



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Foreldres opplevelse og sykepleiers rolle under  
behandling av barn med kreft.**

**Parents' experience and nurses' role during treatment  
of children with cancer**

Synnøve Barsten

Bjørnar Hjelkrem

Totalt antall sider inkludert forside: 56

Molde, 27/11/09



Høgskolen i Molde

# Publiseringsavtale

**Tittel på norsk: Foreldres opplevelse og sykepleiers rolle under behandling av barn med kreft.**

**Tittel på engelsk: Parents' experience and nurses' role during treatment of children with cancer.**

**Forfatter(e): Synnøve Barsten  
Bjørnar Hjelkrem**

**Fagkode: SAE00**

**Studiepoeng: 12**

**Årstall: 2009**

**Veileder: Hilda Karin Aass**

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Opgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

**Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:**

ja  nei

**Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?**

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

**Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?**

ja  nei

**Er oppgaven unntatt offentlighet?**

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

**Dato: 27.11.09**

## **Antall ord: 10021**

### **Sammendrag**

Hensikten med denne studien var å belyse foreldres opplevelse av å ha ett barn med alvorlig kreftsykdom og sykepleiers rolle i denne situasjonen. Ved hjelp av en litteraturstudie har forfatterne av denne oppgaven gjennomgått 10 artikler som belyser temaene. Analysen av disse artiklene ga resultatet som viste at foreldrene gikk gjennom perioder med mye stress og usikkerhet, trengte mye informasjon, og emosjonell støtte. Funn i denne studien viste at selv de minste detaljer kunne gjort situasjonen mye enklere for foreldrene, som for eksempel å skaffe til veie barnevakt eller få hjelp til husarbeid. Foreldrene ga også uttrykk for at de ikke hadde fått nok informasjon om det psykologiske aspektet ved å få barn med kreft. Noen av artiklene som ble gransket synliggjorde at sykepleiers rolle i møte med foreldrene var å informere både om fysiologiske og det psykologiske aspektet ved å ha et barn med kreft, og å være emosjonell støtte. Sykepleierne mente at det ble for lite tid til å støtte foreldre og for lite tid til å være sammen med barnet når de var innom sykehuset.

*Nøkkelord:* Foreldre, sykepleier, informasjon, opplevelse, stress, barn med kreft.

## **Abstract**

The purpose of this literature study was to shed light on the lived experiences parents have when their child has a form of life threatening cancer and to find what role the nurse should have during this situation. With different reviewing methods the authors investigated 10 different scientific research articles about the different themes at hand. The analysis of these articles gave the results which, among other topics, showed that the parents went through this phase in life with a lot of stress and uncertainty. The authors discovered that just minor changes could help the parents overcome this new reality. Basic things like acquiring a nanny for the other children in the family or enlisting house maidens could make the days go by that much easier. The parents also expressed that they didn't get enough information regarding the psychological aspects of having a child with cancer. The role of the nurse was also sufficiently described by the different authors of the research articles. Some of the articles researched made it obvious that the role of the nurse in meeting with the parents was to inform about both the physiological and the psychological aspects of having a child with cancer, and to be emotional support. During interviews nurses mentioned that they had to tight schedules to be able to support the parents and to be together with the child when they were visiting the hospital.

*Keywords:* Parents, Nurse, information, lived experiences, stress, child with cancer.

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>4</b>
<b>2.0 Hensikt og problemstilling</b> .....	<b>5</b>
<b>3.0 Teoribakgrunn</b> .....	<b>6</b>
3.1 Kreft hos barn .....	7
3.2 Sykepleiers rolle på barneavdelingen.....	8
3.3 Sykepleiers samhandling med foreldre på sykehus.....	8
3.4 Stress .....	10
3.5 Krisereaksjoner.....	11
3.6 Mestring .....	13
<b>4.0 Metode</b> .....	<b>16</b>
4.1 Goodmans syv steg .....	16
4.2 Innhold og kvalitet .....	21
4.3 Kvalitetsbedømming .....	22
4.4 Databearbeiding og analyse .....	23
<b>5.0 Resultat</b> .....	<b>25</b>
5.1 Foreldres opplevelse.....	25
5.2 Sykepleiers rolle.....	30
<b>6.0 Diskusjon</b> .....	<b>33</b>
6.1 Metodediskusjon .....	33
6.2 Resultatdiskusjon .....	35
<b>7.0 Konklusjon</b> .....	<b>42</b>
<b>8.0 Litteraturliste</b> .....	<b>45</b>
Vedlegg 1 - Innhold og kvalitet .....	49
Vedlegg 2 - Protokoll for kvalitetsbedømming av kvalitative artikler .....	52
Vedlegg 3 - Protokoll for kvalitetsbedømming av kvantitative artikler .....	54

## 1.0 Innledning

Vi ønsket å skrive om temaet barn med kreft på grunn av den økende mengde interesse rundt dette temaet i media. Behandlingen for kreft har blitt bedre og flere overlever sykdommen nå enn før (Sosial og helsedirektoratet 2007). Vi mangler erfaring og teoretisk styrke på området. Den ene av oss som utfører studien har jobbet på barneavdeling i sin praksis og opplevde å møte foreldre til syke barn og barn med kreft. Studenten kjente selv på sin usikkerhet rundt hva foreldrene måtte gå gjennom og hvordan hun skulle møte dem. Vi ønsket å fokusere på foreldrene til barn med kreft og deres opplevelse samt sykepleiers rolle i møte med foreldrene. Det er en utfordring for sykepleiere å vite hva foreldrene føler og tenker når de har ett barn med kreftsykdom. Samtidig vil den økte kunnskapen vi har tilegnet oss etter endt studie rundt foreldres opplevelse og hvordan vi skal møte foreldrene også kunne generaliseres til ikke bare foreldre til barn med kreft men også til en viss grad foreldre til barn med andre sykdommer. Vi vil derfor belyse dette slik at vi som fremtidige sykepleiere på best mulig måte skal kunne hjelpe foreldrene. Sosial og helsedirektoratet kan fortelle at kreft hos barn utgjør en prosent på ca 0.7 % av den samlede kreftpopulasjonen. Insidensen av kreft har ikke økt de siste 10 årene og ligger på gjennomsnittlig 142 pasienter før fylte 15 år i den siste registrerte 10 års periode (Sosial og helsedirektoratet 2003).

## 2.0 Hensikt og problemstilling

### Hensikt

Ut ifra den kunnskap som hittil er presentert blir hensikten å belyse hvordan sykepleier kan bidra til foreldrenes mestring når deres barn har kreft.

### Problemstilling

#### Hovedproblemstilling

- Hvordan kan sykepleier ivareta foreldre til barn med kreft?

#### Underspørsmål

- Hvordan opplever foreldre å ha et barn under behandling av kreft?
- Hva kan sykepleier gjøre for å støtte foreldre i denne situasjonen?

Vi valgte først temaet leukemi på grunn av vår mangel på kunnskap om temaet. Som nevnt i innledningen jobbet en av oss som utfører denne studien på en barneavdeling under praksis på sykehus. Her møtte hun foreldre til barn med kreft. Studenten kjente selv på sin usikkerhet rundt hva foreldrene måtte gå gjennom og hvordan hun skulle møte dem. Vi mente selv at det var mulig at vi i fremtiden ville kunne møte foreldre til alvorlig syke barn, og vårt valg ble å fokusere på kreft, men vi mener at kunnskapen vi kommer frem til i denne studien på mange områder vil kunne videreføres til foreldre til alvorlige syke barn med andre sykdommer. Det som var mest relevant for oss som fremtidige sykepleiere var å belyse og forstå foreldrenes opplevelse. Om vi som sykepleiere visste mer om foreldrenes opplevelse, ville vi bedre forstå hvordan vi kunne hjelpe dem på best mulig måte. Vi konsentrerte oss derfor i problemstillingen om foreldrenes opplevelse av situasjonen. Vi ønsket også å belyse sykepleiers rolle i møte med foreldre til barn med kreft. Vi valgte derfor å legge til et spørsmål om hvordan sykepleier kunne støtte foreldrene under sitt barns sykdomsperiode. Videre valgte vi å legge til ett hovedspørsmål om hvordan sykepleier kan ivareta foreldrene, dette blir en grunnidè av det vi har tenkt å komme frem til i oppgaven. Underspørsmålene avgrenser vår hovedproblemstilling til foreldrenes opplevelse og sykepleiers støttende funksjon.

### **3.0 Teoribakgrunn**

Som bakgrunn for litteraturstudien har vi tatt for oss fakta om kreft hos barn, statistikk, behandling, foreldre på sykehus og samarbeidet mellom sykepleier og foreldrene på



sykehus. Deretter valgte vi å gå mer inn på begrepene krise og mestring som vi brukte under søk etter artikler: Krisens faser med utgangspunkt i Johan Cullbergs (2008) teori og mestring med utgangspunkt i Aron Antonovskis (2000) teori. Vi valgte å fokusere både på begrepene krise og mestring fordi at vi mener mestring kommer som en konsekvens av en krise og at disse tema dermed naturlig henger sammen. Vi møtte disse begrepene i de artiklene vi fant og valgte ut i denne studien.

### 3.1 Kreft hos barn

Hos barn som hos voksne finnes det et program for behandling av kreftsykdommen.

Behandlingen varierer avhengig av alvorlighetsgraden og progresjonen på sykdommen.

Behandlingen i de fleste krefttyper kan ifølge Monsen (1999) deles inn i tre faser. Den første fase kalles induksjonsfasen hvor det blir benyttet tre forskjellige typer behandling;

kjemoterapi (cytostatika), strålebehandling og kirurgi (fjerne svulst-vev eller

benmargstransplantasjon). Den andre fasen i kreftbehandlingen kalles for sikringsfasen og

i denne fasen er det ofte brukt cytostatika like intensivt som i induksjonsbehandlingen. Det

tredje leddet i behandlingen av en kreftsykdom består av vedlikeholdsfasen hvor det blir

benyttet mild cytostatikabehandling (Monsen 1999).

Den totale behandlingstiden varierer fra måneder til 2,5 år (Jenssen 2008). Ifølge

Sosial- og helsedirektoratet (2003) vil de fleste barn og foreldre få opphold på en og

samme barneavdeling gjennom store deler av behandlingen. De mest vanlige formene for

kreft hos barn er leukemi og hjernesvulst. Leukemi er hyppigst hos barn mellom 2 og 8 år, og hjernesvulst forekommer mest hos barn under 6 år (Monsen 1999).

### 3.2 Sykepleiers rolle på barneavdelingen

Sykepleieren på en barneavdeling vil ikke kun måtte engasjere seg i barna, men også i familien til barna. Engasjement i familien er nødvendig for å kunne vite noe om hvordan familien mestrer vanskelighetene de møter. Gjennom samarbeid med familien kan sykepleieren lettere oppdage de mestringsproblemer som oppstår. Sykepleieren må strebe for å oppnå et terapeutisk forhold til familien. Ifølge Rebecca Hawes (2005) er det ideelle terapeutiske forholdet beskrevet av foreldre å være når sykepleieren har ”fullstendig omsorg” for familien. Dette vil være når sykepleieren kombinerer generelle sykepleie oppgaver med et personlig engasjement. Her ligger det en utfordring for sykepleieren i å finne en balanse mellom å være for engasjert og for lite engasjert (Hawes 2005). Joyce Travelbee (1971) mener at evnen til å bruke seg selv terapeutisk er kjennetegnet på den profesjonelle sykepleien. Hun mener en terapeutisk bruk av seg selv innebærer at sykepleieren bruker egen personlighet på en bevisst og hensiktsmessig måte i samhandling med pasienten (Travelbee 1971).

### 3.3 Sykepleiers samhandling med foreldre på sykehus

Ifølge Sidsel Tveiten (2006) er det viktig at både pasienten og familien får tilstrekkelig støtte og omsorg ved alvorlige diagnoser. Det er vanskelig for foreldre å ha et sykt barn på sykehus og det å måtte se barnet lide samtidig som de opplever en usikkerhet rundt diagnose, behandling og prognose (Tveiten 2006). Foreldrene må også forholde seg til å være på et nytt sted med mange nye mennesker rundt seg og på samme tid kanskje bekymre seg for barn som venter på dem hjemme. Omsorgen foreldrene viser til barna på sykehus blir observert av sykehusets personale og denne ”offentliggjøringen” av foreldrenes omsorg kan være en belastning på foreldrene og påvirke hvordan de oppfører seg ovenfor barnet. Tveiten (2006) forteller videre at foreldrene gir barnet omsorg og legger til rette for senere egenomsorg ved å dekke barnets grunnleggende behov.

Ifølge Randi Grønseth og Trond Markestad (1998) påvirker barn og foreldre hverandre gjennom å være sammen. Får foreldre den informasjon og støtte de trenger vil de bli tryggere i sin samhandling med barnet, noe som igjen vil gjøre barnet tryggere.

Sykepleiere skal avklare med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre under oppholdet. Samarbeidsforholdet mellom sykepleier og foreldre har forandret seg mye de siste 15-20 årene. Foreldre deltar nå mer aktivt i barnets stell og pleie. Det er også viktig at personalet på sykehuset skal avlaste foreldrene når det er behov for det (Grønseth og Markestad 1998).

Nyere forskning

Nina Power og Linda Franck (2008) har gjort en systematisk litteraturstudie av 21 studier med en miks av både kvalitative og kvantitative artikler om foreldres deltakelse i behandling av barn på sykehuset. I funn gjort av Power og Franck (2008) ser de at flere sykepleiere meddeler at foreldres deltakelse i pleien av barna er positivt fordi dette gir sykepleierne en god mulighet til å observere og undervise foreldrene. Det viser seg at foreldre til barn på sykehus ofte ønsker å utføre generell pleie for barnet sitt, noe som inkluderer stell, vasking, matning og å gi emosjonell støtte og omsorg. Videre ser man i de samme studier at noen foreldre føler seg uegnet til oppgaver de settes til på sykehuset og opplever en frykt for å gjøre feil. Studiene forteller også at noen foreldre føler ansvaret de får i barnets pleie er for stort for dem. Det er viktig for foreldrene å kunne gjøre noe som letter barnets situasjon samtidig som at foreldrene ikke skal føle at de må erstatte personalet. Studiene viser videre at foreldre føler at deres tilstedeværelse og deltakelse i barnets pleie er viktig og positivt for deres barn, sykepleierne og foreldrene selv (Power og Franck 2008).

### 3.4 Stress

Når barnet får en kreftdiagnose vil foreldrene oppleve stress. Vigdis Bunkholdt (2002) mener det er tre hovedinnfallsvinkler til å forstå hva stress er. Den ene måten å se det på er at stress er et fysiologisk og psykologisk svar fra organismen på forskjellige former for belastninger. En annen måte å forstå stress på er at stress er enhver ytre hendelse som individet ikke har erfaring med, og som det dermed kreves en uvanlig innsats, eller uvanlig

stor innsats, for å mestre. Til sist kan stress være et samspill mellom individet og omgivelsene. Lazarus og Folkman (1984) sier at stress oppstår i spenningsforholdet mellom en person og omgivelsene, hvor personen vurderer omgivelsene som så belastende at ressursene ikke strekker til, og dermed truer ens tilpasning.

### 3.5 Krisereaksjoner

Ifølge Reitan og Schjølberg (2004) står kreftpasienten og pasientens familie ovenfor mange utfordringer som innebærer angst, uro og bekymring for egen livssituasjon. Pasienten eller pårørende kan få en traumatisk krise. Reitan og Schjølberg (2004) forteller videre at en traumatisk krise er plutselige og uventede ytre hendelser som gir sterke psykiske reaksjoner som for eksempel ved beskjed om alvorlig sykdom. Måten personen møter en krise på er avhengig av tidligere livserfaring og hvordan denne tidligere har mestret kriser.

#### Krisens faser

Ifølge Cullberg (2008) er det både av praktisk-terapeutiske og pedagogiske grunner rimelig å dele den traumatiske krise inn i fire faser. Den første fase i en krise kalles sjokkfase, den varer fra få timer opp til noen døgn. Denne fasen er preget av sterke reaksjoner. De vanligste reaksjonene er sjokk og benekting. Den neste fasen, reaksjonsfasen, varer fra få

uker til flere måneder (Cullberg 2008). Ifølge Snoek og Engedal (2000) preges denne fasen av sterk psykisk smerte, angst eller depresjon. Ifølge Cullberg (2008) starter denne fasen da den rammede blir tvunget til å åpne øynene for det som har skjedd eller kommer til å skje. Disse to første fasene, sjokkfasen og reaksjonsfasen, blir ofte kalt *den akutte fase* og preges av forsvarsmekanismer som blant annet fornektelse, regresjon, projeksjon, isolering og rasjonalisering (Cullberg 2008). Den tredje fasen kalles bearbeidingsfasen og kan vare inntil et år. I denne fasen klarer vedkommende gradvis å holde følelsene på avstand. Det blir lettere å tenke mer fremtidsorientert igjen (Cullberg 2008). Snoek og Engedal (2000) sier at det ikke er før nyorienteringsfasen at følelsene vil ikke lenger hindre personen å fungere i det daglige livet. Snoek og Engedal (2000) forteller videre at her har selvfølelse har blitt gjenopprettet og følelsene er bearbeidet. Ifølge Cullberg (2008) vil ikke nødvendigvis personen eller personene som er berørt i en krise gå gjennom fasene i rekkefølge fra begynnelse til slutt, men hoppe litt frem og tilbake i fasene.

## Sykepleierens rolle ved en krise

Sykepleieintervensjon i kriseterapi har i hovedsak et støtte- og omsorgsperspektiv. I dette ligger det at sykepleieren skal styrke pasientens egne helsefremmende ressurser og muligheter til mestring (Reitan og Schjølberg 2004). Ifølge Cullberg (2008) skal terapeuten gi forsiktig støtte i den berørtes konfrontasjon med virkeligheten og hindre realitetsforvanskninger. Reitan og Schjølberg (2004) sier at sykepleieren skal gi

emosjonell støtte i form av sitt nærvær, å lytte til pasienten, ikke bagatellisere følelser som pasienten har, la pasienten få gråte, tillate sinne og aggresjon og å la pasienten dele sin sorg. Videre forklarer Reitan og Schjølberg (2004) at sykepleieren også skal vise praktisk støtte ved å avlaste foreldre, hjelpe til å opprettholde hverdagslivets aktiviteter, gi plass til pårørende og finne et privat sted til informasjon og veiledning av pårørende. Sykepleier skal ifølge Reitan og Schjølberg (2004) hjelpe pasienten uttrykke tanker og følelser ovenfor et uformelt støtteapparat som er familie, venner, naboer og arbeidskolleger. Sykepleier skal også kartlegge pasientens sosiale situasjon og gi orientering om forskjellige rettigheter og tilbud som finnes for pasienten (Reitan og Schjølberg 2004).

### 3.6 Mestring

Mestring er opplevelse og utøvelse av kompetanse på forskjellige livsområder (*Bunkholdt 2002*). Kriseintervensjon kan ses på som en form for mestring, vi skal her utdype betydningen av ordet mestring, for så å gi noen eksempler på mestringsstrategier. Mestring er summen av indre psykiske og direkte handlingsorienterte krefter som man bruker for å finne igjen meningen med livet, samt beherske, tolerere og redusere de ytre og indre belastninger man er utsatt for (Lazarus og Folkman 1984). I forbindelse med stress finnes det 2 generelle strategier som har skilt seg ut: 1) problem- løsende strategier; er at man gjør noe aktivt for å lette stressfylte situasjoner og 2) følelses- fokuserte mestringsstrategier; innebærer at man prøver å regulere de følelsesmessige konsekvensene av stressfylte eller potensielt stressfylte situasjoner. Forskning indikerer at folk bruker

begge disse typene strategier for å bekjempe de fleste stressfylte situasjoner (Folkman & Lazarus, 1984).

Vygotsky (1962) har en interessant vinkling når det gjelder mestring som kan overføres fra barnas verden til voksenverdenen. Han skiller mellom to kognitive nivåer; det nivået hvor barnet kan handle og mestre oppgaver alene, og det nivået barnet kan handle på når det får hjelp og støtte fra andre. I vekstsonen kommer Vygotskys begrep *læremesteren* inn. Læremesterens viktigste oppgave overfor det lille barnet er å formidle språk. Senere i livet kan læremesteren være den som sørger for utvikling ved å tildele oppgaver som er litt – men bare litt – for vanskelige til å løse alene, og så å tilby hjelp og støtte til å klare oppgavene.

Teorier om mestring er grunnleggende annerledes enn teorier om forebygging; de retter ikke oppmerksomheten mot sykdom, men mot helse. Mestring bygger på et samvirke av emosjonell nærhet og kompetanse, faktorer som begge er med på å bygge opp selvfølelsen. Økt mestring av eget liv kalles også empowerment (Snoek og Engedal 2000).

## Mestringsstrategier

Mestringsstrategier dreier seg på mange måter om hvilke ulike metoder mennesker tar i bruk for å gjenvinne kontroll over eget liv. Strategier for mestring er allerede beskrevet i



Cullbergs kriseteori (2008) i form av forsvarsmekanismene som er spesielt fremtredende i krisens akutte fase.

Av tiltak finnes det også mestringsfremmende tiltak som skal øke den enkeltes kompetanse og følelse av tilhørighet i en større sosial gruppe. De kan rettes mot familien, som tidlig familie- eller foreldreintervensjon, eller mot risikopersonen selv, for eksempel gjennom avslapning eller meditasjon, som kan øke evnen til å regulere sine egne reaksjoner (Snoek og Engedal 2000).

### Sense of coherence

Aron Antonovsky (1982) har arbeidet med forebygging eller salutogenese. Han har hevdet at en viktig salutogen faktor er evnen til å oppleve verden som rimelig forutsigbar og sammenhengende (sense of coherence) (Antonovsky 1982). Et slikt syn på livet grunnlegges i barndommen og ungdomsårene gjennom stabile og nære kontakter med omsorgspersoner og gjennom dannelsen av en identitet som strekker seg utenfor individet. Sense of coherence er nær beslektet med begreper som trygg identitet, opplevelse av kontroll, og optimisme. Mestringsteorien sier at det som er avgjørende for hvordan vi klarer oss, er i hvilken grad vi klarer å skape en indre opplevelse av sammenheng (sense of coherence, SOC). For å kunne skape den opplevelse av sammenheng er det essensielt å kunne forstå situasjonen, å ha tro på at vi kan finne frem til løsninger og å finne god

mening i å forsøke det. Denne kunnskapen danner ikke bare grunnlag for forebyggende tiltak, men peker også på vesentlige faktorer i psykiatrisk behandlingsarbeid.

Antonovsky (1982) er opptatt av å se helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og fullstendig frisk, hvor perspektivet på helse styrer interessen mot de faktorer som bringer en så nær fullstendig frisk som mulig. Videre tenker han seg at alle utvikler ulike grader av generelle motstandsressurser i kampen for tilværelsen. Det avgjørende for hvordan vi greier oss, er ifølge Antonovsky (1982) vår opplevelse av sammenheng. En konstruksjon av sammenheng har gyldighet i alle kulturer, mener Antonovsky (Antonovsky 1982).

## **4.0 Metode**

### **4.1 Goodmans syv steg**

For å få oversikt over rekkefølgen i prosessen med å utvikle ny kunnskap har vi valgt å benytte Goodmans syv steg beskrevet av Willman, Stoltz og Bahtesvani (2006). Stegene er som følger: presisere problemstilling, presisere studiens inklusjons- og eksklusjonskriterier, formulere plan for literatursøking, gjennomføre literatursøking og samle de studier som møter inklusjonskriterier, tolke bevisene fra de individuelle studiene, sammenfatte bevisene og formulere anbefalinger basert på bevisets kvalitet. De tre siste stegene av

Goodman velger vi å se bort ifra da disse går under analyse av datamaterialet og vi benytter oss av andre hjelpemiddel i her.

## Presisere Problemstilling

Da vi begynte vårt søk var det kun vårt tema vi hadde bestemt oss for. Utifra tema gjorde vi flere prøvesøk. Vi brukte da søkeord som child, parent, nurse, cope, experience og cancer. De artikler vi fant ved disse første søkene ga oss ide til problemstilling. Vår første problemstilling hadde pasientperspektiv da det var flere artikkelfunn med dette perspektivet. Vi ønsket som sykepleiestudenter å også lage en problemstilling med sykepleieperspektiv for å øke relevansen i studien vår for sykepleiere. Etter å ha lagt til ord i søket som intervention, support group, family therapy og information ble det lettere å finne forskningsartikler med sykepleieperspektivet. Dermed la vi til en problemstilling som omhandlet sykepleierens rolle. Vi ville legge til en problemstilling som skulle tydeliggjøre hva vi forsøkte å finne i studien vår og sammenfatte de to problemstillinger vi hadde til nå. Vi bestemte oss dermed for å lage et hovedspørsmål som de to underspørsmål skulle svare på. Denne prosessen tok sted i januar og februar 2009 og varte omtrent tre uker. Vårt hovedspørsmål ble da: Hvordan kan sykepleier ivareta foreldre til barn med kreft? Underspørsmål 1 ble: Hvordan opplever foreldre å ha et barn under behandling av kreft? Og underspørsmål 2 ble: Hva kan sykepleier gjøre for å støtte foreldre i denne situasjonen?

## Presisere inklusjons- og eksklusjonskriterier

Det ble valgt artikler som inkluderte foreldre til barn som ble behandlet av kreft, da i første omgang leukemi. Det var lite artikler som hadde hovedfokus på foreldre til barn med leukemi og vi innså at kreft generelt var like relevant da det var foreldrenes opplevelse og sykepleiers handling som skulle belyses. Det ble derfor valgt å se på artikler hvor barna var under behandling av en kreftsykdom i generell forstand, noe som inkluderte alle typer kreft. Vi mente at det ville være begrensende å ta med bare de artiklene som handlet om foreldre til barn på sykehuset siden barna og foreldrene også er hjemme i perioder mellom behandlingene. Vi ønsket også å fokusere på hvilke konsekvenser vår økte kunnskap om foreldrenes opplevelse har for sykepleieren. Derfor ble artikler som kunne vise til slike konsekvenser eller som omhandlet bestemte intervensjoner eller programmer iverksatt av sykepleieren inkludert i studien.

For å minske antall treff under artikkelsøket og for at artiklene skulle passe til våre problemstillinger valgte vi å begrense søket til artikler på norsk, svensk og engelsk. Artiklene skulle helst ikke være eldre enn 5 år. Barna skulle være under 18 år. Siden foreldrenes opplevelse er en viktig faktor i oppgaven valgte vi å se på hele spekteret av behandlingen fra begynnelse til slutt. Vi brukte ordene krise og mestring i søket vårt noe som indikerer en dynamisk prosess som utvikler seg over tid. Vi begrenset det likevel til å inkludere alt fra den initiale responsen ved kreftdiagnose til avsluttet behandling uten å fokusere på en bestemt epoke behandlingen. Vi valgte å ekskludere artikler hvor barna døde. Alle oversiktsartikler ble utelukket da innholdsanalyse allerede er utført i disse. Det ble også valgt å benytte studier med både kvantitative og kvalitative metoder for å et

bredere perspektiv på resultatet i studien vår. Vi avgrenset søket fra januar 2009 til mars 2009.

## Formulere en plan for litteratursøkingen

Kravet til denne bacheloroppgaven er at det gjøres en litteraturstudie som er en fordypning i forsknings- og metodekunnskaper og som skal gi kunnskap i å relatere empirisk og teoretisk kunnskap til hverandre. Oppgaven er fordypning i sykepleie. Definisjonen på en systematisk litteraturstudie er:

En sammanställning av alla tillgängliga vetenskapliga arbeten inom ett visst område, som på ett systematisk sätt och med en dokumenterad sökstrategi har sökts, granskats och sammanställts. I en meta-analys görs dessutom en statistisk sammanställning av de refererade resultaten (Stoltz, Willman og Bahtsevani 2006, 85).

Vi som utførte studiet viste dermed at vi skulle lete i forskjellige databaser med våre søkeord for å finne relevant forskning. Deretter skulle disse bli vurdert i henhold til kvalitet for så å bli analysert for å komme frem til samlet og nytt materiale.

## Gjennomfør litteratursøk

Vi søkte i databasene Ovid (British nursing index and archive, medline og psycinfo), Proquest, Swemed og Sciencedirect. Vi utforsket de forskjellige databasene med søkeordene og booleske søkeoperatørene: Child or children and paediatric or pediatrics or peditary and parents or family or relative or next of kin or next to kin and nurse and leukaemia or leukemia or cancer or critically ill and managing or coping or master or needs or adapt and experience or conceptions or perceptions and quality of life and crisis and intervention or support group or interaction or information. Vi bestemte oss for utvalgte søkeord med utgangspunkt i studiens hensikt og problemstilling. Alle disse ordene ble brukt ved søk for å finne de artikler vi ønsket. Vi brukte også thesaurus, dette ga oss flere norske og engelske ord vi kunne benytte i søket vårt. Det vil derfor være flere ord som er benyttet i søket vårt en de som er nevnt her. Vi brukte også fritekstord som står i tabell 1. Tabellen viser også i hvilke databaser de forskjellige søkekombinasjonene ble brukt og hvor vi fant vår artikler. Tabellen viser søkehistorien fra 32 til 10 artikler men utelukker Swemed da vi ikke fant artikler i denne databasen. Forfatterne brukte booleske søkeoperatørene “and” og “or” hvor ”and” ble brukt for å samle søkeordene og ”or” ble brukt for å få forskjellige søkeord med samme betydning på ett og samme søk.

Tabell 1: Søkehistorikk

Database	Søkeord	Leste artikler	Inkluderte artikler
Ovid	Child and cancer or leukemia or leukaemia and parent or next to kin or sibling or family or mother or father and nurse and cope or manage or adapt and experience and intervention	13	7

Proquest	Family or mother or father and child and malignancy or cancer or ALL and cope.	4	1
Science Direct	Parents or family or mother or father or next to kin and child and nurse and leukaemia or leukemia or cancer or critically ill and anxiety or coping or quality of life or crisis or master or adapt and intervention or support group or interaction or information or evaluation and experience	15	2

## 4.2 Innhold og kvalitet

Etter å ha lest gjennom abstracter i to måneder endte vi etter litteratursøket opp med et antall av 32 artikler som kunne være relevant for vårt studium. Etter skumlesing av artiklene satt vi igjen med 19 artikler. De ekskluderte artiklene passet ikke til vår hensikt og problemstilling. De 19 artiklene som var igjen etter den første utvelgelsen ble nøyere lest gjennom. Vi hadde allerede bestemt at disse passet med vår hensikt og problemstilling. Det vi nå så etter var at artiklene skulle tilfredsstillere våre kvalitetskrav. Disse kvalitetskrav er beskrevet i inklusjons- og eksklusjonskriterier tidligere i metode kapittelet. Vi benyttet

oss også av IMRAD-prinsippet for å vurdere om de artiklene vi valgte var forskningsartikler. Ifølge Nortvedt (2009) står IMRAD for Introduksjon, Metode, Resultat, og (And) Diskusjon. Det ble ikke lagt stor vekt på etikk da dette manglet i de fleste artiklene eller var vanskelig å finne. Av de 10 utvalgte artiklene var 5 kvantitativ, 2 kvalitativ, 3 benyttet seg av metodetriangulering sammen med spørreskjema med åpne spørsmål. Vi har valgt å anvende artikler som har brukt både kvantitative og kvalitative metoder for å belyse vårt tema. Dette for å utdype og nyansere tema og forsøke å se flere sider av samme sak. Motstridende svar på samme spørsmål kan bety at en metode er bedre enn en annen eller at en sak har flere sider (Malterud 2003). Vi forventet å finne motsigelser i resultatene vi fant etter endt analyse da fenomenet vi studerer, som Malterud (2003) beskriver det, representerer både tvetydighet, ambivalens og paradokser slik menneskelivet er fullt av. Særlig da vi ønsket å belyse følelse og opplevelse og sykepleiers handling på bakgrunn av disse.

Vi har tatt med en tabell for innhold og kvalitet i oppgaven vår fordi denne forteller leseren om viktige elementer i våre ti utvalgte artikler som kaster lys over våre resultater og i diskusjonen. Denne finnes som vedlegg 1.

### 4.3 Kvalitetsbedømming

Kvalitetsbedømmingen av artiklene ble gjort ved bruk av protokoller for kvalitetsbedømming fra Willman, Stolz og Batsevani (2006), (se vedlegg 2 og 3). Vi valgte å bruke denne boken da vi hadde fått opplæring i bruken av skjema for kvalitative



artikler og dermed følte oss noe kjent med denne. Det finnes en protokoll for kvantitative artikler og en for kvalitative artikler, og vi tok i bruk begge disse. Vi bestemte oss for å bruke disse skjemaene på alle våre artikler da vi som utfører denne studien ikke har erfaring og kunnskap nok til å kritisk vurdere hver enkelt forskningsartikkel med spesifikke egenkomponerte spørsmål tilpasset disse. Vi ønsket også å bruke de samme skjemaene ved vurderingen for å gjøre det enklere for oss selv å vurdere de samme aspektene av hver artikkel flere ganger. Dette fordi forfatterne hver for seg leste halvparten av artiklene og kvalitetsvurderte disse, deretter byttet vi artikler og utførte samme ritualet igjen. Hver artikkel fikk gradering dårlig, middels eller bra etter sammenligning av antall oppfylte kriterier i skjemaet av Willman, Stolz og Bahtsevani (2006). Som foreslått av disse forfatterne ga vi poeng for hvert positivt svar i spørreskjema og kom til slutt frem til en prosentvis gradering av artiklene. Artikler med prosent mellom 80-100 kom i kategori grad 1, mellom 70-79 grad 2 og mellom 60-69 ble grad 3. 9 artikler endte opp i grad 1 og 1 artikkel ble grad 2. Gjennomsnittsprosentsen lå på 92,3 %.

#### 4.4 Databearbeiding og analyse

Vi som har gjennomført denne studien vurderte at de viktigste funn i hver artikkel skulle oversettes til norsk og skrives ned, slik at det i etterkant ble enklere å bearbeide materialet og finne frem til gjentakende elementer i artiklene. Vi delte artiklene mellom oss og dokumenterte hovedfunnene før vi byttet artikler og gikk igjennom den andres artikler og skrev ned hovedfunn i disse som manglet i den andres oversettelse. Denne oversettelsen er utgangspunktet for videre analyse. Denne innholdsanalyse, der vi finner resultat ved å telle

omfang og fordeling av tekstlige elementer i kvalitativ data, vil belyse kompleksiteten av problemstillingen og kan ikke gi ett bestemt svar (Malterud 2003). Vi har valgt å ta utgangspunkt i Malteruds (2003) systematiske tekstkondensering i vår analyse som består av fire trinn. Det første trinnet består i å få helhetsinntrykk, det vil si å skimle for å få et inntrykk av viktige elementer i teksten. Steg to innebærer å identifisere meningsbærende enheter noe som betyr at man skal velge ut informasjon som er viktig og sier noe om vår problemstilling. Deretter skal man abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene ved å ta informasjon ut fra sin opprinnelige plass og sammenligne enhetene med hverandre. For så å sette sammen informasjonen som går under samme tema eller kode. Det siste trinnet i Malteruds systematiske tekstkondensering er å sammenfatte betydningen av resultatet etter tredje trinn ved å sette sammen bitene av informasjon på en måte som gir ny informasjon og samtidig er lojal mot informantenes stemmer og gir leseren innsikt og tillit (Malterud 2003).

Selve gjennomføringen av analysen startet med at vi skimleste oversatt materiale (som nevnt tidligere). Deretter valgte vi med utgangspunkt i vår problemstilling fem meningsbærende enheter som skulle utforskes videre. Vi nummererte ikke våre meningsbærende enheter da vi følte at vår studie ikke var så omfattende at vi trengte dette for å holde oversikten. Forfatterne delte disse fem hovedpunktene seg imellom og leste gjennom oversettelsen for å samle all relevant informasjon under de ulike enhetene. Deretter skrev vi ned den informasjon under hver enkelt enhet til en samlet og forståelig tekst. Her så vi det nødvendig å gå vekk fra de oversatte eksemplarene av artiklene tilbake til de originale artiklene for å fylle ut nødvendig og spesifikk informasjon i den samlede teksten. Under søket og bearbeidelse av funn brukte vi problemstillingene som veileder til

hva vi valgte ut som relevant informasjon. Våre fem meningsbærende enheter, slik vi skrev de ned, ble: Usikkerhet og stress, mestring, Selvneglekt, kultur og kjønn, informasjon. I resultatet har vi tatt for oss hver av disse fem stegene noe som kommer til syne gjennom overskriftene.

## **5.0 Resultat**

I resultatet har vi benyttet oss av hovedelementer i problemstilling og hensikten, foreldres opplevelse og sykepleiers rolle, for å organisere de funn vi har gjort. Som nevnt i metodekapittelet kom vi frem til fem hovedkategorier i våre funn som vi fokuserte på. Den første kategorien var usikkerhet og stress, den andre var mestring, den tredje var selvneglekt, den fjerde var kultur og kjønn og den femte kategorien var informasjon. Disse fem kategoriene valgte vi å fokusere på da de kunne belyse vår hensikt.

### **5.1 Foreldres opplevelse**

#### **Opplevelse av usikkerhet og stress**

I en studie gjort på fedres opplevelse av stress av Mu et al. (2001), hvor hensikten var å utforske fedres stress opplevelse da de hadde omsorg for et barn som gjennomgår

kreftbehandling, fant de at fedre opplever en stor grad av usikkerhet ved å ha barn med kreft. Denne usikkerheten var sterkt forbundet med stress. I denne studien ble det også fastslått at stress ikke hadde en sammenheng med følelse av mestring hos fedrene. I en annen studie av Mu et al. (2001), hvor hensikten var å utforske mors stress opplevelse når de har omsorg for et barn som gjennomgår kreftbehandling, fant de at det også førte til stor grad av usikkerhet hos mødre ved å ha et barn med kreft. Denne usikkerheten hadde igjen en sterk sammenheng med stress. I studien fortelles det videre at det hos kvinnene var en sterk sammenheng mellom følelse av stress og følelse av mestring. Disse to artiklene benyttet seg av kvantitativ metode.

### Foreldrenes individuelle mestringsforløp

Flere av artiklene kunne vise til bestemte stadier i mestring ved å ha et barn med kreft. Det var spesielt i en studie fra Kina gjort av Yeh (2003) og en annen studie fra Kina gjort av Wong og Chan (2006) at disse stadiene ble utdypet. I studien av Yeh (2003) var hensikten å finne en teoretisk konstruksjon på hvilken prosess taiwanske foreldre gikk gjennom under barnas kreftsykdom. Studien av Yeh (2006) hadde benyttet seg av semi-strukturert intervju, observasjon og gruppesamtaler hvor deltakerne var 26 mødre og 6 fedre. Studien av Wong og Chan (2006) hadde som hensikt å belyse mestringsopplevelse hos kinesiske foreldre med barn som var under behandling av kreft. Denne studien av Wong og Chan (2006) var en fenomenologisk studie med kvalitative intervju hvor det var 9 mødre og 1 far deltakende. Menneskene som gjennomgikk disse stadiene ville ikke nødvendigvis følge en

bestemt rekkefølge men kunne hoppe frem og tilbake mellom de ulike stadiene. Disse stadiene begynte med sjokk, fornektelse og bekymringer for behandlingen. Dette var felles for begge artiklene. Etter dette ifølge Wong og Chan (2006) var det andre stadiet å finne en mening med situasjonen ved kognitiv redefinisjon (sammenligne sin situasjon med noen som har det verre) og logisk analyse (dele et stort problem inn i mindre og mulig håndterlige problem). Ifølge Yeh (2003) er det andre stadiet i mestringsprosessen forvaltning av behandling. Foreldrene forsøkte her å ta kontroll over situasjonen ved å delta i behandling og aktivt søke informasjon fra venner, familie, religion men ikke hos lege. Det tredje stadiet var ifølge Wong og Chan (2006) å konfrontere virkeligheten. Foreldrene godtok virkeligheten og så på barnets sykdom som en uunngåelig skjebne. I dette stadiet var det viktig å få informasjon fra helsearbeidere men også emosjonell støtte. Yeh (2003) fant at det tredje stadiet innebar kognitiv og affektiv forandring. Foreldrene opplevde kognitive forandringer mellom usikkerhet og forsikringer. Det siste stadiet i studiet fra Wong og Chan (2006) var å etablere et nytt perspektiv. Her fant foreldrene positive etterfølger av opplevelsen blant annet bedre samhold. Foreldrene brukte tid sammen med barn bedre ved å nyte øyeblikkene og ikke planlegge langt inn i fremtiden. Det største ønske var at barnet skulle bli friskt og avslutte behandlingen. Yeh (2003) fant at det fjerde stadiet var å erkjenne situasjonen. Dette innebar å akseptere diagnose og starte mestring av kreften. Foreldrene forsøkte å finne en mening med situasjonen. Til dette brukte de blant annet spåkoner. Noen anså kreften som barnets skjebne. Det var vanlig å forvente sorg. Det siste stadiet i studien var å tilpasse seg passende ved å mestre emosjonelle reaksjoner. Foreldrene hadde behov for konstant forsikring om når behandling skulle avsluttes samt dets resultat og oppmuntring fra helsepersonell.

Artikkelen av Kars et al. (2008) hadde som hensikt å belyse foreldres opplevelse av å ha et barn under behandling av kreft. I studien av Kars et al. (2008) benyttet de seg av kvalitativ metode hvor de intervjuet 12 mødre og 11 fedre. I intervjuet startet Kars et al. (2008) med åpne spørsmål hvor intervjueren hadde en sjekklister med tema som skulle dekkes. I studiet gjort av Kars et al. (2008) ble det synlig at i tiden mellom diagnose og opparbeidelse av håp oppleves en eksistensiell krise hos foreldrene. I denne krisen opprettes et behov for å være der for barnet sitt. Det å dekke barnets behov og dermed deres eget behov for å pleie barnet ga mening til rollen å være forelder. I studiet gjort av Earle et al. (2006), hvor hensikten var å få en forståelse av hvordan det ”normale” familielivet blir når mødre får et barn med kreft, ble det funnet at mødre ble anbefalt av legene å leve et så normalt liv som mulig. Dette var mødre ikke i stand til å få til før det var gått flere år etter oppdagelsen av barnets sykdom og mødre ble skuffet over å ikke få det til (Earl et al 2006). En annen studie utført av Ygge (2003), hvor hensikten var å utforske hvordan sykepleiere oppfattet involvering og kommunikasjon til foreldre med barn på sykehus, kom det frem at sykepleiere følte at det var for liten tid til å støtte foreldre og for liten tid til å være sammen med det syke barnet. Videre nevnes det at sykepleierne mener at om foreldrene føler seg støttet vil det bli lettere for dem å gi støtte til sitt barn (Ygge 2003).

### Foreldrenes selvneglekt

I artiklene av Patistea og Babatsikou (2003) og James et. al. (2002) beskrev foreldre følelsen av at de neglisjerte sine egne behov når deres barn ble syke. Hensikten til Patistea og Babatsikou (2003) var å belyse foreldres opplevelse av informasjon gitt dem. Hensikten

til James et al. (2002) i sin studie var å finne foreldres opplevelse av å ha barn med kreft. I disse artiklene blir det beskrevet at foreldrene blir fikserte på sykdommen som truer familien. Dette gjør at mange, over lengre tid, utvikler ett nesten sykkelig fokus på sitt barn. Flere familier beskrev vanskeligheten med å opprettholde daglige rutiner, sin egen helsetilstand, det å ta vare på seg selv og det å utfylle en rolle i forhold til resten av familien. En artikkel av Earle et. al (2006) beskrev viktigheten av at sykepleier griper inn i en tidlig fase av sykdommen for å forbedre mestring og etablere funksjonelle modeller for å bevare familiens integritet, noe som også ville få virkning på bearbeidelsen i ettertid og en bedre bearbeidelse av tap. I de første fasene av barnets sykdom var neglisjeringen av foreldrenes egne behov veldig tilstedeværende, noe som kommer av det overveldende sjokket etter at de blir informert om diagnosen.

I artikkelen av Kars et. al.(2008) hevder de at fokuset blir rettet mot foreldrenes innsats i den første tiden etter at diagnosen blir satt. Forfatterne i denne artikkelen hadde oppdaget at flere foreldre brukte en strategi som de kalte «being there». De brukte engangs dybdeintervjuer med 23 foreldre som hadde barn med leukemi som var nyoppdaget. ”Being there” var beskrevet som foreldrenes respons til det faktum at barnet deres faktisk var sårbart og deres trang til å gi mening til foreldrelivet. Foreldrene var tydelige på at det nå var barnet som skulle være i fokus: «whatever happens, you can count on me» og «I will never let you down» er eksempler på hva foreldrene mente med å være der for barnet. Forfatterne av artikkelen mente at med denne artikkelen ville sykepleiere lettere få innsikt i foreldrenes arbeid, samt at det ville bedre samarbeidet mellom sykepleierne og foreldrene.

## 5.2 Sykepleiers rolle

### Behov for informasjon

Patistea og Babatsikou (2003) forteller i sine studier at legene og sykepleierne er flinke til å gi informasjon om sykdommens patofysiologi, eksisterende terapi, medisinske symptom og bivirkninger. Videre kunne det tyde på at det er mindre informasjon om psykologiske og sosiale dimensjoner ved å ha et barn med kreft. I samme studie kommer det frem at foreldrene ønsker mer informasjon om familiedisiplin når man har et friskt og et sykt barn, familieplanlegging og hjelp til å mestre egne følelser. Ifølge Mu et al. (2001) og James et al. (2002) ønsker foreldrene å delta i behandlingen av barnet og trenger informasjon om hvordan å pleie det syke barnet, dette kan styrke tro på kontroll over situasjonen. James et al. (2002) kunne fortelle at det ifølge foreldrene var informasjonen fra helsearbeidere som direkte hjelp med å administrere behandling å overvåke og håndtere innvirkning av behandling på deres barn. Ifølge Ygge (2007) må sykepleieren informere om hva som er forventet av foreldrene og hva sykepleier skal gjøre. Denne oppklaringen av roller vil hindre forvirring senere.

Ifølge Yeh (2003) er kommunikasjonen mellom helsevesenet og foreldrene dårlig i Kina. Foreldrene ekskluderte ofte onkolog da de søkte etter informasjon. Samme studie fortsetter å fortelle at noe av grunnen til dette kan være at foreldrene på grunn av religion og kultur har mer tiltro til egen alternativ behandling. Foreldrene oppsøkte alternative praktikere



som rådet pasientene om å avslutte vestlig medisinsk behandling. I en annen studie fra Kina gjort av Wong og Chan (2006) kommer det frem at foreldrene søkte informasjon hos helsearbeidere og hadde tiltro til vestlig medisinsk behandling men følte at komplementær behandling som kosttilskudd og kinesisk medisin også ble en viktig del av prosessen. Yeh (2003) trekker den slutning at sykepleieren må kunne akseptere ulike kulturelle forskjeller og forsøke å legge til rette for at disse kulturelle behov blir tatt hensyn til.

I en studie gjort av Patistea og Babatsikou (2003) kommer det frem at foreldrene i Hellas stort sett bruker leger og sykepleiere for å få informasjon angående barnets kreft. De fleste av disse var ikke fornøyd med informasjonen de fikk og ønsket mer informasjon om familie og psykososiale aspekter inkludert hvordan helsesystemet fungerte. Det kommer også frem i studien at sykepleiere ønsker at informasjonen ikke er forskjellig mellom de ansatte. De ønsker at en sykepleier har hovedansvar og at sykepleierne er flinke til å kommunisere seg imellom om hva som er sagt og skal sies til foreldrene. Foreldrene fortalte at ofte ble den samme informasjonen gjentatt flere ganger eller ikke fortalt i det hele tatt. Ifølge Ygge (2007) er det et ønske fra sykepleiere at informasjon ikke er forskjellig mellom de ansatte og at det er nødvendig å finne ut hvilken informasjon som er viktig for foreldrene.

Wong et al. (2006) fant et ønske fra foreldrene om å snakke med andre foreldre i samme situasjon. Foreldrene følte det var lettere å snakke med andre foreldre enn med venner og familie. I en studie gjort av Svavarsdottir og Sigurdardottir (2005) ble det opprettet et informasjons og undervisningsprogram på internett hvor det også var mulighet for å snakke med andre foreldre og sykepleiere til en hver tid. Dette viste seg å betydelig øke

velvære hos foreldrene. Intervensjonen hadde ingen effekt på foreldrenes mestringsstrategier, utholdenhet eller tilpasning. Svavarsdottir og Sigurdadottir (2005) hadde som hensikt i sin studie å fastsette anvendeligheten av å tilby familie intervensjon til foreldre som har barn med kreft.

## Erkjenne stress

Ifølge Mu et al. (2002) må sykepleieren ta hensyn til fars usikkerhet når denne skal hjelpe fedre slippe tak på stress når hans barn er under behandling. Dette oppnås ved at sykepleieren øker mestringsfølelse for å redusere stress. I den andre studie av Mu et al. (2001) måtte sykepleier hos kvinner øke mestringsfølelse for å redusere stress. Dette oppnås ved å gi mor en følelse av kontroll og gi informasjon om sykdom og samfunnsressurser, samt gripe inn tidlig i behandlingen for å forbedre mestring. I begge studiene av Mu et al (2001) kommer det frem at sykepleiere må erkjenne foreldrenes stress og at tidlig intervensjon er viktig. Det fremgår også i studie gjort av Wong og Cang (2006) at det er viktig at sykepleier erkjenner foreldrenes stress. Ifølge Patistea og Babatsikou (2003) kan foreldres søken etter informasjon tenkes på som en ressurs, i møte med en krise, som reduserer stress og usikkerhet.

En artikkel av James et. al (2002) beskrev hva foreldre trengte av hjelp for å takle den nye situasjonen. Foreldrene ba blant annet om økt hjelp til daglige gjøremål, som for eksempel hushjelp eller midlertidig hjelp til å passe på barnet sitt. Sykepleieren har i den sammenhengen en forpliktelse til å undersøke rettigheter for offentlige ytelser.

Artikkelen av Ygge (2007) foreslo at en «hensiktsmessig» fordeling mellom nyutdannede sykepleiere og mer erfarne sykepleiere var viktig for å bedre samarbeidet med familiene. Det var ofte at de mer erfarne sykepleierne hadde mulighet til å konsentrere seg mer om familiesituasjonen siden disse hadde mer rutinepregede arbeidsvaner som førte til at de hadde mer tid til overs til å gjøre andre oppgaver. Disse to gruppene av sykepleiere hadde også mye å lære av hverandre.

## **6.0 Diskusjon**

Her ser vi på de metodiske utfordringer vi møtte under søken etter artikler og analysen og drøfter konsekvenser av funn opp mot bakgrunns litteratur, hensikt og problemstilling.

### **6.1 Metodediskusjon**

Vi som har utført denne studien lagret søkehistorien i de forskjellige databasene vi søkte i, men når tiden kom for å skrive denne ned i metode kapittelet kunne vi ikke å finne tilbake søkene våre. Det blir derfor vanskelig å dokumentere akkurat hvilke søkeord og sammensetning av disse vi brukte for å finne frem til de utvalgte artikler noe som er beklagelig. Det er ifølge Larun (2008) anbefalt å bruke PICO for å finne ut om spørsmålet i studien er tydelig og relevant. PICO står ifølge Larun (2008) for populasjon, intervensjon, control, outcome. Vi ser i ettertid at ved å bruke PICO hadde vi kunnet løfte

oppgaven vår. Vi skumleste abstrakter og artikler for å se om de var relevant før vi vurderte kvalitet. Vi delte artiklene oss imellom før vi brukte vurderingsskjema av Willman, Stoltz og Bahtesvani (2006), det har dermed ikke vært flere personer som har vurdert artiklens kvalitet noe som skulle vært gjort for å sikre kvaliteten på utvalgte artikler. Vi anvendte vurderingsskjema som for oss var vanskelig å forstå da de var skrevet på svensk. Vurderingsskjema for kvantitative artikler var slik vi forstod det i etterkant beregnet på observasjonsstudier eller kontrollerte studier, og ikke metaanalyse, og vi som utførte studien hadde noen problemer med å bruke denne. Vi burde valgt andre vurderingsskjema som var lettere for oss å forstå og dermed utført en bedre kvalitetssikring av artiklene. Vi hadde manglende kunnskap om hvilke forskjellige skjema som var tilgjengelig og valgte dette da vi hadde noe kjennskap til det fra før.

Vi valgte både kvalitative og kvantitative artikler i studien vår. Tre av artiklene hadde benyttet seg av spørreskjema med åpne spørsmål. Spørreskjema med åpne spørsmål kan lett bli ledende da alle spørsmål som leder opp til de åpne spørsmål er snevret inn på ett bestemt tema. Spørsmålene kan lett bli en selvoppfyllende profeti (Malterud 2003). Man skal derfor være kritisk til troverdigheten i forhold til artiklens resultater. Vi har valgt å bruke 2 kvantitative artikler for å belyse temaet vårt. Ifølge Malterud (2003) kan det være problematisk å vurdere både validitet og originalitet av funn der kvalitative data presenteres i kvantitativ form.

Vi har valgt artikler med forskjellige metoder for å angripe tema fra forskjellige sider og dermed forhåpentligvis få et bredere og mest mulig belyst resultat. Da det også heter i

studiets hensikt at vi ønsker å belyse foreldres opplevelse av det å ha ett barn med alvorlig kreftsykdom og sykepleiers rolle i denne situasjonen.

Vi endte opp med 19 artikler etter søket og ønsket å begrense dette antallet. For å begrense antallet artikler fra 19 til 10 artikler skumleste vi alle artiklene og vurderte kvaliteten på disse i forhold til hva vi ønsket å finne i vår studie. For å vurdere kvaliteten tok vi utgangspunkt i hensikt og problemstilling, inklusjons og eksklusjonskriterier. Etter anbefaling fra veileder brukte vi IMRAD-prinsippet som et hjelpemiddel for å vurdere om artiklene var forskningsartikler eller ikke. Dette følte vi var et godt hjelpemiddel for oss og mener dette styrker våre valg av artikler da alle inneholdt hvert element i IMRAD-prinsippet. Vi fokuserte på metode kapittelet i artiklene hvor deltakere skulle være foreldre til barn med kreft som var under 18 år og undergikk behandling, eller sykepleiere med erfaring på barn med kreft.

Vi fant artikler fra Island, Sverige, Kina, Taiwan, Hellas, USA, England og Nederland. Vi føler dette styrker vår studie da vi har muligheten til å sammenligne resultat fra mange ulike kulturer og finne likheter og ulikheter mellom disse, samt muligheten vi får til å lære av andre kulturer. På den andre side så kan dette føre til at noen av våre funn ikke blir overførbare til skandinaviske forhold og dermed unyttig.

## 6.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse foreldres opplevelse av det å ha ett barn med alvorlig kreftsykdom og sykepleiers rolle i denne situasjonen. Vi har derfor valgt å dele resultatdiskusjonen i to deler; Foreldres opplevelse og sykepleiers rolle. I løpet av studien har vi funnet flere synspunkter på foreldrenes opplevelse. Det ble også funnet beskrivelser av sykepleierens rolle i situasjonen som foreldrene kastes ut i når de oppdager at deres barn har kreft.

Ved å sammenfatte de funn vi har gjort i denne studien så kan vi si at foreldrene opplever både usikkerhet og stress og må gå gjennom bestemte stadier i mestring. Sykepleierne må erkjenne foreldrenes stress og behov for informasjon. Foreldrene etterlyser informasjon om hvordan de praktisk kan delta i behandlingen og hvilke offentlige ytelser som er tilgjengelig. De ønsker også bedre informasjon om psykologiske reaksjoner ved å ha et barn med kreft. Emosjonell støtte er også viktig og foreldrene synes det er lettere å snakke med andre foreldre i samme situasjon enn familie og kjente. Sykepleierne må også se at menn og kvinner takler en slik krise på ulike måter og kunne legge til rette for at mor og far får riktig støtte. Det er viktig at sykepleierne tilegner seg kunnskap om ulike kulturer og at deres unike behov og ønsker tas hensyn til.

I resultatdiskusjonen benytter vi oss av hovedtema i problemstilling ved å diskutere foreldrenes opplevelse for så å diskutere sykepleiers rolle.

## Foreldrenes opplevelse

Som tidligere nevnt opplever foreldre både usikkerhet og stress når de befinner seg på sykehuset. I teoridelen av denne studien beskrev Sidsel Tveiten (2006) det å ha barn på sykehus som en utfordring i seg selv. I tillegg føler noen foreldre at den omsorgen de viser til sine barn blir observert av personalet på sykehuset, noe som er en belastning for foreldrene (Tveiten 2006). Derfor er det viktig for sykepleieren å se helheten med det å ha barn innlagt på sykehus.

I vår studie kom vi frem til at fedre og mødre har forskjellige opplevelser av stress og mestring (Mu et al. 2001). Både menn og kvinner følte usikkerhet og stress ved å ha barn med kreft. Hos fedre reduserte ikke det økte stressnivået deres følelse av mestring, mens hos mødre var det en sterk sammenheng mellom stress og følelsen av mestring. Denne forskjellen på fedre og mødres opplevelse av å ha et barn under behandling av kreft fant vi ikke i vår bakgrunnsteori. Flere forskere har beskrevet forskjellen mellom forskjellige individer når det gjelder mestring (Malt 1982, Lazarus og Folkman 1984) mens Bunkholdt (2002) ser på mestring som en opplevelse og utøvelse av kompetanse på forskjellige livsområder.

Sykepleieren må dermed kunne se forskjellen på de ulike kjønnene i sitt møte med foreldrene. Sykepleier må hjelpe fedre med å håndtere det stresset de opplever ved å ha et barn med kreft ved å gripe tidlig inn og informere om hvordan de kan hjelpe barnet sitt. Mødrene som også opplever stress ved å ha et barn med kreft vil også oppleve at denne følelsen av stress påvirker følelse av mestring av situasjonen i negativ retning. Det vil da være naturlig at sykepleier må i større grad fokusere på å redusere stress hos mødre samtidig som at de skaper situasjoner som kan styrke mødrenes mestringsfølelse. Her kan

for eksempel sykepleier definere rollene mellom sykepleier og foreldre og gi foreldre opplæring i de oppgavene som er foreventet av dem å fullføre i forhold til sitt syke barn. Disse oppgavene vil også kunne virke mestringsskapende da foreldre har ytret behov for å pleie sitt barn som en del av mestringsforløpet (Earl et.al. 2006).

I teoridelen av denne studien valgte vi å belyse krisen og krisens faser basert på Cullbergs (2008) teorier. I vår studie fant vi at krisens faser har noen likheter med det teoretiske aspektet som Cullberg (2008) beskriver, men at hvilke faser som kommer etter sjokkfasen varierer veldig. Cullberg (2008) har også tatt dette i betraktning og skriver at i en krise vil ikke nødvendigvis personen eller personene berørt gå gjennom fasene i rekkefølge fra begynnelse til slutt, men hoppe litt frem og tilbake i fasene. Artikkelen som tok for seg emnet var av Yeh (2003) og Wong og Chan (2006). Begge forskningsartiklene baserer seg på studier gjennomført i Kina, så her kan man kanskje tenke seg at det også foreligger en kulturforskjell i forhold til disse fasene. For eksempel var den andre fasen i artikkelen av Yeh (2003) ”forvaltning av behandling”, hvor de i stedet for å søke informasjon fra helsepersonellet, brukte venner, familie og religion som kilder. Foreldrene ønsket også å oppnå kontroll over situasjonen ved å delta i behandlingen av barnet. Cullberg (2008) beskriver den andre fasen som ”reaksjonsfasen” der foreldrene opplever sterke psykiske smerter, angst eller depresjon. Denne fasen kan ifølge Cullberg (2008) vare i alt fra uker til måneder. Denne reaksjonsfasen var i de to artiklene fra Kina en del av det første stadiet i mestringsprosessen. Cullbergs faser viser til faser i en krise imens det i de to artiklene av Yeh (2003) og Wong og Chan (2006) snakkes om faser i mestringsprosessen. Vi som utfører studiet mener disse ulike fasene baserer seg på mye av det samme og kan omtales om hverandre.



Vi som utførte dette studiet kom også frem til at under forløpet foreldrene hadde sammen med sitt barn, neglisjerte de mye av sine egne behov til fordel for barnet (Patistea og Babatsikou 2003) og James et. al. (2002). Flere familier beskrev vanskeligheten med å opprettholde daglige rutiner, sin egen helsetilstand, det å ta vare på seg selv og det å utfylle en rolle i forhold til resten av familien. Her har sykepleieren en utfordring. Ifølge Cullberg (2008) skal terapeuten gi forsiktig støtte i den berørtes konfrontasjon med virkeligheten og hindre realitetsforvanskninger. Foreldrene må ut av den fastlåste situasjonen de har kommet inn i. Vi fant at for å forbedre mestringen til foreldrene så er det viktig at sykepleier i praksis griper inn i en tidlig fase av sykdommen for å etablere funksjonelle modeller for å bevare familiens integritet, noe som også ville fått virkning på bearbeidelsen i ettertid og en bedre bearbeidelse av tap (Earle et.al 2006).

Foreldrene ytret i artikkelen av James et.al. (2007) at de trengte hjelp til å takle situasjonen ved å ha et barn med kreft og dette kunne gjøres ved økt hjelp til daglige gjøremål. Her kan sykepleier gjøre situasjonen enklere for foreldrene ved for eksempel å undersøke hvilke offentlige ytelser foreldrene har rett på og informere om disse. Foreldrene ga også uttrykk for at de ikke hadde fått nok informasjon om det psykologiske og det emosjonelle aspektet ved å få barn med kreft. Sykepleiere må derfor kunne ta hensyn til dette og informere så langt egen kunnskap rekker om tema eller samarbeide tverrfaglig med psykiater eller psykolog. Her vil de mer erfarne sykepleierne nok ha mer kunnskap om disse forhold enn de med relativt lite erfaring innenfor området. Dette er også nevnt i artikkelen av Ygge (2007).

## Sykepleiers rolle

Vi fant at sykepleiere og leger generelt er flinke til å gi informasjon om patofysiologi, eksisterende terapi, medisinske symptom og bivirkninger (Patistea og Babatsikou 2003). Dessverre opplevde foreldrene at de fikk lite informasjon om de psykiske plagene man kan oppleve som forelder til barn med kreft. I studien av Patistea og Babatsikou (2003) kommer det frem at foreldrene ønsker mer informasjon om familiedisiplin når man har et friskt og et sykt barn, familieplanlegging og hjelp til å mestre egne følelser. Som tidligere nevnt opplever foreldrene mye stress i bare det å være på sykehus (Tveiten, Sissel 2006). Derfor vil det være nødvendig å forandre, eller lage nye rutiner som kan omhandle informasjon til foreldre som går på det mer psykiske aspektet. Generelt kan vi si at av egen erfaring og opplevelse ute i praksis så finnes det lite rutiner som tar for seg psykiske problemer på sykehus.

Ifølge Mu et al. (2001) og James et al. (2002) ønsker foreldrene å delta i behandlingen av barnet og trenger informasjon om hvordan å pleie det syke barnet, dette kan styrke tro på kontroll over situasjonen. Vi fant i bakgrunnsteorien at det opp gjennom årene vært en bedring i samarbeidet mellom sykepleier og foreldre (Grønseth og Markestad 1998). I funn gjort av Power og Franck (2008), som vi så på i bakgrunnsteorien, ser de at flere sykepleiere meddeler at foreldres deltakelse i pleien av barna er positivt fordi dette gir sykepleierne en god mulighet til å observere og undervise foreldrene. Det viser seg også i studiet gjort av Power og Franck (2008) at foreldre til barn på sykehus ofte ønsker å utføre

generell pleie for barnet sitt, noe som inkluderer stell, vasking, mating og å gi emosjonell støtte og omsorg. Foreldre får nå være mye mer delaktige i både stell og behandling av barnet enn før (Power og Franck 2008). I vår studie finner vi at det også er viktig ifølge Ygge (2007) at sykepleieren informerer om hva som er forventet av foreldrene og hva sykepleier skal gjøre. Denne oppklaringen av roller vil hindre forvirring senere. Dette er også nevnt tidligere i diskusjonen.

Det viste seg i vår studie at kommunikasjonen mellom helsevesenet og foreldrene var dårlig i Kina (Yeh 2003). Foreldrene hadde, på grunn av religion og kultur, mer tiltro til egen alternativ behandling. I motsetning til dette opplevde forfatterne av studien gjort av Wong og Chan (2006) som også var gjort i Kina at foreldrene søkte informasjon hos helsearbeidere og hadde tiltro til vestlig medisinsk behandling men følte at komplementær behandling som kosttilskudd og kinesisk medisin også ble en viktig del av prosessen. Det kan i studiet utført av Patistea og Babatsikou (2003) tyde på at det foreligger en kulturforskjell med tanke på at for eksempel foreldrene i Hellas stort sett kun bruker leger og sykepleiere for å få informasjon angående barnets kreft. Riktig nok var ikke disse foreldrene fornøyde med informasjonen de fikk og ønsket mer informasjon om familie og psykososiale aspekter samt hvordan helsesystemet fungerte. Men man kan allikevel tenke seg at behandlingen i vesten preges av helsevesenets normer, mens det i Asia foreligger sterke, kulturelle bærebjelker som holder det offentlige helsevesenet litt i sjakk når det gjelder informasjon og veiledning.

I vår studie fant vi også at det i Finland ble det opprettet et informasjons og undervisningsprogram på internett hvor det også var mulighet for å snakke med andre

foreldre og sykepleiere til en hver tid (Svavarsdottir og Sigurdadottir 2005). Dette viste seg å betydelig øke velvære hos foreldrene. Intervensjonen hadde ingen effekt på foreldrenes mestringsstrategier, utholdenhet eller tilpasning.

Det er også viktig at sykepleier hjelper foreldre å erkjenne at de opplever stress. I begge studiene av Mu et al (2001) kommer det frem at sykepleiere må erkjenne foreldrenes stress og at tidlig intervensjon er viktig. Det fremgår også i studie gjort av Wong og Chan (2006) at det er viktig at sykepleier erkjenner foreldrenes stress. Bunkholdt (2002) mener at en av hovedinnfallsvinklene for å forstå stress at det er et fysiologisk og psykologisk svar fra organismen på forskjellige former for belastninger. Hans Selye definerte stress som ”kroppens ikke-spesifikke svar på ethvert krav” (Bunkholdt 2002). Derfor er det viktig at sykepleier informerer pasientene om at stress er en naturlig reaksjon slik at foreldrene på sikt kan lære å mestre det.

Vi ser at det er et økt behov for forskning rundt temaene som er tatt opp her. Spesielt vil det være nødvendig å se mer på kulturforskjellene mellom vesten og Asia som vi har diskutert tidligere i studien. Det mangler også forskning på foreldres informasjonsbehov og de psykososiale problemene foreldre får når de kommer i situasjoner som krever så mye av dem.

## **7.0 Konklusjon**

I forhold til hensikten med denne studien kom vi frem til flere svar som kunne belyse foreldres opplevelse og sykepleiers rolle i situasjonen. Etter analysering og arbeid med funn og resultatdiskusjon kom vi frem til noen hovedpunkter som viste at foreldrene gikk gjennom perioder med mye stress og usikkerhet, trengte mye informasjon og emosjonell støtte.

Gjennom studien viste det seg at det hadde vært ønskelig å lage ett informasjonsnettverk blant foreldre med sykepleier som fagarbeider hvor foreldre kunne snakke med hverandre og sykepleier. Foreldrene ga også uttrykk for at de ikke hadde fått nok informasjon om det psykologiske og emosjonelle aspektet ved å få barn med kreft. Dette samtidig med at det later til å være en oppfatning blant sykepleiere at det er for liten tid til å støtte foreldrene på sykehuset. Foreldrene neglisjerte seg selv til fordel for sine barn og ønsket å være der for barna sine noe som også fungerte som en form for mestring. Det kunne se ut som om det var kulturelle forskjeller i mestringsforløpet samtidig som at mye av det mennesker går gjennom i en krise later til å være universelt.

Konsekvensene resultatene av denne studien vil kunne ha for sykepleiere i praksis er at disse må legge større vekt på å informere om det psykologiske og emosjonelle aspektet ved å ha et barn med kreft, men også sørge for at foreldrene får forståelig og nok informasjon om det patofysiologiske. Det blir viktig å ta seg tid til å støtte foreldrene og tidlig gripe tak i stress, usikkerhet og kriser i mestringsprosessen. Heldigvis blir behandlingen stadig bedre for barn med kreft og overlevelsessjansene er mye større nå enn før, men foreldrene vil likevel gjennomgå en vanskelig tid og trenger støtte fra sykepleiere under sitt opphold på sykehus. Vi mener resultatet av denne studien i stor grad vil kunne

generaliseres til foreldre til alvorlige syke barn uansett diagnose. Sykepleiere kan dermed benytte seg av studiens resultat også i andre sammenhenger enn de som er presentert i vår studie.

Vi savner nyere skandinavisk forskning rundt dette bestemte tema. I vårt søk begrenset vi til forskningsartikler skrevet de siste fem årene og fant kun en svensk artikkel på området. Innen sykepleie og medisin har fokuset på pårørende blitt større den siste tiden, spesielt på grunn av de nye behandlingsformene og den økte overlevelsesraten hos pasientene. Ny forskning er nødvendig for å avdekke hvordan foreldre opplever det å ha et barn med en alvorlig livstruende sykdom i dag, både på informasjonssiden og det psykososiale planet og om sykepleiere nå klarer å støtte foreldrene på en bedre måte.

## 8.0 Litteraturliste

Antonovsky, Aron. 2000. *Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag

Bunkholdt, Vigdis. 2002. *Psykologi*. 2 utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Cullberg, Johan. 2008. *Mennesker i krise og utvikling*. Stockholm: Universitetsforlaget.

Earle, E A, S.A Clarke, C. Eiser og L. Sheppard. 2006. Building a new normality: mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal compilation – Blackwell publishing Ltd. England*.

Evangelia Patistea, Fotoula Babatsikou. 2003. Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *European Journal of oncology nursing*. Hellas.

Gjærum B, Grøholt B, Sommerchild H, red. 1998. *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.

- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 1998. *Pediatri og Pediatrisk sykepleie*.  
Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Hawes, Rebecca. *Therapeutic relationships with children and families*. 2005.  
Harrow-on-the-hill Vol, 17.
- James, Kelly, Diane Keegan-Wells, Pamela S Hinds, Katherine P.Kelly, Dana  
Bond, Brenda Hall, Rosemary Mahan, Ida M. Moore, Lona Roll,  
Beth Speckhart. 2002. The care of my child with cancer: Parents  
perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology  
Nursing 2002: 19;218*. California.
- Jenssen (Arnvard), Mia. 2008. *Håndbok for foreldre/forsatte til kreftsyke  
barn*. Oslo: Støtteforeningen for kreftsyke barn.
- Kars, Marijke, Mia Duijnste, Aart Pool, Johannes van Delden, Mieke  
Grypdonck. 2008. Being there: parenting the child with acute  
lymphoblastic leukaemia. *Blackwell publishing Ltd. Volume 17(12),  
june 2008, p 1553-1562*.
- Larun, Lillebeth. 2008. *Kritisk vurdering –hvorfør og hvordan?*  
Ergoterapeuten 01.08.
- Lazarus, Richard S. og Folkman, Susan. 1984. *Stress, appraisal and coping*.  
Springer Publ. Co. New York.



- Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder I medisinsk forskning*. 2 utgave.  
Oslo: universitetsforlaget.
- Monsen, Anne-Lise B. 1999. *Pediatri*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mu, Pei-Fan, Fung-Chi Ma, Betau Hwang, Yu-Mei Chao. 2002. Families of children with cancer: the impact on anxiety experienced by fathers. *Taiwan: Institute of clinical nursing. Cancer nursing, Vol. 25, No 1.*
- Mu, Pei-Fan, Fung-Chi Ma, Sheau Ming Ku, Hong-Quen Shu, Betau Hwang, Benjamin Ing-Tiau Kuo. 2001. Families of Chinese children with malignancy: the factors impact on mother's anxiety. *Taiwan: Institute of clinical nursing. Journal of pediatric nursing, Vol 16, No 4.*
- Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Live Merete Reine. 2009. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Power, Nina og Linda Franck. Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. 2008. *Blackwell Publishing Ltd.*
- Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 2004. *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribe Forlag.
- Snoek, Jannike E og Knut Engedal. 2000. 3 utgave. *Psykiatri*. Trondheim: Akribe forlag.

- Sosial og helsedepartementet. 2003. *Kreft hos barn: momenter til ny nasjonal kreftplan*. (Lest 21. februar 2009.)
- Sosial og helsedepartementet. 2007. Tema: *Kreft som nasjonal utfordring*.  
[http://www.helsedirektoratet.no/kreft/fagnytt/kreft\\_som\\_nasjonal\\_utfordring\\_46120](http://www.helsedirektoratet.no/kreft/fagnytt/kreft_som_nasjonal_utfordring_46120) (Lest 26. november 2009.)
- Svavarsdottir, Erla Kolbrun og Anna Sigurdadottir. 2005. The feasibility of offering a family level intervention to parents of children with cancer. Reykjavik, Island: *Nordic College of caring sciences*.
- Travelbee, Joyce. 1971. *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Tveiten, Sidsel. 2006. *Barnesykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Vygotsky, Lev Semenovic. 1962. *Thought and language*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Willman, Peter, Ania Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbasert omvårdnad*. Sverige: Författarna och Studentlitteratur.
- Wong, Maggie Y-F og Sally W-C Chan. 2006. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. Hong Kong, Kina: *Blackwell Publishing Ltd*.

Yeh, Chao-Hsing. 2003. Dynamic coping behaviors and process of parental response to child's cancer. Taiwan: *Applied nursing research*, Vol 16, No.4.

Ygge, Britt Marie. 2007. Nurses' perceptions of parental involvement in hospital care. *Paediatric Nursing jun vol 19 no 5 - 2007*. Sverige.

## Vedlegg 1 - Innhold og kvalitet

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Hovedfunn	Kvalitet
Pei-Fan Mu, Fung-Chi Ma, Betau Hwang, Yu –Mei Chao. 2002. Taiwan. Cancer Nursing.	Families of children with cancer: The impact on anxiety experienced by fathers.	Utforske fedres familie stress opplevelse når de har omsorg for et barn som gjennomgår kreftbehandling (kjemoterapi og radioterapi).	Kvantitativ. Spørreskjema med bruk av 1)mestre skala 2) usikkerhets- skala 3) stress skala.	Fedres usikkerhet rundt omsorgen for barnet er relatert til stress. Fedres utdannelse relatert til stress.	Bra/Middels Willman, Stoltz og Bahtsevani
Pei-Fan Mu, Fung-Chi Ma, Sheau-Ming Ku, Hong- Quen Shu, Betau Hwang, Benjamin Ing- Tiau Kuo. 2001. Taiwan. Journal of pediatric nursing	Families og Chinese children with malignancy: the factors impact on mother's anxiety.	Utforske mors familie stress opplevelse når de har omsorg for et barn som gjennomgår kreftbehandling (kjemoterapi og radioterapi).	Kvantitativ. Spørreskjema med bruk av 1) mestre skala 2) tvetydighets-skala 3) stress skala 4) usikkerhets-skala	Usikkerhet relatert til stress. Mestring relatert til bekjempelse av stress. Ved usikkerhet kan en følelse av mestring redusere stress.	Bra/Middels Willman, Stoltz og Bahtsevani
Erla Kolbrun Svavarsdottir, Anna Sigurdadottir. 2005. Island. Nordic College of caring science	The feasibility og offering a family level intervention to parents of children with cancer.	Fastsette anvendeligheten av å tilby familie intervensjon til foreldre som har barn med kreft	Metodetriangulering: bruk av spørreskjema og intervju med åpne spørsmål.	Foreldrenes velvære økte etter intervensjonen, men det fantes ingen forandring i mestring og tilpassning. Intervensjon anvendelig og ønsket av familie og sykepleiere.	Bra/middels Willman, Stoltz og Bahtsevani

Maggie Y-F Wong, Sally W-C Chan. 2006. China. Blackwell Publishing Ltd. Journal of clinical nursing.	The Qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer.	Belyse mestringsopplevelsene hos kinesiske foreldre med barn med kreft i behandlingsfase.	Fenomenologisk studie med kvalitative intervju. En person utførte alle intervjuene. Intervju tatt opp på bånd.	9 Mødre og 1 far.	Foreldre går gjennom stadier i mestring; sjokk og fornektelse, fastsette en mening i situasjonen, konfrontere virkeligheten, fastsette et nytt perspektiv	Bra Willman, Stoltz og Bahtsevani
Evangelia Patistea, Fotoula Babatsikou. 2003. Hellas. European journal of oncology nursing.	Parent's perception of the information provided to them about their child's leukaemia.	Belyse foreldres opplevelse av informasjon gitt dem: type og mengde, kilder, tilfredsstillelse med informasjon, tilleggsm informasjon behøvd for å takle stress.	Metodetriangulering. Spørreskjema med lukkede og åpne spørsmål.	29 par, 1 far og 12 mødre.	Søken etter informasjon kan bli sett på som en krise-møtende ressurs som reduserer stress og usikkerhet. Foreldre trenger både medisinsk og psykososial informasjon. Sykepleiere må jobbe for å gi tilstrekkelig og korrekt informasjon.	Bra/Middels Willman, Stoltz og Bahtsevani
Britt Marie Ygge. 2007. Sverige. Pediatric nursing.	Nurses' perceptions of parental involvement in hospital care.	Utforske hvordan sykepleiere oppfattet involvering og kommunikasjon til foreldre med barn på sykehus og forskjellen mellom ny-utdannede og mer erfarne sykepleiere.	Kvantitativ metode. Gruppesamtaler. En gruppe med ny utdannede og en gruppe med erfarne sykepleiere.	9 erfarne barne-sykepleiere og 7 ny utdannede sykepleiere.	5 tema plukket ut som essensielle i kommunikasjon g samhandling med foreldre: fastslå roller, informasjon, arbeidsmiljø, støtte, klinisk kompetanse (erfaring).	Middels/bra. Willman, Stoltz og Bahtsevani
Chao-Hsing Yeh. 2003. Taiwan. Applied nursing research.	Dynamic coping behaviors and process of parental response to child's cancer.	Finne teoretisk konstruksjon på hvilken prosess Taiwanske foreldre går gjennom under deres barns kreftsykdom.	Semi-strukturert intervju. Observasjon. Gruppesamtaler.	32 foreldre med barn i alle stadier av behandlingen. Av de var det 26 mødre og 6 fedre.	"Komme til hektene" altså å mestre ble påvirket av: konfrontasjon av virkeligheten, styre behandling, kognitiv/affektiv veksling,	Bra. Willman, Stoltz og Bahtsevani

					erkjennelse av virkeligheten og tilpasse seg passende.	
--	--	--	--	--	--	--

Kelly James, Diane Keegan-Wells, Pamela S Hinds, Katherine P.Kelly, Dana Bond, Brenda Hall, Rosemary Mahan, Ida M. Moore, Lona Roll, Beth Speckhart 2002 Journal of oncology nursing	The care of my child with cancer: Parents perceptions of caregiving demands	Finne foreldres opplevelser av å ha barn med kreft	Intervju med noen fastlagte åpne spm.	151 foreldre	Fant 2 gode måter for assistanse for foreldrene. 1:Tidlig informasjon til foreldre. 2:Emosjonell støtte fra nær omgangskrets.	Bra Willman , Stoltz og Bahtsevani
E.A. Earle, S.A Clarke, C. Eiser, L. Sheppard	Building a new normality: Mothers experiences of caring for a child with ALL.	Få forståelse på hvordan det "normale" familielivet blir når mødre får barn med kreft.	Intervju med noen fastlagte åpne spm	32 mødre	Selv om det å få barn med "ALL" var en stor påkjenning var det fullt mulig for familiene å fortsette sitt normale liv	Bra Willman ,Stoltz og Bahtsevani
Kars, Marijke – Duijnste, Mia – Pool, Art – van Delden, Johannes – Grypdonck, Mieke.	Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia.	Få innsikt i foreldres erfaringer med det å ta vare på sitt barn med ALL; Det første året etter diagnosen mens foreldrene og barnet var hjemme.	Kvalitativ forskning	23 foreldre	Studien viste at konseptet "Being there" var kjernesvaret til deltakerne i studien:	Bra Willman ,Stoltz og Bahtsevani

## Vedlegg 2 - Protokoll for kvalitetsbedømming av kvalitative artikler

*Evidensbasert omvårdnad*

### Bilaga H

#### Exempel på protokoll for kvalitetsbedømming av studier med kvalitativ metode

Beskrivning av studien

Tydlig avgrænsning/problemformulering?  Ja  Nej  Vet ej

Patientkarakteristika

Antal .....

Ålder .....

Man/kvinna .....

År konteksten presenterad?

Ja  Nej  Vet ej

Etisk resonemang?

Ja  Nej  Vet ej

Urval

– Relevant?

Ja  Nej  Vet ej

– Strategisk?

Ja  Nej  Vet ej

Metode for

– urvalsførfarande tydeligt beskrevet?

Ja  Nej  Vet ej

– datainsamling tydeligt beskrevet?

Ja  Nej  Vet ej

– analyse tydeligt beskrevet?

Ja  Nej  Vet ej

Giltighet

– År resultatet logisk, begripligt?

Ja  Nej  Vet ej

– Råder datamåtnad?

Ja  Nej  Vet ej

– Råder analysmåtnad?

Ja  Nej  Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart og tydeligt?

Ja  Nej  Vet ej

– Redovisas resultatet i forhold til en teoretisk referensram?

Ja  Nej  Vet ej

Genereres teori?

Ja  Nej  Vet ej

**Huvudfynd**

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Sammanfattande bedömning av kvalitet**

Bra                       Medel                       Dålig

**Kommentar** .....

.....  
.....

**Granskare (sign)** .....



## Vedlegg 3 - Protokoll for kvalitetsbedømming av kvantitative artikler

Evidensbasert omvårdnad

### Bilaga G

#### Exempel på protokoll for kvalitetsbedømming av studier med kvantitativ metode

Beskrivning av studien

*Forskningsmetode*  RCT  CCT (ej randomiseret)

multicenter, antal center .....

Kontrollgruppe/er

*Pasientkarakteristika* Antall .....

Ålder .....

Man/Kvinne .....

*Kriterier for ekskludering*

Adekvate eksklusioner  Ja  Nei

*Intervensjon* .....

.....  
.....

*Vad avsåg studien att studera?*

Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått .....

.....  
.....

*Urvalsførfarandet beskrevet?*  Ja  Nei

*Representativt urval?*  Ja  Nei

*Randomiseringsførfarande beskrevet?*  Ja  Nei  Vet ej

*Likværdige grupper ved start?*  Ja  Nei  Vet ej

*Analyserede i den gruppe som de randomiseredes til?*  Ja  Nei  Vet ej

*Blindning av pasienter?*  Ja  Nei  Vet ej

- Blindning av vårdare?  Ja  Nej  Vet ej  
 Blindning av forskare?  Ja  Nej  Vet ej

**Bortfall**

- Bortfallsanalysen beskriven?  Ja  Nej  
 Bortfallsstorleken beskriven?  Ja  Nej  
 Adekvat statistisk metod?  Ja  Nej  
 Etiskt resonemang?  Ja  Nej  
 Hur tillförlitligt är resultatet?  
 Är instrumenten valida?  Ja  Nej  
 Är instrumenten reliabla?  Ja  Nej  
 Är resultatet generaliserbart?  Ja  Nej

Huvudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknades effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)

.....  
 .....  
 .....

**Sammanfattande bedömning av kvalitet**

- Bra  Medel  Dålig

Kommentar

.....  
 .....

Granskare sign: .....