

Caroline Haugen (10166)
Janne Haugli (10085)
Nora Langtjernet (10165)

Foreldre som pårørende til kreftsyke barn

Følelsesmessige påkjenninger hos pårørende til kreftsyke barn

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Lisbeth Kjelsrud Aass
Mai 2022

Caroline Haugen (10166)
Janne Haugli (10085)
Nora Langtjernet (10165)

Foreldre som pårørende til kreftsyke barn

Følelsesmessige påkjenninger hos pårørende til kreftsyke barn

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Lisbeth Kjelsrud Aass
Mai 2022

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

Sammendrag

Tittel:	Følelsesmessige påkjenninger hos pårørende til kreftsyke barn	Dato: 20.05.22
<hr/> <hr/> <hr/>		
Forfattere:	Caroline Haugen	
	<hr/> Janne Haugli	
	<hr/> Nora Langtjernet	
	<hr/>	
Veileder:	Lisbeth Kjelsrud Aass	
	<hr/>	
	<hr/>	
	<hr/>	
Nøkkelord:	Pårørende, Kreft, Pædiatrisk sykepleie, Barn	
	<hr/>	
Antall sider/ord:	Antall vedlegg: 0	
40/10271		
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		

Bakgrunn:

Hvert år er det rundt 200 barn og unge som rammes av kreft i Norge. Det har vært en stabil forekomst av kreft hos barn i Norden, men internasjonale studier viser at tendensen til kreft hos barn er lett stigende. Når barn blir kreftsyke og innlagt på sykehus er foreldrene viktige støttespillere. Ved å være pårørende kan man utsettes for omfattende følelsesmessige påkjenninger. Sykepleiere har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp overfor pårørende uavhengig av behov.

Hensikt:

Hensikten med denne bacheloroppgaven i sykepleie er å belyse sykepleierens viktige rolle, og identifisere tiltak som gjøres ved ivaretagelse av pårørende til kreftsyke barn. Ved økt tilegnet kunnskap kan man sette temaet på dagsorden og dermed øke bevisstheten rundt mestring av følelsesmessige påkjenninger hos pårørende.

Metode:

Bacheloroppgaven er en systematisk litteraturstudie. Oppgaven inkluderer pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og seks vitenskapelige artikler. Artikkene er funnet i databasene MEDLINE (Ovid) og CINAHL complete.

Resultat:

Vi har inkludert seks artikler som er relevante til å svare på vår problemstilling. Funnene fra artiklene er analysert og resulterte i tre temaer som kan gi svar på problemstillingen. Disse tre temaene er: et behov for samtaler, et behov for trygghet og støtte, og et behov for økt kunnskap.

Konklusjon:

Det blir identifisert flere utfordringer vedrørende følelsesmessige påkjenninger hos pårørende til kreftsyke barn. Ved pårørendearbeid kreves det fokus på de tre overnevnte temaene for å gi tilstrekkelig sykepleie til pårørende. Økt fokus vedrørende pårørendearbeid vil være hensiktsmessig i alle situasjoner hvor foreldre er pårørende til syke barn.

Abstract

Title:	Emotional stress in relatives of children with cancer	Date: 20.05.22
<hr/> <hr/> <hr/>		
Authors:	Caroline Haugen	
	<hr/> Janne Haugli	
	<hr/> Nora Langtjernet	
	<hr/>	
Supervisor:	Lisbeth Kjelsrud Aass	
	<hr/>	
	<hr/>	
	<hr/>	
Keywords:	Family, Neoplasms, Pediatric nursing, Child	
	<hr/>	
Number of pages/words: 40/10271	Number of appendix: 0	

Short description of the bachelor thesis:

Background:

Every year, around 200 children are affected by cancer in Norway. It has been a stable occurrence of cancer in children in the Nordic countries, but international studies show that the tendency for cancer in children is slightly rising. When a child becomes ill with cancer and is admitted to hospital, the parents are important supporters. Being a relative can expose you to extensive emotional stress. Nurses are responsible for providing care to relatives regardless of their needs.

Aim:

The aim of this bachelor is to emphasize the nurse's important role, and to identify nursing interventions that are executed when caring for relatives of children with cancer. By increased acquired knowledge one can increase awareness of coping with emotional stress in relatives.

Method:

The bachelor thesis is a systematic literature study. The thesis includes syllabus literature, self-selected literature and six chosen scientific articles. The articles are found in the databases MEDLINE (Ovid) and CINAHL complete.

Results:

We have included six articles that are relevant to answering our problem for discussion. The findings from the articles have been analyzed and resulted in three topics that can provide answers to the problem. These three topics are: a need for conversations, a need for security and support, and a need for increased knowledge.

Conclusion:

Several challenges are identified regarding the emotional stress in relatives of children with cancer. In order to provide adequate nursing care to relatives, a focus is required on the three above-mentioned topics. Increased focus on relatives' work will be suitable in all situations where parents are relatives of sick children.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	6
1.1 Introduksjon	6
1.2 Sykepleiefaglig relevans av temaet	6
2. Bakgrunnsteori	7
2.1 Pårørendes rettigheter	7
2.2 Empowerment og mestring	8
2.3 Følelsesmessige påkjenninger for pårørende	8
2.4 Kommunikasjon med pårørende	9
2.5 Samspill mellom barn og foreldre	9
2.6 Møte med pårørende	10
2.7 Hensikt	10
2.8 Presisering av problemstilling	10
2.9 Avgrensning	11
3. Metode	11
3.1 Kvalitativ- og kvantitativ metode	12
3.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier	12
3.3 Søkeprosess	13
3.4 Metodediskusjon	15
3.5 Analyse av utvalgsprosessen	16
4. Resultat	16
4.1 Presentasjon av artikler	16
4.2 Resultatsammenfatning	26
4.2.1 Et behov for samtaler	26
4.2.2 Et behov for trygghet og støtte	26
4.2.3 Et behov for økt kunnskap	27
4.3 Analyse av funn	28
5. Drøfting	28
5.1 Hvordan kan sykepleiere bruke samtaler som verktøy i pårørendearbeid?	28
5.2 Hvordan kan sykepleiere bidra til økt trygghet og støtte for pårørende?	30
5.3 Hvordan kan sykepleiere bidra til økt kunnskap hos pårørende?	33
5.4 Implikasjoner for innovasjon i fag- og tjenesteutvikling	35
6. Konklusjon	36
7. Referanseliste	38

1. Innledning

1.1 Introduksjon

Kreft rammer mennesker i alle aldersgrupper, inkludert barn (Bringager *et al.*, 2014). Barn og unge defineres fra alderen 0-18 år (Tveiten, 2012). Hvert år er det rundt 200 barn og unge i denne aldersgruppen som rammes av kreft i Norge. Det har vært en stabil forekomst av kreft hos barn i Norden, men internasjonale studier viser at tendensen til kreft hos barn er lett stigende (Zeller, 2017). Når barn blir kreftsyke og innlagt på sykehus er foreldrene viktige støttespillere. De med foreldreansvar regnes som å være barnets omsorgsperson og nærmeste pårørende (Egeland, 2017). «Pårørende er de som føler forpliktelse overfor en annen, og er derfor ikke alltid i genetiske eller ekteskapelige relasjoner til den som trenger hjelp» (Grov, 2015, s. 56). Som pårørende kan man utsettes for omfattende følelsesmessige påkjenninger. Sykepleiere har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp overfor pårørende uavhengig av behov (Bøckmann & Kjellebold, 2015). Denne litteraturstudien omhandler hvordan sykepleiere kan møte pårørende til kreftsyke barn.

1.2 Sykepleiefaglig relevans av temaet

Temaet for oppgaven er av sykepleiefaglig relevans da ivaretagelse av pårørende er en viktig del av det å gi sykepleie. Kunnskap om pårørendearbeid er relevant for sykepleiere uavhengig av arbeidsplass (Helsedirektoratet, 2017). Praksisforløpet for bachelorutdanningen i sykepleie 2019-2022 har på ulike måter vært påvirket av Covid-19 pandemien. Pandemien har blant annet ført til at sykehusene i Norge har hatt strenge regler med begrenset besøk av pårørende. Besøksrestriksjonene har blitt gjort for å begrense smittespredning til sårbare grupper innlagt på sykehusene (Helsedirektoratet, 2022). Restriksjonene har ført til et begrenset møte mellom sykepleierstudenter og pårørende i denne perioden.

I helse- og omsorgstjenesteloven (2011) er involvering av pårørende prioritert i pasientens behov for helsehjelp. Store deler av pårørendearbeid er ikke direkte regulert i lovverk. Det er opprettet en nasjonal pårørendeveileder som inneholder anbefalinger om hvordan pårørende bør involveres og støttes. Til hvor stor grad pårørende skal involveres avhenger av hvilken rolle pårørende har i omsorgssituasjonen (Helsedirektoratet, 2017). Pårørende har en mer sentral plass ved sykepleie til barn enn til voksne, da barn i større grad er avhengig av de voksne for å dekke sine behov. Hvor avhengig barn er av voksne vil variere med alder og

utviklingsnivå (Tveiten, 2012). Når et barn blir kreftsykt blir hele familien rammet (Egeland, 2017). Å ha et kreftsykt barn kan medføre store følelsesmessige påkjenninger for pårørende (Bøckmann & Kjelle vold, 2015). Dersom pårørende fremstår engstelige og urolige kan det påvirke barnet negativt (Egeland, 2017). Dermed understreker dette hvor viktig det er med pårørendearbeid som en del av sykepleie.

2. Bakgrunnsteori

I bakgrunnsdelen av oppgaven presenteres kunnskapsgrunnlaget for temaet, som også er relevant i forhold til valgt problemstilling.

2.1 Pårørendes rettigheter

Vanligvis er det foreldrene som representerer barnet. Når barn er syke og mottar helsehjelp skal derfor foreldrene involveres (Bøckmann & Kjelle vold, 2015). En hovedregel er at foreldrene har rett til informasjon om barnets helsetilstand dersom pasienten er under 16 år (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Denne retten til informasjon er begrunnet ved at det er foreldrene som representerer og samtykker til helsehjelpen som gis på vegne av barnet. Foreldre står ofte i vanskelige situasjoner der de har rollene som mottaker av informasjon, informant og omsorgsgiver. God informasjon fra sykepleiere er derfor en forutsetning for at foreldre skal kunne ivareta deres syke barn (Bøckmann & Kjelle vold, 2015).

Informasjonen som gis skal inkludere hvilke rettigheter foreldrene har. Foreldrene har rett og plikt til å handle på vegne av deres barn. Som representant har foreldrene også rett til å medvirke under helsehjelpen som gis. Denne retten inkluderer å uttale seg om eksempelvis valg av behandlings- og undersøkelsesmetoder. Ut fra barnets alder og modenhet skal barnet også ha mulighet til å inkluderes i beslutninger som tas. Å ta hensyn til barnets beste er et grunnleggende prinsipp som gjelder ved all gjennomføring av helsehjelp. På bakgrunn av foreldres og barnets inkludering, er det sykepleierne og annet helsepersonell som skal ta den endelige avgjørelsen om hvilken helsehjelp som er til det beste for barnet (Bøckmann & Kjelle vold, 2015).

Forskriften om barns opphold i helseinstitusjon sier at barnet har rett på å ha minst en av foreldrene hos seg under oppholdet. Hvis det gjelder alvorlig sykdom sier forskriften at begge foreldrene skal få være sammen med barnet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000). Etersom foreldrenes nærvær er av stor betydning for barnet, har de rett på gratis mat

under innleggelsen, dekning av reiseutgifter og tilbud om overnatting på institusjonen (Bøckmann & Kjellevoid, 2015).

2.2 Empowerment og mestring

Mestring omhandler det å finne mening og få en opplevelse av sammenheng i alt vi opplever (Bringager *et al.*, 2014). Vår evne til mestring endres når man utsettes for hendelser som påvirker vår psykiske eller fysiske helsetilstand. Sykdom er et eksempel på hendelser som kan berøre menneskers evne til mestring (Eide & Eide, 2017). Empowerment kan forstås som menneskets evne til å oppnå kontroll over handlinger og beslutninger som omhandler helse. Dette kan være en sosial prosess hvor folk hjelper hverandre til å styrke mulighetene for å kunne ivareta egne behov som fremmer mestring i eget liv (Tveiten, 2012).

Sykepleiere er samarbeidspartnere i empowermentprosessen og regnes som eksperter på det faglige området. I empowermentprosessen skal man kombinere den sykepleiefaglige kunnskapen med foreldrenes og barnets opplevelser, erfaringer, behov og problemer. Dette kombineres for at barnet og foreldrene kan oppnå empowerment og mestring. Sykepleiere bør hjelpe foreldre til å mestre å gi omsorg til det kreftsyke barnet, samtidig som foreldrene skal ta vare på seg selv (Tveiten, 2012). Foreldre kan føle på mestring av situasjonen de står i ved å skaffe seg kunnskap om sykdommen gjennom informasjon fra sykepleiere (Bringager *et al.*, 2014).

2.3 Følelsesmessige påkjenninger for pårørende

Det å være foreldre til et kreftsykt barn kan være krevende og en stor følelsesmessig påkjenning. Det kan forekomme endringer i hverdagslivet, i det sosiale nettverket og i foreldre-barn-relasjonen. Pårørende vil reagere ulikt på ulike situasjoner, og for noen medfører det psykologiske utfordringer (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Den nye hverdagen kan føre til at foreldrene blir slitne og vil da ha mindre overskudd til å møte utfordringer. Foreldre setter ofte barnas behov foran sine egne, noe som kan medføre at de ikke ivaretar sine egne behov, bekymringer eller følelser (Tveiten, 2012).

Pårørendes møte med sykepleiere kan ha stor betydning for muligheten til å oppleve mestring av en situasjon. Informasjonsinnhenting og sosial støtte er viktige faktorer for å fremme opplevelsen av mestring. For å bearbeide den situasjonen de befinner seg i er det viktig å ikke

legge lokk på følelsene sine, men ta tak i tunge tanker, sorg og angst (Bøckmann & Kjellevold, 2015). I studien til Carvalho *et al.* (2014) fremheves det at foreldre ofte føler på fortvilelse og håpløshet når barnet deres får en kreftdiagnose. Det kommer frem at for å støtte og gi omsorg til pårørende kreves det god kommunikasjon. Sykepleierne må derfor sørge for å gi tilstrekkelig informasjon gjennom aktiv dialog og lytting (Carvalho *et al.*, 2014).

2.4 Kommunikasjon med pårørende

Kommunikasjon består av å lytte aktivt og oppfatte samspillet mellom det verbale og nonverbale. Verbal kommunikasjon foregår ved bruk av ord og språk, mens nonverbal kommunikasjon innebærer ansiktsuttrykk, kroppsholdning og berøring. Ord kan vekke følelser og følelser kan vekke språk i form av ord. Ved helsehjelp forholder man seg til helheten, både det verbale og nonverbale. Helsepersonell kan gjennom god kommunikasjon bidra til å styrke personers mestring av ulike situasjoner (Eide & Eide, 2017). Evnen til å oppfatte og forstå informasjonen man mottar om helse kan knyttes til empowerment. Det inkluderer å forstå egne rettigheter og muligheter, være opplyst, og handle slik at man oppnår kontroll over faktorer som påvirker helsen (Tveiten, 2012).

All informasjon og kunnskap om helse og sykdom må formidles på en måte som gjør at både barnet og pårørende oppfatter og forstår det som formidles. Språk og kultur har stor betydning for god kommunikasjon. Dersom foreldre ikke behersker språket i det landet hvor helsehjelpen gis, kan det gi negative konsekvenser for kommunikasjonen. Når pasienten er et spedbarn er det viktig å kommunisere godt med foreldrene som pårørende. Det er de som kjenner uttrykkene til barnet best og kan kjenne igjen hva de ulike lydene og ansiktsuttrykkene betyr. På den måten gir også sykepleierne uttrykk for at det er foreldrene som er eksperter på sitt eget barn. Hos foreldrene kan dette resultere i opplevelse av mestring (Tveiten, 2012).

2.5 Samspill mellom barn og foreldre

Barn og foreldre har ofte ulik bakgrunnsforståelse for sykdom. Bakgrunnsforståelse er grunnlaget for hvordan mennesker forstår verden. Forståelsen baseres på egne livserfaringer man har tilegnet seg. Et barns bakgrunnsforståelse for sykdom vil være preget av mindre erfaringer enn hos voksne. Barn med kreft trenger ikke å oppleve seg selv som syk. Det barn legger merket til er forandringene som sykdommen medfører. Barnet skal forholde seg til

mange nye mennesker, et nytt sted og foreldrene kan oppføre seg annerledes. I nye og ukjente situasjoner kan barn være avhengig av hjelp fra voksne til å forstå situasjonen de er i (Bringager *et al.*, 2014). Samspillet mellom barnet og omsorgspersonen består av en gjensidig utveksling. Det innebærer at barnets reaksjon påvirkes av den voksnes stimulering, og at barnets reaksjon har en effekt på atferden til den voksne (Tveiten, 2012). Dersom barnet oppfatter foreldrene som urolig og engstelige kan det påvirke barnet i negativ forstand. Å ivareta foreldrene vil indirekte være å ta vare på det kreftsyke barnet, noe som kan bidra positivt til barnets sykdomsprosess (Egeland, 2017).

2.6 Møte med pårørende

Når foreldre er redde og har en følelse av sårbarhet, kan det være godt at en sykepleier kommer de i møte. Det første møtet er betydningsfullt hvor man skaper utgangspunktet for tillit og trygghet. Atmosfæren kan kommunisere med både trygghet og utrygghet, og oppleves støttende eller fremmedgjørende. Det er viktig at sykepleiere alltid er bevisst på sin rolle i forhold til å påvirke og skape en god og trygg atmosfære (Bringanger *et al.*, 2014). Pårørende må møtes med forståelse og toleranse uavhengig av situasjon og reaksjon. Reaksjonene bør sees i sammenheng med deres situasjon, og sykepleiere bør legge til rette for pårørendes individuelle behov (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

2.7 Hensikt

Hensikten med denne bacheloroppgaven i sykepleie er å belyse sykepleierens viktige rolle og identifisere tiltak som gjøres ved ivaretagelse av pårørende til kreftsyke barn. Ved økt tilegnet kunnskap kan man sette temaet på dagsorden og dermed øke bevisstheten rundt mestring av følelsesmessige påkjenninger hos pårørende.

2.8 Presisering av problemstilling

Med utgangspunkt i bakgrunnsteorien og hensikten med oppgaven er følgende problemstilling valgt:

Hvordan kan sykepleiere bidra til økt mestring av følelsesmessige påkjenninger som pårørende til kreftsyke barn opplever.

2.9 Avgrensning

Foreldre som pårørende til kreftsyke barn er et bredt og omfattende tema. Derfor vil det være nødvendig å avgrense oppgaven til å omhandle kun det som er sentralt for å svare på problemstillingen.

I denne oppgaven har vi valgt å avgrense barn til aldersgruppen 0-6 år da barnekreft hyppigst oppstår i denne alderen (Zeller, 2017). Barn med kreft kan både være innlagt på sykehus og være hjemme over en lengre periode. Behandlingen er ofte langvarig og sykehusoppholdet kan variere fra dager til flere uker og måneder (Bringager *et al.*, 2014). Vi har avgrenset oppgaven til at foreldrene og de kreftsyke barna befinner seg på sykehus i møte med sykepleiere. Vi ønsker også å presisere at oppgaven tar for seg generelt tidlig stadiet av kreft hos barn, og går ikke inn på en bestemt type kreftform.

Oppgaven omtaler de med foreldreansvaret som pårørende til kreftsyke barn. For å avgrense oppgaven er det gitt at foreldrene kan samarbeide og har et godt forhold til hverandre. Vi vil presisere at oppgaven utelukker fysisk og psykisk vold i relasjonen mellom barn og foreldre. Dårlige forhold i familien kan medføre andre sykepleieroppgaver som ikke er relevant for valgt problemstilling.

Som sykepleier møter man pasienter med tilknytning til ulike land, som snakker andre språk, med andre kulturer, og tilhørighet til andre religioner (Bringager *et al.*, 2014). Ved behov for informasjon, forståelse og samarbeid vil manglende språkferdigheter utgjøre et problem i situasjoner på sykehus, og behov for tolk kan oppstå (Tveiten, 2012). I denne oppgaven er det gitt at det er gode kommunikative ferdigheter mellom sykepleier, barn og pårørende.

3. Metode

Metode er en detaljert fremgangsmåte som anvendes for å samle data med et mål om å finne svar på en problemstilling. I metodedelen av bacheloroppgaven er søkeprosessen, utvalgsprosessen og analyseprosessen til de utvalgte vitenskapelige artiklene i litteraturstudien beskrevet. En litteraturstudie samler systematisk data og kunnskap knyttet til bestemte tema fra skriftlige kilder. Det handler om å samle litteratur, stille seg kritisk til kildene, før en til slutt kommer med en konklusjon. Hensikten med en litteraturstudie er å oppdatere leseren, samt gi forståelse om kunnskapen problemstillingen etterspør (Thidemann, 2020).

3.1 Kvalitativ- og kvantitativ metode

Kvalitativ- og kvantitativ metode er hovedsakelig de to metodene som blir benyttet for innhenting av data innenfor vitenskapelig forskning. Den kvantitative metoden inneholder målbare dataenheter og kan gi eksakte faktakunnskaper. Det er en hensiktsmessig metode dersom man ønsker objektive data for å teste hypoteser eller teorier, og få breddekunnskap om bestemt forskning. Forskning som benytter seg av kvantitativ metode bruker ofte spørreskjema med svaralternativ, strukturerte observasjoner eller eksperiment for å svare på sine teorier (Thidemann, 2020).

Kvalitativ metode har som hensikt å innhente informasjon basert på menneskers egenskaper, eksempelvis meninger, erfaringer, forventninger, holdninger og opplevelser. For å innhente data blir det hovedsakelig brukt intervjuer, observasjoner og feltarbeid. Kvalitativ metode er hensiktsmessig dersom man ønsker dybdekunnskap om et tema. Det resulterer i at man får mange opplysninger fra få respondenter for å finne svar på sitt formål med studiet (Thidemann, 2020).

For å finne informasjon og svar på vår valgte problemstilling, er det benyttet en kombinasjon av begge metoderetningene. Ved å inkludere begge metodene får man et bredere søk i databasene. De seks artiklene som til slutt ble valgt er alle kvalitative studier, da disse svarer til valgt problemstilling.

3.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Tabell 1 vises en oversikt over hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier som ligger til grunn for utvalgte artikler. Ved å benytte seg av inklusjons- og eksklusjonskriterier, avgrensers det mengden litteratur og gjør søket mer hensiktsmessig til ønsket kunnskap (Thidemann, 2020).

Tabell 1, Inklusjon- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">• Artikler som følger IMRAD-struktur.• Fagfellevurderte artikler.• Vitenskapelige artikler.	<ul style="list-style-type: none">• Artikler eldre enn 10 år.• Artikler som ikke omhandler pårørende.

<ul style="list-style-type: none"> • Erfaringer fra pasienter, pårørende og sykepleiere. • Kreftsyke barn. • Pårørende som har foreldreansvar. • Artikler på engelsk og skandinavisk. 	<ul style="list-style-type: none"> • Artikler uten sykepleiefaglig fokus.
---	--

3.3 Søkeprosess

For å få en oversikt over hva bacheloroppgaven skulle omhandle startet vi med å lete etter relevant faglitteratur i ulike bøker og på nettsider. På denne måten fikk vi et perspektiv over hva vi ville inkludere i de vitenskapelige artiklene. Dette skapte en diskusjon rundt hva problemstillingen skulle omhandle.

For å finne riktige emneord, brukte vi MeSH som et standardisert emneordsystem. Et slikt emneordsystem gir større mulighet til færre og mer relevante treff. Dette resulterer i mer konkrete søk i databasene som er egnet til valgt problemstilling. Vi har unngått å bruke søkeord i fritekst da søkeresultatet vil bli mye bredere og ikke nødvendigvis gir relevante artikler (Thidemann, 2020).

Tabell 2 viser PICO-skjema, og ble brukt som et utgangspunkt for søkeprosessen. PICO-skjema er et nyttig hjelpemiddel og et rammeverk for strukturerte søk. Skjemaet har en intensjon å identifisere presise søkeord relatert til problemstillingen (Thidemann, 2020).

Tabell 2, PICO-skjema:

P	I	C	O
Patient problem Berørte parter	Intervention Intervensjon, eksponering	Comparison Sammenligning	Outcome Mål
Barn Pårørende Sykepleie	Pediatrik sykepleie Neoplasi		Kommunikasjon

Child	Pediatric nursing		Communication
Family	Neoplasms		
Nursing			

Det ble gjort søk og funn av utvalgte artikler i databasene MEDLINE (Ovid), CINAHL complete og PubMed. Vi valgte å innhente artiklene fra MEDLINE (Ovid) og CINAHL complete. Tidligere i studieforløpet har vi benyttet oss av de samme databasene, ettersom de omhandler helsefaglige artikler. Når vi søkte på de utvalgte emneordene i tabell 3 fikk vi et bredt søk. Vi valgte derfor å kombinere emneordene for å begrense antall treff. I tillegg valgte vi å avgrense søket til de siste 10 årene. Det inkluderte artikler publisert fra 2012-2022. Denne begrensningen gjorde at vi kunne skimlese alle artiklene vi fikk opp i søket og kritisk velge ut de som svarte på problemstillingen vår. Ettersom databasene bruker ulike emneord, var det nødvendig å gjøre to ulike søk med noe forskjell på emneordene. Søkene som står oppført i tabellene ble gjort den 8. april 2022. Tabell 3 og 4 viser gjennomførte søk i databasene MEDLINE (Ovid) og CINAHL complete, presentert med søkeord og antall treff.

Tabell 3, Søkematrise i CINAHL complete:

Søkeord	Antall treff CINAHL complete	Kombinasjoner	Antall treff
1. Neoplasms	623,037	1 AND 2 AND 3	65
1. Family	255,304		
1. Pediatric nursing	23,605		

Tabell 4, Søkematrise i MEDLINE (Ovid):

Søkeord	Antall treff MEDLINE (Ovid)	Kombinasjoner	Antall treff
1. Child	2,064,383	1 AND 2 AND 3 AND 4	77
1. Neoplasms	3,659,214		

1. Family	350,185		
1. Nursing	260,299		

3.4 Metodediskusjon

Kildekritikk handler om å vurdere og karakterisere aktuell litteratur, inkludert redegjørelse for hvilke kriterier som er benyttet i utvelgelsen. Hensikten er å belyse for leser hvilke vurderinger og refleksjoner som er gjort knyttet til om litteraturen er relevant og aktuell. Det inkluderer at man skal oppgi antall treff som er funnet. I den sammenheng har vi skjematisk ført opp emneord og databaser sammen med antall treff i en egen tabell. Når man innhenter informasjon og kunnskap kan det være en utfordring at både pensum og annet fagstoff er sekundærlitteratur. Det betyr at innholdet er bearbeidet av en annen enn den opprinnelige forfatteren, og innholdet kan derfor avvike fra originalen (Dalland, 2021).

En vitenskapelig artikkel skal presentere ny innsikt og anvendes i ny forskning.

Vitenskapelige tidsskrifter har redaksjoner som skal sikre kvaliteten på det som utgis. I tillegg skal uavhengige fagpersoner vurdere den vitenskapelige standarden i artiklene. Denne prosessen kalles fagfelle-vurdering. Hensikten er å skille vitenskapelige artikler fra fagartikler (Dalland, 2021).

Et av våre inklusjonskriterier er at forskningsartiklene skal følge IMRaD-struktur. Alle tidsskrifter som publiserer vitenskapelige artikler er pålagt å følge en slik struktur, men det finnes noen unntak. IMRaD-strukturen viser hvor du finner de ulike delene i teksten og gjør det derfor lettere for leseren å orientere seg og innhente nødvendig informasjon. IMRaD står for «introduction», «method», «results» and «discussion». Denne strukturen skal innledningsvis beskrive hovedhensikten med studien. Det skal gis en oppsummering av metoden som er brukt sammen med hovedresultatene, og til slutt kort beskrive en konklusjon (Thidemann, 2020).

De artiklene vi har valgt å bruke er engelskspråklig forskning. Vi har derfor lest artiklene grundig flere ganger for å unngå mistolkninger. Selv om vi har gode engelskferdigheter, kan likevel artiklene være utfordrende å oversette. Vi er klar over at mistolkning kan forekomme og med dette påvirke vår oppfatning av budskapet i artiklene. Ved noen tilfeller har vi derfor

benyttet oss av oversettelsesverktøy, men dette med et kritisk syn. I etterkant av søkeprosessen er det reflektert at avgrensning på 10 år ikke hadde noen vesentlig hensikt. Det kan begrunnes med at forskning som omhandler pårørendearbeid ikke har utviklet seg i stor grad de siste 20 årene. Begrensningen kan ha ført til at vi har gått glipp av andre relevante studier som hadde svart på valgt problemstilling.

3.5 Analyse av utvalgsprosessen

Analysen av de utvalgte artiklene er gjennomført ved en kritisk og nøye gjennomgang. For å skape en god forståelse av innholdet i artiklene er det viktig å lese teksten både i sin helhet og i deler (Thidemann, 2019). Funnene i artiklene er grundig blitt gjennomgått, og likheter og forskjeller er vurdert og sammenlignet. Analysen som er basert på vurderinger og tolkninger av artiklene, resulterte i tre temaer som kan gi svar på valgt problemstilling.

4. Resultat

Retningslinjene for bacheloroppgaven i sykepleie innebærer at oppgaven skal inneholde fem til åtte vitenskapelige artikler. Vi har inkludert seks artikler som er relevante til å svare på vår problemstilling. I dette kapittelet blir de vitenskapelige artiklene presentert i hver sin tabell som inneholder forfatter(e), tidsskrift, hensikt, metode og resultat. Slike tabeller gir en samlet og oversiktlig presentasjon av de enkelte vitenskapelige artiklene.

4.1 Presentasjon av artikler

Tabell 5, Artikkel 1:

Database	Medline Ovid
Referanse	Hopia, H. og Heino-Tolonen, T. (2019) Families in Paediatric Oncology Nursing: Critical Incidents From the Nurse's Perspective, <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 44, s. e28-e35. DOI: 10.1016/j.pedn.2018.10.013
Tittel på artikkel	Families in Paediatric Oncology Nursing: Critical Incidents From the Nurses' Perspective
Forfattere	Hanna Hopia og Tarja Heino-Tolonen
Tidsskrift	Journal of Pediatric Nursing

Hensikt	Hensikten med studien er å undersøke hvordan sykepleiere møter familier under barnets sykehusinnleggelse på en barneonkologisk enhet.
Metode	Studien benytter seg av en kvalitativ forskningsmetode, og baseres på critical incident technique (CIT) som et analyseverktøy. Deltakende sykepleiere har reflektert over egne opplevelser og ferdigheter i møte med familier på en barneonkologisk avdeling. Refleksjonene er dokumentert i en egen personlig læringsbok, og videre analysert ved hjelp av CIT. Deltakerne i studien var 17 erfarne barneonkologiske sykepleiere fra tre ulike sykehus. Studien foregikk over en periode på to år.
Resultat	<p>Resultatene fra refleksjonene blir inndelt i tre forskjellige kategorier. Foreldrenes kapasitet og ressurser, foreldrenes oppførsel, og sykepleiernes følelser under barnets sykehusopphold.</p> <p><i>Foreldrenes kapasitet og ressurser</i></p> <p>I studien beskriver sykepleierne at foreldre har varierende evner og ressurser til å ivareta det syke barnets normale utvikling. Selv ved gjentagende informasjon gjengir respondentene at noen foreldre aldri forstod viktigheten med samarbeid under behandling. Noen foreldre har manglende evne for å være til stede og gi støtte til barnet under sykehusinnleggelsen. I andre tilfeller hadde foreldre alt fokuset på det syke barnet.</p> <p><i>Foreldres oppførsel</i></p> <p>Studien beskriver at foreldre viser ulik oppførsel under barnets sykehusinnleggelse. En respondent presenterer at foreldrene var frekke og partiske spesielt mot nyutdannede sykepleiere, tvilende på alle prosedyrer og veldig uhøflige. Generelt antas foreldrenes oppførsel å være en naturlig reaksjon av barnets nyoppståtte diagnose. Det blir beskrevet at foreldrenes oppførsel endres raskt og i følge med barnets tilstand. Ifølge respondentene tolereres ofte denne type oppførsel. Selv om slike reaksjoner sjeldent skjer under oppholdet, er det likevel viktig å se på hva som er årsaken til denne type atferd, og ta tak i det raskt. Konsekvensen av en upassende oppførsel fra foreldre kan være at sykepleiere trekker seg unna møter med pårørende.</p>

	<p><i>Sykepleiernes følelser</i></p> <p>Det blir beskrevet at sykepleierne føler en følelsesmessig anstrengelse på jobb. De sitter med en oppfattelse av at de ikke klarer å gi tilstrekkelig med støtte og omsorg på grunn av manglende erfaring og kompetanse, eller grunnet travle vakter. Som et resultat av det frykter de å miste foreldrenes tillit. Foreldrenes manglende mestring av situasjonen kan skape en bekymring hos sykepleierne. Det gjelder de situasjonene hvor de opplever at foreldrene tilbringer mye tid på sykehuset og kan selv se syke ut.</p>
--	---

Tabell 6, Artikkel 2:

Database	Medline Ovid
Referanse	Ringnér, A. <i>et al.</i> (2021) A moment just for me - Parents` experiences of an intervention for person-centred information in paediatric oncology, <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 5. DOI: 10.1016/j.ejon.2021.101923
Tittel på artikkel	A moment just for me - Parents` experiences of an intervention for person-centred information in paediatric oncology
Forfattere	Anders Ringnér, Cecilia Olsson, Emma Eriksson, Ida From og Maria Björk
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing
Hensikt	Hensikten med studien er å evaluere foreldres erfaringer etter å ha deltatt i en personsentrert informasjonsintervensjon (PIFBO intervention) for foreldre til barn med nyoppstått kreft.
Metode	13 foreldre ble intervjuet og resultatene analysert med en kvalitativ innholdsanalyse. Studien setter søkelys på å informere foreldre, og ble gjennomført i Sverige over en periode på to år. Møtene begynte to måneder etter bekreftet diagnose av barnet og fortsatte regelmessig i fem måneder.
Resultat	Studien beskriver hvordan foreldre har nytte av å bearbeide aktuelle temaer når et barn får en kreftdiagnose. Foreldrene kan oppleve situasjonen som ny

	<p>og krevende, og innhenting av informasjon kan redusere kaos og gi en følelse av kontroll i en utfordrende situasjon. Gjentatte planlagte møter med helsepersonell i tillegg til skriftlig kommunikasjon over tid, viser seg å være nyttig for foreldrene. Studien resulterer i tre hovedfaktorer som er nyttig for foreldre som prøver å bearbeide informasjon fra helsepersonell.</p> <p><i>Å få en dypere forståelse for hele situasjonen</i></p> <p>Sykepleierne skal møte foreldrene på en måte som viser at de trygt kan reflektere over spørsmål og bearbeide aktuelle temaer de ønsker. Studien beskriver hvordan foreldrene setter pris på å ha mulighet til å lufte følelsene sine, og det å føle seg hørt og sett.</p> <p><i>Refleksjoner i trygge omgivelser</i></p> <p>Refleksjoner skal foregå i omgivelser som gir en følelse av ro og trygghet. Samtalene ble brukt som et rom for at foreldre kunne lære mer om barnets sykdom, behandling og situasjon.</p> <p><i>Møte en dyktig og medfølende sykepleier</i></p> <p>Informasjon gitt av autorisert helsepersonell har en tendens til å redusere foreldrenes usikkerhet og gi en følelse av kontroll i en kaotisk situasjon. Foreldrene opplevde møtene som betydningsfulle med dyktige sykepleiere som skjønte hva som måtte til for å gi foreldrene en følelse av velvære.</p>
--	--

Tabell 7, Artikkel 3:

Database	Medline Ovid
Referanse	Enskär, K. <i>et al.</i> (2020) Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory, <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 37(1), s. 21-34. DOI: 10.1177/1043454219874007
Tittel på artikkel	Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory

Forfattere	Karin Enskär, Laura Darcy, Maria Björk, Susanne Knutsson og Karina Huus
Tidsskrift	Journal of Pediatric Oncology Nursing
Hensikt	Hensikten med studien er å beskrive små barn med kreft og foreldrenes opplevelser av sykepleien som blir gitt over en periode på tre år.
Metode	Studien er kvalitativ, og baseres på semistrukturerte intervjuer med 25 barn i alderen 1-6 år som nylig er diagnostisert med kreft. Barna tilhører en barnekreftavdeling i Sverige. Intervjuene foregikk fra satt diagnose til videre oppfølging hvor foreldrene er til stede. All data ble analysert ved bruk av en kategoriseringsmatrise basert på «Swanson`s theory of caring».
Resultat	<p>Resultatet av intervjuene ble analysert og delt inn i ulike kategorier som beskriver sykepleiernes omsorg. Denne kategoriseringen baseres på Swansons fem omsorgskonsepter. Det blir beskrevet fire ulike faser av sykdomsforløpet.</p> <p>Første fase omhandler den tiden når barnet nylig har blitt diagnostisert. Resultatet fremhever viktigheten av at sykepleierne utvikler et tillitsfullt forhold og lar foreldrene fremstå som barnets trygghet og stabilitet. I tillegg forteller foreldrene og barna hvor viktig det er for dem å få nok kunnskap om diagnosen og behandling for å forstå situasjonen, og hvordan det vil påvirke hverdagen.</p> <p>Andre fase omhandler barnets aktive kreftbehandling. Sykepleierne skal lytte til foreldrenes og barnas opplevelser individuelt, skape et vennlig miljø og gi kontinuerlig med informasjon gjennom planlagte møter.</p> <p>Tredje fase omhandler den vedlikeholdende behandlingen. Foreldrene og barna sitter med mye kunnskap og erfaringer etter en lang behandling, og sykepleierne må derfor ha tillit til at de klarer å utføre ulike oppgaver på egenhånd. Deltakerne påpekte at de ikke ønsket at sykepleierne skulle oppføre seg som om de visste hva barnas behov var, men fortsatt spørre og gi de muligheten til å fortelle selv. Ønsket om å gi barna oppmerksomhet og involvere de i avgjørelser ble fremhevet.</p>

	<p>Siste fase omhandler den videre oppfølgingen. Deltakerne fremhever ønsket om at sykepleierne i ettertid har møter med dem for å reflektere sammen over hele kreftforløpet. I tillegg fremheves det ønske om en plan for å ivareta helsen videre. Det inkluderer å hjelpe foreldrene til å informere om veien videre og informere om hvor de kan henvende seg for videre støtte.</p>
--	--

Tabell 8, Artikkel 4:

Database	CINAHL complete
Referanse	Rodrigues, J.R.G., Junior, A.C.S. og Siqueira, F.P.C. (2020) Nursing Consultation in pediatric oncology: A tool for empowering parents, <i>Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental</i> , Vol. (12), s. 211-221. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7569
Tittel på artikkel	Nursing Consultation in pediatric oncology: A tool for empowering parents
Forfattere	Josiane Ramos Garcia Rodrigues, Antonio Carlos Siqueira Junior og Fernanda Paula Cerantola Siqueira
Tidsskrift	Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental
Hensikt	Hensikten med studien er å forstå virkningen av å gi sykepleiekonsultasjoner til de som er pårørende for barn som gjennomgår poliklinisk kjemoterapi.
Metode	Forskningen baseres på en kvalitativ studie. Det ble utført semi-strukturerte intervjuer av 15 familier fra byen Sao Paulo i Brasil som deltok på sykepleiekonsultasjoner. Blant de deltakende familiene var det flest mødre i aldersgruppen 22-39 år. Barna som mottok helsehjelp var i gjennomsnitt i behandling over en periode på ett år.
Resultat	Deltakerne av studien oppfattet sykepleiekonsultasjonene som et viktig og utmerket verktøy som bidrar til å hjelpe og styrke familien under kreftbehandlingen.

Støtte

Foreldrene innså at den konstante tilstedeværelsen av sykepleierne under dette stadiet av behandlingen hjalp dem ved å støtte, oppmuntre og avklare tvil. De opplevde prosessen med å mestre barnets behandling lettere.

Imøtekomme

Sykepleiernes imøtekommelse, tilnærming og dialog bidro til å styrke foreldrene følelsesmessig påkjenninger og overvinne frykten for barnets diagnose og behandling.

Etablering av tillitsforhold

Relasjonen som bygges mellom familien, barnet og sykepleierne etableres gjennom tilnærming og oppmerksomhet. Tillit kan for eksempel skapes gjennom å minimere lidelse hos barnet.

Læring

Alle familiene rapporterte at sykepleiekonsultasjonene ga en form for læring, noe som gjorde foreldrene i bedre stand til å ta vare på barnet sitt. De påpekte særlig nødvendigheten av kunnskap om de kliniske og atferdsmessige endringene til barnet som følge av sykdommen.

Selvtillit

Det kom frem at sykepleiernes kompetanse var med på å utvikle selvtillit hos foreldrene for å kunne ta vare på barna under behandlingen.

Sykepleiekonsultasjonene ble bekreftet som et rom for tilbud om dialog, tilegning av kunnskap, og tilbud om mer autonomi under behandlingen og prosessen med å ivareta barnet.

Tabell 9, Artikkel 5:

Database	CINAHL complete
Referanse	Darcy, L. <i>et al</i> (2014) The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives, <i>Cancer Nursing</i> , 37(6), s. 445-456. DOI: 10.1097/NCC.000000000000114
Tittel på artikkel	The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives
Forfattere	Laura Darcy, Susanne Knutsson, Karia Huus og Kari Enskar
Tidsskrift	Cancer Nursing
Hensikt	Hensikten med studien er å utforske barns og foreldres oppfatning av hvordan kreft påvirker barnets helse og hverdagsliv kort tid etter diagnosen.
Metode	Forskningen er en kvalitativ studie som benyttet seg av semistrukturerte intervjuer med åpne spørsmål. Deltakerne av studien var 26 foreldre og 13 barn med nylig diagnostisert kreft i alderen 1-6 år. Studien foregikk over en periode på 3 år.
Resultat	<p>Foreldrene opplever emosjonelle utfordringer som bekymring, sjokk og frykt for barnets framtid i den nye tilværelsen som pårørende til et sykt barn. Fra å være eksperter på sitt eget barn, er ikke foreldrene lenger eksperter på barnet med kreftdiagnosen. Det syke barnet oppleves som en fremmed for foreldrene. Store deler av den nye hverdagen til familien er fokusert på barnets sykdom.</p> <p>Barna ønsker å ha foreldrene som en trygghet i den nye hverdagen. Barna må kontinuerlig delta i behandling og prosedyrer mot dens vilje, og foreldre må ofte delta med å holde barnet stille. Verken barna eller foreldrene ønsker at foreldrene skulle bruke tvang og makt over barna. Foreldre indikerte at ved å bruke tvang bidrar det til flere utfordringer hos foreldrene og barna mister sin selvstendighet.</p>

	<p>Det blir fremhevet at forholdet mellom barna og helsepersonellet er viktig. Foreldrene indikerte at en god sykepleier involverer barnet i behandlingen. Ved å involvere barna resulterer det i at de føler seg trygge og sett i den nye tilværelsen. Dersom sykepleierne ikke behandler barna med respekt, har det innvirkning på barnas velvære, foreldrenes tillit og samarbeidsevne med helsepersonell.</p> <p>Foreldre uttrykker behovet for mer informasjon slik at de bedre kan være forberedt på hva de kan forvente i fremtidige utfordringer. Sikkerhet og en følelse av kontroll er tilknyttet informasjonen og foreldrenes medvirkning i behandling. Manglende kontinuitet blant helsepersonell gjorde at deltakerne i studien måtte forholde seg til mye forskjellig helsepersonell, og førte til at foreldrene kan ha en følelse av maktesløshet.</p>
--	---

Tabell 10, Artikkel 6:

Database	CINAHL complete
Referanse	Rodgers, C.C. <i>et al.</i> (2016) Processing Information After a Child's Cancer Diagnosis—How Parents Learn: A Report From the Children's Oncology Group, <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 33(6), s. 447-459. DOI: 10.1177/1043454216668825
Tittel på artikkel	Processing Information After a Child's Cancer Diagnosis—How Parents Learn: A Report From the Children's Oncology Group
Forfattere	Cheryl C. Rodgers, Kristin Stegenga, Janice S. Withycombe, Karen Sachse og Katherine P. Kelly
Tidsskrift	Journal of Pediatric Oncology Nursing
Hensikt	Hensikten med studien er å undersøke hvilken metode foreldre foretrakk som best læring om barnets kreftsykdom. Sykepleierne ønsket å fokusere på innholdet i informasjonen, metoden den gis på og hvilket tidspunkt det best egner seg å gi informasjon til foreldre.

Metode	<p>For å svare på hensikten har studien benyttet seg av en kvalitativ analysemetode. Studien analyserte foreldrenes opplevelser av undervisning. Deltakerne av studien var 20 foreldre til kreftsyke barn fra fire ulike sykehus i USA. Det var et krav at alle deltakerne måtte snakke engelsk.</p>
Resultat	<p>Å være foreldre til et kreftsykt barn kan være en overveldende prosess for foreldrene. Det innebærer at de må tilpasse seg en ny situasjon, samt tilegne seg mye informasjon om barnets tilstand. Å informere om barnets diagnose og behandlingsplan kan bidra til å mestre utfordrende situasjoner og redusere usikkerhet hos foreldre.</p> <p>Det finnes ulike måter foreldre kan tilegne seg informasjon om barnets diagnose og behandlingsform. Videoer, nettsider, skriftlig- og muntlig informasjon er eksempler på tilnæringsmetoder foreldre kan benytte seg av for å lære om barnets sykdom.</p> <p>Det er flere faktorer som spiller inn ved foreldrenes evne til å prosessere informasjon. Hvordan foreldre responderer på sykdommen og deres nye tilværelse, og hvordan helsepersonell kommuniserer, er eksempler på slike faktorer. Foreldrene oppgir det som positivt å få repetert informasjon over tid, og det kan gi en positiv effekt hvis informasjonen kommer fra faste helsepersonell. Foreldrene verdsetter helsepersonell som gir støtte og omsorg under samhandling. De foretrekker helsepersonell som er empatiske, holder seg rolige, repeterer informasjon og tar imot spørsmål.</p> <p>Alle foreldre har en egen preferert læringsmetode, noe helsepersonell burde kartlegge tidlig i sykehusinnleggelsen. Da helsepersonell skal gi informasjon til foreldrene er det viktig å fokusere på kontinuitet, tid og tilgjengelighet.</p>

4.2 Resultatsammenfatning

Funnene i artiklene er kategorisert i tre temaer som svarer på valgt problemstilling.

4.2.1 Et behov for samtaler

Både Ringnér *et al.* (2022) og Rodrigues *et al.* (2020) belyser at samtaler mellom sykepleiere og pårørende er et viktig verktøy som bidrar til å hjelpe og styrke foreldrene under kreftbehandling. Samtaler gir pårørende mulighet til å lære mer om barnets sykdom, behandling og situasjon. Pårørende opplevde prosessen med å mestre barnets behandling lettere med muligheten til å være åpen og kunne reflektere rundt deres situasjon. Ringnér *et al.* (2022) påpeker at dette gir en følelse av ro og trygghet for pårørende.

Det kommer frem i studien til Ringnér *et al.* (2022) at foreldrene opplever det vanskelig å ta seg tid til møtene. De føler på skyldfølelse for å forlate barnet og for å tenke på seg selv. Selv om disse følelsene var sterke, påpeker foreldrene et behov for psykologisk støtte (Ringnér *et al.*, 2022). Samtidig presiserer Rodrigues *et al.* (2020) at sykepleiernes imøtekommelse, tilnærming og dialog bidro til å styrke foreldrenes følelsesmessige påkjenninger. Studien beskriver hvordan foreldre setter pris på å ha mulighet til å luften tanker og følelser, og føle seg hørt og sett (Rodrigues *et al.*, 2020).

Rodrigues *et al.* (2020) beskriver at pårørendes sosiale liv, ekteskap og arbeidsforhold blir påvirket i negativ grad kort tid etter funn av barnets diagnose. Studien belyser den viktige rollen sykepleiere og andre helsepersonell har for støtte av pårørende gjennom kommunikasjon. Med god kommunikasjon og tilstedeværelse av sykepleiere kan dette gi bedre livskvalitet for pårørende (Rodrigues *et al.*, 2020).

4.2.2 Et behov for trygghet og støtte

I studiene av Darcy *et al.* (2014) og Ringnér *et al.* (2021) blir det fremhevet at det gir en følelse av trygghet og støtte når foreldrene og barna møter en kompetent sykepleier. Når informasjon gis av et autorisert helsepersonell kan det redusere usikkerhet og gi en følelse av kontroll i en utfordrende situasjon. Foreldrene opplevde møtene som ekstra betydningsfulle når de møtte dyktige sykepleiere som skjønnte raskt hva som måtte til for å gi dem en følelse av trygghet (Ringnér *et al.*, 2021).

Hopia & Heino-Tolonen (2019) viser til at sykepleierne sitter igjen med en oppfattelse av at de ikke klarer å gi tilstrekkelig med støtte og omsorg. Denne oppfattelsen påpeker sykepleierne at kommer av manglende erfaring eller travle vakter. Sykepleierne beskriver at på grunn av manglende kompetanse følte de at de ikke fikk støttet foreldrene i stor nok grad (Hopia & Heino-Tolonen, 2019). I en annen studie blir det fremhevet at foreldrene har et sterkt ønske om at sykepleierne tar seg tid til både barnet og foreldrene, selv når de har travle vakter (Enskär *et al.*, 2020).

Det kommer frem i studien til Rignér *et al.* (2021) at foreldrene opplever det å ha personsentrerte møter som en god trygghet og støtte. I disse møtene har de mulighet til å fokusere kun på seg selv, sine følelser og tanker. Den nye situasjonen oppleves krevende, og gjennom samtaler kunne de hente inn mye informasjon og dermed få en følelse av kontroll (Ringér *et al.*, 2021).

4.2.3 Et behov for økt kunnskap

Å være foreldre til et kreftsykt barn kan oppleves som ekstremt emosjonelt belastende for foreldrene. Situasjoner som gir belastende følelser kan negativt påvirke hukommelsen. Når barnet får sin kreftdiagnose innebærer det at foreldrene får en stor mengde med ny informasjon om barnets diagnose og behandling (Rodgers *et al.*, 2016). Foreldres behov for informasjon om barnets sykdom endrer seg over tid. Som foreldre til et kreftsykt barn er det ønsket å få kunnskap repetert over tid for å skape en dypere forståelse for sykdommen og behandlingen. Informasjon reduserer usikkerhet som kan bidra til bedre kontroll og mestring over situasjonen (Ringér *et al.*, 2021). Selv om informasjon reduserer usikkerhet kan mengden informasjon føles overveldende for foreldrene (Rodgers *et al.*, 2016).

Rodgers *et al.* (2016) fremhever at alle foreldre har en ulik læringsform de prefererer å tilegne seg kunnskap og informasjon på. Sykepleiere er den yrkesgruppen blant helsepersonell som har mest kontakt med pasienten, og kan dermed tilegne seg kunnskap om hvordan familien lærer best. Ved å tilpasse informasjonen og kunnskapen etter familiens prefererte læringsform, kan det forbedre foreldrenes evne til å prosessere informasjon (Rodgers *et al.*, 2016).

4.3 Analyse av funn

For å synliggjøre artiklenes troverdighet er det gjort en forskningsetisk vurdering.

Artiklene som er inkludert i bacheloroppgaven er publisert i perioden 2014-2021. Et spenn på så få år gir ikke store endringer i forskningen, og det kan derfor gjøre det lettere å sammenligne resultatene. I studiene er det kun et begrenset antall deltakere, med en variasjon på 13-39 respondenter. Det er gjort en vurdering på at studiene kanskje ikke kan generaliseres, men samtidig er variasjonen på antall deltakere innenfor rammene for en kvalitativ studie. Alle artiklene er nøye vurdert uavhengig av hvilket land forskningen er tatt sted. Fire av artiklene er nordiske og en er fra USA. Resultatene fra de fem artiklene kan derfor overføres til det norske helsevesenet. Studien i den gjenværende artikkelen som er valgt ble utført i Brasil. Det er vesentlige forskjeller mellom Norge og Brasil knyttet til velferd og utvikling. Utenlandske artikler kan inneholde kulturforskjeller, ulike holdninger og krav som kan påvirke studiens verdi. Selv om det er forskjeller mellom Norge og Brasil har vi likevel vurdert artikkelen som relevant og overførbar til Norge.

5. Drøfting

I drøftingskapittelet blir ulike sider ved valgt problemstilling belyst. For å svare på problemstillingen er relevant litteratur og funn fra de vitenskapelige artiklene benyttet.

5.1 Hvordan kan sykepleiere bruke samtaler som verktøy i pårørendearbeid?

Gjennom samtaler kan man skape trygge omgivelser for åpen refleksjon som bidrar til at foreldre mestrer deres emosjonelle påkjenninger (Ringnér *et al.*, 2021). I likhet med Rignér *et al.* (2021) fremhever Bøckmann & Kjellevold (2015) at sykepleiere kan påvirke familiens evne til å føle på mestring ved tilbud om samtaler. Dette betyr at sykepleiere bør være bevisst på hvordan de kommuniserer, pårørendes reaksjoner, og hvorfor pårørende tar opp et gitt tema på det gitte tidspunktet (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Imidlertid kan dårlig kjemi mellom sykepleiere og pårørende føre til utfordringer i samtaler. Konsekvensene av dårlig samspill under samtaler kan være at foreldre ikke føler seg sett og lyttet til (Ringnér *et al.*, 2021). Derfor kan sykepleiere bidra til at foreldre kan føle seg anerkjent ved å lytte til de, høre hva de tenker, hva de trenger og hva de synes er utfordrende (Tveiten, 2012).

Rodgers *et al.* (2016) presenterer at foreldrene foretrekker sykepleiere som fremstår empatiske, omtenksomme og rolige ved formidling av informasjon. Dette underbygges av Eide & Eide (2017) som presiserer at omtanke vil være nødvendig for god formidling og tilpasning av informasjon. Imidlertid er det ulike faktorer som kan påvirke hvordan informasjonen blir presentert. Derfor vil det være nyttig å reflektere over hvordan man som sykepleier informerer. Et grunnprinsipp er at informasjon ikke er kommunisert før mottaker har forstått budskapet. Målet er at mottaker skal høre, forstå og huske det som er nødvendig. Å gi god informasjon handler om å formidle kunnskap mottakeren har behov for på en måte som gjør at vedkommende kan nyttiggjøre seg av det som formidles (Eide & Eide, 2017). Sett under ett vil samtaler med pårørende være ulike, avhengig av hvem som er med og hva som er målet med samtalen (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Rodrigues *et al.* (2020) presenterer at sykepleiekonsultasjoner som inkluderer hele familien gir et rom for dialog, tilegning av kunnskap og mer autonomi under ivaretagelse av det syke barnet. Samtaler kan bidra til at det syke barnet og deres foreldre får hjelp til å sette ord på følelser og forstå situasjonen de er i (Tveiten, 2012). I likhet med Rodrigues *et al.* (2020) bekrefter Bøckmann & Kjellevold (2015) fordeler med samtaler som inkluderer hele familien. Ved diagnositidspunktet bør familier få tilbud om samtaler som omhandler mestring, deres rettigheter og informasjon om ulike tjenestetilbud. En tydeliggjøring av samtalen kan bidra til økt fokus og struktur, samt gi pårørende trygghet og kontroll. Dette betyr at under samtalene bør helsepersonell være gode lyttere, men samtidig kunne formidle informasjonen som er nødvendig (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Imidlertid har den som formidler budskapet makt over mottakerens kunnskap og forståelse (Eide & Eide, 2017). Derfor er det viktig at sykepleiere er bevisst over at det kan oppstå en maktubalanse i samhandling med pasientens pårørende. Sykepleierne er eksperter på den faglige kunnskapen, mens foreldrene anses å være eksperter på sitt eget barn. For å oppnå en god samhandling krever det at begge parter kommuniserer godt og respekterer hverandres ekspertområde. God kommunikasjon og gjensidig respekt kan bidra til empowerment hos foreldre med syke barn (Tveiten, 2012).

Rignér *et al.* (2021) påpeker at foreldre har god nytte av samtaler med fokus på seg selv. Foreldrene beskriver en følelse av lettelse i vanskelige situasjoner, og opplever det nyttig å kunne lufte tanker og følelser sammen med noen profesjonelle utenfor familien. Samtidig kommer det også frem i samme studie at noen av foreldrene opplever skyldfølelse når de forlater barnet for å delta i samtaler. Deltakerne påpeker at det å fokusere på møtene og seg

selv vil miste mye av muligheten til å skape en positiv hverdag sammen med barnet på sykehuset. De opplever det vanskelig å være i møtene for å fokusere på seg selv når de ønsker å prioritere barnet (Rignér *et al.*, 2021). Ifølge Bøckmann & Kjellevold (2015) er det viktig å reflektere rundt følelsesmessige påkjenninger og møte pårørende på en respektfull måte. Når sykepleiere observerer at pårørende preges av skyldfølelse knyttet til barnet, bør dette settes fokus på. Ingen foreldre gjør alt rett til enhver tid, og har heller ikke alltid muligheten til å omringes barnet hele tiden. I samtaler kan det hjelpe å ha fokus på hvordan de kan forholde seg til skyldfølelsen, og ikke ha som mål å bli kvitt den (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

5.2 Hvordan kan sykepleiere bidra til økt trygghet og støtte for pårørende?

Darcy *et al.* (2014) og Rignér *et al.* (2021) fremhever begge at sykepleiers kompetanse kan gi trygghet og støtte til pårørende. Når informasjon gis av kvalifisert personell kan det bidra til å redusere pårørendes usikkerhet (Rignér *et al.*, 2021). Imidlertid påpeker Darcy *et al.* (2014) at sykepleiernes travle vakter og manglende kompetanse påvirker sykepleiernes mulighet til å gi støtte og trygghet for foreldrene. I likhet med travle vakter kan personalmangel på sykehuset bidra til utrygghet hos foreldrene. Ved personalmangel kan foreldre bli tildelt andre ansvarsoppgaver enn hva de er trygge med, noe som kan resultere i at foreldre føler på usikkerhet i gitte situasjoner (Tveiten, 2012). I studien til Enskär *et al.* (2020) forteller foreldre at de verdsetter at sykepleiere tar seg tid til både barnet og foreldrene ved samhandling, selv ved travle vakter. Samtidig trenger foreldre ofte støtte til å mestre å ta vare på det syke barnet, i tillegg til at de skal ivareta seg selv. Hvordan foreldrene mestrer den nye situasjonen, påvirkes av deres følelsesmessige påkjenninger (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

I studien til Darcy *et al.* (2014) forteller foreldrene at de oppfatter sykepleiere som dyktig når barnet deres blir involvert i behandlingen. Foreldrene påpeker at involvering av barna gir en følelse av trygghet. Videre kommer det fram at manglende kontinuitet på sykehuset fører til at pårørende og barna må forholde seg til mange ulike sykepleiere. Det kan resultere i at foreldrene manglet trygghet og støtte (Darcy *et al.*, 2014). Dette understrekes av litteratur som sier at det kan være trygghetsskapende for barnet og dens familie å forholde seg til faste personer på sykehuset (Tveiten, 2012). Dersom pårørende forholder seg til mye ulikt helsepersonell kan det oppstå misforståelser (Darcy *et al.*, 2014). Hvis det oppstår kommunikasjonsproblemer i samhandling med pasientens pårørende bidrar det til at pårørende føler på frustrasjon og manglende mestring. I likhet med pårørendes opplevelser,

kan kommunikasjonsproblemer resultere i at sykepleiere føler seg inkompetente og utslitt (Hopia & Heino-Tolonen, 2019). For å unngå misforståelser må sykepleiere ha kunnskap om følelsesmessige påkjenninger som kan oppstå hos pasient og pårørende (Våde, 2017).

Foreldre ønsker at sykepleiere har støttende og omsorgsfulle holdninger, samtidig som de gir en individuell sykepleie til det syke barnet. Sykepleieres holdninger og kunnskaper har betydning for foreldres opplevelse av frykt og andre emosjonelle påkjenninger (Tveiten, 2012).

Rignér *et al.* (2021) fremhever at samtaler med sykepleiere kan bidra til at pårørende kan bearbeide sine emosjonelle påkjenninger. I motsetning hevder Hopia & Heino-Tolonen (2019) at pårørende kan ha nytte av å skrive ned sine opplevelser når de står i utfordrende og følelsesladde situasjoner. Ved å skrive ned hva de føler og tenker i gitte situasjoner bidrar dette til egen refleksjon og læring, både for pårørende og sykepleiere (Hopia & Heino-Tolonen, 2019). Nyten ved å skrive ned egne refleksjoner for pårørende bekreftes av Bøckmann & Kjellevold (2015). Her understrekes det at ved hjelp av en dagbok kan pårørende bearbeide egne følelser og tanker som kan bidra til mestring. Imidlertid vil pårørende uansett ha behov for at noen ser deres utfordrende situasjon. Opplevelsen av helsehjelpen har betydning for pårørendes reaksjoner. God opplevelse av helsehjelp vil gi en følelse av respekt og omsorg. Innleggelse av barn på sykehus kan føre til store følelsesmessige belastninger hos foreldrene. Derfor er det vesentlig at sykepleiere respekterer pårørendes følelsesuttrykk for at de skal kunne oppleve omsorg og støtte (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Når foreldre viser følelser som sinne, sjokk og tristhet vil det være med på å gjøre barna redde (Darcy *et al.*, 2014). For å unngå at barna blir negativt påvirket av følelsene til foreldrene foretrekker enkelte å ha rom for egen refleksjon med sykepleier uten at barnet er til stede (Rignér *et al.*, 2021). Litteratur underbygger dette ved at kroppsspråket til foreldrene kan bidra til at pasienten vil føle på utrygghet. En opparbeider et tillitsforhold gjennom øyekontakt, berøring og ved å være til stede. Når sykepleiere er åpne og aksepterende, har man lettere for å vise sine reaksjoner og dermed bli bedre rustet til å håndtere følelsesmessige påkjenninger (Våde, 2017). Dette bekreftes i studien til Rodgers *et al.* (2016) som sier at foreldre foretrekker helsepersonell som er empatiske, samt gir støtte og omsorg under samhandling. Ved formidling av budskap kan det være hensiktsmessig for sykepleiere å lytte aktivt. Med ansiktsuttrykk og kroppsspråk kan en stimulere pasient og pårørende til å uttrykke

følelser og snakke om noe som er vanskelig. Sykepleier kan uttrykke nonverbalt «her er det rom for deg» og «jeg lytter». Stillheten er et verdifullt virkemiddel som kan virke inviterende og få pasient og pårørende til å åpne seg følelsesmessig. Likevel kan stillheten for andre virke utfordrende og provoserende fordi de føler seg presset til å snakke. Sett under ett tolker og reagerer ulike personer forskjellig på de samme nonverbale uttrykkene (Eide & Eide, 2017). Våde (2017) understreker at samtaler og sykepleiernes nonverbale kommunikasjon kan gi tid og rom til å kjenne på følelsesmessige påkjenninger.

Foreldre har ulike reaksjoner på nye situasjoner og kan blant annet reagere med aggresjon. Pårørende som spør mye kan oppfattes masete, mens de egentlig bare er redde og usikre (Tveiten, 2012). Studien til Hopia & Heino-Tolonen (2019) beskriver på den ene siden at foreldrenes dårlige oppførsel påvirker tilliten hos sykepleierne, og kan resultere i at sykepleiere unngår kontakt med pårørende. På den andre siden kommer det frem at foreldrenes oppførsel anses å være en naturlig reaksjon, og som oftest tolereres (Hopia & Heino-Tolonen, 2019). Bøckmann & Kjellevold (2015) understreker at pårørendes atferd i form av verbal aggresjon og overinvolvering må i utgangspunktet betraktes som normale uttrykk. Dermed burde sykepleiere være bevisst på at pårørende bringer følelser, erfaringer og behov inn i samtaler, som også vil ha en påvirkning på samtalen. Atferden kan være en reaksjon på å forsøke å mestre en ekstrem og utfordrende situasjon. Det vil være viktig for sykepleiere å normalisere reaksjonene hos pårørende, og understreke at ingen måte å reagere på er den rette måten (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Videre påpeker Hopia & Heino-Tolonen (2019) at denne type atferd må tas tak i for å hindre at sykepleierne trekker seg tilbake og unngår kontakt med pårørende. Det er viktig at sykepleiere tenker at pårørende alltid gjør sitt beste ut fra sine forutsetninger (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

I studien til Darcy *et al.* (2014) forteller foreldrene at de ønsker å fremstå som barnas trygghet til enhver tid. Dette understrekes ved at foreldrene sier at de ikke ønsker å delta under prosedyrer som medfører barnet smerte og ubehag. De ønsker å vise omsorg for barnet ved å være til stede (Darcy *et al.*, 2014). Tveiten (2012) fremhever at det kan være utfordrende for foreldre å se barnet sitt lide av den smerten og ubehaget sykdommen og behandlingen medfører. Imidlertid kan foreldre bli slitne av situasjonen de står i og dermed ha mindre overskudd. Det kan føre til at foreldre trenger hjelp til å ivareta egne behov ved avlastning. En slik avlastning kan være å overlate barnet til helsepersonell, men det kan oppleves som vanskelig for foreldrene å forlate barnet og sette egne behov først (Tveiten, 2012). Videre

understreker Forskriften om barns opphold i helseinstitusjon (2000) at helsepersonell har en plikt til å avklare med foreldrene hvilke oppgaver de er i stand til og ønsker å utføre. Dette inkluderer blant annet at foreldrene skal få være hos barnet under behandling hvis det er ønskelig og det ikke går ut over behandlingen (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000).

5.3 Hvordan kan sykepleiere bidra til økt kunnskap hos pårørende?

Når et barn får en kreftdiagnose innebærer det at foreldrene skal tilegne seg en stor mengde med ny informasjon om barnets diagnose og behandling (Rodgers *et al.*, 2016). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) sier at pårørende har rett på informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som ytes dersom pasienten er under 16 år. I likhet med Rodgers *et al.* bekrefter Egeland (2017) at foreldre til et kreftsykt barn trenger mye informasjon ved diagnosetidspunktet. Imidlertid kan for mye informasjon kan oppleves belastende for pårørende (Eide & Eide, 2017). Erfaringer viser at foreldre ikke husker mye fra den første samtalen etter diagnosen er stilt (Zeller, 2017). Når pårørende utsettes for mentale påkjenninger, preges de ofte av hukommelsesvansker, konsentrasjonsvansker og det kan vekke sterke emosjoner. Pårørende vil ha redusert evne til å motta informasjon, og noe av informasjonen som gis kan fortrenses. Det vil derfor være viktig at sykepleiere er oppmerksomme på at kommunikasjonen med pårørende er preget av disse påkjenningene (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Når det skal gis informasjon til foreldrene blir det fremhevet at foreldre setter pris på at sykepleierne repeterer informasjonen, og at de er mottakelige for spørsmål i samtaler (Rodgers *et al.*, 2016). Ved å gi repetert informasjon over tid skaper det et rom for en dypere forståelse for sykdommen og behandlingen som gis. Informasjon reduserer usikkerhet og kan bidra til mestring over situasjonen (Ringnér *et al.*, 2021). Kunnskap reduserer frykt og bidrar til mestring (Egeland, 2017). Ringnér *et al.* (2021) belyser at foreldres behov for informasjon endrer seg over tid. Ved diagnosetidspunktet kan det da være hensiktsmessig at foreldre får skriftlige referat fra viktige informasjonssamtaler om diagnose og prognose. Det kan også være hensiktsmessig at man gradvis gir informasjon over tid (Egeland, 2017).

I studien til Enskär *et al.* (2020) forteller foreldrene og barna hvor viktig det er for dem å få nok kunnskap om diagnosen og behandling for å forstå situasjonen, og hvordan det vil

påvirke deres hverdag. Behovet for nok kunnskap støttes av Rodgers *et al.* (2016) hvor det kommer frem at foreldre som sitter med lite kunnskap spør mindre. Det vil si at jo mer kunnskap de har, desto mer spørsmål stiller de (Rodgers *et al.*, 2016). Å stille spørsmål kan være nødvendig for å tilegne seg tilstrekkelig med informasjon. Med pårørendes riktige spørsmål og en god oppfølgende verbal og nonverbale kommunikasjon med sykepleierne, kan det skape trygghet for pårørende (Eide & Eide, 2017). Det er viktig med tilstrekkelig med informasjon for at foreldre skal kunne føle på mestring av den nye situasjonen (Bøckmann & Kjellevoid, 2015).

Det finnes flere måter for foreldre å tilegne seg kunnskaper om barnets sykdom og behandling i startfasen av en kreftdiagnose. Informasjonen kan formidles skriftlig, verbalt, gjennom video eller via internett (Rodgers *et al.*, 2016). Pårørende kan skaffe seg informasjon og kunnskap gjennom helsepersonell, men også på egenhånd. Når foreldre tilegner seg kunnskap på egenhånd kan de på den ene siden virke velinformerte og sikre. På den andre siden er det ingen garanti for at foreldrene har forstått informasjonen som er lest over internettet. Informasjonen som står på nett er ikke alltid korrekt og relevant. Feilinformasjon kan føre til utfordringer i samarbeid med sykepleiere. Videre kan feilinformasjon samt utilstrekkelig med informasjon fra sykepleiere virke som en tilleggsbelastning for foreldrene (Tveiten, 2012). Informasjon gitt av autorisert helsepersonell har en tendens til å redusere foreldrenes usikkerhet og gi en følelse av kontroll i en kaotisk situasjon (Ringnér *et al.*, (2021)). Samtidig kan en studie som beskrives i Tveiten (2012) bekrefte at foreldre opplever det utfordrende å få utilstrekkelig med informasjon fra helsepersonell.

Foreldre har økt sannsynlighet til å oppleve tilfredsstillelse når de får informasjon med høy kvalitet om barnets sykdom og behandling fra barnets onkolog (Rodgers *et al.*, 2016). Likevel viser Rodrigues *et al.* (2020) til at samtaler med sykepleiere om barnets sykdom og behandling kan bidra til mestring og empowerment for familien til et kreftsykt barn. Alle foreldre har en preferert læringsmetode de ønsker å tilegne seg kunnskap om barnets sykdom på. Preferert læringsmetode burde bli kartlagt tidlig i forløpet for å bidra til mestring av følelsesmessige påkjenninger. Sykepleiere er den yrkesgruppen av helsepersonell som har mye kontakt med det syke barnet og deres foreldre. Sykepleiere kan derfor være godt egnet til å kartlegge når og hvordan foreldrene tilegner seg mest kunnskap om barnets sykdom og behandling (Rodgers *et al.*, 2016). Noen ganger er det ikke samsvar mellom sykepleierens og foreldrenes oppfatning av hva som er til barnets beste. Derfor er det vesentlig at sykepleiere

gjør etiske og faglige vurderinger (Tveiten, 2012). Ved etisk bevissthet og refleksjon hos sykepleiere kan det bidra til å løse konflikter, nye perspektiver og løsninger ved etiske utfordringer (Helsedirektoratet, 2017).

I studien til Darcy *et al.* (2014) forteller foreldrene at den nye situasjonen med et sykt barn har ført til at de føler seg fremmed i sin rolle og ikke lenger er eksperter på eget barn. Samtidig kommer det frem fra sykepleierne at de foretrekker å inkludere foreldrene når det ytes helsehjelp til syke barn. De opplever at foreldrene er den ressursen som kjenner barnet best (Darcy *et al.*, 2014). For øvrig vil det å spørre foreldre og deres barn om hva de tenker eller synes, være en måte sykepleiere kan vise anerkjennelse for deres kompetanse på (Tveiten, 2012). Når foreldre får være med på å bestemme under utredning og behandling, kan det bidra til en følelse av økt kontroll og mestring av sin nye situasjon (Våde, 2017).

Darcy *et al.* (2014) belyser at foreldres kunnskap har betydning for evnen til medvirkning. Evnen til medvirkning kan gi en følelse av trygghet og kontroll over den nye situasjonen (Darcy *et al.*, 2014). Medvirkning er en måte å bli anerkjent på, og kan skje i form av å bli lyttet til, bli spurt og tatt på alvor. Muligheten til medvirkning krever en felles forståelse mellom foreldre og sykepleiere. Sykepleiere må ta en vurdering på om egen kunnskap er tilstrekkelig, og vurdere foreldres beslutningsgrunnlag basert på deres kunnskap og erfaringer (Tveiten, 2012). I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) står det at pasientens nærmeste pårørende har rett til å medvirke når pasienten ikke har samtykkekompetanse. Ettersom barn under 16 år ikke har samtykkekompetanse vil derfor foreldrene ha muligheten til å medvirke i valgene som tas om sitt kreftsyke barn (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Medvirkningsretten innebærer muligheten til valg av tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Allikevel er det helsepersonell som skal ta den endelige avgjørelsen ut fra kravet om faglig forsvarlig yrkesutøvelse (Bøckmann & Kjellevoll, 2015).

5.4 Implikasjoner for innovasjon i fag- og tjenesteutvikling

Denne bacheloroppgaven belyser viktigheten av at sykepleiere ivaretar foreldre til kreftsyke barn. Foreldre til kreftsyke barn trenger emosjonell støtte for å oppnå trygghet og bidra til mestring av den nye tilværelsen. Dette er i tråd med myndighetenes anbefalinger i Pårørendeveilederen (2017), som sier at helse- og omsorgstjenesten skal tilby ulike

tjenestetilbud til voksne som pårørende med utfordrende omsorgsoppgaver eller belastninger. Tjenestetilbudene skal inneholde individuell tilpasset støtte, avlastning, opplæring og veiledning. I tillegg skal sykepleiere ha nødvendig med kompetanse til å kunne støtte og involvere pårørende (Helsedirektoratet, 2017). Kravet om kompetanse støttes av at kvaliteten på sykepleien som gis påvirkes av kunnskapsnivået (Tveiten, 2012). Selv om bacheloroppgaven tar for seg ivaretagelse av foreldre som pårørende til kreftsyke barn, får man likevel en generell kunnskap om pårørendearbeid. Kunnskap om pårørendearbeid er relevant for sykepleiere uavhengig av arbeidsplass (Helsedirektoratet, 2017). Det å inkludere pårørende som en naturlig del av helseteamet rundt pasienten vil være en kvalitetsindikator og nødvendig måte å tenke på i fremtidens helsetjenester (Regjeringen, 2020).

6. Konklusjon

I denne litteraturstudien er det avdekket ulike måter sykepleiere kan ivareta pårørende til kreftsyke barn. Dette kapittelet presenterer en konklusjon ut fra bakgrunnsteori, funn og drøftingsdelen i oppgaven.

Sykepleiere spiller en viktig rolle i pårørendearbeid hos foreldre til syke barn. Å være pårørende til kreftsyke barn kan medbringe negative emosjonelle påkjenninger som kan være vanskelige å håndtere. Det kan forekomme endringer i hverdagslivet, det sosiale nettverket og i foreldre-barn-relasjonen. Disse endringene kan føre til utfordringer i foreldrenes mestringsevne, og skape ulike reaksjoner. Foreldrene har ulike reaksjoner på den nye situasjonen og kan blant annet reagere med sorg og aggresjon. Pårørendes atferd må i utgangspunktet betraktes som normale uttrykk, da atferden kan være en reaksjon på å håndtere den nye situasjonen. Det er viktig at sykepleiere tenker at pårørende alltid gjør sitt beste ut fra sine forutsetninger. Foreldre kan føle på økt trygghet dersom sykepleiere anerkjenner pårørendes reaksjoner, tanker og følelser. Hvis foreldre føler seg trygge, kan det gi økt mestring av situasjonen.

Ved diagnosetidspunktet får foreldrene mye informasjon om barnets sykdom, prognose og behandling. Kunnskap reduserer frykt og bidrar til mestring. Foreldre har økt sannsynlighet til å oppleve tilfredsstillelse når de får informasjon med høy kvalitet om barnets sykdom og behandling. Erfaringer viser at foreldre ikke husker så mye av informasjonen som gis ved diagnosetidspunktet. Likevel er det viktig at foreldre tilegner seg kunnskap om barnets sykdom, da forståelse bidrar til kontroll og mestring av situasjonen de befinner seg i. Det vil

være verdifullt at nødvendig informasjonen til foreldre repeteres over tid, og at informasjonen er lett tilgjengelig ved behov og usikkerhet.

Å reflektere med sykepleiere om barnets sykdom og behandling kan bidra til mestring og empowerment for familien til et kreftsykt barn. Samtaler med pårørende kan være gunstig av flere grunner. Det kan skape et rom for å gi informasjon, støtte og omsorg. Samtaler gir også gode muligheter til å skape trygge omgivelser som igjen åpner for gjensidig refleksjon. Å skape trygge relasjoner, lytte til pårørendes behov og skape forståelse for informasjon, kan bidra til at foreldre som pårørende føler mestring av deres følelsesmessige påkjenninger. Samtaler kan skje med hele familien samlet, samtidig som enkelte pårørende kan ha behov for individuelle samtaler. I samtaler med foreldre er det viktig at man tilpasser kommunikasjonen til den enkeltes behov. Ved kommunikasjonsvansker kan det føre til at pårørende føler det motsatte av mestring. Sykepleieres holdninger kan skape trygghet og støtte for pårørendes følelsesmessige påkjenninger. Når sykepleiere har en åpen og aksepterende holdning, har pårørende lettere for å vise sine reaksjoner. Det kan bidra til bedre håndtering og mestring av deres følelsesmessige påkjenninger.

Barn og foreldre har ulik bakgrunnsforståelse for sykdom. Når man gir sykepleie til barn vil det også inkludere å ivareta foreldrene som pårørende, da foreldre og små barn påvirker hverandre. Engstelige og redde foreldre kan påvirke barna til å bli engstelig og redde for situasjonen, og motsatt. Det kan være emosjonelt utfordrende for foreldre å se barna lide av smerten sykdommen og behandlingen medfører. For å ivareta barnet best mulig er det viktig at sykepleiere bidrar til mestring av de emosjonelle påkjenningene som pårørende til kreftsyke barn føler på.

7. Referanseliste

Bøckmann, K. og Kjellebold, A. (red.) (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Carvalho, A. S. *et al.* (2014) Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study, *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13(3), s. 282-291. DOI: [10.5935/1676-4285.20144356](https://doi.org/10.5935/1676-4285.20144356)

Dalland, O. (red.) (2021) *Metode og oppgaveskriving*. 7. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Darcy, L. *et al.* (2014) The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives, *Cancer Nursing*, 37(6), s. 445-456. DOI: [10.1097/NCC.000000000000114](https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000114)

Egeland, S. E. (2017) Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn, i Reitan, A. M. og Schjølberg, T. Kr. (red.) *Kreftsykepleie Pasient - Utfordring - Handling*. 4. utg. Oslo: Cappelen damm AS, s. 773-789.

Eide, H. og Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner - personorientering, samhandling, etikk*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Enskär, K. *et al.* (2020) Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(1), s. 21-34. DOI: [10.1177/1043454219874007](https://doi.org/10.1177/1043454219874007)

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217?fbclid=IwAR2J1-RF-9s5DmMmsbW1MMTQABGhjeiHUGhxlP7sbkXqrTdPFafa09MjbM4> (Hentet: 23. april 2022).

Helsedirektoratet (2022) *Koronavirus - beslutninger og anbefalinger*. 8. *Besøk, pasient og beboere*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/koronavirus/besok-pasienter-og-beboere#det-ma-sa-langt-som-mulig-legges-til-rette-for-besok> (Hentet: 12. april 2022).

Helsedirektoratet (2017) *Pårørendeveileder*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (Hentet: 27. april 2022).

Regjeringen (2020) Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-parorendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/> (Hentet: 12. mai 2022)

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 23. april 2022).

Hopia, H. og Heino-Tolonen, T. (2019) Families in Paediatric Oncology Nursing: Critical Incidents From the Nurse's Perspective, *Journal of Pediatric Nursing*, 44, s. e28-e35. DOI: [10.1016/j.pedn.2018.10.013](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.013)

Kreftforeningen (2022) *Hva er kreft?* Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/> (Hentet: 12. april 2022).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettighetsloven*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 28. april 2022).

Ringnér, A. *et al.* (2021) A moment just for me - Parents` experiences of an intervention for person-centred information in paediatric oncology, *European Journal of Oncology Nursing*, 5, s. DOI: [10.1016/j.ejon.2021.101923](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101923)

Rodgers, C.C. *et al.* (2016) Processing Information After a Child's Cancer Diagnosis - How Parents Learn: A Report From the Children's Oncology Group, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), s. 447-459. DOI: [10.1177/1043454216668825](https://doi.org/10.1177/1043454216668825)

Rodrigues, J.R.G., Junior, A.C.S. og Siqueira, F.P.C. (2020) Nursing Consultation in pediatric oncology: A tool for empowering parents, *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, Vol. (12), s. 211-221. DOI: [10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7569](https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7569)

Thidemann, I. J. (red.) (2020) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Tveiten, S. (2012) Barns helse og livskvalitet, i Tveiten, S., Wennick, A. og Steen, H. F. (red.) *Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 42-78.

Tveiten, S. (2012) Helsepedagogikk og helsekommunikasjon i forhold til barn og foreldre, i Tveiten, S., Wennick, A. og Steen, H. F. (red.) *Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 157-204.

Tveiten, S. (2012) Hva er spesielt ved sykepleie til barn og familiesentrert sykepleie?, i Tveiten, S., Wennick, A. og Steen, H. F. (red.) *Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 11-41.

Våde, C. M. (2017) Sykepleieutfordringer ved kreft i støtte- og bindevev, i Reitan, A. M. og Schjølberg, T. Kr. (red.) *Kreftsykepleie Pasient - Utfordring - Handling*. 4. utg. Oslo: Cappelen damm AS, s. 689-698.

Zeller, B. (2017) Kreft hos barn, i Reitan, A. M. og Schjølberg, T. Kr. (red.) *Kreftsykepleie Pasient - Utfordring - Handling*. 4. utg. Oslo: Cappelen damm AS, s. 748-771.

