

Sammendrag

Hensikten med denne masteroppgaven er å kartlegge foreldre til kreftsyke barns opplevelse av informasjon og deres møte med helsepersonell.

Alvorlig sykdom hos et barn har innvirkning på foreldrenes hverdag. Foreldrene har behov for informasjon om hvordan de skal håndtere barnets sykdom, sine egne, barnets og øvrige familiemedlemmers reaksjoner. Kreftsykdom hos barn kan medføre mange stressfaktorer for foreldrene.

Det er anvendt kvalitativ metode med dybdeintervju av 4 foreldre til barn som er ferdigbehandlet for kreftsykdom.

Resultater viser at foreldrene stort sett var fornøyde med den informasjonen de fikk. Foreldrene i undersøkelsen opplevde at de hadde behov for å bli bedre forberedt, både med tanke på mulige bivirkninger og for å kunne forberede barnet sitt.

Kontakten med helsepersonell opplevde foreldrene som god, og bedre med noen enn andre. Resultatene viser også at foreldrene opplevde at barnet får god behandling og blir godt ivaretatt. Mine funn tyder på at foreldrene syntes de hadde behov for egne samtaler med helsepersonell, men at de fleste opplevde å måtte be om det selv.

De områdene som opplevdes som stressende etter barnets sykdom var polikliniske undersøkelser, venting på prøvesvar og engstelse for residiv og senskader av sykdommen. Foreldrene opplevde at de håndterte nye utfordringer etter barnets sykdom, og de var overrasket over sine egne ressurser i forbindelse med barnets sykdom.

Abstract

The purpose of this thesis is to study how parents of children with cancer experience the information that is given and their relation to health professionals treating their child.

When a child or a youth has a serious illness, the parents' daily lives are also affected. The parents need and require information of how to handle the child's illness and the reactions of the child, other family members and the parents themselves. Cancer among children and youth often expose their parents to several stress factors.

This study is made by applying qualitative research method. It has been conducted four in-depth interviews with parents of children who have completed treatment for cancer.

The results show that the parents were mostly satisfied with the received information. The parents in the study expressed a demand and need to be better prepared, both in terms of possible side effects and to be able to prepare their child.

The connection with health professionals were experienced by the parents as good, better with some than others. The results also show that parents found that the child received good treatment and was well taken care of. My findings suggest that parents think that they needed their own consultations with health professionals, but the most experienced having to ask for it themselves.

The areas that were experienced as stressful during the child's illness were patient surveys, waiting for test results and the fear of recurrence and late effects of the disease. The parents felt that they handled the challenges of the child's illness well, and they were surprised by their own capabilities related to the child's illness.

Forord

Idé og inspirasjon til denne masteroppgaven har jeg fått gjennom mange års arbeid som sykepleier til barn med kreft og andre kroniske sykdommer. Jeg har først hatt mulighet til å fordype meg i forbindelse med min videreutdanning i barnesykepleie. Deretter fikk jeg muligheten til å fordype meg mer i problematikken rundt barn med kreft i kvalitetsforbedringsprosjektet «Habilitering av kreftsyke barn med senskader». Jeg ser gjennom dette det viktige arbeidet foreldrene til det syke barnet utfører, og de mange utfordringer de står overfor.

Masterstudiet i rådgivning har gitt meg muligheten til å jobbe med meg selv. Jeg har også fått inspirasjon til teori og bakgrunn for oppgaven gjennom studiet.

Masteroppgaven har vært et langvarig prosjekt for meg, både på grunn av full jobb i studietiden, og at jeg skiftet jobb underveis. Samtalene med foreldrene som frivillig deltok i studien og ga av sine opplevelser ga meg inspirasjon til å fortsette, tusen takk til dere.

Jeg vil også takke kolleger på min tidligere arbeidsplass for hjelp til å spørre informanter, og for å få ta del av deres kunnskap i mange år. Nye kolleger vil jeg takke for oppmuntring og gode råd underveis i skriveprosessen med oppgaven.

Min veileder Eleanoor Allgood, takk for konstruktive tilbakemeldinger, gode innspill og inspirasjon.

Mine kjære barn; Silje, Nils Magne og Veronika. Takk for tålmodighet med en mamma som studerer, oppmuntring og gode råd. Til Silje og Lars Martin, takk for et supert arbeid med korrekturlesing og hjelp med tekniske utfordringer.

Og tusen takk til min kjære Nils. Uten din støtte og at du alltid stiller opp for meg hadde jeg aldri fått til dette. Til slutt vil jeg takke hele min familie for at dere har tro på meg.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	i
Abstract	ii
Forord	iii
Innholdsfortegnelse	iv
Tabelliste	vi
1. Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn og hensikt.....	1
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	2
1.3 Avgrensninger	2
1.4 Oppgavens struktur.....	2
2. Teoretisk forankring	4
2.1 Kreft hos barn.	4
2.2 Pårørenderollen / foreldrerollen til et alvorlig sykt barn	4
2.3 Informasjon.....	6
2.4 Optimisme og Positiv vekst.....	6
2.5 Relasjoner	8
2.6 Makt.....	9
2.7 Empati.....	11
2.8 Tidligere forskning	12
2.8.1 Informasjon og støtte fra helsepersonell	12
2.8.2 Foreldrerollen: Medbestemmelse og inkludering i behandling/ pleie.....	13
2.8.3 Foreldrenes helse og mestring.....	14
3. Metode.....	15
3.1 Kvalitativ metode	15
3.2 Forskerens rolle	15
3.3 Min førforståelse.....	16

3.4	Utvalg	17
3.5	Intervju som datainnsamling	18
3.6	Etiske overveielser.....	19
3.7	Reliabilitet, validitet og metodekritikk	20
3.8	Analysen.....	20
4.	Resultater.....	22
4.1	Foreldrenes opplevelse av informasjon.	22
4.1.1	Foreldrenes opplevelse av å være forberedt.	23
4.2	Foreldrenes opplevelse av møte med helsepersonell.....	24
4.2.1	Foreldrenes opplevelse av tillit og kompetanse hos helsepersonellet	25
4.2.2	Foreldrenes opplevelse av likeverd og hvordan de selv ble ivaretatt.....	26
4.3	Foreldrenes opplevelse av å håndtere utfordringer.....	28
4.3.1	Konsekvenser for foreldrene etter erfaringen med å ha et kreftsykt barn.	28
5.	Drøfting	31
5.1	Informasjon.....	31
5.1.1	Forberedelse	33
5.2	Møte med helsepersonell	34
5.2.1	Samtaler med foreldre	36
5.2.2	Medvirkning og makt	38
5.3	Håndtering av utfordringer	39
5.3.1	Oppfølging etter barnets sykdom	40
6.	Oppsummering og avsluttende kommentarer	42
7.	Kritikk av studien	44
8.	Bibliografi	45
9.	Vedlegg	I
	Vedlegg 1 : Intervjuguide.....	I
	Vedlegg 2: Godkjennelse fra Regional Etisk Komité	IV

Vedlegg 3: Informasjon og samtykkeskriv	VI
1. Bakgrunn og hensikt.....	VI
2. Hva innebærer studien?.....	VI
3. Informasjon om utfallet av studien.....	VII

Tabelliste

Tabell 1: Demografi for utvalget.....	17
---------------------------------------	----

1. Innledning

De siste 20 år er det forsket mye på barn med kreft. Det har resultert i nye og bedre behandlingsprotokoller, som medfører at stadig flere barn blir friske og overlever sine kreftsykdommer (Stiller & Shah, 2012). Kreftsykdom hos barn og ungdom medfører store forandringer i hverdagen for hele deres familie. Barnet / ungdommen, som blir behandlet for kreft, har ofte lange og gjentatte sykehusinnleggelses med fravær fra skole og nærmiljø. En eller begge av foreldrene har rett til å være på sykehuset sammen med barnet / ungdommen (Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), 2000), og de aller fleste foreldre velger å benytte seg av dette tilbudet. Behovet for informasjon om sykdommen og hvordan en skal håndtere de utfordringer den medfører, er stort både hos barn og foreldre (Grootenhuis, et al., 2012, Sixth Edition).

1.1 Bakgrunn og hensikt

Jeg har lang erfaring som sykepleier med å jobbe med kreftsyke barn. Motivasjonen til denne masteroppgaven har jeg fått etter møte med alle barn med kreftsykdom og deres foreldre i min sykepleierkarriere. Foreldrene har rett på informasjon og veiledning om barnets sykdom (Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), 2001). Blir veiledning og informasjon foretatt på en måte som gjør at de enkelte foreldre føler seg ivaretatt? Kan den veiledning som blir gitt bidra til at foreldrene opplever en større grad av mestring? Hvordan påvirker barnets sykdomsperiode foreldrenes evne til å håndtere utfordringer i hverdagen?

Formålet med å formidle informasjon til barn og foreldre er å gi kunnskap om sykdommen, behandlingen og undersøkelser. For foreldre kan dette være til hjelp for å mestre situasjonen, for eksempel i hvordan de skal forholde seg til barnets sykdom i perioder hvor de er der barnet bor (Bringager, et al., 2003). Foreldrene har også behov for informasjon om hvordan de skal håndtere sine egne, barnets og øvrige familiemedlemmers reaksjoner (Grootenhuis, et al., 2012, Sixth Edition).

Alvorlig sykdom hos et barn har også innvirkning på foreldrenes hverdag. Foreldrene vil ofte ha bekymringer for det syke barnet og hvordan utfallet av sykdommen vil bli. Mange foreldre har friske barn boende hjemme som de i perioder opplever å være atskilt fra. I andre tilfeller bytter foreldrene på å være hjemme med de friske barna og hos det syke barnet på sykehuset. Alt dette kan for mange foreldre innebære liten mulighet til å ta vare på seg selv. Foreldrene

kan og er som oftest fraværende fra jobb og sitt vanlige miljø lange perioder. Den spesielle situasjonen som oppstår i forbindelse med kreftsykdommen til barnet kan medføre mange stressfaktorer for foreldrene (Grootenhuis, et al., 2012, Sixth Edition).

Hensikten med denne studien er å kartlegge foreldrenes opplevelse av informasjon og møte med helsepersonell. Gjennom analyser av foreldrenes opplevelse har jeg avdekket faktorer som er viktigst for foreldrene med tanke på informasjon og møte med helsepersonell.

Hensikten med denne oppgaven har vært å få frem foreldrenes synspunkter, og bidra til evaluering av eksisterende intervensjoner overfor foreldre til barn med kreft.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Denne oppgaven har følgende problemstilling:

Hvordan opplever foreldre til barn som har hatt kreft at de selv mestrer tilværelsen, og hvilken innvirkning har samtaler og informasjon hatt på deres mestring?

1.3 Avgrensninger

Denne masteroppgaven er basert på kvalitative intervju med foreldre til barn som har hatt kreft. Informasjon og møte med helsepersonell er sentrale tema som inngår i intervjuguiden. Foreldrenes reaksjoner på barnets diagnose berøres, men omtales kun i liten grad. Foreldrene som er intervjuet oppfyller kriteriet om at barnet har blitt frisk og ferdig med behandling for sykdommen på intervjudtidspunktet. I situasjoner der barnet er under behandling eller ikke overlever vil foreldrene kanskje ha hatt en annen opplevelse. Ved å spørre disse foreldre måtte en derfor ha valgt en annen tilnærming.

Det er ingen avgrensning i barnets alder eller på ulike kreftdiagnoser. Årsaken er at det kan være vanskelig å rekruttere nok informanter. Det forutsettes at foreldrenes opplevelse er uavhengig av barnets alder og diagnose.

1.4 Oppgavens struktur

I kapittel 1 er det en kort introduksjon til temaet i oppgaven. Her beskrives også avhandlingens bakgrunn og hensikt før problemstilling og avgrensninger blir presentert.

Kapittel 2 er et teorikapittel. Jeg har valgt å beskrive bakgrunnsinformasjon om barn med kreft, pårørende til syke barn og informasjon i begynnelsen av dette kapitlet. Valg av teori begrunnes også i dette kapitlet. Teoriene som beskrives er optimisme og positiv vekst, relasjonsteori, makt og empati. Til slutt i kapittel 2 presenteres tidligere forskning som er brukt i oppgaven.

I kapittel 3 beskrives metoden som er benyttet i oppgaven. Sentrale områder i dette kapitlet er min førforståelse, utvalgsprosedyrer, innsamling av data, etiske overveielser, reliabilitet, validitet og metodekritikk. Siste del i kapittel 3 er presentasjon av den analysen som er benyttet i oppgaven.

Funn og resultater er beskrevet i kapittel 4. Her blir foreldrenes utsagn og opplevelse presentert alene.

Kapittel 5 er drøftingskapitlet. Her drøftes foreldrenes opplevelse opp mot tidligere forskning og den teorien som er benyttet til å belyse temaet.

I kapittel 6 kommer en oppsummering og avslutning. Kapitlet 7 er kritikk av egen studie.

2. Teoretisk forankring

Dette kapitlet tar for seg de aktuelle teorier resultatene vil bli drøftet mot.

Jeg vil først skrive litt bakgrunnsinformasjon om barn med kreft, pårørende til alvorlig syke barn og informasjon i helsetjenester.

Den første teorien som beskrives er Martin Seligmans Positiv Tenkning. Den er valgt på grunn av at den fokuserer på håp og menneskets mulighet til å ta kontroll over eget liv.

Når et barn er alvorlig syk vil barnet og foreldrene måtte forholde seg til mange nye mennesker. John Macmurrays teori om relasjoner og makt er valgt på grunn av at det kan ha betydning for foreldrenes opplevelse av hvordan de blir møtt av helsepersonell. Den siste teorien som beskrives er Carl Rogers teori om empati, som beskriver hvordan hjelperen skal være for å bidra til vekst hos den han skal hjelpe.

2.1 Kreft hos barn.

I Norge rammes 120-150 barn, under 15 år, av kreft årlig. Dette antallet har vært stabilt siden kreftregisteret ble opprettet i 1951 (Bringager, et al., 2003). De siste 30- 40 år har det vært stor oppmerksomhet rundt dette fagfeltet, og mange flere barn blir helbredet nå enn tidligere. I 1970 døde 83 barn av kreft i Norge, mens i 1997 var tallet 28 (Lie, 2001). Årsakene til kreft hos barn er i de fleste tilfeller ukjent, men faktorer som arv, infeksjoner og miljøfaktorer har en viss betydning (Bringager, et al., 2003).

Barnekreft behandles med kirurgi, cytostatika, stråling eller en kombinasjon av to eller flere av disse behandlingstiltakene. De ulike krefttyper har alle sin unike behandlingsprotokoll. Et felles kjennetegn for behandlingen er at den kan være både intens og ha lang varighet. For eksempel har Akutt Lymfatisk Leukemi (ALL) en total behandlingstid på 2-2,5 år.

Behandlingen har store bivirkninger og mange barn får senskader som følge av behandlingen eller selve sykdommen (Bringager, et al., 2003).

2.2 Pårørenderollen / foreldrerollen til et alvorlig sykt barn

Å være foreldre til barn eller ungdom som får en alvorlig sykdom er krevende. I tillegg til å håndtere egne reaksjoner skal foreldrene også forholde seg til barnets symptomer, reaksjoner

og eventuelle følger av sykdommen. Mange har flere barn, så det innebærer også omsorg for søsken (Klassen, et al., 2007).

Vanlige følelser og reaksjoner hos foreldre kan være hjelpeløshet, avmakt, skyldfølelse; både reell og urealistisk, samt bekymring for fremtiden; vil sykdommen medføre at barnet får alvorlige senskader? Tanken på at barnet eller ungdommen kan dø av sykdommen vil som regel føre til en sterk grad av redsel (Bøckmann & Kjellevold, 2010). I den akutte krisen har foreldrene behov for støtte. De fleste klarer ikke å ta inn så mye informasjon om gangen i denne fasen (Ringnør, et al., 2011).

Foreldrene må i tillegg til sine egne bekymringer og reaksjoner også forholde seg til sine barns reaksjoner, både det syke barnet og eventuelt deres friske søsken. Barnet kan gjennomgå ulike endringer, både somatisk, emosjonelt, kognitivt og atferdsmessig. Relasjonen mellom barn og foreldre kan bli forstyrret (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Bøckmann og Kjellevold skriver videre i boka «Pårørende i helsetjenesten- en klinisk og juridisk innføring» at barnets reaksjoner overfor foreldrene varierer mellom avhengighet, regresjon og avvisning.

Alvorlig sykdom hos et barn fører også til at foreldrene må forholde seg både til sitt eget og barnets nettverk, alle med ulike behov for informasjon. Dette innebærer kontakt med både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Ulike praktiske utfordringer som tilrettelegging av arbeidssituasjon, barnepass, økonomi og trygderettigheter kan medføre ekstra belastninger i en krisesituasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

Selv om barnet er innlagt på sykehus er det viktig at foreldrene får være foreldre og ikke helsepersonell. Det er derfor viktig for helsepersonell å avklare roller overfor foreldrene slik at de ikke får ansvar som behandlers medhjelper (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Samtidig skal foreldrene involveres av helsetjenesten når barn mottar helsehjelp. Foreldrene er barnets representant og har både rett og plikt til å handle på vegne av barnet (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD), 2010). Samtidig påpeker loven at barnet skal ha innflytelse og bli hørt i saker som angår det ut fra barnets alder og modenhet.

2.3 Informasjon

Pasientens og pårørendes rett til informasjon er regulert av Pasientrettighetsloven § 3. Pasienten har rett på å få den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin egen helsetilstand, samt innholdet i helsehjelpen. Det skal også opplyses om mulige risikoer og bivirkninger. Bakgrunnen for dette er at pasienten skal ha mulighet til å medvirke i spørsmål som gjelder egen helse. Dette gjelder både å gi tillatelse til behandling, og å ha en mulighet til velge bort behandling (Befring, 2004).

Barn og unge har begrenset samtykkekompetanse. For barn under 16 år skal både barn og foreldre informeres. Barn mellom 12 og 16 år kan, av grunner som bør respekteres, motsette seg at foreldrene får informasjon (Helse-og omsorgsdepartementet (HOD), 2001). Barn over 12 år har rett til å medvirke. Graden av medvirkning tilpasses etter barnets alder og modenhet. Vanligvis vil foreldrene og barnet i fellesskap gi samtykke til helsehjelp. (Befring, 2004).

Informasjonen skal gis av helsepersonell som yter helsehjelp til den aktuelle pasienten, i tillegg til at helsepersonell skal gi informasjon ut fra sitt ansvarsområde. Av dette følger at informasjonen blir gitt ut fra de ulike profesjoners faglige kompetanse (Befring, 2004). Innholdet i informasjonen skal tilpasses pasientens og pårørendes forutsetninger for å forstå den. Det vil si at faktorer som alder, modenhet, kultur og språk må tas hensyn til når informasjonen skal gis. Om nødvendig skal informasjonen gis skriftlig, eventuelt må tolk benyttes ved språkbarriere (Befring, 2004).

2.4 Optimisme og Positiv vekst

De siste 50 år har psykologien vært opptatt av psykisk sykdom. Martin Seligman fokuserer i sin litteratur på positiv psykologi og optimisme. Han hevder at hjelpeløshet både kan læres og fjernes. En optimist vil forklare negative hendelser som noe midlertidig, og positive hendelser som noe varig. Ved internalisering legger en person skylden på seg selv for negative hendelser. Dette, hevder Seligman, kan føre til dårlig selvbilde. En person som skylder på ytre begivenheter, eventuelt legger skylden utenfor seg selv eksternaliserer. Dette vil ikke føre til at personen har et dårlig selvbilde ved negative hendelser. (Seligman, 2007).

Ved fødselen er mennesket fullstendig hjelpeløst, og dessverre vil hjelpeløshet også prege mange de siste leveår. I den lange perioden mellom fødsel og siste leveår gjennomgår mennesket en utvikling fra hjelpeløshet til personlig kontroll. Med personlig kontroll menes at

en har mulighet til å foreta forandringer ved hjelp av frivillig aktivitet. Det er mange faktorer i livet som er utenfor menneskets egen kontroll, som for eksempel utseende, rase eller tørken i Afrika. Det som mennesket har mulighet til å ta kontroll over er hvordan det velger å leve sitt liv, hvordan det forholder seg til andre mennesker og hvordan det fortjener sitt liv (Seligman, 2006). Tillært hjelpeløshet er når mennesket ikke foretar seg noe i en situasjon under den tro at ingenting nytter. I sine forsøk med hunder fant Seligman og andre at noen er passive selv om de ikke blir påført lidelse, mens andre har styrke og vilje til å kjempe seg ut av situasjonen. Japaneren Hiroto fant lignende funn ved å utsette mennesker fore ubehagelig lyder.

Positive forklaringer for en selv har liten eller ingen effekt. Det som er vesentlig er hvordan en tenker ved en negativ hendelse, ved å benytte optimistisk og ikke-negativ tenking. Seligman (2006) hevder at optimisme kan beskytte mot depresjon, det kan styrke ens fysiske velvære og utvikle ens ferdigheter.

Pessimisten tenker at ubehagelige, dårlig hendelser er permanente og at det alltid hender med en selv. Ved en god hendelse vil de tenke at det var flaks akkurat i dag. Optimisten derimot tenker at gode hendelser alltid hender med seg selv, og at "jeg er heldig, jeg har ferdigheter som gjør at jeg lykkes". Seligman skriver videre at optimistisk tenkning kan utvikles også for pessimistiske mennesker. Negative følelser som frykt, tristhet og sinne utgjør vår første forsvarslinje mot ytre farer. Seligman (2006) hevder at optimisten som tenker positivt, trekker frem det som er positivt. Samtidig som optimisten disputerer rundt det som er negativt kan han fortsatt ha en realistisk holdning til livet. Han innser at antagelser fortsatt er bare antagelser og er mottagelig for riktig informasjon rundt hendelsen. Når optimisten disputerer kan han prøve å tenke om det virkelig finnes bevis for den negative tankegangen, og eventuelt sjekke ut fakta rundt hendelsen.

Håp eller håpløshet avhenger av om en ser hendelsen som permanent, personlig eller dyptgående. Det kan medføre at en projiserer nåværende tanker og feil i lignende situasjoner, og får en selvdestruktiv tenkemåte. Mennesker som har en slik pessimistisk tankemåte ved alle dårlige hendelser, eller når de selv mislykkes, har i følge Seligman (2006) symptomer på lært hjelpeløshet og vil miste sin selvaktelse. Disse menneskene er mer utsatt for depresjoner, mens mennesker med optimistisk tankegang har mer motstand mot depresjoner.

Under den tidligere nevnte disputeringen er det aktuelt å benytte ulike teknikker for seg selv. Først kan en finne ut om det er bevis for den negative tanken. Det er en mulighet for å finne ut

at realiteten er en helt annen, at det finnes en fornuftig forklaring på det som har skjedd. En hendelse har som oftest flere ulike årsaker. For å tenke optimistisk sier Seligman (2006) at en skal fokusere på det som er mulig å forandre, det spesifikke i akkurat denne situasjonen og det som ligger utenfor en selv. Hvis det skulle vise seg at de negative tankene stemmer med fakta og realitet, må en tenke over hvilke konsekvenser det har. Dersom en finner ut at konsekvensen er uholdbar, bør en repetere tanken rundt forklaring og bevis. Av og til kan det være nødvendig å distrahere bort sine egne tanker, idet tankene kan forstyrre ens handlinger og føre til alvorlige konsekvenser. Distraksjonen kan være å si til seg selv at dette kan en bekymre seg for ved et senere tidspunkt, og evt. skrive ned sine tanker. En annen taktikk er at dersom det er mulig bør en gjøre hva en kan for å forandre situasjonen i fremtiden.

Dersom en ønsker å fremstå som sympatisk til andre menneskers problemer, skal en ikke begynne med optimisme. På et senere tidspunkt, etter at empati og tillit er etablert, kan en optimistisk tankegang hjelpe (Seligman, 2007).

2.5 Relasjoner

Filosofen John Macmurray (1891-1976) beskrev at det å være en person er bestemt av det gjensidige forhold vi har til andre, vi ser på oss selv som “jeg” og de andre som “du” (Allgood & Kvalsund, 2003). Hans teori innebærer at et individ er en person kun hvis individet er i relasjon til andre individer (Macmurray, 1961/1991). Også Martin Buber (sitert i Ivey, et al., 2002, ss. 236-237) hadde betraktninger rundt forholdet mellom mennesker og snakket om viktigheten av “I-Thou” der individene ser på hverandre som subjekt, i motsetning til objekt. Når mennesket er alene ser vi på verden og også andre mennesker som noe annet enn oss selv, det vil som et objekt som kan forandres og manipuleres. Når mennesker er i en relasjon forholder de seg til hverandre, ikke som objekt, men et subjekt. Mennesket har evne til å inngå kommunikasjon med andre, dele hverandres erfaringer og få en felles opplevelse, dette gjør at en kommer i relasjon med andre (Allgood & Kvalsund, 2005).

Møter mellom mennesker deler en gjerne inn i tre hovedtyper relasjoner, avhengighetsrelasjoner, uavhengighets- og gjensidighetsrelasjoner. En avhengighetsfase kan sammenlignes med en trygg, omsorgsfull fase der den ene parten er som et morsobjekt. Et avhengighetsforhold kan være positivt så lenge avhengigheten blir erkjent som et gjensidig behov, men kan utvikle seg negativt dersom en av partene har behov for mindre avhengighet.

Et eksempel er et barn i trassalderen som vil ut av avhengigheten før det er kognitivt modent til å takle det (Kvalsund & Meyer, 2005).

I en uavhengighetsrelasjon er det mer symmetri, begge individer er likeverdige, og modne nok til å handle på egne vilkår, ut fra sine egne intensjoner og følelser. Gjensidigheten kan brytes dersom den ene parten opplever seg selv som mer uavhengig enn den andre. Symmetrien kan brytes ved at den ene tar makt over den andre, eller at den ene parten trekker seg bort for å bevare sin uavhengighet (Allgood & Kvalsund, 2001).

I gjensidighetsdimensjonen er en både avhengig og uavhengig av hverandre. For å forstå et begrep eller en situasjon på samme måte, trenger en å trekke seg tilbake for å reflektere over hvordan den andre forstår begrepet eller situasjonen. Når en har oppnådd samme forståelse, kan det være en gjensidig avhengighet. (Macmurray, 1961/1991)

Kjernen i en dyp relasjon er fundamentert i tillit. Den kan beskrives som en bølge der personene i relasjonen beveger seg mellom positiv kontakt, tilbaketrekking og returnerer til kontakt igjen. (Macmurray, 1961/1991). I tilbaketrekkingen har partene behov for å reflektere over samhandlingen med den andre. I følge Macmurray (1961/1991) er det i den reflekterende fasen det ligger et potensial til å komme tilbake i kontaktposisjon. Behovet for å trekke seg tilbake slik at en kan reflektere er alltid et behov for å trekke seg fra den andre. Refleksjonen innebærer at partene kan vende sin oppmerksomhet mot å analysere og tenke over erfaringer, også tidligere erfaringer som kan ha skapt vanskeligheter i en relasjon. Den reflektive aktiviteten innebærer at partene kommer tilbake til et fornyet samspill. Denne samhandlingen er ikke en lineær sammenheng, partene vil ha behov for å trekke seg tilbake på nytt for å så komme tilbake til fornyet samspill (Macmurray, 1961/1991).

2.6 Makt

Makt er et sentralt begrep i mellommenneskelig aktivitet, og ofte brukt om følelser som f.eks. maktesløshet. Begrepet "Empowerment" blir ofte brukt som et mestringsbegrep opp i mot pasienter og pårørende. Det kan oversettes med å gi makt eller autorisasjon (Vik, 2007). I begrepet empowerment ligger det at en skal ta kontroll over eget liv. en har mulighet til å ta beslutninger og handle på vegne av seg selv, men vil ha behov for informasjon for å aktualisere det (Tveiten, 2007). Makt kan også bli brukt i betydningen ta kontroll over et annet menneske eller mulighet til å påtvinge den andre ens egen vilje. Betydningen av ordet

makt forandres ut fra hvilket perspektiv en ser det fra (Allgood & Kvalsund, 2003). Foucault så på makt som en produktiv kraft der individet settes i stand til å realisere sine formål. Hans forståelse for maktbegrepet går ut på at relasjon, makt og kunnskap er en forutsetning for hverandre. (Vik, 2007)

I en relasjon der den ene parten er hjelper og den andre søkende etter hjelp kan en ikke unngå å inkludere begrepet makt. I et hjelpeforhold vil veileder ut fra sin ekspertise og kunnskap ha makt som kan anvendes både positivt og negativt i hjelperelasjonen. Hvordan makten er fordelt i denne relasjonen er avhengig av både de personlige og de profesjonelle faktorer som er involvert mellom hjelper og hjelpesøker (Allgood & Kvalsund, 2003). Allgood hevder videre at den hjelpesøkendes tro på hjelperens profesjon og hvilke forventninger han har vil også influere hvilken effekt makten har. Hjelperen bringer med seg verdier, holdninger og idealer som er en følge av dennes profesjon. Det legger føringer på de handlinger hjelperen utfører i sin profesjon.

Den hjelpesøkende har også makt i relasjonen i form av at han kan motsette seg endring og hjelperens forsøk på å gi råd og veiledning (Allgood & Kvalsund, 2003). I en ekte relasjon vil individene være avhengige av hverandre for å fullføre sin hensikt. I tillegg er en er avhengig av den andres motiv og intensjon for å oppnå endring og positiv læring. Det er alltid en mulighet for at ønsket om hjelp, eller ønsket om å hjelpe ikke vil motta noen respons fra den andre. (Macmurray, 1961/1991). Maktstrukturen vil alltid være tilstede i en ekte relasjon, men den trenger ikke være preget av uærlighet og manipulasjon. Både hjelperen og den hjelpesøkende kan bruke makten som den positive kraft for å nå sine mål (Macmurray, 1961/1991).

Makt er en kraft som kan gi energi og mulighet for handling. Anvendelse av makten og hvordan den styres i den aktuelle relasjonen, avgjør hvordan den oppleves; positivt, nøytralt eller negativt (Allgood & Kvalsund, 2003). Det er hvordan makten blir brukt som avgjør om den fremstår som positiv eller negativ. Dersom makten misbrukes, eller brukes i negativ betydning, kan den skape manipulering og bidra til å hindre utvikling. Blir den derimot brukt på en positiv, hensiktsmessig måte, kan den bidra til endring og utvikling hos individene. (Allgood & Kvalsund, 2003).

Det er viktig at det er en bevissthet rundt maktforholdet, fordi uvitenhet kan føre til at en av partene får for stor makt, noe som igjen kan gi grunnlag for manipulering. Hjelperen har i sin profesjon kunnskaper om kommunikasjon og hvordan han ved sin kommunikasjon kan bidra til å påvirke den andre (Kvalsund, 2006).

“Det er måten utøvelsen av makt og påvirkning skjer på i relasjonen, som vil avgjøre vurderingen av den som etisk eller ikke. Igjen ser vi hvor viktig det er å ha fokus på hvordan en påvirker og utøver makt, ikke om en gjør det” (Kvalsund, 2006, p. 19).

2.7 Empati

Psykologen Carl Rogers (1902-1987) var en av grunnleggerne av den eksistensielle humanistiske tradisjon innenfor psykologi. Den eksistensielle-humanistiske tradisjon fokuserer mer enn noen annen tilnærming på relasjonen mellom hjelper/ rådgiver og klient, og tradisjon for omsorg og individets frie valg er viktig (Ivey, et al., 2002).

Carl Rogers hevdet at empati er det eneste som er nødvendig for at en hjelperelasjon skal fremkalle vekst hos klienten. Han mente at for å hjelpe den andre må hjelperen først og fremst leve seg inn i den andres situasjon, møte den andre med respekt og varme, og selv være ekte og kongruent i forholdet. (Ivey, et al., 2002). Empati er evnen til å sette seg inn i en annens situasjon, og forstå den andres følelser og reaksjoner. I tillegg må denne forståelsen kommuniseres gjennom verbal og nonverbal kommunikasjon, og de handlinger en utfører. (Eide & Eide, 2007). Med kongruens mener Rogers at hjelperen må være oppmerksom på egne følelser i situasjonen, og være i stand til å kommunisere det til den hjelpesøkende. Hjelperen må fremstå som en helhetlig person der det er en overensstemmelse mellom hvem en er og hvem en gir inntrykk av å være. Han vektla at hjelperen må være ekte, og at det ikke er en tillært rolle han spiller (Rogers, 1961). Empatien er preget av følelsesmessig nærhet, men også avstand og avgrensning. Hjelperen er hele tiden bevisst at det er den andres opplevelser han lever seg inn i, og at de følelser han får er ikke identiske med den andre (Røkenes & Hanssen, 2006).

Når to individer forholder seg til hverandre som personer, er det et grunnlag for en god kommunikasjon mellom dem. I en hjelperelasjon vil dette i følge Rogers oppstå dersom hjelperen er empatisk, kongruent og viser hensyn til den andre (Allgood & Kvalsund, 2005). Dersom disse faktorene er til stede, kan ikke hjelperen og den hjelpesøkende behandle hverandre som objekter, de er personer i relasjon og samarbeider om et felles mål.

Rogers (1961) definerer en hjelperelasjon som en situasjon der minst en av de involverte har som intensjon at relasjonen skal føre til mer forståelse og utnyttelse av indre, individuelle ressurser. Han mente at hjelperen/terapeuten ved sin empatiske, kongruente kommunikasjon, kan bidra til at den hjelpesøkende får aktualisert egne ressurser, og finner frem til en løsning. Alle individer har en medfødt mulighet til personlig utvikling og vekst.

Selvaktualisering, en indre drivkraft er noe alle mennesker kan oppnå. Mennesket har kapasitet til å styre sitt eget liv, mennesket er autonomt. Distansen mellom hvem jeg er og hvem jeg ønsker å være er nært knyttet opp mot selvsikkerhet. Når eksterne personer som en oppfatter som autoriteter prøver å ta avgjørelser på vegne av et annet individ, kan det medføre indre, mentale problemer. Han kan integrere denne eksterne avgjørelsen som om det var hans egen. Resultatet kan bli et selvbylde som ikke harmonerer med hans eget sanne jeg (Allgood & Kvalsund, 2005).

2.8 Tidligere forskning

For å finne forskning som omhandler de aktuelle tema i min avhandling, har jeg benyttet databaser som Medline, Norart og Cinahl. Søkord som er anvendt er “child, cancer, parents, coping, information, health workers, support og decision making” i ulike kombinasjoner. Noen av artiklene er funnet ved å bruke referanser fra andre artikler. De artiklene som er anvendt er valgt ut fra den relevans de har for oppgavens tema. Det er bevisst valgt artikler fra Norden, Nord-Europa og Nord-Amerika, da det vil være mest overførbart til norske forhold.

2.8.1 Informasjon og støtte fra helsepersonell

En studie viser at hva det blir informert om, når informasjonen gis og hvordan den gis bør vektlegges i større grad. Samme studie viser at foreldrene verdsetter at sykepleierne har bedre tid til å svare på spørsmål og er mer til stede enn leger ofte er (Kästel, et al., 2010).

En større studie i Sverige (Ringnør, et al., 2011). har undersøkt både foreldrenes og helsepersonells syn på informasjon i Pediatrisk Onkologi. Foreldre som var godt informert, følte seg trygg og sikker til tross for usikkerhet rundt barnets sykdom. De mente at de fikk støtte til sitt håp gjennom informasjon og samtaler med helsepersonellet. Praktiske problemer som barnets ernæringsproblemer, infeksjoner og andre bivirkninger av behandlingen ble diskutert på foreldremøter sammen med andre foreldre. Foreldrene hadde god hjelp av å vite

hvordan andre familier hadde håndtert ulike utfordringer, samtidig som de selv kunne være til hjelp for andre familier. Foreldrene kunne føle seg som uvelkomne gjester hvis de måtte etterspørre informasjonen, eller som en byrde dersom de selv måtte informere (for eksempel nye leger) i stedet for at de mottok informasjon. Dette var spesielt i den sene fasen av behandlingen eller på kontroller etter at behandlingen var avsluttet (Ringnør, et al., 2011).

Samme forfattere har også intervjuet helsepersonell om informasjon. Funn i denne studien viser at helsepersonell mener at blant annet tidspunkt for når informasjonen skal gis er av betydning. Andre viktige faktorer var å få gitt informasjonen slik at den var forståelig for foreldrene, samt å benytte ulike verktøy som for eksempel visuelle effekter. De vektlegger også at informasjonen bør foregå i en uforstyrret setting, og at det var uklarerheter i strukturen om hvem som skal gi den ulike informasjonen (Ringnør, et al., 2010).

En reviewartikkel fra 2003 (Bradlyn, et al., 2003) konkluderer med at for barn og ungdom er visuell og interaktiv informasjon som video og interaktive spill å foretrekke. Foreldrenes behov for informasjon ble også kartlagt, og det kunne synes som konkret informasjon om sykdom, undersøkelser og behandling var mest viktig for foreldrene.

Foreldrenes syn på støtte og hjelp fra helsepersonell når barnet blir behandlet for kreftsykdom har blitt kartlagt i Sverige (Pöder & Von Essen, 2009). Denne studien viser at foreldrene var mest fornøyd med legenes tekniske ferdigheter, sykepleiernes tekniske ferdigheter og tilgjengelighet, samt sykepleiernes evne til relasjoner.

2.8.2 Foreldrerollen: Medbestemmelse og inkludering i behandling/ pleie

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon fremmer barnets rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under sykehusoppholdet (Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), 2000). En studie (Ygge & Arnetz, 2004) om barn med kroniske sykdommer med hyppig sykehusinnleggelse fant at foreldre har behov for informasjon og støtte av seg selv som foreldre for at de selv skal støtte barnet under sykehusinnleggelsen. Foreldrene mente at det ble tatt som en selvfølge at de skulle være med barnet under smertefulle prosedyrer, de ble ikke spurt om de ville delta. De hadde også bemerket at de ikke bare hadde rett til å være der sammen med barnet, men at det var forventet at de var til stede under hele oppholdet. De observerte at sykehuspersonalet var travelt opptatt, og at det kunne være vanskelig å be om avlastning (Ygge & Arnetz, 2004).

En annen studie (Hallström, et al., 2002) identifiserte to viktige faktorer for foreldrenes mulighet til å influere og delta i beslutninger om undersøkelser og pleie. Det var hvor vel foreldrene definerte sine behov, og helsepersonellens sensitivitet for å identifisere foreldrenes behov.

McKenna m.fl. (2010) fant i sin studie at tilgjengelighet, støtte, informasjon og i hvilken grad helsepersonell gir foreldrene kontroll påvirker foreldrenes tilfredshet både med valgprosessen og tillit til at de riktige valg ble gjort. Disse foreldrene var intervjuet i forbindelse med at de hadde et barn med kreftsykdom.

En annen studie (Stewart, et al., 2012) har undersøkt hvordan foreldre til barn med kreftsykdom mente at de hadde tatt riktig beslutning om barnet skulle delta i kliniske studier eller prøve ut annen behandling dersom barnet hadde tilbakefall fra sin kreftsykdom. En utfordring for foreldrene var å ta en beslutning når det var usikkerhet omkring barnets sykdom og prognose. I valgprosessen var det viktig at foreldrene opplevde støtte fra helsepersonell og fikk kunnskaper om barnets sykdom og muligheter via informasjon.

Andre studier (Young, et al., 2002) viser også at foreldrerollen blir utfordret ved alvorlig sykdom hos barn. Mødre til barn med kreftsykdom ble intervjuet om sin opplevelse. Funn i denne undersøkelsen viser at de måtte redefinere sin egen foreldrerolle. Den nærhet som de hadde med barnet ved å være tilstede på sykehuset kunne være på bekostning av deres rolle som mor for andre barn, overfor partner og i arbeidslivet. De opplevde også skyldfølelse for søsken som ble overlatt til far eller eksterne familiemedlemmer, samt skyldfølelse for faktorer som de selv trodde kunne ha medført barnets kreftsykdom.

2.8.3 Foreldrenes helse og mestring

En norsk studie (Reinfjell, et al., 2009) av foreldre og barn etter at barnet var ferdig med sin behandling for leukemi, viste at fedre viste mer angst og depresjon enn sammenlignbar gruppe der barnet var frisk, mens for mødre var det ingen signifikante forskjeller.

En review fra 2007 viser at foreldrenes psykiske helse er avhengig av ulike faktorer som tid siden barnets diagnose, barnets tilstand og hvordan det fungerer etter sykdommen, familieforhold og sosial støtte. Også foreldrenes evne til å håndtere stress og utfordringer har betydning for foreldrenes helse og mestring (Klassen, et al., 2007).

3. Metode

Da dette prosjektet ble planlagt, var interessen for temaet bestemmende for valget av tema. Ut fra dette ble det formulert en problemstilling. Videre vurderte jeg hvilken metode det kunne være hensiktsmessig å benytte for å finne svar på problemstillingen. Problemstillingen vil gjerne være retningsgivende for valg av metode, informanter og analyser (Thagaard, 2009). Patton (2002) beskriver veiledende spørsmål ved valg av metode. Spørsmålene er: Hensikten med undersøkelsen, hvem har aktuelle funn interesse for, hvilke spørsmål stiller forskeren og hvilke data er best egnet for å belyse den undersøkelsen / spørsmålet.

3.1 Kvalitativ metode

Kvalitative data kjennetegnes først og fremst ved at de er beskrivende (Patton, 2002). Kvalitativ forskning forsøker å forstå verden ut fra deltagerens synspunkt i en spesiell sammenheng, samt utforske opplevelsen hos deltagerne før det fortolkes i et forskningsperspektiv (Kvale, 1997). I min undersøkelse ønsker jeg og utforske deltagerens opplevelse av hvordan de var blitt ivaretatt da deres barn fikk en kreftdiagnose. Jeg vil gjennom denne undersøkelsen prøve å forstå deres opplevelse.

Wilhelm Dilthey var en av de fremste tilhengerne til å skille mellom naturvitenskap og humanistisk vitenskap. Han argumenterte for en hermeneutisk tilnærming i sosialvitenskapen. Det innebærer at forskeren skal forsøke å oppdage og fremlegge hva forskningsdeltagerne mener gjennom å studere tale eller tekst til deltagerne. I analysen av teksten blir mening skapt (Postholm, 2005). Dette kalles den hermeneutiske spiral. Tolkningen og analysen av en tekst foregår i en prosess der meningen av de enkelte deler påvirkes av oppfatningen av den. En dypere forståelse av delene påvirker forståelsen av helheten (Patton, 2002), (Postholm, 2005). Gjennom å sette sammen delene i en helhet og i en bestemt sammenheng kan en få frem en dypere mening med de enkelte delene (Dalen, 2004).

3.2 Forskerens rolle

I kvalitativ forskning er det et subjekt-subjekt-forhold mellom forsker og informant. I dette ligger blant annet at begge parter påvirker undersøkelsen. Forskeren påvirkes av personene hun studerer og har innvirkning på datainnsamlingen. Informanten gir sine opplysninger og

informasjon ut fra hvordan han oppfatter forskeren. Den relasjonen som skapes mellom forsker og deltager har betydning for hvilket datamateriale forskeren får (Thagaard, 2009).

Det er viktig at forskeren er klar over egen påvirkning. I kvalitativ forskning er forskeren forskningsinstrumentet. Forskeren har en erfaring og interesse for emnet som må klargjøres. Forskeren må synliggjøre sin subjektivitet overfor seg selv og andre (Postholm, 2005) (Patton, 2002) hevder at nøytralitet ikke er lett oppnåelig i kvalitative studier. Videre sier han at på grunn av at mennesket er forskningsinstrumentet, må forskerens førforståelse, teoretisk forståelse og personlige fordommer klargjøres og reflekteres over.

Forskeren kan ikke legge bort sin egen førforståelse, men derimot reflektere over den og være oppmerksom på den. Ved at forskeren er bevisst sin egen subjektivitet, kan hun bli oppmerksom på hvorfor hun analyser og tolker som hun gjør (Postholm, 2005).

3.3 Min førforståelse

Jeg er sykepleier med videreutdanning i barnesykepleie. I 19 av mine yrkesaktive år har jeg jobbet på en barneavdeling som behandler barn med kreft. Jeg har også jobbet i tre år med et kvalitetsforbedringsprosjekt for habilitering av kreftsyke barn. Siden august 2009 har jeg jobbet som lærer ved Høgskolen i Sør-Trøndelag. Jeg kan likevel møte foreldre der jeg har vært sykepleier til deres barn gjennom prosjektet eller mitt arbeid på avdelingen.

Informantenes reaksjoner og utvikling av intervjuet er også avhengig av hvordan informantene opplever forskeren. Det er avhengig av både personlige egenskaper hos forskeren og ytre faktorer som kjønn, alder og sosial bakgrunn (Thagaard, 2009). Mine informanter kan ha en forutinntatthet mot meg som forsker dersom de også har møtt meg som sykepleier. (Se også kapittel 3.6 om etiske overveielser). Samtidig har jeg en førforståelse gjennom mitt møte med alle barn med kreft og deres foreldre som jeg har møtt i min yrkeskarriere. Dette har skapt interesse og motivasjon for temaet, men samtidig må jeg være bevisst mine tanker og meninger så jeg ikke påvirker undersøkelsen. Jeg kan ha en forventning om hva jeg kommer til å finne gjennom undersøkelsen, og må derfor være åpen for de overraskelser som det empiriske materiale kan bringe (Malterud, 2011). Min erfaring med denne pasientgruppen og deres foreldre gjorde at jeg på forhånd hadde tanker om at informasjon og møte med helsepersonell har stor betydning for hvordan foreldre håndterer situasjonen med et kreftsykt barn.

3.4 Utvalg

I kvalitative studier er det vanlig å benytte strategiske utvalg. Det innebærer at utvalget / forskningsdeltagere har en forutsetning for å si noe om forskerspørsmålet. Det kan også kalles et hensiktsmessig utvalg (Malterud, 2011) (Postholm, 2005). I min studie ble utvalget definert ut fra enkelte kriterier som jeg valgte ut. Jeg ønsket å belyse et bestemt fenomen overfor en gruppe som har en opplevelse de kan si noe om. Utvalget må derfor velges innenfor denne gruppen, nemlig foreldre som har et barn som har hatt kreft. Et kriterium for informantene var at det barnet som har hatt kreft er ferdigbehandlet for sin kreftsykdom, og at barnet ikke døde av sykdommen. Det kan heller ikke være for lang tid siden barnet var sykt, og jeg har valgt en grense på 10 år. Jeg hadde fire informanter. Informantene kan til tross for felles kriterier ha ulik opplevelse og beskrive fenomenet ulikt. Det er den individuelle erfaring og opplevelse som avgjør hvordan en oppfatter fenomenet (Postholm, 2005).

Mine 4 informanter er kort beskrevet i tabell 1. Jeg har vektlagt demografiske forhold som jeg tror kan ha betydning for informantens opplevelse og nåværende situasjon. Jeg har valgt ikke å gjengi informantens yrke, da det kan være en kilde til å gjenkjenne informantene.

Tabell 1: Demografi for utvalget

Informanter	Barnets alder ved sykdomsdebut	Tid siden barnet ble ferdig med sin behandling	Sivilstatus	Andre barn i familien/ alder	Jobb/ skole
1. Kvinne	Under 3 år	3 år	Skilt	Nei	Under utdanning
2. Kvinne	Under 3 år	2 måneder	Gift	I barn, yngre enn barnet som var syk	Jobber 75% stilling
3. Mann	Midt i tenårene	6 år	Gift med informant 4	I barn, eldre enn barnet som var syk	100 % jobb
4. Kvinne	Midt i tenårene	6 år	Gift med informant 3	I barn, eldre enn barnet som var syk	Ufør

3.5 Intervju som datainnsamling

Et overordnet mål i kvalitativ forskning er å utvikle forståelse for andre menneskers erfaringer, opplevelser, tanker og holdninger, knyttet til en bestemt situasjon eller en sosial kontekst (Dalen, 2004).

Det kvalitative forskningsinterview forsøker at forstå verden fra interviewpersonernes synspunkt, utfolde meningen i folks opplevelser, afdække deres livsverden, førend der gives videnskabelige forklaringer (Kvale, 1997, p. 15)

De ulike former for intervju kan deles inn i strukturert, halvstrukturert og ustrukturert intervju. Det som blir mest benyttet er semistrukturert eller halvstrukturert intervju, noe jeg også benyttet i min undersøkelse. Det innebærer at forskeren har valgt ut temaene på forhånd, og at samtalen blir rettet mot disse (Dalen, 2004).

En intervjuguide ble på forhånd laget og godkjent av Regional Etisk Komité (Vedlegg 1). Jeg hadde også laget utdypende spørsmål til hvert hovedspørsmål, og valgte å stille de samme utdypende spørsmål til alle deltagere. Postholm (2005) hevder at oppfølgingsspørsmål kan lages under et intervju eller på bakgrunn av det første intervjuet, på bakgrunn av temaer og spørsmål som bringes inn i intervjuet. Ved at jeg hadde laget alle spørsmål på forhånd, kan det være ulike overraskende temaer som ikke blir godt nok belyst. Fordelen med å ha alle spørsmål klar er blant annet min uerfarenhet som intervjuer og forsker, samt at alle informanter fikk samme spørsmål. Jeg innså under intervjuene at noen av spørsmålene overlappet hverandre, og at informantenes fortelling under et spørsmål var svaret på et annet spørsmål.

Selve intervjusituasjonen bør foregå i omgivelser der deltagerne blir skjermet for forstyrrelser (Postholm, 2005). Forskningsdeltagerne i mitt prosjekt fikk mulighet til å velge hvor vi skulle møtes, under forutsetning av at vi hadde mulighet til å snakke uforstyrret en times tid. Alle deltagere valgte å komme til min arbeidsplass hvor vi hadde mulighet til å bruke et møterom. Det ble gjort lydopptak av intervjuene, dette gjorde at jeg som intervjuer kunne ha min oppmerksomhet rettet mot samtalen med intervjupersonen (Postholm, 2005).

Intervjuet var delt i 3 deler. De første spørsmålene innebar en kartlegging av demografiske forhold. I følge Dalen (2004) bør de innledende spørsmålene være av en slik art at det får informanten til å slappe av. Spørsmål som er mer sentrale, og for enkelte forskningsdeltagere også kan oppleves som følelsesladde, bør ikke komme i starten av intervjuet. De neste spørsmålene i intervjuguiden var spørsmål om deres opplevelse av møte med helsepersonell

og den informasjon de fikk. Til slutt var det spørsmål om den nåværende situasjonen til forskningsdeltageren og dennes familie.

For å få informanten til å fortelle er det viktig at intervjueren har evnen til å lytte, og viser interesse for det som blir fortalt. Intervjueren kan vise det gjennom å benytte aktiv lytting. Det innebærer å ha et oppmerksomt og våkent blikk mot det som blir fortalt, noe intervjueren blant annet kan vise ved nikk, små kommentarer som «mmm» og parafrasering som «*Du sa at legen som informerte...*». (Malterud, 2011)

3.6 Etiske overveielser

Prosjektet ble først søkt om godkjenning av Regional Etisk Komité. Det ble godkjent etter mindre forandringer (Vedlegg 2). Komitéen påpekte blant annet at informanter som jeg hadde møtt som sykepleier på den aktuelle avdelingen kunne muligens føle seg forpliktet til å delta i prosjektet. Måten det ble løst på var at avdelingsleder ved avdelingen forespurte aktuelle informanter i forbindelse med møter på sykehuset. De fikk utdelt informasjonsskriv (Vedlegg 3) med kontaktinformasjon til meg, og tok selv frivillig kontakt derom de ønsket å delta.

Det kreves samtykke fra deltakere i medisinsk og helsefaglig forskning, med mindre annet følger av lov. Samtykket skal være informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart. Samtykket skal bygge på spesifikk informasjon om et konkret forskningsprosjekt (Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), 2008).

Frivillighet innebærer her at informantene skal kunne gi sitt samtykke uten ytre press. Deltagerne ble informert om prosjektet, sin deltagelse og hva de signerte på før de tok valget om å bli med på undersøkelsen (Dalen, 2004) (Postholm, 2005).

For mine informanter kan perioden under barnets sykdom ha vært en vanskelig tid for familien. Når de skal fortelle om sine opplevelser under sykdomsperioden, kan det fremkalle følelser som er utilsiktet, eller de kan plutselig huske noe som de har forsøkt å glemme. Malterud (2011) fremhever at forsker må ivareta trygghet og integritet hos deltagerne. Forsker må også være klar over en potensiell mulighet for at spørsmål kan åpne for en prosess og aktivere psykisk uro. Dette prosjektet ble ikke vurdert å ha en tilnærming og spørsmål av slik karakter at dette kunne skje. Det derimot Regional Etisk Komité påpekte, var at informantene i informert samtykke ble gjort oppmerksom på at det ville komme spørsmål om hvordan familien hadde det i dag. Dette ble derfor tydeliggjort i informasjonsskrivet til informantene.

3.7 Reliabilitet, validitet og metodekritikk

Dalen (2004) trekker frem 4 former for validitet i kvalitative studier. Det er troverdighet, overførbarhet, pålitelighet og bekreftbarhet. Studien har et lite utvalg, og det innebærer at den ikke er statistisk gyldig. Mine informanter kontaktet meg frivillig fordi de ønsket å bidra, noe som kan gjøre at det ikke blir et representativt utvalg. Det blir derfor usikkert om den er overførbar til andre foreldre i samme eller lignende situasjoner. En kvalitativ studie kan være egnet til en pilotstudie, for å kartlegge aktuelle problemstillinger. En etterfølgende spørreundersøkelse med større utvalg kan videre gi svar på gyldigheten.

I kvalitative studier er det viktig at det er deltagerens perspektiv og opplevelse som skal synliggjøres. For at det ikke skal oppstå misforståelser rundt det informanten har uttalt, kan forsker stille kontrollspørsmål som «*Har jeg forstått deg riktig når du sier...*» (Malterud, 2011). Dette ble gjort under intervjuene i min undersøkelse. Deltagerne fikk også tilbud om å lese gjennom det transkriberte materiale for å unngå misforståelser, såkalt «Member Checking» (Malterud, 2011). Ingen av deltagerne ønsket det.

Også i selve intervjuet og spørsmålene ligger det en forutsetning for hvilke resultater som kommer frem. De fleste av mine spørsmål ba informantene om å beskrive sin opplevelse. Under intervjuene fikk jeg tanker om at en del av spørsmålene overlappet hverandre, og at noen av spørsmålene kunne bevares enkelt med ja eller nei. Jeg synes likevel at jeg har fått et rikt materiale av mine informanter.

3.8 Analyser

Intervjuene ble tatt opp på elektronisk båndopptaker. Etter at hvert intervju var avsluttet, ble intervjuene transkribert ordrett. Ved å transkribere intervjuene selv, fikk jeg lyttet gjennom materiale på nytt. Malterud (2011) påpeker flere fordeler ved at forsker transkriberer materiale selv. Som deltager i samtalen kan forsker huske momenter som kan oppklare eventuelle uklarheter, eller som har betydning for meningen i teksten. Forsker får også gjort seg kjent med materiale fra en ny side ved å foreta denne detaljerte gjennomgangen selv. Jeg erfarte under transkriberingen at jeg kunne skimte noen konturer i materialet som ga noen svar på de spørsmålene som ble stilt (Malterud, 2011).

For å analysere materialet ble det benyttet systematisk tekstkondensering. Metoden er inspirert av Giorgis (Malterud, 2011) fenomenologiske analyse og modifisert av Malterud. I følge Giorgi er formålet med analysen å utvikle kunnskap om deltagerens livsverden innenfor

det feltet det forskes på. Når vi studerer materiale skal vi samtidig prøve å sette egen førforståelse til side i møte våre data, dette kalles «bracketing» (Malterud, 2011).

Analysen har foregått i 4 trinn. Første gjennomlesing førte til at jeg fant ulike temaer. Disse temaene ga grunnlag for koder, slik at det var mulig å sortere de meningsbærende enhetene. Innholdet i de meningsbærende enheter er så abstrahert. Til slutt er betydningen av meningene sammenfattet og beskrevet i resultatkapittelet (Malterud, 2011).

De kategorier som denne prosessen har ført til er tilnærmet lik temaene fra intervjuguiden.

4. Resultater

I dette kapitlet presenterer jeg de resultater som analysen har ført til. Jeg prøver i dette å få frem forskningsdeltagernes syn og opplevelser rundt de ulike tema. Foreldrenes opplevelser var under en del av temaene ulik, og jeg velger å ta med også det som er ulikt. Underkapitlene er delt inn etter de koder og kategorier som ble identifisert i analyseprosessen. Noen av de ulike kategorier har egne underpunkter, da jeg mener at det er flere syn på samme kategori.

Følgende kategorier med underpunkter er kommet frem: foreldrenes opplevelse av informasjon. Her kommer opplevelsen av å være forberedt som et underkapittel. Etter opplevelsen av møte med helsepersonell, kommer opplevelsen av tillit og opplevelsen av å bli ivaretatt som egne underpunkter. Jeg har også tatt med opplevelsen av likeverd som et underpunkt her fordi dette dreier seg om likeverd i forhold til helsepersonell.

Deretter kommer opplevelsen av å håndtere utfordringer. I dette kapitlet presenteres også konsekvenser for foreldrene i erfaringen med å ha et kreftsykt barn og foreldrenes tanker rundt nåværende situasjon.

4.1 Foreldrenes opplevelse av informasjon.

«Men det var ikke riktig all informasjon som skjedde med gutten som vi fikk, ja, som kanskje ble fortalt litt over hodet på oss. At det ble litt for vanskelig rett og slett å forstå det. Og det kan jo hende at det var veldig vanskelig for oss å ta inn informasjonen da, når det ble så mye». **Informant nr. 1**

Når et barn blir innlagt på sykehus med en alvorlig sykdom, skal barnet og foreldrene informeres om helsetilstand og innhold i helsehjelpen (Helse-og omsorgsdepartementet (HOD), 2001). Det presiseres også at den som gir informasjonen skal forsikre seg om at informasjonen er forstått.

Foreldrene i prosjektet var stort sett fornøyd med den informasjonen som ble gitt. Den første uttalelsen er fra informant nr. 1. Hun var selv inne på årsaken til at informasjonen av og til kunne oppleves litt uforståelig. Som hun sa: *«For du blir litt satt ut, du gjør jo det når du får en sånn beskjed, og det er mye du tenker på»*. Når en er i en sjokkfase kan det være vanskelig

å ta inn over seg all informasjon. Det kan derfor være nødvendig at det som er vesentlig blir gjentatt.

De andre foreldrene hadde ikke lignende opplevelser som dette, men informant nr. 2 mente det var godt å få gjentatt informasjonen ved å ha mulighet til å lese den selv: *«Og vi fikk jo og i tillegg. Det var jo på en måte et banalt skriv, men kanskje helt greit for oss som var i akkurat den situasjonen der og da. Det var jo sånn enkle ord, ei lita A4-side om, om den informasjonen»*. Denne moren opplevde dette arket med skriftlig informasjon som en mulighet til å gjenta informasjonen for seg selv.

I dagens samfunn har de fleste tilganger til internett og andre opplysningskilder. Foreldrene ble ikke spurt direkte om de hadde benyttet denne formen for informasjon men informant nr. 3 snakket litt om det: *«Man kan jo bli skremt, hvis en tar tak i ting. Det som står på nettet. Som kanskje er, det er jo historier der det ikke har gått bra. Men, det stod veldig mye hvis jeg skal kalle det positivt så var det en del å ta tak i, ja, lyspunkt da!»* Samme informant ga uttrykk for at han foretrakk direkte informasjon fra leger og sykepleiere: *«Altså, det er jo en skikkelig alvorlig diagnose, men jeg følte litt mer på den informasjonen jeg fikk da, og forholdt meg til den uten å spinne videre selv»*. Han ga også uttrykk for at han foretrakk å snakke direkte med folk som kunne gi sikre svar.

Foreldrenes opplevelse av informasjon vil også komme frem i kapittel 4.2.1, møte med helsepersonell. Disse kategoriene har nær sammenheng, men jeg har likevel valgt å skille mellom dem.

4.1.1 Foreldrenes opplevelse av å være forberedt.

«Du vil jo, du vil jo være litt forberedt på hva som skjer. I hvert fall var det litt sånn til meg at du vil forberede deg litt da, og du vil forberede ungen din og». **Informant nr. 1**

Når en får informasjon er det en del av en forberedelse på det som skal skje. Jeg vet av erfaring at det blir lagt stor vekt på at også barnet skal forberedes. I forbindelse med at informant nr. 1 sa dette fremhevet hun at det var ikke alltid tid og rom for å få forberedt barnet på det som skulle skje. Hun ga uttrykk for at det var noe som hun synes var vanskelig å forholde seg til: *«Det var den biten jeg kjente litt på, at jeg fikk ikke forberedt ham alle gangene på det som skulle skje. Og det synes jeg var litt sånn. Det var han det gikk utover.*

Hvis vi ikke fikk informasjon så fikk ikke han muligheten til å få vite hva som skjedde heller. Han var jo så liten».

Foreldrene var også opptatt av at de ønsket å bli forberedt på bivirkninger, men hadde forståelse for at de ønsket mer informasjon enn det som er nødvendig. Som informant nr. 2 sa: *«Vi vil vite mer enn vi kanskje har godt av tidvis. Og det har vi jo skjønt i ettertid at det går jo ikke an. For alle de bivirkningene som kan være. Vi har opplevd noe selv som ikke står i boka for å si det sann».* De bivirkninger som er mest vanlig ble de imidlertid informert om.

Pasientrettighetsloven fremhever også at pasient og pårørende skal informeres om mulige risikoer og bivirkninger ved behandlingen. Informant nr. 4 mente de var blitt forberedt på vanlige bivirkninger som f.eks. håravfall. Imidlertid opplevde hun at gutten hennes fikk store smerter i beina etter behandling og det var hun helt uforberedt på: *«Det var vi ikke forberedt på at han skulle få sånne reaksjoner som det der. Det var helt forferdelig, og han har sånn smerteterskel. Det var helt, helt ille, så jeg var ikke forberedt på det at det skulle bli så galt».* Hun ga også uttrykk for at hun var uforberedt på at han skulle bli så redusert som han var, at det var et ork for ham å gå fra stua til rommet sitt. Hun sa: *«Ja, det kunne kanskje vært sagt at det kan bli så galt, men det trenger ikke bli det. Det er vel ingen som får det likedan heller da».* Det er ikke alle som får samme reaksjoner på behandling og medisiner, men denne moren hadde ønsket å være forberedt på det verste, selv om det ikke er en vanlig bivirkning.

4.2 Foreldrenes opplevelse av møte med helsepersonell

«Mennesker er jo forskjellig og sykepleiere er jo også forskjellig, og det var jo noen vi hadde bedre kontakt med da enn andre... Men jeg kan ikke si at vi var misfornøyd med noen form for kontakt altså». **Informant nr. 3**

Foreldrene opplevde at de var fornøyd med kontakten med helsepersonell. Informant nr. 3 sa det innledende sitatet. Han og også flere av de andre mente at det hadde med kjemi å gjøre hvem en fikk god kontakt med. Informant nr. 4 mente at mange av sykepleierne tok seg god tid til å snakke, og fremhevet spesielt en kontaktsykepleier som hun hadde god kontakt med: *«Jeg fikk veldig god kontakt med sykepleierne. Og den kontaktsykepleieren var jo helt suveren. Skulle jo helst hatt henne på vakt hele tiden, nær sagt».* Også informant nr. 2 hadde bedre kontakt med en bestemt sykepleier, spesielt i starten: *«Men hun sykepleieren, hun ble liksom klippen vår».*

Foreldrene snakket om at samtaler med helsepersonell mest dreide seg om barnets behandling og hva som skulle skje videre. De presiserte også at det var viktig for dem at de tok godt vare på pasientene. Informant nr. 1 sa: *«det var jo noen du fikk bedre kontakt med, du merker jo hvem som er veldig omsorgsfull overfor ungen din. De er veldig flink oppå der. Veldig flink med ungene, og det er jo det som betyr noe for oss foreldre»*.

Foreldrene hadde litt ulik opplevelse av samtaler med sykepleierne. Informant nr. 4 sa: *«Jeg tror ikke jeg tenkte så langt heller at jeg skulle be om samtaler. For du så jo at de hadde det travelt»*. Hun hadde ikke opplevd å bli tilbudt samtaler for sin egen del. Informant nr. 2 hadde en annen opplevelse av dette: *«Men at det er noen få som jeg har fått bedre kontakt med, og snakket om mine ting. Følelser og opplevelser, det er det jo. Ja. Og de gangene jeg har tatt opp sånne saker så har jeg på en måte fått bekreftet eller avkreftet at, ja, sånn og sånn kan det være. Ja, følt meg normal på en måte. Det er greit å reagere»*.

De følgende underkapitler omhandler også foreldrenes møte med helsepersonell, men jeg delte opp det slik at de ulike perspektiver ved disse møtene kan komme frem.

4.2.1 Foreldrenes opplevelse av tillit og kompetanse hos helsepersonellet

«Jeg stolte på det de gjorde og jeg. Det hadde jeg nødt til og. Jeg fikk spørsmål fra legen og. Stoler du på oss, og det gjorde jeg virkelig altså». **Informant nr. 1**

Tillit er noe av det som regnes som et godt fundament for å skape en god forbindelse mellom pasienter, pårørende og helsepersonell. Det å kunne stole på behandling og pleie i forhold til en alvorlig sykdom kan være en forutsetning for å føle seg trygg. Enda større betydning har dette ofte når det dreier seg om ens eget barn. Informant nr. 1 uttalte det innledende sitatet. Alle foreldrene mente at de hadde tillit til behandlingen og at det beste ble gjort for barnet deres. Det var likevel noen episoder hos et par av dem som ble husket som mindre tillitsvekkende.

Barnet til informant nr. 2 ble behandlet på et annet sykehus i startfasen. Moren fortalte at behandlingen til barnet ble økt i intensitet etter den første behandlingen. Dette på bakgrunn av noen prøvesvar som hadde blitt oversett i flere uker, og som nå var blitt oppdaget ved en ekstern kontroll. Hun sa videre: *«Så, han måtte jo opp i høyrisiko. Og det er klart han må jo ha den behandlingen han må ha for å bli frisk. Det var forferdelig kjipt. Ja, de må komme og si*

sannheten. De må jo stå for det de har gjort. Og jeg skjønner jo at feil kan skje, men jeg synes det var en såpass alvorlig feil at. Den på en måte sitter dypt i dag også den».

Informant nr. 4 synes helsepersonellet var for sene med å starte opp den første behandlinga til sønnen. Hun sa: *«Det skulle undersøkes og undersøkes. Det drog ut før det ble satt i gang noe. Men akkurat den redselen, hadde vi kanskje da, for det at. Før vi skjønnte at det var en saktevoksende, så det var ikke det stresset med å sette i gang med en gang. Det var litt sånn frustrerende».*

De fleste foreldrene opplevde at det var en del sykepleierne ikke har mulighet til å svare på, dette har vært en frustrasjon for spesielt informantene nr. 3 og nr. 4. De har opplevd at det har vært vanskelig å få tak i en lege for å få svar etter sønnens kontroller. Informant nr. 4 sa: *«Og det lærte vi etterpå da, at sykepleierne kunne ikke si noe. Det er legene som skal si fra beskjedene da. Og da måtte jeg jo bare. Da var jeg jo sikker på at det var noe negativt».* Hun ga uttrykk for at hun var redd han hadde tilbakefall når sykepleieren ikke kunne si noe. Også informant nr. 1 hadde merket seg dette: *«Hvis vi har spurt for eksempel en sykepleier om noen ting. Så har de vært veldig opptatt av at de ikke skal si noen ting, Du har fått veldig følelse av at, det vil ikke jeg si noe om, du må snakke med legen liksom».*

Informant nr. 2 hadde derimot en annen opplevelse: *«Ofte synes jeg kanskje vi får mer svar, eller får bedre svar fra sykepleierne. I alle fall de som har jobbet lenge og har mye erfaring».*

Foreldrene merket seg at det var lett å se hvem av sykepleierne som hadde erfaring, men ga ikke direkte uttrykk for om de følte seg tryggere med disse sykepleierne på vakt.

4.2.2 Foreldrenes opplevelse av likeverd og hvordan de selv ble ivaretatt

«Jo, de lyttet til det jeg sa ja. Jeg kan ikke si at de ikke gjorde det nei. Men jeg tror nok at det jeg sa, det gikk ikke på meg da, men det gikk på behandlinga og hvordan han hadde det og. Ja, skulle liksom gjøre det best mulig for han. Jeg tror nok det var det som var fokuset».

Informant nr. 4

Foreldrene mente at de hadde en viktig rolle i livet til barnet sitt under sykdommen. Av og til kan foreldre føle seg tilsidesatt ved alvorlig sykdom hos barnet. Dette på grunn av at helsepersonell overtar mye av omsorg og pleie hos barnet i sykdomsperioden. Også medvirkning er regulert av pasientrettighetsloven, og når det gjelder barn har pårørende

mulighet til medvirkning sammen med pasienten. «Pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder», Pasientrettighetsloven § 3-1 (Helse-og omsorgsdepartementet (HOD), 2001).

Informant nr. 4 uttalte det innledende sitatet. For alle foreldrene var det viktig at fokuset var på det syke barnet, og de mente at de ble hørt i det de trodde de kunne influere på. Informant nr. 1 sa: «*Men jeg føler at de hørte på meg og tok meg alvorlig. Jeg var jo i lag med han og. Det var jo jeg, vi som kjente han best og*». Også informant nr. 3 mente det var viktig og riktig at de var på sykehuset sammen med sønnen: «*Men jeg følte at vi stilte opp 100 % da. Det gjør vi jo, det er et instinkt i oss tror jeg som gjør at når en får en sånn alvorlig diagnose så er du der 100 %. Ja, det tror jeg virkelig, Bare det at vi var jo, han var jo aldri for seg selv noen ganger. Vi var jo der hele tiden når han var på sykehuset*». Han poengterte også en fin dialog med legen etter at sønnen fikk store leddsmerter etter behandling, og at behandlingen da ble justert.

Informant nr. 2 mente at hun ble hørt og at selv om hennes meninger ikke alltid var blitt brukt, så har hun godtatt det når hun har fått gode forklaringer.

Foreldrene mente at det viktigste var at barnet og familien hadde det bra. De var opptatt av at det var ikke de som var den syke. Informant nr. 3 sa: «*Det var liksom ikke jeg som var syk. Og, nei, jeg kan ikke si at det var noe vi manglet nei, I alle fall ikke jeg da*». Bare informant nr. 2 mente at hun hadde fått snakket litt ekstra dersom hun hadde behov for det: «*Men det går mer på helheten, hele familien. Og det er kanskje mest med hvordan gutten har det. Og jeg synes det er greit. Det er han som er pasient. Og på en måte trenger å bli sett da. Så de gangene, de gangene jeg har hatt behov for på en måte få snakke litt ekstra, så har jeg blitt sett ja*».

De to andre mødrene hadde tanker rundt det å ha egne samtaler med sykepleierne. Informant nr. 1 sa: «*Jeg snakket ikke så veldig mye om det jeg tenkte og følte i den tiden der. Jeg følte kanskje at jeg ikke kunne gjøre det. At det liksom ikke var rom for det da. At jeg måtte være den sterke, føler jeg. Og det var ingen som tok opp det heller. Det var ingen som satte seg ned og snakket om det heller. Men det kan jo være like mye at jeg ikke var så veldig mottagelig for å snakke om det heller*». Hun hadde derimot fått tilbud om og takket ja til noen samtaler med psykolog. Informant nr. 4 angret i etterkant at hun ikke hadde bedt om samtaler eller at noen hadde tilbudt henne det, hun sa: «*Nei, det er kanskje det som jeg i ettertid skulle ha gjort da. Eller jeg vet ikke, jeg skulle liksom være den sterke, føler jeg. Når jeg tenker tilbake så var det*

dumt på mange måter at ingen tok tak i deg som mor. For min del tror jeg det kunne gjort seg å ha noen sånne samtaler underveis med en sykepleier eller en person, en psykolog eller et eller annet».

4.3 Foreldrenes opplevelse av å håndtere utfordringer.

«Jeg merket jo at jeg var veldig sterk. Jeg trodde ikke jeg hadde så mye ressurser som jeg hadde». **Informant nr. 1**

Alle foreldrene opplevde at de var sterk, men hadde også litt andre ulike reaksjoner. Informant nr. 2 var glad for at hun hadde vært rolig overfor sønnen da han ble akutt syk og måtte opereres i all hast: *«Men jeg greide å bevare masken overfor gutten da. Jeg var jo livredd, men jeg holdt masken til han ble borte, eller innpå narkosen og var blitt overlatt av andre».*

Informant nr. 3 mente han og andre i familien hadde ulike reaksjoner. Han fremhevet at han opplevde seg selv som en positiv person, og prøvde ikke å tenke det verste: *«Men altså, pussig det med den prognosen der da for den. Det er 80 % sjanse for at han blir frisk her, og så er det 20 % sjanse for at han ikke blir frisk. Og det vet jeg at jeg bruker 80 % som er et positivt tall mens andre igjen i familien bruker 20 %. Fokuset litt sånn da. Sånn er vi forskjellig».* Han mente også at det var viktig at familien var åpen om sykdommen: *«I ettertid er jeg personlig fornøyd med hvordan jeg taklet det, og det at vi var veldig åpen om det. Det tror jeg vi har igjen for seinere».*

Informant nr. 4 mente også at hun var blitt sterk, det hun mente at hun hadde taklet bra var utfordringen i å ordne opp i alt det praktiske og informere øvrige familiemedlemmer. Hun var også litt overrasket over sine egne ressurser: *«Det er liksom det at en klarer å omstille seg til å være den omsorgspersonen oppi alt dette. Og du skal strukturere ting, og du skal organisere liksom. Det at en klarer det oppi alt dette, det overrasker kanskje når en begynner å tenke på det, da».*

4.3.1 Konsekvenser for foreldrene etter erfaringen med å ha et kreftsykt barn.

«En får nå kanskje et annet syn på verdier, hva som er verdifullt. En gjør nå kanskje det da. Fra den ene dagen liksom til å tenke at du har store unger. Så har det snudd seg på, mye

usikkerhet og sånne ting. Så du setter kanskje pris på andre ting etter en sånn situasjon der altså. Du gjør det nok. Det setter det litt i perspektiv da, det gjør det». **Informant nr. 4**

Alle foreldrene var opptatt av at hadde fått et annet syn på hva som er viktig. De mente både at de hadde fått mer forståelse når andre hadde det vanskelig, men også at de ikke var så opptatt av bagateller og småting lengre. Informant nr. 1 sa: *«Men jeg har fått mye mer forståelse da. Tror jeg har blitt et mye bedre menneske etter å ha vært gjennom noe sånt. Hvordan folk blir når det skjer noe vanskelig med noen, at de trekker seg unna. Og det er jeg blitt veldig observant på selv».* Hun mente at det som var negativt for henne var at hun hadde fått dårligere husk enn tidligere, men nevnte også at hun hadde startet på en 3-årig bachelorutdanning ca. 1,5 år etter at gutten ble ferdig behandlet. Hun snakket også om at familiesituasjonen var forandret etter guttens sykdom: *«Vi var gift mens han var syk, men vi ble skilt etterpå. Og det var jo en stor forandring etterpå. Så ble det så vi flyttet, jeg og gutten».* Samtidig var hun glad for at de samarbeidet så godt f.eks. i forbindelse med guttens kontroller.

Informant nr. 4 fortalte at hun ikke jobbet, men derimot var uføretrygdet. Hun sa: *«Jeg sliter jo en del da. Jeg gjør det. Så. Det begynte jo etterpå når jeg skulle begynne på arbeid igjen og. Nei, jeg har mye smerter og sånn i kroppen og, jeg er sikkert veldig var på ting, hvis han forandrer form og sånne ting. Det er jeg vel. Nei, så jeg. Nei, så at jeg har det helt bra, det har jeg ikke».*

Mange foreldre opplever at de er redd for at barnet får kreftsykdommen tilbake, og er spesielt opptatt av det i forbindelse med kontroller. Foreldrene var opptatt av dette med kontroller på ulike måter. Foreldrene til de to minste barna snakket ikke om at de var redd for tilbakefall av sykdommen, men informant nr. 2 snakket om at det var deilig å kunne bestemme selv igjen både i forhold til jobb og privat. Hun jobbet 75 % stilling, og hadde valgt det på grunn av små barn. Dersom det plutselig ble forandret hvilken dag sønnen skulle på kontroll kunne det ødelegge litt logistikk og planlegging i forhold til blant annet jobben hennes.

Foreldreparet som hadde en tenåringssønn synes det var mye spenning rundt kontrollene. Informant nr. 3 sa: *«Vi er jo på en måte litt bekymret. Altså, han er en annen gutt enn kanskje en vanlig gutt. Vi passer på han, og han får omsorg ja. Så vi stiller opp 100 % da. Det er jo det med, det kan komme tilbakefall. Så de kontrollene, det er jo spenning rundt dem hver gang. Jeg ser jo at spenningsnivået bygger seg opp her. Og der opplever jeg kanskje en litt annen måte. Altså, vi er jo ferdig behandlet. De har på en måte satt oss i arkivet».* Han

opplevde at det ikke var en prioritert oppgave for helsepersonell i en travel hverdag å gi hurtig tilbakemelding etter kontroller. Også informant nr. 4 synes dette var et problem: *«Det synes vi var en faktor som var veldig stressende. Når han har vært inne på kontroller. Og det å få tilbakemelding om sånne prøver og bilder og sånn om det var helt OK.. Det var en fase som vi synes var. Ja, det var knalltøft å få tak i leger som kunne bekrefte og ringe. Og de skulle ringe tilbake og det skjedde ikke».*

Foreldrene hadde også tanker rundt at sykdommen kan komme tilbake og at langtids effekter av behandling og sykdom kan resultere i bivirkninger. Informant nr. 4 sa: *«Altså, vi har det bra. Kan ikke si annet enn det. Men jeg tror aldri det blir helt sånn, at du klarer helt å slappe av på at han ikke, at han ikke får det igjen. Og at han ikke, at det er noen bivirkninger og sånne ting som kommer til å prege ham. Og det gikk jo så langt at han fikk sånn utmattelse da, første året på videregående. Og da var jeg ganske sikker på at han hadde fått igjen det da. Vi behandler ham sikkert på en annen måte nå enn om han ikke hadde vært syk. Det gjør vi helt sikkert. Vi er nok litt sånn var».*

5. Drøfting

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke om samtaler med helsepersonell og informasjon blir gitt på en slik måte at de enkelte foreldre føler seg ivaretatt. Har foreldrenes møte med helsepersonell vært til støtte og hjelp i utfordringen det er å ha et kreftsykt barn?

I det følgende kapittel vil jeg drøfte studiens funn opp mot teori beskrevet i kapittel 2, og bruke forskning beskrevet i kapittel 2.8 for å belyse de enkelte funn og tolkninger. Jeg har prøvd å legge min førforståelse til side i analyse av materiale, men kan ikke legge bort hele min førforståelse med bakgrunn i min sykepleierutdanning og min arbeidserfaring. Det viktige er imidlertid å være dette bevisst under undersøkelsen og utarbeidelsen av denne oppgaven.

5.1 Informasjon

Når barnet ditt blir rammet av en alvorlig sykdom, som for eksempel kreftsykdom, kan det for mange foreldre føles som om hele deres verden faller sammen. Kreftsykdommer oppfattes fortsatt, og mange ganger med rette, som livstruende (Heyerdal, 1998). Sykdommen fører til mye engstelse, og mange spørsmål og tanker dukker opp. Sykdommen, behandling og konsekvenser av sykdommer har innvirkning på hele familien. Støtte og informasjon vektlegges som en viktig faktor både hos det syke barnet, foreldre, søsken og øvrige familie. Men hvordan oppleves informasjonen som blir gitt?

Informantenes beskrivelser av informasjon peker mot at informasjonen ikke alltid blir forstått eller oppfattet. Hva kan være årsaken til det? Er det faktorer som ligger hos foreldrene eller helsepersonellet, eller kan det være en kombinasjon av dette?

Foreldrenes reaksjoner på barnets diagnose kan være ulike, men kan av mange oppleves som en katastrofe. *«jeg fikk et slag i hodet. Gjorde jeg, på venstre side så sa det bare pang og så begynte jeg å skrike veldig. Tårene bare fosset»*. (Informant nr. 1) For foreldrene kan barnets sykdom innebære en ny og ukjent livssituasjon som kan innebære både kaos og utrygghet. Hvordan virker en slik situasjon på konsentrasjonen og evnen til å ivareta seg selv og sin familie? Hvordan påvirker det evnen til å ta til seg informasjonen som blir gitt?

Konsentrasjonen kan være påvirket, tanker og bekymringer for det syke barnet og fremtiden kan være dominerende for foreldrene. Foreldrene kan ha behov for å vite mest mulig om barnets sykdom og behandling, men det kan bli for mye informasjon å ta inn den første tiden.

Kan det samtidig være et problem at foreldrene undertrykker informasjonen fordi de har problemer med å forstå situasjonen? En annen årsak kan være at foreldrene fortrenger realiteten rundt barnets sykdom fordi sjokket gjør at de ikke makter å ta alt innover seg i startfasen. Studier viser at også andre foreldre rapporterer lignende opplevelser, og at foreldre rett og slett har en opplevelse at de ikke har hørt hva som er blitt sagt (Björk, et al., 2011) (Kästel, et al., 2010) (Ringnør, et al., 2011)). Kan også språket være en barriere for å forstå informasjonen? Informantene i denne studien er alle etnisk norske. Spørsmålet er om foreldre som er ukjent med medisinske uttrykk og terminologi får med seg innholdet i informasjonen. «*Det ble litt for vanskelig rett og slett å forstå det*». (Informant nr. 1). Blir informasjonen tilrettelagt og forklart ut fra de enkeltes forutsetninger for å forstå? En relasjon der begge parter har oppnådd samme forståelse for begreper og den situasjonen de befinner seg i er i den gjensidige dimensjonen (Macmurray, 1961/1991). Kan informasjonen som blir gitt gi foreldrene den samme forståelse som helsepersonellet, og kan en hjelper fullt ut forstå situasjonen til en som opplever at ens barn får en alvorlig sykdom? Er det mulig å oppnå denne formen for relasjon der den ene parten fremtrer som en hjelper overfor den andre? Jeg vil se litt nærmere på dette aspektet i kapittel 5.2.2 om makt.

Samtidig kan det være andre faktorer som vanskeliggjør informasjonen. Situasjoner der barnet er akutt sykt og behandling må skje øyeblikkelig kan gjøre at foreldrene blir informert under stressende omstendigheter og der situasjonen er preget av uro. Kan det ytterligere forsterke opplevelsen av at informasjonen ikke blir oppfattet? Informasjonen kan foregå mens en utfører andre gjøremål fordi det ikke er tid til å sette seg ned. Helsepersonell selv kan oppleve at det er problematisk at informasjon ofte blir gitt i en forstyrret setting, noen ganger mens de er opptatt med andre gjøremål inne på barnets rom (Ringnør, et al., 2010). Tidspres og høy arbeidsbelastning kan medføre at helsepersonellet må prioritere hvor mye tid som kan anvendes til informasjon av foreldre. Kan helsepersonells travelhet være en barriere for foreldrene til å stille spørsmål? Jeg har erfart det, trolig vil mange være redd for å forstyrre viktige arbeidsoppgaver. I andre studier blir også tidspunkt for når informasjonen blir gitt vektlagt (Kästel, et al., 2010), og at det måtte være tid til å stille spørsmål. En god informasjonssituasjon er når en kan sitte et uforstyrret sted, og konsentrere seg om innholdet i informasjonen, men er det gjennomførbart i alle situasjoner?

Noen av foreldrene i studien beskrev at de generelt sett var fornøyd med informasjonen de fikk. De foretrekker å få direkte informasjon fremfor å søke opp selv på internett. En av årsakene kan være at en på nettet finner alle de historier om de det ikke har gått bra med.

Samtidig kan direkte kontakt med helsepersonell som har kunnskaper om barnets sykdom, være en mulighet til å stille spørsmål. De fleste foreldre har mange spørsmål, men mange av spørsmålene kommer i etterkant av samtaler med helsepersonell. Mange har kanskje behov for å få gjentatt informasjonen flere ganger. Kan gjentakelser og nye samtaler åpne opp for foreldrenes mulighet til å stille spørsmål? En av informantene i denne studien hadde fått utlevert informasjonen i skriftlig form, noe som opplevdes som verdifullt for henne. Det ga henne mulighet til å lese gjennom, repetere og kanskje reflektere over spørsmål. Hun kan ha fått mulighet til å trekke seg tilbake og reflektere over situasjonen og komme tilbake med ny innsikt og forståelse (Macmurray, 1961/1991). For barn og ungdom er det anbefalt å bruke mest mulig visuell informasjon som skriftlig materiale, bøker, video og interaktive spill samtidig med muntlig informasjon og mulighet til å stille spørsmål (Bradlyn, et al., 2003). Kan også foreldrene oppleve en bredere innsikt i informasjonen dersom det blir brukt ulike tilnæringsmåter? Studier viser at også foreldre ønsker skriftlig og mer visuell informasjon (Ringnør, et al., 2010). En av hensiktene med informasjon er å gi pasienter og pårørende kunnskap om det som skjer, kan også benytte begrepet «læring» (Tveiten, 2007). Dersom en får aktivert flere sanser, øker muligheten for å lære noe (Tveiten, 2008). Samtidig kan ensidig bruk av skriftlig informasjonsmaterieill være et dårlig alternativ, fordi en da kan miste etablering av kontakt mellom partene. Muligheten til å stille spørsmål og oppklare uklarheter vil også forsvinne.

5.1.1 Forberedelse

Informantene beskriver forberedelse som en del av sin opplevelse av informasjon. Foreldrenes beskrivelse innebærer at de ønsket å bli forberedt på bivirkninger, selv de bivirkninger som ikke er så vanlig. Kan uventede bivirkninger fremkalle unødig redsel? Vil foreldrene og barnet tro at det er en negativ utvikling av sykdommen? «*Det var vi ikke forberedt på at han skulle få sanne reaksjoner som det der. Det var helt forferdelig*». (Informant nr. 4) Samtidig er alle familier ulike, og det kan variere hvor mye informasjon som ønskes. Trolig vil noen oppleve at for mye informasjon fremkaller mer engstelse. Det kan føre til at de blir unødig overbeskyttende overfor barnet, og identifiserer symptomer på bivirkninger som ikke er der. Ringnør m.fl. (2010) fant at helsepersonells opplevelse er at det kan være en forskjell i den informasjonen som blir gitt og hvor mye informasjon foreldrene ønsker. Flere studier understreker betydningen av foreldrenes behov; hvilken informasjon har de behov for til hvilket tidspunkt (Bradlyn, et al., 2003) (Kästel, et al., 2010) (Ringnør, et al., 2011). Det kan

samtidig være vanskelig for foreldrene å spesifisere egne behov i startfasen av barnets sykdom. Kan det handle om helsepersonellens tilgjengelighet for spørsmål, og for å bruke tid sammen med familien?

En av mine forskningsdeltagere synes det var vanskelig at hun ikke fikk mulighet til å forberede barnet sitt på det som skulle skje. Hennes opplevelse var at det ikke alltid var tid til denne forberedelsen. Akutte situasjoner kan medføre at undersøkelser og behandling blir utført øyeblikkelig. Smertefulle prosedyrer eller undersøkelser og behandling kan virke skremmende på barnet, men forberedelse og informasjon sammen med andre tilnærminger som medikamenter og avledning kan hjelpe barnet å mestre bedre (Twycross, et al., 2009). Informanten kan ha opplevd at barnet hennes har gjennomgått prosedyrer og undersøkelser uten å bli fortalt om det på forhånd. Samtidig kan informasjonen ha blitt formidlet under et tidspress som gjør at hverken hun eller barnet har fått det med seg. I andre studier blir det fremhevet at både foreldre og barn prøver å fokusere på at barnet skal bli frisk, og at derfor alt som er vondt er nødvendig. Det vil uansett være vanskelig å se at barnet ditt har smerter (Björk, et al., 2011).

Barnekreft har hatt en positiv utvikling når det gjelder overlevelse, behandling og pleie (Bringager, et al., 2003) (Lie, 2001). Kan helsepersonell utnytte slike kunnskaper i sin formidling av håp til foreldrene? Riktig informasjon kan kanskje være med å snu en negativ tankegang hos foreldrene (Seligman, 2006). Foreldre kan oppleve dårlig samvittighet i forbindelse med barnets sykdom, f.eks. dersom barnet har vært syk lenge før diagnosen er stadfestet og behandling blir iverksatt. «*Det dro ut før det ble satt i gang noe. Men akkurat den redselen hadde vi kanskje da...*» (Informant nr. 4). I følge Seligman (2006) kan opprettholdelse av håp bidra til å unngå at foreldrene projiserer over egen skyldfølelse og tenker selvdestruktivt i denne situasjonen.

5.2 Møte med helsepersonell

Informantene i denne studien opplevde at de var fornøyd med kontakten med helsepersonell. Alle snakket om at det var noen de fikk bedre kontakt med. Det kom frem ulike opplevelser om årsaken til at de fikk bedre kontakt. Flere av informantene brukte begrepet god kjemi, og de snakket om at kontaktsykepleieren var en de hadde god kontakt med. Kontaktsykepleieren er den som har hovedansvaret for familien når hun er på vakt. Det kan derfor være hun som kjenner familien best. I en slik relasjon kan en tenke seg at det kan utvikle seg en

avhengighetsrelasjon. I følge Kvalsund og Meyer (2005) kan det være positivt så lenge avhengigheten er erkjent som et gjensidig behov. Mine informanter opplevde at de ønsket at kontaktsykepleieren skulle være på vakt. Samtidig kan en oppleve situasjoner der foreldre, barnet og kontaktsykepleier ikke har et godt forhold. en kan tenke seg at slike situasjoner blir fremprovosert dersom avhengigheten bli ensidig, eller ikke er gjort synlig for de involverte parter. Har foreldre og helsepersonell lik mulighet til å forandre en slik situasjon, f.eks. ved å be om en annen kontaktsykepleier?

Det ble også presisert at de verdsatte helsepersonell som hadde god kontakt med og omsorg for barna deres. Mine informanter opplevde også tillit til at det beste ble gjort for barna deres. Hva kan være årsaken til at noen sykepleiere får bedre kontakt med barna enn andre? Kan det være at foreldrene har god kontakt med en sykepleier og at den tillit de har overfor sykepleieren påvirker barnets relasjon til sykepleieren, eller er det motsatt? Vil det si at sykepleieren først får kontakt med barnet, og på denne måten oppnår kontakt og tillit fra foreldrene? Samtidig kan noen sykepleiere ha personlige egenskaper og evner som gjør at de lettere oppnår kontakt med barnet. Kan sykepleiers kunnskap og tekniske sykepleieferdigheter være en faktor som har betydning for foreldrenes opplevelse av hvordan barnet blir ivaretatt? For foreldrene kan det også være viktig å oppleve at barnet blir sett som en person. Forhold som kan hindre tillit er dersom foreldrene opplever at barnet ikke blir sett eller lyttet til av helsepersonellet (Thompson, et al., 2003). Studier viser at foreldre mener at helsepersonells kliniske kompetanse er svært viktig for at barnet deres skal bli godt ivaretatt (Enskär & von Essen, 2000, pp. 239-249).

Informantene mine mente også at de kunne se hvem av sykepleierne som hadde erfaring. Kan det være et uttrykk for at de opplevde at barnet ble bedre ivaretatt med erfarne sykepleiere på vakt? Erfarne sykepleiere kan ha møtt mange familier i liknende situasjoner. I disse møtene kan de ha laget seg strategier for hvordan de skal møte en familie i krise. Alt helsepersonell bringer med seg sin profesjonelle kompetanse og yrkesspesifikke teoretiske kunnskaper, kan det være en faktor som virker inn på foreldrenes opplevelse av å observere hvem som er erfaren? Hvordan har foreldrene opplevd å bli møtt av helsepersonellet, kan det ligge noe mer i erfaringen som de observerte? Kompetanse og fagkunnskap er ikke ensbetydende med empati. Kan erfaring bidra til at en utvikler sin empati? en kan stille seg spørsmål om empati kan læres. Rogers (1961) vektlegger det kongruente og ekte fremfor innøvd rolle som profesjonell yrkesutøver. Trolig er begge aspekter nødvendig for utøvelse av sykepleierfaget, og for at pasient og pårørende skal oppleve at de blir godt ivaretatt.

5.2.1 Samtaler med foreldre

Foreldrenes opplevelser av samtaler med helsepersonell var at det i stor grad omhandlet barnets behandling, og det som skjedde på sykehuset. Analysene viser tvetydighet i foreldrenes opplevelser av egne samtaler med helsepersonellet. En av informantene angret på at hun ikke hadde bedt om noen samtaler for egen del. En annen informant var godt fornøyd med samtaler med helsepersonell. Hun mente at hun gjennom disse samtalene fikk bekreftet at hennes reaksjoner ikke var så uvanlig. Det kan handle om å få bekreftet at ens reaksjoner er normale i en unormal situasjon. I en travel hverdag på en sykehusavdeling må personalet prioritere akutt og livsnødvendig behandling først. Det kan også være perioder som helger, høytider og ferier der bemanningen er dårligere. Hvordan skal personalet unngå å sende ut non-verbale signaler på at de har det for travelt til å snakke med foreldrene? Skal det være foreldrenes ansvar å be om egne samtaler, eller kan det være noe de tilbys? Det kan være vanskelig for foreldrene å se sine egne behov når barnet er syk. Helsepersonells kompetanse og erfaring kan bidra til at de kan ha kunnskaper om hva som er best for foreldrene, og kanskje hjelpe dem med å se dette selv? Dette oppfatter jeg som samsvar med Rogers (1961) som mener at dersom hjelperen opptrer kongruent og er empatisk, kan han bidra til at den hjelpesøkende (her foreldrene) finner og aktualiserer egne ressurser.

Analysene viser at foreldrene har behov for egne samtaler. Å avtale et tidspunkt hvor en kan sette seg ned selv om det bare er 10 minutter kan gi foreldrene en følelse av å bli ivaretatt. Foreldrene kan også få tilbud om å snakke med psykolog, noe bare en av foreldrene hadde fått. En psykolog skal inneha utdanning og kompetanse til å håndtere reaksjoner på negative og ubehagelige livshendelser. Psykologen kan også ha satt av tid til foreldrene, og de kan få mulighet til en uforstyrret samtale utenfor barnets rom. Det innebærer at foreldrene møter en ny person, som de i utgangspunktet ikke har fått en relasjon til. Kan foreldrene oppleve at det er lettere å åpne seg for en sykepleier som de har fått god kontakt med? Samtidig kan mange ha behov for å snakke med en fagperson som ikke har behandlings- og omsorgsansvar for barnet. Blir dette behovet alltid ivaretatt? I en annen studie fremkommer det at mindre enn 50 % av de foreldre som hadde behov for å snakke med psykolog fikk muligheten til det (Pöder & Von Essen, 2009).

En av informantene var godt fornøyd med samtaler med sykepleierne, hun opplevde også at hun fikk mer svar ved å stille spørsmål til sykepleierne fremfor legene. Sykepleiernes

tilstedeværelse og nærvær i avdelingen kan gjøre at de av mange oppleves som mer tilgjengelig enn for eksempel leger. Tilstedeværelsen kan gjøre at sykepleierne oppnår en bedre kjennskap til barnet og foreldrene. Relasjonen kan få bedre tid til å utvikle seg ved at en har mulighet til å trekke seg tilbake for å reflektere over situasjonen for så å vende tilbake til hverandre på ny etter å ha oppnådd lik forståelse, og det kan være en gjensidig avhengighet (Macmurray, 1961/1991). To individer, her foreldre og sykepleier, som forholder seg til hverandre som personer, vil kunne få et grunnlag for en god kommunikasjon mellom seg (Allgood & Kvalsund, 2005). De vil samarbeide om et felles mål som her er omsorg og pleie for det syke barnet.

Vil det være likegyldig hvem som gir den ulike informasjonen, eller er det avhengig av både kompetanse og personlige egenskaper? Flere av foreldrene opplevde at sykepleierne ikke har mulighet til å svare på alle spørsmål. Min erfaring er at leger informerer om sykdommen, behandling og prøveresultater. Det kan skape unødig frustrasjon og engstelse hos foreldrene dersom de spør sykepleiere og ikke får svar. Hvordan blir budskapet formidlet? En av mødrene i studien opplevde at sønnens behandling tok en ny vending på grunn av en prøve som var oversett, og at det gjorde noe med hennes tillit til behandlerne ved dette sykehuset. Dette ble fortalt av en lege hun aldri hadde møtt før. Hadde opplevelsen satt like dype spor hos henne dersom det var blitt formidlet av en person hun allerede hadde en relasjon til? Kan det være at en slik «feil» vil oppleves som like stor belastning for foreldrene uansett? Hvordan ble dette formidlet? Kan det ha fremkalt engstelse hos foreldrene, og gjort dem utrygge i forhold til om barnet fikk den beste behandling? I en relasjon vil det være et mål å skape trygghet og tillit, og kun ved å gå inn i en personlig relasjon kan endring og utvikling skje (Macmurray, 1961/1991). Dersom et tillitsforhold er etablert, kan det brytes ned ved lignende episoder? I følge Macmurray (1961/1991) er ikke utviklingen av en relasjon en prosess som går bare en vei, men partene har behov for å trekke seg tilbake og komme med et fornyet samspill. Ved et tillitsbrudd kan det være en mulighet for at foreldrene trekker seg tilbake, og det vil bli problematisk med et nytt samspill.

Spørsmålet er om en kan være både profesjonell og likevel ha en ekte relasjon med de personer en skal hjelpe. I følge Rogers (1961) må hjelperen fremstå som en helhetlig person for å leve seg inn i den andres opplevelse. Det er også viktig å være bevisst på at en ikke har identiske følelser med den hjelpesøkende. En dyktig hjelper må være en god profesjonsutøver, men samtidig ha et personlig forhold til de han skal hjelpe. Et ensidig fokus på det ene eller det andre vil være ugunstig for relasjonen mellom hjelper og hjelpesøker (Skau, 2003). Er det

mulig at helsepersonell fullt ut kan forstå foreldrenes opplevelse når barnet deres er alvorlig syk? I følge Rogers må hjelperen være oppmerksom på sine egne følelser, og være i stand til å kommunisere dette til de han hjelper.

5.2.2 Medvirkning og makt

Foreldrene i denne studien opplevde at deres rolle overfor barnet var like viktig som behandlerne. De opplevde at de kunne si sin mening og fikk være med å påvirke der det var mulig.

I en situasjon der barnet må ha omsorg og pleie på sykehuset er det viktig at foreldrerollen blir ivaretatt. Foreldrene kan i akutte faser av sykdommen føle at helsepersonellet overtar omsorgen for deres barn. Det er viktig at helsepersonellet avklarer rollefordeling og ansvar med foreldrene når barnet er innlagt (Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), 2000). Foreldrene kan delta i stell og pleie av barnet, men kan de oppleve at de er der for å avlaste sykepleierne? I en god relasjon har en et samarbeid om omsorgen for barnet. Helsepersonells dialog med foreldrene innebærer å lytte slik at både barnets og foreldrenes behov blir ivaretatt, samt bidra til at de blir bevisst sine egne ressurser. Det kan blant annet være å hjelpe foreldrene til å se hvor viktig de er for barnet sitt, og at foreldrene får utnyttet sine egne ressurser.

Makt vil alltid være tilstede i en relasjon, og i en hjelperelasjon kan det trolig være hjelperen som har mest makt. Det er hvordan den anvendes som avgjør om den oppleves positiv eller negativ (Allgood & Kvalsund, 2003). Helsepersonell kan løfte frem foreldrenes rolle overfor barnet, og bidra til at de får delta i omsorg og pleie av barnet. Kanskje kan det bidra til å styrke foreldrerollen. Helsepersonellens makt kan innebære kunnskaper og kompetanse til å gi barnet nødvendig behandling og pleie. Ved god informasjon kan noe av denne kunnskapen bli delt med foreldrene, vil det også innebære delt makt? Maktfordeling innebærer at foreldrene får realistiske valg. Hva har foreldrene mulighet til å velge? I hvilken grad vil helsepersonells informasjon være med å påvirke foreldrene til å velge det som er riktig for dem? Trolig er det av stor betydning hvordan informasjon og valgmuligheter blir formidlet. I hjelperelasjonen kan foreldrene se på hjelperen som en autoritet (Allgood & Kvalsund, 2003). Hjelperen kan bruke denne autoriteten til påvirkning og manipulasjon. Åpen kommunikasjon også omkring makt kan bidra til en positiv anvendelse av makten (Kvalsund, 2006). En ekte relasjon vil ikke ødelegges av manipulasjon og uærlighet (Macmurray, 1961/1991).

Foreldrene makt ligger blant annet i kunnskaper om sitt eget barn, de kjenner barnet best. Ved positiv anvendelse av denne makten kan de akseptere at helsepersonell blir kjent med barnet, og at i denne fasen vil helsepersonellet ha en viktig rolle i barnets liv. Foreldrenes makt kan også være å motsette seg samarbeid og felles målsetting med helsepersonellet (Allgood & Kvalsund, 2003). Foreldrene har også makt til å samtykke på barnets vegne (Helse-og omsorgsdepartementet (HOD), 2001). Spørsmålet er om det er en reell makt. Har foreldrene mulighet til å protestere mot barnets behandling? Kan de ta barnet ut fra sykehuset og prøve alternativ behandling? Trolig vil de fleste akseptere barnets behandling spesielt når barnet nettopp har blitt syk. Dersom behandlingen ikke gir ønsket respons er situasjonen en annen, men hvilke valgmuligheter blir foreldrene stilt overfor da?

Dersom makten blir anvendt positivt fra begge sider, kan en få en gjensidig avhengighet som kjennetegner en dyp relasjon (Macmurray, 1961/1991). Begge parter har oppnådd samme forståelse, og en felles målsetting for barnets beste. I en slik relasjon kan foreldre og sykepleiere gjensidig være en ressurs både for barnet og hverandre.

5.3 Håndtering av utfordringer

Foreldrene i denne studien opplevde at de hadde ressurser som de ikke var klar over på forhånd. De opplevde seg selv som sterk og at de håndterte nye utfordringer som praktisk organisering i forbindelse med barnets sykdom og delta i informering av andre familiemedlemmer. Studier bekrefter at gjennom barnets kreftsykdom kan foreldre oppleve en ny selvfølelse på grunn av at de har håndtert nye utfordringer gjennom barnets sykdom (Young, et al., 2002). Samtidig belyser denne studien at mødre som deltok i denne studien opplevde det som vanskelig å fungere i rollen som mor for sine friske barn, som partner og arbeidstaker.

Alle foreldrene mente at de hadde tilegnet seg andre verdier og holdninger, og blitt mer oppmerksom på andre mennesker. Å oppleve at en mestrer de utfordringer det innebærer å ha et alvorlig sykt barn kan en kanskje se på som en selvaktualisering. Den indre drivkraft en får ved å utnytte sine ressurser, kan styrke selvsikkerhet og selvfølelse (Kvalsund, 2006).

De fleste informantene beskrev en positiv tankegang. Foreldrene var alle opptatt av å tenke fremover, og uttrykte at familien hadde det bra i dagens situasjon. I følge Seligman (2007) kan en positiv tankegang utvikles også for de som i utgangspunktet er pessimister. For

foreldre som har et alvorlig sykt barn, kan håp og realistisk informasjon om barnets sykdom og prognose kanskje bidra til at de velger å tenke positivt. I følge Seligman (Seligman, 2006) kan optimistisk tankegang beskytte mot depresjoner, og også utvikle ens ferdigheter. Samtidig kan en spørre seg om de som har en mer pessimistisk tankegang, vil de tenke annerledes om livet sitt etter barnets sykdom? Kan det fremkalle mer engstelse for f.eks. tilbakefall av sykdommen og senskader etter behandling?

Analysene er tvetydige på dette området. En av foreldrene hadde opplevd forandring i familiesituasjonen etter sønnens sykdom. Hun fokuserte på det positive samarbeidet som hun og barnets far hadde. Hennes positivitet og styrke viste seg også gjennom at hun hadde begynt på en treårig utdanning kort tid etter sønnens sykdom. En annen av informantene opplevde at hun hadde fått store helseplager etter sønnens sykdom, og av den grunn ikke jobbet. Hennes opplevelse var at sykdommen til sønnen kunne være en årsak til hennes plager. Kan de ulike opplevelsene ha sammenheng med et grunnleggende optimistisk og pessimistisk livssyn, som hendelsen rundt barnets sykdom har forsterket (Seligman, 2006)? Samtidig kan de to informantene ha opplevd informasjon og møte med helsepersonell på ulike måter. Trolig kan det være en kombinasjon av et grunnleggende livssyn og hvordan de har blitt møtt.

5.3.1 Oppfølging etter barnets sykdom

I analyser kom dette frem som en viktig faktor for foreldrene. Kan det ha sammenheng med deres opplevelse av å håndtere utfordringer? Jeg har satt det i en slik sammenheng, og dette blir derfor et underpunkt i drøfting omkring håndtering av utfordringer.

Barn som har blitt behandlet for kreft må følges nøye med legekontroller i mange år fremover. Dette for å kartlegge eventuelle senskader hos barnet, og oppdage utvikling av residiv av sykdommen. Tanken og engstelsen for at barnet kan få tilbakefall av sykdommen er noe som følger de fleste foreldre. Når barnet skal inn på sykehuset til kontroller, og i etterkant av disse, kan spenningsnivået øke. En av informantene opplevde at hun aldri helt kunne slappe av på at sønnen ikke skulle få tilbakefall. Hun opplevde at det var vanskelig å vente på prøvesvar og røntgensvar etter sønnens kontroller. Det verste var at det var så vanskelig å få svar hos en lege som kunne gi tilbakemelding. Også far til denne gutten opplevde dette som stressende. Han følte at de var «puttet i arkivet» og at det var en lite prioritert oppgave at de fikk svar på kontrollene. Ringnér m.fl. (2011) fant i sin studie at foreldre måtte etterspørre informasjon når barnet kom til sine polikliniske kontroller etter avsluttet behandling, og at de kunne føle seg

som en uvelkommen gjest under disse kontrollene. Ved den avdelingen mine informanter tilhører er poliklinikk lagt ved siden av avdelingen, og det samme personalet som jobber inne på avdelingen betjener poliklinikken. Det er likevel ikke sikkert at en møter de en har hatt mest kontakt med under tidligere sykehusopphold. Ville det vært annerledes dersom de møtte helsepersonell som de hadde opparbeid en relasjon til?

For foreldreparet som deltok i min studie hadde det fremkalt unødig engstelse at en sykepleier ikke kunne informere om prøveresultater. Kompetanse og kunnskap avgjør hvem som informer om hva. Kan det ha betydning for foreldrene hvordan det blir formidlet for at de skal ha forståelse for ulik kompetanse? Igjen kan en se at dette kan dreie seg om prioriteringer. Det kan være nødvendig at livsviktig behandling blir prioritert. Organisering av avdeling er slik at det vil være en sykepleier eller sekretær som svarer i telefonen ved henvendelse fra foreldre. Foreldrene kan ha blitt informert om at leger skal besvare prøvesvar, men spenning og engstelse kan ha fortrent det. I en telefonsamtale kan en miste den non-verbale kommunikasjon. Taushet og nøling kan bli oppfattet som usikkerhet og et negativt svar. Øyekontakt, smil og en rolig fremferd kan trolig være mer beroligende enn verbale utsagn om at en ikke mulighet til å si noe om prøvesvarene. Kan denne formidlingen bidra til at en eventuell engstelse rundt tilbakefall av sykdommen øker? Kan det finnes et system der en sikrer at prøvesvar blir formidlet så snart de foreligger? Samtidig kan en spørre seg om det vil redusere foreldrenes frykt for senskader og residiv.

Det kan synes som om foreldrene har stort informasjonsbehov i alle faser av barnets sykdom, og også under oppfølging etter at aktiv behandling er fullført. I tillegg kan det synes som det er av betydning hvordan de blir møtt av helsepersonell, og hvordan de opplever ivaretagelse både av barnet og seg selv.

6. Oppsummering og avsluttende kommentarer

I denne masteroppgaven har jeg forsøkt å synliggjøre foreldres opplevelser når barnet er sykt med kreft. Jeg har hatt fokus på informasjonen de har mottatt i forbindelse med barnets sykdom og dere møte med helsepersonell. Studien var planlagt med 6 til 10 informanter, men fordi deltakelsen er basert på frivillige henvendelser var det ikke rom til å purre. Studien er derfor basert på de 4 informantene som oppfylte kriteriene for deltakelse.

Mine funn tyder på at foreldre opplever at barnet får god behandling og blir godt ivaretatt. Foreldrene var stort sett fornøyde med den informasjonen de fikk. Det er noe tvetydighet i materialet på dette punktet. Noen foreldre har opplevd at informasjonen er vanskelig å forstå. Det kan synes som det er behov for at informasjon blir gjentatt på forskjellige tidspunkt og gjerne også gitt skriftlig. Foreldrene i undersøkelsen opplevde at de hadde behov for å bli bedre forberedt, både med tanke på mulige bivirkninger og for å kunne forberede barnet sitt.

Foreldrene opplevde at de håndterte nye utfordringer etter barnets sykdom, og det virker som de var overrasket over sine egne ressurser som var blitt synlige for dem. De områdene som opplevdes som stressende var polikliniske undersøkelser, venting på prøvesvar og engstelse for residiv og senskader av sykdommen.

Det var i materialet noe tvetydighet i forhold til foreldrenes opplevelser av å bli tilbudt egne samtaler. Mine funn tyder på at foreldrene syntes de hadde behov for det, men at de fleste opplevde å måtte be om det selv. Kontakten med helsepersonell opplevde foreldrene som god, og bedre med noen enn andre. I oppgaven har jeg brukt relasjonsteori da det kan synes som at relasjoner har betydning både for foreldrenes kontakt med helsepersonell, hvordan de opplever informasjon og hvordan de føler seg ivaretatt. Dagens modell på den aktuelle avdelingen basert på primærsykepleie og pasientansvarlig lege virker som en god modell da både foreldre og barnet kan ha kontakt med de som står for behandlingen.

Denne studien er en snever studie og fokuserer på et lite område av en totalitet innen forskning. Undersøkelsen bygger på intervjuer av 4 foreldre og det er deres opplevelser som er analysert. Selv om utvalget bygger på et lite utvalg har den gitt muligheten til å gå i dybden på temaet. På denne måten kan studien få frem flere aspekter enn en mer overfladisk undersøkelse kunne gjort og gir dermed utvidet forståelse av fenomenene som er beskrevet. Studien som en snever kvalitativ studie egner seg som pilotstudie for nye eventuelt større undersøkelser og kan blant annet danne basis for spørreskjema eller intervjuguider. En kan også anvende den som ledd i triangulering (Postholm, 2005) og dermed få belyst tema med

flere informanter og flere metoder. Barn med kreft er en liten del av det pediatriiske fagfeltet, men kunnskapen om informasjon og møte med helsepersonell kan være overførbart til barn med andre alvorlige eller kroniske sykdommer.

7. Kritikk av studien

Fordi fagfeltet undersøkelsen er gjort på utgjør store deler av min yrkeskarriere vil min førforståelse være preget av mine erfaringer som sykepleier. Denne førforståelsen har jeg forsøkt å legge til side og være bevisst de deler som ikke kan legges til side. Det at jeg har vært bevisst min førforståelse kan ha bidratt til at jeg har sett på tema og problematikken med et annet syn.

Problemstillingen og intervjuguiden inneholder en rekke begreper som kan tolkes ulikt blant informantene. Jeg opplevde ikke situasjoner under intervjuene hvor det kom fram at informantene tolket begrepene forskjellig.

I intervjuguiden har jeg vært opptatt av å stille de samme spørsmålene til alle informantene. Jeg har i liten grad brukt oppfølgingsspørsmål som ikke var planlagt på forhånd. Under intervjuene var det noen situasjoner hvor enkelte spørsmål kunne besvares med «ja» eller «nei». Det avdekket at spørsmålsstillingen ikke alltid var robust nok til å få informantene til å fortelle. Jeg opplevde at informantene utdypet svarene sine og fikk fram de opplevelsene de hadde om tema og problemstillingene slik at jeg fikk et rikt og unikt materiale å analysere. Noe av grunnen til at informantene var villige til å utdype og få fram sine opplevelser kan være fordi utvalget var basert på foreldre som frivillig tok kontakt og ønsket å delta.

8. Bibliografi

Allgood, E. & Kvalsund, R., 2001. The work group as a learning group in counseling: Leader Subjectivity in a group learning process.. *Operant Subjectivity*, årgang 24, nummer 3, pp. 132-153.

Allgood, E. & Kvalsund, R., 2003. *Personhood, professionalism and the helping relation*.. Trondheim: Tapir akademiske Forlag.

Allgood, E. & Kvalsund, R., 2005. *Learning and discovery for professional educators: Guides, counselors, teachers*.. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD), 2010. *Barnelov*. [Internett] Available at: http://lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19810408-007.html&emne=BARNELOV*&& [Funnet 04 05 2012].

Befring, A., 2004. Informasjon og samtykke ved behandling av barn og ungdom. *Tidsskrift for den norske legeforening*, Volum 124, pp. 667-668.

Befring, A., 2004. Pasientens rett til informasjon. *Tidsskrift for den norske legeforening*, Volum 124, pp. 79-80.

Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T. & Hallström, I., 2011. Returning to a changed ordinary life - families' lived experience after completing a child's cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, Volum 20, pp. 163-169.

Bøckmann, K. & Kjellebold, A., 2010. *Pårørende i helsetjenesten- en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bradlyn, A., Beale, I. & Kato, P., 2003. Psychoeducational interventions with pediatric cancer patients: Part 1. Patient information and knowledge.. *Journal of Child and Family Studies*, 12(3), pp. 257-277.

Bringager, H., Hellebostad, M. & Sæter, R., 2003. *Barn med kreft. En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*.. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalen, M., 2004. *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Eide, H. & Eide, T., 2007. *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Enskär, K. & von Essen, L., 2000. Important aspects of care and assistance for children with cancer.. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Volum 17, pp. 239-249.

Grootenhuis, M., Meijer-van den Bergh, E., Vrijmoet-Wiersma, J. & Jankovic, M., 2012, Sixth Edition. Psychosocial care. I: *Cancer in children. Clinical Management*. Oxford: Oxford University Press.

Hallström, I., Runeson, I. & Elander, G., 2002. An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics*, 9(2).

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), 2000. *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. [Internett]

Available at: <http://lovdata.no/for/sf/ho/ho-20001201-1217.html>

[Funnet 02 05 2012].

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), 2008. *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. [Internett]

Available at: <http://www.lovdata.no/all/nl-20080620-044.html>

[Funnet 04 05 2012].

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), 2001. *Pasientrettighetsloven*. [Internett]

Available at: http://lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=PASIENTRETTIGHETSLOV*&&

[Funnet 03 05 2012].

Heyerdal, S., 1998. Håp og mestring når barn får kreft. I: *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.

Ivey, A. E., D'Andrea, M., Ivey, M. B. & Simek-Morgan, L., 2002. *Theories of counseling and Psychotherapy - A multicultural perspective*. Fifth edition red. Boston: Allyn and Bacon.

Kästel, A., Enskär, K. & Björk, O., 2010. Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, Volum 15, pp. 290-295.

- Klassen, A. et al., 2007. Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, Volum 15, pp. 807-818.
- Kvale, S., 1997. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvalsund, R., 2006. *Oppmerksomhet og påvirkning i hjelperelasjoner*. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.
- Kvalsund, R. & Meyer, K., 2005. *Gruppeveiledning, læring og ressursutvikling*. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.
- Lie, S., 2001. Barn med kreft - store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser. *Tidsskrift for den norske legeforening*, Volum 121, pp. 951-955.
- Macmurray, J., 1961/1991. *The self as agent*. New Jersey: Humanities Press International.
- Malterud, K., 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* .. Oslo: Universitetsforlaget.
- McKenna, K., Collier, J., Hewitt, M. & Blake, H., 2010. Parental involvement in pediatric cancer treatment decisions. *European Journal of Cancer Care*, Volum 19, pp. 621-630.
- Patton, M., 2002. *Qualitative Research & Evaluation Methods*.. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Pöder, U. & Von Essen, L., 2009. Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study.. *European Journal of Cancer Care*, Volum 18, pp. 350-357.
- Postholm, M. B., 2005. *Kvalitativ metode - En innføring imed fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Reinfjell, T. et al., 2009. Children in remission from acute lymphoblastic leukemia: mental health, psychosocial adjustment and parental functioning.. *European Journal of Cancer Care*, Volum 18, pp. 364-370.
- Ringnør, A., Janson, L. & Graneheim, U., 2011. Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nyrsing* 28. årgang, p. 244.

- Ringnør, A., Jansson, L. & Graneheim, U., 2010. Professional caregivers' of providing information to parents of children with cancer.. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(34).
- Rogers, C., 1961. *On becoming a person: a therapist's view of psychotherapy*. Boston: Houghton Mifflin.
- Røkenes, O. & Hanssen, P., 2006. *Bære eller breste: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker..* bergen: Fagbokforlaget.
- Seligman, M., 2006. *Learned optimism. How to change your mind and your life..* New York: Vintage Books.
- Seligman, M., 2007. *Ekte lykke. Positiv psykologi i praksis..* Steinkjer: Kaleidoskopet (oversatt av Thor Magnus Tangerås).
- Skau, G. M., 2003. *Mellom makt og hjelp: om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper..* 3 red. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stewart, J., Pyke-Grimm, K. & Kelly, K., 2012. Making the right decision for my child with cancer.. *Cancer Nursing*.
- Stiller, C. & Shah, A., 2012. The epidemiology of cancer in children and adolescents. I: *Cancer in children. Clinical Management..* Oxford: Oxford University Press.
- Thagaard, T., 2009. *Systematikk og innlevelse. en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thompson, V. L., Hupcey, J. E. & Clark, M. B., 2003. The development of trust in parents of hospitalized children. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 8(4), pp. 137-147.
- Tveiten, S., 2007. *Den vet best hvor skoen trykker : om veiledning i empowermentprosessen..* Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S., 2008. *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Twycross, A., Dowden, S. & Bruce, E., 2009. *Managing pain in children, a clinical guide..* Chichester: Wiley Blackwell.

Vik, L., 2007. Makt og myndiggjering - utfordringer for helse- og sosialarbeidere. I: T. Eikeland & K. Heggen, red. *Meistring og myndiggjering - refirm og retorikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ygge, B. & Arnetz, J., 2004. A study of parental involvement in pediatric hospital care: Implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(3).

Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D., 2002. Parenting in crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, Volum 55, pp. 1835-1847.

9. Vedlegg

Vedlegg 1 : Intervjuguide

Innledning:

Du har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet. Du har samtykket i å delta, men jeg vil likevel informere deg om at du når som helst kan trekke deg. Du velger selv om det er noen spørsmål du ikke ønsker å svare på. All data fra prosjektet og intervjuene vil bli anonymisert i den skriftlige oppgaven. Det er satt av 1 time til denne samtalen / intervjuet som av praktiske årsaker vil bli tatt opp på bånd. Opptakene vil bli oppbevart utilgjengelig for andre enn meg og vil bli tilintetgjort etter prosjektets slutt.

Innledende spørsmål:

Navn, yrke, antall barn i familien.

Hvor lenge siden barnet ditt ble syk og hvor lenge siden det ble ferdig med behandling?

Var du i jobb før barnet ble syk, og evt hvor lang tid gikk det før du kunne begynne å jobbe (evt starte skole) igjen?

Intervjuspørsmål:

- 1. Kan du huske hvordan du opplevde å få informasjon da barnet ditt var syk?
Spesifisering: Jeg tenker ikke først og fremst på den første informasjon om barnets diagnose, men informasjon om behandling og undersøkelser, samt diverse praktisk informasjon.**

Oppfølgingsspørsmål:

- **Fikk du informasjon både om diagnose / behandling og praktisk informasjon?**
- **Hvordan opplevde du kontakten med den som ga informasjonen?**
- **Fikk du svar på de spørsmål som naturlig nok dukker opp når barnet ditt fikk en slik diagnose?**
- **Opplevde du om det var noen forskjeller mellom de ulike helsepersonell?**
- **(Evt, utdype; personlige forskjeller, forskjeller fra de ulike yrkesgrupper)**

- **Opplevde du at noe du fikk vite var forvirrende, at det ble gitt informasjon som sa imot annen informasjon?**

2. Kan du beskrive hvilken betydning det hadde for deg å få den ulike informasjonen?

Konkretisering:

- **Utdype med å spørre om betydningen av informasjon om diagnose / behandling / bivirkninger**
- **Deretter betydningen av annen type informasjon, praktiske forhold som hjemmesituasjon, søsken, sykemelding / økonomiske spørsmål, bivirkninger som håravfall, kvalme, smerter.**

3. Hvordan opplevde du å få forståelse for din og din families situasjon i det å ha et sykt barn?

Oppfølgingsspørsmål:

- **Opplevde du at helsepersonellet hadde tid til å samtale med deg?**
- **Husker du hva du tenkte etter samtaler med helsepersonellet?**
- **Fikk du inntrykk av at de lyttet til det du sa?**
- **Ble du sett og ivaretatt?**

4. Kan du beskrive din tiltro til helsepersonellet?

Oppfølgingsspørsmål:

- **Hadde du tillit til at de informerte deg om sannheten?**
- **Kan du beskrive din kontakt med helsepersonellet?**

- **Fikk du bedre kontakt med noen på sykehuset enn de øvrige?**

5. Hvordan ble dine meninger og tanker verdsatt?

Oppfølgingsspørsmål:

- **Opplevde du at du ble sett på som verdifull for barnet ditt / familien din?**
- **Opplevde du at du og din rolle som forelder var like mye verd som helsepersonellet?**
- **Ble dine meninger hørt i saker der du hadde mulighet til å influere?**
- **Opplevde du gjensidig tillit i samtaler med helsepersonell?**

6. Ofte når mennesker opplever en slik krise som alvorlig sykdom i nærmeste familie kan være, oppdager de noe om seg selv som de ikke var så kjent med. Har sykdomsperioden til barnet ditt medført at du har oppdaget noe nytt om deg selv?

Oppfølgingsspørsmål:

- **Opplevde du utfordringer som du mestret godt?**
- **Opplevde du utfordringer som du ikke mestret like godt?**
- **Har du lært noe du kan bruke videre i livet ditt?**
- **Oppdaget du noe om deg selv eller nærmeste familie som overrasket deg?**

Vedlegg 2: Godkjenning fra Regional Etisk Komité



Region: REK nord	Saksbehandler: Monika Rydland Gaare	Telefon: 77620756	Vår dato: 18.05.2011	Vår referanse: 2011/549/REK nord
			Deres dato: 30.03.2011	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Eleanor Allgood
NTNU

2011/549 - Hvordan opplever foreldre til barn som har hatt kreft at de selv mestrer tilværelsen, og hvilken innvirkning har veiledning og informasjon hatt på deres mestring?

Vi viser til tilbakemelding av 30.03.2011 hvor det fremgår at Institutt for voksen læring og rådgivningsvitenskap ved NTNU er forskningsansvarlig institusjon, og forespørsel revidert i tråd med komiteens vedtak av 23.03.2011.

Vedtak:

Med hjemmel i helseforskningsloven § 10 og forskningsetikkloven § 4 godkjennes prosjektet.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom prosjektleder ønsker å foreta vesentlige endringer i forskningsprosjektets formål, metode, tidsløp eller organisering i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene av prosjektet er så store at det må anses å være et helt nytt prosjekt, må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at det sendes ny søknad.

Det forutsettes at forskningsdata oppbevares forskriftsmessig.

Godkjenningen gjelder til 15.12.2011.

Prosjektleder skal sende sluttmelding i henhold til helseforskningsloven § 12.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Besøksadresse:
TANN-bygget Universitetet i Tromsø
9037 Tromsø

Telefon: 77644000
E-post: rek-nord@fagmed.uil.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til
REK nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
nord, not to individual staff

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen,

May Britt Rossvoll
sekretariatsleder

Monika Rydland Gaare
Førstekonsulent

Kopi til: heidi.killingberg@hist.no

Vedlegg 3: Informasjon og samtykkeskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Hvordan opplever foreldre til barn som har hatt kreft at de selv mestrer tilværelsen, og hvilken innvirkning har veiledning og informasjon hatt på deres mestring? ”

1. Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å undersøke hvordan du opplevde informasjon og veiledning gitt av helsepersonell i forbindelse med ditt barns sykdom. Samtidig vil jeg ønske å undersøke om hvordan du opplevde å bli ivaretatt og møtt av helsepersonell, og om noe har hatt innvirkning på deg i etterkant av barnets sykdom, og hvordan du klarer dagliglivets utfordringer.

2. Hva innebærer studien?

Det er planlagt å intervju 6-10 foreldre til barn som har hatt kreft. Intervjuet vil bli gjennomført som en samtale med ulike tema som jeg ønsker svar på.

Mulige fordeler og ulemper

Selve intervjuet vil ta ca. 1 time. Intervjuet vil fortrinnsvis finne sted ved min arbeidsplass Øya Helsehus, men dersom du ønsker det kan jeg møte opp annet sted hvor vi kan sitte uforstyrret i en time.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det vil så langt som mulig skal søkes å publisere resultatene slik at ikke identiteten til inkluderte kommer frem. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd. Dette båndet vil bli oppbevart innelåst i prosjektiden, for deretter å bli makulert. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert i rapporten.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt

Samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Heidi Killingberg, tlf. 92825454. E-mail: heidi.killingberg@hist.no. Du kan gjerne ta kontakt dersom du ønsker en uforpliktende samtale om prosjektet.

Samtykkeerklæring følger etter kapittel B. Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer

Kriterier for deltakelse: foreldre som har et barn som har hatt kreft. Et kriterie for informantene er at det barnet som har hatt kreft er ferdigbehandlet for sin kreftsykdom, og at barnet ikke døde av sykdommen. Det kan heller ikke vær for lang tid siden barnet var syk, maksimum 10 år.

Tidsskjema – hva skjer og når skjer det?: Intervju med 1 times varighet. Intervjuene vil bli utført i mai og juni 2011.

Mulige fordeler: Som helsepersonell er det viktig å få økt innsikt i hva som kan ha positiv og negativ effekt for foreldre når barnet får kreft, og jeg ber deg bidra med din erfaring.

Eventuell kompensasjon til og dekning av utgifter for deltakere: Dersom ønskelig kan intervju foretas ved at informanter er i nærheten av mitt arbeidssted når for eksempel barnet er inne på sykehuset til kontroller. Informantene er også velkommen til at jeg kan oppsøke dem nærmere deres bosted.

3. Informasjon om utfallet av studien

Resultater vil bli publisert i min masteroppgave ved pedagogisk institutt, NTNU. Deltagere kan få tilgang til å lese rapporten.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)