



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Foreldres opplevelse av å ha et barn med  
en kreftdiagnose / Parents experience of having a  
child with a cancer diagnosis**

**Karina Lohaugen og Martine Sollin**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 66**

**Molde, 16.04.2015**



## 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"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<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. <u>Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <u>Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <u>retningslinjer for behandling av saker om fusk</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <u>kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</u>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Bente Malones

## 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: 25.03.2015

Barnet mitt, jeg elsker deg  
kom og kryp tett inntil meg  
Jeg er her og trøster deg  
jeg vil følge på din vei  
om jeg kunne ta ditt sted  
om jeg kunne ta deg med  
ikke bare sitte ved  
Jeg trodde ikke dette kunne skje  
ute er verden fylt av latter  
Og andre – vil de noen gang fatte  
at mennesket har sin likevekt  
Og noen ganger må reise vekk

Å kjenne på glede  
For å være til stede  
For barnet mitt lever sitt liv i dag  
Barnet mitt, jeg tror på deg  
Jeg forstår at du er lei  
Jeg ser at du vil være grei  
Men ikke skjul din sorg for meg  
Barnet mitt, jeg elsker deg  
Kom og kryp godt inntil meg  
Kjenner du jeg holder deg  
Jeg vil aldri svikte deg.

(Sæter/Bringager 2014, 142)

## Sammendrag

**Bakgrunn:** I 2012 fikk 30 099 nordmenn en kreftdiagnose. Kreft rammer alle aldersgrupper, men risikoen øker med alder. Kreft er den vanligste dødsårsaken i Norge etter hjerte- og karsykdommer. I Norge får omtrent 180 barn kreft hvert år, som utgjør 0.6% av det totale antallet nye krefttilfeller. Takket være god medisinsk behandling overlever 75% til 80% av barna sykdommen.

**Hensikt:** Hensikten med vår studie var å belyse hvordan det oppleves å være pårørende til pasienter som har en kreftdiagnose.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie basert på 11 kvalitative forskningsartikler.

**Resultat:** Foreldrenes opplevelse av å ha et kreftsykt barn ble sett på som et sjokk i starten. Foreldrene opplevde at god informasjon var essensielt, når de hadde en ukjent og skremmende fremtid i møte. Håp, frykt og angst var noe foreldrene møtte daglig i det nye hverdagslivet.

**Konklusjon:** Resultatet i vår litteraturstudie viser at foreldre til barn med kreft, er en utsatt og sårbar gruppe. Støtte og hjelp fra familie og venner, samt god kommunikasjon med helsepersonell bidrar til en bedre opplevelse for foreldrene. Dette bidrar til å vise oss som sykepleiere at det viktig at både pasient og pårørende føler seg ivaretatt.

**Nøkkelord:** Foreldre, barn, kreft, opplevelse, pårørende.

## **Abstract**

**Background:** 30 099 Norwegians received a cancer diagnosis in 2012. Cancer affects all ages, however the risk increases with age. Cancer is the most common cause of death in Norway after cardiovascular diseases. In Norway approximately 180 children are diagnosed with cancer, every year. The amount of children that develops cancer constitutes 0.6% of the total number of new cancer cases in Norway. Due to advanced medical treatment, 75% to 80 % of children survive.

**Aim:** The purpose of this study was to elucidate how close relative experience to be the next of kin, to a patient who is suffering from a cancer diagnosis.

**Method:** A systematic literature review based on 11 qualitative research articles.

**Results:** Parents experienced a shock at first when their child developed a cancer diagnosis. When the future was unknown and frightening, parents experienced that good information helped. The parents had to face hope, fear and anxiety every day, in their new everyday life.

**Conclusion:** The results in this literature study shows that parents of children with cancer, are an exposed and vulnerable group. Support and assistance from friends and family, and good communication with health care professionals, contribute to a better experience. It is important that nurses value these aspects, so everyone involved feel taken care of.

**Keywords:** Parents, child, cancer, experience, next of kin.

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Hensikt.....	1
1.2	Problemstilling .....	1
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn .....</b>	<b>2</b>
2.1	Kreft hos barn.....	2
2.1.1	Behandling hos barn.....	2
2.2	Pårørende til barn med kreft.....	3
2.3	Mestringsteori.....	3
2.4	Hva er krise .....	4
<b>3.0</b>	<b>Metodebeskrivelse .....</b>	<b>6</b>
3.1	Inklusjonskriterier .....	6
3.2	Eksklusjonskriterier.....	6
3.3	Datainnsamling.....	6
3.4	Søkestrategi .....	7
3.5	Kvalitetsvurdering .....	9
3.6	Etiske overveielser .....	9
3.7	Analyse.....	10
<b>4.0</b>	<b>Resultat .....</b>	<b>12</b>
4.1	Informasjon gir styrke til å møte store forandringer .....	12
4.2	Sosiale omgivelser endres som følge av barnets sykdom .....	13
4.2.1	Låst til eget hjem.....	15
4.3	For mye ansvar ble lagt på foreldrene .....	16
4.4	Logistikk og økonomiske utfordringer .....	17
4.5	Opplevelsen av å miste fotfestet.....	18
4.6	The fear of losing hope.....	19
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>21</b>
5.1	Metodediskusjon .....	21
5.1.1	Vurdering av inklusjon – og eksklusjonskriterier .....	21
5.1.2	Søkestrategi .....	23
5.1.3	Kvalitetsvurdering og etiske overveielser .....	23
5.1.4	Analyseprosessen .....	24
5.2	Resultatdiskusjon.....	24
5.2.1	Det første møte med sykehuset .....	25
5.2.2	Familien - en forutsetning for godt samarbeid rundt det syke barnet .....	26
5.2.3	En vei ut av isolasjon .....	27
5.2.4	Livet blir ikke det samme igjen.....	29
5.2.5	Det nye livet .....	30
5.2.6	Forberede seg på det verste men håpe på det beste.....	32
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>35</b>
6.1	Forslag til videre forskning .....	36
	<b>Litteraturliste.....</b>	<b>37</b>

**Vedlegg 1: Prøvesøk**

**Vedlegg 1: Hovedsøk**

**Vedlegg 2: Søkehistorikk**

**Vedlegg 3: Oversiktstabeller**

## **1.0 Innledning**

I 2012 fikk 30 099 nordmenn en kreftdiagnose. Kreft rammer alle aldersgrupper, men risikoen øker med alder. Kreft er den vanligste dødsårsaken i Norge etter hjerte- og karsykdommer. Hvert år dør i overkant av 10 000 mennesker av kreft (Kreftforeningen 2014, A).

I Norge får omtrent 180 barn kreft i Norge hvert år, som utgjør 0.6% av det totale antallet nye krefttilfeller i Norge (Barnekreftforeningen 2015). De tre vanligste krefttypene hos barn er leukemi, hjernesvulst og lymfekreft. Takket være god medisinsk behandling overlever 75% til 80% av barna sykdommen. Mange blir helt friske igjen, men noen får varige skader som følge av behandlingen (Kreftforeningen 2014, A). Kreft hos barn har en generelt bedre prognose enn kreft hos voksne. Langtidsoverlevelsen hos barn med kreft ligger på litt over 75%, men prognosen avhenger av krefttype og utbredelse ved diagnosetidspunktet (Norsk helseinformatikk 2011).

Hensikten med denne studien er hvordan det er å være pårørende til pasienter med en kreftdiagnose. Når en i familien får en kreftdiagnose rammes hele familien, og deres tilværelse blir snudd på hodet (Bringager et al. 2014). Både pasienten og familien kan føle frykt fordi de ikke vet hva som kommer til å skje, eller hvilke konsekvenser sykdommen kan føre med seg (Kalfoss 1982). Som sykepleiere ønsker vi å tilnærme oss mer kunnskap om hva som skjer med foreldrene i en slik situasjon. Vi ønsker å få et bedre innblikk i hva foreldre ønsker av sykepleiere når deres barn rammes av sykdom, og hvordan vi som sykepleiere kan ivareta foreldre i disse situasjonene.

### **1.1 Hensikt**

Hensikten med vår studie var å belyse hvordan det oppleves å være pårørende til pasienter som har en kreftdiagnose.

### **1.2 Problemstilling**

Hvordan opplever foreldre å ha et barn med en kreftdiagnose?



## **2.0 Teoribakgrunn**

Ordet kreft forbindes med smerte, lidelse og død. Mennesker i alle aldersgrupper kan få en kreftdiagnose, men det forbindes ofte med eldre mennesker. Likevel er det et faktum at barn også kan få kreft. Det kan oppleves som urettferdig at barn rammes på denne måten, fordi de har et helt liv foran seg (Bringager et al. 2014). Vi skal i dette kapittelet presentere teori som bygger på vår hensikt og problemstilling.

### **2.1 Kreft hos barn**

Kreft tar styrke fra barnet, ødelegger organer og ben, og svekker barnets forsvar mot andre sykdommer. Det er omtrent en tredjedel som får leukemi, nesten en tredjedel som får svulster i sentralnervesystemet, mens resten får andre typer kreft. Barn får gjerne andre krefttyper enn voksne. Barn får særlig kreft der de ondartede cellene stammer fra umodne celler, med opphav i fosterlivet. Umodne celler har ofte større vekstpotensial som gjør at de deler seg svært fort. Kreftformer som stammer fra disse celletypene vil derfor vokse raskt, dette kan forklare hvorfor kreft hos barn som regel vokser mye raskere enn hos voksne (Bringager et al. 2014).

#### **2.1.1 Behandling hos barn**

Ved diagnosetidspunkt er omtrent 80 % av kreftsykdommene systemiske eller har allerede spredt seg. Behandlingsresultatene kan være gode selv ved utbredt sykdom, da kreft hos barn responderer godt på cellegift. Ved leukemi og lymfomer er det mest utbredt og gi cellegift, i enkelte tilfeller kombineres det med strålebehandling. Cellegift er den mest vanlige behandlingen mot alle kreftformer. Cellegiftbehandling har flere bivirkninger og påvirker de friske blodcellene, slik at barnet får lave blodverdier. Forhåndsregler må overholdes og cellegift er krevende behandling for barn (Barnekreftforeningen 2015).

Støttebehandling omfatter symptomlindring med ulike medikamenter. Den vanligste støttebehandlingen er antibiotika, blodprodukter, væske, elektrolytter og ulike ernæringsmetoder (Helsedirektoratet 2015 A og B, Barnekreftforeningen 2015).

## **2.2 Pårørende til barn med kreft**

Vi har valgt og avgrenset vår litteraturstudie til pårørendeperspektivet med fokus på foreldrene. Pårørende er familie eller personer som man er i slekt med gjennom blodsband eller ekteskap. Pårørende er personer som betyr mye for hverandre, som holder jevnlig kontakt og søker sammen ved ulykker, sykdom, død eller ved anledninger der noe skal feires. Pårørende er personer som står hverandre følelsesmessig nær og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold. Pårørendebegrepet defineres som mer enn bare familie. Det er pasientene selv som avgjør hvem som er deres nærmeste pårørende, og hvem de ønsker skal informeres og inkluderes i en uvant situasjon (Gro 2010).

Foreldre er bundet til barna på ulike måter, det er vanskelig å definere og beskrive uten at det blir banalt. Foreldrerollen innebærer nærhet, kjærlighet og identitet (Mjelve 2005). Foreldrenes rolle når et barn legges inn på sykehus er å ivareta barnets grunnleggende behov. Det er foreldrenes rolle å representere det som er trygt og forutsigbart for barna. Rollen til foreldrene er å opprettholde dagligdagse funksjoner og beskytte barna. Morsrollen innebærer å vise følelser for å mestre ulike hendelser. Fedrene trekker seg unna og viser vanligvis ikke følelser fremfor andre (Sjøbjerg 2013).

Foreldrerollen går ut på å ta del i pleien til det syke barnet, ut i fra veiledning, støtte og informasjon gitt av helsepersonell (Bringager et al. 2014). Ved sykdom blir det satt spørsmål ved foreldrerollen og hva som kan forventes. Foreldrerollen går ut på å ta del i beslutninger når det kommer til behandling (Mjelve 2005). Ut i fra barneloven §30 har barnet krav på omsorg og omtanke fra foreldrene eller de som har nåværende foreldreansvaret. Foreldreansvaret skal utøves ut i fra barnets egne interesser og behov (Barneloven 2013).

## **2.3 Mestringsteori**

Å håndtere et sykt barn er en krevende, stressende og belastende oppgave for foreldre. Mange foreldre kan oppleve angst, depresjon, at de har liten kontroll over situasjonen eller følelser av maktesløshet (Mannion 2008, Papastavrou mfl. 2007 og Thomas mfl. 2006, i Kristoffersen 2011).

Kristoffersen (2011) skriver at begrepet mestring ikke har en klar definisjon. Begrepet brukes om ulike typer atferd og psykiske prosesser. Dette for å redusere eller overvinne situasjoner der personen må utnytte sine egne ressurser. Begrepet mestring brukes om en rekke handlinger og strategier, personen må benytte for å kontrollere krav og konflikter (Kristoffersen 2011).

Kristoffersen (2011) skriver at Lazarus og Folkmann skiller mellom to hovedtyper mestringsstrategier; problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring. Problemorientert mestring går ut på ulike typer strategier for å håndtere en vanskelig situasjon, både aktive- og dirkede strategier. Problemorientert mestring gjør at personer aktivt forholder seg til det problemet eller situasjonen omhandler. Problemorientert mestring omhandler også bearbeidelse av følelser i situasjoner som ikke kan forandres, som for eksempel ved kronisk sykdom eller tap av familiemedlem. Emosjonelt orientert mestring tar sikte på strategier for å endre en opplevelse av situasjonen, i stedet for å endre situasjonen. Denne strategiformen er nødvendig for å takle en situasjon som ikke kan endres (Kristoffersen 2011).

## **2.4 Hva er krise**

Foreldres opplevelse av barns sykdom kan være individuelle. Det oppstår ofte en følelse av kaos rundt hele situasjonen. Følelser knyttet opp imot angst og empatisk leting etter meningen med livet kan oppstå. Opplevelsen av å ha et sykt barn kan føre til en krisereaksjon hos foreldrene (Cullberg 1981). Når foreldre opplever en krise kan den ifølge Cullberg (1981) deles opp i fire ulike faser.

Sjokkfasen varer normalt et kort øyeblikk, men kan vare opp til noen døgn. I sjokkfasen holder mennesker virkeligheten på avstand, siden det i denne fasen ikke er mulig å bearbeide hendelsen. Den som opplever en krise kan se ordnet ut på utsiden, selv om alt oppleves som et kaos på innsiden. En person i sjokkfasen kan senere ha vanskeligheter med å huske hendelsen, og informasjon som blir gitt (Cullberg 1981).

Reaksjons- og sjokkfasen sammen kalles krisens akutte fase. Reaksjonsfasen starter med det samme personen er nødt til å innse realiteten, han tidligere har fornektet. Kroppen prøver å opprettholde virkeligheten så godt som mulig, og å finne en mening i den kaotiske situasjonen. I denne fasen kan opplevelser av skyldfølelse oppstå, og «hvorfors» er et gjentatt spørsmål i denne fasen (Cullberg 1981).

Bearbeidelses- eller reparasjonsfasen starter når den akutte fasen er over. Denne fasen kan vedvare opptil et halvt- eller et helt år etter den traumatiske hendelsen eller etter informasjonen. I denne fasen begynner den rammede å se fremover igjen, og er ikke lenger besatt av fortid (Cullberg 1981).

Nyorienteringsfasen har aldri noen avslutning, men personen lever videre med et arr som ikke forsvinner. Uoppnådde håp er bearbeidet, og personens selvfølelse er gjenopprettet. Dette er oppnådd når den utsatte har mestret å komme seg gjennom krisen, selv om gamle følelser kan komme til syne igjen. Opplevelsen kan gi betydning i senere stadier av livet, og krisen vil alltid forbli en del av livet (Cullberg 1981).

Dersom et barn blir rammet av sykdom, vil dette også ramme pårørende. Eide og Eide (2007) beskriver at det er viktig at foreldrenes ulike krisereaksjoner blir møtt og ivaretatt av sykepleier. Omsorg og støtte til foreldrene kan være avgjørende i forhold til hvordan hele familien takler og mestrer situasjonen (Eide og Eide 2007).

## **3.0 Metodebeskrivelse**

I følge Høgskolen i Molde (2014) sine retningslinjer for bacheloroppgaveskriving, skal det utføres en systematisk litteraturstudie som metode. En systematisk litteraturstudie går ut i fra en tydelig formulert problemstilling som skal bevares gjennom å analysere relevant forskning.

### **3.1 Inklusjonskriterier**

- Barn 0-18 år med en kreftdiagnose
- Nylig påvist diagnose og under behandling
- Foreldreperspektiv
- Artikler publisert fra 2005 og frem til dags dato
- Språk på norsk, svensk, dansk eller engelsk
- Etisk godkjent
- Tidsskrift med vitenskapelig nivå en eller to
- Kvalitativ forskning

### **3.2 Eksklusjonskriterier**

- Pasient- og sykepleieperspektiv
- Familie som helhet
- Søsken, besteforeldre eller andre slektninger
- Kvantitativ forskning
- Review artikler

### **3.3 Datainnsamling**

Ut i fra retningslinjene for bacheloroppgaven i sykepleie ved Høgskolen i Molde (2014) skal metoden være så nøyaktig beskrevet, at andre skal kunne gjenta undersøkelsen. For å kunne utarbeide en god søkestrategi leste vi relevant bakgrunns litteratur. Vi leste tidligere studier om det å ha barn en kreftdiagnose og det å være pårørende. På denne måten tilegnet vi oss kunnskap om temaet. For å få en bedre oversikt samt å ekskludere unødvendige

søkeord, lagde vi et PICO-skjema. Hensikten med et PICO-skjema er og få en oversiktlig og god søkestrategi samt for å dele opp problemstillingen, slik at den kan struktureres på best mulig måte (Nordtvedt et al. 2012). C står for «comparison» som vi har valgt vi å ekskludere fra vår litteraturstudie, siden vi ikke er ute etter å sammenligne noe. (Nordtvedt et al. 2012).

#### P (patient/problem)

Pasientgruppen og problemet vi ønsket å se på var barn fra 0-18 år med en kreftdiagnose. Vi benyttet søkeordene, «cancer\*», «tumor\*», «carcinoid tumor\*» og «malign\*».

#### I (intervention/intervensjon)

Vi har benyttet oss av søkeordene «hospital\*», «parent\*», «mother\*», «father\*», «family\*», «next of kin\*» og «parent-child relations\*».

#### O (outcome/utfall)

Utfallet vi ønsket å se på var foreldrenes opplevelser med å ha et kreftsykt barn. Vi har gått ut i fra barnets biologiske foreldre. Vi benyttet søkeordet «experience\*».

### 3.4 Søkestrategi

Ut i fra tilegnet bakgrunns litteratur diskuterte vi mulige og relevante søkeord for vår problemstilling og litteraturstudie. Med utgangspunkt i vårt PIO-skjema (Vedlegg 1A, prøvesøk) utførte vi et prøvesøk i databasen OvidMedline i begynnelsen av august 2014. Vi laget nye søkeord, og avgrenset søket rettet mot vår problemstilling. (Vedlegg 1B, hovedsøk). Vi fikk bedre forståelse av hvordan vi skulle sette sammen søkeord ut ifra PIO-skjema og problemstilling og hvordan vi skulle håndtere de ulike databasene. Vi avgrenset med et «advanced search» for å kunne begrense søkene med ulike alternativer ut i fra våre inklusjonskriterier. Søkeordene vi benyttet var cancer\*, neoplasm\*, tumor\*, malign\*, parent\*, mother\*, father\* og experience\*. Vi slo sammen søkeordene cancer\*, neoplasm\*, tumor\* og malign\* med å bruke «or». Parent\*, mother\*, father\* med å bruke «or», til slutt ble søkeordene kombinert med «and» (Forsberg og Wengström 2008).

Dette gjorde at databasen søkte på det ene eller det andre ordet der vi kombinerte med ordet «or». På noen av søkeordene benyttet vi oss av «Scope» for å se om det var hensiktsmessig og «explode» søket. Vi valgte å benytte oss av «explode» på søkeordene neoplasm\* og father\*, for å få et bredere søk med flere søkeord under ett.

Avgrensningene vi gjorde for språk var til norsk, svensk, dansk og engelsk. Andre avgrensninger vi benyttet, var å søke på barn med alder fra 0-18 år. Vi prøvde oss frem på hva som var best å bruke i forhold til å avgrense til kvalitative artikler. Vi prøvde «qualitative maximizes sensitivity» og fikk 453 artikler. Videre innsnevret vi med «qualitative best balance of sensitivity and specificity» som ga oss 440 artikler. Vi endte opp med å få det beste søket med 127 artikler, ved å bruke «qualitative maximizes specificity». Vi inkluderte 5 artikler fra dette søket (Vedleg 2, nr. 4). Artiklene skulle ikke være eldre enn 2008 ut i fra retningslinjene i bachelor (Høgskolen i Molde 2014). Vi avgrenset derfor søket i OvidMedline fra 2008 til «Current» (Nordtvedt et al.2012).

### **OvidMedline**

Vi utførte tre søk i OvidMedline, det ene søket vi gjorde 27.11.14 grundig beskrevet i avsnittet over.

- 01.09.14: på dette søket fikk vi 582 artikler og leste gjennom seks. Vi valgte å inkludere en artikkel (Vedlegg 3, nr.11)
- 11.11.14: satt vi igjen med 2772 artikler. Vi leste fem sammendrag, men valgte å inkludere en artikkel (Vedlegg 3, nr.4).
- 27.11.14: fikk vi 127 artikler. Vi leste 14 artikler og inkluderte fem av artiklene (Vedlegg 3, nr. 1, nr. 3, nr. 5, nr. 7 og nr. 9).

### **PsykINFO**

- 27.11.14: vi fikk 155 artikler på dette søket og leste 11. Vi valgte å inkludere 2 artikler fra dette søket (Vedlegg 3, nr. 8 og nr. 10).

### **OvidMedline, Helsebiblioteket og PsykINFO**

- 25.09.14: søket resulterte i 21807 artikler. Vi leste gjennom fem artikler og valgte å inkludere to (Vedlegg 3, nr. 2 og nr. 6).

### **3.5 Kvalitetsvurdering**

Vurderingsskjema for kvalitetsvurdering fant vi på nettsiden til nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssentret 2014). Dette gjorde vi for å kvalitetsvurdere artiklene. De 11 inkluderte artiklene i studien har vi vurdert til moderat eller god. Artiklene som ble vurdert til moderat innfridde 7/10 kriterier. De som ble vurdert til god innfridde 9/10 kriterier. Artikler som innfridde mindre en 7/10 ble ekskludert og vurdert til ikke gode nok for vår litteraturstudie (Nordtvedt et al. 2012).

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) er et register der alle vitenskapelige tidsskrifter har nivå en eller to. Ved å bruke Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) forsikret vi oss om at alle tidsskrifter var vitenskapelige, og at de hadde nivå en eller to. Seks artikler var publisert i tidsskrift med nivå en og fem i tidsskrift med nivå to (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2014). I følge Nortvedt et al. (2012) er de fleste vitenskapelige artikler bygd opp etter IMRAD-prinsippet. IMRAD forklares med Introduksjon, Metode, Resultat og Diskusjon. Flesteparten av de vitenskapelige artiklene har også et abstrakt innledningsvis (Nortvedt et al. 2012).

### **3.6 Ethiske overveielser**

I følge hovedkomiteen for norsk forskning skal forskningsetikken ha som mål å berike det menneskelige liv og det sosiale felleskap, dette både på kortere og lengre sikt (Dalland 2012). Vurdering av etiske hensyn i artiklene er noe vi har lagt vekt på, da foreldrene til kreftsyke barn er i en sårbar periode i livet. Å dele erfaringer og opplevelser under en slik sårbar tid kan oppleves som tungt, trist og uverdigg både for det syke barnet og dets foreldre. Forskingen har som mål å finne ny kunnskap, og innsamling av data skal ikke skje på enkeltpersoners bekostning av integritet og velferd (Dalland 2012).

Av de 11 artiklene vi inkluderte, er alle artiklene etisk godkjent av en etisk komite. I vår litteraturstudie så vi på fremgangsmåte, ivaretagelsen av anonymisering, ulike koder som ble brukt i forhold til anonymisering og om deltakere fikk muntlig eller skriftlig informasjon om hva studien gikk ut på. Samtykke ble innhentet fra deltakerne som var med i studiene og de fikk både muntlig og skriftlig informasjon.



Deltakerne fikk i tillegg informasjon om at de kunne trekke seg når som helst, om de selv ønsket det (Forsberg og Wengström 2008). I flere av artiklene forklarte forskerne at utvalget ble gjort på en forsvarlig måte. I følge Dalland (2012) skal forskningen være anonymisert og taushetsplikten skal være ivaretatt. Dette ble godt forklart i fremgangsmåten, i inkluderte artikler i vår studie.

### **3.7 Analyse**

Evans (2002) beskriver at det er viktig å arbeide systematisk under analysearbeidet, derfor valgte vi å følge hans fire ulike faser for å gjennomføre dette i vår litteraturstudie. Han beskriver videre at analyse er en samling av data fra flere ulike studier (Evans 2002).

Under første fase søkte vi etter artikler med utgangspunkt fra den første fasen til Evans (2002). Da denne prosessen startet hadde vi inklusjonskriterier og kvalitetsvurdering som måtte innfris, for at vi skulle inkludere artiklene i vår litteraturstudie. Da vi hadde lest bakgrunnsteori og satt oss inn i de ulike artiklene, gikk vi nærmere inn på de ulike delene og startet med analysedelen. Vi nummererte artiklene fra 1-11 for å ha en bedre oversikt. For å kunne forstå alt i artiklene brukte vi engelsk-norsk ordbok, og «google translate».

Vi oversatte alle artiklene med hovedfokus på funn i resultatdelen under andre fase. For å sitte igjen med det viktigste fra artiklene leste vi hver for oss, og markerte funn som vi mente var relevante til vår hensikt og problemstilling. På et A3 ark noterte vi ned hovedfunn vi mente var de viktigste funnene fra de ulike artiklene. Vi fokuserte på resultatdelen ut i fra vår hensikt og problemstilling. Totalt satt vi igjen med seks ulike ark med hovedfunn (Evans 2002).

I Evans tredje fase (2002) skal gjentakende temaer identifiseres. Ut i fra Evans (2002) skal temaene deles opp og kategoriseres, der aktuelle funn skal vurderes. Under denne fasen gikk vi gjennom de ulike A3-arkene der hovedfunn var nedskrevet, og kategoriserte etter samme tema. Fargekoder ble brukt under ulike kategorier for å kunne skille funnene, samt for å gi en bedre oversikt. Vi markerte ulike hovedfunn med nummer på de ulike artiklene for å kunne finne tilbake til originalartiklene. Dette ga oss en systematisk og oversiktlig orden ut i fra de ulike artiklene

Ut i fra de tre første fasene til Evans (2002) kom vi frem til seks ulike hovedfunn. Hovedfunnene er presentert i resultatdelen i litteraturstudien. Ulike funn ble gjennomgått av oss begge, en gang hver for oss og en gang sammen for å være sikker på at vi ikke mistet viktige funn fra resultatene i artiklene. Vi inkluderte noen sitater fra artiklene, disse har vi beholdt på engelsk for ikke å miste essensen, og for å underbygge resultatene i studien.

## 4.0 Resultat

Problemstillingen for vår litteraturstudie var å belyse foreldrenes opplevelse av å ha et barn med en kreftdiagnose. Hovedfunn fra 11 ulike artikler blir presentert i seks hovedkategorier med undertema.

### 4.1 Informasjon gir styrke til å møte store forandringer

Omkring halvparten av foreldrene i vår litteraturstudie ble skriftlig og muntlig informert av sykepleierne. Sykepleierne testet foreldrenes kunnskap etter gitt informasjon. Flere av mødrene satte pris på skriftlig informasjon og muligheten til å kontakte sykehuset for råd og støtte (Shortman et al. 2012, Flury et al. 2011). Gjennom informasjon om sykdommen hadde foreldrene en bedre forståelse av barnets ulike sykdomsprosesser. Denne informasjonen gav dem styrke til å møte og akseptere plutselige forandringer som kunne oppstå hos barnet. Informasjonen om sykdommen gav foreldrene mindre forvirring og mindre spørsmål. Når foreldrene fikk god informasjon og støtte, følte de seg respektert av de ansatte og de følte seg som eksperter på sitt kreftsyke barn (Shortman et al. 2012, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Huang, Mu og Chiou 2008).

God informasjon om barnets behandling, var en faktor som hjalp foreldrene å bevare håpet (Bally et al. 2014, Kars et al. 2007). Gjennom behandlingsperioden opplevde foreldrene at de fikk økt forståelse og kunnskap om tilbakefall, infeksjoner og død. Foreldrene lærte hvordan de skulle handle i ulike situasjoner og hva de kunne forvente. Etter god informasjon om barnets sykdom, lærte foreldrene at barn kan overleve kreft (Björk, Wiebe og Hallström 2009, Huang, Mu og Chiou 2008).

Den andre halvparten av foreldrene i vår litteraturstudie opplevde at informasjonen som ble formidlet, ble oppfattet forskjellig (Björk, Wiebe og Hallström 2005). Ut i fra studien til Sari et al. (2013) og Flury et al. (2011) kom det tydelig frem at foreldrene etter utskrivelse opplevde at de ikke hadde fått god nok informasjon eller ikke forstod informasjon som ble gitt av leger og sykepleiere. De følte seg utrygge i eget hjem. Foreldrene uttrykket at de trengte mer informasjon om kreft hos barn slik at de kunne være bedre forberedt (Darcy et al. 2014, Flury et al. 2011, Granek et al. 2012, Björk, Wiebe og Hallström 2005).

En forelder uttrykte at informasjon hadde vært lettere å forstå om de fikk en CD, eller annet materiale relatert til hva de skulle gjøre (Sari et al. 2013).

For instance, if they were to give us something like a CD, Or if there was something related to what we should do, It would be better. We take notes when they talk, but we get confused. We get confused about whether this was the Answer to the questions we asked (Sari et al. 2013, 389).

De beskrev at de ønsket informasjon i forhold til medikamenthåndtering, bivirkninger som kunne oppstå og muligheten til å kunne forebygge at barnet følte seg utsatt for behandling (Darcy et al. 2014, Flury et al. 2011, Granek et al. 2012, Björk, Wiebe og Hallström 2005). Resultat fra studien viser at flere foreldre søkte etter informasjon på internett, ved å lese bøker og spørre ansatte eller venner og familie, for å kunne innhente informasjonen i eget tempo (Huang, Mu og Chiou 2008, Björk, Wiebe og Hallström 2005, Granek et al. 2012, Sari et al. 2013, Bally et al. 2014).

«They explained so many different things that I suddenly thought that it was enough. I needed a break to digest all the news» (Flury et al. 2011, 146). Andre foreldre beskrev at for mye informasjon ble oppfattet som overveldende, kaotisk og gjorde det vanskelig å forstå informasjonen (Flury et al. 2011, Björk, Wiebe og Hallström 2005, Shortman et al. 2012).

## **4.2 Sosiale omgivelser endres som følge av barnets sykdom**

Foreldrene endret sine sosiale omgivelser som følge av barnets sykdom. Det sosiale liv omhandlet alltid å planlegge fremtiden for barnet på best mulig måte. Familie og venner fikk en større og endret betydning i forhold til før. På grunn av barnets sykdom hadde foreldrene et større behov for et godt samhold i familien. Når det gikk lang tid mellom hver gang foreldrene hørte fra venner eller familie de forventet å høre fra, følte de seg lett ensomme (Flury et al. 2011, Sari et al. 2013, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Huang, Mu og Chiou 2008, Björk, Wiebe og Hallström 2005).

I studien til Shortman et al. (2012) Björk, Wiebe og Hallström(2009) og Nicholas et al. (2009) uttrykket foreldrene at de opplevde frustrasjon og tristhet når for eksempel andre familiemedlemmer, ansatte eller lærere ikke forstod situasjonen og seriøsiteten. Fedre opplevde at de ikke fikk støtte fra andre, men de kom ofte på grunner på hvorfor andre trakk seg unna (Nicholas et al. 2009).

Selv om familien var takknemlige for støtte, opplevde mødrene at familiens innblanding ikke alltid var positiv. Konflikter hadde lett for å oppstå spesielt relatert til mestringsstrategier (Shortman et al. 2012). Nicholas et al. (2009) forteller at i noen situasjoner hvor støtte ble gitt, ble det høyt verdsatt fordi de ikke hadde forventet dette. Foreldrene ønsket ikke å bekymre eller få hjelp av familie på grunn av sympati. De ønsket ikke å være avhengig av andre enn seg selv uansett hvor tøft de opplevde det. Foreldrene erfarte etter hvert at det var mer realistisk å stole på seg selv (Huang, Mu og Chiou 2008).

Foreldrene opplevde at de brukte mye tid og energi på å holde kontakten med behandlingsteam, de ansatte på sykehuset og lærer for å bygge opp trygge omgivelser rundt seg selv og det syke barnet. Når foreldrene ble vant til å tolke barnets blodprøvesvar, følte de at barnet kunne delta i aktiviteter når blodverdiene var akseptable (Flury et al. 2011, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Huang, Mu og Chiou 2008, Björk, Wiebe og Hallström 2005).

We (I and my husband) went away with another couple for a weekend. But I must say that it is so hard to get away. You phone home all the time and you wonder how the children are all the time... When we went away I called the hospital to get his blood results... They were really good so you could relax on Friday. We ate good food, drank wine and had a really nice time. But then I had to call home again and check that it was OK. So you don't relax much when you are away (Björk, Wiebe og Hallström 2009, 427).

Foreldrene som var i arbeid synes det var bra å komme tilbake på jobb, siden dette førte til at normaliteten kom nærmere. Foreldrene kunne tenke på noe annet enn det syke barnet (Björk, Wiebe og Hallström 2009). Den hjemmeværende forelderen så fram til at den som var på jobb skulle komme hjem, slik at de kunne gjenoppta å slappe av sammen. De beskrev det med å «få igjen pusten», og å tenke på noe annet enn det syke barnet (Björk, Wiebe og Hallström 2009).

### 4.2.1 Låst til eget hjem

Foreldrene opplevde livet med et kreftsykt barn som isolerende og de opplevde en stor forandring i livet, og følte seg usikre i den nye livssituasjonen. (Sari et al. 2013, Darcy et al. 2014, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Björk, Wiebe og Hallström 2005, Flury et al. 2011).

You feel insecure, because you never know when you have to take her back to the hospital. It`s easier when she is in hospital when she`s got fever at a critical temperature (Flury et al. 2011, 148).

Foreldrene var ikke vant til å begrense hvem som kunne komme på besøk (Sari et al. 2013, Darcy et al. 2014, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Björk, Wiebe og Hallström 2005). De følte seg isolerte på grunn av barnets dårlige immunforsvar, lite kontakt med andre og avstand til besøkende i hjemmet (Sari et al. 2013, Björk, Wiebe og Hallström 2009).

Foreldrene følte seg følelsesmessig låst og de mistet kontakt med andre voksne mennesker som venner og familie, siden fokuset til foreldrene var på det syke barnet (Sari et al. 2013, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Björk, Wiebe og Hallström 2005). Foreldrene opplevde at noen venner og slektninger var redde for å gi barnet infeksjoner som av og til resulterte til mindre invitasjoner til familien. Dette resulterte i at forelderen som var hjemme følte seg låst til barnet og hjemmet (Sari et al. 2013, Björk, Wiebe og Hallström 2009).

Uten hjelp fra familie og venner ville det ikke vært mulig for foreldrene å opprettholde et normalt hverdagsliv. Flere av foreldrene opplevde at det var tungt og ikke mestre det å ta vare på sine egne barn. Foreldrene opplevde at de tok mye for gitt før barnet fikk en kreftdiagnose og ble syk. Foreldrene fikk et annet og mer ydmykt syn på livet, og opplevde ting de ikke hadde lagt merke til før. Nye prioriteringer ble satt, og familien ble viktigere enn før. Forholdet mellom foreldrene og det syke barnet ble sterkere i løpet av sykdommen (Flury et al. 2011, Bally et al. 2014 Björk, Wiebe og Hallström 2005, Kars et al. 2007).

Foreldrene i studien til Flury et al. (2011), Kars et al. (2007), Björk, Wiebe og Hallström(2009) og Björk, Wiebe and Hallström (2005) følte at de måtte være tilgjengelig for det syke barnet hele tiden, og slippe alt de hadde om det skulle oppstå en uventet situasjon. Studien viste at det var vanskelig for foreldrene og la det syke barnet være alene selv om det kun var for en kort periode. Foreldrenes hverdagsliv ble endret siden barnet trengte mer tid og oppmerksomhet etter at barnet ble sykt. (Flury et al. 2011, Björk, Wiebe og Hallström 2005).

### **4.3 For mye ansvar ble lagt på foreldrene**

Ut i fra studien til Flury et al. (2011), Granek et al. (2012) og Sari et al. (2013) ble ansvar rundt ulike medikamenter og injeksjoner en stor del av hverdagen. Ansvaret gikk også ut på å observere ulike bivirkninger. Alt av utstyr hadde de tilgjengelig i hjemmet (Flury et al. 2011, Granek et al. 2012, Sari et al. 2013).

She had a line in her chest and it needed to be flushed every  
Day and then the dressing changed and cap change every week...  
So I do her line care, and I give her chemo and her antibiotics,  
just bathing her too is difficult because you have to put a bag on  
her chest so it doesn't get wet, her CVL doesn't get wet  
(Granek et al. 2012, 188).

Foreldrene opplevde at det syke barnet kjempet imot når de måtte gi medisiner, og at det ikke skulle være foreldrenes ansvar og oppgave. Dette gjaldt også for aleneforeldrene (Flury et al. 2011, Granek et al. 2012). Foreldrene etablerte kontroll ved å vurdere omstendighetene, og å takle ansvaret for å ha et kreftsykt barn. De måtte lære seg å håndtere en dag om gangen for ikke å bli overveldet (Bally et al. 2014).

Foreldrene opplevde at de måtte fokusere mye på det syke barnet, de måtte lære å se etter mulige bivirkninger som kom av cytostatikabehandlingen. Dette kunne gå på fysiologiske bivirkninger som hårtap, diare, sår i munnen og dårlig immunforsvar. Noen foreldre opplevde at barna fikk psykologiske bivirkninger (Flury et al. 2011, Granek et al. 2012, Kars et al. 2007). Foreldrene hadde ansvaret for å ernære barnet, selv under behandling. Foreldrene opplevde dette som vanskelig, da bivirkningene førte til kvalme og oppkast

(Granek et al. 2012, Sari et al. 2013). Studien til Björk, Wiebe og Hallström (2009) og Granek et al. (2012) viser at foreldrene følte de måtte være eksperter på sine egne barn og ha alt under kontroll. Foreldrene opplevde at de måtte ha på seg en maske og late som ingenting ovenfor barnet. Ansvarsrollen ved å være mor ble knyttet til å opprettholde en positiv fasade. Opplevelsen av å gi barnet trygghet og komfort var viktig for foreldrene, samtidig skulle de være med og trygge barna for å takle sykdommen (Kars et al. 2007, Darcy et al. 2014, Huang, Mu og Chiou 2008, Shortman et al. 2012).

#### **4.4 Logistikk og økonomiske utfordringer**

Før diagnosen ble satt var alle fedrene og de fleste mødrene i jobb. Dette endret seg for de fleste når barnet fikk en kreftdiagnose. Mange mødre reduserte arbeidsmengden og jobbet mer hjemme for å kunne tilpasse arbeidet rundt barnets behandlingsplan. Det var ikke mulig å ta vare på et kreftsykt barn samtidig som å jobbe utenfor hjemmet. Foreldrene opplevde det som en fulltidsjobb å ha et kreftsykt barn. Studiene viser at ofte kun en forelder var i jobb, mens den andre tok seg av omsorgen til barnet. Det ble sett på som fars ansvar å forsørge familien økonomisk (Flury et al. 2011, Darcy et al. 2014, Nicholas et al. 2009, Björk, Wiebe og Hallström 2005).

I studien til Flury et al. (2011), Granek et al. (2012), Sari et al. (2013), Nicholas et al. (2009) og Huang, Mu og Chiou(2008) kommer det frem at foreldrene opplevde det som slitsomt og utfordrende å reise til og fra sykehuset, uavhengig om foreldrene var alene med barnet eller ikke. Transport til og fra sykehuset når barnet skulle ha behandling, legetime eller kontrolltime ble sett på som en utfordring. Belastninger i forhold til transport ble opplevd som lettende når familiemedlemmer hjalp til (Granek et al. 2012, Shortman et al. 2012).

It is my brother who finances me; and there is my parents and my sister too. Anyway, I borrow some from them if I am short of money. So far, I've returned what I have borrowed  
(Huang, Mu og Chiou 2008, 2746).



Mange aleneforeldre levde under vanskelige økonomiske forhold (Huang, Mu og Chiou 2008, Granek et al. 2012, Nicholas et al. 2009). De hadde ikke oppsparte penger fra før, og mange aleneforsørgere måtte si opp jobben når barnet ble sykt. Under barnets behandling oppstod det store medisinske utgifter, som førte til at foreldrene opplevde det vanskelig å håndtere alene. Dette var like funn uavhengig av kjønn. Flere aleneforeldre måtte søke hjelp hos tidligere samboer, medisinske team eller institusjoner i forhold til økonomiske byrder (Huang, Mu og Chiou 2008, Granek et al. 2012, Nicholas et al. 2009).

## 4.5 Opplevelsen av å miste fotfestet

I studien til Bally et al. (2014) Og Kars et al. (2007) beskrev foreldrene som hadde omsorg for sitt barn under kreftbehandling, at håpet var essensielt og alltid til stede. Håp ledet foreldrene tilbake til positive tanker når de trengte å håpe på det beste. Det ga foreldrene muligheter for å tenke positivt, resonnere, planlegge fremtiden og å etablere kontroll gjennom erfaringen av å ha et barn med kreft (Bally et al. 2014 og Kars et al. 2007). Etter at foreldrene hadde akseptert realiteten og etablert kontroll, var de i stand til å gjenoppta håpet og minske frykten for å miste håpet. Studien til Björk, Wiebe og Hallström (2005) og Shortman et al. (2012) viser at foreldrene opplevde at det som tidligere var trygt, sikkert og kjent forsvant og ble erstattet med frykt, usikkerhet, kaos og ensomhet.

You don't know what's going to happen. For us it's had a lot to do with all her examinations, taking them day for day or hour for hour. Now we're going to get through this examination. And then you wait for the results of the first one and then the next one and that was good. Well then we can cross that off. That's how it's felt (Björk, Wiebe og Hallström 2005, 272).

Det som tidligere ble opplevd som normalt, forsvant umiddelbart og familiemedlemmer mistet fotfestet i livet. Deres trygge hverdagsliv tok en ny retning (Björk, Wiebe og Hallström 2005). Foreldrene opplevde frykt for administrering av medisiner, bivirkninger og komplikasjoner som kunne oppstå i hjemmet (Flury et al. 2011, Sari et al. 2013). Foreldrene opplevde en umiddelbar frykt for at barnet skulle dø av kreft og det å vite at tilstanden kunne forverres når som helst, opplevdes som skremmende (Flury et al. 2011, Kars et al. 2007, Huang, Mu og Chiou 2008, Björk, Wiebe og Hallström 2005).

Dette førte til følelser av frykt og maktesløshet, fordi de ikke kunne gjøre noe med situasjonen og fryktet at sykdommen var uhelbredelig (Björk, Wiebe og Hallström 2005). Foreldrene ble mer engstelige når det skjedde noe uventet med barnet som de ikke hadde lært om. Denne engstelsen kunne oppstå for eksempel hvis barnet fikk nye medisiner eller hvis barnet igjen fikk symptomer på sykdommen (Björk, Wiebe og Hallström 2009).

Informasjon om barnets behandling var også en faktor som hjalp foreldrene å bevare håpet (Bally et al. 2014, Kars et al. 2007). I studien til Huang, Mu og Chiou (2008) beskrev foreldrene manglende forståelse av sykdommen, og de ble bekymret for barnets fremtid. Allikevel opprettholdt de håpet, og var håpefulle angående barnets fremtid (Sari et al. 2013, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Huang, Mu og Chiou 2008).

#### **4.6 The fear of losing hope**

Foreldrene følte seg engstelige. For å møte barnets sykdom med styrke lettet de stresset ved å bruke mestringsstrategier, som å gråte eller å snakke med andre mennesker (Huang, Mu og Chiou 2008). De fleste foreldrene følte det mulig å få den hjelpen de trengte for å utvide kunnskapene de hadde, og for å oppleve mindre angst (Björk, Wiebe og Hallström 2009). God informasjon fra sykehuset fjernet mye av frykten for å ta med barnet hjem for første gang (Flury et al. 2011). I studien Bally et al. (2014) opplevde foreldrene at de fryktet å miste håpet. Om de mistet håpet, følte de at det ville være det samme som å gi opp deres eget barn, og å gi opp en fremtid med barnet og familien. Denne frykten bearbeidet foreldrene med å alltid holde håpet mulig (Bally et al. 2014).

The fear of losing hope, I think about it, but I won't even allow myself to think of losing hope because once you allow yourself to go down that path, it's been developed; that thought process has been developed, so to me it's like, it's not even a consideration, not even an option. I never want to go through life thinking there's no hope. What's the point? (Bally et al. 2014, 367).

I ett av studiene opplevde foreldrene at de strevde for å overleve, rett etter at barnets diagnose ble satt. Dette handlet mest om det syke barnet, men det inkluderte også overlevelse for hele familien. Livet måtte gå videre og familien strevde med å føle håp, og å opprettholde et positivt fokus. Foreldrene var klar over at barnet hadde en dødelig sykdom, men følelser om at barnet skulle overleve var dominerende. Tanken på at andre familier hadde det vanskeligere, ble noen ganger erfart som hjelpende når foreldrene prøvde å opprettholde et positivt fokus (Björk, Wiebe og Hallström 2005).

Opplevelser av sjokk oppstod i forbindelse med stilt diagnose, og når både oppturer og nedturer oppstod under behandlingsprosessen. Flere av foreldrene beskrev et stort sjokk over diagnosen, og opplevelser av frykt for barnets fremtid. Det oppstod en følelse av at familiens verden raste sammen (Flury et al. 2011, Shortman et al. 2012, Björk, Wiebe og Hallström 2005). I studien til Bally et al. (2014) beskrev foreldrene ulike stadier og faktorer for å akseptere virkeligheten som opplevelser av sjokk, stille spørsmål ved livet og engasjere seg i virkeligheten. Foreldrene uttrykte vanskeligheter med å gjenkjenne barnet med en kreftdiagnose i forhold til hvordan det var som person i forkant av diagnosen. Foreldrenes liv ble sett på som å leve med sjokk og traume, å leve i nuet og å leve med bekymringer. De kunne ikke planlegge noe av fremtiden, og de følte seg maktesløse med en konstant bekymring (Darcy et al. 2014).

## **5.0 Diskusjon**

I følge Høgskolen i Molde (2014) sine retningslinjer for bachelor skal diskusjonskapittelet være todelt, metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen skal det diskuteres styrker og svakheter ved vår egen oppgave, og litteraturstudiets fremgangsmåte. Det skal i tillegg diskuteres søkestrategi, kvalitetsvurdering, analyse og hva vi kunne gjort annerledes. I resultatdiskusjonen skal funn diskuteres opp imot oppgavens hensikt og problemstilling, samt teoribakgrunn og ny relevant forskning.

### **5.1 Metodediskusjon**

I metodediskusjonen skal litteraturstudiets fremgangsmåte drøftes i henhold til Høgskolen i Molde (2014) sine retningslinjer for bachelor. Det skal drøftes styrker og svakheter ved søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyse for å gjøre rede for hva som kunne blitt gjort annerledes. Innledningsvis vil vi påpeke at alle valg vi har tatt i løpet av studien har både sine styrker og svakheter.

#### **5.1.1 Vurdering av inklusjon – og eksklusjonskriterier**

I vår litteraturstudie har vi valgt å benytte oss av kvalitativ forskning. Vi ser på dette som en styrke, da opplevelsen til foreldrene blir formidlet via intervju, og ikke spørreskjema som blir brukt i kvantitativ forskning (Nordtvedt et al. 2012). Vi ser på det som en styrke å ha tatt utgangspunkt i intervju som metode, for å bedre fange foreldrenes opplevelse. Intervjuer har også anledning til å stille oppfølgings spørsmål, om det er noe som er uklart eller må utdypes. Problemstillingen for vår studie var å belyse foreldrenes opplevelse av å ha et barn med en kreftdiagnose. Ved å bruke kvalitativ forskning i vår systematiske litteraturstudie, besvarer vi vår problemstilling ved å kvalitetsvurdere og analysere relevant forskning innenfor valgt tema (Forsberg og Wengström 2008).

Vi har inkludert 11 kvalitative artikler i vår systematiske litteraturstudie. Våre inkluderte artikler er hovedsakelig fra vestlige land og to inkluderte artikler er fra østlige land. Dette gjorde vi fordi vi ønsket å gjøre studien så relevant som mulig for vår praksis i Norge. Inkluderte artikler fra østlige land kan sees på som en svakhet, siden de har et annet helsesystem enn de vestlige landene. Likevel ser vi at funnene stemmer overens, og anser derfor ikke dette som en stor svakhet i vår oppgave. En svakhet for vår oppgave kan være at vi ikke har funnet forskning fra Norge. Derimot har vi inkludert tre artikler fra Sverige, dette ser vi på som en styrke begrunnet med at kulturen og helsetilbudene tilsvarer noe av det samme som Norge kan tilby. Barn er viktig for foreldre uansett kultur.

Åtte av de inkluderte artiklene er fra de siste fem årene, som det ut i fra retningslinjer for Bacheloroppgaven i sykepleie ved Høgskolen i Molde (2014) kreves. En inkludert artikkel er fra 2005, en fra 2007 og en artikkel er fra 2008. Vi anser funnene som svært relevante og samsvarende med andre funn i vår litteraturstudie, og anser dette til å ha liten påvirkning på resultatene i vår litteraturstudie. For å finne flere relevante artikler utvidet vi søket. Dette gjorde vi for å kunne inkludere både eldre og nyere forskning. Forskningen av foreldrenes opplevelse av å ha et kreftsykt barn ser ikke ut til å ha endret resultatene i stor grad.

Vi har valgt å inkludere barn fra 0-18 år, begrunnet med at barn ikke er myndig før fylte 18 år. De fleste barn under 18 år bor hjemme hos foreldre og det er foreldrene som har hovedomsorgen for barn i denne aldersgruppen. I artiklene vi har inkludert er aldersspennet stort. Likevel er opplevelsen til foreldrene den samme uansett barnets alder. Hadde vi avgrenset til et mindre aldersspenn kunne vi risikert å miste flere relevante funn. Dette anser vi både som en styrke og som en svakhet i vår oppgave.

Vi valgte å belyse foreldreperspektivet ovenfor det syke barnet i vår litteraturstudie. Alle våre inkluderte artikler har foreldreperspektiv, med unntak av en artikkel. Artikkelen hadde forsket ut i fra både barne- og foreldreperspektiv, men vi fokuserte kun på foreldrenes opplevelse og ekskluderte alle funn som gikk på barnets perspektiv. Vi ser i midlertidig ikke at det kommer tydelig frem i artiklene om det er snakk om foreldre generelt, fosterforeldre, adoptivforeldre eller biologiske foreldre. Vi har valgt å ikke vektlegge dette, begrunnet med at teorien (Grov 2010) sier at pårørende kan være personer man er i slekt med for eksempel gjennom ekteskap.

For oss som sykepleiere er det vanskelig å vite hvem barnet vil betrakte som foreldre. Dette kan føre til en vag avgrensning i forhold til foreldre i vår oppgave, men i dagens samfunn er det vanlig med for eksempel steforeldre fra man er liten av. Disse personene blir i flere tilfeller betraktet som foreldre i like stor grad som biologiske foreldre og relasjonene kan være den samme.

### **5.1.2 Søkestrategi**

Vi utarbeidet et PIO-skjema og utførte et prøvesøk, uten å finne relevante artikler for vår problemstilling. Etter time med bibliotekar fikk vi en bedre forståelse av hvordan vi skulle utarbeide PIO-skjema, som gjorde at vi fikk en mer strukturert oversikt, samt for å utføre mer presise søk. Ettersom ingen av oss hadde mye erfaring med å søke etter artikler i ulike databaser, kan vi se på dette som en svakhet. Fra tidligere hadde vi kjennskap til databasen OvidMedline, og under veiledningstime med bibliotekar fikk vi en innføring i databasene PsykInfo og ProQuest. OvidMedline, Helsebiblioteket og PsykInfo publiserer artikler som omhandler medisinske-, sykepleie- og helserelevante temaer (Nordtvedt et al. 2012). Vi benyttet disse tre databasene i våre søk. Ved å tilnærme oss kunnskap om andre databaser, kunne det ha styrket vår studie ytterligere og vi kunne ha funnet annen og nyere forskning.

### **5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser**

For å kvalitetssikre våre 11 artikler anvendte vi sjekklister for kvalitativ forskning, hentet fra Norsk Kunnskapssenter (2014). Vi kvalitetssikret de 11 artiklene hver for oss, deretter gikk vi gjennom sjekklistene og artiklene sammen for å diskutere usikkerheten vår. Dette kan vi begrunne med at vi hadde liten kunnskap på forhånd i forhold til å kvalitetsvurdere artikler, som kan ansees en til å være en svakhet for vårt litteraturstudie. Flere av våre inkluderte artikler har vi vurdert til god kvalitet. Dette kan ansees som en svakhet, ved at vi ikke har vært kritiske nok når vi vurderte ut i fra sjekklistene. Alle våre 11 inkluderte artikler er skrevet på engelsk. Våre engelskkunnskaper er middels gode, som kan føre til feiltolkninger. Engelske ord kan ha flere betydninger på norsk, noe vi måtte ta stilling til i arbeidet med å oversette og tolke artiklene. Dette kan være en svakhet med tanke på vår forståelse av forskningsartiklene. En styrke ved vår oppgave er at vi har valgt å bevare inkluderte sitater på engelsk, for å ikke miste essensen eller for å ikke feiltolke innholdet.

Ut i fra Dalland (2012) har vi tatt hensyn til etiske overveielser med tanke på at vår studie omhandler foreldrenes livssituasjon med det å ha et kreftsykt barn. For å tilegne oss kunnskap gjennom foreldrene er det viktig at de føler seg ivaretatt når de bidrar til forskning. I forkant av søkeprosessen var vi enige om å vektlegge at alle artiklene skulle være godkjent av en etisk komité. Alle 11 inkluderte artikler er etisk godkjent, med innhentet samtykke fra foreldrene og det er beskrevet hvordan informasjon har blitt gitt. Vi ser på dette som en styrke begrunnet med at foreldrene og deres anonymitet blir ivaretatt etter etiske forskrifter.

#### **5.1.4 Analyseprosessen**

For å jobbe systematisk under analyseprosessen valgte vi å følge Evans (2002) fire ulike steg for å gjennomføre dette. Analyseprosessen startet med at vi leste gjennom de 11 artiklene hver for oss, markerte resultat vi mente var relevante for vår hensikt og problemstilling. Etter at vi hadde markert resultater hver for oss, gjennomgikk vi dette sammen. Dette gjorde at relevante funn ble identifisert og at ingen ble utelatt, som vi anser til å være en styrke i vår litteraturstudie. Vi samlet funn og noterte de ned under seks ulike hovedfunn for å få en bedre oversikt. Vi lagde undertemaer under hvert hovedfunn, noe som var utfordrende. Dette på grunn av at undertemaene, gikk under flere av hovedfunnene. Likevel ser vi på dette som en styrke i vår litteraturstudie og at våre funn er sterke. Grunnarbeidet i forkant av analyseprosessen startet med at vi oversatte alle hovedfunnene i artiklene til norsk. For å ikke mistolke funn hadde vi originalartikkelen som vi kontrollerte opp mot, som vi ser på som en styrke. Ved oversettelse av artiklene benyttet vi oss av «Google translate» og engelsk-norsk ordbok. Dette kan være en svakhet for vår litteraturstudie, grunnet mulig feil oversettelse og feiltolkning av ord.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

Ut i fra Høgskolen i Molde (2014) sine retningslinjer skal det i resultatdiskusjonen diskuteres hensikt, problemstilling, bakgrunnsteori og eventuelt ny teori og relevant forskning opp imot vårt eget resultat i litteraturstudien. I dette kapittelet vil vi også trekke inn egne erfaringer fra praksis.

### **5.2.1 Det første møte med sykehuset**

I et av våre funn viser det seg at informasjon om sykdommen gav foreldre en bedre forståelse og at informasjonen gav dem styrke, mindre forvirring og mindre spørsmål (Shortman et al. 2012, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Huang, Mu og Chiou 2008). Når barn legges inn på sykehus, mottar foreldrene mye viktig informasjon på en gang fra ulike yrkesgrupper. Både leger og sykepleiere informerer om barnets helsetilstand, planlagt behandling og pleie. For at foreldrene skal oppleve personalet som samkjørte og enige bør kommunikasjon og informasjon være tverrfaglig. Åpen og ærlig informasjon om barnets tilstand og behandling er et stort behov for foreldrene. Mangel på adekvat informasjon forsterker foreldrenes stress, de er derfor avhengige av regelmessig oppdateringer fra det tverrfaglige teamet (Sjøbjerg 2013). I praksis har vi erfart at det kan være hensiktsmessig å dele ut informasjonsbrosjyre, som omhandler pasientens sykdom og viktig informasjon for foreldre. Vi har også erfart at lege blir kontaktet ved manglende forståelse av gitt informasjon, eller at sykepleier må gjenta informasjonen. Hvis vi som sykepleiere setter av nok tid til å informere foreldrene, kan det bidra til at vi forsikrer oss om at pasient og foreldre forstår hva det blir informert om.

I studien til Björk, Wiebe og Hallström (2009) og Huang, Mu og Chiou (2008) kom det frem at foreldrene følte de var eksperter på sine egne barn, når det omhandlet sykdommen, ut i fra den gode informasjonen de hadde fått. Sjøbjerg (2013) beskriver at foreldrene er verdifulle samarbeidspartnere for helsepersonellet, og at foreldrene er eksperter på sine egne barn og barnets reaksjoner. Foreldrene opplevde det som viktig å ha kontinuitet i barnets behandling, slik at de slapp og informere sykepleiere om ulike ting gang på gang (Björk, Wiebe og Hallström 2009, og Huang, Mu og Chiou 2008).

Våre funn viser at foreldrene opplevde å lære hvordan de skulle handle i ulike situasjoner (Björk, Wiebe og Hallström 2009). Eide og Eide (2007) beskriver at informasjonen må komme når mottakeren er klar for det. Når foreldrene er klare for å motta informasjon, vil informasjonen bli husket og de kan håndtere ulike situasjoner. Foreldrene skal få muligheten til å stille spørsmål. Eide og Eide (2007) sier at ved å lære pasienten og pårørende å håndtere sykdommen og de negative problemene dette medfører, lærer de å handle riktig i ulike situasjoner som kan oppstå.



Dessverre viser noen av våre funn i litteraturstudien at foreldrene opplevde de ikke forstod informasjon som ble gitt av helsepersonell (Sari et al. 2013). I følge Eide og Eide (2007) er den viktigste kommunikative utfordringen å gi god og tilstrekkelig informasjon. Det er også en forutsetning å etablere en trygg og god relasjon for å samarbeide om best mulig behandlingsforløp og resultat (Eide og Eide 2007). I noen av funnene opplevde foreldrene usikkerhet rundt informasjonen og undervisningen om barnekreft de hadde fått av helsepersonell (Granek et al. 2012).

Noen søkte informasjon ved hjelp av internett, spørre ansatte eller noen som var i samme situasjon (Huang, Mu og Chiou 2008, Björk, Wiebe og Hallström 2005). Bringager et al. (2014) og Stubberud og Eikeland (2013) beskriver at flere foreldre opplever å mestre situasjon ved å tilegne seg mer kunnskap om sykdommen ved å søke på internett, lese bøker eller snakke med foreldre som er i samme situasjon. Foreldrene er forskjellige og håndterer situasjoner ulikt. Det viktig for oss som sykepleiere å tilnærme oss foreldre på en riktig måte. Reitan (2010) beskriver at hensikten med informasjonen er å redusere eller fjerne usikkerheten, og informasjonen må gis til riktig tid. Det kan ansees som en stor fordel at sykepleier tar hensyn til individuelle forhold med tanke på hvordan formidlingen av informasjon til foreldre bør gis og hva den skal inneholde. Det kan tenkes at det er hensiktsmessig med både skriftlig og muntlig informasjon, og informasjonen kan med fordel gjentas flere ganger.

### **5.2.2 Familien - en forutsetning for godt samarbeid rundt det syke barnet**

Ut i fra våre funn opplevde foreldrene at det gikk for lang tid mellom hver gang de hørte fra venner eller familie. Foreldrene opplevde et økt behov for et godt samhold med familie og venner (Flury et al. 2011, Sari et al. 2013, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Huang, Mu og Chiou 2008, Björk, Wiebe og Hallström 2005). Å stå sammen som en familie i en ny og krevende situasjon, er en forutsetning for å samarbeide godt rundt det syke barnet (Bringager et al. 2014). Foreldre som er i en vanskelig situasjon trenger å være knyttet til andre gjennom felles interesser og verdier. Å få sosial støtte fra andre mens man er i en vanskelig situasjon, gir følelser av trygghet (Smebye og Helgesen 2011).

Å håndtere et sykt barn er en krevende, stressende og belastende oppgave for foreldre. Mange foreldre kan oppleve angst, depresjon, at de har liten kontroll over situasjonen eller følelser av maktesløshet (Mannion 2008, Papastavrou mfl. 2007 og Thomas mfl. 2006, i Kristoffersen 2011). Mødre bruker ofte følelsesmessige mestringsstrategier og har lettere for å vise følelser enn menn. De etterspør informasjon og ønsker ofte å snakke om sine følelser og opplevelser. Fedre benytter heller problemfokuserede strategier og holder seg i aktivitet i form hobby for å mestre opplevelsene. Flere fedre opplever det å få situasjonen de er i på avstand ved å gå på jobb. Noen fedre opplever det som stressende å være med mødre og barn på sykehus i tillegg til å fortsette i jobb. Fedre skjuler ofte følelsene sine, for å støtte og fremstå sterk ovenfor sin partner (Sjøbjerg 2013). Som sykepleiere er det en fordel å ha kjennskap til hvordan mor og far kan oppleve og reagere på ulike måter. Sykepleier kan bidra til å trygge foreldrene ved å møte de på de ulike stadiene de befinner seg i følelsesmessig.

Opplevelsen til foreldrene var frustrasjon og tristhet, når andre rundt dem ikke forstod situasjonen de var i (Björk, Wiebe og Hallström 2009, Nicholas et al. 2009). Foreldrene følte at de ikke fikk støtte fra andre, og at noen bekjente trakk seg unna. Samtidig ønsket ikke foreldrene sosial kontakt på grunn av sympati og følelsen av å være avhengig av andre (Shortman et al. 2012, Nicholas et al. 2009, Huang, Mu og Chiou 2008). Hva en person trenger av sosial støtte, avhenger av hvilken livssituasjon man befinner seg i. Det kan være mye støtte og hente i nære nettverk, men dette nettverket kan også skape konflikter. Foreldrene kan oppfatte støtten som en trussel for deres egenkontroll og det kan oppfattes som ufortjent eller noe som er umulig å gjengjelde (Smebye og Helgesen 2011).

### **5.2.3 En vei ut av isolasjon**

Opplevelsen av å ha et kreftsykt barn ble oppfattet som isolerende og følelser av å være låst til hjemmet oppstod. Foreldrene følte seg følelsesmessig låst når de mistet kontakt med andre voksne mennesker. Følelsen av isolasjon oppstod som følger av barnets dårlige immunforsvar og lite kontakt med andre (Sari et al. 2013, Darcy et al. 2014, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Björk, Wiebe og Hallström 2005). I følge Bringager et al. (2014) er det viktig at foreldrene kan observere barnet i forhold til bivirkninger, som kan oppstå i behandling med cellegift. Noen foreldre opplever å isolere barna hjemme, på grunn av at de tenker de er mindre utsatt for infeksjoner hjemme kontra sykehus.

Dersom foreldrene velger dette, må de ta forholdsregler i hjemmet som de ville gjort på sykehus. Som sykepleier er det viktig å ha en samtale om isolasjon og livskvalitet (Bringager et al. 2014). Foreldrene opplevde at slektninger og venner var bekymret for å påføre barnet infeksjoner, og dette resulterte i redusert sosial aktivitet (Sari et al. 2013, Björk, Wiebe og Hallström 2009).

Uten støtte og hjelp fra familie og venner, var det umulig for foreldrene å opprettholde et normalt hverdagsliv. I følge Stubberud og Eikeland (2013) trenger foreldre støtte når de har et barn med en kreftdiagnose. Familie og venner er en viktig ressurs samtidig som helsepersonell har en stor rolle. Foreldrenes livssituasjon er også forandret som gjør at de trenger medmenneskelig støtte for å takle dette. For oss som sykepleiere kan det være hjelpende for foreldrene å ha samtale om forventning av behandling og hvor stor deltagelse foreldrene ønsker å ha. Å fremstå som sykepleier at man er villig til å lytte, ta seg god tid og engasjere seg i situasjonen, gjør at foreldrene føler ivaretagelse og de føler seg tryggere i sin nye rolle. (Stubberud og Eikeland 2013).

For familier som lever i en vanskelig situasjon der dagene oppleves som utrygge og uforutsigbare. God støtte fra familiemedlemmer oppleves som verdifull støtte og trygghet og er forutsetningen for et stabilt og trygt nettverk (Bringager et al. 2014). Det og håndtere sykdommen ovenfor et sykt familiemedlem kan være en krevende oppgave for de aller fleste. Foreldre sitter med følelsen av maktløshet, og følelsen av å ikke ha kontroll. For at foreldre skal mestre den nye hverdagen er tilbud om støttegrupper i samme situasjon noe sykepleiere bør tilby. Flere foreldre ønsker mer undervisning hvor de kan lære seg å håndtere og mestre de nye utfordringene de møter i hverdagen. Som sykepleier kan det være hjelpende å gi gode råd, lytte og veilede. Situasjonen kan da oppfattes mindre truende og heller som en utfordring som foreldre har mulighet til å håndtere og mestre (Kristoffersen 2011).

Som sykepleiere har vi kunnskap om hvordan det er normalt å reagere når sykdom inntreffer en familie. Isolasjon er noe som er felles for mange, og foreldrene kan ha fordel av å få informasjon om at dette er vanlig. Sykepleier kan innhente informasjon om nærmeste familie, og deres nettverk. Videre kan sykepleier gi råd, og informere om at det kan bli vanskelig å takle situasjonen alene som familie. Det vil være fordelmessig for foreldrene og søke hjelp i eget nettverk.

## 5.2.4 Livet blir ikke det samme igjen

Foreldrene følte de måtte være tilgjengelig for det syke barnet om det skulle oppstå en uventet situasjon. Noen av foreldrene opplevde det som vanskelig å forlate barnet selv om det kun var for en kort periode (Flury et al. 2011, Kars et al. 2007, Björk, Wiebe og Hallström 2009, Björk, Wiebe og Hallström 2005). Foreldrene tar de l i pleien til det syke barnet, de får egen veiledning, støtte og informasjon av helsepersonell. Når et barn i en familie blir sykt, settes hele familien i fokus. Barnets behov kommer først, og foreldrene setter til side sine egne behov. Alt annet enn det syke barnet blir sett på som bagateller. Foreldrene skjuler sine egne følelser for å kunne støtte barnet, og har et behov for å vise at de er sterke i sin situasjon (Bringager et al. 2014).

Trøst og støtte blir sett på som foreldrearbeid når barnet er fortvilt eller preget av angst. Når foreldrene innser at fremtiden vil bli annerledes enn de hadde forutsett, legger de vekk sine udekkede behov og sine vonde følelser. I begynnelsen av barnets kreftbehandling er det flere foreldre som uttrykker at de skal komme seg igjennom behandlingstiden og fortsette som før når behandlingen er over. Etter informasjon om barnets behandlingsprosess forstår foreldrene at de må forandre livet for en periode (Bringager et al. 2014). I praksis har vi erfart at det er viktig for oss som sykepleiere at vi lærer å kjenne foreldrene og barnet. Dette gir grunnlag for best mulig samarbeid, samt at det er lettere for oss som sykepleiere og gi tilpasset veiledning.

Resultater fra vår studie viste at ansvar rundt ulike medikamenter og injeksjoner, samt observasjon av bivirkninger ble en stor del av hverdagen. De lærte å mestre en dag om gangen for å ikke bli overveldet (Flury et al. 2011, Granek et al. 2012, Sari et al. 2013, Bally et al. 2014). Foreldrene kjenner barnet best og vet hvordan sykdom og behandling påvirker sitt eget barn. Dette gjør at de kan oppdage endringer og symptomer etterfulgt av sykdom tidligere enn helsepersonell. For at foreldrene skal mestre de ulike oppgavene rundt medikamenter bør sykepleiere forberede foreldrene godt på bivirkninger som kan oppstå. Det oppstår sjeldent en bivirkning om gangen, som regel oppstår flere bivirkninger samtidig. Sykepleier kan informere foreldrene om at bivirkninger gjerne oppstår en til to uker etter gitt cytostatika (Bringager et al. 2014).

Å opprettholde en positiv fasade ble ansett som å være en del av ansvarsrollen for foreldrene i vår studie. Det var viktig for foreldrene å gi barnet trygghet og komfort (Darcy et al. 2014, Shortman et al. 2012, Huang, Mu og Chiou 2008). Forutsetningen for en trygg familie er at foreldrene er trygge i sin rolle og situasjon. For å kunne fylle foreldrerollen ovenfor et sykt barn, må ressurser identifiseres og bevisstgjøres, samt muligheter og sammenhenger. Som en familie er det viktig å vektlegge at alle oppfatter og mestrer ting ulikt (Bringager et a. 2014).

Ved sykdom kan relasjonen mellom pasient og foreldre bli tettere men det kan også være årsak til at det oppstår konflikter. Foreldrene får tildelt en ny rolle som er ukjent og som gir oppgaver de er lite forberedt på å håndtere (Reitan 2010). For å gi god omsorg til barnet er det fordelsmessig at sykepleiere, annet personell og foreldre bli ansett som likeverdige. Foreldrene er de som kjenner sitt eget barn best, men helsepersonell har kunnskapen om sykdommer og skader.

### **5.2.5 Det nye livet**

Før foreldrene fikk et kreftsykt barn, levde de fleste et normalt hverdagsliv med begge foreldrene i jobb. Etter at de fikk et kreftsykt barn reduserte de aller fleste mødrene jobbmengden fra halvert eller til null. Studiene våre resulterer i at kun en forelder er i jobb mens barnet er sykt. Som oftest er det fedrene som tar seg av det økonomiske i familien (Flury et al. 2011, Darcy et al. 2014, Nicholas et al. 2009, Björk, Wiebe og Hallström 2005). Vi har valgt å ta med norsk lovverk for å støtte opp under våre funn. I Norge har vi krav på en rekke rettigheter også når nære familiemedlemmer har en kreftdiagnose (Kreftforeningen 2014, B).

Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6, sier at kommunen skal ha et tilbud som omhandler omsorgslønn til personer som utøver omfattende omsorgsarbeid. Omsorgslønnen er vanligvis så lav at den ikke erstatter arbeidsinntekt. For at pårørende (foreldrene) skal bli sykemeldt må man selv være syk. Dette er noe fastlege vil ordne. Ofte er det å ha et kreftsykt barn en stor belastning, slik at du ikke klarer å utføre jobben sin (Helse- og omsorgstjenesteloven 2013).

.

Foreldre som har et barn med en alvorlig sykdom kan ha rett på pleiepenger. For å innfri kravene til å motta pleiepenger må man ha vært i inntektsgivende arbeid. Søkes pleiepenger på grunn av kreftsykdom, utbetales det fra første dag. Forutsetningen for å motta pleiepenger er at foreldrene av hensyn til barna må være hjemme eller på helseinstitusjon på grunn av at barnet trenger kontinuerlig samvær med foreldrene. Foreldrene med et alvorlig sykt barn kan motta pleiepenger frem til barnet fyller 18 år. Man har rett til pleiepenger i en ubegrenset tidsperiode så lenge barnet er under behandling (Kreftforeningen 2014, B). Som sykepleiere kan vi bidra til å støtte foreldrene ved å informere om hvem de kan snakke med, for å få den hjelpen og støtten de har krav på. Sosionom eller trygdekontoret i kommunen er de vi kan anbefale til foreldre som har et barn med en kreftdiagnose.

Avstand til sykehuset opplevdes som krevende og slitsomt uavhengig om foreldrene var alene med barnet eller ikke. Familiemedlemmer hjalp til med transport til og fra sykehuset om barnet skulle på behandling, legetime eller kontrolltimer. (Flury et al 2011, Granek et al 2012, Sari et al. 2013, Huang, Mu og Chiou 2008). I Norge dekkes utgifter i forbindelse med reise til behandlingsted. Det er ulike krav som må innfris for at utgifter kan dekkes. Når barn er innlagt på helseinstitusjon og har foreldre hos seg, dekkes tur/returreise. For en av foreldrene dekkes tur/retur reise i uken etter 14 dagers liggetid. Når helseinstitusjon innkaller foreldre til barnet, for eksempel nødvendig informasjon eller opplæring skal reiseutgifter dekkes.

Pasientrettighetsloven § 2-6 sier at alle pasienter og ledsagere har rett til å få dekket nødvendige reiseutgifter. Dekning av reiseutgifter gis kun til transport, til nærmeste behandlingssted (Pasientrettighetsloven 2014). Barns sykdom og sykehusinnleggelse gjør det vanskelig for foreldre å opprettholde dagligdagse rutiner. Vi som sykepleiere kan være ydmyke for å vise forståelse i forhold til de økonomiske utfordringene foreldrene med et kreftsykt barn står ovenfor. Vi som sykepleiere kan hjelpe foreldrene ved å ha en overordnet oversikt over rettigheter og ulike støtteapparat i forhold til utgifter, for å kunne informere foreldrene. Det kan være fordelsmessig å oppmuntre foreldrene til å spørre om bistand fra familie og venner.

### **5.2.6 Forberede seg på det verste men håpe på det beste**

For å holde ut og mestre hverdagen i en vanskelig situasjon er det viktig å opprettholde håp. Foreldrene ønsker derimot ikke å få falske håp om barnets behandling og fremtid (Stubberud og Eikeland 2013). Foreldrene beskrev at håpet alltid var tilstede, og hjalp foreldrene med og lede dem tilbake til positive tanker når de trengte det som mest (Bally et al. 2014, Kars et al. 2007). God informasjon om barnets behandling, var også en faktor som hjalp foreldrene å bevare håpet (Bally et al. 2014, Kars et al. 2007).

Vi har opplevd at håp ofte handler om positive forventninger. Disse forventningene kan være i forhold til hva som er mulig på kort, eller på lang sikt. Forventningene handler ikke nødvendigvis om at problemer skal løses. Det kan være en tro på at fremtiden har noe meningsfullt ved seg (Eide og Eide 2007). Vi ser ut i fra våre funn at håp var noe av det viktigste og mest grunnleggende foreldrene hadde. Selv opplever vi at håp er essensielt for de fleste i en sårbar situasjon. Foreldrene opplevde at livet måtte gå videre selv om familien strevde med å føle håp (Björk, Wiebe og Hallström 2005).

De fleste foreldrene opplever det som truende og kaotisk når barnet får diagnosen kreft. Det eneste de klarer å fokusere på er om barnet kommer til å overleve (Bringager et al. 2014). I studien til Flury et al. (2011), Shortman et al. (2012) og Björk, Wiebe og Hallström (2005) beskrev foreldrene et stort sjokk over diagnosen og opplevelse av frykt for barnets framtid. De kunne ikke planlegge noe av fremtiden og foreldrenes liv ble sett på som å leve med sjokk og traume (Darcy et al. 2014). Stubberud og Eikeland (2013) sier at pårørende kan føle seg hjelpeløse og at de lever fra dag til dag, med en konstant angst når barnet er sykt. Samholdet i familien kan hjelpe dem med å takle opplevelsen av usikkerhet og utfordringer med å mestre en usikker fremtid.

Eide og Eide (2007) beskriver at mennesker reagerer ulikt når de er i en sjokkfase. Reaksjonen er veldig individuell, noen kan reagere med skjelving, svette, kvalme og fysisk uro. Mens andre kan reagere mer emosjonelt som nedsatt vurderings- og tankeevne, dårlig kontakt med sine egne følelser, benekte fakta og noen opplever alt uvirkelig eller som en drøm (Eide og Eide 2007).

Frykt og angst var et av våre største funn i denne litteraturstudien. Våre funn viser at foreldrene opplevde det som tidligere var trygt, sikkert og kjent førte til noe usikkert, utrygt og følelser av frykt (Björk, Wiebe og Hallström 2005 og Shortmann et al. 2012). Et av våre funn viser at foreldrene opplevde umiddelbar frykt for at barnet skulle dø, og at tilstanden kunne forverres når som helst (Flury et al. 2011, Kars et al. 2007, Huang, Mu og Chiou 2008, Björk, Wiebe og Hallström 2005). Angst og frykt tar sikte på to ulike områder. Redselen som trues av tanken på å miste livet styres av angstpregete tanker. Frykt og redsel er noe som knyttes til et objekt. Det forekommer flere ulike spørsmål om hva som skjer rundt døden fordi døden er ukjent for alle (Sæteren 2010). Vi opplever at sykepleiers oppgave kan være å trygge foreldrene når de opplever angst og frykt i forhold til noe som er nytt og ukjent.

Foreldrene opplevde en frykt for at barnet skulle få varige men etter cytostatikabehandling (Huang, Mu og Chiou 2008, Björk, Wiebe og Hallström 2005). Teorien sier at foreldre til syke barn opplever frykt for barnets fysiske og mentale tilstand under behandling. Bringager et al. (2014) sier at de fleste som overlever kreftbehandling som barn, vokser opp til friske voksne. Noen av de vanligste senskadene er fatigue, problemer med å komme seg inn på arbeidsmiljøet, og noe redusert fertilitet. Er barn kommet i fertil alder kan det fryses ned sæd eller ovarialvev før behandlingen starter. Barn som blir utsatt for strålebehandling har en forekomst av redusert vekst grunnet veksthormonmangel. Derfor blir strålebehandling unngått hos barn så langt det lar seg gjøre (Bringager et al. 2014).

Ut i fra våre funn oppstod opplevelser av sjokk i forbindelsen med formidling av diagnose (Flury et al. 2011, Shortman et al. 2012, Björk, Wiebe og Hallström 2005). Dette samsvarer med teorien til Cullberg (1981) som sier at sjokkfasen er den første fasen i reaksjonsfasen. Cullberg (1981) beskriver at personer i denne fasen ikke er i stand til å bearbeide virkeligheten, hvor for eksempel informasjon om diagnose blir gitt. Videre viser våre funn at foreldrene opplevde frykt for barnets fremtid, og følelsen av at verden skulle rase sammen (Flury et al. 2011, Shortman et al. 2012, Björk, Wiebe og Hallström 2005). Cullberg (1981) beskriver at foreldrene kan stille spørsmål til for eksempel hvorfor dette skjedde med akkurat dem.



Ut i fra våre funn stilte foreldrene spørsmål ved livet, men de måtte engasjere seg i virkeligheten (Bally et al. 2014, Darcy et al. 2014). Ut i fra Sørensen (2008) får de som opplever reaksjonen sjokk minsket evne til å forstå situasjonen, misforståelser kan oppstå og handlingsmønsteret fremtrer uten mening. Emosjonelle reaksjoner som uttrykkelse av frykt og angst er vanlig hos foreldre i en sjokkfase. Etterreaksjonene er ofte preget av sinne, gråt, latter, uro og følelsen av fullstendig kaos (Sørensen 2008). Vi som sykepleiere bør vi gi psykisk hjelp og støtte, ved å ha en helhetlig forståelse av pasient og foreldre og situasjonen de er i (Sørensen 2008).

## 6.0 Konklusjon

Foreldre som har et barn med en kreftdiagnose er en utsatt og sårbar gruppe. Denne studien viser at foreldrene verdsatte hjelp og støtte fra familie og venner. Foreldrene uttrykte verdien av å kunne kommunisere med helsepersonell og andre foreldre i samme situasjon. Mange foreldre opplevde følelser av isolasjon som konsekvens av å ha et kreftsykt barn. På den andre siden var det flere foreldre som valgte å isolere seg selv og sitt syke barn, i frykt for at barnets sykdomstilstand skulle forverres.

I vår litteraturstudie kommer det frem at foreldrene opplevde ulike emosjonelle reaksjoner av å ha et kreftsykt barn. Følelsen av at barnet skulle dø var tilstede. Frykt og angst preget det nye hverdagslivet til foreldrene. For at foreldrene skulle føle trygghet var informasjon og kontinuitet fra sykehus og helsepersonell sett på som viktig. I det ene tilfellet opplevde foreldrene at de fikk tilstrekkelig med informasjon, og de følte seg trygge på at de kunne konferere med helsepersonell i ulike situasjoner. I det andre tilfellet opplevde foreldrene at de fikk for lite informasjon om sykdommen og bivirkninger. Foreldrene opplevde usikkerhet hvis det skulle oppstå en uventet situasjon omkring barnets sykdom og de opplevde det som vanskelig å bearbeide for mye informasjon. Flere foreldre opplevde at de måtte søke på internett eller få informasjon gjentatt flere ganger for å forstå.

I vår litteraturstudie kom det frem at foreldrene opplevde å se verdier i livet på en annen måte enn tidligere. Det som tidligere var viktig i hverdagslivet ble sett på som bagateller etter at barnet fikk en kreftdiagnose. Foreldrene opplevde mindre tid til søsken og ektefeller. Fokuset til foreldrene omhandlet alltid det syke barnet. Mødrene hadde rollen som kunne vise følelser og som tok seg av barnet, mens fedrene var opptatt av de økonomiske og praktiske situasjonene.

Budskapet i vår litteraturstudie forteller oss hvor viktig det er at vi som sykepleiere stiller opp for pårørende. Ved å ha kontinuitet i barnets pleie kan vi som sykepleiere bidra til en helhetlig omsorg. Dette kan føre til at pasienten og deres pårørende føler seg godt ivaretatt. God informasjon både skriftlig og muntlig fra sykepleier var belyst som viktig. At sykepleierne tok seg tid var essensielt for foreldrene. Sykepleiere kan vise ydmykhet for at familiens økonomi kan være sårbar i en slik situasjon. God informasjon om rettighetene de har kan være hjelpsomt, da foreldrene ikke alltid har kunnskap om sine rettigheter.

## **6.1 Forslag til videre forskning**

Videre mener vi det burde forskes på de ulike opplevelsene og mestringsstrategiene hos mødre og fedre. Det er et interessant tema fordi vår oppgave som sykepleiere er å ivareta pårørende og deres syke barn som en helhet. Vi mener også det bør forskes på om det er forskjeller i opplevelsen hos biologiske foreldre kontra adoptiv-, foster- eller steforeldre. Vi fant ingen relevante artikler fra Norge i våre søk, noe vi undres over siden dette er et relevant og viktig tema innenfor sykepleierket.

## Litteraturliste

Bally, Jill M. G., Wendy Duggleby, Lorraine Holtslander, Christopher Mpofo, Shelley Spurr, Roanne Thomas og Karen Wright. 2014. "Keeping hope possible – A grounded theory study of the hope experiences of parental caregivers who have children in treatment for cancer". *Cancer Nursing* 37(5): 363-372.

Barnekreftforeningen. 2015. *Leukemi hos barn og ungdom*.

[http://www.barnekreftforeningen.no/sfiles/6/94/2/file/leukemibrosjyre\\_w.pdf](http://www.barnekreftforeningen.no/sfiles/6/94/2/file/leukemibrosjyre_w.pdf)

Barneloven. 2013. *Lov av 21. juni 2013 nr. 64 lov om barn og foreldre*.

(Lest: 03.03.15) <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barneloven>

Björk, Maria, Thomas Wiebe og Inger Hallström. 2009. "An everyday struggle – swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment". *Journal of Pediatric Nursing* 24(5): 423-432.

Björk, Maria, Thomas Wiebe og Inger Hallström. 2005. "Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer". *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 22(5): 265-275.

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

Cullberg, Johan. 1981. *Mennesker i krise og utvikling* 2. utg. Oslo: Ascheoug & Co.

Dalland, Olav 2012. *Metode for oppgaveskriving* 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademiske

Darcy, Laura, Susanne Knutsson, Karina Huus og Karin Enskar. 2014. "The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives". *Cancer Nursing* 00(0): 1-12.

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

Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced nursing* 2.vol 20: 22-26

Flury, Maria, Ueli Caflisch, Andrea Ullmann-Bremi og Elisabeth Spichiger. 2011. "Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis". *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 28(3): 143-153.

Forsberg, Christina og Yvonne Weengstöm. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur

Granek, L., Z. R. S. Rosenberg-Yunger, D. Dix, R. J. Klaassen, L. Sung og A. F. Klassen. 2012. "Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer". *Child: care, health and development* 40(2): 184-194.

Grov, Ellen Karine. 2010. Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling. I *Pårørende*, redigert av Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 270. 3.utg. Oslo: Akribe Forlag AS

(A) Helsedirektoratet. 2015. «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn».

(Lest: 19.02.2015) <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-hos-barn>

(B) Helsedirektoratet. 2015. *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn*.

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/690/Nasjonalt-handlingsprogram-for-kreft-hos-barn-IS-1868.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven. 2013. *Lov av 21. juni 2013 nr. 82 lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*

(Lest: 03.03.15) <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse+og+omsorgstjenesteloven>

Huang, I-Chen, Pei-Fan Mu og Tzeon-Jye Chiou. 2008. "Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer". *Journal of Clinical Nursing* 17: 2741-2749

Høgskolen i Molde, Avdeling for Helse- og sosialfag. 2014. *Retningslinjer for bachelorpppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde

Kalfoss, Mary Harris. 1982. *Frykt og håp: psykisk omsorg for pasienter med kreft*. Oslo: Universitetsforlaget

Kars, Marijke C., Mia SH. Duijnste, Aart Pool, Johannes JM. Van Delden og Mieke HF. Gryndonck. 2007. "Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia". *Journal of Clinical Nursing* 17: 1553-1562.

(A) Kreftforeningen. 2014. «Om kreft - hva er kreft».

(Lest:19.11.14) <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

(B) Kreftforeningen. 2014. «Råd og rettigheter – økonomi og rettigheter – økonomiske støtteordninger til pårørende – pleiepenger».

(Lest: 19.11.14) <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/okonomi-og-rettigheter/okonomiske-stotteordninger-til-parorende/pleiepenger/>

Kristoffersen, Jahren Nina. 2011. «Stress og mestring». *I Grunnleggende Sykepleie bind 3: Pasientfenomener og livsutfordringer*. Redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug, 134-156. Oslo: Gyldendal Akademiske

Kunnskapssenteret. 2014. «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning».

(Lest:28.08.14) <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklist-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Mjelve, Heidi. 2005. *Å være foreldre*. 1.utg. Oslo Gyldendal Akademiske

Nicholas, David B., Robin E. Gearing, Ted McNeill, Karen Fung, Sonia Lucchetta og Enid K. Selkirk. 2009. "Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer". *Social Work in Health Care* 48: 260-275.

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert: en arbeidsbok*, 2 utg. Oslo: Akribe.

Norsk Helseinformatikk. 2011. «Kreftfaresignaler hos barn».  
(Lest: 19.11.2014) <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/kreftfaresignaler-hos-barn-2867.html?page=all>

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2014. «Database for statistikk om høgere hold».  
(Lest: 16.10.2014) <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Pasient- og brukerrettighetsloven. 2014. *Lov av 20. juni 2014 nr. 41 lov om pasient- og brukerrettigheter*.  
(Lest: 03.03.15) <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>

Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjøberg. 2010. *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling*. 3.utg. Oslo: Akribe AS

Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjøberg. 2010. *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling*. I *pårørende*, redigert av Ellen Karine Grov, 273. 3.utg. Oslo: Akribe AS

Reitan, Anne Marie. 2010. *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling*. I *Pårørende*, redigert av Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjøberg, 206-207. 2.utg. Oslo: Akribe Forlag AS

Sari, Hatice Yildirim, Medine Yilmaz, Sühelya Ozsoy, Mehmet Kantar og Nazan Cetingul. 2013. "Experiences of parents with the physical care needs at home and children with cancer – A qualitative study". *Cancer Nursing* 36(5): 385-393.

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): 743-749.

Smebye, Kari Lislerud og Ann Karin Helgesen. 2011. «Kontakt med andre». I *Grunnleggende sykepleiebin 3: pasientfenomener og livsutfordringer*. Redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug, 42-54. Oslo: Gyldendal Akademiske

Stubberud, Dag-Gunnar og Anne Eikeland. 2013. Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom. I *Omsorg for pårørende til den voksne pasienten*, redigert av Dag-Gunnar Stubberud, 167-181. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Sæteren, Berit. 2010. Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling. I *Omsorg for døende pasienter*, redigert av Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 247-248. 3. utg. Oslo: Akribe

Sjøbjerg, Inger Lucia. 2013. Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom. I *omsorg for foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn på sykehus*. Redigert av Dag-Gunnar Stubberud, 186-197. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Sørensen, Bent-Robert. 2008. Akuttmedisinsk sykepleie – utenfor sykehus. I *psykisk førstehjelp i akuttsituasjoner*, redigert av Jan Erik Haugen og Øistein Knudsen jr., 37-53 2.utg. Oslo: Gyldendal Forlag AS



Vedlegg 1A: Prøvesøk

P Patient/Problem	I Intervention/eksposisjon	O Outcome/utfall
Norsk: kreft tumor/svulst ondartet	foreldre mor far	erfaring opplevelse
Engelsk: cancer* tumor* malign* neoplasm*	parent* mother* father*	experienc*

Vedlegg 1B: Hovedsøk

P Patient/Problem	I Intervention/eksposisjon	O Outcome/utfall
Norsk: kreft tumor svulst ondartet	sykehus foreldre mor far familie pårørende barn og foreldre forhold	erfaring opplevelse
Engelsk: cancer* tumor* carcinoid tumor* malign*	hospital* parent* mother* father* family* next of kin* parent-child relations*	experience*

Vedlegg 2: Søkehistorikk

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderede artikler
1	Cancer*	01.09.2014	Ovid medline	1107170	0	0	0
2	Child/ or malign*.	01.09.2014	Ovid Medline	399830	0	0	0
3	tumor*.mp. or Carcinoid Tumor/ or Mixed Tumor, Malignant/	01.09.2014	Ovid Medline	1354920	0	0	0
4	1 or 2 or 3	01.09.2014	Ovid Medline	3493441	0	0	0
5	limit 4 to (abstracts and yr="2008 - Current" and "all child (0 to 18 years)" and (danish or english or norwegian or swedish))	01.09.2014	Ovid Medline	272825	0	0	0
6	Next of kin* / or family	01.09.2014	Ovid Medline	64380	0	0	0
7	Mother*	01.09.2014	Ovid Medline	167615	0	0	0
8	parenting.mp. or Parents/ or Mother-Child Relations/ or Parenting/ or Family/ or Parent-Child Relations/	01.09.2014	Ovid Medline	148965	0	0	0
9	Parent* or parent-child relations	01.09.2014	Ovid Medline	337611	0	0	0
10	6 or 7 or 8 or 9	01.09.2014	Ovid Medline	531425	0	0	0
11	Experience*	01.09.2014	Ovid Medline	666531	0	0	0
12	4 and 5 and 10 and 11	01.09.2014	Ovid Medline	582	15	6	1

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste Abstracts	Leste Artikler	Inkluderte artikler
1	Parent*	25.09.14	Ovid Medline, Helsebiblioteket, PsycINFO	181614	0	0	0
2	Child*	25.09.14	Ovid Medline, Helsebiblioteket, PsycINFO	406345	0	0	0
3	Cancer	25.09.14	Ovid Medline, Helsebiblioteket, PsycINFO	115664	0	0	0
4	2 and 3	25.09.14	Ovid Medline, Helsebiblioteket, PsycINFO	21807	0	0	0
5	3 and 4	25.09.14	Ovid Medline, Helsebiblioteket, PsycINFO	21807	11	5	2

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstract	Leste artikkler	Inkluderte artikkler
1	Cancer*	11.11.14	Ovid medline	1107170	0	0	0
2	Limit 1 to «all child(0-18 years)»	11.11.14	Ovid medline	67555	0	0	0
3	Carcionid tumor/or carcinoid tumor*	11.11.14	Ovid medline	113512	0	0	0
4	Malign*	11.11.14	Ovid medline	407074	0	0	0
5	Tumor* or carcinoid tumor/or mixed tumor, malignant/ or carcinoma, Ehrlich tumor	11.11.14	Ovid medline	1354920	0	0	0
6	Hospital* or home care services, hospital-based	11.11.14	Ovid medline	1089249	0	0	0
7	Parenting/or parent-child relations / or parent-child relation* or family	11.11.14	Ovid medline	97447	0	0	0
8	Mother-child relations / or mother*	11.11.14	Ovid medline	167615	0	0	0
9	Mothers/or father-child relations / or father* or parent-child relations/ or child, preschool	11.11.14	Ovid medline	844422	0	0	0
10	Next of kin* or family	11.11.14	Ovid medline	64380	0	0	0
11	Experience*	11.11.14	Ovid medline	681951	0	0	0
12	1 or 3 or 4 or 5	11.11.14	Ovid medline	2182622	0	0	0
13	6 or 7 or 8 or 9 or 10	11.11.14	Ovid medline	1989696	0	0	0
14	2 and 11 and 12 and 13	11.11.14	Ovid medline	2772	5	1	1

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Cancer*	27.11.14	Ovid Medline	1110016	0	0	0
2	Exp Neoplasms*	27.11.14	Ovid Medline	2705457	0	0	0
3	Tumor*.mp.or exp Wilms Tumor/	27.11.14	Ovid Medline	1357665	0	0	0
4	Malign*	27.11.14	Ovid Medline	407745	0	0	0
5	Neoplasm*	27.11.14	Ovid Medline	2237766	0	0	0
6	1 or 2 or 3 or 4 or 5	27.11.14	Ovid Medline	3227159	0	0	0
7	Limit 6 to yr="2008-current"	27.11.14	Ovid Medline	901110	0	0	0
8	Limit 7 to("all child (0 to 18)" and (danish or english or norwegian or swedish))	27.11.14	Ovid Medline	78458	0	0	0
9	Parent*	27.11.14	Ovid Medline	345862	0	0	0
10	Mother*	27.11.14	Ovid Medline	167864	0	0	0
11	Mothers/or parents/or father*.mp.or exp fathers/	27.11.14	Ovid Medline	98061	0	0	0
12	9 or 10 or 11	27.11.14	Ovid Medline	494038	0	0	0
13	8 and 12	27.11.14	Ovid Medline	3550	0	0	0
14	Experience*	27.11.14	Ovid Medline	706579	0	0	0
15	13 and 14	27.11.14	Ovid Medline	570	0	0	0
16	Limit 15 to "qualitative (maximizes sensitivity)"	27.11.14	Ovid Medline	453	0	0	0
17	Limit 16 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"	27.11.14	Ovid Medline	440	15	9	0
18	Limit 17 to "qualitative (maximizes specificity)"	27.11.14	Ovid Medline	127	57	14	5

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	cancer*	27.11.14	PsyINFO	31834	0	0	0
2	Exp Neoplasms/	27.11.14	PsycINFO	26530	0	0	0
3	tumor* or expWilms Tumor/	27.11.14	PsycINFO	7971	0	0	0
4	malign*	27.11.14	PsycINFO	3481	0	0	0
5	neoplasm*	27.11.14	PsycINFO	25421	0	0	0
6	1 or 2 or 3 or 4 or 5	27.11.14	PsycINFO	41439	0	0	0
7	Limit 6 to yr= "2008 - current	27.11.14	PsycINFO	29216	0	0	0
8	Limit 7 to ("all child (0 to 18 years)" and (Danish or English or Norwegian or Swedish)) (limit not valid in PsycINFO; records were retained)	27.11.14	PsycINFO	27703	0	0	0
9	parent*	27.11.14	PsycINFO	118600	0	0	0
10	mother*	27.11.14	PsycINFO	50005	0	0	0
11	mothers/ or Parents/ or father* or exp fathers/	27.11.14	PsycINFO	45960	0	0	0
12	9 or 10 or 11	27.11.14	PsycINFO	149717	0	0	0
13	8 and 12	27.11.14	PsycINFO	1538	0	0	0
14	experience*	27.11.14	PsycINFO	298865	0	0	0
15	13 and 14	27.11.14	PsycINFO	526	0	0	0
16	limit 15 to "qualitative (maximizes sensitivity)"	27.11.14	PsycINFO	512	0	0	0
17	limit 16 to "qualitative (best balance of sensitivity and specific)"	27.11.14	PsycINFO	285	0	0	0
18	Limit 17 to "qualitative (maximizes specificity)"	27.11.14	PsycINFO	155	48	11	2

Vedlegg 3: Oversiktstabell Over Inkluderte Artikler

NR. 1 Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Flury, Maria, Ueli Caflisch, Andrea Ullmann-Bremi, Elisabeth Spichiger 2011 Sveits Journal of Pediatric Oncology Nursing	«Experience of parents with caring for their child after a cancer diagnosis»	Hensikten med studien var og belyse hvordan foreldrene erfarer å ta med seg et kreftsykt barn med hjem, etter at diagnosen ble satt.	Kvalitativ metode  Semistrukturert intervju	9 mødre 3 fedre Foreldre mellom 23- 49 år.  2 foreldre ønsket ikke å være med i studien.	Foreldrene opplevde glede av å ta med barnet hjem, men også usikkerhet, frykt og bekymring.  Ansvaret ble lagt mye på foreldrene angående medisiner, frykt for at barnet skulle få infeksjon når de var utenfor sykehuset.  Foreldrene erfarte en konstant frykt for at barnet skulle dø av kreft, og det og vite at tilstanden kunne forverres når som helst.	“The study was approved by the responsible ethics committees»	Nivå 1  God kvalitet



NR. 2 Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Bally, Jill M.G.,  Wendy Duggleby,  Lorraine Holtslander,  Christopher Mpofo,  Shelley Spurr,  Roanne Thomas,  Karen Wright  2014  Canada  Cancer Nursing	«Keeping hope possible: A grounded theory study of the hope of experience of parental caregivers who have children in treatment for cancer”	Få en forståelse av opplevelsen av håp for foreldre som har omsorg for sine kreftsyke barn i behandling.	Kvalitativ metode. Dybdeintervju  Målrettet teoretisk innsamling ved hjelp av 16 foreldre. 33 intervjuer med åpne spørsmål ble utført og 14 dagbøker foreldrene skrev underveis ble innhentet. Analyse av datainnsamling ble gjort ut i fra Charmaz`s grounded theory.	16 foreldre deltok av 16 spurte.  2 foreldre ble ikke intervjuet en andre gang. Disse foreldrene skrev ikke dagbøker og responderte ikke på videre kontakt.	Foreldrenes hovedbekymring var frykten for å miste håpet, som ble lindret av den grunnleggende sosiale prosess med å holde håpet mulig gjennom å akseptere virkeligheten, etablere kontroll og målrettet positiv tenkning.	Etisk godkjent fra ”an institutional ethics review board and operational approval from a Western Canadian cancer center”	Nivå 2  God kvalitet

NR. 3 Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Granek, L.,  Z.R.S Rosenberg- Yunger,  D.Dix,  R.J.Klaassen,  L.Sung,  J.J.Cairney,  A.F.Klassen  2012  Canada  Child: Care, Health and development	“ Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer”	Hensikten med studien var å utforske aleneforeldre som har barn med diagnosen kreft. Studien beskriver foreldrenes omsorgserfaringer og viser en forståelse av ulike stressfaktorer de opplever.	Kvalitativ metode  Semistrukturert intervju-guide med spørsmål som er designet for og oppmuntre foreldrene til å diskutere sine følelser og opplevelser.	29 aleneforeldre. 10 skulle delta, men ble ikke intervjuet. 1 var ikke hjemme til avtalt tid. 4 opprettholdt ikke kontakt via telefon. 3 var ikke passende, møtte ikke inklusjon kriterier. 2 avslø deltagelse på studien.	Aleneforeldre beskrev de følelsmessige oppgavene i forhold til det og ha et barn med kreft som spesielt utfordrende.  Logistikk i hverdagslivet var vanskelig å gjennomføre som aleneforsørger med tanke på tid og penger.  Det og takle alt på egenhånd var en stor påkjenning.	Etisk godkjent av “Research Etichs Board” på hvert deltagende sykehus	Nivå 1  God kvalitet

NR. 4 Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Kars., Marijke C,  Mia SH. Duijnstee,  Aart Pool,  Johannes JM van Delden,  Mieke HF Grypdonck.  2007  Nederland  Jorunal of clinical Nursing	«Being there: Parenting the child with acute lymphoblastic leukemia»	Hensikten med studien var å få innsikt i foreldrenes erfaringer med å ha et kreftsykt barn med leukemi gjennom det første året etter diagnosen var satt.	Kvalitativt design  Dybde intervju  «Grounded theory study»	23 foreldre deltok  Frafall var en familie	«Å være der» ble identifisert som kjernebegrepet.  Det første foreldrene tenkte var at barnet skulle dø. Etter hvert lærte de og bruke tiden godt, og de følte de ble bedre kjent med barnet under sykdommen.	Etisk godkjent av «the medical etichs committe of the university hospital in which the study took place»	Nivå 2  God kvalitet

NR. 5 Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Sari, Hatice Yaldirim,  Medine Yilmaz,  Süheyla Ozsoy,  Memhet Kantar,  Nazan Cetingul  2013  Tyrkia  Cancer Nursing	”Experience of parents with the physical care needs at home of children with cancer”	Hensikten med studien er å beskrive opplevelser og erfaringer når foreldrene tar vare på barnet hjemmet som nettopp har fått en kreftdiagnose, og som er under behandling.  Dette mens barnet er utskrevet fra sykehuset imellom behandlingene.	Kvalitativ metode  Dybde-intervju og data ble analysert i forhold til Dorothea Orems Egen- omsorgsteori.	12 foreldre (11 mødre, 1 far)  12 barn fra 0-18 år	Foreldrene opplevde det som vanskelig å forstå informasjon fra lege og sykepleier de fikk like før utskrivelse. Foreldrene opplevde at de fikk for lite informasjon. Usikkerhet utenfor sykehuset Foreldrene erfarte ulike faktorer av frykt og angst i forhold til å beskytte det syke barnet.	Etisk godkjent av “Etiske EGE University non- interventioinal resurch etichs committee».	Nivå 2  God kvalitet

NR. 6 Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Darcy, Laura,  Susanne Knutsson,  Karina Huus,  Karin Enskar  2014  Sverige  Cancer Nursing	«The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children`s and parent`s perspectives”	Utforske barn og foreldrenes oppfatninger av hvordan kreft påvirker barnets helse og hverdagslivet kort tid etter diagnose	Kvalitativ metode  Syv pilotintervju ble gjort på friske barn, for å sikre best mulig tilnærming til barnet. Det ble gjort for å forberede spørsmål til de semi-strukturerte intervjuene.	28 familier 9 ville ikke delta 3 ville ikke delta pga. vanskelig livssituasjon. 3 familier ombestemte seg 13 ble med totalt i studien	Foreldrene følte ikke lenger at de var «ekspert» på sine egne barn, som gjorde at de ble endret i foreldrerollen. De følte seg stadig maktesløse og hadde en konstant bekymring. Foreldre følte ofte at de var de eneste som hadde kontinuitet i barnets pleie, siden det hele tiden var nye behandlere som tok seg av barnet.	Etisk Godkjent av ”Ethical research committee Linkoping Sverige”.	Nivå 2  God kvalitet

NR. 7 Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Shortmann, R.I., A.  Beringer, A.  Penn, H.  Malson, S.P.  Lowis, P. M.  Sharples  2012  England  Child: care, health and development	“The experience of mothers caring for a child with a brain tumor”	Utforske hvordan det påvirker hovedomsorgs- personen i en familie å ha et barn med hjernesvulst. Studien skulle beskrive en mors opplevelser med å takle barnets sykdom, inkludert personlige barrierer og styrker. Hensikten var å identifisere årsaker til stress.	Kvalitativ metode Semistrukturert intervju	6 omsorgs- personer, alle var mødre og gift	Familiene til barn med diagnosen hjernesvulst erfarer store negative konsekvenser og kan oppfatte at det er vanskelig å takle. Hjelp og støtte både innad og utenfor den utvidede familien, inkludert alt fra helse, utdanning og andre tjenester oppfattes som hjelpende. Mestringsmetoder, hjelp og støtte var det omsorgspersonene var mest opptatt av.	Etisk Godkjent av ”the local research ethics committe”	Nivå 1  God kvalitet

NR. 8 Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Björk, Maria,  Thomas Wiebe,  Inger Hallström  2009  Sverige  Journal of Pediatric Nursing	«An everyday struggle-Swedish families` lived experiences during a child`s cancer treatment”	Målet med studien og belyse hvordan familien erfarer og ha et kreftsykt barn som er under behandling.	Kvalitativ metode  Langtidsstudie med tre intervju-runder  Intervju ble utfør når diagnosen ble satt, ved behandlingens oppstart og når behandling var ferdig	17 familier ble spurt om å delta  2 mødre ønsket ikke å delta  2 deltagere ble ekskludert på grunn av for kort behandlingstid  Deltaker som døde ble ekskludert, totalt 4 familier  11 familier deltok til sammen i studien	Når barnet var under behandling følte familien seg isolert og låst. I forskjellige tider da barnet som var under behandling fikk infeksjoner førte det til at barnet måtte isolerers. Mor eller far følte at de måtte nekte barnet å møte klassekamerater, venner og familie. Mor eller far som var hjemme eller jobbet følte seg mye trøtte, og de følte de mistet kontakten med andre voksne, bekjente og venner.	Etisk Godkjent av «research etichs committee at the Medical faculty, Lund University, Sweden»	Nivå 1  God kvalitet

NR. 9 Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Huang, I-Chen,  Pei-Fan Mu,  Tzeon-Jye Chiou  2008  Taiwan  Journal of Clinical Nursing	”Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer”	Hensikten med studien er å utforske essensen av familieopplevelser i forhold til familieressurser og hvordan disse kan hjelpe en aleneforeldre som har et barn med kreft.	Kvalitativt studiedesign  Intervjuene var basert på åpne spørsmål	9 aleneforeldre deltok i studien  - 5 mødre - 4 fedre - 9 barn i alderen 6-15år	Foreldrene opplevde at de måtte møte sykdommen med mot på fire forskjellige måter. Det viktigste var oppmuntring fra familie og venner. De oppretholdt håp ved hjelp av profesjonelle, og de konstruerte foreldrerollens muligheter.	Etisk godkjent av “Hospital Human Investigations committee på de tre sykehusene studien ble utført.	Nivå 2  God kvalitet



<b>NR. 10</b> Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Nicholas, David B.,  Robin E. Gearing,  Ted McNeill,  Karen Fung, Sonia  Lucchetta, Eind K. Selkirk.  2009  Canada  Social Work in Health Care	”Experiences and Resistansce Strategies Utilized by Fathers of Children With Cancer”	Hensikten med studien er å undersøke erfaringer og opplevelser ut i fra far sitt syn, hvordan det er og ha et barn med diagnosen kreft.	Kvalitativ metode  Intervjuene ble basert på en semistrukturert intervjuguide.	12 fedre fra 20- 60 år deltok i studien  Barn var i alderen 0-17år	Fedrene ble sterkt berørt av barnets tilstand. Fars opplevelser inkluderer isolasjon og økt tristhet samt usikkerhet. Rolleforvirring var et av funnene i denne studien. Flere fedre opplevde at de måtte fokusere på jobben, som førte til stress.	Etisk godkjent av “the host hospital was received prior to study commencement”	Nivå 1  God kvalitet

NR. 11 Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Etisk Vurdering	Kvalitet
Björk, Maria,  Thomas Wiebe,  Inger Hallström.  2005  Sverige  Journal of Pediatric Oncology Nursing	”Striving to Survive: Families`Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer”	Hensikten med studien var å belyse familiens opplevelser og erfaringer når et barn i en familie får diagnosen kreft.	Kvalitativ metode	44 pasienter ble diagnostisert med kreft under studieperioden  27 deltakere møtte inklusjonskriterierne og ble spurt om å delta  10 avslo å delta  17 familier deltok	Det var to temaer som ble indentifisert under intervjuene:”et ødelagt liv” og ”streve for å overleve”. Endret hverdagsliv som tok en ny retning. Foreldrene opplevde at de trengte mer hjelp og støtte fra familie og venner. Foreldrene strevde med å opprettholde et positivt fokus i hverdagslivet.	Etisk godkjent av «The Research Ethics Committee at the Medical Faculty, Lund University”	Nivå 1  Middels god