

Louise Emilie Karlsen
Idun Brænden Westhagen

Hvordan kan sykepleiere støtte foreldre til et kreftsykt barn, innlagt i sykehus?

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Inger Balke
Mai 2019

Louise Emilie Karlsen
Idun Brænden Westhagen

Hvordan kan sykepleiere støtte foreldre til et kreftsykt barn, innlagt i sykehus?

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Inger Balke
Mai 2019

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

SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Hvordan kan sykepleiere støtte foreldre til et kreftsykt barn, innlagt i sykehus?</u>	Dato: 14.05.19
Deltakere:	<u>Louise Emilie Karlsen</u> <u>Idun Brænden Westhagen</u>	
Veileder:	<u>Inger Balke</u>	
Evt oppdragsgiver:	<u>NTNU, Gjøvik</u>	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	<u>Barnekreft, foreldre, sykepleie og relasjoner</u>	
Antall sider/ord:	41/10 499	Antall vedlegg: 0
Publiseringsvatale inngått:	ja	
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
Bakgrunn: Når et barn får kreft vil hverdagen endres. Det vil være en belastning for familien og foreldrene kan føle på redsel, utmattelse og håpløshet. Kommunikasjon og informasjon kan styrke motivasjonen og relasjonen mellom foreldre og sykepleiere. Det er da viktig å opprettholde god livskvalitet og emosjonell støtte.		
Hensikt: Hensikten med denne studien er å gjøre helsepersonell mer oppmerksom på mulige tiltak som kan gjøres i forhold til foreldre, slik at de føler seg trygge, sett og ivaretatt.		
Metode: I denne litteraturstudien er det anvendt 6 vitenskapelige artikler. Det ble utført et systematisk søk for å finne relevansen relatert til problemstilling.		
Resultat: Resultatene har vist at det er flere tiltak sykepleiere kan iverksette i møte med foreldre til barn med kreft. Sykepleiere kan bistå både i form av emosjonell støtte, opplæring og informasjon.		
Konklusjon: Gode relasjoner mellom foreldre og sykepleiere har vist seg å styrke motivasjon, bygge tillit, bidra til bedre helse og et mer foretrukket arbeidsmiljø. Medvirkning og familiesentrert pleie har også vist seg å være essensielle punkter for å styrke egen autonomi og empowerment. Opplæring av foreldre kan styrke livskvaliteten, og foreldremøter kan bistå dem med å dele erfaringer og følelser. Skriftlig referat hjelper foreldre til å huske informasjon og videreformidle dette til andre familiemedlemmer. Sykepleiere har uttrykt at det kan være både krevende og betydningsfullt å jobbe sammen med foreldre til barn med kreft, samtidig som viktigheten av å skille arbeid- og privatliv er blitt belyst.		

ABSTRACT

Title:	How can nurses support the parents of a hospitalized child diagnosed with cancer?	Date: 14.05.19
Participants	Louise Emilie Karlsen Idun Brænden Westhagen	
Supervisor	Inger Balke	
Employer	NTNU, Gjøvik	
Keywords	Pediatric cancer, parents, nursing and relation (3-5)	
Number of pages/words:	41/10 499	Number of appendixes: 0
		Availability: Open
Short description of the bachelor thesis:		
Background:		
When a child is diagnosed with cancer their everyday life changes. It can become a burden for the family and the parents may experience feelings such as fears, fatigue, and hopelessness. Communication and information can enforce motivation and relations between parents and nurses. Therefore, it will become important to maintain a good quality of life and emotional support.		
Purpose:		
The purpose of this study is to make health care providers more aware of possible measures that can be provided to make parents feel safe, seen and protected.		
Methods:		
In this literature review, 6 scientific articles were applied. A systematic search was conducted to find the relevance related to the thesis.		
Results:		
The results show that there are multiple measures that health care personnel can use when meeting parents of children diagnosed with cancer. Nurses can assist in the form of emotional support, training, and providing information.		
Conclusion:		
Good relations between parents and nurses have shown to strengthen the motivation, build trust, contribute to better health and a more preferred work environment. Complicity and family-oriented care has also shown to be essential points to strengthen one's own autonomy and empowerment. Training of parents can help strengthen the quality of life, and parents meeting can assist them in sharing experiences and feelings. Written reports assist parents in remembering information and further convey that information to other family members. Nurses have expressed that it could be both demanding and meaningful to work together with the parents of the children diagnosed with cancer, while at the same time highlighting the importance of separating work and private life.		

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	4
2.0 BAKGRUNN	5
2.1 FORELDRE TIL BARN MED KREFT.....	5
2.2 BARN PÅ SYKEHUS	6
2.3 KOMMUNIKASJON OG INFORMASJON	7
2.4 SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS.....	8
2.5 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	9
3.0 METODE.....	10
3.1 LITTERATURSTUDIE	10
3.2 KVALITATIV OG KVANTITATIV FORSKNING.....	10
3.3 INKLUSJONSKRITERIER OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	11
3.4 SØKESTRATEGI.....	12
3.5 MATRISER FOR FUNN.....	13
3.6 KVALITETSSIKRING AV VALGTE ARTIKLER.....	15
3.7 ANALYSE	15
4.0 RESULTAT	17
4.1 PRESENTASJON AV ARTIKLENES RESULTATER.....	17
4.2 SAMMENFATNING AV RESULTATER.....	23
4.2.1. <i>Sykepleierens evne til kommunikasjon og informasjon</i>	<i>23</i>
4.2.2 <i>Opplæring og behovet for kunnskap.....</i>	<i>23</i>
4.2.3 <i>Sykepleierens bidrag til emosjonell støtte.....</i>	<i>24</i>
5.0 DRØFTING	26
5.1 BETYDNINGEN AV TILPASSET KOMMUNIKASJON.....	26
5.2 BEHOVET FOR KUNNSKAP OG KOMPETANSE	28
5.3 SYKEPLEIEFAGLIG TILNÆRMING FOR EMOSJONELL STØTTE.....	29
5.4 FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER.....	31
5.5 METODISKE OVERVEIELSER.....	32
5.5.1 <i>Kritisk vurdering av valgte artikler.....</i>	<i>33</i>
6.0 KONKLUSJON	35
7.0 LITTERATURLISTE.....	36

1.0 Innledning

Helsetilstanden i Norge er blant de beste i verden, der levealderen hos kvinner og menn har steget betraktelig siden de startet målingen på 1800-tallet (Bruun. et.al., 2018). Det er derimot vist i statistikk fra 2017, at om lag 34 000 nordmenn ble rammet av kreft (Larsen, 2018). Av disse er det omtrent 200 barn opp til 17-årsalderen som rammes hvert år. Barnekreft oppstår sjeldent, men viser seg å være den hyppigste årsaken til dødelighet blant barn (Kreftregisteret, 2018). På bakgrunn av barns utvikling, medføres det særskilte utfordringer. Kreftsykdommen kan hemme vekst og utvikling hos barnet, og kan føre til en stor belastning for foreldrene (Zeller, 2017). Foreldre kan uttrykke opplevelsen av kaos og frykt i forhold til barnets uforutsigbare sykdomsforløp. De blir satt i en ny foreldrerolle som kan skape store påkjenninger, der de selv kunne trenge et godt støtteapparat. De er med på hele sykdomsforløpet fra diagnosen blir stilt, til eventuelt den terminale eller kurative fasen (Grov, 2017).

Det er kommet frem at det kan være en utfordring blant helsepersonell å opprettholde kompetansen, ettersom hyppigheten med kreft hos barn er minimal (Kreftregisteret, 2018). Det er også påvist at sykepleiere trenger kunnskaper rundt kreft på bakgrunn av kompleksiteten som omfavner både barna og foreldrene (Reitan, 2017). De har behov for at sykepleiere har kunnskaper nok til å kunne ivareta deres ulike behov (Grønseth og Markestad, 2017). Ved å tilegne oss mer kunnskap kan det lære oss hvordan vi kan opptre og håndtere ulike situasjoner som skjer i møte med barnet og dets foreldre (Reitan, 2017). De trenger også kunnskaper på både det mellommenneskelige, faglige og det teknologiske nivået (Reitan, 2017). Derfor er det blitt tatt utgangspunkt i hvordan vi som sykepleiere kan bedre situasjonen og forløpet til foreldrene til barn med kreft.

2.0 Bakgrunn

2.1 Foreldre til barn med kreft

Barnelova (1981) poengterer at foreldre har et formelt ansvar å gi omsorg, samt å ta avgjørelser som er fordelaktig for barnet. Sett bort fra lovverket har de også et uformelt ansvar i forhold til det psykologiske aspektet som innebærer holdninger, samvær, følelser og tanker. Gjennom oppveksten vil det gradvis skje en tilknytning mellom barn og foreldre, og på en slik måte gi en følelse av å være betydningsfull (Hafstad og Øvreeide, 2011). Når et barn blir sykt vil det være en belastning for familien. De vil oppleve en ny foreldrerolle som kan medføre stor sårbarhet (Lapwood og Goldman, 2016; Grov, 2017). Noen vil føle på bekræftelse, lettelse og svar, mens andre får en uønsket beskjed. De vil derfor stå overfor forandringer i hverdagen, både i form av vanskelige perioder og nye erfaringer (Lapwood og Goldman, 2016). I slike krisesituasjoner vil foreldre gjennomgå fire faser; Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Dette omhandler avvergereaksjoner, emosjonelle utbrudd, bearbeide informasjon og akseptere det som har hendt (Håkonsen, 2015). Egeland og Tandberg (2011) belyser viktigheten av at foreldrene har behov for å få tilbake kontrollen. De fremhever også betydningen av å bli møtt med respekt, og få tilbake et tilfredsstillende og normalt liv (Egeland og Tandberg, 2011). Dersom sykepleieren er til stede både fysisk og mentalt kan foreldre føle seg sett og ivaretatt (Heyn, 2018). Tillit vil derfor spille en sentral rolle, og det kan være hensiktsmessig som sykepleiere å være til stede ved undersøkelser og behandlinger (Bringager., Hellebostad. Sæter og Mørk, 2014; Eide og Eide, 2017).

I sykdomsforløpet er det ofte foreldrene som er bidragsytere til følelsesmessig støtte, og det er de som utgjør den viktigste hjelpen for den syke (Grov, 2010). Helsepersonellet er ansvarlige for å engasjere seg i hvilke oppgaver foreldrene ønsker å ha ansvaret for mens de er hos barnet (Tveiten, 2012). Kvalitetsmessig relasjon mellom sykepleier og foreldre avhenger av oppmerksomhet, engasjement og tilstedeværelse fra begge parter (Alvsvåg, 2015). Et godt samarbeid vil være vesentlig da foreldrene vil ha bedre muligheter for å kunne gi god omsorg til barnet. De kan med tiden føle seg utmattet og oppleve mindre overskudd til å tåle utfordringer, da de setter barnets behov fremfor sitt eget (Tveiten, 2012). Ut i fra dette legger Egeland og Tandberg (2011) frem at sykepleier har i oppgave å observere hvilke behov familien har gjennom sykehusoppholdet. Dette kan hjelpe foreldrene til å mestre

hverdagen, samt å gjøre seg selv oppmerksom på egne behov (Egeland og Tandberg, 2011). Foreldrene vil da kunne bidra til nødvendig opprettholdelse av barnets håp, livsglede og det å takle hverdagen med sykdommens utvikling (Tveiten, 2012; Grov, 2017). I slike situasjoner er det viktig å ha en forståelse av at helse og sykdom vurderes individuelt, og at personer kan reagere ulikt (Grov, 2010). I situasjoner der foreldrene har behov for støtte, er det viktig at sykepleiere opptrer i en god rolle slik at de får den avlastningen de trenger for å ivareta egne behov (Tveiten, 2012). Hvis det oppstår bekymringer over foreldrenes helse vil det være viktig å henvise dem videre til eksempelvis sosionom, psykolog eller annet aktuelt helsepersonell (Forskrift om barn opphold i helseinstitusjon, 1999).

2.2 Barn på sykehus

Når barn med kreft innlegges i sykehus kan både de og foreldrene være redde og bekymret (Brunvand, 2017). De skal primært legges på barneavdelinger, som vil si en avdeling for barn opp til 18 år (Forskrift om barn opphold i helseinstitusjon, 1999). Rutiner i hverdagen endres da de kan bli utsatte for uvanlige lukter, plagsomme- og smertefulle utredninger, samt ulike behandlingsformer. Barna kan i tillegg føle redsel over å bli forlatt av foreldre eller søsken (Brunvand, 2017). Hvis et barn ønsker å ha en av foreldrene til stede, er sykehuset lovpålagt å tillate dette jf. forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (1999) §6 første ledd.

Et kreftsykt barn blir utsatt for situasjoner de selv ikke har opplevd før, der foreldrene og sykepleiere kan samhandle på måter barnet kan reagere på. Noen vil ha vanskeligheter med å akseptere sin rolle som et sykt barn, mens andre kan mestre denne situasjonen (Bringager, Hellebostad, Sæter og Mørk, 2014). Å få diagnosen som barn kan inneholde forandringer som kan oppleves som overveldende og de kan ofte miste håpet (Bringager, Hellebostad, Sæter og Mørk, 2014). Foreldrene vil være en viktig støttespiller for barna gjennom behandlings- og beslutningsfaser, og vil være aktivt deltakende gjennom sykdomsforløpet (Grov, 2017).

Når du møter barnet og foreldrene for første gang er det viktig å kartlegge hvordan enkelte oppfatter situasjonen. På en slik måte kan sykepleieren bygge tillit og finne ut hvilke behov hvert enkelt individ har (Bringager, Hellebostad, Sæter og Mørk, 2014). Det er da viktig at det samme helsepersonellet har ansvaret for barnet under oppholdet, slik at de kan få den riktige oppfølgingen (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 1999). Når et barn er

gammelt nok er det de som skal svare på aktuelle spørsmål fra fagpersonell. Ut fra aldersnivå og modenhet, har de rett på informasjon og å bli hørt av foreldre og sykepleier (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Foreldrene skal her fungere som en ekstra ressurs, i form av å tolke barnets reaksjoner på den gitte informasjonen. Ved samtaler skal det også vurderes videre tiltak i forhold til sykdomsforløpet, og hvordan barnet og foreldrene håndterer situasjonen (Grønseth og Markestad, 2017).

2.3 Kommunikasjon og informasjon

Kommunikasjon inneholder informasjon fra en sender til en mottaker. Det kan være både i form av verbal og nonverbal kommunikasjon (Heyn, 2015). Eide og Eide (2017) fremhever viktigheten av dialogkontrakten som kan defineres som en gjensidig forventning mellom rasjonelle parter. Helsepersonell har en forpliktelse til å utøve denne formen for kommunikasjon, da den inneholder elementer som kan få respondenten til å føle god vennlighet, respekt, forståelse og hjelpsomhet (Eide og Eide, 2017). For foreldre som har barn innlagt i sykehus vil det være viktig med god mellommenneskelig relasjon med sykepleierne på avdelingen. Dette kan være nyttig for begge parter da det vises forståelse og interesse gjennom aktiv lytting (Heyn, 2018). Personorientering er også et sentralt verktøy for å oppnå god profesjonell kompetanse. Dette omhandler å se mer enn bare foreldre til et kreftsykt barn, slik som ressursene, mulighetene og verdiene til foreldrene som en helhet. Profesjonell kompetanse kan på denne måten bidra til å bedre helsen, oppnå mestring og styrke motivasjonen (Eide og Eide, 2017).

Studier har vist at ved dårlig utøvelse av god kommunikasjon, kan det medføre nedsatt pasienttilfredshet og dårligere pleie. Schramm utviklet en kommunikasjonsmodell der avsenderen sender informasjon, og mottakeren koder den. Ulempen er at beskjeder kan mistolkes (Heyn, 2015). Det er blitt vist at sykepleiere og pasienter har forskjellig syn på hvordan pasientene selv opplever plager og sykehusopphold. Dette på bakgrunn av at sykepleieren antar at flere pasienter i samme tilfelle reagerer likt, noe som ikke alltid stemmer. Personer reagerer forskjellig både i forhold til behandling og symptomer, men informasjonen skal alltid formidles med respekt (Heyn, 2015; Lapwood og Goldman, 2016). Informasjon hjelper familien til å forstå hva som skjer og mulighetene de har fremover (Bringager, Hellebostad, Sæter og Mørk, 2014). Det er viktig at de får informasjon om blant annet behandling, fysiske og psykiske påvirkninger og videre oppfølging (Bøckmann og

Kjellevold, 2015). Ved å gi foreldrene opplæring, kan dette styrke deres helse og livskvalitet (Tveten, 2017). Derfor er det viktig å kommunisere på en måte som er i samsvar med deres evne til å forstå og oppfatte det som blir sagt (Tveiten, 2012). Det er også viktig at foreldrene blir lyttet til og ikke blir tilsidesatt, for å unngå at de føler på usikkerhet og frykt (Lapwood og Goldman, 2016). Under et sykehusopphold er det nærmeste pårørende som har rett til å få den nødvendige informasjonen om barnet (Tveiten, 2012). Mange vil vise mer sårbarhet i slike situasjoner overfor helsepersonell. Det er derfor viktig å være imøtekommende og ydmyk, for å vise tillit til barnet og foreldrene (Eide og Eide, 2017). Selv om det noen ganger er pårørende sykepleiere snakker mest med, kan de ofte føle seg utenfor (Heyn, 2015). Foreldrenes medvirkning i barnets behandling er viktig for å bygge opp foreldrenes tillit til helsepersonellet, samt forsterke følelsen av empowerment. Empowerment kan defineres som: «den prosessen som er nødvendig for å styrke og aktivere menneskets egen kraft» (Bøckmann og Kjellevold 2015, s. 22).

2.4 Sykepleiefaglig relevans

Kari Martinsen (2008) får frem at omsorg handler om å vise omtanke, hensyn og hjelpe andre. Det er et hverdagslig begrep, men også svært sentralt i sykepleieryrket. Hun belyser at omsorg inneholder tre hovedpunkter; Relasjon, praksis og moral (Martinsen, 2008). Det går ut på at vi mennesker er avhengige av hverandre, at det utføres praktiske og konkrete handling og at relasjonen mellom individene har en moralsk dimensjon. Selv om hun poengterer at mennesker er avhengige av hverandre, viser hun også til at dette ikke alltid blir prioritert i en sykepleiers hverdag (Martinsen, 2008). Ved å skape mer bevissthet vedrørende sykepleieryrket, er det viktig å skape en egen identitet. Den bygges opp av bevissthet og impulser, og kan medføre et bredere perspektiv og forståelse. Sykepleierens identitet bidrar til å identifisere andre og respektere dem, samt skape motivasjon, håp og energi (Bringager, Hellebostad, Sæter og Mørk, 2014).

Kommunikasjon er et verktøy sykepleiere bruker i alle situasjoner, og det er derfor viktig å opparbeide seg et bredere kunnskaps- og erfaringsfelt, for å håndtere de ulike situasjonene som kan oppstå (Heyn, 2015). Foreldrene skal føle på god ivaretagelse, samt at behovene til alle de involverte blir møtt (Tveiten, 2012). Et sentralt mål for sykepleiere i møte med foreldre og familie, er at sykehusoppholdet skal være en positiv erfaring. Videre er sykepleierne pliktig å sikre god kvalitet på tjenestene de yter (Spesialisthelsetjenesteloven,

1999). De etiske og moralske synspunktene er også viktige grunnelementer i form av god yrkesetisk utøvelse (Holter, 2015). Holter (2015) omtaler yrkesetiske retningslinjer som utøvelse av omsorg og respekt overfor menneskerettighetene, samt å vise vennlighet og godhet. Et viktig aspekt i utøvelse av sykepleie er å fremstå som en profesjonell hjelper med kunnskap og kompetanse (Lillemoen, 2015).

2.5 Hensikt og problemstilling

Hensikt:

Når en pasient blir innlagt på sykehus er helsepersonellet lovpålagt å bidra til sikkerhet og kvalitet, innenfor helse- og omsorgstjenesten (Helsepersonelloven, 1999). Foreldre er en stor del av sykepleierens hverdag, og kan ofte føle seg svært hjelpeløse. Det kan medføre mindre fokus på barnets behov samt gjøre dem usikre og engstelige. (Grønseth og Markestad, 2017). Det kan tolkes fra Martinsen (2008) at dersom sykepleiere ikke får opplæring i hvordan de skal møte mennesker i vanskeligstilte situasjoner, vil de stå i fare for å utøve sentimental omsorg. Derfor er hensikten med denne studien å gjøre helsepersonell mer oppmerksom på mulige tiltak som kan gjøres i forhold til foreldre slik at de føler seg trygge, sett og ivaretatt. For å få et mer konkretisert svar på problemstillingen, vil vi derfor ikke legge vekt på den palliative fasen som foreldre og barn kan møte på.

Problemstilling:

Hvordan kan sykepleiere støtte foreldre til et kreftsykt barn, innlagt på sykehus?

3.0 Metode

3.1 Litteraturstudie

Støren (2013) fremstiller en litteraturstudie som en forskningsbasert datainnsamling hvor den relevante dataen kategoriseres, analyseres og tolkes. En slik studie av god kvalitet vil ha en utdypende forklaring som definerer detaljert hvordan de har kommet frem til den relevante konklusjonen (Aveyard, 2019). Dette er en ettertraktet metode for helsepersonell, på bakgrunn av at det er en stadig vekst av informasjon innenfor helseprofesjoner. Her oppsummeres det en stor variasjon litteratur og studier innenfor et felt, slik at helsepersonell slipper å lese gjennom alt av oppdatert informasjon (Aveyard, 2019). I en slik prosess er det viktig å søke i relevante databaser etter aktuelle studier i forhold til valgt tema. I metoden blir det også benyttet inklusjons- og eksklusjonskriterier for å kunne begrense antall uønskede studier (Støren, 2013).

3.2 Kvalitativ og kvantitativ forskning

Kvalitativ og kvantitativ forskning er ulike metoder som blir anvendt i vitenskapelige artikler (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2015a). Datainnsamlingsmetodene inneholder systematiske innsamlinger, bearbeiding, analyse, observasjoner og skriftlig tekst (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010). En kvalitativ forskningsmetode omhandler meninger og innhold, og kan gi en forståelse av informantens atferd og språklig ytring (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010; 2015a). De involverte i en kvalitativ studie informerer om hendelser de selv har opplevd med egne ord. Videre er dette koblet sammen med menneskers forhold til helse. Det er denne informasjon som er viktig å få frem i studiene. I intervjuene til en kvalitativ forskningsmetode, er det viktig å overholde etiske prinsipper som blant annet integritet og anonymisering (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2015a). Observasjonsstudier er en viktig kvalitativ forskningsmetode, som inneholder å tolke en persons atferdsmønster. Det vil være viktig å være oppmerksom på at mistolkning kan forekomme. Forskerne kan her forveksle sin egen tolkning med informantens, ut fra hva de har sett og hørt (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2015a).

I motsetning til kvalitativ forskning praktiseres kvantitativ metode ved bruk av statistikk (Aveyard, 2019). Det kan være i form av grafiske figurer, ulike tabeller og statistiske mål (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2015b). Disse tallene bidrar til å finne ut meninger i

form av en prosentandel eller gjennomsnittstall det er av den søkte hensikten i forskningen (Dalland, 2018). Normalt sett er det ikke noe kontakt mellom forsker og informant da forskeren vil fungere som den usynlige personen bak glasset (Aveyard, 2019). Begge metodene bygger på å få en bedre oppfattelse av samfunnet vi lever i og hvordan institusjoner, individer og grupper kommuniserer med hverandre på (Dalland, 2018).

3.3 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

For å kunne stille krav og begrense søket i litteraturstudien, anvendes inklusjons- og eksklusjonskriterier. Ved å bruke disse kriteriene vil søkeord og søkekombinasjoner kunne være med på å avgrense resultatene av antall søkte studier. Likevel vil det være viktig å være kritisk når man skal velge studie, da avgrensningene og kriteriene ikke alltid medfører det som er ønsket (Støren, 2013).

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - Vitenskapelige forskningsartikkel - IMRAD struktur - Norsk, svensk, dansk eller engelsk språk - Inneholder sykepleierens og/eller foreldrenes rolle. - Tiltak eller emosjonelle behov/følelser, i forhold til foreldre til barn med kreft - Etisk godkjent og fagfelleurdert 	<ul style="list-style-type: none"> - Studier som omhandler mennesker med kreft som har barn som pårørende. - Artikler eldre enn 2009 - Barns perspektiv - Personer over 18 år

De ulike kravene som er fastsatt vil gi en oversikt over hva som skal prioriteres (Støren, 2013). Inklusjons- og eksklusjonskriterier bidrar også med å opprettholde den røde tråden, slik at det vil være lettere og ikke falle utenfor relevansen for temaet. Desto mer detaljerte kriterier, jo bedre søkestrategi oppnås. En problemstilling vil ikke klare å tydeliggjøre hva en oppgave vil inneholde. Derfor vil både inklusjons- og eksklusjonskriteriene her spesifisere detaljer og komme med essensielle punkter om det som skal bli tatt opp (Aveyard, 2019). Ut i fra disse kriteriene vil man finne artikler som vil gi svar på den aktuelle problemstillingen. Slike kriterier kan være at artiklene følger IMRAD-struktur. Det går ut på en innledning, et teoretisk perspektiv, en methodedel, resultat og en diskusjon. Den bygger i hovedsak på vitale

punkter som gjør det lettere for fagfolk å lese konseptet og resultatet av studien (Støren, 2013).

Det er viktig at studien har en gjennomgående rød tråd når det kommer til tema, slik at dette kan relateres til problemstillingen. Artiklene skal omhandle eksempelvis hvordan pårørende reagerer og håndterer det å ha et kreftsykt barn, samt hvilke behov de har i forløpet. På en slik måte er det lettere å samle trådene for å se hva en sykepleier kan gjøre bedre ved ivaretagelse av foreldrene. Artikler som omhandler personer over 18 år er ekskludert, da foreldreansvaret vil være annerledes. Det vil være essensielt at artiklene er skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk, samt at forskningen er utført i et land med lik livsstil og levevilkår som i Norge.

3.4 Søkestrategi

For å få best utbytte av et bredt kompetansefelt, er sykepleiefaglige databaser slik som Swemed+, CINAHL og Pubmed benyttet i artikkelsøket. Søkeordene som er anvendt og som ga resultater er eksempelvis; children with cancer, nurses role, parents feelings, needs and demand, oncology, childhood neoplasms, foreldre og barn med kreft. Ved søk av for eksempel «parents» og «childhood neoplasms» i databasen CINAHL, kom det opp forslag på hvilke underkategorier som kunne koble seg sammen med det originale søket. Slike underkategorier ble anvendt da disse temaene var relevante for å finne en aktuell studie. Dette vil være aktuelt for studien «Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer». Videre ble abstraktene lest for å finne relevansen relatert til problemstillingen. Dersom den så relevant ut ble den lest i full tekst og vurdert opp mot inklusjons- og eksklusjonskriterier.

3.5 Matriser for funn

Nr.	Database	Søkeord	Kombinasjon	Antall treff	Tittel på inkludert artikkel
1.	Svemed+	1. Foreldre		2025	
		2. Barn med kreft		140	
		3.	1 and 2	31	
		4.	Avgrenset språk: «nor»	10	Skriftlig referat fra informasjonssamtale med lege og sykepleier, gitt foreldre som har barn med nyopplaget kreft
2.	Svemed+	1. Parents		2140	
		2. Nursing		10 441	
		3. Cancer children		602	
		4.	1, 2 and 3	17	
		5.	Avgrenset språk: «nor»	6	Foreldremøte i somatisk avdeling med alvorlig syke barn

Nr.	Database	Søkeord	Kombinasjon	Antall treff	Tittel på inkludert artikkel
3.	CINAHL	1. Cancer patients		29 496	
		2. Parents → psychosocial factors		24 841	
		3. Childhood neoplasms → nursing		70	
			1, 2 and 3	2	Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer

Nr.	Database	Søkeord	Kombinasjon	Antall treff	Tittel på inkludert artikkel
4.	Pubmed	1. Children with cancer		269 276	
		2. Parents feelings		15 871	
		3. Nurses role		46 292	
		4.	1, 2 and 3	19	
		5.	Last 10 years	9	Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia
5.	Pubmed	1. Health care perspective		47 825	
		2. Parents of children with cancer		7974	
		3. Oncology		3 380 594	
		4. Burnout		14 419	
			1, 2, 3 and 4	1	Health Care Providers' Perspectives About Working With Parents of Children With Cancer: A Qualitative Study
6.	Pubmed	1. Parents of children with cancer		7976	
		2. Needs and demands		5968	
		3.	1 and 2	23	
		4.	Last 10 years	11	Patient/Family education for newly diagnosed pediatric oncology patients: Consensus recommendations from children's oncology group expert panel

3.6 Kvalitetssikring av valgte artikler

I kvalitetssikringen vurderes relevansen, svakhetene og styrkene i hver enkelt artikkel. Det finnes ulike sjekklister for kvalitetssikring, men de fleste har like fellestrekk (Aveyard, 2019). Nylenna (2016) definerer to hovedspørsmål ved kritiske vurderinger; Er det en målrettet problemstilling? Og er det nok skikket innhold, til å svare på problemstillingen? Det vil forhindre muligheten for mistolkninger, og sikrer at artiklene har en relevans for litteraturstudiet (Dalland, 2018; Aveyard, 2019).

Forskningsetikk er et grunnlag for å sikre seg samfunnets godkjennelse. Den skal være til hjelp ved vanskelige avgjørelser og gi oss veiledning før handlingen utføres (Dalland, 2018). De fire etiske prinsippene velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet er elementære ved samhandling med andre mennesker. I forhold til forskning er det ikke-skade-prinsippet som prioriteres (Brinchmann, 2014). Her påpekes ivaretagelse av personvern som en sterk prioritet i forskningsetikken, i forhold til å unngå unødvendig belastning for de som deltar (Dalland, 2018). Helsinkideklarasjonen vil her spille en sentral rolle, da de tar spesielt hensyn til sårbare grupper. På tross av signert samtykke vil alltid forskeren stå ansvarlig ved utførelse av uetiske handlinger. Deklarasjonen fastslår at utvikling innen det vitenskapelige samfunnet ikke skal gå på bekostningen av deltakerne (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Forskningen skal vurderes fra ulike sider i form av blant annet planlegging og valg av problemstilling (Dalland, 2018).

3.7 Analyse

Dalland (2018) viser til at analysen er en del av drøfteprosessen, da det utføres en kritisk og systematisk refleksjon. Her beskrives analyse som et granskningsarbeid, der hovedoppgaven er å opparbeide seg informasjon om hva materialet handler om (Dalland, 2018). Aveyard (2019) angir at det er en pågående prosess for å finne aktuelle temaer ut fra resultatdelen til artiklene. Utover dette opparbeides det en forståelse av hva som ønskes å formidles (Dalland, 2018). En tematisk organisering skaper her en god oversikt, og får samtidig tilpasset og definert litteraturen sett ut ifra problemstillingen (Bjørk og Solhaug, 2008). Det kan være aktuelt å skrive ned stikkord samt stille seg selv spørsmål angående hva, hvordan og hvorfor (Dalland, 2018).

Det ble utført en tilsvarende fremgangsmåte som beskrevet over, der alle artiklene ble nøye betraktet. Derfor er det i denne prosessen tatt hensyn til hvilke studier som besvarer problemstillingen på best mulig måte. Gjennom kvalitetssikringen ble det også vektlagt hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier som ble høyest prioritert ut fra kvaliteten på studiene. Det ble sett på hva de handlet om, hvordan de hadde utført den og hva hensikten deres var. På en slik måte ble de relevante studiene valgt ut. Videre ble resultatene sammenfattet, og delt i underkategorier som belyste denne litteraturstudiens problemstilling; «Sykepleierens evne til kommunikasjon og informasjon», «Opplæring og behovet for kunnskap» og «Sykepleierens bidrag til emosjonell støtte».

4.0 RESULTAT

4.1 Presentasjon av artiklernes resultater

Skriftlig referat fra informasjonssamtale med leger og sykepleiere, gitt foreldre som har barn med nyoppdaget kreft: – Mødres og fedres nytte av skriftlig referat	
Artikkel nr. 1 Referanse	Forfatter: Hoel, L. L., Haugland, K. og Eie, I. (2001) Tidsskrift: Vård i Norden Land: Norge
Hensikt	Foreldre og barn får alltid en muntlig førstegangssamtale med leger og primærlegepleiere. Det er derimot vist at de ikke alltid får med seg alt som blir sagt under disse samtaler. Derfor er hensikten med denne studien å se om et skriftlig referat fra førstegangssamtalen, vil kunne hjelpe foreldrene til å huske og forstå alt som blir sagt, samt finne ut hva de bruker referatet til.
Nøkkelord	<ul style="list-style-type: none">- Parent- Child- Cancer- Information- Written report
Metode	Forskningsmetode: Kvantitativ metode Det var totalt 64 personer med i denne studien. 34 mødre og 29 fedre som hadde barn med nydiagnostisert kreft i perioden 1995/1996 på Rikshospitalet i Oslo. Referatet inneholdt informasjon om sykdommen, behandling, varighet av behandling, bivirkninger og hvordan gi informasjon videre til store og små. Alle fikk et spørreskjema der de skulle rangere en poengscore fra 0-10. Desto høyere score på skalaen, jo mer nyttig viste de skriftlige referatene å være. Av etiske grunner valgte de å sende med et vedlegg som gjentok at det var frivillig å delta, og at de ikke skulle føle seg presset til å gjennomføre spørreundersøkelsen.
Resultat og diskusjon	Majoriteten av foreldrene syntes referatet var svært nyttig. Sorgen gjorde det vanskelig for mange foreldre å huske informasjonen som ble gitt. Derfor ble det belyst at de så nytte i referatet slik at de kunne se tilbake på det i en senere anledning. Referatet ble også brukt som et verktøy for videre spørsmål, samt videreformidling til andre familiemedlemmer.
Konklusjon	Nyttigheten var stor og de kunne bruke referatet til blant annet å huske hva som ble sagt på møtet, informere andre familiemedlemmer og eventuelt bruke det som en oppsummering til en ektefelle som ikke var til stede.
Kritikk	<ul style="list-style-type: none">- De påpeker selv at det ikke er noe lignende forskning, og har derfor ikke noe å sammenligne sine resultater med.- Majoriteten valgte i etterkant å ikke besvare undersøkelsen. Det ble ikke utført noe videre forskning på bakgrunnen av dette.- Det kan være flere oppdaterte studier da denne ble skrevet i 2001

Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn	
Artikkel nr. 2 Referanse	Forfatter: Hoel, L. L og Sveggen, T. (2009) Tidsskrift: Sykepleien-forskning Land: Norge
Hensikt	Hensikten var å forske på hvordan foreldremøter ble strukturert, samt hva foreldrene fokuserte på under samtalene. Formålet med møtene var at foreldrene kunne møtes, dele erfaringer og støtte hverandre sammen med andre fagpersoner i avdelingen.
Nøkkelord	<ul style="list-style-type: none"> - Barn - Kreft - Familie - Pårørende
Metode	<p>Forskningsmetode Kvantitativ metode</p> <p>Det ble arrangert foreldre møter på Rikshospitaller på barneklirikken fra 1995 til 2005. Hvert år ble det arrangert omlag 39 møter. Gjennomsnittlig var det 137 deltakere som deltok per år. Fra denne perioden foreligger det 292 referater. De inneholder dato, hvor mange mødre og fedre som var tilstede, hvilket tema som ble belyst og hvilke fagpersoner som deltok. Lengden på referatene kunne variere da det var fagpersonene tilstede som skrev dem.</p>
Resultat og diskusjon	I løpet av de ti årene med tekstanalyse ble det arrangert totalt 396 foreldremøter. 72% av alle foreldrene som deltok i denne studien syntes at foreldremøtene var nyttige og verdifulle. Kategorien "å være på sykehus" var den som ble tatt opp flest ganger. "Å mestre og leve med kreftsyke barn" kom som nummer to. Foreldrene hadde et behov for å erkjenne en forklaring på hvorfor krisen hadde truffet dem, og hvorfor de hadde vanskeligheter for å løse konflikten. Samhandling med andre som var i samme situasjon viste seg å ha stor betydning. På møtene fikk de også informasjon, praktisk- og psykososial støtte.
Konklusjon	Det ble konkludert med at foreldremøtene var av stor betydning. De anbefaler å fortsette med slike møter, slik at foreldre kan komme i kontakt med andre som er i samme situasjon.
Kritikk	<ul style="list-style-type: none"> - De sier ikke noe om hvordan måte foreldrene ble tilbudt å delta. - Mangler på hvorfor enkelte foreldre valgte å ikke møte opp.

Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer	
Artikkel nr. 3 Referanse	Forfatter: Amador, D. D., Reichert, A. P. da S., Lima, R. A. G. and Collet, N. (2013) Tidsskrift: Cidade Universitaria Land: Brasil
Hensikt	Hensikten med denne studien var å analysere hvordan foreldre som hadde barn med kreft håndterte pleie og følelser i hverdagen.
Nøkkelord	<ul style="list-style-type: none"> - Caregiver - Family - Pediatric nursing - Oncologic nursing - Nursing care
Metode	<p>Forskningsmetode: Kvalitativ metode</p> <p>For å analysere funnene brukte de en avhandlings-analyserings metode, som omhandler å lese betydningen bak linjene. De hadde egne inklusjonskriterier som var blant annet at barnet måtte være mellom 2-12 år, og diagnosene måtte være stilt minimum 30 dager før oppstart av studien. Det var 9 familier som deltok med sammenlagt 8 mødre og 1 far. Intervjuene ble definert som ustrukturerte intervjuer med identifikasjons kriterier og følgende veiledende spørsmål slik som; «hva er din oppfatning av omsorg?» og «hvordan føler du det er å ta vare på et barn med kreft?». Studien kvalifiserte seg innenfor de etiske kravene på både nasjonalt- og internasjonalt nivå.</p>
Resultat og diskusjon	Skyldfølelse, straff og synd var noen av følelsene som ble kartlagt gjennom samtaler med de pårørende. De kunne i tillegg fornemme frykten av å miste barnet sitt, samt vendingene av håp og håpløshet varierte. Pleie og kjærlighet ble hovedoppgaven for de pårørende der barnet alltid ble satt fremfor eget liv. Det ble belyst at pleie over barnet ikke føltes som en forpliktelse, men at omsorgsrollen falt naturlig inn. Når det negative foreldrene erkjente kom i kontakt med barnet, følte de at de hadde sviktet dem.
Konklusjon	Det ble konkludert med at det var stor dedikasjon til barnet, men at de følte seg overveldet og maktesløs. De aksepterte derimot ikke at noen andre skulle steppe inn å overta ansvarsrollen overfor barnet.
Kritikk	<ul style="list-style-type: none"> - Studien er utført i Brasil der levevilkårene i forhold til Norge kan være forskjellig. - Det kan tenkes at forskjellen i kontrasten kan være vanskeligere å tyde ved bare deltakelse fra 9 familier.

Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia	
Artikkel nr. 4 Referanse	Forfatter: Forsey, M., Salmon, P., Eden, T. og Young, B. (2013) Tidsskrift: Psycho-Oncology Land: England
Hensikt	På tross av ulike kommunikasjonsøvelser (CTS) som er laget for emosjonell støtte til pårørende, er det påvist at det blir nedprioritert blant helsepersonell. Derfor er hensikten med denne studien å sammenligne hvordan leger og sykepleiere håndterer emosjonelle behov hos foreldre til barn med akutt lymfatisk leukemi (ALL).
Nøkkelord	<ul style="list-style-type: none"> - Cancer - Oncology - Communication - Emotional care - Parent-practitioner relationships
Metode	<p>Forskningsmetode: Kvalitativ metode</p> <p>Forskerne spurte foreldre til barn med ALL fra 6 forskjellige pediatrike avdelinger i England, hvilke leger og sykepleiere som var essensielle i barnets behandling. De ønsket å ha en jevn fordeling av leger og sykepleiere som tilslutt ble 30 personer sammenlagt. Majoriteten av legene var menn, mens mesteparten av 14 sykepleiere var kvinner. De utførte spørreundersøkelser ved hjelp av fonogrammer. De varte i om lag 70 minutter, og alle intervjuene ble utført på sykehuset.</p>
Resultat og diskusjon	Det ble vist at legene hadde større fokus på å informere foreldrene om det somatiske, og mente selv at det ikke var noe de kunne gjøre i forhold til emosjonell støtte. Sykepleierne følte at det var en selvfølge å bidra på det planet, som en betryggende faktor til foreldrene. Begge mente derimot at de ikke kunne fungere uten den andre parten, og ga best støtte hvis de sto sammen i det.
Konklusjon	Sykepleiere sørget for emosjonell støtte i forhold til synliggjøring av kommunikasjon i CTS programmet. Legene indikerte derimot at deres utførelse av støtte gikk forbi kriteriene i CTS. Dette begrunnet de med den medisinske og autoritære rollen de hadde med barnet. Derfor ble konklusjonen at programmet burde i senere anledning oppdatere sine retningslinjer, og forske mer på foreldrenes perspektiv.
Kritikk	<ul style="list-style-type: none"> - Nevner ingen alder på barna - Har legefokus men også sykepleierette informasjon - Er synspunkter fra både kommunal- og spesialisthelsetjenesten

Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer

Artikkel nr. 5	Forfatter: Klassen, A., Gulati, S., Dix, D. (2012) Tidsskrift: Journal of pediatric oncology nursing Land: Canada
Referanse	
Hensikt	Hensikten med denne studien er å finne ut hvilke krevende og betydningsfulle hendelser helsepersonell har i samarbeid med foreldre til barn med kreft.
Nøkkelord	<ul style="list-style-type: none"> - Oncology - Burnout - Multidisciplinary health care team - Qualitative
Metode	<p>Forskningsmetode: Kvalitativ metode</p> <p>Før oppstart ble forskningen etisk godkjent. Fra 4 forskjellige barneavdelinger i Canada samlet de 13 leger, 9 sykepleiere, 5 helsefagarbeidere og 6 barnepleiere. Det ble utført intervjuer der respondentene ble spurt om en tidligere hendelse i forbindelse med en krevende eller betydningsfull situasjon med foreldre til barn med kreft. Det ble tatt lydopptak og senere kodet og analysert av 2 separate medlemmer av forskningsundersøkelsen.</p>
Resultat og diskusjon	Det var svært givende å jobbe langsiktig med foreldrene, både i form av sykdomsforløpet og den palliative fasen. De ble derimot vist at det var utfordrende å jobbe med krevende foreldre som var storforlangende, uhøflige eller sinte.
Konklusjon	Det ble konkludert at helsepersonell hadde mange viktige krevende og betydningsfulle hendelser i samarbeid med foreldrene. De fant ut at familiesentrert pleie blant annet påvirket pårørendes egenomsorg og miljøet på avdelingen til det positive.
Kritikk	<ul style="list-style-type: none"> - De inkluderer 4 forskjellige faggrupper. Likevel kan utfallene hos de enkelte sammenlignes.

Patient/family education for newly diagnosed pediatric oncology patients: Consensus recommendations from a children's oncology group expert panel	
Artikkel nr. 6 Referanse	Forfatter: Landier, W., Ahern, J., Barakat, L. P., Bhatia, S. et.al. (2016) Tidsskrift: Journal of pediatric oncology nursing Land: USA
Hensikt	I studien er det vist mangler i opplæring av foreldre og andre pårørende. Dette kan medføre dårligere pleie for barnet i form av feilmedisinering i hjemmet og nedsatt forståelse av når foreldrene burde kontakte helsepersonell. Derfor er hensikten med denne studien å undersøke de viktigste punktene som foreldre og andre pårørende burde få opplæring i.
Nøkkelord	<ul style="list-style-type: none"> - Childhood cancer - New diagnosis - Patient/family education - Children's oncology group
Metode	Forskningsmetode: Kvalitativ metode De samlet en gruppe kompetente fagfolk for å diskutere bakgrunnsstoff som omhandlet tidligere forskning, erfaringer fra praksis, annen essensiell informasjon og synspunktet fra 3 fagutdannede spesialisert for opplæring av pasienter og familier. Informasjon ble presentert, diskutert og kritisert av deltakerne. Fagfolket måtte i samsvar finne de beste og mest sentrale punktene for opplæring av familier til et barn med nydiagnostisert kreft.
Resultat og diskusjon	Fagfolket ble enig om 5 hovedprinsipper; Familiesentrert opplæring, gi foreldrene tid til å bearbeide emosjonelle følelser før opplæring, kvaliteten av fremføringen og innholdet, kun lære det essensielle i det aktuelle tidsrommet rundt sykdomsforløpet og gi et støttende miljø til de utsatte. De ble enige om at det var viktig å forstå hvert barns diagnose, behandling og prognose, hva familien trengte for å ta vare på barnet, samt å innse at alt ikke trengte å bli lært med en gang.
Konklusjon	For at foreldre og andre pårørende skulle lære på best mulig måte ble konklusjonen at de trengte kontinuitet, tillit, forståelse og riktig opplæring fra helsepersonell i form av de fem punktene. Videre for å få den beste kvalitetsmessig læringsutbyttet, fant gruppen ut at de trengtes et tettere samarbeid mellom avdelinger for å utarbeide en bedre praktisk erfaring.
Kritikk	<ul style="list-style-type: none"> - Nevner ingen alder på barna - Mangler etisk godkjenning

4.2 Sammenfatning av resultater

4.2.1. Sykepleierens evne til kommunikasjon og informasjon

Hoel, Haugland og Eie (2001) presenterer i sin studie at foreldre ofte får en sjokkreaksjon som kan medføre sinne, handlingslammelse og fortvilelse. Ideen om et skriftlig referat kom da det ble registrert at informasjonen som ble gitt til foreldrene fort ble glemt. Det hadde en positiv effekt da de husket mer av informasjonen, og de kunne lettere videreformidle det til andre familiemedlemmer. Det viste seg å være enkle og praktiske tiltak i form av opplevelsen til foreldrene og informasjonen de mottok (Hoel, Haugland og Eie, 2001).

Klassen, Gulati og Dix (2012) poengterer situasjoner der den kurative fasen var over, men foreldrene nektet å gi opp. Dagens foreldre er mer kjent med internett og kan ta dette i bruk for å oppsøke urealistiske metoder for å kurere barnet. Dette viste seg å være en svært stressfylt situasjon, da helsepersonellet ble satt i en posisjon der de ikke kunne oppfylle visse krav. Selv om det har vist å være verdifullt å jobbe med foreldre, kan det også anses som en utfordring. Klassen, Gulati og Dix (2012) presenterer videre at sykepleierne så glede av de små elementene som gjorde sykehusoppholdet til foreldrene til det bedre, samt muligheten til å kunne tilby emosjonell støtte (Klassen, Gulati og Dix, 2012).

4.2.2 Opplæring og behovet for kunnskap

Landier et.al (2016) beskriver 5 hovedprinsipper i sin studie. Først fremmer de prinsippet som tar for seg familiesentrert opplæring. Her belyses viktigheten av å inkludere barnets foreldre og andre pårørende, og bakgrunnen til hvorfor også de trenger kunnskaper om barnets ivaretagelse (Landier et.al, 2016). Det andre hovedprinsippet som kommer frem i studien er å bruke tiden godt. Dette innebærer å tilfredsstille de emosjonelle behovene før foreldrene og andre pårørende vil klare å lære seg hvordan de kan ivareta barnets behov (Landier et.al, 2016). Videre kommer hovedprinsippet som omhandler kvaliteten på opplæringen og hva den inneholder. Punktet tar for seg pasient- og familieopplæring ved nyoppdaget sykdom i familien. Hovedmålet vil fokusere på behandling, diagnose, psykososial håndtering og til slutt ivaretagelse av barnet (Landier et. al, 2016).

Hovedprinsipp fire har som mål å lære det som er essensielt, innenfor et bestemt tidsrom. Dette innebærer å tilpasse informasjonen, slik at foreldrene har tid til å bearbeide det som blir fortalt. Landier et.al (2016) belyser tilslutt hovedprinsipp fem, hvor målet er å gi et støttende miljø. Det vil være nødvendig for optimal og overkommelig læring (Landier et.al, 2016).

4.2.3 Sykepleierens bidrag til emosjonell støtte

Forsey, Salmon og Young (2013) poengterer at en effektiv kommunikasjonsferdighet blir sett på som et godt verktøy, men viser til at helsepersonell kan overse muligheter til å snakke om emosjonelle behov. Både overfor foreldre og barn har helsepersonell påpekt at dette kan være utfordrende. Sykepleierne samhandlet med foreldre om deres ønsker, samt delte personlig informasjon for å skape tillit. Det ble belyst at sykepleierne måtte ta avstand fra foreldre, på tross av ansvarsrollen deres. Noen foreldre kunne være svært avhengig av personellet da de krever mer enn det pleierne kan tilby dem. Ut ifra dette belyses det at sykepleierne fikk dårlig samvittighet da de måtte prioritere mellom det medisinske til barnet, og de emosjonelle behovene til foreldrene (Forsey, Salmon og Young, 2013).

Hoel og Sveggen (2009) beskriver i sin studie, at foreldre vil gjennom den første fasen av sykdomsforløpet oppleve kaos, handlingslammelse og sjokk. Det vil gjennom slike sårbare og uforventede situasjoner være viktig med oppfølging og støtte, slik at opplevelsene til foreldrene kan forbedres. Denne arenaen kan være til hjelp ved at foreldrene kan dele erfaringer i møte med hverandre, og finne metoder for å beherske den uønskede situasjonen på (Hoel og Sveggen, 2009). Hoel og Sveggen (2009) får også frem at tilstedeværelsen av fagpersonene var viktig, da foreldrene kunne dele informasjon og sine erfaringer. De beskriver videre at foreldremøtene på avdelingen var betydningsfulle. De konstaterte også viktigheten av å bidra til psykososiale støtte, i tillegg til opplysninger og praktisk hjelp. Det viser seg også erfaringsvis at foreldremøtene er anbefalt, da resultatene hadde en positiv effekt (Hoel og Sveggen, 2009).

Å jobbe med komplekse familier viste seg å være krevende, da de kunne oppleves som uforutsigbare og opprørte (Klassen, Gulati og Dix, 2012). I tillegg kunne de ha et annet synspunkt på behandlingen, som motstrider råd fra kompetente fagfolk. Dette gjorde det vanskelig for helsepersonellet å gi den beste behandlingen til barnet. Samtidig var det foreldre som kunne oppleve psykiske plager, både før og etter satt diagnose. Dette opplevdes som tidkrevende, da de i tillegg kunne trenge mer spesialisert hjelp. Klassen, Gulati og Dix (2012) fremhever at sykepleierne mente det var utfordrende med foreldre som var frempå eller følte de trengte mer tid med personalet. Videre poengterer de også at noen foreldre ikke ville gi opp ved barnets slutfase. Selv om situasjoner kunne være utfordrende, mente sykepleierne at det var en fin opplevelse å kunne bistå på familiens reise. De kunne oppleve

foreldrenes måte å håndtere hverdagen på, fra alle aspekter av livet sitt. Når foreldrene satt pris på behandlingen og oppholdet, følte sykepleierne at de hadde gjort en god jobb (Klassen, Gulati og Dix, 2012).

Amador, Reichert, Lima og Collet (2013) fant i sin studie mulige tiltak for å bedre behandlingen til barnet. Slike tiltak kan være å støtte opp både de psykososiale, sosiale og emosjonelle behovene til foreldre. Studien fremhever at foreldrene opplevde følelsen av skyld, straff, redsel for barnets død og den tynne tråden mellom håp og håpløshet. Imidlertid ble ikke ivaretagelse av barnet sett på som en forpliktelse. Selv om foreldrene innså at de trengte hjelp, ønsket de ikke at noen andre skulle overta ansvarsrollen over barnet. Usikkerheten i sykdomsforløpet skapte forvirring, fortvilelse, engstelse og utmattelse. På tross av dette lærte de å ikke gi opp. Videre i studien ble det vist at foreldre trengte profesjonell støtte slik at de kunne få vekk mye av den negative energien, og få påfyll av ny styrke (Amador, Reichert, Lima og Collet, 2013).

5.0 Drøfting

5.1 Betydningen av tilpasset kommunikasjon

Atmosfære, kvalitet og holdninger bygger på tillit og motivasjon og er grunnleggende elementer for å etablere gode relasjoner (Bringager, Hellebostad, Sæter og Mørk, 2014; Alvsvåg 2015). Dette vil bidra til å støtte samspillet mellom sykepleier og foreldre (Hafstad og Øvreeide, 2011). På den ene siden poengterer Forsey, Salmon, Eden og Young (2013) at gode kommunikasjonsferdigheter er av betydning for et tilfredsstillende behandlingsforløp. Her påpeker studien at sykepleierne bygget tillit ved å snakke om foreldrenes ønsker, samt at de delte personlig informasjon om seg selv (Forsey, Salmon, Eden og Young, 2013). Videre presenterer Eide og Eide (2017) at god profesjonell kompetanse vil styrke mestring og motivasjon, samt bidra til bedre helse. Klassen, Gulati og Dix (2012) fremhever også at helsepersonellet så det som en fordel å jobbe tett sammen med foreldre, da de kunne hjelpe dem gjennom vanskeligstilte situasjoner. På den andre siden ble det vist at foreldre som er i slike omstendigheter, har det vanskeligere for å skape gode relasjoner (Hafstad og Øvreeide, 2011). Det kan ses endringer i kommunikasjons vilje og initiativ lysten mellom de rasjonelle partene (Bøckmann og Kjellevold, 2015). Store bekymringer vedrørende barnets helse øker problematikken i forhold til å skape god dialog med helsepersonellet (Hafstad og Øvreeide, 2011).

Videre forklarer Amador, Reichert, Lima og Collet (2013) at ivaretagelsen av barnet blir målet i hverdagen til foreldrene. Dette kan pådra dem store påkjenninger, sinne og muligheten for utslitthet (Amador, Reichert, Lima og Collet ,2013). Hoel, Haugland og Eie (2001) bekrefter dette i sin studie, da de i tillegg fremhever at foreldre kan oppleve sjokkreaksjoner ved informasjon av barnets alvorlige tilstand. Det kan da tenkes at foreldrene er i reaksjonsfasen da de utagerer med for eksempel sinne, gråt og fortvilelse (Håkonsen, 2015). Disse reaksjonene kan derimot være en kamouflasje for redslene foreldrene står ovenfor (Amador, Reichert, Lima og Collet, 2013). Her påpeker Heyn (2018) viktigheten av å være til stede og lytte aktivt. Foreldre kan på en slik måte få svar på sine spørsmål fra sykepleiere, eksempelvis etter en forvirrende legesamtale (Forsey, Salmon, Eden og Young, 2013). Det er da først og fremst viktig å tenke på at ingen spørsmål er dumme og at det skal være lov til å spørre samme spørsmål gjentatte ganger (Landier et.al, 2016). Dessuten vil det være viktig at sykepleierne i slike situasjoner er imøtekommende, samt at de uttrykker tillit og ydmykhet til

både barnet og foreldrene (Eide og Eide, 2017). Heyn (2015) poengterer at hvis sykepleieren er tilstede og lytter aktivt, kan de også lettere fange opp informasjon slik at de kan igangsette tiltak. Imidlertid utdyper Klassen, Gulati og Dix (2012) at det kan være krevende for helsepersonellet da foreldrene kan være uforutsigbare, stille store krav og ha urealistiske forventninger. Samtidig poengterer Martinsen (2008) at når sykepleiere samhandler med foreldrene, kan de ikke stille forventninger i gjengjeld. Hun fremhever at foreldrene vil være i en posisjon for nødvendig hjelp der sykepleierne skal gi omsorg (Martinsen, 2008).

Medvirkning vil være med på å styrke tilliten, og er et sentralt tiltak i pasient- og pårørende forløpet. Bøckmann og Kjellevold (2015) legger frem medvirkning som et essensielt begrep der foreldre vil oppleve følelsen av mestring, mottakelse av hjelp og ivaretagelse av egne behov. Videre påpeker Martinsen (2008) at sykepleierne må være beviste på å ikke undervurdere foreldrenes evne til selvhjulpenhet. Samtidig vil det etiske prinsippet som omhandler autonomi spille en sentral rolle. For å kunne ta selvstendige valg er det fundamentalt at foreldrene har fått vite tilstrekkelig med informasjon. De skal da ha retten til selvbestemmelse, og sykepleierne må respektere eventuelle valg som tas (Brinchmann, 2014). I tillegg kan medvirkning også være grunnlaget for oppbyggingen av empowerment (Bøckmann og Kjellevold, 2015). Videre er sykepleiere lovpålagt etter pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §3-1, å inkludere barnet og foreldrene i bestemmelser vedrørende sykdomsforløpet. Sykepleierne skal i samsvar med foreldrene avklare hvilke arbeidsoppgaver de ønsker å ha ansvar for (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjoner, 1999). I tillegg er det viktig å fokusere på familiesentrert pleie som inneholder å respektere familiens valg og videreformidle nødvendig informasjon. Økende fokus på familiesentrert pleie kan forbedre relasjonen til sykepleierne og bidra positivt til å støtte samspillet mellom de rasjonelle partene (Klassen, Gulati og Dix, 2012). Det blir likevel observert problematikk i forhold til foreldrenes innflytelse. For det første kan dagens foreldre lettere dra nytte av internett for å innhente informasjon om barnet diagnose. Dette kan medføre store krav og forventninger, som sykepleiere og leger ikke kan oppfylle (Klassen, Gulati og Dix, 2012). For det andre er det erfart uenigheter blant helsepersonell og foreldre om når det er på tide å starte den palliative behandlingen. Utfordringen kan være at personalet ikke ser noe effekt av livsforlengende behandling, mens foreldrene derimot ikke er klare til å gi opp (Klassen, Gulati og Dix, 2012).

5.2 Behovet for kunnskap og kompetanse

Opplæring av foreldre til barn med nydiagnostisert kreft blir ansett som en av de viktigste oppgavene til en sykepleier. Det er derimot observert manglende kvalitet på videreformidling og informasjon (Landier et.al, 2016). Martinsen (2008) fremhever her at foreldre ikke vil ha utbytte av ressursene de ser på som nødvendige, dersom de unngår å spørre etter informasjon. Landier et.al (2016) påpeker konsekvenser som kan forekomme ved manglende opplæring; Feilmedisinering i hjemmet og foreldrenes evne til å undervurdere når de burde sende barnet inn på sykehus ved kritiske tilstander (Landier et.al, 2016). Videre kan mangler på kunnskap om blant annet behandling, symptomer og fysiske- og psykiske påkjenninger føre til bekymringer og usikkerhet hos foreldre (Tveten 2017). Likevel er helsepersonell lovpålagt etter spesialisthelsetjenesteloven (1999) §3-8, å tilby pasient- og pårørendeopplæring i sykehus. Tveten (2017) poengterer at dette kan fremme helse, livskvalitet og mestringsfølelse. I tillegg fremhever Bøckmann og Kjellevold (2015) at opplevelsen av mestring kan føre til økt verdighet, styrke selvbilde og muligheten for å motta hjelp på egne premisser.

Kvaliteten av opplæringen kan være avgjørende for foreldrenes evne til å ivareta barnet (Landier et.al, 2016). For det første poengterer Tveten (2017) at sykepleierne har et ansvar for å opptre imøtekommende og lytte aktivt. Dette kan være en mulighet for sykepleierne til å se hvilke behov foreldrene har. For det andre påpeker hun at strukturerte opplæringsplaner, kurs- og gruppetilbud bør inngå i sykdomsforløpet for å sikre kvalitetsmessige tjenester (Tveten, 2017). Landier et.al (2016) bekrefter dette da et av studiens elementer var å tilpasse informasjonen til hvert enkelt individ. Likevel kommer det frem at sykepleiere på sykehus føler de har for liten tid til å ivareta både det medisinske til barnet, og de psykologiske behovene til foreldrene (Forsey, Salmon, Eden og Young, 2013). Hvis foreldrene er i en sjokkfase på dette stadiet, kan det føre til at foreldrene ikke klarer å bearbeide all informasjon (Håkonsen, 2015; Landier et.al, 2016). Det blir i tillegg belyst at foreldrenes emosjonelle tilstand og prefererte læringsformer kan påvirke kvaliteten på opplæringen (Landier et.al, 2016). Imidlertid konstaterer Hoel, Haugland og Eie (2001) at et skriftlig referat hjelper foreldrene til å huske informasjonen som er gitt. Det ble videre presentert at det var lettere å videreformidle informasjon, samt stille spørsmål fremover, da de ikke alltid visste hva de skulle spørre om. Hoel, Haugland og Eie (2001) får også frem at de som fikk det skriftlige referatet, forsto og lærte mer om hva sykdommen og behandling gikk ut på.

Som tidligere nevnt er det ønsket at foreldre skal bli mer aktive i barnets behandling på bakgrunn av ulike risikofaktorer (Forsey, Salmon, Eden og Young, 2013). På den ene siden poengterer Landier et.al (2016) viktigheten av å lære bort bare det elementære, slik at foreldrene kan make kunnskapen. Videre forklarer de at både foreldre og andre pårørende burde få opplæring (Landier et.al, 2016). I Norge er det i tillegg blitt etablert flere lærings- og mestringssentre knyttet opp til spesialisthelsetjenesten. Der tilbys det kompetanse, planlegging og gjennomføring av ulike oppgaver for blant annet foreldre til barn med kreft (Tveten, 2017). På den andre siden ble det påvist at foreldre føler de kan bli tildelt oppgaver som tilhører helsepersonell (Tveiten, 2012). Foreldre har som regel egen jobb samt eldre foreldre som trenger pleie og omsorg. Dette kan medføre at de blir dratt i flere retninger og føler skyld ovenfor dårlig tid til barnet (Grov, 2017). Bøckmann og Kjellevoid (2015) forklarer også at oppgaver som å følge med på atferdsterapeutisk plan, oppfølging av diett og isolasjon på grunn av barnets nedsatte immunforsvar som oftest er langvarige. Derfor poengterer de viktigheten ved at sykepleier spesifiserer arbeidsoppgaver samt tilbyr hjelp, da dette har vist seg å være svært utmattende for foreldre (Bøckmann og Kjellevoid, 2015).

5.3 Sykepleiefaglig tilnærming for emosjonell støtte

Å jobbe med barn har vist seg å være en utfordring i form av å tilfredsstille de emosjonelle behovene til både foreldre og barn (Forsey, Salmon, Eden og Young, 2013). De vil bli påført ulike stressfaktorer, samt at kognitive, atferdsmessige og emosjonelle følelser kan bli truet (Lapwood og Goldman, 2016). For det første må foreldre prioritere mellom ulike roller i hverdagen. Omfattende oppgaver kan lage problemer i form av krevende og tøffe prioriteringsvalg (Hafstad og Øvreide, 2011). For det andre påpeker Amador, Reichert, Lima og Collett (2013) at foreldrene kan innse at de er utslitte, men samtidig unngå å resignere seg fra foreldreoppgaven. Som tidligere nevnt kan foreldrene her reagere med sinne og aggresjon. Dette har sykepleiere funnet utfordrende da det vil skape større vanskeligheter til å utføre god pleie (Klassen, Gulati og Dix, 2012). Imidlertid kan et kartleggingsverktøy anvendes for å undersøke hvilke opplevelser foreldrene ser på som krevende. Dette vil videre være grunnmuren for hvilket pleie- og omsorgstilbud helsepersonellet skal fokusere på (Grov, 2017). Likevel kan sykepleiere også anse det som betydningsfullt å jobbe med foreldrene i slike situasjoner (Klassen, Gulati og Dix, 2012). De kan over tid lære seg hvordan foreldre fremhever følelser og behov, på en måte som gjør det lettere for sykepleiere å håndtere deres

utagering (Bøckmann og Kjellebold, 2015). Martinsen (2008) støtter dette da hun mener at sykepleiere over tid vil lære seg hvordan de kan møte foreldre for å ta de beste moralske avgjørelsene. Studien til Klassen, Gulati og Dix (2012) signaliserte at personalet så gleden av å oppleve økende kunnskap og erfaring hos foreldrene. Det kan antydes at dersom foreldrene fornemmer bedre hjelp til psykososial støtte og økt livskvalitet, vil dette igjen skape bedre arbeidsmiljø for sykepleierne (Klassen, Gulati og Dix, 2012).

Familier som opplever det å ha et kreftsykt barn vil ofte møte på psykososiale utfordringer gjerne før, eller som følge av kreftdiagnosen til barnet. Disse situasjonene har vist seg å være vanskelig å løse da de krever tid og ressurser (Klassen, Gulati og Dix, 2012). På den ene siden vil foreldrene oppleve en sorgreaksjon og konsekvensene av dette vil være ulikt (Bøckmann og Kjellebold, 2015) Videre beskrives det i studien til Klassen, Gulati og Dix (2012) at helsepersonellet også kunne oppleve at foreldrene fort ble belastende og krevde at sykepleierne var til stede til enhver tid. Da det er vist at enkelte krever mer og ikke er villige til å vente på tur, er det viktig å kartlegge de foreldrene som har størst behov for bistand (Klassen, Gulati og Dix, 2012; Grov, 2017). På den andre siden viser funn fra Forsey, Salmon, Eden og Young (2013), at sykepleiere trengte å ta avstand fra foreldrene i slike situasjoner. Sykepleiere vil ikke alltid klare å legge frem fullt engasjement og tilstedeværelse, på tross av forventninger om å bli sett og hørt fra foreldre (Alvsvåg, 2015). Dersom foreldrene trenger mer hjelp enn det sykepleierne kan tilby dem, vil det være essensielt å henvise dem videre til eksempelvis sosionom eller psykolog (Forskrift om barn opphold i helseinstitusjon, 1999). Forsey, Salmon, Eden og Young (2013) forklarer videre at sykepleierne følte for mye sympati, slik at de selv kunne bli satt i en posisjon med risiko for emosjonell utmattelse. Likevel er det viktig å finne en balanse på hvor emosjonelt deltakende de ønsker å være (Forsey, Salmon, Eden og Young, 2013). Derfor belyser Heyn (2015) at det kan være hensiktsmessig å være fullt engasjert når sykepleierne er på jobb, men at de tar distanse i sitt privatliv. Martinsen (2008) bekrefter dette da hun mener at de må finne den rette måten å leve på.

Det er tidligere nevnt at foreldre kan oppleve følelsen av krise og sjokk (Hoel, Haugland og Eie, 2001). De har behov for ekstra støtte og mer omfattende informasjon. Foreldremøter har her vist seg gjennom forskning å være en viktig plattform for foreldre til barn med kreft. På den ene siden kan de møte andre foreldre i samme situasjon, dele sine erfaringer og finne nye mestringsstrategier (Hoel og Sveggen, 2009). Lapwood og Goldman (2016) bekrefter dette da

de mener foreldrene kan hjelpe hverandre med praktiske råd og følelsesmessig støtte i slike møter. Dessuten fremhever Bøckmann og Kjellevold (2015) at foreldrene vil ha utbytte av å være aktive i sykdomsforløpet, for å lettere øke mestringen av barnets sykdom. I disse møtene klarte de å gjenfinne sin indre styrke, samt befeste gamle og nye ressurser. Videre ble det poengtert at foreldrene kunne bruke det som et fristed for å finne sin egen omsorg innad i omsorgsrollen (Egeland og Tandberg, 2011). Det ble også belyst at helsepersonellet som deltok på disse møtene hadde et positivt utbytte i å delta (Hoel og Sveggen, 2009). Egeland og Tandberg (2011) bekreftet dette da en sykepleier kan få innsikt i eksempelvis prosedyrer som barnet er bekymret for. I møtene kan de i samråd med foreldrene finne metoder de kan anvende for å berolige barnet. På en annen side har ikke alle avdelingene tid til dette. Egeland og Tandberg (2011) fremhever at personalet har mulighet til å tilpasse arbeidshverdagen ved bruk av lave ressurser. På tross av dårlig tid er personalet også lovpålagt etter forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (1999) §6 tredje ledd: å avlaste foreldre dersom de har behov for det.

5.4 Forskningsetiske overveielser

I forhold til yrkes- eller personlig etikk, er ikke forskningsetikk en annen form for etikk. Forskjellen ligger heller i områdene etikken blir utøvet på. Innen forskning handler det om å finne respektable normer og verdier, som ligger i samfunnets tanker om forskning (Dalland, 2018). Før forskere starter en studiet, må det de søke forhåndsgodkjenning ved den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (Helseforskningsloven, 2008). Fem artikler spesifiserer at de er godkjente av en etisk komite. Landier et.al (2016) nevner ikke noen form for godkjenning, men helseforskningsloven (2008) nevner derimot i §3 at denne loven kun gjelder Norges regions arealer. Det kan tenkes at bakgrunnen til manglende godkjenning omhandler studiens hensikt. De forsker ikke på mennesker men informasjon rundt en optimal opplæringsmetode for foreldre til barn med kreft. Videre fremheves det i studien til Hoel og Sveggen (2009) at den betegnes som et kvalitetsutviklingsprosjekt, og ikke fremleggspliktig. Det kan tolkes at studien har som formål å avgjøre om diagnostikk og behandling følger optimal praksis (REK, 2011). I tillegg er det viktig å opprettholde taushetsplikten samt innhente samtykke (Helseforskningsloven, 2008). Der tre av studiene poengterer taushetsplikten, har Klassen, Gulati og Dix (2012) derimot kun fremhevet innhenting av skriftlig samtykke. Også her henvises ikke taushetsplikten fra Amador,

Reichert, Lima og Collett (2013), men det kan tenkes at de oppfyller kravene ved å være etisk godkjent både nasjonalt og internasjonalt.

5.5 Metodiske overveielser

I dette litteraturstudiet er det blitt gjennomført en søkeprosess for å finne relevante artikler i form av temaer og resultater. De aktuelle funnene er i hovedsak blitt satt opp mot annen litteratur, da de i liten grad kan bekrefte eller avkrefte hverandres resultater. Dette på bakgrunn av ønsket om å finne et bredt aspekt, slik at problemstillingen kunne bli nøye betraktet gjennom ulike synspunkter. I litteraturstudien er det tilsammen seks artikler som er anvendt, hvorav fire er engelskspråklige. Derfor kan det være en mulighet for mistolkninger da det ikke kan garanteres rett oversettelse. For å unngå mistolkning er norsk språklig pensum blitt prioritert. Eksempelvis er det blitt lagt mer vekt på Dalland (2018), istedenfor Aveyard (2019), selv om de formidler mye av det samme i sin litteratur. Det er også anvendt to norske studier som er utført på Rikshospitalet i Oslo. Dette kan gjøre det lettere å sammenligne det til en fremtidig norsk praksis.

For å sikre oss det mest oppdaterte pensumet i litteraturstudien, har vi vært kritiske til faglitteraturen som er blitt anvendt fortløpende i teksten. Det er da sentralt å se på det siste utgivelsesåret for å få den nyeste utgaven av litteraturen. I tillegg til pensum har vi overholdt eksklusjonskriterier ved å ikke ta med artikler som er eldre enn 2009, med unntak av en. Det ble besluttet at artikkelen fra 2001 kunne anvendes, da den ga informasjon som kan være til nytte for videre praksis. Den bidro også til å svare på problemstillingen da det ble vist at foreldre ofte glemte informasjonen som ble gitt fra fagfolk. Sykepleieteoretikeren Kari Martinsen ble anvendt da hun formidler omsorgsbegrepet både i hverdagslige- og yrkesrettede sammenhenger. Hun belyser viktige punkter som sykepleiere burde ta hensyn til i en klinisk hverdag, og i dette tilfellet foreldre til barn med kreft. Det er også anvendt både kvalitative og kvantitative forskningsmetoder for å finne et mer helhetlig svar på problemstillingen. På den ene siden kan den besvares i form av hvordan foreldre og helsepersonell erfarte ulike situasjoner, mens på den andre siden kan det innhentes et statistisk syn for å finne prosentandelen på deltakernes meninger.

5.5.1 Kritisk vurdering av valgte artikler

Studien til Hoel, Haugland og Eie (2001) ble anvendt da de ville forsøke å innhente informasjon ut ifra de skriftlige referatene på sykehus, og om dette var til nytte for foreldre til barn med kreft. Den er godkjent hos Regional komité for medisinsk forskningsetikk, men sendte på tross ut purringer ved manglende besvarelser. Det kan trolig tenkes at purringen kunne utgå på bakgrunn av hva som er etisk riktig i slike situasjoner da de ikke visste hvorfor foreldrene ikke hadde svart. Studien er fra 2001, men relevansen for oppgaven var større enn betydningen av eksklusjonskriteriet. Majoriteten av de som hadde sagt seg villig til å delta på undersøkelsen svarte aldri på skjemaet. Det poengteres derfor mangler på informasjon.

I studien til Hoel og Sveggen (2009) var hensikten å gjennomføre foreldremøter der de hadde som hovedfokus å observere hva som var viktig for foreldrene å samhandle om. Denne studien er også utført på et sykehus i Norge, noe som gjør denne artikkelen svært aktuell i litteraturstudien. Den sier derimot ingenting om hvordan foreldrene ble invitert med på møtene, og om det eventuelt kunne være ulike påvirkningsfaktorer som gjorde at de ikke ønsket å delta.

Amador, Reichert, Lima og Collett (2013) forsket på hvordan følelsene og pleien til foreldrene er, vedrørende det å ha et kreftsykt barn. Studien er utført i Brasil der levevilkårene kan differensiere fra standarden i Norge. Den er derimot blitt tatt i bruk på bakgrunn av struktur, informasjon og analyseringsstrategi. Likevel kan det tenkes at følelser ikke vil være så forskjellige på tross av kontrasten mellom landene.

Forsey, Salmon, Eden og Young (2013) forsket på hvordan leger og sykepleiere utøvde emosjonell støtte til foreldre til barn med kreft. Studien har både legerettett perspektiv og sykepleiebasert fokus, men funnene skilles etter fagpersonene. I denne litteraturstudien er det sykepleierens synspunkter som er essensielle, og den kan derfor være en stor bidragsfaktor for å belyse problemstillingen. Inklusjonskriterier er for å begrense omfanget på søkestrategien, men denne studien har ikke noen nevnt alder på barna. Den vurderes som godkjent på bakgrunn av studiens hensikt. Forsey, Salmon, Eden og Young (2011) skriver om sykepleiere i både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Likevel skiller de formidlingen fra begge sider, slik at synspunktene fra sykehuset blir belyst.

Klassen, Gulati og Dix (2012) har som hensikt å finne ut hvilke krevende og betydningsfulle situasjoner, helsepersonell opplevde i samhandlingsprosessen med foreldre til barn med kreft. Utgangspunktet i studien omhandler 4 forskjellige faggrupper, men i enkelte tilfeller kan det tenkes at flere opplever det samme. Den spesifiserer ikke aldersgruppen på de kreftsyke barna, men i dette tilfellet er det foreldrenes atferd som står i fokus. Teksten følger heller ikke en direkte IMRAD-struktur, men den har de kjerneelementene som tilhører begrepet.

Landier et.al (2016) presenterer i sin studie at hensikten var å undersøke vesentlige punkter som foreldre og andre pårørende burde få opplæring i. De nevner ikke noe om aldersgruppen til de kreftsyke barna som kan påvirke hvilke læringsmetoder som skal tas i bruk. Det kan derimot tenkes at dette ville fungere på et generelt plan. Den er derfor blitt tatt i bruk for å finne løsningsorienterte metoder for å bedre prosessen med foreldrene.

6.0 Konklusjon

Hvordan kan sykepleiere støtte foreldre til et kreftsykt barn, innlagt på sykehus?

Sett under ett kan det tyde på at sykepleiere kan bidra med flere omfattende og varierende tiltak for å bedre foreldrenes opplevelse av sykehusoppholdet. I stressfylte situasjoner har foreldre fremhevet problemer i å skape en tilfredsstillende forbindelse med sykepleierne. Derfor har gode relasjoner vist seg å være nyttig for å styrke motivasjon, bygge tillit, bidra til bedre helse og skape et mer foretrukket arbeidsmiljø. I ulike omstendigheter kan foreldre ofte bli sinte og frustrerte. Det er da viktig som sykepleier å lytte aktivt og skape et støttende miljø. Det vil være sentralt at foreldrene får medvirkning i sykdomsforløpet, og dermed styrker egen autonomi og empowerment. Familiesentrert pleie vil være elementært for å respektere deres valg og videreformidle nødvendig informasjon.

Som sykepleier er det viktig å tilby kvalitetsmessig opplæring. Strukturerte opplæringsplaner, kurs- og gruppetilbud kan her være aktuelt å inkludere i sykdomsforløpet. Det er viktig å kun lære bort det elementære til riktig tid, og bli enige om hvilke arbeidsoppgaver foreldrene ønsker å ha ansvar for. Skriftlig referat har vist seg å være til nytte for å huske informasjon samt å videreformidle det til andre familiemedlemmer. Da kan sykepleiere anvende et kartleggingsverktøy for å vurdere hvilke behov foreldrene trenger bistand til. Foreldremøter kan her gi de en mulighet til å møte andre i samme situasjon, og dele sine erfaringer. Det kan bidra med å øke mestringsstrategien og befeste både gamle og nye ressurser. Helsepersonell har belyst at det ofte kan bli liten tid til dette, men det kan tyde på at ved lav ressursbruk kan de tilpasse arbeidshverdag sin slik at foreldrene har mulighet til å delta. Med dette kan en forstå at sykepleiere anerkjenner betydningen, men at det må nedprioriteres overfor andre oppgaver til tross for at forskning og teori fremhever viktigheten av sykepleierens mellommenneskelige arbeid. En kan dermed gå ut i fra at det er behov for mer forskning på temaet. På denne måten kan en oppnå en tidligere bevisstgjøring i samfunnet og dermed understøtte viktigheten av at sykepleiere har kunnskap, kompetanse og tid til å støtte foreldre til kreftsyke barn. Avslutningsvis belyste også sykepleierne at det var både krevende og betydningsfullt å jobbe sammen med foreldre til barn med kreft. Det ble poengtert at sykepleierne i slike situasjoner burde ha fullt engasjement i arbeidstiden, men distansere seg totalt på hjemmebanen for å selv unngå emosjonell utmattelse. Samlet kan disse tiltakene bidra til at foreldre kan føle seg trygge, sett og ivaretatt.

7.0 Litteraturliste

- Alvsvåg, H. (2015) Faglig skjønn og omsorg. Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, 5. Utgave, Oslo: Cappelen Damm AS. s. 156-176.
- Amador, D. D., Reichert, A. P da S., Lima, R. A. G. and Collet, N. (2013) Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer, *Acta Paul Enferm*, 26(6), side 542-546. Tilgjengelig fra: <https://search.proquest.com/docview/1500823266?accountid=12870> (Hentet: 20.02.2019)
- Aveyard, H. (2019) *Doing a literature review in health and social care: A Practical Guide*. London: Open University Press.
- Barnelova (1981) *Lov om barn og foreldre*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7> (Hentet: 04.04.2019)
- Bjørk, I. T og Solhaug, M. (2008) *Fagutvikling og forskning innen klinisk sykepleie*. Oslo: Akribe AS.
- Brinchmann, B. S. (2014) De fire prinsippers etikk. I: Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS s. 81-96.
- Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R. og Mørk, A. C. (2014) *Barn med kreft: En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. 2. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Brunvand, L (2017) *Pediatri*. I: Ørn, S. og Bach-Gansmo, E. (red) *Sykdom og behandling*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s. 529-537
- Bruun, T., Denison, E., Gjersing, L., Husøy, T., Knudsen, A. K. og Strand, B. H. (2018) *Folkehelse rapporten – kortversjon. Helsetilstanden i Norge 2018*. (Rapport 05/18) Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra:

<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/helsetilstanden-i-norge-20182.pdf> (Hentet: 28.02.2019)

Bøckmann, K. og Kjelle vold, A. (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. 2. Utgave. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Dalland, O. (2018) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010) *Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder- likheter og forskjeller*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/1-Kvalitative-og-kvantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/> (Hentet: 28.03.2019).

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (Hentet 30.04.2019).

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2015a) *Kvalitativ metode*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnæringer/Kvalitativ-metode/> (Hentet: 01.04. 2019)

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2015b) *Kvantitativ metode*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnæringer/Kvantitativ-metode/> (Hentet 01.04.2019).

Egeland, S. E. og Tandberg, B. S. (2011) Foreldres evaluering av “foreldretreff” for foreldre til barn på sykehus, s. 16-20. Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/010740831103100104> (Hentet: 22.04.2019).

Eide, H. og Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner. Personorientering, samhandling, etikk*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Forsey, M., Salmon, P., Eden, T. og Young, B. (2013) Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia, *Psycho-Oncology*, 22(2), s. 260-267. Tilgjengelig fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pon.2084> (Hentet: 09.04.2019)

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (1999) Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217> (Hentet: 03.04.2019)

Grov, E. K. (2010). Om å være pårørende I: Knutstad, U. (red). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. 1. utg. Oslo: Akribe. s. 267-283.

Grov, E. K. (2017) Pårørende. I: Reitan, A. M. og Schjølber, T. Kr. (red). *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling*. 4. Utg. Oslo: Cappelen Damm AS. s. 251-302.

Grønseth, R. og Markestad, T. (2017) *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.

Hafstad, R. og Øvreeide, H. (2011) *Utviklingsstøtte - foreldrefokusert arbeid med barn*. 1. utgave. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet: 03.05.2019).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 03.04.2019)

Heyn, L. (2015) Kommunikasjon - menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli forstått. I: Grov, E. K. og H, I. M. (red). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. Oslo: Cappelen Damm AS. s. 363-395.

Heyn, L. G. (2018) Kommunikasjon med foreldre som til barn innlagt på nyfødteintensivavdeling. I: Heyn, L. G (red). *Klinisk kommunikasjon i sykepleie*. 1. Utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. S 32-48.

Hoel, L. L. og Sveggen, T. (2009) Foreldremøte i somatisk avdeling med alvorlig syke barn, *Sykepleien forskning*, 4(2), side 126-131. Tilgjengelig fra: <https://static.sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/255910.pdf?c=1410453150> (Hentet: 20.02.2019).

Hoel, L. L., Haugland, K. og Eie, I. (2001) Skriftlig referat fra informasjonssamtale med lege og sykepleier, gitt foreldre som har barn med nyopptaget kreft: –Mødres og fedres nytte av skriftlig referat, *Vår i Norden*, 21(59), s. 45-48. Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/010740830102100109> (Hentet: 20.02.2019)

Holter, I. M. (2015) Sykepleieprofesjonens grunnleggende kjennetegn. I: Grov, E. K og Holter, I. M (red). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.Utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk. S 107- 117.

Håkonsen, K. M. (2015) *Psykologi og psykiske lidelser*. 5. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Klassen, A., Gulati, S. og Dix, D. (2012) Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: A qualitative study, *Journal of pediatrics oncology nursing*, 29(2), s. 92-97. Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454212438405> (Hentet: 09.04.2019)

Kreftregisteret (2018) *Årsrapport 2017*. (ISBN 978-82-473-0059-6). Oslo: Kreftregister. Tilgjengelig fra: <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2018/arsrapport-2017-barnekreft.pdf> (Hentet: 27.02.2019)

Landier, W., Ahern, J., Barakat, L. P., Bhatia, S., Bingen, K. M., Bondurant P. G., Cohn, S. L., Dobrozsi, S. K., Haugen, M., Herring, R. A., Hooke, M. C., Martin, M., Murphy, K., Newman, A. R., Rodgers, C. C., Ruccione, K. S., Sullivan, J., Weiss, M. Withycombe, J., Yasui, L. og Hockenberry, M. (2016) Patient/family education for newly diagnosed pediatric oncology patients: Consensus recommendations from a children's oncology group expert panel, *Journal of pediatric oncology nursing*, 33(6), s. 422-431. Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454216655983> (Hentet: 09.04.2019)

Lapwood, S. og Goldman, A. (2016). Innflytelse på familien, I: Goldman, A., Hain, R. og Liben, S. (red). *Grunnbok i barnepalliasjon*. 1.utg. Oslo: kommuneforlaget, 117- 129.

Larsen, I. K. (2018) *Cancer in Norway 2017*. (ISSN: 0806-3621) Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2018. Tilgjengelig fra:
<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2017/cin-2017.pdf> (Hentet: 20.03.2019)

Lillemoen, L. (2015) Etik i sykepleien. I: Grov, E. K og Holter, I. M (red) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk. s. 297-335.

Martinsen, K. (2008) *Omsorg, sykepleie og medisin*. 2. Utgave. Otta: Universitetsforlaget

Nylenna, M. (2016) *Sjekkliste*. Tilgjengelig fra:
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
(Hentet: 02.04.2019)

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 04.04.2019).

Reitan, A. M. (2017) *Kreftsykepleie*. I: Reitan, A. M. og Schjølberg, T. Kr. (red). *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling*. 4. Utg. Oslo: Cappelen Damm AS. s. 33-47.

REK (2011) *Kjennetegn som REK bør observere i spørsmål om kvalitetssikring vs. framleggingspliktige prosjekter*. Tilgjengelig fra:
https://helseforskning.etikk.no/Content/275633/Kvalitetssikring%20vs%20framleggingspliktig%20prosjekt%20FREK%20des%202011.pdf?fbclid=IwAR3a9Brmv14fh2gIuqsye99JcmJF1rQiZiokf0_WjyDAhd49gvSRtxggbo (Hentet: 03.05.2019)

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> (Hentet 29.04.2019)

Støren, I. (2013) *Bare søk! Praktisk veiledning i å gjennomføre en litteraturstudie*. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm AS

Tveiten, S. (2012). Hva er spesielt ved sykepleie til barn og familiesentrert sykepleie?. I: Tveiten, S., Wennick, A. og Steen, H. F. (red). *Sykepleie til barn- familiesentrert sykepleie*. 1.Utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 11-40.

Tveten, K. (2017) Pasient- og pårørendeopplæring i kreftomsorg. I: Reitan, A. M. og Schjølberg, T. Kr. (red.) *Kreftsykepleie. Pasient - Utfordring - Handling*. 4. Utgave. Oslo: Cappelen Damm AS. s. 450-458.

Zeller, B. (2017) Kreft hos barn. I: Reitan, A. M. og Schjølberg, T. Kr. (red). *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling*. 4. Utg. Oslo: Cappelen Damm AS. s. 748-770.

