Bacheloroppgave

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

Sunniva Marie Cunningham, Lise Bryntesen og Julie Enerberg

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Foreldre med kreftsyke barn; Hvilke tiltak kan sykepleier iverksette for å ivareta foreldrenes psykososiale behov fra diagnosetidspunktet, til tiden etter barnets eventuelle bortgang?

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Bente Thyli
Juni 2020

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Sunniva Marie Cunningham, Lise Bryntesen og Julie Enerberg

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Foreldre med kreftsyke barn; Hvilke tiltak kan sykepleier iverksette for å ivareta foreldrenes psykososiale behov fra diagnosetidspunktet, til tiden etter barnets eventuelle bortgang?

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Bente Thyli
Juni 2020

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

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Tittel:	Foreldre med kreftsyke barn; Hvilke tiltak kan sykepleier iverksette for å ivareta foreldrenes psykososiale behov fra diagnosetidspunktet, til tiden etter barnets eventuelle bortgang.	Dato : 1/6/2020
Forfattere:	Sunniva Marie Cunningham Lise Bryntesen Julie Enerberg	
Veileder(e):	Bente Thyli	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	foreldre, pårørende, barnekreft, psykososiale behov	
Antall sider/ord: 10388	Antall vedlegg: 1	

Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:

Bakgrunn: Ca. 200 barn rammes av en kreftsykdom hvert år. Tidligere har det vært lite fokus på barnekreft, og enda mindre fokus på behovene til de pårørende, da særlig foreldrene.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å finne ut av hvilke viktige behov foreldrene har gjennom sykdomsforløpet, i tiden etter barnets bortgang, og hvilke tiltak sykepleier kan sette i gang basert på disse.

Metode: En litteraturstudie**;** ved å granske forskning relatert til en problemstilling og sammenfatte data for å samle ny kunnskap på et spesielt område eller tema. Ved å bruke disse databasene; PubMed, Cinahl, SweMed, Medline, and google scholar, med søkeord som; parents, psychosocial needs, caregivers, need assessment, unmet needs, mental health osv. Vi har så utført en analyse og diskutert funnene opp mot sykepleiepensum og teori.

Resultat og konklusjon: Sykepleier kan iverksette flere tiltak for å ivareta foreldrenes psykososiale behov. God kommunikasjon, klar og ærlig informasjon og veiledning kommer frem som viktige tiltak. Spesielt kommunikasjon for å oppnå en trygg relasjon utmerket seg som et viktig tiltak, samt å involvere foreldrene i avgjørelser og i den daglige omsorgen for barnet. Sykepleier kan være svært betydningsfull for disse foreldrene, fordi sykepleie innebærer å ha stor kunnskapsbredde og helhetsforståelse for individet. Dette, samt gode kommunikasjonsevner, trengs for å iverksette tiltak som imøtekommer de individuelle psykososiale behovene.

Abstract

Title:	Parents of children with cancer; witch research-based measures can the nurse implement to preserve the parents psychosocial needs from the time of diagnosis, until the eventual death of the child and the time after.	Date : 1/6/2020

Authors:	Sunniva Marie Cunningham
	Lise Bryntesen
	Julie Enerberg
Supervisor(s)	Bente Thyli

Keywords (3-5)	Parents, dependents, childhood cancer, psychosocial needs
Number of pages/words	10388
Number of appendix: 1	

Short description of the bachelor thesis:

Background: Ca. 200 children are affected by cancer each year. Earlier it's been little focus on child cancer, and even less focus on the needs of the parents.

Purpose: The purpose of this study is to find out which important needs the parents have through the child's disease, and which measures the nurse can start based on the psychosocial needs.

Methods: A literature study; by investigating the research related to a thesis question and compile the data to gather new knowledge on a particular area or theme. By using these databases; PubMed, Cinahl, SweMed, Medline, and google scholar, with search words like: Parents, psychosocial needs, caregivers, need assessment, unmet needs, mental health etc. We then performed an analysis and discussed the findings against the nursing curriculum and theory.

Result and conclusion: Nurses can take several measures to address parents' psychosocial needs. Good communication, clear and honest information and guidance emerge as important measures. In particular, communication to achieve a safe relationship is an important measure, as well as involving parents in treatment decisions and in the day-to-day care of the child. Nurses can be very important to these parents, because nursing involves having a great breadth of knowledge and overall understanding of the individual. This, as well as good communication skills, are needed to implement measures that meet individual psychosocial needs.

Innholdsfortegnelse

1.0. Introduksjon.....s. 6
1.1. Bakgrunn for valg av tema……...s. 6
1.2. Presentasjon av problemstilling……s. 6
1.3. Avgrensing av tema……..s. 6-7
1.4. Hensikt med oppgaven……..s. 7
1.5. Begrepsavklaring.....s. 7-8
1.6. Oppgavens disposisjon.....s. 8
2.0. Teori…….s. 8
2.1. Joyce Travelbee.....s. 8-9
2.2. Sykepleierelevans og sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer.....s. 9-10
2.3. Kommunikasjon og informasjon.....s. 10
2.4. Krise og krisereaksjoner.....s. 10-11
2.5. Mestring og stress……..…….s. 11-12
2.6. Håp.....s. 12-13
2.7. Tidligere forskning.....s. 13
2.8. Lovverk…….……s. 13-14
3.0. Anvendt metode……s. 14
3.1. Litteratursøk.....s. 14-15
3.1.1. Inklusjonskriterier……..….s. 15
3.1.2. Eksklusjonskriterier……...s. 16
3.1.3. Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder…….s. 16-17
3.1.4. Søkeprosess av utvalgte artikler……s. 17-18
3.1.5. Kildekritikk……s. 19-20
3.2. Presentasjon av utvalgte artikler……..s. 20-24
3.3. Analyse……..s. 24
4.0. Sammenfatning av resultater…….s. 24-28
5.0. Diskusjon……s. 29
5.1. Diskusjon av artikler……..s. 29-38
5.2. Kommunikasjon og relasjon……..s. 29-31
5.3. Informasjon……s. 31-32
5.4. Foreldrenes mentale helse……..s. 33-34
5.5. Kontinuitet, oppfølging og et godt støtteapparat……s. 35-36
5.6. Foreldremedvirkning……..s. 37-38
6.0. Konklusjon……..s. 38-39
7.0. Etterord……..s. 39
8.0. Litteraturliste……..s. 40

1.0. Introduksjon

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Ca. 200 barn rammes av en kreftsykdom hvert år (Barnekreftforeningen, 2020). Bak disse barna står det foreldre i fare for å miste det mest verdifulle de har. Det er lite som er mer smertefullt, skremmende og vanskelig å forholde seg til for foreldre, enn når barnet deres blir diagnostisert med kreft. Foreldrene må håndtere egne emosjoner samtidig som de konsentrerer seg om å mestre situasjonen og følge opp hverdagslivets mange utfordringer (Bøckmann og Kjellevold, 2015). Det er en voldsom belastning for foreldre og de går ofte inn i krisemodus (Barnekreftforeningen, 2020). Alle mennesker er forskjellige og har ulikt behov for støtte og hjelp (Contro og Scofield, 2016). Dette er et vanskelig tema for de fleste og en realitet sykepleiere av og til møter, og må forholde seg til.

1.2. Presentasjon av problemstilling

Gjennom ulike artikler har vi sett på hva forskningen har kommet frem til, hva den inneholder av ulike funn og drøftet funnene opp imot hverandre. For å vise vår kunnskap rundt temaet har vi satt teori og sykepleierrollen i sammenheng med forskningen, og bekrefter funnene i artiklene med pensum og faglitteratur. Som utgangspunkt for å belyse tema har vi valgt følgende problemstilling:

"Foreldre med kreftsyke barn; Hvilke tiltak kan sykepleier iverksette for å ivareta foreldrenes psykososiale behov fra diagnosetidspunktet, til tiden etter barnets eventuelle bortgang?".

1.3. Avgrensing av tema

Oppgaven avgrenses ved å ha hovedfokus på foreldrene til barn diagnostisert med kreft, og som har mistet barn til kreft. Det er ikke tatt hensyn til selve diagnosen til barna eller til de ulike fasene fra barnet blir diagnostisert med kreft til tiden etter barnet har gått bort. Foreldrene betegnes i denne oppgaven som barnets pårørende. Personer mellom 0-18 år vil i oppgaven betegnes som barn, men det er ikke tatt hensyn til barnets alder i oppgaven. Ut i fra de grunnleggende behovene valgte vi å avgrense oppgaven ytterligere, ved å fokusere på

foreldrenes psykososiale behov og hvordan sykepleiere kan være med på å iverksette tiltak for å dekke disse behovene. Artiklene vi har valgt å inkludere omhandler foreldrenes opplevelser, erfaringer og behov fra tiden barnet fikk kreftdiagnosen, til barnet eventuelt dør i et palliativt forløp og tiden etter barnets bortgang. Det er ikke gjort noen avgrensninger i forhold til om barnet er innlagt på sykehus, på institusjon eller i eget hjem.

1.4. Hensikt med oppgaven

Hensikten med denne oppgaven er at vi som fremtidige sykepleiere ønsker å få mer kunnskap om de psykososiale behovene til foreldre til barn med kreft og hvordan sykepleier kan ivareta de psykososiale behovene på best mulig måte. I løpet av studiet har det vært minimalt fokus på barn med sykdom og foreldre som pårørende. Vi ønsker å undersøke hvordan vi best mulig kan gi støtte og hjelp til foreldrene i en vanskelig situasjon. Når et barn blir alvorlig sykt vil ikke lenger foreldrenes omsorg være tilstrekkelig, og familien trenger sykepleiere med den rette kompetansen (Bøckmann og Kjellevoll, 2015). I faglitteraturen står det skrevet at de psykososiale behovene er like viktige som de fysiske behovene og konsekvensene av at foreldrene ikke får den støtten de trenger kan være uheldige.

1.5. Begrepsavklaring

Psykososiale behov: Grunnleggende for all sykepleie er å betrakte menneske som en helhet og et unikt individ, med sine fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov (Grov og Holter, 2015). Psykososiale behov handler om å finne mening, være trygg, tilfreds, mestre, oppleve fellesskap og støtte. Alle disse elementene har en innvirkning på hele mennesket og inngår i en kontinuerlig prosess av gjensidig påvirkning fra det psykiske og sosiale perspektivet til det enkelte individ. Å vektlegge psykososiale behov er en erkjennelse av at mange perspektiver samtidig er nødvendig, både i forebygging og behandling for at pasienten skal ha det bra og oppnå god helse (Grov og Holter, 2015).

Foreldre som pårørende: I denne oppgaven betegnes foreldrene som de nærmeste pårørende. De har rett til informasjon om barnets helsetilstand, diagnose og behandlingsmuligheter, og

har myndighet til å ta avgjørelser på vegne av barnet (Brinchmann, 2012: Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Sorg: Sorg er en følelsesmessig, normal reaksjon på tap og forbindes gjerne med et bredt spekter av psykologiske reaksjoner, som varierer fra menneske til menneske. Foreldre har gjerne et sterkt følelsesmessig forhold til sine barn og studier viser at den sorgen foreldre med et alvorlig sykt barn gjennomgår, er mer langvarig, intens og ødeleggende enn ved tap av andre nære relasjoner (Austegard og Tobiassen, 2014).

Palliativ fase: Palliasjon er et tverrfaglig behandlingstilbud som tilsikter å forbedre livskvaliteten til mennesker med livstruende eller livsbegrensende sykdom (McNamara-Goodger og Feudtner, 2016). Palliasjon er i denne settingen rettet mot barn med uhelbredelig kreftsykdom og kort forventet levetid. Målet med all behandling, pleie og omsorg, er best mulig livskvalitet for pasienten og foreldrene (Norsk Palliativ Forening, 2020).

1.6. Oppgavens disposisjon

I første kapittel gjør vi kort rede for bakgrunn for valg av tema og hensikt med oppgaven, problemstilling presenteres, samt avklaring av begreper og avgrensing av tema. I neste kapittel presenterer vi relevant faglitteratur, tidligere forskning og lovverk som anvendes i diskusjon. I kapittel tre presenteres anvendt metode, søkeprosess, kvalitative og kvantitative forskningsmetoder og presentasjon av artikler. Videre presenteres det i kapittel fire analyse og det redegjøres kort for artiklenes resultater. Oppgavens drøftingsdel presenteres i kapittel fem, med vår påstand som undertittel for hvert punkt. Til slutt kommer vi med oppgavens konklusjon og etterord.

2.0. Teori

2.1. Joyce Travelbee

I denne oppgaven ønsker vi å belyse temaet ved å bruke Joyce Travelbee sin teori om sykepleierens mellommenneskelige aspekter. «Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn i å

forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 1999, s. 29). Denne definisjonen av Travelbee påpeker at sykepleie innebærer en prosess. Sykepleier erfarer situasjoner med sårbare mennesker som trenger støtte, dette er situasjoner som er dynamiske og som stadig er i utvikling. Å opprettholde en god kunnskapsbase, samt evne til å kunne gjøre nytte av den, er et krav til sykepleier. Likeså er det å kunne bruke seg selv terapeutisk en like viktig evne, mener Travelbee (1999). Det å være i en hjelpende prosess som sykepleier, handler om å kunne bistå med å forebygge og lindre sykdom, selv i de typiske sykepleieoppgaver og i praktiske funksjoner. Der sykepleier alltid vil kunne stå i en posisjon til å fremme og opprettholde helse, både direkte og indirekte i samspillet med de hun hjelper (Travelbee, 1999). Menneske-til-menneske forhold er noe Travelbee mente var viktig for å kunne oppnå helse og hjelpe mennesket finne en mening med tilværelsen gjennom livserfaringer. Ved å dele erfaringer mellom hverandre, mellom sykepleier og individet, eller med en familie hun hjelper, kan disse få sine behov ivaretatt (Travelbee, 1999).

2.2. Sykepleierelevans og sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer

Helhetlig sykepleie innebærer å møte hverandre med tillit, etablere gode relasjoner med både foreldrene og det syke barnet, vise respekt for den enkeltes menneskets liv og være barmhjertig. Sykepleierens oppgaver er blant annet å legge til rette for sosial støtte, fremme helse, lindre lidelse, gi omsorg og vise solid dømmekraft i ulike situasjoner (Brinchmann, 2012). Informasjon, emosjonell støtte og praktisk hjelp med etisk bevissthet, er viktig for å ivareta foreldrene på best mulig måte (Moesmand og Kjøllesdal, 2004). I utføringen av alle gjøremål er det elementært at sykepleier tar i bruk kunnskap fra forskjellige kunnskapsområder, for best mulig å hjelpe enkeltmennesket i kliniske overveielser (Knutstad, 2010).

Sykepleiere må alltid prøve å tilgodese de grunnleggende behov til pasientene, som er helt sentralt å få dekket for å oppleve at livet er godt å leve (Heggerstad og Knutstad, 2016). Det er viktig at sykepleiere tar hensyn, har en helhetsforståelse for de ulike faktorene som spiller inn på foreldrenes helse, har en holistisk tankegang og ser det individuelle behovet til hver enkelt (Brinchmann, 2012). Sykepleieren skal tilrettelegge for at foreldrene skal kunne uttrykke følelser, behov og frykt. Brinchmann (2012) vektlegger viktigheten av at foreldrene

har et godt støtteapparat rundt seg, at de som jobber sammen med foreldrene er et team som kan utfylle hverandre, også gjennom et godt oppfølgingsarbeid. For å kunne gi foreldrene god støtte og hjelp er det viktig at foreldrene får ta del med sine erfaringer og egen oppfatning. Ved å sikre god brukermedvirkning kan sykepleiere få til gode prosesser som hjelper foreldrene med å få økt kontroll over situasjonen (Brinchmann, 2012).

2.3. Kommunikasjon og informasjon

Kommunikasjon er definert som en gjensidig prosess av utveksling av informasjon og kunnskap som blir formidlet, enten verbalt eller nonverbalt. Sykepleieren bruker kommunikasjonen for å gi informasjon ved å være åpen, lyttende, empatisk og vise anerkjennelse. Kommunikasjon er den prosessen som kan gjøre sykepleieren i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold med foreldrene (Travelbee, 1999). Kommunikasjon er en viktig metode sykepleieren kan bruke for å skape respekt og gjensidig tillit i forholdet til barna og familien (Lapwood og Goldman, 2016).

Sykepleiere bør snakke med foreldrene om hva de har behov for i sin omsorgsrolle og hvordan helsepersonell eventuelt kan bidra (Bøckmann og Kjellevoll, 2015). En av sykepleierens viktigste kommunikative oppgave er å gi informasjon og veiledning. Ved å ha en lyttende og støttende holdning til foreldrene, skapes det en grobunn for opplevelse av trygghet i relasjonen (Bøckmann og Kjellevold, 2015).

Pårørende er følelsesmessig opptatt av andre ting og mange vil ikke være til bry eller bruke tiden til helsepersonell unødig. Det er viktig at helsepersonell spør foreldrene om hvordan informasjonen er forstått, og er åpne for alle spørsmål. Det åpner for utvikling av fellesskap, etablerer en relasjon med gjensidig respekt, og skaper et trygt miljø der en kan uttrykke følelser og tilby god støtte. Mangel på informasjon kan gi utrygghet og usikkerhet (Knutstad, 2010).

2.4. Krise og krisereaksjoner

Å oppleve en krise kan betegnes som å stå i en situasjon der tidligere erfaringer og lærte ferdigheter ikke er tilstrekkelig til å forstå eller håndtere situasjonen (Cullberg, 2010). Ifølge

Håkonsen (2014) er en krise "... den psykologiske reaksjonen som mennesker opplever når vanlige mestringsstrategier ikke er tilstrekkelige for å finne løsninger på en vanskelig situasjon" (s.255). Det er nærliggende å anta at foreldrene til barn som blir diagnostisert med kreft opplever situasjonen som en krise.

Opplevelser som kan utløse en traumatisk krise kan være når en person nær deg dør, plutselig sykdom, eller f.eks. innleggelse på sykehus eller institusjon (Cullberg, 2010). Å få kreft, eller å være pårørende til noen som får kreft, kan dermed utløse en traumatisk krise.

Forløpet til krisereaksjoner er i stor grad like, uavhengig av hva som utløste den (Cullberg, 2010). Kunnskap om krisereaksjoner kan gi oss som sykepleiere muligheten til å bedre forstå de forskjellige symptomene den kriserammede har, og nettopp hva den trenger av støtte og hjelp. Cullberg har delt den traumatiske krisen opp i fire deler; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen, og til slutt nyorienteringsfasen. Sjokkfasen er den første fasen, og kan vare fra et kort øyeblikk til noen døgn, og personen forsøker å holde virkeligheten unna. Det er ikke enda mulig å "ta det innover seg" eller bearbeide det. Videre beskriver han at ting som blir sagt og gjort kan være vanskelig for den kriserammede å huske i tiden etterpå. Dette er noe vi som sykepleiere må ha kunnskap om for å forsikre oss om at metoden vi bruker i kommunikasjonen fungerer, og for at foreldrene får med seg den viktige informasjonen (Cullberg, 2010).

2.5. Mestring og stress

Mestring handler om det personen tenker, føler og gjør i en utfordrende livssituasjon for å ha en følelse av kontroll over eget liv (Moesmand og Kjøllesdal, 2004). Stress er det man først og fremst prøver å mestre og betyr påkjenning eller belastning. Stress kan defineres som en fysisk eller emosjonell reaksjon på ytre påvirkning, på samspillet mellom de ytre påvirkningene og reaksjonene på dem (Knutstad, 2010). Det er viktig å rette søkelys på pasientens helt konkrete livssituasjon, omgivelser og hvordan den totale summen påvirker pasienten (Helsedirektoratet, 2017). De indre ressurser er de krefter mennesker har, knyttet til mental styrke, teoretisk og erfaringsbasert kunnskap og viljen til selv å skape en forandring (Knutstad, 2010).

Sykepleier burde rette oppmerksomheten mot samspillet mellom de ressursene foreldrene har til rådighet for å finne gode mestringsstrategier, stå i sine utfordringer, og stressfaktorene de møter. Sykepleier skal tilrettelegge for ivaretakelse av mestring hos foreldrene og motivere foreldrene gjennom brukermedvirkning (Heggerstad og Knutstad, 2016). Uansett pårørendes ressurser kan foreldrene oppleve at de mister kontrollen, får angst, frykt, depresjon, uro og økt sårbarhet, som kan variere i intensitet og varighet. Dette kan påvirke evnen til å bruke hensiktsmessige mestringsstrategier (Moesmand og Kjøllesdal, 2004). Ved å sikre god brukermedvirkning kan sykepleiere få til gode kunnskaps- og ressursbaserte prosesser som motiverer foreldrene til å finne mestring i situasjonen og øke følelsen av kontroll (Brinchmann, 2012). Målet er å hjelpe foreldrene til å finne en god mestringsprosess, så de kan se forskjellen på det de må leve med, og det de selv kan være med på å forandre. Det er hardt å stå i krevende situasjoner og foreldrene må tørre å dele sin sårbarhet. De psykologiske konsekvensene av å leve med kronisk stress over lengre tid kan være skadelig for helse og utvikling. Det skjer blant annet forandringer i hjernen som fører til flere og sterke følelser, redusert evne til konsentrasjon og hukommelse, og dårligere evne til å legge planer og gjennomføre ting (Håkonsen, 2014). Stress som mestres gir trygghet og tillit til egne evner og ressurser (Helsedirektoratet, 2017).

Posttraumatisk stresslidelse (PTSD) er en forsinket eller forlenget reaksjon etter en traumatisk hendelse. De foreldrene som opplever PTSD kan ha en følelse av at de gjenopplever traumet med utfall i kroppslige stressreaksjoner, de kan få tilbakevendende tanker og marerittlignende drømmer om hendelsen og føle seg handlingslammet (Knutstad, 2010).

2.6. Håp

Fenomenet håp har vært økende innenfor sykepleien de siste årene og er selve drivkraften i sykepleiefaget. Håp produserer helende prosesser i mennesker og kan hjelpe foreldrene med å finne en mening i tilværelsen og akseptere situasjonen de befinner seg i. Begrepet håp er troen på at det kan og vil skje en forandring som vil føre til noe bedre. Håp er en vei ut av mørket som representerer muligheter og er i faglitteraturen beskrevet som det å ha tro på at et bedre eller positivt resultat er mulig selv når det er bevis for det motsatte. Begrepet håp har et positivt innhold og setter søkelys på fremtiden. Sykepleierens oppgave er å legge til rette og

veilede pasienten til å finne frem til sitt eget håp, til å bevare håpet og til å unngå å føle håpløshet (Heggerstad og Knutstad, 2016).

2.7. Tidligere forskning

Contro et al skrev studien "Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care" som ble publisert i Archives of Pediatric and Adolescent Medicine i januar 2002. Den inkluderte intervjuer fra 68 familiemedlemmer til 44 avdøde barn mellom 1997 til 1998 som hadde mottatt palliativ behandling ved Lucile Packard Children's Hospital i Stanford. Resultatene beskrev at familiene opplevde dårlig oppfølging etter barnets død, at å være involvert i barnets behandling var viktig, og at egenskapene til helsepersonellet hadde mye å si. Studien konkluderte med at det var fortsatt var forbedringspotensial i inkluderingen av familie i den palliative behandlingen.

2.8. Lovverk

Helsepersonelloven (1999) skal bidra til at helsepersonell utfører sitt arbeid i samsvar med faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp. Dersom pasientens behov tilsier det, skal kvalifisert personell benyttes ved samarbeid og samhandling.

Den som yter helsehjelp skal gi informasjon til den som har krav på det, etter reglene som står i pasient- og brukerrettighetsloven. Videre står det i loven at foreldre har rett på informasjon når pasienten er under 16 år. Allikevel skal foreldre med barn under 18 år informeres dersom det er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret.

Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte og være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Den som yter helsehjelp skal registrere opplysninger i en journal for den enkelte pasient, som skal være lett å forstå for annet kvalifisert helsepersonell. Journalen skal føres i samsvar med god yrkesskikk og skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og

helsehjelpen. Dessuten har helsepersonell taushetsplikt som skal bidra til at opplysninger som omhandler andre blir hemmeligholdte (Helsepersonelloven, 1999).

Sykehus er også pålagt å gi pasienter og pårørende opplæring, samt å utdanne helsepersonell (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

3.0. Anvendt metode

En metode beskrives av Vilhelm Aubert som " ...en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder" (Dalland, 2000, s. 71). Metoden skal være et redskap i å systematisk samle data i en undersøkelse, altså den informasjonen som trengs for å kunne komme frem til ny kunnskap (Dalland, 2017). Denne bacheloroppgaven er gjennomført som en litteraturstudie, en forhåndsbestemt metode, der kunnskap blir sammenfattet for å kunne svare på problemstillingen vår.

En litteraturstudie defineres av Forsberg og Wengstrøm (2008) som å gjennomføre et systematisk søk, ved å kritisk bedømme og sammenfatte litteratur innenfor et tema eller et problemområde. Problemstillingen er utgangspunktet, men bør ikke sette kravene til resultatet eller hvor omfattende studie blir på det området (Dalland, 2017). Et systematisk litteratursøk er en iterativ prosess, det vil si at man ofte må gå frem og tilbake i metoden for at litteraturen man søker skal bli så aktuell som mulig. Hensikten er at man skal stå igjen med en ny fremstilling og god forståelse på kunnskapen som kommer frem i litteraturen og forskningen man har samlet (Thidemann, 2019).

3.1. Litteratursøk

Ettersom forskningslitteratur er begrenset innenfor temaet som er valgt, er inklusjons- og eksklusjonskriterier relativt få og ikke begrenset til metode, kvalitativ eller kvantitativ. Til oppgaven ble databaser som PubMed, Cinahl, Google Scholar, Medline og SweMed benyttet, i fra universitetets helsefaglige databaser, som inneholder medisinsk forskningslitteratur rettet mot sykepleie.

Gjennom valg av tema og fokus i oppgaven, samt et forenklet utkast til problemstilling, ble et litteratursøk gjennomført. Anvendte søkeord som ble benyttet, men ikke begrenset til var; Parents, psychosocial needs, caregivers, need assessment, unmet needs, mental health, psychometric, children, cancer, pediatric, oncology, neoplasms, support, loss, palliative care, nursing. access to information, health education, family / education, professional-family relations. Søkeord ble spesifisert ved bruk av en MeSH-term oversetter som et verktøy for å få «begrepsforståelse av medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk» (Helsebiblioteket, 2016).

For å avgrense søket til artikler med størst relevans for problemstillingen ble disse inklusjons- og eksklusjonskriterier vurdert som viktige. Dette var en del av søkestrategien, da for å samle forskningsartikler som er av betydning for sykepleiefaget.

3.1.1. Inklusjonskriterier

- Artikler hvor foreldreperspektivet blir poengtert, med tema; foreldre til barn som har eller har hatt en alvorlig kreftsykdom/eller en sykdom der døden er nærliggende.

- Artikler som omhandler foreldres opplevelser omkring psykososial støtte, også etter barnets bortgang.

- Publikasjonsår, +15 år. Mellom 2005-2020. I utgangspunktet var dette et søkekriterie som ville være mulig å utvide, ettersom dette temaet er relativt lite utforsket.

- Språket er på norsk, svensk, dansk, eller engelsk.

- Fagfellevurdert. Alle forskningsartiklene som er valgt ut er blitt fagfellevurdert, som sier at det er objektivt vurdert av en annen fagjury.

- IMRaD-struktur. Alle artiklene har modellen som mal for oppbygging av artikkelen.

- Sosioøkonomiske forhold nærliggende norsk helsevesen.

- Etiske retningslinjer er overholdt.

- Review artikler.

3.1.2. Eksklusjonskriterier

- Fagartikler
- Kvalitative studier som ikke inneholder en full beskrivelse av metode.
- Studier som ikke er overførbare til norske forhold.
- Studier med mangelfullt resultat.

Ved å se på artikkelens tittel, hensikt og resultater i abstrakt ble litteraturen inkludert og ekskludert etter kriterier satt i forkant av søket. Ved gjennomgang av alle artikler og dens relevans, ble en artikkel vurdert som lite overførbar til det norske helsevesenet og samfunn, samtidig som den ble begrunnet til å ikke tilføre noen ny kunnskap. Et nytt enkelt søk ble gjennomført ved bruk av Mesh-termer i databasen PubMed. Dette ble gjort for å undersøke om det fantes artikler innenfor temaet som hadde blitt oversett, ettersom det bare er PubMed-databasen som har vist seg å gi funn av relevante vitenskapelige artikler til vårt formål.

Det er blitt brukt en litteraturmatrise for å kunne samle resultatene i artiklene på en oversiktlig måte. Som Thidemann (2019) poengterer er dette et nyttig hjelpemiddel for å få frem tematiske likheter og forskjeller, samt synliggjøre mønstre av forskningsresultater og kunne se sammenhenger i temaer.

3.1.3. Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder

I våre søk i databaser fra universitetsbibliotek, har det kommet fram flere aktuelle vitenskapelige artikler med både kvalitativ- og kvantitativ forskningsmetode. Vi ønsket å få temaet godt nok fremhevet, slik at flere artikler ble med i utvelgelsesfasen. Siden det ikke kan anses at en metode er riktig innenfor et enkelt forskningsfelt (Thidemann, 2019), betraktet vi begge forskningsmetoder som aktuelle i litteratursøket. Ved å benytte en kvalitativ tilnærmingsmetode, kan man innhente kunnskap om fenomener og meningssammenhenger, der kunnskapen er mer nyansert i form av at menneskelige egenskaper blir uttrykt (Thidemann, 2019). Mens ved kvantitative metode baserer forskningen seg på objektive data,

som er mer egnet til å innhente kunnskap som er målbare gjennom for eksempel spørreundersøkelser og kan tallfestes i systematiske oversikter (Thidemann, 2019).

Selv om temaet i denne oppgaven krever en mer fenomenologisk tilnærming for å sikre at foreldreperspektivet ikke unnlates (Dalland, 2017) har vi valgt å inkludere både kvalitative og kvantitative studier. Dette var for å kunne redegjøre for ulike tilnærmingsmåter for helsepersonellets yrkesrolle, samtidig som sentrale aspekter av foreldreperspektivet blir fremhevet i oppgaven.

3.1.4. Søkeprosess av utvalgte artikler/funn

Database	Søkeord	Begrensninger	Kombinasjoner	Treff	Artikkel
PubMed	1. parents experience 2. pediatric 3. palliative care 4. neoplasms 5. psychosocial experience	Publikasjonsår: 2005-2020. Free full text	1, 2, 3 1, 2, 3 AND 4 1, 2, 3, 4 AND 5 + begrensninger	83 21 **9**	Nr. 1
PubMed	1. children cancer 2. psychosocial needs 3. parents 4. support 5. loss	Publikasjonsår: 2005-2020.	1, 2, 3, 1, 2, 3, 4 AND 5 + begrensninger	20 **6**	Nr. 2

PubMed	1. palliative care/psychology 2. parents/psychology 3. parental needs	Publikasjonsår: 2005-2020. Free full text	1, 2, 3 1, 2, 3 + begrensninger	38 **9**	Nr. 3
PubMed	1. parents experience 2. pediatric 3. palliative care 4. neoplasms 5. psychosocial needs	Publikasjonsår: Abstrakt Free Full Text	1, 2, 3 1, 2, 3, 4 AND 5 + begrensninger	46 **1**	Nr. 4
PubMed	1. childhood cancer 2. mental health 3. parents 4. psychosocial needs	Publikasjonsår: Free full text	1, 2, 3, 4 + begrensninger	**3**	Nr. 5
PubMed	1. need assessment 2. pediatric cancer 3. parental needs 4. Child	Publikasjonsår: 2005-2020	1, 2, 3, 4 + begrensninger	**23**	Nr. 6
PubMed	1. access to information 2. health education 3. family / education 4. professional-family relations	Publikasjonsår: 2005-2020 Free full text	1, 2, 3, 4 1, 2, 3, 4 + begrensninger	16 **1**	Nr. 7

3.1.5. Kildekritikk

Som forfattere av denne litterære oppgaven, var vår største utfordring å velge ut litteraturen gjennom å søke på vitenskapelige artikler, der søkeprosessen skal være strukturert og dataene som samles skal samtidig kunne belyse problemstillingen (Thidemann, 2019). Oppgavens troverdighet faller på utvelgelsen av kildene, om hvorfor og hvordan litteraturen er valgt (Dalland, 2017). Vårt utvalg av kilder bygger primært på den forkunnskapen vi hadde ved starten av oppgaveskrivingen, der vi ikke hadde særlig stort grunnlag av teori å gå på. Dette gjenspeiler metoden for utvelgelse av artikler, da med stor bredde i søkeord og få inklusjons- og eksklusjonskriterier.

I utgangspunktet er kildene hentet fra en database, PubMed, som kan indikere at oppgaven ikke er gitt stor nok søkeplattform, der databaser som er ikke er blitt brukt, kanskje kunne gitt bedre og/eller annerledes resultater. De databasene vi søkte i, som for eksempel Cinahl, SweMed, Medline ga lite eller ingen treff på artikler som kunne belyse problemstillingen. Denne svakheten kan også poengteres som en svakhet av subjektivt skjønn, der vi som forfattere ikke har satt oss godt nok inn i databasene som søkemotorer. Det kan også oppfattes som et mer personlig utvalg av litteratur der det presenteres tydelig og forståelig data. Uansett med riktig digital kompetanse, og god tålmodighet til å sette seg inn i artiklene, mener vi som forfattere at utvalget er allsidig i form av opphavet og metodene som er brukt, samtidig som at temaene er direkte knyttet til problemstillingen.

Utvelgelsen er gjort med stor vekt på troverdighet, der opphavet til artiklene er undersøkt og godtatt av alle forfatterne. Samt hvordan artiklene er relevante for oppgaven, hvilken forskningsmetode som er blitt brukt, og om de er blitt fagfellevurdert. Et av inklusjonskriteriene er at artiklene er vitenskapelige, der metoden som er anvendt er hensiktsmessig for studiets formål. Det skal også ha en tydelig formulert metodedel for hvordan undersøkelsen er gjennomført, samtidig som artiklene følger IMRaD-struktur. Alle inklusjonskriteriene er valgt for å kunne søke opp relevant forskning til problemstillingen, men også for å kunne besvare den i lys av sykepleiefaget. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere tilsier at sykepleier skal holde seg oppdatert på ny forskning og utvikling innenfor fagområdet sitt (Brinchmann, 2012). Samtidig skal forskningen vurderes som overførbart til det norske helsevesenet. Denne utvelgelsesmetoden skal bidra til å kunne fastsette at artiklene viser til data som en sannhet (Dalland, 2017).

En av artiklene kan sies å være kritikkverdig da studienes resultater er positive, der svarprosenten er lav. Dette formidler unøyaktige resultater der noen aspekter i studiets hensikt ikke kommer frem. Dette er en studie med kvantitativ metodebruk av Van der Geest et al. (2014). Selv med denne artiklenes angivelige resultater, ser vi på den som en bekreftende studie i form av temaet vårt.

I denne litterære oppgaven skal vi forsøke i veie opp for ulike aspekter av teamet i konklusjonen og funnene våre med de ulike studiene, og ved å vise til teori og faglitteratur.

3.2. Presentasjon av vitenskapelige artikler

Forskningsartikkel 1. Kilde: (van der Geest et al., 2014)	
Tittel:	"Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief".
Forfattere:	Ivana M.M van der Geest, Anne-Sophie E.Darlington, Isabelle C.Streng, Erna, Michiels, Rob Pieters, Marry M.van den Heuvel-Eibrink.
Publisert:	2014
Nivå:	Fagfellevurdert. Utgitt i Journal of Pain and Symptom Management. Volum 47, utgave 6, side 1043-1053.
Metode:	89 foreldre av 57 barn med kreft, studien bruker kvantitativ metode.
Hensikt:	Å undersøke erfaringer fra foreldre til barn som døde av kreft, relatert til helsepersonells kommunikasjon, kontinuitet i omsorgen, foreldremedvirkning og symptomhåndtering.
Kildekritikk:	Resultatene av studien viste at svarprosenten var cirka 35%.

Forskningsartikkel 2. Kilde: (Hovèn et al., 2019)	
Tittel:	"Parents' needs of support following the loss of a child to cancer: a Swedish, prospective, longitudinal, multi-centre study"

Forfattere:	Emma Hovén, Josefin Hagström, Ulrika Pöder, Helena Grönqvist & Louise von Essen.
Publisert:	2019
Nivå:	Fagfellevurdert. Utgitt i Acta Oncologica, Volum 59, utgave 3, side 351-357.
Metode:	Kvantitativ forskningsmetode
Hensikt:	Å beskrive foreldrenes behov, mulighet og fordelen for støtte fra helsepersonell fra kort tid etter og opp til fem år etter barnets død.
Kildekritikk:	Studien inkluderte kun foreldre til barn som allerede hadde gått bort. Den gir forøvrig et noe unyansert bilde med mye bruk av tall og grafer.

Forskningsartikkel 3. Kilde: (Verberne et al., 2019)	
Tittel:	"Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study"
Forfattere:	Lisa M. Verberne, Marijke C. Kars, Antoinette Y. N. Schouten-van Meeteren, Esther M. M. van den Bergh, Diederik K. Bosman, Derk A. Colenbrander, Martha A. Grootenhuis, and Johannes J. M. van Delden
Publisert:	2019
Nivå:	Fagfellevurdert. Utgitt i European Journal of Pediatrics. Volum 178, utgave 7, side: 1075-1085.
Metode:	Fortolkende kvalitativ metode
Hensikt:	Å undersøke opplevelser og mestringsstrategier fra foreldreperspektivet når foreldrene hadde omsorg for et barn som mottok pediatrisk palliativ behandling.
Kildekritikk:	Denne studien har inkludert foreldre med barn som både har ikke-maligne og maligne sykdomsforløp.

Forskningsartikkel 4. Kilde: (Snaman et al., 2016)	
Tittel:	“Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys”
Forfattere:	Jennifer M. Snaman, Erica C. Kaye, Carlos Torres, BS Deborah V. Gibson, Justin N. Baker
Publisert:	2016
Nivå:	Fagfellevurdert. Utgitt i American Cancer Society Journals. Volum 122, utgave 17, side: 2757-2765.
Metode:	Kvalitativ metode: 2 fokusgrupper
Hensikt:	Studiens hensikt var å utforske rollen til helseteam og institusjoner i sorgprosessen til foreldre av barn som har mistet livet til kreft.
Kildekritikk:	Studieanalysen involverte få antall deltakere (11 foreldre). Samtidig var det ingen eksklusjonskriterier for deltakelse.

Forskningsartikkel 5. Kilde: (Kearney et al., 2015)	
Tittel:	“Standards of psychosocial care for parents of children with cancer”.
Forfattere:	Julia A. Kearney, Christina G. Salley, Anna C. Muriel.
Publisert:	2015
Nivå:	Fagfellevurdert. Utgitt i Pediatric Blood and Cancer Journal. Volum 62, utgave 55, side: 632-683.
Metode:	Systematisk oversiktsartikkel. Inkluderte 138 vitenskapelige artikler, fra perioden 1995-2015.
Hensikt:	Å måle nød, mestring eller psykopatologi hos foreldrene med barn som har kreft, i alderen 0-18 år, i behandling.
Kildekritikk:	Viser til foreldrenes evne til stressmestring og psykopatologi som konsekvens av å miste et barn. Studien kan vise til bakgrunnen for hvorfor vi mener dette temaet er viktig å belyse.

Forskningsartikkel 6. Kilde: (Ji Q. et al., 2017)	
Tittel:	"Assessing the Needs of Parents of Children Diagnosed With Cancer in China: A Psychometric Study Developing a Needs Assessment Tool":
Forfattere:	Qingying Ji, Jennifer A. Currin-McCulloch, Anao Zhang, Calvin L. Streeter, Barbara L. Jones and Yuting Chen
Publisert:	2017
Nivå:	Fagfellevurdert. Utgitt i Journal of Pediatric Oncology Nursing. Volum 35, utgave 1, side 6-15.
Metode:	Kvantitativ metode.
Hensikt:	For bedre å forstå behovet til foreldre til barn med kreft, har denne studien testet påliteligheten og stabiliteten til en revidert versjon av kreftpasientens spørreskjema (rCPNQ).
Kildekritikk:	En del av elementene i spørreskjemaet rCPNQ måtte endres eller fjernes, for å tilpasses den kinesiske befolkning.

Forskningsartikkel 7. Kilde: (Jackson et al., 2008)	
Tittel:	"Qualitative analysis of parents' information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs".
Forfattere:	Rachel Jackson, Wendy Baird, Loretta Davis Reynolds, Christine Smith, Stephen Blackburn, Janet Allsebrook
Publisert:	2008
Nivå:	Fagfellevurdert. Utgitt i Health Information and Libraries Journal. Volum 25, utgave 1, side 31-37.
Metode:	Kvalitativ metode. 3 fokusgrupper
Hensikt:	For å identifisere informasjonsbehov hos foreldre av barn med helsebehov.

Kildekritikk:	Denne artikkelen omhandler ikke bare foreldre til barn med kreft.

3.3. Analyse

I analysedelen har vi brukt Aveyard sin tematiske analysemodell, der hver enkelt artikkel er gjennomgått hver for seg for å finne tema tilknyttet problemstillingen. Denne metoden brukes for å kunne sammenfatte resultatene i studiene, der teamene er hovedpoenger og som formidler innholdet på en meningsfylt måte (Thidemann, 2019). Hver enkelt studie er blitt kritisk lest og gransket, i lys av problemstillingen. Temaer som har kommet fram ble satt i en matrise med en forklaring av resultat og etter hvor viktig temaet ble presisert som i studien. Denne matrisen gjør arbeidet med å tolke og sammenligne resultatene i de ulike studiene enklere, samtidig får vi et mer realistisk syn på funnene med en slik systematisk fremstilling. Dette vil gjøre det lettere å diskutere funnene videre i oppgaven. Denne matrisen er lagt ved som vedlegg.

4.0. Sammenfatning av resultater

Artikkel 1

"Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief".

Publisert i juni 2014 og utgitt i "Journal of Pain and Symptom Management" av Van der Geest *et al*. I denne kvalitative studien etterspør de hvordan foreldre til barn med kreft erfarte helsepersonellets kommunikasjon, kontinuitet i omsorgen, foreldremedvirkning og symptomhåndtering under behandlingen. I svarene kom det fram at foreldrene satte kommunikasjon høyt. De fleste foreldre var enige i uttalelsen om at de fikk klar informasjon om barnets prognose i den palliative fasen, og indikerte at det alltid var helsepersonell tilgjengelig som de kunne betro seg til. Samtidig rapporterte de fleste at helsepersonell var villige til å lytte til bekymringene de hadde og de var også enige om at helsepersonellet organiserte omsorg og hjalp til med praktiske problemer. Foreldrene syntes

det tverrfaglige samarbeidet var bra, likeså kontinuiteten i omsorgen. Studien viser også at foreldremedvirkning var et viktig aspekt gjennom behandlingen og de fleste foreldre var enige om at helsepersonell tok deres meninger alvorlig om hvordan omsorgen for barnet deres skulle organiseres. Samtidig at de fikk være engasjerte i beslutninger angående støttende omsorg og behandling av barnet generelt. Selv med foreldreengasjement i omsorgen for barnet, viste ikke dette en påvirkning på foreldrenes sorg på lang sikt.

Artikkel 2

"Parents' needs of support following the loss of a child to cancer: a Swedish, prospective, longitudinal, multi-centre study".

Publisert i "Acta Oncologica", november 2019, skrevet av Hovén *et al*., i Sverige. Denne kvantitative studien er en del av et retrospekt langtidsstudie som undersøker psykologiske og økonomiske konsekvenser for foreldre som hadde mistet barn til kreft. Vi har valgt å ha fokus på behovet for psykolog og sosialhjelp. Denne studien hadde som hensikt å beskrive foreldrenes behov, mulighet og fordelen for støtte fra helsepersonell fra kort tid etter og opp til fem år etter barnets død. Dataene ble innsamlet ved ni måneder, 18 måneder og fem år etter barnets død. Foreldre svarte på spørsmål via telefon vedrørende behov, mulighet og fordelene ved å snakke med psykologer, sosionomer, partnere og venner.

Resultatene viser at flertallet av foreldre rapporterer om behov for støtte fra helsepersonell, psykolog, sosionomer og venner etter barnets bortgang, og at behovet ble redusert over tid. Allikevel viser studien at tilgangen til profesjonelle støttetjenester trenger å øke og være tilgjengelig også når det er flere år siden barnets død. Resultatene viser også at mødre og fedre kan ha forskjellig behov for støtte, og til forskjellig tid. En svakhet ved studien er at de kun inkluderte foreldre til barn som hadde gått bort grunnet kreft, og ikke foreldre som hadde dalevende barn.

Artikkel 3

"Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study".

Studien er publisert i “European Journal of Pediatrics” i 2019, og er skrevet av Verberne *et al*., i Nederland. Det er en kvalitativ studie hvor de undersøkte opplevelser og mestringsstrategier fra foreldrene med barn som mottok PPC (pediatric palliative care) sitt perspektiv. Fra første stund da foreldrene fikk beskjeden om barnets sykdom, ble angst for usikkerheten av å kunne miste barnet en stor del av hverdagen. Flere foreldre ga uttrykk for at de kontinuerlig måtte takle følelser av tap og sorg relatert til forverring av tilstanden til barnet. Mangelen av tydelig informasjon fra helsepersonell angående forventet utvikling hos barnet, eller hvor lang tid barnet hadde igjen, bidro til sterke følelser av usikkerhet og mangel på kontroll.
Foreldrene hadde forskjellige opplevelser angående deres forhold til helsepersonell og med helse-og omsorgssystemet generelt. Positive opplevelser oppstod da helsepersonell hadde erfaring og ekspertise i PPC og som prøvde å gi omsorg som matchet barnets personlighet. Det var også positivt når helsepersonell kunne tilpasse behandlingen med barnets og deres egne behov. Skuffende opplevelser involverte en mangel på koordinasjon og kontinuitet i behandlingen, følelsen av å bli forlatt til seg selv, særlig når det ikke var mer behandling tilgjengelig, eller å bli sendt hjem uten behandlingsopplegg etter de fikk diagnosen med uhelbredelig sykdom. Fire hoved-mestringsstrategier kunne bli sett; å undertrykke følelser, søke støtte, å ta kontroll, og å tilpasse seg og akseptere situasjonen. Tross i at sykdomsforløpene var forskjellige, var opplevelsene og mestringsstrategiene ganske like for både maligne sykdoms-og ikke-maligne sykdomsgruppene.

Artikkel 4

“Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys”.

I artikkelen av Snaman *et al.*, (2016) publisert i American Cancer Society Journal, var hensikten å utforske hvilken rolle helseteam og medisinske institusjoner har i sorgen til foreldre med barn som dør av kreft. Gjennom en kvalitativ forskningsmetode har de kommet frem til at foreldrene i sorg, verdsatte handlingene som dreide seg om tilstedeværelse og forståelse fra helsepersonell mer enn det som handlet om medisinske inngrep. Ønsker fra foreldrene om klar informasjon til rett tidspunkt kom frem, der støtte og veiledning i å ta beslutninger angående omsorgen for barnet deres var et viktig punkt. De ønsket også at

kommunikasjon inneholdt veiledning rundt livets slutt, og at støtten fra helsepersonell skulle begynne før barnets død. Foreldrene fortalte om dårlige erfaringer rundt helsepersonell som gav opplysninger om altfor optimistisk prognostisering eller urealistiske behandlinger.

Artikkel 5

"Standards of psychosocial care for parents of children with cancer".

Denne systematiske gjennomgangen av publiserte forskningsstudier siden 1995, ble gjennomført og skrevet av Kearney, Salley og Muriel (2015). Denne litteraturstudien om foreldre til barn med kreft viste til behov for å få effektiv hjelp til å takle det enorme stresset ved barnets diagnose og behandling. Et typisk mønster blant foreldrene er forhøyninger av stress rundt diagnosetidspunktet, for deretter å reduseres over tid til normal funksjon, 3–6 måneder etter diagnose. Foreldrenes stress har en negativ innvirkning på livskvaliteten, de psykiske og fysiske helsefaktorene, familiefunksjonen og ekteskapet. Foreldres psykososiale funksjon 6 måneder etter diagnose har vist seg å forutse langsiktige psykososiale utfall, med hele 27% av foreldrene som rapporterer om forhøyet stress opptil 5 år etter diagnosen. Resultatene fra studiene viste at en del av foreldrene var i faresonen for langvarig stress eller psykopatologi, mens hyppigheten av depresjon, angst og PTSD varierer. Nesten alle foreldrene rapporterte om minst ett PTSD-symptom de første 2-4 ukene etter diagnose.

Artikkel 6

"Assessing the Needs of Parents of Children Diagnosed With Cancer in China: A Psychometric Study Developing a Needs Assessment Tool".

Først publisert i 2017 og er en kvantitativ studie fra Kina, skrevet av Ji Q. *et al*. Denne studien hadde til hensikt å teste påliteligheten og stabiliteten til en revidert versjon av kreftpasientens spørreskjema (rCPNQ), for å bedre forstå behovet til foreldre til barn med kreft. Resultatene av denne studien ga en foreløpig forståelse av behovene til Kinesiske foreldre til barn med kreft og demonstrerte at rCPNQ-verktøyet tilbyr et pålitelig tiltak for sykepleiere. Samtidig som den kan vært nyttig for andre helsepersonell som samarbeider med foreldre gjennom hele den medisinske behandling og barnets overlevelse. Studien viser til et

positivt resultat på at verktøyet vil kunne bestemme områder for støtte. Det vil innebære å gi bedre grunnlag til å utforme støtte i form av informasjonsbehov, følelsesmessige behov, psykososiale behov, fysiske behov, praktiske behov og åndelige behov. Kunnskap om familienes praktiske behov og nødvendigheten for informasjon kan gi sykepleiere innsikt i pedagogiske tilnærminger for å redusere foreldrenes nød og pleie foreldrenes følelse av kontroll.

Artikkel 7

«Qualitative Analysis of Parents' Information Needs and Psychosocial Experiences When Supporting Children With Health Care Needs».

Denne er skrevet av Jackson *et al*. og er en kvalitativ studie fra 2008, publisert i Health Information Library Journal. Den er basert på 3 fokusgrupper og et personlig intervju. Denne studiens hensikt handler om foreldres behov for informasjon og psykososial støtte i møte med helsepersonell og helseinstitusjon, ved sykdom hos barn. Resultatene i studien viser til at foreldre uttrykte ønske om at informasjon ble gitt verbalt, en-til-en samtale av en profesjonell, supplert av tilgjengelig og skriftlig referansemateriale. Samt at helsepersonell burde utdele kontaktinformasjon til en navngitt helseprofesjonell, så videre informasjon er mulig å innhente når det trengs, og ble identifisert som en hovedkilde til støtte. Deltakere poengterte viktigheten av å få konsultasjon om barnets behandling, samt viktigheten av interaksjonen mellom helsepersonellet og barnet, og å bli behandlet som et individ av den profesjonelle.

5.0. Diskusjon

Drøftingskapittelet går ut på å diskutere resultatene og se på hvordan de samsvarer med problemstillingen, samtidig diskutere hvordan litteraturen og teorien i oppgaven kan relateres til dette (Thidemann, 2019). Vi har valgt å inndele kapittelet i mindre overskrifter med spørsmål og påstander, for å kunne besvare problemstillingen på en mer strukturert måte.

Gjennom analysen har flere tematikker blitt oppdaget, som kommunikasjon, informasjon, stressmestring og støtte fra helsepersonell. Temaene er valgt på bakgrunn av de sentrale funn i forskningsartiklene, hvor de i dette kapittelet skal drøftes med teorigrunnlaget i oppgaven. Om man kan belyse sykepleieres rolle for å ivareta de psykososiale behovene til disse foreldrene, vil avhenge av disse temaene. Gjennom å drøfte de ulike artiklene skal vi forsøke å redegjøre for fenomener som går igjen, samt sammenligne de ulike aspekter og opplevelsene til foreldrene. Der helsepersonellets store og små oppgaver mulig kan påvirke dette i det store bildet.

5.1 Diskusjon av artikler

5.2. Kommunikasjon og relasjon

Foreldre har behov for kommunikasjon tilpasset deres nivå og å ha en god relasjon til helsepersonell.

I de aller fleste av artiklene kommer det frem at god kommunikasjon er viktig for foreldrene. Funnene tilsier at sykepleier må ha gode kunnskaper, gi ærlig informasjon og vise empati i relasjonen for å oppnå dette. Travelbee (1999) påpeker i sin teori at kommunikasjon er et verktøy for sykepleier i interaksjonen med de som mottar behandling, der kommunikasjon blir et formål til å influere og motivere mennesker. Interaksjonen kan bli mer personlig når sykepleieren formidler sine intensjoner for omsorg, både non-verbalt og verbalt (Travelbee, 1999).

De fleste foreldre var enige om at det alltid var helsepersonell de kunne betro seg til, som var villige til å lytte til de bekymringene de hadde (Van der Geest *et al.*, 2014). Der sykepleier har mulighet til å tilrettelegge for at følelser kan uttrykkes, uten å bli dømt, oppstår det mer trygghet og tillit i relasjonen mellom foreldrene og sykepleier (Knutstad, 2010; Brinchmann,

2012). En hensynsfull sykepleier som har en helhetsforståelse av de utfordringene foreldrene har og hvilke faktorer som spiller inn på deres psykososiale helse (Brinchmann, 2012), vil mulig ha bedre grunnlag til å kunne gi emosjonell støtte. Det kan tenkes at pårørende har mindre bekymringer om barnets behandling når helsepersonell uttrykker omsorg på en oppriktig måte gjennom kommunikasjon.

I studien til Jackson *et al.* (2008) påpekte foreldrene også hvor viktig det var at helsepersonellet tok seg tid til å høre på dem, ved å anerkjenne deres kunnskap om barnets helsetilstand, og at de ble inkludert i omsorgen av barnet. Gjennom å utvikle en god rapport og samhandling med foreldrene (Jackson *et al.*, 2008), var relasjonen til helsepersonellet sett på som spesielt betydningsfullt for å kunne imøtekomme de psykososiale behovene (Jackson *et al.*, 2008; Verberne *et al.*, 2019). Nærmere bestemt oppga foreldre at når kommunikasjon var tilpasset deres kunnskapsnivå forstod de situasjonen bedre og denne forståelsen ble linket til mindre følelse av angst (Verberne *et al.*, 2019). Mens i studien til Snaman *et al*. (2016) beskrev foreldrene at kommunikasjon av god kvalitet var god oppfølging og veiledning angående palliativ fase, samt støtte i diskusjoner. Resultatene tyder på at god kommunikasjon har en individuell betydning hos foreldre. Det som er viktig for god kommunikasjon for noen, kan være mindre viktig hos andre. Det å forstå og respondere på de pårørendes bekymringer og samtidig se unikheten i individet, vil gi verdi til relasjonen med sykepleieren og derfor kunne påvirke til en positiv endring. Da er det også enklere for sykepleier å fastslå andre behov, både gjennom observasjon og kommunikasjon, samtidig som det kan oppstå en terapeutisk allianse (Travelbee, 1999).

Foreldrene oppga at det å ha èn primærkontakt gjennom behandlingen gjorde kommunikasjon lettere, da denne personen hadde god oversikt over situasjonen (Verberne *et al.*, 2019). Dette kan tenkes å være svært fordelaktig for foreldrene, ettersom de ikke trenger å tilpasse seg mange forskjellig helsepersonell, og at de har èn person som kjenner deres historie og behandling godt. Allikevel kan ikke dette alltid være like enkelt. På hvilken som helst helsevirksomhet er det mange forskjellige ansatte, hvor alle har mange oppgaver, og tiden ikke alltid strekker til. Studien indikerer likevel at sykehusene burde tilstrebe å gi familiene en primærkontakt så langt det lar seg gjøre (Verberne *et al.*, 2019; Snaman *et al*., 2016).

Dårlig kommunikasjon har mulig en større innvirkning på situasjonen enn det mange tenker. Ettersom det kom det frem i resultatene at unøyaktig, kortfattet og tankeløs kommunikasjon, selv en negativ interaksjon, kunne gi emosjonelle sår hos de pårørende (Snaman *et al.*, 2016;

Contro og Scofield, 2016). Derimot var god kommunikasjon i omsorgen assosiert med lavere nivåer av langsiktig sorg hos foreldrene (Van der Geest *et al.*, 2014). Så for at sykepleier skal kunne ivareta foreldrenes behov, er det viktig å kunne kommunisere godt for å skape en god relasjon (Travelbee, 1999; Bøckmann og Kjellevoll, 2015). For å kunne bygge den gode relasjonen til foreldrene var det også viktig at helsepersonellet hadde et personlig forhold til barnet (Contro *et al.*, 2002; Verberne *et al*., 2019). Basert på resultatene kommer det fram at en god relasjon og god kommunikasjon mellom foreldrene, barna og helsepersonellet er viktig for å ivareta foreldrenes psykososiale behov.

5.3. Informasjon

Foreldre har behov for ærlig og klar informasjon om barnets prognose og helsetilstand.

Foreldre har krav på informasjon om barnets helsetilstand når barnet er under 18 år, og denne informasjonen er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Flere av de utvalgte studiene tyder på at sykepleier bør gi informasjon på en ærlig, realistisk, empatisk og transparent måte. Samtidig bør informasjonen bli gitt til riktig tid (Snaman *et al*., 2016; Jackson *et al.*, 2008). Snaman *et al.* (2016) konkluderte videre med at denne måten å overrekke informasjon på er assosiert med lavere nivå av langsiktig sorg hos foreldrene. Barnekreftforeningen (2020) mener også at dette er et viktig aspekt i ivaretakelsen av foreldrene til barn med kreft, for å klare håndtere situasjonen.

I studien til Van der Geest *et al*. (2014) var de fleste foreldre enige i uttalelsen om at de fikk klar informasjon om barnets prognose i den palliative fasen. Foreldrene i studien til Snaman *et al.* (2016) rapporterte at helsepersonellet ga for dårlig informasjon om sykdommens alvorlighetsgrad og ga foreldrene urealistiske fremtidsutsikter for barnet.

Mangelen av tydelig informasjon fra helsepersonell angående forventet utvikling hos barnet, eller hvor lang tid barnet hadde igjen, bidro til sterke følelser av usikkerhet og mangel på kontroll (Verberne *et al.*, 2019). De aller fleste foreldrene ønsket å få så mye informasjon som mulig om barnets tilstand og prognose. Til tross for flertallet rapporterte noen foreldre i studien om at de unngikk konkret informasjon om sykdomsforløpet og hvor lang tid barnet hadde igjen. Dette fordi de følte at de lettere kunne bevare håp og konsentrere seg om «her og nå». Begge disse mestringsstrategiene ble observert hos foreldrene, og understreker

ambivalensen i situasjonen. Det studiene sier her er at sykepleiere må respektere og tilrettelegge informasjonen til den enkelte familie. Samtidig være klar over individuelle informasjonsbehov, bevare håp hos pasient og pårørende, men ikke gi urealistiske forhåpninger (Verberne *et al.* 2019; Snaman *et al*., 2016).

Informasjon som blir gitt i sjokkfasen kan ofte bli glemt eller bare delvis oppfattet (Cullberg, 2010), det kan da være et hensiktsmessig tiltak at sykepleieren gjentar informasjonen ved flere anledninger og eventuelt gir informasjonen skriftlig. I studien til Ji, Q. *et al.* (2017) og Jackson *et al.* (2008) beskrives det hvor viktig det er å få skriftlig informasjon om måter å håndtere barnets sykdom og bivirkninger på. Flere foreldre formidlet at de hadde søkt opp informasjon andre steder når de følte de ikke fikk tilstrekkelig informasjon fra helsepersonellet (Jackson *et al.*, 2008). Dette kan mulig føre til at informasjonen de oppsøker er feilaktig eller uforståelig, der foreldrene sitter igjen med høyere stressnivå og usikkerhet rundt barnets tilstand.

Sykepleier skal sikre at informasjonen er forstått slik at budskapet blir oppfattet slik det er ment (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det er viktig å påse hvordan informasjonen er forstått, slik at det er mulig å korrigere budskapet (Knutstad, 2010). Sykepleier burde etterstrebe å følge anbefalingene i veilederen for pårørende i helse- og omsorgstjenesten, ettersom dette er ment å sikre god informasjonsflyt, tydelige forventningsavklaringer, en felles forståelse og trygghet som pårørende (Helsedirektoratet, 2015).

For at sykepleier skal sikre en god informasjonsflyt og oppfylle informasjonsbehovet til foreldrene er det også nødvendig at sykepleier har den rette kunnskapen. Kunnskap som er relatert til tilstand, symptomer og behandling, samt organisering av omsorgen og tilgjengelige tjenester (Jackson *et al.*, 2008). Ettersom sykepleiers oppgave er å bruke kunnskap fra forskjellige kunnskapsområder og bruker det i sine kliniske overveielser (Heggerstad og Knutstad, 2016).

5.4. Foreldrenes mentale helse

Det er hensiktsmessig for sykepleier å utrede den mentale helsen hos foreldre på et tidlig stadie.

Å hele tiden være i en sinnstilstand der barnet ditt potensielt kan bli sykere eller i verste fall dø, vil negativt påvirke livskvaliteten, både den mentale og den fysiske helsen, familie-funksjonen og relasjonen til ektefelle (Kearney, Sally og Muriel, 2015). Alle foreldre frykter det avgjørende øyeblikket der barnets liv ikke vil være mulig å redde. Da åpenlyst informasjon om barnets forverring ble gitt av helsepersonell, ble frykten for å miste barnet en realitet for mange. Samtidig for hver hendelse som indikerte en forverring, i situasjoner der barnet for eksempel ikke kunne spise selv eller kommunisere lenger, måtte foreldrene tilpasse seg igjen og igjen for å kunne være mentalt tilstede for barnet sitt (Verberne *et al*., 2019).

Pårørende til barn med kreft kan ha bruk for støtte i lang tid i etterkant av barnets bortgang (Kearney, Sally og Muriel, 2015), der behovet for å snakke med andre som har opplevd det samme kan lette på deres emosjonelle tilstand (Verberne *et al*., 2019). Samtidig ser man at mødre kan ha andre behov for støtte enn fedre (Hovèn *et al*., 2019; Kearney, Sally og Muriel, 2015), og kan gi uttrykk for en sorg som ofte er mer langvarig og intens (Austegard og Tobiassen, 2014). Krisereaksjoner kan oppstå hos pårørende på forskjellige tidspunkt, da spesielt i diagnosefasen, til akutte situasjoner, der foreldrene opplever en forverring av barnets tilstand eller ved bortgang (Cullberg, 2010). For foreldre er det nærliggende å tenke at krisen oppstår idet barnet får kreftdiagnosen. Som helsepersonell er det derfor viktig å ha kunnskap om hva som kan utløse en krise, hvilke symptomer mennesker har i sjokkfasen og hvordan vi kan legge til rette for at de skal komme seg ut av krisen og leve videre (Cullberg, 2010).

I studien til Kearney, Sally og Muriel (2015) ble det presisert at foreldrenes opplevelse av stress var høy rundt diagnosetidspunktet. Motstandsdyktige faktorer mot stresslidelse viste seg å være; høyere sosioøkonomisk status, god sosial støtte, god familiefunksjon og samhold i familien, samt foreldrenes egenskaper; optimisme og problemløsningsstrategier. De emosjonelle konsekvensene til foreldre av kreftsyke barn er; sorg, sinne og frustrasjon over barnets tap av uavhengighet. Samt foreldrenes frykt for det ukjente og potensiell forverring av barnets tilstand (Ji, Q. *et al*., 2017). Støtte fra venner og familie er noe de fleste vil ha behov for i slike omstendigheter, da spesielt mødrene (Hovén *et al*., 2019).

Det kan være fordelaktig at helsepersonellet tilegner seg å bruke en personsentrert tilnærmingsmåte for å avdekke ulike behov hos foreldrene. Gjennom å rette oppmerksomheten på og understøtte foreldrenes ressurser, kan sykepleier hjelpe foreldrene med å finne gode mestringsstrategier (Brinchmann, 2012). Noe som kan være en effektiv intervensjon for å redusere stressnivået og forbedre tilpasningsevnen over lang tid, spesielt hos unge og single mødre (Kearney, Sally og Muriel, 2015).

Contro og Scofield (2016) skriver at det per dags dato er lite faglitteratur som beskriver hvordan man skal gå frem for å kartlegge foreldrenes viktigste behov. Det er viktig å foreta en omfattende og individuell kartlegging av familien (Contro og Scofield, 2016; Knutstad, 2010), men dette kan være en utfordring. En sykepleier har mange arbeidsoppgaver, og denne kartleggingen av foreldrenes behov kan ses på som et solid tiltak når det angår å gi foreldrene individuell støtte. Mens Kearney, Sally og Muriel (2015) understreker at en tidlig vurdering av foreldrenes mentale helse er viktig, kan en omfattende kartlegging av familien ta tid. For å kunne iverksette tiltak som vil lette på omsorgsbyrden så tidlig som mulig, kan et spørreskjema som rCPNQ-verktøyet i studien til Ji Q. *et al.* (2017), gjøre det lettere for sykepleier å bestemme hvilke individuelle behov foreldrene har.

Alle foreldre til barn med kreft har mest sannsynlig utviklet et posttraumatisk stress-symptom (PTSD), både under behandling og i etterkant av barnets bortgang (Kearney, Sally og Muriel, 2015; Ji. Q, *et al*. 2017). Men selve stressnivået hos de fleste foreldre, både hos mor og far, vil gå tilbake til normalen etter et halvt års tid, mens hos noen enkelte vil opplevelsen av økt stressnivå og endret psykososial funksjon vare i lang tid (Kearney, Sally og Muriel, 2015). I studien til Snaman *et al.* (2016) ble relasjonen til helsepersonellet sett på som svært betydningsfull for sorgprosessen. Men dette er ikke nødvendigvis riktig for alle foreldrene, der de i studien til Ji, Q. *et al.* (2017) i tillegg ønsket å forstå sine egne psykososiale behov. Dermed kan et spørreskjema muligens gi innsikt til både helsepersonell og foreldre.

5.5. Kontinuitet, oppfølging og et godt støtteapparat

Foreldre har behov for oppfølging og kontinuitet i behandlingen, også etter barnets død.

Behovet for et godt støtteapparat etter barnets bortgang er stort i denne sammenhengen og flere foreldre uttrykker behovet for støtte fra helsepersonell, psykolog, sosionomer, partner og venner. Dette behovet gjaldt også fem år etter barnets bortgang (Hovèn *et al.*, 2019). De fleste foreldrene var enige om at helsepersonell organiserte omsorgen godt og at det var kontinuitet i omsorgen. Dette var igjen assosiert med lavere nivåer av langsiktig sorg hos foreldrene (Van der Geest *et al.*, 2014).

Tidligere forskning av Contro *et al.* (2002) viser til at flere familier ikke fikk hjelp og støtte fra personalet etter barnets død, selv om de fleste familiene følte at en videre kontakt ville lette overgangen (Contro *et al.*, 2002: Snaman *et al.*, 2016). Mangelen på koordinasjon og kontinuitet i behandlingen førte til at foreldrene følte at de ble forlatt til seg selv (Verberne *et al*., 2019, Snaman *et al*., 2016), særlig når det ikke var mer behandling tilgjengelig, eller å bli sendt hjem uten behandlingsopplegg (Verberne *et al*., 2019). Dette kan mulig tyde på at det er behov for bedre og tettere oppfølging fra helsepersonell, i form av stressmestring og sorgstøtte, også i årene etter barnets bortgang.

En stor andel av foreldre til barn med kreft har rapportert om forhøyet stressnivå og nedsatt psykososial funksjon 5 år etter barnets bortgang (Kearney, Sally og Muriel, 2015; Hovèn *et al.*, 2019). Å imøtekomme foreldrene med informasjon om tilgjengelige tjenester, også til annet helsepersonell, kunne bidra til å redusere angstnivået og fremme koordineringen av mulige nye hendelser under behandling (Jackson *et al*., 2008). Mange pårørende opplever stor støtte i å møte mennesker i lignende situasjon, gjerne i en brukerorganisasjon og forteller at de opplevde å gjenvinne kontrollen over egen situasjon (Knutstad, 2010). Støttegrupper kan være til stor hjelp for foreldrene som sliter med stress i hverdagen. I Helsedirektoratet sin pårørendeveileder påpekes det at helsepersonell bør videreformidle informasjon om støttetilbud i regi av brukerorganisasjoner (Helsedirektoratet, 2018).

Helsevesenet har naturligvis sine begrensninger ift. prioritering og ressursbruk, og har kanskje ikke kapasitet til å følge opp alle foreldre som har mistet et barn til kreftsykdom. Samtidig tyder resultatene i de utvalgte studiene våre på at foreldrene har mer behov for oppfølging av helsetjenesten etter barnet har gått bort enn det som tilbys per dags dato. I studien til Snaman *et al.* (2016) ytret foreldrene et behov for å beholde kontakten med

helsepersonellet i senere tid. Det viser seg å være spesielt viktig for sorgstøtte, da den gode relasjonen mellom foreldrene og helsepersonell ble sett på som terapeutisk (Snaman *et al*., 2016). Mens i Hovèn *et al*. (2019) syntes alle foreldrene at de hadde godt av muligheten til å snakke med psykologer, sosionomer, partnere og venner opptil 5 år etter barnets død.

Følelsen av å bli forlatt kom også frem ved negative opplevelser i overganger mellom helseteam. Der foreldrene til barnet ikke fikk nok oppfølging, forholdsvis relatert til informasjonsbehov, men også i samarbeidet med helsepersonell (Snaman *et al*., 2016).

God informasjon og kommunikasjon mellom de som yter helsehjelp, med god dokumentasjon, kan være med å skape et godt samarbeid og gjøre at foreldrene får bedre oppfølging og innsyn. I Helsepersonelloven (1999) står det at en som yter helsehjelp skal registrere opplysninger i en journal for den enkelte pasient, som skal være lett å forstå for annet kvalifisert helsepersonell. Brinchmann (2012) støtter opp om at helsepersonell bør jobbe sammen i et team for å kunne gi god oppfølging. Så gjennom god journalføring, der foreldrenes behov også blir dokumentert, kan mulig bidra til å lette samarbeidet mellom foreldrene og annet helsepersonell.

Det tyder på det kan oppstå svikt i tverrfaglig samarbeid som gjør at oppfølgingsarbeidet ikke er tilstrekkelig. Helsepersonell bør da tilstrebe å utbedre samarbeidet. Ved å få trening og undervisning i måter å overrekke klar og fullstendig informasjon angående riktig diagnose, sykdomsforløp, hvordan å kommunisere bedre i team, kan sykepleiere stå bedre beredt til å ivareta foreldrene (Snaman *et al*., 2016).

5.6. Foreldremedvirkning

Foreldre har behov for å involveres i barnets omsorg og behandling.

Det er foreldrene som i utgangspunktet kjenner barnet sitt best og kan gi barnet god omsorg når de selv organiserer helseomsorgen. Det kan gi foreldrene en følelse av verdi og selvtillit å bidra med den daglige organiseringen av omsorgen (Jackson *et al*., 2008; Verberne *et al.*, 2019; Knutstad, 2010). Sykehuset i det norske helsevesenet er pålagt å legge til rette for foreldre som pårørende, ved å gi god opplæring til både pasient og foreldre (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Dette for å hjelpe å redusere komplikasjoner og tøffe påkjenninger for den enkelte (Helsedirektoratet, 2015).

Mange foreldre fant det givende å bli primær omsorgsgiver til barnet sitt og fant måter å tilpasse den nye hverdagen, ved å endre på prioriteringene og familielivet (Verberne *et al*., 2019). Om foreldrene skal klare å være sitt barns primærkontakt, er det viktig at sykepleier sikrer god brukermedvirkning og ivaretar foreldrene med gode kunnskaps- og ressursbaserte prosesser, som igjen motiverer foreldrene til å finne mestring i situasjonen og øke følelsen av kontroll (Brinchmann, 2012).

Hele ansvaret burde ikke delegeres bort til foreldrene. Å være primær omsorgsgiver for sitt eget barn kan også virke imot sin hensikt. Foreldrene kan lettere bli distrahert for den påfølgende sorgen. De befinner seg allerede i en stresset tilværelse, med sterke følelser og redusert konsentrasjon (Håkonsen, 2014). Uansett hvor sterk vilje, livserfaring, kunnskap, krefter og strategier foreldrene har, er det en svært belastende situasjon å befinne seg i. Sykepleier burde anbefale foreldrene å ta nytte av de menneskene og ressursene de har rundt seg for ikke "stå alene" i situasjonen (Lapwood og Goldman, 2016).

Hovén *et al*. (2019) vektlegger behovet for støtte fra partneren og venner til og med fem år etter barnets bortgang (Hovén *et al*., 2019). Derfor med Kearney, Sally og Muriel (2015) sine resultater er det avgjørende å hjelpe foreldrene til å finne gode mestringsprosesser. Da kan de muligens se forskjellen på det de må leve med, og det de selv kan være med på å forandre (Knutstad, 2010).

For selv med foreldreengasjement i omsorgen for barnet, viste ikke dette en påvirkning på foreldrenes sorg på lang sikt (Van der Geest *et al*., 2014). I studien til Verberne *et al.* (2019) kom forfatterne frem til at foreldrene opplevde å være av unik betydning for barnet ved å ta

ansvar for dets velbehag. Følelsen av å være viktig for barnet hjalp dem i å ta vare på det gjennom den vanskelige tiden. Å oppleve denne meningsfullheten var svært viktig for foreldrene, men den sier heller ingenting om dette påvirket deres sorg i tiden etter barnet gikk bort. Det kan allikevel tenkes at det i tiden etterpå er godt for foreldrene å tenke at det var nettopp de som var viktige for barnet frem til slutten. Sykepleier kan, som et konkret tiltak, forsøke å involvere foreldrene i de praktiske oppgavene, dersom de finner det betryggende.

I studien til Ji, Q. *et al.* (2017) forventet ikke foreldrene å ha så mye kontroll over barnets livskvalitet eller behandlingsplan, da de la behandlingen av barnet i hendene på legene og det medisinske teamet. Foreldrene forventet heller ikke å ha en positiv følelse av håp, da opplevelsen av lidelse ble sett på som en normal respons på barnets sykdom (Ji, Q. *et al.*, 2017). Et av tiltakene sykepleier kan iverksette er å veilede disse foreldrene til å finne gode strategier til å bevare håpet og unngå å føle håpløshet (Heggerstad og Knutstad, 2016).

6.0. Konklusjon

Det ble gjennom litteraturstudiet avdekket mange psykososiale behov som foreldrene opplevde som viktige. Funnene i artiklene tilsier at stress er en stor del av foreldrenes tilværelse i denne situasjon. Det er tydelig at sorg påvirker den psykososiale funksjonen til foreldrene i lang tid, noe vi ser at helsepersonell kan bidra med å lette på, men ikke alltid. De individuelle behovene til foreldrene er mange og forskjellige, derfor kan det være vanskelig å velge ut noen konkrete tiltak som vil gi psykososial støtte til alle.

Det har allikevel utpekt seg noen tiltak som er viktigere enn andre. Sykepleier burde opparbeide seg solide kunnskaper om kreftsykdom og utfordringer som foreldre kan møte i denne settingen. Det er viktig for sykepleier å kunne gi ærlig og oppriktig informasjon, sikre at informasjonen er forstått, involvere foreldrene i avgjørelser og i den daglige omsorgen av barnet. Det er samtidig viktig å bli kjent med barnet og familien for å skape en trygg relasjon. Det å anerkjenne foreldrenes kunnskap og tilrettelegge kommunikasjonen til deres nivå vil skape en god relasjon. Et annet tiltak foreldrene så på som viktig, var å kunne bruke sykepleier til sorgstøtte og samtaler. Alle foreldre har ulike behov for støttetiltak**,** der noen så på relasjonen med helsepersonellet som terapeutisk. Andre hadde behov for tjenester fra psykologer og sosionomer, og noen så på brukerorganisasjoner som god støtte i sorgen, også i etterkant av barnets bortgang. Sykepleier kan imøtekomme foreldrene med informasjon om

tilgjengelige tjenester, samt sikre at foreldrene benytter seg av god sosial støtte. Et godt tverrfaglig samarbeid, god dokumentasjon og kommunikasjon leder til bedre oppfølging av foreldrene. I de aller fleste artiklene kom det fram at kommunikasjon har mye å si for foreldrene, samt emosjonell og fysisk tilstedeværelse av sykepleier. De aller fleste foreldrene opplevde at en primærkontakt hadde bedre oversikt og var dermed ønskelig. Vi ser at sykepleier kan være svært betydningsfull for disse foreldrene, fordi sykepleie innebærer å ha stor kunnskapsbredde og helhetsforståelse for individet. Dette, samt gode kommunikasjonsevner, trengs for å iverksette tiltak som imøtekommer de individuelle psykososiale behovene.

7.0. Etterord

I løpet av dette litteraturstudiet har vi gjort oss noen tanker om ivaretakelsen av foreldrenes viktigste psykososiale behov i helsetjenesten. Vi har bemerket oss at mange foreldre føler at alle deres behov ikke blir godt nok ivaretatt i prosessen og i etterkant. Kanskje burde foreldrene til barn med kreft inngå under pasientbegrepet, og at det burde være en tidlig kartlegging av foreldrenes mentale helse, ressurser og viktigste behov. Helsepersonellets hovedfokus ligger på barnet, og vi har sett at foreldrenes behov ofte havner i skyggen av dette, også i det norske lovverket. Det later til at oppfølging av etterlatte foreldre er mangelfull og dette bør bli belyst bedre for det norske helsevesenet.

9.0. Litteraturliste

*Austegard, A.S. og Tobiassen, S. (2014) *Oppdrift-om sorg og vekst*. 1. utg. Oslo: H. Aschehoug & Co.

*Barnekreftforeningen (2020) *Barnekreft*. Tilgjengelig fra; https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft (Hentet:12.05.2020).

*Brinchmann, B. S. (2012) *Etikk i sykepleien.* 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Bøckmann, K. og Kjellevoll, A. (2015) *Pårørende i Helse- og Omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring.* 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og & Bjerke AS.

*Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. og Cohen, H., (2002) Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care, *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 156(1), s. 14-19. Doi: 10.1001/archpedi.156.1.14

*Contro, N. og Scofield, S. (2016) Kraften i deres stemme; kartlegging og vurdering av behov hos barn og familien, i Goldman, A., Hain, R. og Liben, S. (red.) *Grunnbok i barnepalliasjon*. 1. utg. Oslo: Kommuneforlaget AS, s. 58-67.

*Cullberg, Johan (2010) *Mennesker i krise og utvikling*. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

*Dalland, O. (2000) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

*Forsberg, C. og Wengstrøm, Y. (2008). *Att gøra systematiske litteraturstudier*. 2. utg. Stockholm: Bokførlaget Natur och Kultur.

*Grov, E.K og Holter, I.M. (2015) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie.* 5.utg. Oslo: Cappelen Damn AS.

*Heggerstad, A.K.T. og Knutstad, U. (2016) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie - Sykepleieboken 2*. 4. utg. Oslo: Cappelen Damn AS.

*Helsebiblioteket (2016) *Medisinske og helsefaglige termer/MeSH på norsk og engelsk.* Tilgjengelig fra: https://www.helsebiblioteket.no/legemidler/aktuelt/medisinske-og-helsefaglige-termer-mesh-pa-norsk-og-engelsk (Hentet: 31.05.20).

*Helsedirektoratet (2015) *Pårørendeveileder*. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/aktuell-informasjon-om-lov-og-forskrift-for-prioriteringsveilederne/parorende (Hentet: 23.05.20).

*Helsedirektoratet (2017) *Stress og mestring.* Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/_/attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf (Hentet: 19.05.2020).

*Helsedirektoratet (2018) *Kompetanse for helsepersonell.* Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/kompetanse-hos-helsepersonell (Hentet: 29.05.20).

*Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL 2 (Hentet: 15.05.2020).

*Hovén, E., Hagström, J., Pöder, U., Grönqvist, H. og Von Essen, L. (2019) Parents' needs of support following the loss of a child to cancer: a Swedish, prospective, longitudinal, multi-centre study, *Journal Acta Oncologica*, 59(3), s. 351-357. doi: 10.1080/0284186X.2019.1686535

*Håkonsen, K. M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Jackson, R., Baird, W., Davis-Reynolds, L., Smith, C., Blackburn, S. og Allsebrook, J. (2008) Qualitative analysis of parents' information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs, *Health Information and Libraries Journal*, 25(1), s. 31-37. Doi:10.1111/j.1471-1842.2007.00736.x

*Ji, Q., Currin-McCulloch, J.A., Zhang, A., Streeter, C.L., Jones, B.L. og Chen, Y. (2017) Assessing the Needs of Parents of Children Diagnosed With Cancer in China: A Psychometric Study Developing a Needs Assessment Tool, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(1), s. 6-15. Doi: 10.1177/1043454217723862

*Kearney, J. A., Salley, C. G. og Muriel, A. C. (2015) Standards of psychosocial care for parents of children with cancer, *Blood and Cancer Journal*, 62(55), s. 632-683. Doi: 10.1002/pbc.25761

*Knutstad, U. (2010) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie.* 3. utg. Oslo: Akribe A

*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 AS, s. 117-129.

*McNamara-Goodger, K. og Feudtner, C. (2016) Historikk og epidemiologi, i Goldman, A., Hain, R. og Liben S. (red.) *Grunnbok i barnepalliasjon*. 1. utg. Kommuneforlaget AS.

*Moesmand, A.M. og Kjøllesdal, A. (2004) *Å være akutt kritisk syk. Om pasientene og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov.* 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Norsk Palliativ Forening (2020) *Begrep.* Tilgjengelig fra: https://palliativ.org/publikasjoner/begrep (Hentet: 18.05.2020).

*Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter.* Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63 (Hentet: 15.05.2020).

*Snaman, J. M., Kaye, E. C., Torres, C., Gibson, BS. D. V. og Baker, J. N. (2016) Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in

the bereaved parents' grief journeys, *American Cancer Society Journals*, 122(17), s. 2757-2765. Doi: 10.1002/cncr.30087

*Spesialisthelsetjenesteloven (1999) *Lov om spesialisthelsetjenesten.* Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#%C2%A73-8 (Hentet: 23.05.20).

*Thidemann, I. J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget AS.

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

*Van der Geest, I.M.M., Darlington, A.S.E., Streng, I.C., Michiels, E.M.C., Pieters, R. og Van den Heuvel-Eibrink, M.M. (2014) Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief, *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), s.1043-1053. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007

*Verberne, L.M, Kars, M.C, Schouten-van Meeteren, A.Y.N, Van den Bergh, E.M.M, Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A og Van Delden, J.J.M. (2019) Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study, *Journal of Pediatrics*,178(7), s.1075-1085. doi:10.1007/s00431-019-03393-w

Vedlegg: analyse av studienes resultater

Artikkel	Tematikk (fargekodet)	Gradert til hvor ofte forekommer og presiseres i tekst	Resultat
1. "*Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief*"	Kommunikasjon -informasjon Kontinuitet i omsorgen -tverrfaglig samarbeid Foreldremedvirkning -foreldrenes erfaringer med interaksjonen med helsepersonell	Svært viktig Svært viktig Viktig	Kommunikasjon og kontinuitet i omsorgen var assosiert med lavere nivåer av langsiktig sorg hos foreldrene. Det viste seg at foreldreengasjement i omsorgen for barnet, ikke påvirket nivået av foreldrenes sorg på lang sikt.
2. *"Parents' needs of support following the loss of a child to cancer: a Swedish, prospective, longitudinal, multi-centered study"*	Støtte fra venner og familie Behov for støtte fra psykolog etter 9 mnd. Behov for støtte fra psykolog etter 18 mnd. Behov for støtte fra sosialarbeidere etter 9 mnd. Behov for støtte fra sosialarbeidere etter 18 mnd.	Svært viktig 56% av mødrene, 45% av fedrene. Ganske viktig 22% av mødrene, 40% av fedrene. Relativt viktig. 100% av mødrene, 90% av fedrene 78% av mødrene, 20% av fedrene. Ganske viktig.	Tilgangen til profesjonelle støttetjenester trenger å øke og være tilgjengelig også når det er flere år siden barnets død. Resultatene viser at flertallet av foreldre rapporterer om behov for støtte fra helsepersonell, psykolog, sosionomer og venner etter barnets bortgang, og at behovet ble redusert over tid.

	Behov for støtte fra psykolog etter 5 år. Behov for støtte fra sosialarbeidere etter 5 år. Har opplevd fordeler ved å motta støtte	33% av mødrene, 0% av fedrene. 56% av mødrene, 0% av fedrene. Nesten alle.	
3. *"Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study"*	Tilpasse kommunikasjonen til foreldrenes opplevelser og behov. Ha kunnskap om typiske mestringsstrategier hos foreldrene Ha kunnskap om typiske bekymringer Oppfordre foreldrene til å være delaktige i behandlingen Langvarig støtte fra helsepersonell Helsepersonell burde oppfordre foreldrene til å søke sosial støtte i nettverk Helsepersonells evne til å tilpasse støtte ut ifra foreldrenes sorgmønstre og verdier Å gi ærlig informasjon om barnets tilstand og prognose Helsepersonells personlige behandling av barnet Koordinasjon og kontinuitet i behandling Bruk av kognitive strategier Å kunne velge spesifikke helsepersonell	Svært viktig Svært viktig. Svært viktig. Både og, noen vil, andre ikke. Både og, svært viktig for noen Svært viktig. Svært viktig. Både og, viktig for noen, mens andre vil være uvitende (healthy denial). Svært viktig for foreldrene Svært viktig Viktig Viktig	Studien rapporterer I detalj om de mest fremtredende opplevelsene hos foreldre som har omsorg for barn med livsbegrensende sykdom. De har tatt for seg både barn med kreft, og barn med andre alvorlige livsforkortende sykdommer. Opplevelsene og behovene var svært like i begge grupper, derfor valgte vi å bruke den. Den undersøker også mestringsstrategier. Noen foreldre takler situasjonen bra, andre ikke. For å forstå hva foreldrene har behov for, er det viktig å ha denne kunnskapen.

4. *"Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys"*	Relasjonsbygging God kommunikasjon Effekt av dårlig kommunikasjon Institusjonelle støttetiltak Informasjon	Svært viktig Relativt viktig viktig Svært viktig viktig	Skape en terapeutisk allianse mellom Hp. og foreldrene God kommunikasjon, dårlig kommunikasjon fører til mistillit, der informasjon unnværes for eks. for å lette på byrden til foreldrene. Gi realistisk informasjon, men på en empatisk måte. Støtteordninger tilgjengelig.
5. *«Standards of psychosocial care for parents of children with cancer"*	Mental helse Stressmestring	Svært viktig	Foreldre og omsorgspersoner til barn med kreft bør ha en tidlig og kontinuerlig vurdering av deres mentale helsebehov. Det bør legges til rette for å optimalisere trivsel for foreldre, omsorgspersoner, barn og familier.
6. *«Assessing the Needs of Parents of Children Diagnosed With Cancer in China: A Psychometric Study Developing a Needs Assessment Tool"*	Informasjon Følelsesmessige behov Psykososiale behov Praktiske behov	Svært viktig Svært viktig Viktig (og tilfredsstilt) Viktig	Å være fullt informert om deres barns behandling, bivirkninger, utfall og samfunnsressurser. Foreldrenes sorg, sinne, frustrasjon og frykt. Foreldrenes behov for kontroll over de psykososiale behovene og støtte fra helsepersonell.

7. *«Qualitative analysis of parents' information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs»*	Informasjon Nivå av støtte Relasjonsbygging Mestring	Svært viktig Svært viktig Svært viktig Viktig	At informasjonen som gis er tilpasset den individuelle i en til en samtaler med hp. Samt egen mappe med generell info og info spesifikt om barn. Nivå av støtte fra hp, institusjonen, andre familiemedlemmer, andre familier som har gjennomgått det samme. Utvikle god kommunikasjon og gi gode rapporter til familien, samt høre på foreldrene og deres behov, anerkjenne deres kunnskaper om barnets sykdom og involvere dem i behandlingen.

NTNU

Kunnskap for en bedre verden