



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Foreldre til barn med kreft

Parents of children with cancer

Oda Eliassen og Kristin Skarpnes

Totalt antall sider inkludert forsiden: 57

Molde, 04.06.14



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Elfrid Måløy

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.

Oppgaver 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: 04.06.14

Antall ord: 11834

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge rammes ca. 120-150 barn under 15 år av kreft hvert år. Det innebærer en katastrofe for hele familien når et barn får kreft, og bare i løpet av et lite øyeblikk blir hele deres tilværelse snudd på hodet. Foreldre til barn med kreft er mennesker som er i en svært sårbar fase i livet, og som har ekstra stort behov for omsorg og støtte.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse foreldres opplevelser knyttet til det å ha et kreftsykt barn.

Metode: En litteraturstudie basert på 1 kvantitativ og 11 kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Foreldrene opplevde at det var viktig å få støtte fra familie, venner, helsepersonell, familier i samme situasjon og arbeidsplassen. God informasjon, kontinuitet i helsepersonellet og en opplevelse av at helsepersonellet hadde god kompetanse var avgjørende for en opplevelse av trygghet og tillit. Foreldrene beskrev at de opplevde en rekke emosjonelle reaksjoner og påkjenninger og et forstyrret familieliv.

Konklusjon: Resultatet i denne litteraturstudien har vist at støtte, en opplevelse av trygghet og tillit, og det å opprettholde et normalt familieliv har mye å si for hvordan foreldrene mestrer utfordringene rundt det å ha et kreftsykt barn. Det er viktig at sykepleier viser forståelse og ivaretar foreldrene og deres behov.

Nøkkelord: Barn, kreft, foreldre, opplevelser

Abstract

Background: In Norway approximately 120 to 150 children below the age of 15 are diagnosed with cancer every year. This is a disaster for the whole family and suddenly they may experience that their everyday life and existence is turned upside down. Parents of children with cancer may find themselves in a vulnerable stage in life and often have particular need for care and support.

Aim: The aim of this study has been to investigate parents' experiences related to having a child suffering from cancer.

Method: A literature review based on 1 quantitative and 11 qualitative research articles.

Results: The parents felt that it was important to get support from friends and family, health professionals, and from families in the same situation and also people from their workplace. The parents experience of confidence and safety are often depended on good information, continuity within the health professionals in addition to competence and skills. Parents described having experienced a range of emotional reactions and stress and a disrupted family life.

Conclusion: The results in this literature study has shown that support, a sense of security and confidence and being able to maintain a normal family life, are vital to how parents will manage the challenges of having a child suffering from cancer. It is important that the nurse is sympathetic and supportive to be able to manage the parents needs for care.

Keywords: Child, cancer, parents, experience

Innhold

1.0 Innledning	8
1.1 Bakgrunn for valg av tema	8
1.2 Hensikt	9
2.0 Teoribakgrunn	10
2.1 Barn med kreft	10
2.2 Foreldre som pårørende	10
2.3 Stress	11
2.4 Krise	12
2.5 Mestringsstrategier	13
3.0 Metode	14
3.1 Datainnsamling	15
3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
3.1.2 PO-skjema.....	15
3.1.3 Søkestrategi	16
3.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn	17
3.2.1 Kvalitetsvurdering	17
3.2.2 Etiske hensyn:	18
3.3 Analyse	19
4.0 Resultat	21
4.1 Foreldres opplevelse av støtte	21
4.1.1 Foreldres opplevelse av støtte fra partner, slekt og venner	21
4.1.2 Foreldres opplevelse av støtte fra foreldre og familier i samme situasjon	22
4.1.3 Foreldres opplevelse av støtte fra helsepersonell.....	22
4.1.4 Foreldres opplevelse av støtte fra arbeidsplassen	23
4.2 Foreldres opplevelse av trygghet og tillit	23
4.2.1 Foreldres opplevelse av informasjon.....	23
4.2.2 Foreldres opplevelse av oppfølging av helsepersonell.....	24
4.2.3 Foreldres opplevelse av helsepersonellens kompetanse	25
4.3 Foreldres emosjonelle opplevelse	25
4.3.1 Fornektelse	25
4.3.2 Psykiske påkjenninger	26
4.3.3 Endret perspektiv på livet	26
4.4 Foreldres opplevelser av utfordringer i familielivet og foreldrerollen	27
4.4.1 Foreldres opplevelse av forstyrret familieliv	27
4.4.2 Foreldres opplevelse av barnets mestring i forbindelse med behandling og pleie	28
5.0 Diskusjon	29
5.1 Metodediskusjon	29
5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	29
5.1.2 Søkestrategi	30
5.1.3 Kvalitetsvurdering og etisk hensyn	30
5.1.4 Analyseprosessen.....	31
5.2 Resultatdiskusjon	32
5.2.1 "We helped each other"	32
5.2.2 "A place where I felt comfort and confidence"	34
5.2.3 "Sometimes I'm so tired"	36
5.2.4 "Turned upside down"	39
6.0 Konklusjon	41
Litteraturliste	43

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Vedlegg 2: Inkluderte artikler

Vedlegg 3: Tidsskjema

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge rammes ca. 120-150 barn under 15 år av kreft hvert år. Helt siden kreftregisteret ble opprettet i 1951 har dette tallet vært tilnærmet konstant. Ordet kreft har en uhyggelig klang av smerte, lidelse og død. Vi forbinder ofte kreft med høy alder, men det er et faktum at også barn kan få kreft. Når et lite barn som har hele livet foran seg rammes av kreft oppleves det spesielt urettferdig. Det innebærer en katastrofe for hele familien når et barn får kreft, og bare i løpet av et lite øyeblikk blir hele deres tilværelse snudd på hodet (Bringager, Hellebostad og Sæter 2014).

Når et barn blir rammet av kreft og legges inn på sykehus er en av foreldrene som regel alltid med. I helse og omsorgsdepartementets forskrift om barns opphold i helseinstitusjon § 6-2 står det at barn har rett til samvær med minst en av foreldrene under opphold på helseinstitusjon (Helse og omsorgsdepartementet 2013). Foreldre kan ofte oppleve at de blir mye overlatt til seg selv når deres barn er innlagt på sykehus (Tveiten, Wennick og Steen 2012). Det er derfor svært viktig at vi som sykepleiere forholder oss til både det syke barnet og til foreldrenes reaksjoner og behov.

Forfatterne har møtt foreldre til barn på sykehus, og dette gjorde at vi ønsket å få mer kunnskap om hvordan vi skal kunne gi god omsorg og ivareta deres behov. Vi har valgt å skrive om dette temaet fordi vi synes at dette er et tema som er spennende, interessant og ikke minst aktuelt. Det er en utfordring for sykepleiere å vite hva foreldre føler og tenker når de har et kreftsykt barn. Vi mener at det er viktig at vi som sykepleiere har kunnskap om hvordan vi skal ivareta foreldre som pårørende, og ønsker derfor å undersøke foreldres opplevelser. Dette er mennesker som er i en svært sårbar fase i livet, og som har ekstra stort behov for omsorg og støtte. Gjennom at vi får innsikt i foreldres opplevelser knyttet til det å ha et kreftsykt barn kan vi få ny kunnskap om hvordan vi kan yte god omsorg til barn og deres pårørende på sykehus.

1.2 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse foreldres opplevelser knyttet til det å ha et kreftsykt barn.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Barn med kreft

Av barn som får kreft er det ca en tredjedel som får akutt lymfatisk leukemi, knapt en tredjedel som får svulster i sentralnervesystemet, først og fremst hjernesvulster, og resten får andre typer kreft (Bringager, Hellebostad og Sæter 2014).

Årsaken til kreft hos barn er i de fleste tilfeller ukjent, men man mener at det ofte kan skyldes intraksjonene mellom genetiske forandringer i cellene og miljømessige påvirkninger.

Symptomene på kreft varierer etter hvilken krefttype barnet har. De vanligste symptomene som forekommer ved ulike former for kreft er; vedvarende nedsatt allmenntilstand, manglende matlyst, vekttap, feber, slapphet, økt infeksjonstendens, anemi, blødning og forstørrede lymfeknuter (Grønseth og Markestad 2011).

Kreftbehandling rettet mot barn er nesten alltid langvarig og den medfører ofte store bivirkninger og mange komplikasjoner. Dette fører til en ekstrem belastning på barnet og familien. Kirurgi, cytostatika og strålebehandling er de tre hovedbehandlingsformene ved kreftsykdom. Med de behandlingsmetodene vi har i dag, regner vi med at minst to av tre barn blir friske. Hvilken prognose barnet har, varierer veldig ut ifra hvilken krefttype barnet har fått (Bringager, Hellebostad og Sæter 2014).

2.2 Foreldre som pårørende

Når et barn blir rammet av kreft, oppstår det en krisesituasjon i hele familien. Det er viktig at det straks etableres god kommunikasjon mellom helsepersonell og familien når barnet blir innlagt på sykehus (Helgestad, Monge, Ulvestad, Svendsen, Eide, Rosendahl, Houge og Trovik 2006). Det kan være vanskelig for foreldre å ha et barn på sykehus, enten det skjer akutt eller er planlagt. Det er ikke enkelt for barnet og familien og skulle bo på et helt fremmed sted, med mange nye mennesker og mye venting. Helsepersonellet på sykehuset må forholde seg til både det syke barnet og familiens reaksjoner når barnet blir innlagt (Tveiten, Wennick og Steen 2012).

I helse og omsorgsdepartementets forskrift om barns rettigheter ved opphold i helseinstitusjoner står det at barnet har rett til samvær med minst en av foreldrene under institusjonsoppholdet og rett til besøk utenom vanlig besøkstid. Foreldrene gis rett til dekning

av reise og opphold. En av foreldrene skal ha tilbud om overnatting i institusjonen, i rimelig nærhet til barnet, og foreldrene har rett til å kjøpe mat til samme priser som personalet (Helse og omsorgsdepartementet 2013).

Det er lett å forstå at foreldre kan reagere på forskjellige måter. I tillegg til at de skal hjelpe det syke barnet har de egne følelser, egne behov og egne bekymringer de skal håndtere. Noen blir verbalt aggressive overfor personalet, andre gråter, er usikre og redde, og noen blir kanskje apatiske. Det kan oppleves som vanskelig for foreldrene å få avlastning og gå fra barnet, noe som kan føre til at de kan bli slitne og har mindre overskudd enn ellers til å tåle utfordringer som kan oppstå (Tveiten, Wennick og Steen 2012).

Foreldre har ofte et stort behov for informasjon når deres barn er innlagt på sykehus. De trenger tilstrekkelig informasjon og kunnskap for å kunne medvirke i barnets behandling og sykdomsforløp. Det er viktig at helsepersonell har en samtale med barnet og foreldrene for å finne ut hva de trenger av informasjon. For at informasjonen som gis skal være realistisk, relevant og forståelig for barnet og foreldrene, er det viktig at det er personalet som har mest med barnet å gjøre som gir informasjonen (Tveiten, Wennick og Steen 2012).

2.3 Stress

I følge Bunkholdt (2002) defineres stress som et fysiologisk og psykologisk svar fra organismen på forskjellige former for belastning. Stress er ytre hendelser som vedkommende ikke har erfaring med og som det dermed kreves en uvanlig stor innsats for å mestre (Bunkholdt 2002). Reitan (2010) sier at en ytre påkjenning, en stressor, som oppfattes av sansesystemet, utløser en emosjonell stressrespons som for eksempel frykt, angst og sinne. En fysiologisk stressrespons utløser så økt blodtrykk, hjertebank, hyperventilering, muskelspenning og søvnløshet. De fleste foreldre blir engstelige, redde og vil oppleve stress når barnet deres er sykt og må legges inn på sykehus (Grønset og Markestad 2011). Foreldre til barn som blir diagnostisert med kreft vil oppleve stress i form av en krise, som krever en stor forandring og tilpasning. At ens barn får kreft kan gi en følelse av maktesløshet og tap av kontroll som vil utløse stress. Dette kan vekke negative følelser som frykt, angst, håpløshet og sinne. Disse negative følelsene kan føre til store problemer for foreldrene dersom de ikke bearbeides (Bunkholdt 2002).

Sterkt stress kan være forstyrrende ved at evnen til logisk tenking blir redusert, og at konsentrasjonen blir dårligere. På grunn av dette kan foreldre til kreftsyke barn ha vanskeligheter med å oppfatte og forstå informasjon som blir gitt. I en studie av Hoel, Haugland og Eie (2001) blir det sagt at foreldre til barn med kreft ikke husker samtalens innhold når de blir informert om barnets diagnose og behandling. Mange foreldre prøver å orientere seg i den nye situasjonen, og den stressfylte situasjonen vil utløse urealistiske tanker. De vil finne en forklaring på det som har skjedd, og de forsøker å finne noe eller noen å legge skylden på. Dette kan føre til selvbekreftelse og skyldfølelse hos foreldrene. Depresjon er også en psykologisk virkning av stress, og dette henger ofte sammen med opplevelser av hjelpeløshet og manglende mestring (Bunktholdt 2002).

2.4 Krise

Eide&Eide (2007, 166) siterer Ken Heap`s beskrivelse av kriser:

Kriser er blant de viktigste og mest avgjørende opplevelser vi har. Vi kan bli helt og endelig knust av dem, eller vi kan slite oss gjennom en vond vei gjennom dem og så vidt berge stumpene av vår tilværelse for å så gå videre. Vi kan etter en vanskelig tid til og med vokse på, og berikes av krisen. Men hvordan enn utfallet omsider blir, er kriser alltid vonde, desorienterende og farlige.

Eide&Eide (2007) sier at kriser er en fellesbetegnelse for alvorlige og vanskelige livshendelser. Hoel et al. (2001) beskriver at når foreldre får vite at deres barn er alvorlig sykt, får de ofte en sjokk og krise reaksjon med sinne, fortvilelse og handlingslammelse. Personer som blir rammet av en krise går gjennom ulike faser eller stadier, som flyter noe over i hverandre (Eide&Eide 2007). Den første fasen er sjokkfasen, som er den umiddelbare reaksjonen som ofte er preget av psykisk forsvar, hvor mange prøver og holde følelser og tanker unna. Mange reagerer med benekting av det som har skjedd. Neste fase i krisereaksjon er reaksjonsfasen, som er en fase hvor følelsene får slippe til, og de begynner å arbeide med tankene om det som har skjedd. Reaksjonsfasen etterfølges av en bearbeidingsfase, hvor folk begynner å bearbeide og gi rom for det som oppleves som vanskelig. Til slutt kommer orienteringsfasen hvor de begynner å tilpasse seg den nye livssituasjonen (Eide&Eide 2007).

Om en person blir rammet av sykdom og krise, vil dette også ramme pårørende. Eide&Eide (2007) sier at det derfor er viktig at også pårørendes krisereaksjoner blir møtt og ivaretatt av

sykepleier, og det å gi omsorg og støtte til pårørende kan være avgjørende i forhold til hvordan familien takler situasjonen.

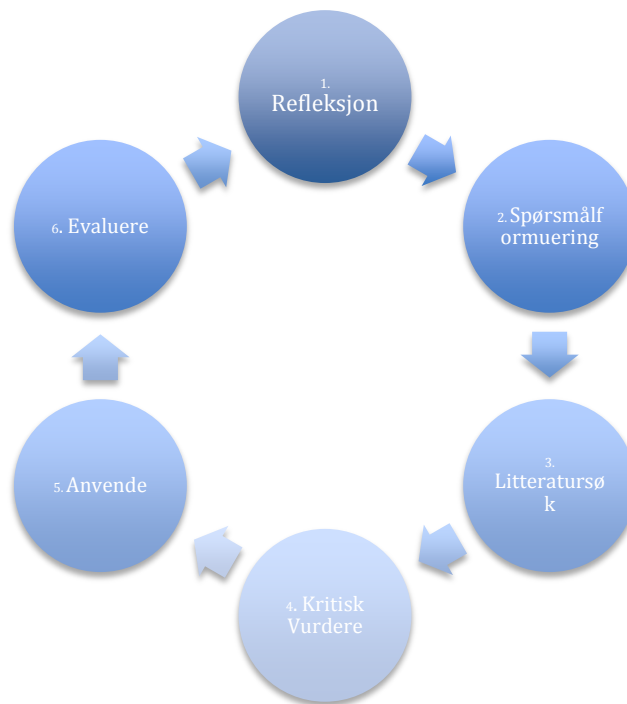
2.5 Mestringsstrategier

Eide&Eide (2007) sier at mennesker reagerer individuelt på livets utfordringer og traumer, og at mestring retter seg mot affektive, kognitive og atferdsmessige prosesser som er nært forbundet med hverandre. En kan si at mestring innebærer å ha kontroll på følelsene sine og at man forsøker å forholde seg hensiktsmessig i forhold til situasjonen man er i. I følge Reitan (2010) dreier mestring seg om hvordan mennesker møter belastende livssituasjoner, og det er grovt sett to måter å reagere på: En kan enten se situasjonen i øynene og bruke sine indre og ytre ressurser for å møte den, eller en kan prøve å fortrenge ubehaget eller skyve det unna ved hjelp av forskjellige forsvarsmekanismer. Det er en nær sammenheng mellom vurdering av den situasjonen man er i, og de følelsesmessige reaksjonene. Hvordan man tenker spiller en viktig rolle i forhold til hvordan stressende og utfordrende situasjoner påvirker oss, og hvordan vi opplever de. Vår vurdering av hva som har skjedd, utløser ulike følelsesmessige reaksjoner, og hvordan vi vurderer situasjonen bestemmer også følelsenes intensitet og kvalitet (Eide&Eide 2007).

De ulike mestringsstrategiene kan deles inn i intrapsykiske forhold eller problemfokuset mestring. Intrapsykiske forhold kalles også følelsesfokuset mestring, mens problemfokuset mestring er mer orientert mot personens miljø. Vi kan skille mellom tre hovedtyper av mestringsstrategier. Problemrettede strategier er mestringsstrategier hvor hensikten er å løse eller forbedre det eksisterende problemet. Vurderingsrettede strategier har som formål å få en større grad av aksept gjennom å endre den kognitive forståelsen av situasjonen slik at perspektivet blir mer hensiktsmessig og at vurderingen blir mer adekvat. Den siste mestringsstrategien, følelsesrettede strategier går ut på å bearbeide reaksjoner og følelser som den aktuelle hendelsen har forårsaket, og på denne måten redusere emosjonelle ettervirkninger (Eide&Eide 2007).

3.0 Metode

I følge retningslinjene for bacheloroppgaven i sykepleie (2013) ved Høgskolen i Molde skal det utføres en litteraturstudie. Forsberg og Wengström (2013) sier at en systematisk litteraturstudie går ut i fra en tydelig formulert problemstilling, som blir besvart ved å søke systematisk og kritisk vurdere, identifisere, analysere og sammenligne relevant forskning innenfor et valgt problemområde. Forsberg og Wengström (2013) sier også at det er en forutsetning at det finnes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet for at man skal kunne utføre en systematisk litteraturstudie.



Figur 1: Trinnene i kunnskapsbasert praksis (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt og Reinart 2008, 67).

Figuren ovenfor viser trinnene i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering som vi har benyttet oss av gjennom vårt arbeid med litteraturstudien. Gjennom metodedelen har vi benyttet oss av de 4 første trinnene i figuren. Trinn 5 og 6 vil vi benytte når vi skal ta med oss våre resultater ut i praksis.

3.1 Datainnsamling

3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Hensikten med denne studien var å belyse foreldres opplevelser knyttet til det å ha et kreftsykt barn, og på grunnlag av dette ble artikler som omhandlet barn med diagnosen kreft, samt pårørendeperspektiv inkludert. Forfatterne inkluderte barn med alle typer kreft i ulike grader og stadier. Deltakerne i artiklene som ble inkludert skulle være foreldre til barn i alderen 0-17 år med diagnosen kreft. Dette begrunner vi med at barn under 18 år har rett til samvær med minst en av foreldrene under opphold i helseinstitusjon som gjenspeiles i lov om pasient- og brukerrettigheter §6-2 (Helse og omsorgsdepartementet 2013).

Videre skulle artiklene som ble inkludert være skrevet på norsk, dansk, svensk eller engelsk. De skulle også være publisert i vitenskapelige tidsskrifter nivå 1 eller 2, samt blitt godkjent av en etisk komite eller at det hadde blitt gjort etiske overveielser. Vi inkluderte artikler som var publisert innenfor en periode på 5 år, og ekskluderte derfor artikler som var skrevet før 2008. Siden det var foreldres opplevelser og erfaringer vi ønsket å undersøke, ble alle artikler med sykepleieperspektiv og pasientperspektiv ekskludert. Artikler som ikke kunne relateres til eller var overførbar til vår sykepleiekultur, samt artikler som ikke svarte på hensikten ble ekskludert.

3.1.2 PO-skjema

I følge kunnskapsbasert praksis (2012) er det viktig å gjøre problemstillingen tydelig og presis. Et PICO-skjema er et verktøy som er til god hjelp for å få struktur, samt formulere og klargjøre spørsmål for litteratursøk og kritisk vurdering. De ulike bokstavene i PICO-skjemaet utgjør de delene et spørsmål/problemstilling bør bestå av, der P står for problem, I for intervention, C for comparison og O for outcome.

I denne litteraturstudien har vi valgt å bruke et PO-skjema, da comparison og intervention ikke var relevant i forhold til vår hensikt, da vi ikke var ute etter tiltak eller sammenligning av tiltak. Utarbeidelse av et PO-skjema var altså vårt første steg i vårt arbeid mot å søke på forskningsartikler.

P	O
Barn	Behov
Far	Opplevelser
Foreldre	Reaksjoner
Kreft	
Mor	
Cancer	Experience
Child	Needs
Children	Reactions
Father	
Mother	
Neoplasms	
Parents	

3.1.3 Søkestrategi

Søkeprosessen startet opp 13.09.13, da vi hadde time hos bibliotekar. Vi fikk veiledning og undervisning i hvordan vi skulle bruke et PICO-skjema for å bygge opp en søkestrategi, samt hvordan vi skulle søke etter forskningsartikler i søkemotoren OVID.

Vi utførte flere prøvesøk i databasen Ovid Medline for å undersøke om det var forskning på temaet vi ønsket å skrive om. Søkeordene vi brukte var "child", "acute leukemia", "parents" og "feelings.". Vi fant lite forskning på "acute leukemia", vi gikk derfor bort fra dette, og valgte å utvide til "cancer". Etter å ha fått tilbakemelding på prosjektskissen ble vi oppfordret til å endre hensikten vår til å omhandle foreldres opplevelser, i stedet for foreldrenes psykososiale behov som vi først hadde tenkt. Vi hadde møte med veileder hvor vi diskuterte, og kom frem til den endelige hensikten med oppgaven, som ble foreldres opplevelser knyttet til å ha et barn med kreft.

Da vi hadde de endelige søkeordene våre, benyttet vi den nordiske helsefaglige databasen Svemed+ for å finne relevante MeSH og engelske søkeord. Ovid Medline (database for medisin, helse og biologi) og Psykinfo (database for psykiatri, psykologi og medisin) er databasene vi i hovedsak har brukt, med søkeordene "Child" OR "Children" AND "cancer" OR "Neoplasms" AND "parent" OR parents" AND "experience" OR "reactions". Vi brukte kombinasjonsordene "AND" og "OR". Ved å bruke "OR" blir søket utvidet, det ga oss treff for artikler som inneholder enten den ene eller andre søkeordet. Ved bruk av "AND" blir søket avgrenset, og det ga oss treff på artikler der begge søkeordene var med (Nordtvedt et al. 2008). Til slutt haket vi av for de ulike inklusjonskriteriene vi hadde.

Når vi syntes at vi hadde gode søk leste vi overskriftene på artiklene. De artiklene som hadde relevante overskrifter leste vi abstraktene på. Artikler som hadde abstrakter som virket relevant i forhold til oppgavens hensikt ble bestilt. Søkene ble lagret på mine sider, slik at vi enkelt kunne gå tilbake til søkene våre.

3.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

3.2.1 Kvalitetsvurdering

I følge Høgskolen i Moldes retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie (2013) er det et krav at alle inkluderte artikler skal være kvalitetssikret og fagfelleverdert.

Etter at begge hadde lest gjennom alle 12 artiklene, og konkludert med at de var relevante i forhold vår hensikt, ble de kritisk vurdert ved hjelp av en systematisk sjekkliste for kvalitativ forskning som vi fant gjennom nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006).

Sjekklisten viser om en kan stole på resultatene, hva resultatene er og om de kan brukes i vår praksis (Nordtvedt et al. 2008). Vi vurderte om artiklene var av høy, middels eller lav kvalitet etter hvor mange av de ulike kriteriene i sjekklisten som var oppfylt. Alle av våre 12 inkluderte artikler var av høy eller middels kvalitet. Vi forsikret oss om at artiklene var fagfelleverdert gjennom databasen NSD (norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste). NSD har ansvaret for registret over autoriserte publiseringskanaler. De inkluderte artiklene var alle på vitenskapelig nivå 1 eller nivå 2. Alle artiklene er bygget opp etter IMRAD-prinsippet. IMRAD er en forkortelse for introduksjon, metode, resultat og (and) diskusjon (Nordtvedt et al. 2008). Kvalitetsvurdering av artiklene ble innført i en oversiktstabell av inkluderte artikler (vedlegg 2).

3.2.2 Etiske hensyn:

”Vi har med mennesker å gjøre, og de skal ivaretas på en skikkelig måte. Det betyr at vi må tenke gjennom hvilke etiske utfordringer arbeidet vårt medfører, og hvordan det kan løses” (Dalland 2005, 215).

I følge Dalland (2005) er det viktig at forskningens mål om å få ny kunnskap og innsikt, ikke skal skje på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd. Aadland (2011) sier at kunnskap gir makt, og at makt må forvaltes etter etiske prinsipper som rettferdighet, ærlighet og respekt. Det forskeren har adgang til, må bli respektert i forhold til lovgivning og etiske overenskomster.

Helsinkideklarasjonen er et eksempel på etiske retningslinjer som brukes aktivt over store deler av verden. I dag må alle som arbeider med forskningsetikk forholde seg til Helsinkideklarasjonen (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2013).

Helsinkideklarasjonen bygger på Nürnbergkoden som ble utformet etter andre verdenskrig der tyske konsentrasjonsleirer som drev med medisinske eksperimenter overtrampet forskningsetikken. Disse eksperimentene førte ofte til død eller invalidisering for de som ble utsatt for dem. I Helsinkideklarasjonen legges det vekt på at hensyn til forsøkspersonens helse og integritet må gå foran hensynet til forskning og samfunn (Dalland 2005).

Vi la derfor vekt på at forskningsetikken skulle være ivaretatt i alle de inkluderte artiklene. Deltakerne i artiklene var i en spesiell sårbar fase i livet, og de delte sine følelser og opplevelser knyttet til å være foreldre til barn med kreft. Vi syntes derfor det var spesielt viktig at etiske hensyn var blitt ivaretatt. I alle de 12 inkluderte artiklene var det innhentet en etisk godkjenning. Vi har også sett på hvordan de ulike studiene har beskrevet framgangsmåten med tanke på utvalget, samtykke, informasjon og anonymisering. I de fleste artiklene vi har inkludert er det gitt både skriftlig og muntlig informasjon om studien, samt innhentet samtykke fra deltakerne. I flere av studiene har forfatterne også beskrevet at utvalget ble gjort på en etisk forsvarlig måte. Det er viktig at forskningen er anonymisert og at taushetsplikten er ivaretatt, noe som flere av våre inkluderte artikler har beskrevet.

3.3 Analyse

I følge Dalland (2005, 111) er analyse et granskningsarbeid der utfordringer ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle. I analysen av artiklene var forfatterne ute etter foreldres opplevelser knyttet til å ha et kreftsykt barn. Under analysearbeidet valgte vi å ta utgangspunkt i Evans (2002) fire faser, samt undervisning og retningslinjene for bacheloroppgaven i sykepleie ved høgskolen i Molde (2013).

I følge Evans (2002) består de fire fasene av:

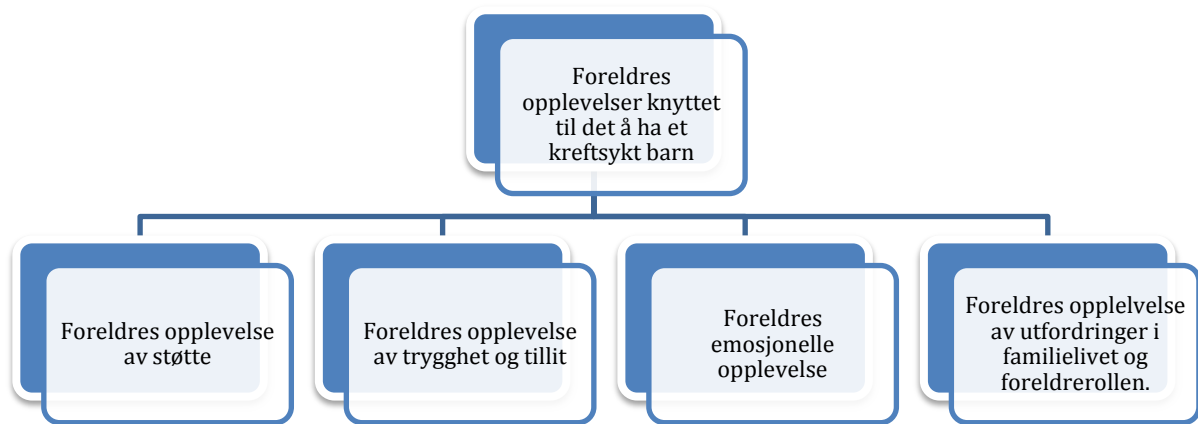
1. Innsamling av primærstudier.
2. Identifisere nøkkelfunn i hver enkelt studie.
3. Bestemme hvordan funnene relaterer seg i forhold til andre studier.
4. Samle felles funn for å utvikle en beskrivelse av fenomenet.

Vi startet analyseprosessen med å lese de inkluderte artiklene våre hver for oss. Vi leste artiklene flere ganger for å få en bedre helhetsforståelse, samt for å sikre at alle relevante funn var tatt med, og for å unngå at viktige funn ble oversett. Deretter leste vi artiklene i fellesskap, og identifiserte, samt noterte hovedfunnene i hver artikkel på eget ark. Hver enkelt artikkel ble nummerert fra 1 og 12. Dette for at vi kunne få oversikt over hvilke artikler funnene var innhentet fra, og slik at vi enkelt kunne gå tilbake til artikkelen.

Neste steg i arbeidet med analysen var å systematisere alle funnene i alle artiklene, hvor vi delte de inn i ulike tema og undertema. Etter at det var satt i system ble artiklene lest på nytt og nøkkelfunnene ble fargekodet. Fargekodene forenklet oversikten, og synliggjorde et mønster av likheter og ulikheter. Relevans ble bestemt ut i fra hvor mange studier som støttet opp under funnene våre. Deretter diskuterte vi om alle våre funn var relevante i forhold til vår hensikt. Ingen av våre hovedfunn ble ekskludert.

I løpet av denne prosessen oppdaget vi mange hovedtrekk i foreldrenes opplevelser, og vi identifiserte 4 hovedfunn som gjentok seg: *Foreldres opplevelse av støtte, foreldres opplevelse av trygghet og tillit, foreldres emosjonelle opplevelse og foreldres opplevelser av utfordringer i familielivet og foreldrerollen.*

Vi samlet funnene våre til en helhetlig tekst, som ble skrevet inn i resultatdelen av oppgaven. Hovedtemaene våre er skjematisert i figuren nedenfor.



Figur 2: Modell for litteraturstudiens tema.

4.0 Resultat

Hensikten med litteraturstudien var å belyse foreldres opplevelser knyttet til det å ha et kreftsykt barn, og i dette kapitlet presenterer vi funn fra de tolv inkluderte forskningsartiklene. På bakgrunn av analysen ble funnene kategorisert i fire tema; *Foreldres opplevelse av støtte*, *foreldres opplevelse av trygghet og tillit*, *foreldres emosjonelle opplevelse* og *foreldres opplevelser av utfordringer i familielivet og foreldrerollen*.

4.1 Foreldres opplevelse av støtte

4.1.1 Foreldres opplevelse av støtte fra partner, slekt og venner

Viktigheten av støtte ble poengtert av foreldre i de fleste av våre inkluderte studier. Mange av våre artikler viser at støtte fra partner, slekt og venner er veldig viktig for at foreldre skal kunne mestre situasjonen de er i. I studien av Wills (2009) ble det beskrevet at det var svært viktig med støtte rett etter at diagnosen var satt. Støtte fra familie og venner bidro til å støtte håp, redusere isolasjon, og avverge fortvilelse (Nicholas, Gearing, McNeill, Fung, Lucchetta og Selkrik, 2009 og Shortman, Beringer, Penn, Malson, Lowis og Sharples, 2012). Studien av Fletcher (2011) og en annen studie av Ångström-Brännström, Norberg, Strandberg, Söderberg og Dalqvist (2010) beskriver at foreldrene hadde et behov for å føle kjærlighet og vite at de hadde mennesker rundt seg som ville være der når de trengte det. De beskriver også at foreldrene opplevde at familien ble viktigere under sykdommen, og at de ble brakt nærmere hverandre. Studiene av Wills (2009) og Nicholas et al. (2009) sier i sine resultater at foreldrene opplevde at det var godt å kunne ringe til sine nærmeste når de trengte det. En far beskrev dette:

I'll call my brother and... I get it out, it's off my chest, I feel a lot better. He didn't say anything, he didn't tell me what to do, he didn't say, 'oh, you shouldn't feel that way, or how could you think such awful thoughts'. Or he's not telling me to be more positive. And then I feel better, I've unloaded my stuff on him and he listened for 15 og 20 minutes, and I can cope... a lot better (Nicholas et al. 2009, 268).

4.1.2 Foreldres opplevelse av støtte fra foreldre og familier i samme situasjon

Flere av våre artikler påpeker viktigheten av støtte fra foreldre og familier i samme situasjon. Studien av Rosenberg-Yunger, Granek, Sung, Klaassen, Dix, Cairney og Klassen (2013) og studien av Fletcher (2011) sier at mange foreldre beskriver at det var til god hjelp å snakke med foreldre i samme situasjon, dette fordi de hadde en bedre forståelse. De følte også at denne typen støtte var annerledes enn den typen støtte de fikk fra andre parter. Studien av Rosenberg-Yunger et al. (2013) beskriver også at kontakten med andre i samme situasjon var en av de få gangene de hadde mulighet til å kommunisere med andre voksne. Et funn i vår studie viser at det å dele opplevelser og erfaringer med andre familier i samme situasjon hadde stor betydning for foreldrene. De kunne dele erfaringer om hvordan de mestret hverdagen hjemme og opplevelser om hva som skjer med deres barn etter en spesifikk behandling. Gjennom det å få kunnskap og støtte fra andre familier i samme situasjon, samt se at andre familier har vært gjennom det samme, gjorde at foreldrene opplevde en lettelse (Ringnér, Jansson og Graneheim 2011). En av foreldrene uttrykker det på følgende måte:

”I’ve..... created close relationships with some of the families...It’s just nice to be able to talk to other people going through the same thing...that was a huge help” (Rosenberg-Yunger et al. 2013, 6).

4.1.3 Foreldres opplevelse av støtte fra helsepersonell

Flere av våre artikler poengterer viktigheten av støtte fra helsepersonell. Foreldrene beskriver at de opplevde at det var godt å bli tilbudt støtte, da de syntes at det var vanskelig å måtte spørre om dette (Björk, Wiebe og Hallström 2009). Noen foreldre sa at de foretrakk å gå til helsepersonell for å få støtte siden helsepersonell har taushetsplikt, og fordi de var veldig forståelsesfulle i forhold til situasjonen de befant seg i (Rosenberg-Yunger et al. 2013). I studien til Ångström-Brännström et al. (2010) beskriver foreldrene at de syntes at det var godt å føle sykepleierens empati, og oppleve at de ble tatt vare på. Etter å ha vært på sykehuset en stund ble foreldrene bedre kjent med personalet, og det betydde derfor mye for dem at sykepleierne stoppet opp for å snakke, leke og tulle. Foreldrene i denne studien beskriver også viktigheten av at helsepersonellet ga oppmerksomhet til hele familien og ikke bare det syke barnet. En mor beskrev dette:

”She is fantastic, she always has time to stay 5 minutes extra, she cares about us and she’s always happy” (Ångström-Brännström et al. 2010, 270).

4.1.4 Foreldres opplevelse av støtte fra arbeidsplassen

Det å få støtte fra arbeidsplassen var avgjørende for foreldrene, og det var en lettelse for dem å slippe å tenke på å gå på jobb. Foreldrene opplevde støtte fra arbeidsplassen gjennom tilpassede arbeidstider, fleksibilitet og forståelse fra arbeidsgiver (Rosenberg-Yunger et al. 2013, Schweitzer, Griffiths og Yates 2011 og Ångström-Brännström et al 2010). En av foreldrene fortalte dette:

”My employers said – just think that work isn’t so important and we are still here. You are welcome to come back when you feel ready and when it will work for the family” (Ångström-Brännström et al 2010).

4.2 Foreldres opplevelse av trygghet og tillit

4.2.1 Foreldres opplevelse av informasjon

Foreldrene beskrev at når de fikk god informasjon og kunnskap om sykdommen opplevde de trygghet og tillit til tross for usikkerheten i situasjonen de befant seg i (Ringnér, Jansson og Graneheim 2011, Wills 2009, Ångström-Brännström et al. 2010, Enskär, Hamrin, Carlsson og Essen, 2011, Hill, Higgins, Dempster og McCarthy, 2009 og Björk, Wiebe og Hallström 2009). I studien av Ringnér, Jansson og Graneheim (2011), og i en annen studie av Ångström-Brännström et al. (2010) forteller foreldrene at til tross for emosjonelt stress og kaos følte de at informasjonen ble gitt på en god måte. Når informasjonen ble gitt på en rolig og ærlig måte følte foreldrene seg trygge og godt ivaretatt. En far beskrev dette på følgende måte:

Dr L was very open and told us everything about the disease and its treatment. He was very honest and answered all our questions and did not try to give us false hope. I appreciated his honesty and I trusted him (Wills 2009, 5).

Viktigheten av at informasjon ble tilpasset og begrenset i forhold til hva foreldrene klarte å oppfatte og bearbeide blir poengtert i flere av våre artikler. I studien av Ringnér, Jansson og Graneheim (2011) beskriver foreldrene at helsepersonellet tilpasset seg i forhold til sjokket

foreldrene opplevde etter at diagnosen var satt. Helsepersonellet innskrenket informasjonen, slik at de for eksempel ikke ga informasjon om bivirkninger, komplikasjoner og om risikoen for tilbakefall. Også viktigheten av at informasjon ble gjentatt, og at informasjon ble gitt skriftlig blir poengtert (Shortman et al. 2012 og Ringnér, Jansson og Graneheim 2011).

Det kom frem i vår studie at foreldrene opplevde at de alltid fikk den informasjonen som var tilgjengelig og at de ikke hadde noen vanskeligheter med å få informasjon fra helsepersonell (Ringnér, Jansson og Graneheim 2011 og Wills 2009). I studien av Wills (2009) beskriver foreldrene at de følte seg komfortabel med å stille spørsmål til helsepersonell. En av foreldrene uttrykker det på følgende måte:

They sat down and explained what is was and what they knew. And it was a really good thing to come up here. They took their time and I could ask my questions, and talk about my thoughts and so on (Ringnér, Jansson og Graneheim 2011, 246).

I studien til Ringnér, Jansson og Graneheim (2011) beskriver foreldrene at de følte seg som en uvelkommen gjest når de ikke fikk den informasjonen de trengte, og at deres informasjonsbehov ble glemt senere i behandlingen. De forteller at følelsen av å være en uvelkommen gjest gjorde at de hele tiden måtte være på vakt, og følte at de ikke kunne slippe av. Utilstrekkelig informasjon gjorde at foreldrene følte at de måtte ha kontroll og ikke kunne stole på helsepersonellet.

4.2.2 Foreldres opplevelse av oppfølging av helsepersonell

I våre funn uttrykker foreldrene at det er viktig å ha god kontinuitet i helsepersonellet for at de skulle føle seg trygge. Det at familien fikk en primærsykepleier som de så på som sin egen, og som fulgte dem gjennom hele behandlingen til barnet, ga foreldrene ytterligere trygghet og en opplevelse av tillit til sykehuset. Foreldrene i studiene påpekte også at de følte at det var viktig at helsepersonellet kjente dem og deres historie (Ringnér, Jansson og Graneheim 2011, Ångström-Brännström et al. 2010 og Björk, Wiebe, Hallström 2009). En mor beskrev dette:

”She talked to the child and to me, she tried to help us in every way. My daughter always asks after her nurse, if she is on duty, because she’s her favorite”

(Ångström-Brännström et al 2010, 270).

4.2.3 Foreldres opplevelse av helsepersonellens kompetanse

Et funn i vår studie beskriver at foreldrene opplevde at de kunne stole på helsepersonellet når de så at de hadde god fagkunnskap og når de så deres ekspertise. Flere av foreldrene opplevde at sykehuset ga god behandling og at personalet viste hva de gjorde. Viktigheten av at personalet forsto barnets og foreldrenes behov ble påpekt i studiene. Foreldrene beskrev også at de opplevde trygghet når sykehuset hadde det utstyret de trengte i behandling av barnet tilgjengelig (Ångström-Brännström et al. 2010 og Enskär et al. 2011).

I studien av og Björk, Wiebe, Hallström (2009) beskriver foreldrene at de følte seg tryggere på mindre sykehus, da helsepersonellet virket mindre stresset enn de gjorde på de større sykehusene. På den andre siden følte de at helsepersonellet på de lokale sykehusene ikke var eksperter på barnets diagnose.

4.3 Foreldres emosjonelle opplevelse

4.3.1 Fornektelse

Gjennom vår studie kommer det frem at flere foreldre fornektet barnets diagnose i håp om at den ville forsvinne (Miedema, Hamilton, Fortin, Easley og Matthews, 2008, Schweitzer, Griffiths og Yates 2011 og Enskär et al. 2011). I en av våre artikler beskriver en mor at hun ikke ønsket å godta diagnosen til barnet. Hun fortalte at hun følte at hun snakket med feil doktor og at den riktige doktoren ville fortelle henne at diagnosen ikke stemte (Miedema et al. 2008). En mor i studien av Miedema et al. (2008) fortalte dette:

I guess you just don't want to believe that that's the diagnosis maybe. You're just thinking in terms of you know, well it's a neurosurgeon I need to talk to. He's the guy that's going to make this better and make it go away. Like not the oncologist (Miedema et al. 2008, 201).

Et funn som gikk igjen i mange av studiene var at foreldrene prøvde å unngå, skru av eller rømme fra de vanskelige følelsene. Noen beskrev at de tok på seg en maske for å lettere skjule de vanskelige følelsene i forbindelse med at deres barn hadde kreft. Andre beskriver viktigheten av å beskytte seg selv fra vanskelige tanker og følelser under barnets behandling

(Miedema et al. 2008, Hill et al. 2009, Ringnér et al. 2011, Enskär et al. 2011, Wills 2009 og Nicholas et al 2009).

4.3.2 Psykiske påkjenninger

I studien av Björk, Wiebe og Hallström (2009) og i en annen studie av Nicholas et al. (2009) kommer det frem at foreldrene opplevde at det var konstante krav til dem, noe som førte til psykiske påkjenninger i form av stress og utbrenthet. Foreldrene i studien av Björk, Wiebe og Hallström (2009) beskriver at hverdagen krevde svært mye planlegging og at det var en utfordring å komme seg gjennom hver dag.

Et viktig funn som har gått igjen i flere av våre artikler, er at foreldrene opplevde en rekke psykiske påkjenninger og reaksjoner som følge av at deres barn hadde kreft.

Søvnforstyrrelser, utmattelse, frustrasjon, angst, stress, tristhet og dårlig appetitt var problemer som flere av foreldrene i de inkluderte artiklene beskrev (Björk, Wiebe og Hallström 2009, Enskär et al. 2011, Nicholas et al. 2009 og Miedema et al. 2008). Foreldrene beskriver også at de hadde mange bekymringer og var urolige for hva fremtiden ville bringe (Enskär et al. 2011, Shortman et al. 2012 og Nicholas et al. 2009). I studien av Björk, Wiebe og Hallström (2009), Rosenberg-Yunger et al. (2013) og Ångström-Brännström et al. (2010) beskriver foreldrene at de hadde et behov for alenetid. Mange fortalte at de opplevde å ha for lite tid for seg selv, og at de syntes det var godt å få avlastning.

4.3.3 Endret perspektiv på livet

I flere av våre artikler uttrykker foreldrene at barnets sykdom ga dem et nytt perspektiv på livet, og at det var viktig for dem å fokusere på positive ting i hverdagen. Flere beskriver også at de satt mer pris på ting som de tidligere tok for gitt (Enskär et al. 2011, Fletcher 2011 og Björk, Wiebe og Hallström 2009). Siden barnet hadde fått god behandling og pleie, opplevde noen foreldre at de ønsket å gi noe tilbake til samfunnet og til veldedighetsorganisasjoner (Schweitzer, Griffiths og Yates 2011 og Fletcher 2011). Dette ble fortalt av en av foreldrene:

”We definitely try to give as much as we can to charities that are connected with cancer and with this hospital and whenever we can, we do anything to help” (Schweitzer, Griffiths og Yates 2011, 715).

4.4 Foreldres opplevelser av utfordringer i familielivet og foreldrerollen

4.4.1 Foreldres opplevelse av forstyrret familieliv

Det kommer frem i vår studie at barnets diagnose påvirket og forstyrret familielivet. Flere foreldre påpeker opplevelsen av å bli fratatt sitt normale familieliv, og at det var preget av sykehusopphold og rutiner rundt barnets medisinske behandling (Nicholas et al. 2009, Schweitzer et al. 2011, Björk, Wiebe og Hallström 2009 og Enskär et al. 2009).

Viktigheten av å opprettholde et normalt familieliv blir påpekt i nesten alle våre inkluderte artikler. Mange forteller at de opplevde at det var viktig å komme seg bort og få en pause fra sykdommen. Det å være sammen som en familie, og gjøre ting i felleskap, som for eksempel å spise middag sammen, besøke venner og slekt og gå en tur ble sett på som viktig for å beholde normaliteten i familielivet (Miedema et al. 2008, Rosenberg-Yunger 2013, Hill et al. 2013, Ångström-Brannström et al. 2010 og Björk, Wiebe og Hallström 2009).

I studien av Björk, Wiebe og Hallström (2009) og studien av Ångström-Brannström et al. (2010) beskriver foreldrene at det opplevdes godt å få tilbake sitt private liv og sine egne rutiner etter sykehusopphold. De opplevde at det var godt å kunne gå tilbake på jobb, og kunne tenke på noe annet enn barnet og sykdommen. En mor uttrykker det på følgende måte:

”It’s a normal day, but a different normal day, really... you change yourself, your life. You want things to be as usual, normal again” (Ångström-Brannström et al. 2010, 271).

Når barnet gjennomgår kreftbehandling er det ekstremt sårbart for infeksjoner. Foreldrene i studiene av Rosenberg-Yunger (2013), Hill et al. (2013) og Björk, Wiebe og Hallström (2009) beskriver at de opplevde å bli ”låst inne” og isolert som følge av dette. Foreldrene følte at de levde i en boble, og at de aldri kunne dra noen steder eller delta i aktiviteter som involverte mange mennesker, som for eksempel besøk til svømmebassenger og skoleavslutninger. På grunn av fare for infeksjoner forteller foreldrene at de valgte å ikke motta besøk under sykehusoppholdet.

Studien viser at foreldrene var bekymret for at søsknene til det kreftsyke barnet skulle føle seg tilsidesatt, og påpekte viktigheten av å gi søsken oppmerksomhet og en forklaring av

situasjonen (Wills 2009, Nicholas et al. 2009, Shortman et al. 2012, Enskär et al. 2009, og Björk, Wiebe og Hallström 2009).

4.4.2 Foreldres opplevelse av barnets mestring i forbindelse med behandling og pleie

Foreldrene opplever at det å være involvert i barnets behandling gjorde at de følte seg mer komfortable og at det var til hjelp for å avlede følelser. De snakket med barna, distraherete de, lekte med dem og holdt hånden deres under prosedyrer og behandling, noe foreldrene synes var en meningsfull oppgave (Miedema et al. 2008 og Ångström-Brannström et al. 2010).

Studien viser at det å se at barnet mestret sykehusopphold og behandling gjorde foreldrene roligere og mer komfortable. Foreldrene beskriver en opplevelse av lettelse og takknemlighet når de så hvordan barnet gradvis tilpasset seg livet på sykehuset, og at barnet var modig. De forteller også at de opplevde glede av å se at barnet ble bedre og at det klarte å delta i aktiviteter og leke seg (Miedema et al. 2008, Ångström-Brannström et al. 2010 og Schweitzer et al. 2011 og Enskär et al. 2009).

5.0 Diskusjon

Hensikten med litteraturstudien var å belyse foreldres opplevelser knyttet til det å ha et kreftsykt barn. Diskusjonskapitlet er todelt, og inneholder en metodediskusjon og en resultatdiskusjon. I metodediskusjonen skal vi diskutere litteraturstudiens fremgangsmåte, samt drøfte styrker og svakheter ved vårt eget arbeid. I resultatdiskusjonen skal vi diskutere og drøfte studiens hensikt opp i mot funn fra de 12 inkluderte artiklene, faglitteratur og egne erfaringer.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Under søkeprosessen ble det funnet 1 studie av kvantitativ forskningsmetode, og 11 studier av kvalitativ forskningsmetode. Kvalitativ forskning blir brukt for å undersøke subjektive menneskelige erfaringer, opplevelser og holdninger. Forskerne ønsker å undersøke personers liv og deres fortellinger og atferd (Nordtvedt et al. 2008). Kvalitativ forskning blir derfor mest relevant for denne litteraturstudien da forfatterne ønsket å undersøke foreldres opplevelse knyttet til det å ha et kreftsykt barn.

En mulig svakhet i vår studie kan være at vi har inkludert artikler fra ikke-vestlige land. Likevel kan vi se at resultatene kan relateres til eller er overførbar til vår sykepleiekultur. Et av argumentene våre for å inkludere studier fra ikke vestlige land var at vi ønsket å undersøke likheter og ulikheter i forhold til hvordan foreldre i ulike deler av verden opplever å ha et kreftsykt barn. Det er viktig å skaffe seg kunnskap om dette, da vi mener at utvikling av norsk sykepleie er avhengig av impulser fra andre steder av verden. Vi hadde som ønske at denne oppgaven skal bidra til å utvikle norsk sykepleie, slik at vi kan gi god sykepleie til pasienter og deres pårørende fra andre land. I vår litteraturstudie har vi inkludert flere svenske forskningsartikler, noe som kan ses på som en styrke, da svensk og norsk sykepleiekultur er svært lik.

Vi opplever som en styrke for vår studie at vi har inkludert bare forskning fra de siste 5 årene, da forskning er en ferskvare.

5.1.2 Søkestrategi

Forfatterne av litteraturstudien har valgt å benytte et PO-skjema, et redskap som gjorde at vi fikk en strukturert oversikt og gjorde søkene våre nøyaktige og presise. Dette ser vi på som en styrke for vår studie, da det sikret gode søk og treff. Søkeshistorikken ble lagret etter hvert søk, og det ble notert hvilke artikler som tilhørte de ulike søkene. Dette gjorde det enklere for forfatterne å gå tilbake til aktuelle søk, noe som vi ser på som en styrke for litteraturstudien. I Nortvedt et al. (2008) blir det anbefalt å bruke den nordiske helsefaglige databasen Svemed+ for å finne relevante engelske synonymord. Siden forfatterne utførte dette, er det en styrke for studien.

Søkene ble utført i databasene Ovid Medline og Psykinfo, da det var disse forfatterne hadde fått opplæring i å bruke, samt følte seg tryggest på. En mulig svakhet kan være at vi gikk glipp av gode artikler i andre databaser, og at bruk av flere databaser kunne resultert til flere relevante forskningsartikler. Vi ser på det som er styrke at vi brukte søkemotoren OVID, da Nortvedt et al. (2008) anbefaler dette. Ovid Medline og psykinfo er databaser som i hovedsak inneholder artikler om medisin, helse, biologi, psykiatri og psykologi, noe som resulterte i at vi fant artikler som var relevante i forhold til vår hensikt.

5.1.3 Kvalitetsvurdering og etisk hensyn

For å kvalitetssikre våre artikler brukte vi sjekklister for kvalitativ forskning som vi fant gjennom nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006). En svakhet i litteraturstudien er at forfatterne har lite erfaring med kvalitetssikring, og var usikre under denne prosessen. Vi anser som en styrke at vi utførte kvalitetssikringen sammen, da vi kunne diskutere ved usikkerhet. Et annet element som kan ha vært en svakt punkt i oppgaven er at forfatterne ikke har så god kjennskap til faglig engelsk fra før, noe som kan ha ført til mistolkninger og at vi har vurdert noen elementer feil. Vi anser som en svakhet i oppgaven at et fåtall av våre inkluderte artikler er kvalitetssikret til høy kvalitet.

Vi syntes at det var viktig at etiske hensyn var blitt ivaretatt, da deltakerne i artiklene var i en spesiell sårbar fase i livet, og de delte sine følelser og opplevelser knyttet til å være foreldre til barn med kreft. En styrke for oppgaven er at alle 12 inkluderte artikler er blitt godkjent av etiske komiteer. De fleste av de inkluderte artiklene har beskrevet hvordan de innhentet samtykke, og hvordan informasjon ble gitt til deltakerne. Vi anser dette som en styrke for litteraturstudien, da vi vet at deltakerne har blitt godt ivaretatt etter etiske forskrifter.

5.1.4 Analyseprosessen

Under analyseprosessen valgte vi å ta utgangspunkt i Evans (2002) fire faser, dette ser vi på som en styrke da dette gjorde analyseprosessen strukturert og oversiktlig.

Analyseprosessen startet med at vi leste artiklene hver for oss, for å sikre at alle relevante funn ble identifisert, noe som vi ser på som en styrke i oppgaven. Hovedfunnene og nøkkelfunnene i hver artikkel ble nedskrevet på hvert sitt ark. Et svakt punkt i studien var at vi fant ut at analysearbeidet var for dårlig, og at vi måtte gå tilbake og fargekode funnene i artiklene. Likevel kan vi også se dette som en styrke, da arbeidet med analysen ble gjort grundigere, og det er mindre sjans for at relevante funn ble oversett. Vi ser på det som en styrke at forfatterne hadde god tid under analysearbeidet, og dermed kunne gå tilbake for å gjøre et grundigere analysearbeid.

Forfatterne opplevde at det var vanskelig å plassere undertema under hovedtema, da mange av undertemaene fløt inn i hverandre, og var vanskelig å skille. Mange av undertemaene kunne også plasseres under flere hovedtema, og det ble vanskelig å sette opp resultatene. Dette ser vi på som en svakhet i oppgaven. Foreldrenes utsagn ble ikke oversatt til norsk, noe ser vi på som en styrke da de ikke blir feilanalysert. På grunn av manglende språkforståelse ble google translate brukt til å oversette. Dette kan ha ført til feiltolkning, og at ord ble feil oversatt, noe som er et svakt punkt i studien.

En styrke i vår oppgave var at vi under utarbeidelse av diskusjonen markerte det som ble brukt av faglitteratur for å sikre at all relevant teori ble brukt i diskusjonen og drøftet opp i mot studiens hensikt, funn i inkluderte artikler og våre egne erfaringer.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 "We helped each other"

Cobb (1976, sitert i Valset, 1998, 513) definerer sosial støtte som individets opplevelse av at det er ønsket og elsket, respektert og verdsatt og at det tilhører et nettverk med kommunikasjon og gjensidige plikter. Sosial støtte er summen av støtte og hjelp vi får gjennom relasjoner til andre mennesker (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012-2013). I teorien beskriver vi at det å gi omsorg og støtte til pårørende kan være avgjørende i forhold til hvordan familien takler situasjonen (Eide&Eide 2007). Støtte kan være hjelpsomt under belastninger og utfordringer en møter i livet, og kan styrke mestringsevnen. Dette kommer også frem i vår studie, hvor foreldrene beskriver at støtte fra partner, slekt og venner er veldig viktig for at de skal kunne mestre situasjonen de er i (Wills 2009, Nicholas et al. 2009, Shortman et al. 2012, Fletcher 2011 og Ångström-Brännström et al. 2010). Eide&Eide (2007) beskriver at mestring innebærer å ha kontroll på følelsene sine og at man forsøker å forholde seg til hensiktsmessige forhold til situasjonen man er i.

I vår studie har vi sett at familien blir viktigere under sykdommen, og at de blir brakt nærmere hverandre (Ångström-Brännström et al. 2010). Dette er noe vi også har erfart i praksis. Når et barn blir alvorlig sykt og må legges inn på sykehus tilbringer familien mye tid sammen. Vi har fått et inntrykk av at livet blir satt i perspektiv og de setter mer pris på hverandre. Ensomhet og opplevelse av manglende støtte kan ha negative konsekvenser og føre til dårlig helse. At ens barn får kreft kan gi en følelse av maktesløshet og tap av kontroll som vil utløse stress. Depresjon kan være en psykologisk virkning av stress, noe som ofte henger sammen med en opplevelse av hjelpeløshet og manglende mestring (Bunkholdt 2002). I en reviewartikkel av Klassen, Raina, Reineking, Dix, Pritchard og O`Donnell (2007) blir det beskrevet at støtte fra familie, venner og naboer reduserer opplevelsen av stress og at samhold i familien er betydningsfullt. I vår litteraturstudie kommer det frem at støtte fra familie og venner er avgjørende for å støtte håp, redusere isolasjon og avverge fortvilelse.

Våre egne erfaringer samsvarer med funnene i studien vår. Vi ser at samhold og støtte fra partner, slekt og venner er betydningsfullt for foreldre som har barn med kreft. Det å føle kjærlighet og omsorg, og vite at de har mennesker rundt seg som er der når de trenger det er viktig for foreldrene. Mennesker som går gjennom vanskelige livshendelser har behov for støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele tanker og følelser med. Vi mener derfor at det

er viktig at vi som sykepleiere legger til rette for at barnet og foreldrene skal få tilbringe mest mulig tid sammen med familie og venner. Det kan bli lagt til rette for dette gjennom for eksempel utvidede besøkstider og ved å tilby enerom om det lar seg gjøre.

Deltakerne i vår studie opplevde at det var godt å kunne snakke med foreldre i samme situasjon (Rosenberg-Yunger et al. 2013, Fletcher 2011, Ringnér, Jansson og Graneheim 2011 og Hill et al. 2009). Det blir beskrevet at dette var en av de få gangene at foreldrene hadde mulighet til å kommunisere med andre voksne og at de kunne dele erfaringer med hverandre (Rosenberg-Yunger et al. 2013). Dette er et funn vi anser som svært viktig da det er et gjennomgående funn i flere av våre inkluderte artikler. I Hulme (1999, sitert i Tveiten, Wennick og Steen 2012). sine punkt for empowerment står at sykepleier skal hjelpe familien i kontakt med andre i samme situasjon. Vi synes at dette burde være et fokusområdet i praksis, da dette blir poengtert som en viktig kilde til støtte hos foreldrene. Forfatterne av denne studien mener derfor at det bør bli tilrettelagt for dette, for eksempel gjennom støttegrupper for foreldre. Det å kunne dele erfaringer og opplevelser med foreldre i samme situasjon gjorde at foreldrene opplevde lettelse (Ringnér, Jansson og Graneheim 2011). Forfatterne av denne litteraturstudien har i praksis erfart at foreldre til barn på sykehus setter stor pris på å ha mulighet til å snakke sammen. Vi har fått et inntrykk av at foreldrene opplever at andre i samme situasjon har en bedre forståelse, noe som også er et gjennomgående funn i vår studie (Rosenberg-Yunger et al. 2013, Fletcher 2011).

Viktigheten av støtte fra helsepersonell blir poengtert i flere av våre studier (Björk, Wiebe og Hallström 2009, Rosenberg-Yunger et al. 2013 og Ångström-Brännström et al. 2010).

Deltakerne i en av våre studier beskriver at de syntes at det var godt å føle sykepleierens empati og oppleve at de ble tatt vare på. Foreldrene ble godt kjent med personalet, og de utrykte at det betydde mye for dem at sykepleierne stoppet opp for å snakke, leke og tulle (Ångström-Brännström et al. 2010). Vi tenker at det er viktig at vi som sykepleiere viser at vi bryr oss om både pasienten og deres pårørende. Forfatterne har erfart at det er av stor betydning at sykepleierne gir uttrykk for å ha god tid, og har mulighet til å sette seg ned sammen med foreldrene. Vi mener at sykepleiere kan gi støtte til foreldre ved å for eksempel tilby en kopp kaffe og få en hånd å holde i. Det kommer også frem i både teorien og i studiens funn at er viktig at helsepersonell gir oppmerksomhet til hele familien og ikke bare det syke barnet. I følge Tveiten (2000) er det å støtte foreldrene indirekte å ta vare på barnet. Foreldrene er de viktigste omsorgspersonene til barnet, og det er en forutsetning at de

opplever god støtte fra omgivelsene for å klare å stå i den krisen de gjennomgår. Forfatterne har erfart at barnet kan merke foreldrenes uro, engstelse og usikkerhet, noe som vil smitte over. Tveiten, Wennick og Steen (2012) sier at foreldrene skal hjelpes til å mestre å ha et sykt barn, til å gi omsorg til det syke barnet og til fortsatt ta vare på seg selv. Vi mener derfor at det er avgjørende at vi som sykepleiere ivaretar og gir god støtte til foreldrene.

Å få støtte fra arbeidsplassen var avgjørende for foreldrene, og det var en lettelse for dem å slippe å tenke på å gå på jobb (Rosenberg-Yunger et al. 2013, Schweitzer, Griffiths og Yates 2011 og Ångström-Brännström et al. 2010). Vi som skriver denne studien har et inntrykk av at foreldre til barn med kreft opplever mange krav. En sykepleier kan hjelpe og gjøre situasjonen enklere for foreldrene ved å undersøke og informere om hvilke offentlige ytelser de har rett på.

I vår studie kom det frem en forskjell på hvordan foreldre fra ulike kulturer opplever å få støtte gjennom sin tro. Flere av våre inkluderte artikler beskriver at støtte gjennom religion var av stor betydning (Miedema et al. 2008, Wills 2009, Nicholas et al. 2009, Rosenberg-Yunger et al. 2013 og Schweitzer, Griffiths og Yates 2011). Det kommer frem at foreldre fra ikke-vestlige land fant mer støtte i religion og spirituelle ritualer og hadde større fokus på dette enn foreldre fra vestlige land. Gjennom dette funnet kan vi som sykepleiere lære og utvikle vår kunnskap slik at vi lettere kan forstå og ivareta foreldre fra andre kulturer og land.

5.2.2 "A place where I felt comfort and confidence"

Tveiten, Wennick og Steen (2012) beskriver at foreldre ofte har et stort behov for informasjon når deres barn er innlagt på sykehus. I Hulme (1999, sitert i Tveiten, Wennick og Steen 2012) sine punkt for empowerment står det at sykepleier skal informere korrekt og tilstrekkelig om barnets tilstand, symptomer og behov. Foreldrene i flere av våre artikler beskriver en opplevelse av trygghet og tillit når de fikk god informasjon og kunnskap om sykdommen, til tross for usikkerheten i situasjonen de befant seg i (Ringnér, Jansson og Graneheim 2011, Wills 2009, Ångström-Brännström et al. 2010, Enskär et al. 2011, Hill et al. 2009 og Björk, Wiebe og Hallström 2009). I følge Bunkholdt (2002) kan sterkt stress være forstyrrende ved at evnen til logisk tenking blir redusert, og at konsentrasjonen blir dårligere. På grunn av dette kan foreldre til kreftsyke barn ha vanskeligheter med å oppfatte og forstå informasjonen som blir gitt. Viktigheten av at informasjon blir tilpasset og begrenset i forhold til hva foreldrene klarer å oppfatte og bearbeide blir poengtert i flere av våre artikler (Ringnèr, Jansson og

Graneheim 2011, Shortman et al. 2012). Forfatterne har erfart at det er avgjørende at vi som sykepleiere skaper en situasjon hvor foreldrene er i best mulig stand til å ta i mot den informasjonen som blir gitt. Sykepleier kan gi informasjon under rolige omgivelser uten forstyrrende elementer. Informasjonen bør bli gjentatt opp til flere ganger, samt gitt skriftlig. Dette blir også poengtert av deltakerne i våre studier (Shortman et al. 2012 og Ringnér, Jansson og Graneheim 2011).

Det kom frem i vår studie at foreldrene opplevde at de alltid fikk den informasjonen som var tilgjengelig (Ringnér, Jansson og Graneheim 2011 og Wills 2009). Dette gjenspeiles i teorien hvor det blir beskrevet at informasjonen som gis skal være korrekt, realistisk, relevant og forståelig, og at det er personalet som har mest med barnet å gjøre som bør gi informasjonen (Tveiten, Wennick og Steen 2012). Det er viktig at den personen som gir informasjonen besitter alle relevante fakta og kan svare på foreldrenes spørsmål (Eide&Eide 2007). Flere av foreldrene i våre artikler forteller at de stolte på sykepleierne og at de følte at de kunne snakke om bekymringer og ha betroelsesfulle samtaler (Ringnér, Jansson og Graneheim, Wills 2009). Vi som skriver denne litteraturstudien har erfart at foreldrene uttrykker trygghet og tillit om sykepleier gir informasjonen på en god måte og har tilstrekkelig informasjon. I Helse omsorgsdepartementets forskrift om barns opphold i helseinstitusjon §5 står det: "Personalet må ha kunnskap om barns utvikling og behov, og informere og veilede foreldre om barns mulige reaksjoner i forbindelse med sykdommen og institusjonsoppholdet" (Helse og omsorgsdepartementet 2013).

Dessverre har vår studie også funn som viser at foreldrene følte seg som en uvelkommen gjest, og at deres informasjonsbehov ble glemt senere i behandlingen. Dette førte til at foreldrene følte at de måtte ha kontroll og at de ikke kunne stole på helsepersonellet (Ringner, Jansson og Graneheim 2011). Vi har selv erfaringer med at ikke alle som jobber i helsevesenet er like flinke til å formidle informasjon. Ikke alle er like imøtekommende og forståelsesfulle, noe som kan gi negative konsekvenser ved at foreldrene opplever usikkerhet og føler seg dårlig ivaretatt. Vi mener at dette funnet et noe vi som sykepleiere kan lære av. Det er viktig å ta vare på foreldrene og gi de tilstrekkelig informasjon under hele behandlingsforløpet for å sikre trygghet og tillit.

I våre funn uttrykker foreldrene at det er viktig å ha god kontinuitet i helsepersonellet for at de skulle føle seg trygge (Ringnér, Jansson og Graneheim 2011, Ångström-Brännströmet al. 2010 og Björk, Wiebe og Hallström 2009). Teorien sier at sykepleieren skal etablere relasjon

til det syke barnet, og etablere samarbeid med foreldrene (Tveiten, Wennick og Steen 2012). I praksis kan dette gjøres ved at hver familie har sine egne sykepleiere å forholde seg til under hele oppholdet. Å ha en primærsykepleier kan være trygghetsskapende både for barnet og foreldrene. Barns rettigheter på primærsykepleier gjenspeiles i helse og omsorgsdepartementets forskrift om barns opphold i helseinstitusjon §5: ”Barn skal fortrinnsvis tas hånd om av det samme personalet under oppholdet” (Helse og omsorgsdepartementet 2013) Fra erfaring i praksis har vi sett at når barnet og foreldrene må forholde seg til et stort antall helsepersonell vil de oppleve usikkerhet og utrygghet. I praksis har vi erfaringer med at avdelinger som er spesialisert på barn er flinke til å tilby primærsykepleier. Vi mener derfor at kvaliteten på pleien som blir gitt vil øke dersom tilbudet om primærsykepleier tilstrebes.

Et funn i vår studie beskriver at foreldrene opplevde at de kunne stole på helsepersonellet når de så at de hadde god fagkunnskap og når de så deres ekspertise. Foreldrene følte trygghet når de opplevde at sykehuset ga riktig behandling, at personalet viste hva de gjorde og når sykehuset hadde det utstyret de trengte (Ångström-Brännström et al. 2010 og Enskär et al. 2011). I følge Tveiten, Wennick og Steen (2012) har kvaliteten på sykepleien betydning for opplevelsen av frykt og stress. Fra egne praksiserfaringer har vi forståelsen av at sykepleierens kunnskap, kompetanse og ferdigheter skaper en følelse av å være i trygge hender.

5.2.3 "Sometimes I'm so tired"

At foreldre fornektet barnets diagnose i håp om at den vil forsvinne er et gjennomgående funn i vår studie (Miedema et al. 2008, Schweitzer, Griffiths og Yates 2011 og Enskär et al. 2011). Dette funnet blir støttet opp av teorien som beskriver at personer som blir rammet av en krise går gjennom ulike faser, hvor den første fasen er sjokkfasen. Dette er den umiddelbare reaksjonen som ofte er preget av psykisk forsvar, hvor mange prøver å holde følelser og tanker unna. Mange reagerer med benekting av det som har skjedd (Eide&Eide 2007). Reitan (2010) beskriver også at noen mennesker møter belastende livssituasjoner ved å prøve å fortrenge ubehaget eller skyve den unna ved hjelp ved forskjellige forsvarsmekanismer. Som det blir nevnt i teorien reagerer mange med å holde følelser og tanker unna. Dette kommer også frem som et funn i vår studie, hvor det blir fortalt at foreldrene prøvde å skyve unna, skru av, eller rømme fra de vanskelige følelsene. Noen foreldre beskrev at de prøvde å beskytte seg selv fra vanskelige tanker og følelser under barnets behandling, noe som vi tolker

som et psykisk forvar som også blir beskrevet i teorien (Miedema et al. 2008, Hill et al. 2009, Ringnér et al. 2011, Enskär et al. 2011, Wills 2009 og Nicholas et al. 2009). I Bunkholdt (2002) blir det beskrevet at mange foreldre prøver å orientere seg i den nye situasjonen, og den stressfylte situasjonen vil utløse urealistiske tanker. De vil finne en forklaring på det som har skjedd, og de forsøker å finne noe eller noen å legge skylden på. I en av våre artikler beskriver en mor at hun ikke ønsket å godta diagnosen til barnet, og at hun følte at hun snakket med feil doktor, og at den ”riktige” doktoren ville fortelle henne at diagnosen ikke stemte (Miedema et al. 2008). Som sykepleier er det viktig at vi er oppmerksom på foreldrenes emosjonelle reaksjoner, og at vi prøver å berolige dem samt vise at vi er der for dem. Vi mener at det er viktig at vi som sykepleiere har kunnskap om de ulike krisereaksjonene, slik at vi kan ivareta foreldrene under sjokkfasen. Det er viktig å være klar over, samt informere foreldrene om at det er naturlig med slike reaksjoner ved urimelige påkjenninger.

Foreldrene i våre studier fortalte at de opplevde psykiske påkjenninger i form av stress og utbrenthet (Björk, Wiebe og Hallström 2009, og Nicholas et al. 2009). Dette funnet understøttes av teorien hvor det blir beskrevet at foreldre som har barn som blir rammet av kreft kan få en følelse av maktesløshet og tap av kontroll som vil utløse stress (Bunkholdt 2002). I følge Eide&Eide (2007) vil foreldrenes vurdering av situasjonen, utløse ulike følelsesmessige reaksjoner, og hvordan de vurderer situasjonen bestemmer følelsenes intensitet og kvalitet. Det er lett å forstå at foreldrene kan reagere på forskjellige måter. I tillegg til at de skal hjelpe det syke barnet har de egne følelser, egne behov og egne bekymringer de skal håndtere (Tveiten, Wennick og Steen 2012). Foreldrene i våre artikler beskrev at de opplevde en rekke psykiske påkjenninger og reaksjoner som søvnforstyrrelser, utmattelse, frustrasjon, angst, stress, tristhet og dårlig appetitt (Björk, Wiebe og Hallström 2009, Enskär et al. 2011, Nicholas et al. 2009 og Miedema et al. 2008). Dette kommer også frem i teorien hvor Reitan (2010) sier at ytre påkjenninger kan utløse emosjonelle og fysiologiske stressresponser som for eksempel angst og søvnløshet. Våre egne erfaringer fra praksis stemmer overens med det som blir beskrevet i funnene og teorien.

I flere av våre artikler ble viktigheten av foreldrenes behov for alenetid poengtert. Flere beskrev at de opplevde å ha for lite tid for seg selv, og at de syntes at det var godt å få avlastning (Björk, Wiebe og Hallström 2009, Rosenberg-Yunger et al. 2013 og Ångström-Brännström et al. 2010). Det kan oppleves som vanskelig for foreldrene å få avlastning og gå

fra barnet, det kan føre til at de blir slitne og har mindre overskudd enn ellers til å tåle utfordringer som kan oppstå (Tveiten, Wennick og Steen 2012). I helse og omsorgsdepartementets forskrift om barns opphold i helseinstitusjon §6 står det: ”Foreldre som er hos barnet under institusjonsoppholdet skal få avlastning etter behov”. Forfatterne mener at det er viktig å legge til rette for at foreldrene skal kunne få litt tid for seg selv, og tilby avlastning om de ønsker det. Våre egne praksiserfaringer på dette området er at foreldrene ser ut til å sette pris at vi tilbyr avlastning.

I vår studie kommer det frem at mødre og fedre har forskjellige opplevelser knyttet til det å ha et barn med kreft. Denne forskjellen på mødre og fedres opplevelse fant vi ikke i vår bakgrunnsteori, men velger å trekke det frem da vi synes at dette er et interessant funn. Det kommer frem at fedre opplevde at de måtte skjule sine følelser, og være sterke og støttende ovenfor sin partner. Mødrene var mer åpne om sine følelser og var flinkere til å dele og snakke om de med andre. Fedrene beskrev at de hadde et behov for å være mer alene enn mødrene, dette for å kunne gi uttrykk for sine følelser (Wills 2009, Hill et al. 2009 og Nicholas et al. 2009). Sykepleier må derfor kunne se forskjellen på de ulike kjønnene i møte med foreldrene for å kunne ivareta de på best mulig måte.

Foreldrene i vår studie uttrykker at barnets sykdom ga de et nytt perspektiv på livet, og det var viktig for dem å fokusere på positive ting i livet (Enskär et al. 2011, Fletcher 2011 og Björk, Wiebe og Hallström 2009). Dette støttes opp av Ken Heap`s beskrivelse av kriser hvor det står at etter en vanskelig tid kan vi vokse på og berikes av krisen (Eide&Eide 2007). Hvordan man tenker spiller en viktig rolle i forhold til hvordan stressende og utfordrende situasjoner påvirker oss og hvordan vi opplever de (Eide&Eide 2007). Forfatterne av denne litteraturstudien har et inntrykk at det kan være skremmende for foreldre når deres barn får diagnosen kreft. Selv om vi ikke har noen erfaring med dette fra praksis har vi en forståelse av at mange familier kan komme styrket ut av en slik situasjon. Flere beskriver at de satt mer pris på ting i livet som de tidligere tok for gitt (Enskär et al. 2011, Fletcher 2011 og Björk, Wiebe og Hallström 2009).

5.2.4 "Turned upside down"

Et gjennomgående funn i vår litteraturstudie var at barnets diagnose påvirket og forstyrret familielivet. Flere av foreldrene påpeker opplevelsen av å bli fratatt sitt normale familieliv og viktigheten av å opprettholde et normalt familieliv (Nicholas et al. 2009, Schweitzer et al. 2011, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Enskär et al. 2009, Miedema et al. 2008, Rosenberg-Yunger 2013, Hill et al. 2013 og Ångström-Brännström et al. 2010). Teorien understøtter dette funnet, hvor det blir beskrevet at barnets langvarige sykdom fører til en ekstrem belastning både for barnet og familien, og at hele deres tilværelse blir snudd på hodet. Det kan være vanskelig for familien å skulle bo på et helt fremmed sted, med mange nye mennesker og mye venting (Bringager, Hellebostad og Sæter 2014 og Tveiten, Wennick og Steen 2012). Flere av foreldrene i våre artikler fortalte også at de opplevde at det var viktig å komme seg bort og få en pause fra sykdommen (Miedema et al. 2008, Rosenberg-Yunger 2013, Hill et al. 2013, Ångström-Brännström et al. 2010 og Björk, Wiebe og Hallström 2009). Gjennom vår praksiserfaring har vi et inntrykk av at det å beholde normaliteten i hverdagen er av stor betydning for foreldre og barn på sykehus, men også en stor utfordring. Vi mener at dette burde være et fokusområdet i praksis, hvor personalet bidrar til å skape et koselig miljø på avdelingen og legge til rette for at familien kan reise på permisjon om det lar seg gjøre. Vi har en forståelse av at det å kunne gjøre hverdagslige ting sammen som en familie er av stor betydning for at foreldrene og barnet skal holde motivasjonen oppe, og videre mestre sykdommens utfordringer.

Grønseth og Markestad (2011) beskriver at de vanligste symptomene som forekommer ved ulike former for kreft er; vedvarende nedsatt allmenntilstand, manglende matlyst, vekttap, feber, slapphet, økt infeksjonstendens, anemi, blødning og forstørrede lymfeknuter. I vår litteraturstudie kommer det frem av når barnet gjennomgår behandling er det ekstremt sårbart for infeksjoner, og foreldrene i flere av artiklene beskrev en opplevelse av å bli "låst inne" og isolert (Rosenberg-Yunger 2013, Hill et al. 2013 og Björk, Wiebe og Hallström 2009). Dette er noe forfatterne av litteraturstudien har lite erfaring med fra praksis, men vi har en forståelse av at dette kan føre til sosial tilbaketrekning og isolasjon som igjen kan føre til negative konsekvenser i form av dårlig psykisk helse.

Det kommer frem i litteraturstudien at foreldrene var bekymret for at søsknene til det kreftsyke barnet skulle føle seg tilsidesatt, og påpekte viktigheten av å gi søsken

oppmerksomhet og en forklaring av situasjonen (Wills 2009, Nicholas et al. 2009, Shortman et al. 2012, Enskär et al. 2009 og Björk, Wiebe og Hallström 2009). I teorien står det at søsken kan oppleve utrygghet og savn etter foreldre og den som er syk. Minst en av foreldrene oppholder seg som oftest på sykehuset, familiens rutiner endres, og oppmerksomheten til foreldrene er rettet mot det syke barnet og søsken kommer dermed i andre rekke (Tveiten, Wennick og Steen 2012). Vi mener at dette er noe som må fokuseres på i praksis, og at vi som sykepleiere må tenke på at også søsken trenger oppfølging, omsorg og veiledning. Vår egen forståelse stemmer overens med både det som blir beskrevet i teorien og i funnene.

Foreldrene opplevde at det å være involvert i barnets behandling gjorde at de følte seg mer komfortable og at det var til hjelp for å avlede følelser (Miedema et al. 2008 og Ångström-Brännström et al. 2010). Teorien viser at sykepleiere og annet helsepersonell skal i samarbeid med foreldrene hjelpe dem til å medvirke i beslutninger, slik at de hjelpes til å ta mest mulig kontroll over det som påvirker familiens og barnets liv og helse. De fleste foreldre ønsker å ta seg av vask, stell, spisesituasjon, trøst og fysisk kontakt, altså det som ligger i å være foreldre. Det er viktig at foreldrene ikke opplever at de får mer omsorg for barnet enn de takler (Tveiten, Wennick og Steen 2012). Vi mener at det er viktig at vi som sykepleiere gir foreldrene mulighet til å delta i pleien og være nær barnet. Vi har erfart at igjennom stell og pleie kan foreldrene vise kjærlighet til barnet, og vi mener at det er viktig at vi legger til rette for dette. Imidlertid er det viktig at vi ikke gir ansvaret over til foreldrene, og at foreldrene ikke føler at de må erstatte personalet. Studien viser at det å se barnet mestre sykehusoppholdet og behandlingen gjorde foreldrene roligere og mer komfortable. Foreldrene beskrev at de opplevde glede av å se at barnet ble bedre og at det klarte å delta i aktiviteter og leke seg (Miedema et al. 2008, Ångström-Brännström et al. 2010, Schweitzer et al. 2011 og Enskär et al. 2009). Teorien sier ikke noe om dette, men forfatterne tolker dette som en mestringsstrategi som foreldrene tar i bruk, og vi har en forståelse av at dette er til hjelp for foreldrene.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse foreldres opplevelser knyttet til det å ha et kreftsykt barn.

Denne studien viser at foreldrene opplevde at det var avgjørende å ha støttende mennesker rundt seg for å mestre barnets sykdom og den nye hverdagen. Det kommer frem at familie og venner hadde en viktig rolle for foreldrene under hele sykdomsforløpet. Også helsepersonell, familier i samme situasjon og arbeidsplassen var viktige støttespillere for foreldrene.

Mennesker som går gjennom vanskelige livshendelser har behov for støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele tanker og følelser med. Det er viktig at sykepleierne legger til rette for at barnet og foreldrene skal få tilbringe mest mulig tid sammen med familie og venner, samt hjelpe familien i kontakt med andre i samme situasjon.

God informasjon og kunnskap om sykdommen var sentralt for foreldrenes opplevelse av trygghet og tillit. Det kom også frem at foreldrene følte seg som en uvelkommen gjest når informasjonsbehovet ikke ble tilfredsstilt. Dette medførte at foreldrene følte at de ikke kunne stole på helsepersonellet. Studien sier at det var av betydning for foreldrene å føle seg trygge på sykehuset og ha god kontinuitet i helsepersonellet. Sykepleieren må ha kunnskap, kompetanse og ferdigheter for at foreldrene skal ha en følelse av å være i trygge hender. Det er viktig for å øke kvaliteten på pleien, at barn med langvarig sykdom får tilbud om primærsykepleier.

I vår studie har vi sett at foreldrene prøvde å fornekte barnets diagnose og at de prøvde å unngå, skru av eller rømme fra de vanskelige følelsene. Foreldrene opplevde en rekke psykiske påkjenninger og reaksjoner som følge av at deres barn hadde kreft. Det kommer også frem at flere foreldre opplevde å få et nytt perspektiv på livet. Sykepleiere må ha kunnskap om ulike psykiske påkjenninger og reaksjoner, slik at vi på best mulig måte også kan ivareta foreldrene.

Vi har gjort flere funn som tilsier at foreldrene opplever et forstyrret familieliv, og at det var viktig for dem å opprettholde et normalt familieliv. Det var for mange av foreldrene avgjørende å kunne delta og være involvert i barnets behandling. Sykepleierne må legge til

rette for at foreldrene og familien skal få en så normal hverdag som mulig, samt tilrettelegge for at foreldrene skal kunne delta i barnets pleie og behandling.

Vi mener det bør forskes mer på hvordan sykepleier kan ivareta foreldres psykososiale behov når deres barn er innlagt på sykehus. Det hadde vært interessant å ha mer forskning på dette temaet da vi mener at det er viktig å vite hvordan vi som sykepleiere skal ivareta foreldre på en best mulig måte i en sårbar situasjon. Det kom frem i vår studie at det var forskjeller på mødre og fedres opplevelse av det å ha et kreftsykt barn, et område vi synes det hadde vært interessant med mer forskning på. Et annet området vi mener det burde blitt forsket videre på er søsken til det kreftsyke barnets opplevelser, og hva sykepleier må gjøre for å ivareta deres behov. Vi fant ingen norske forskningsartikler i våre søk, noe vi synes er bemerkelsesverdig, siden dette er det viktig og aktuelt tema. Vi håper det vil komme mer forskning fra Norden på dette området.

Litteraturliste

Aadland, Einar. 2011. *Og eg ser på deg: vitenskapsteori i helse og sosialfag*. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Björk, Maria, Thomas Wiebe og Inger Hallström. 2009. An everyday struggle-swedish lived experiences during a child`s cancer treatment. *Journal of pediatric nursing*. 24(5):423-32. Tilgjengelig fra: Ovid Medline.

Bringager, Hanne, Marit Hellebostad og Randi Sæter. 2014. *Barn med kreft: en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal.

Bunkholdt, Vigdis. 2002. *Psykologi: En innføring for helse- og sosialarbeidere*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Dalland, Olav. 2005. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 5.opplag. Oslo: Gyldendal Akademiske.

De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2013. *Helsinkideklarasjonen*, <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (Lest 14.02.14).

Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner* 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Enskär, Karin, Elisabeth Hamrin, Marianne Carlsson og Louise von Essen. 2011. Swedish mothers and fathers of children with cancer: perceptions of well-being, social life, and quality care. *Journal of Psychosocial Oncology*. 29(1):51-66. Tilgjengelig fra Ovid Medline.

Evans, David. 2002. *Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data*. *Australian Journal of Advanced Nursing*; 20(2): 22-26.

Fletcher, Paula C. 2011. My child has cancer: finding the silver lining in every mother's nightmare. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 34(1):40-55. Tilgjengelig fra: Ovid Psycinfo.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier: vardering, analys och presentasjon av omvårdnadsforskning* 3. Utg. Falkenberg: Natur og kultur.

Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2011. *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Helse- og omsorgsdepartementet. 2012-2013. *Sosial støtte og inkludering*.
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-34-20122013/3/2.html?id=723851> (Lest: 11.03.14)

Helse og omsorgsdepartementet. 2013. *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*.
<http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217> (Lest 11.01.14).

Helsestad, J, O R Monge, E Ulvestad, F Svendsen, J Eide, K Rosendahl, G Houge, C S Trovik. 2006. Kreft hos barn – gode resultater kan bli enda bedre. *Tidsskrift for den norske legeforening*: 126:926-9. Tilgjengelig fra: Svedmed+

Hill, Karalyn, Aiveen Higgins, Martin Dempster og Anthony McCarthy. 2009. Fathers' views and understanding of their roles in families with a child with acute lymphoblastic leukaemia: an interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology*.14(8):1268-80. Tilgjengelig fra: Ovid Medline.

Hoel, Lise Lotte, Kirsten Haugland og Irene Eie. 2001. Skriftlig referat fra informasjonssamtale med lege og sykepleier, gitt foreldre som har barn med nyopplaget kreft. Mødre og fedres nytte av skriftlig referat. *Vård i Norden*. Tilgjengelig fra: Svemed+

Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 2013. *Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde.

Klassen, Anne, Parminder Raina, Samantha Reineking, David Dix, Sheila Pritchard og

Maureen O`Donnell. 2007. Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support care cancer*. 15:807-818. Tilgjengelig fra: Ovid Medline.

Kunnskapsbasert praksis. 2012. Tema: Spørsmålsformulering, PICO
.http://kunnskapsbasertpraksis.no/sporsmalsformulering/pico/ (Lest: 18.01.14).

Kunnskapsenteret. 2006. Tema: Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning.
<http://www.kunnskapsenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekklist-for-vurdering-av-forskningsartikler> (Lest: 18.01.14).

Miedema, Baukje, Ryan Hamilton, Pierrette Fortin, Julie Easley og Maria Matthews. 2008. «You can only take so much, and you took everything out of me» : Coping strategies used by parents of children with cancer. *Palliative and Supportive Care* 8(2):197-206. Tilgjengelig fra Ovid Medline.

Nicholas, David B, Robin E. Gearing, Ted McNeill, Karen Fung, Sonia Lucchetta og Enid K. Selkrik. 2009. Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*. 48(3):260-75. Tilgjengelig fra: Ovid Psycinfo.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2014. Database for statistikk om høyre hold.
<https://dbh-nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (lest:11.01.14)

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert- en arbeidsbok for sykepleiere*. 1. utgave. Oslo: norsk sykepleieforbund.

Reitan, Anne Marie. 2010. Mestring. I sykepleieboken 2. *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*, red. Unni Knutstad, s. 74-107. 3 utg. Oslo: Akribe.

Ringner, Anders, Lilian Jansson og Ulla H. Graneheim. 2011. Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of pediatric oncology nursing*. 28(4):244-51. Tilgjengelig fra: Ovid Medline.

Rosenberg-Yunger, Zahava R.S, Leeat Granek, Lillian Sung, Robert Klaassen, David Dix, John Cairney og Anne F. Klassen. 2013. Single-parent caregivers of children with cancer: factors assisting with caregiving strains. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 30(1):45-55. Tilgjengelig fra: Ovid Medline.

Schweitzer, Robert, Maya Griffiths og Patsy Yates. 2011. Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology and Health*. 27(6):704-20. Tilgjengelig fra: Ovid Medline.

Shortman,R.I, A. Beringer, A. Penn, H. Malson, S.P. Lowis og P.M. Sharples. 2012.The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: care, health and development*.39(5):743-9. Tilgjengelig fra: Ovid Psycinfo.

Tveiten, Sidsel. 2000. *Barnesykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Tveiten, Sidsel, Anne Wennick og Hanna Friis Steen. 2012. *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Valset, Signe. 1998. Sykepleie og egenomsorg som helsefremmende prosessen. *I generell sykepleie 1. Fag og yrke- utvikling, verdier og kunnskap*, red. Nina Jahren Kristoffersen, s.491-558. Oslo: universitetsforlaget.

Wills, Betty Shuc Han. 2009. Coping with a child with acute lymphocytic leukemia. *Cancer Nursing*. 32(2):E8-E14. Tilgjengelig fra: Ovid Medline.

Ångström-Brännström, Charlotte, Astrid Norberg, Gunilla Strandberg, Anna Söderberg og Vera Dahlqvist. 2010.Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology*. 27(5):266-75. Tilgjengelig fra: Ovid Medline.

Søkehistorikk

Vedlegg 1

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Child or children AND parents or mother or father AND cancer or Neoplasms AND experience or needs or reactions, limit to last 5 years	05.12.13	Ovid Medline	292	41	5	5
Parents or mother or father AND cancer or neoplasms AND child AND experience or reactions or needs or psychological needs, limit to 2008-current	05.12.13	Ovid Psykinfo	122	17	8	3
Child AND parents AND cancer or neoplasms AND experience or needs, limit to 2008-current	05.12.13	Ovid Medline	94	20	4	2
Experience AND child AND parents or families or family AND neoplasms or cancer treatment or cancer or neoplasms, limit to 2008-current	05.12.13	Ovid Medline	98	11	7	1
Children or child AND cancer or neoplasms AND parent or parents AND experience, limit to last 5 years	05.12.13	Ovid Medline	92	13	5	1

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode / Instrument	Deltagere / frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering
Björk, Wiebe og Hallström (2009). Sverige. Journal of pediatric nursing.	An everyday struggle-swedish lived experiences during a child's cancer treatment	Hensikten med denne studien var å belyse familiens opplevelse under et barns kreftbehandling.	Kvalitativ metode. Familiene ble intervjuet på tre forskjellige tidsperioder i løpet av barnets forløp i sykdommen. En hermeneutisk analyse ble gjennomført for å beskrive funnene.	17 familier med barn under 13 år som var diagnostisert med kreft ble inkludert. 4 pasienter døde i løpet av studien og deres familier ble ekskludert. To mødre av slo. Det forble 9 mødre, 9 fedre og 4 søsken fra 11 familier som deltok.	Hovedfunnene av familienes opplevelse ble beskrevet og satt opp i ulike kategorier: en følelse av tomhet, forstyrret familieliv, en følelse av å være innestengt og isolert, følelse av å bli eksperter, behovet for å beholde normalitet og skiftende perspektiver.	Studien ble godkjent av den forskningsetiske komiteen ved universitetet i Lund, Sverige. Deltakerne bestemte hvor og når intervjuene skulle gjennomføres. Familier som hadde barn som døde under studien ble tilbudt et intervju på et passende tidspunkt etter barnets død, men disse intervjuene ble ikke inkludert i studien.
Enskär, Karin, Elisabeth Hamrin, Marianne Carlsson og Louise von Essen.	Swedish Mothers and fathers of children with cancer:	Hensikten med denne studien var å beskrive foreldre til barn	Kvantitativ metode, og data ble analysert gjennom en faktoranalyse	178 mødre og 142 fedre mellom 22-59 år som har	Studien viser at foreldrene opplevde å få et nytt perspektiv på livet under barnets	Studien ble godkjent av den etiske komiteen ved Linköping

2011. Sverige. Journal of psychosocial oncology.	Perceptions of well-being social life, and quality care.	med krefts opplevelse i forhold til trivsel, sosialt liv og støtte.		barn med kreft deltok i studien.	sykdomsperiode. Foreldrene opplevde et forstyrret familieliv, og mange rapporterte at de var trøtt, hadde søvnproblemer og følte seg triste. De fleste opplevde støtte fra partner, familie, venner, helsepersonell og kollegaer, samt andre foreldre i samme situasjon. Foreldrene rapporterte at de var fornøyd med sykehuset, og at personalet forsto dem.	universitet og Uppsala universitet. Foreldrene ble spurt om å delta, og fikk informasjon om studien noen uker før barnets neste opphold på sykehus. Under dette oppholdet fikk foreldrene mer informasjon om studien.
Fletcher, Paula C. 2011. Canada. Issues in comprehensive pediatric nursing.	My child has cancer: Finding the silver lining in every mother`s nightmare.	Hensikten med denne studien var å undersøke mødres opplevelse av å ha et barn med kreft.	Kvalitativ metode, data ble samlet gjennom semi-strukturerte intervju.	9 mødre til barn som ble behandlet for kreft og 3 helsepersonell ble invitert til å delta. De 3 helsepersonelle ne ble ekskludert på grunn av for lite kunnskap og erfaringer .	Studien viser viktigheten av støtte fra familie og nære venner. Mange mødre rapporterte også viktigheten av støtte fra kollegaer og naboer. De syntes også at det var godt å snakke med andre foreldre i samme situasjon. Studien viser også at mødrene følte at de fikk et bedre forhold til barnet i løpet av sykdomsperioden. Mange opplevde et	Studien ble godkjent av den etiske komiteen ved universitetet i sør Ontario, Canada. Mødre som deltok i en støttegruppe for barn med kreft ble kontaktet og fikk informasjon om studien. De som bestemte seg for å delta, fikk mer informasjon om

					endret perspektiv på livet, og ville gjerne gi noe tilbake til samfunnet.	studien
Hill, Dempster Higgins, og McCarthy (2009). Nord Irland. Journal of health psychology.	Fathers' views and understanding of their roles in families with a child with acute lymphoblastic leukaemia: an interpretative phenomenological analysis.	Hensikten med denne studien var å utforske hvordan fedre til barn med diagnosen akutt lymfatisk leukemi oppfattet sin rolle i familien i løpet av barnets sykdom og behandling.	Kvalitativ metode, data ble samlet gjennom semi-strukturerte intervjuer med fem fedre. Studien var en fenomenologisk studie.	5 fedre til barn som har fått behandling for akutt leukemi. Deltakerne var mellom 31 og 42 år, og alle var biologiske foreldre til barna.	Funnene viste at fedrene synes de hadde et betydelig ansvar i forhold til det å hjelpe barnet og familien til å mestre opplevelsen av sykdommen. Fedrene forklarte at de følte seg usikre i forhold til deres barns behandling, spesielt ved det tidspunktet da barnet fikk diagnosen, og at de hadde behov for å samle informasjon om ALL. . Fedrene beskrev at de på en måte tok på seg ei maske for å skjule at de var triste og redde, og at de helst var for seg selv om det ble for mye for dem. De synes også at det var vanskelig å ta imot støtte og hjelp fra andre, men at det hjalp og praterte med andre som var i samme situasjon.	Studien ble godkjent av den etiske komiteen ved universitetet og NHS. Fedrene ble invitert til å delta i studien av medisinske konsulenter fra sykehuset hvor barna ble behandlet. De som takket ja til å delta ble kontaktet via telefon av studiens leder for å avtale tid og sted for intervjuet.

<p>Miedema, Baukje, Ryan Hamilton, Pierrette Fortin, Julie Easley og Maria Matthews. (2008). Canada. Palliative and supportive care.</p>	<p>”You can only take so much, and it took everything out of me”: Coping strategies used by parents of children with cancer.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å vurdere mestringsstrategier til foreldre som har omsorgen til et barn med kreft.</p>	<p>Kvalitativ metode, data ble samlet gjennom semi-strukturerte intervju. I en tematisk analyse ble det identifisert ulike tema og likhetstrekk bland deltakerens opplevelser.</p>	<p>28 engelske og franske foreldre til barn med kreft deltok i studien.</p>	<p>Ulike mestringsstrategier ble kategorisert i ulike tema som følelsesfokuseret og problemfokuseret mestrings. Funnene viser at foreldrene søkte mest mulig informasjon og støtte. Noen foreldre prøvde å unngå å ”føle for mye”, ved å skjule følelser. Mange foreldrene opplevde styrke av å se barnet mestre den vanskelige situasjonen. Å leve et normalt og balansert familieliv var også viktig for de fleste foreldrene.</p>	<p>Studien ble godkjent av den etiske komiteen ved River Valley Health research og Memorial university og den etiske komiteen ved Universite de mocton research. Brev ble sendt til foreldrene, og om de var interessert i å delta i studien, kunne de kontakte studieteamet for mer informasjon og for å avtale intervju.</p>
--	--	---	--	---	--	--

<p>Nicholas, David B, Robin E. Gearing, Ted Mc.Niell, Karen Fung, Sonia Lucchetta og Enid K. Selkirk. 2009. Canada. Social work in health care.</p>	<p>Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke erfaringer til fedre til barn med kreft.</p>	<p>Kvalitativ metode, data ble samlet gjennom semi-strukturerte intervju. Intervjuene ble tatt opp på lydbåndt.</p>	<p>16 fedre til barn som ble behandlet for kreft. Fedrene som deltok var mellom 20 og 60 år, og barna var mellom 1-17 år.</p>	<p>Studien viste at fedrene følte ulike psykiske symptomer som stress, angst, tristhet, søvnproblemer, og dårlig appetitt. Fedrene opplevde mange krav og følte et ansvar for å holde familien samlet. Støtte fra familie, venner og gud var viktig for fedrene, og mange opplevde at de fikk et bedre forhold til barnet.</p>	<p>Studien ble godkjent av den etiske komiteen ved canadian pediatric hospital hvor studien foregikk.</p>
<p>Ringner, Jansson og Graneheim (2011). Sverige. Journal of pediatric oncology nursing.</p>	<p>Parental experiences of information within pediatric oncology</p>	<p>Hensikten med denne studien var å beskrive foreldre til kreftsyke barns opplevelse av informasjonen de får av helsepersonell, og betydningen av denne.</p>	<p>Kvalitativ blandet metode, data ble samlet gjennom fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer som alle gjennomgikk en kvalitativ innholdsanalyse.</p>	<p>Foreldre til barn med kreft. 32 foreldre ble invitert til å delta. Av disse av slo 2 stykker, og 16 kunne ikke delta. Totalt deltok 14 foreldre. 4 var menn og 10 kvinner.</p>	<p>Funnene i denne artikkelen er organisert under to temaer: følelsen av å bli anerkjent som en person av betydning og følelsen av å være en uvelkommen gjest. Støtte fra helsepersonell, og at informasjon ble gitt på en rolig måte ga foreldrene håp, trygghet og en følelse av å bli godt ivaretatt. Foreldrene opplevde frustrasjon, stress og bekymring når informasjonen var utilstrekkelig.</p>	<p>Studien ble godkjent av det regionale etiske styret i Umeå. Alle deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien. Skriftlig samtykke ble innhentet, og de som deltok ble sikret konfidensialitet. De tok også hensyn til at foreldre kunne bli opprørt under intervjuet på grunn av sensitive</p>

						spørsmål, og var derfor forberedt på å måtte avslutte intervjuet.
Rosenberg-Yunger, Zahava R.S., Leeat Granek, Lillian Sung, Robert Klaassen, David Dix, John Cairney og Anne F. Klassen. 2013. Canada. Journal of pediatric oncology nursing.	Single-parent caregivers of children with cancer: factores assisting with caregiving strains.	Hensikten med denne studien var å undersøke enslige foreldres opplevelser av støtte når de har et barn med kreft.	Kvalitativ metode, data ble samlet gjennom semi-strukturerte intervju.	29 enslige foreldre til barn som har hatt kreft i minst 6 måneder. Foreldrene hadde den daglige omsorgen for barnet.	Studien viser at støtte fra familie, venner, helsepersonell og andre i deres nærmiljø var svært viktig. Støtte fra foreldre i samme situasjon, samt gud var også viktig. Mange foreldre rapportere at de følte seg isolert, og var redde for at barnet skulle få infeksjoner. Sosiale aktiviteter, og reiser var viktig for å komme seg bort fra den vanskelige situasjonen. Flere opplevde at det var hjelpsomt når noen tok hånd om barnet, slik at de fikk litt tid for seg selv.	Studien ble godkjent av den etiske komiteen på hvert av de 4 Canadiske pediatrike onkologi sentrene. Foreldrene ble kontaktet på telefon for å avtale intervju.

<p>Schweitzer, Robert, Maya Griffiths og Patsy Yates. 2011. Australia. Psychology and health.</p>	<p>Parental experience of childhood cancer using interpretative phenomenological analysis.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke foreldres opplevelse av å ha et barn med kreft og deres mestringsstrategier.</p>	<p>Kvalitativ metode, data ble hentet gjennom semi-strukturerte intervju, og det ble brukt fenomenologisk analyse.</p>	<p>9 mødre og 2 fedre mellom 36-57 år som har et barn med kreft deltok i studien.</p>	<p>Studien viser at foreldrene opplevde fornektelse, sjokk, tristhet, og at verden ble snudd på hode når deres barn fikk diagnosen. Foreldrene opplevde at det var viktig med støtte var familie, jobb, skolen til barnet og gud. Flere rapportere at de opplevde å få et nytt perspektiv på livet, og at de ville gi tilbake til samfunnet. De følte seg styrket når de så barnet mestre den vanskelige situasjonen, og det var viktig for dem og prøve å få til et normalt familieliv.</p>	<p>Studien ble godkjent av den etiske komiteen på et sykehus på østkysten av Australia. Forespørsel ble sendt potensielle deltakere. Brevet inneholdt beskrivelse av hensikten av studien.</p>	<p>Vitenskapelig nivå 2 Høy kvalitet.</p>
---	--	---	--	---	--	--	---

<p>Shortman, R.I, A. Beringer, A. Penn, H. Malson, S.P. Lowis og P.M. Sharples. 2012. Storbritannia. Child vare health and development.</p>	<p>The experience of mothers caring for a child with a barin tumor.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke opplevelser og erfaringer av å ha et barn med hjernesvulst.</p>	<p>Kvalitativ metode, data ble hentet gjennom semi-strukturerte intervju med spesialdesignt spørsmål. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd.</p>	<p>6 mødre til barn med hjernesvulst deltok i studien.</p>	<p>Studien viser foreldrene opplevde sjokk og depresjon når barnet fikk diagnosen. Flere rapporterte humor som en viktig mestringsstrategi. Støtte fra familie, både emosjonelt, finansielt og praktisk var viktig for foreldrene.</p>	<p>Studien ble godkjent av den lokale forsknings etiske komiteen.</p>	<p>Vitenskapelig nivå 1. Middels kvalitet.</p>
<p>Wills, Betty Shuc Han (2009). Canada. Cancer Nursing.</p>	<p>Coping with a child with acute lymphocytic leukemia. The experience of chinese fathers in Hong Kong.</p>	<p>Hensikten med denne studien ar å beskrive erfaringene til fedre i Hong Kong som har barn med akutt lymfatisk leukemi.</p>	<p>Kvalitativ metode, data ble samlet gjennom semi-strukturerte intervju. Det ble utført to dybeintervjuer, det første en måned etter at diagnosen ble satt, og det andre 4 måneder etter diagnosen. Data ble analysert ved hjelp av matrix-systemet.</p>	<p>9 fedre som har barn som nylig er blitt diagnostisert med akutt leukemi ble spurt om å delta. 1-fracfall. Fedrene var fra Hong Kong og var eldre enn 18 år.</p>	<p>Resultatet av studien viser at fedrene opplevde god støtte fra familie og slekt, i form av både finansiell og emosjonell støtte. Fedrene var takknemlige for informasjonen de fikk angående barnets sykdom, men ikke fornøyd med måten informasjon ble viderefremidlet på.</p>	<p>Studien ble godkjent av den etisk komiteen ved universitetet. Samtykkeskjemaene ble oversatt til kinesisk for å lette forståelsen, og skriftlig samtykke fra fedrene ble innhentet etter at studien og hensikten med den ble gjennomgått.</p>	<p>Vitenskapelig nivå: 2 Middels kvalitet.</p>

<p>Ångström-Brannström, Charlotte, Astrid Norberg, Gunilla Strandberg, Anna Söderberg og Vera Dahlqvist. 2010. Sverige. Journal of pediatric oncology nursing.</p>	<p>Parents`experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å beskrive hva som trøster foreldre til barn med kreft.</p>	<p>Kvalitativ metode, intervju som varte i 60-90 minutter ble tatt opp på lydbånd. Intervjuene ble analysert ved hjelp av en kvalitativ innholdsanalyse.</p>	<p>8 mødre og 1 far til barn med kreft som har gjennomgått sin første behandling deltok i studien.</p>	<p>Studien viser at foreldrene følte trøst når de kunne være nær og trøste barnet, og når de kunne være aktivt involvert i barnets behandling. Foreldrene følte seg trygge når de hadde nok kunnskap om sykdommen, og det beroliget dem når de så at barnet mestret den vanskelige situasjonen. Flere rapporterte viktigheten av å ha kontinuitet i helsepersonellet, og ha egen primærsykepleier. Støtte fra familien og andre foreldre i samme situasjon var svært viktig.</p>	<p>Studien ble godkjent av den etiske komiteen ved Umeå Universitet i Sverige. Foreldrene ble gitt skriftlig og muntlig informasjon om studien av sykepleier på avdelingen hvor barnet fikk behandling. Når foreldrene godtok fikk de mer informasjon av studien forfatter. Foreldrene kunne trekke seg fra studien når som helst.</p>	<p>Vitenskapelig nivå 1 Høy kvalitet.</p>
--	---	--	--	--	--	--	---

Artikkelforfatterne skal presenteres alfabetisk.

Navn Oda Eliassen	Navn Kristin Skarpnes	Dato
Adresse Sandøya 6530 Averøy	Adresse Fredericiaveien 41A, 6514 Kr.sund	Veileders navn Elfrid Måløy
Telefon 95908441	Telefon 98433436	Telefon 71214067
e-post odaeliassen@hotmail.com	e-post kristin_skarpnas@hotmail.com	e-post elfrid.maloy@himolde.no

Foreløpig tittel på bacheloroppgaven: Foreldre til barn med kreft

Tidsplan	Seneste dato	Gjennomført
Start på arbeidet	01.10.13	11.09.13
Idé/prosjektskisse (husk obligatorisk veiledning!)	18.11.13	16.11.13
Bakgrunn/litteratur og metodebeskrivelse klart for fremlegg på litteratur- og metodeseminar	27.11.13	27.11.13
Detaljert metodebeskrivelse for datainnsamling (søkestrategi og analyse)	30.01.14	24.01.14
Datasamling klar	20.12.13	20.12.13
Databearbeiding/resultat klar	01.03.14	04.03.14
Diskusjon klar	10.03.14	12.03.14
Første utkast til bacheloroppgave klar (husk obligatorisk veiledning!)	10.03.14	12.03.14
Innlevering av bacheloroppgaven	28.03.14	28.03.14
Tidspunkt for eksaminering	02.06.14	