

Familiesentrert omsorg til foreldre til barn med kreft

*«Hvordan kan familiesentrert omsorg bidra til å ivareta livskvaliteten
hos foreldre til barn med kreft?»*

Kandidatnummer: 327

Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie, emne 14B

Antall ord: 7 688

Dato: 12.04.2021



Lovisenberg
diakonale høgskole

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 12.04.2020
<p>Tittel</p> <p style="text-align: center;">Familiesentrert omsorg til foreldre til barn med kreft</p>	
<p><u>Problemstilling</u></p> <p>«Hvordan kan familiesentrert omsorg bidra til å ivareta livskvaliteten hos foreldre til barn med kreft?»</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u></p> <p>Presentasjon av relevant teori knyttet til problemstillingen. Dette inkluderer teori om barn med maligne sykdommer, å være foreldre til et alvorlig sykt barn, familiesentrert omsorg, etiske- og juridiske perspektiver, samt nasjonale retningslinjer.</p> <p><u>Metode</u></p> <p>Oppgaven er skrevet som en litterær oppgave, og tar utgangspunkt i teoretisk kunnskapsgrunnlag, samt fem forskningsartikler med ulik forskningsmetode. Søkene etter forskningslitteratur er strukturerte og gjennomført i CINAHL og PubMed, med søkeordene «Parents», «Caregivers», «Childhood Neoplasms», «MH Neoplasms», «Child», «Quality of Life», «Cancer», «Nursing Care», «Child Hospitalized», «Nurses», og «Family Centered Care».</p> <p><u>Drøfting</u></p> <p>I diskusjonskapittelet drøftes funnene i forskningsartiklene opp mot hverandre, samt de etiske- og juridiske perspektivene, nasjonale retningslinjer, og annen tidligere beskrevet teori. Hensikten med drøftingskapittelet er å besvare problemstillingen. Foreldrenes opplevde behov i den ulike forskningen diskuteres, og hvordan livskvaliteten deres påvirkes. Behovet for å skape gode relasjoner, samt opplevelsen av et behov for emosjonell støtte trekkes frem, samt behov knyttet til ivaretagelse av egne grunnleggende behov, og informasjonsdeling mellom foreldre og helsepersonell.</p> <p><u>Konklusjon</u></p> <p>Foreldrene trekker frem ulike behov knyttet til å være forelder til barn med kreft, og flere av disse samsvarer med prinsippene for familiesentrert omsorg. Funnene viser behov som også samsvarer med lovverk, og etiske retningslinjer, men rammefaktorer i helsetjenesten kan gjøre ivaretagelsen av disse krevende for helsepersonell.</p>	

(Totalt antall ord: 234)

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	1
1.1 Problemstilling.....	1
1.2 Avgrensninger og presiseringer	2
1.3 Oppgavens disposisjon.....	2
2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag	3
2.1 Barn med maligne sykdommer	3
2.2 Å være forelder til et alvorlig sykt barn.....	3
2.3 Familiesentrert omsorg/sykepleie	4
2.3.1 Gjensidig respekt	4
2.3.2 Samarbeid	5
2.3.3 Deltakelse.....	6
2.3.4 Støtte	6
2.3.5 Å dele informasjon.....	7
2.5 Livskvalitet.....	8
2.6 Sykepleiefaglige rammefaktorer	9
2.6.1 Pasient og brukerrettighetsloven.....	9
2.6.2 Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon.....	9
2.6.3 Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer	10
2.6.4 Sykepleierens helsefremmende funksjon.....	10
2.6.5 Nasjonale Retningslinjer	10
3 Metode	12
3.1 Litteratursøk.....	12
3.2 Inklusjonskriterier	14
3.3 Kildekritikk.....	14
3.3.1 Forskningslitteratur	14
3.3.2 Faglitteratur.....	16
3.4 Etske vurderinger.....	16
4 Presentasjon av forskningsresultater	17
4.1 Hovedfunn.....	17
4.2 Artikkelmatrikse.....	17
5 Diskusjon	20
5.1 Relasjonsetablering og støtte til foreldrene	20
5.2 Ivaretagelse av foreldrenes grunnleggende behov	23
5.3 Informasjonsdeling.....	25
6 Avslutning	28
Referanseliste	29

1 Innledning

Rundt 200 barn og unge mellom 0-18 år rammes hvert år av en kreftsykdom i Norge (Zeller & Hellebostad, u.å., s. 54-56). Alle disse barna har foreldre eller foresatte som har ansvaret og omsorgen for dem, og også disse vil påvirkes av barnets diagnose og behandling. Foreldrene er i krise, har et alvorlig sykt barn, og i tillegg til situasjonen rundt det syke barnet må de ivareta alt som hører hverdagen til (Sævig, u.å.). Fokuset i en barneavdeling ligger som regel på barnet, men å prioritere foreldrene refleksjoner og innspill i sykepleien for barnet kan bidra til å fremme foreldrenes mestring og barnets utvikling (Heyn, 2018, s. 34). Foreldrenes mulighet til å medvirke i barnets behandling i barneavdeling varierer veldig, og de ønsker flere samtaler preget av dialog og tillit Aarhun (2018).

Å sørge for helhetlig sykepleie til barn og ungdom med en kronisk sykdom og familien deres er en kompleks oppgave. Viktige prinsipper i sykepleien er å ha en helsefremmende tilnærming til familien, å styrke barnets og foreldrenes ressurser slik at de selv kan ivareta egenomsorgen, og å redusere familiens samlede belastninger (Grønseth & Markestad, 2017, s. 180). I henhold til Helsedirektoratet sin Pårørendeveileder (2019) er det også nødvendig at helsepersonell har opplæring i blant annet pårørendes rettigheter og roller, familiefokus i behandling, kommunikasjon med pårørende, og støttetiltak.

1.1 Problemstilling

Med bakgrunn i det ovenstående er oppgavens hensikt å finne ut hvordan prinsippene fra familiesentrert omsorg kan anvendes i møte med foreldre til barn med kreft, og bidra til å bedre deres sykehushverdag samt livskvalitet. Temaet har jeg valgt for å øke egen kunnskap om foreldre til barn på sykehus, da barn er en pasientgruppe jeg ønsker å jobbe med i fremtiden. Ved å se på foreldreperspektivet ønsker jeg også å tilegne meg kunnskaper om pårørendearbeid, noe som kan være relevant i arbeid på ulike avdelinger som sykepleier.

Dermed er følgende problemstilling formulert:

Hvordan kan familiesentrert omsorg bidra til å ivareta livskvaliteten hos foreldre til barn med kreft?

1.2 Avgrensninger og presiseringer

Denne oppgaven setter søkelys på foreldrene til barn med kreft innlagt på sykehusavdeling, og ikke i hverdagen generelt. Jeg har valgt å ikke avgrense barnets alder, da fokuset i oppgaven ligger på foreldrene. Det vil si at barn i denne oppgaven defineres som alle mellom 0-18 år. Jeg har også valgt å ikke avgrense type kreftsykdom hos barnet, og ser på foreldre til barn med alle typer kreft.

Ønsket om å se på omsorg til foreldre har ført til valget om å benytte familiesentrert omsorg som omsorgsteori for oppgaven. Da fokuset ligger på den familiesentrerte sykepleien fokuserer jeg ikke på barnets diagnose eller symptomer på sykdom. Jeg har også valgt å holde fokuset på foreldrene eller de som har foreldreansvaret, og ikke på søsken eller annen familie. Spesielle begreper som bør defineres i problemstillingen vil defineres sammen med teori knyttet til begrepene senere i oppgaven.

Sykepleierens helsefremmende- og forebyggende funksjoner ses ofte på som tilknyttede funksjoner. Jeg har i denne oppgaven valgt å kun se på den helsefremmende funksjonen, og vil derfor ikke skrive noe om primær-, sekundær-, og tertiærforebygging.

1.3 Oppgavens disposisjon

Videre vil oppgaven begynne med et teorikapittel hvor jeg presenterer relevant teori, etiske og juridiske prinsipper samt nasjonale retningslinjer. Deretter følger metodekapittelet hvor jeg presenterer fremgangsmåten for arbeidet med oppgaven. I resultatkapittelet presenteres funn fra forskningsartiklene. Videre følger diskusjonskapittelet hvor jeg vil drøfte funn fra forskningen opp mot relevant teori, etiske og juridiske prinsipper og nasjonale retningslinjer. Avslutningsvis vil jeg i konklusjonen vise til hva jeg har kommet frem til i arbeidet med oppgaven.

2 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

I dette kapitlet skal jeg presentere og redegjøre for relevant teori som skal bidra til å belyse problemstillingen (Thidemann, 2015, s. 104). Kunnskapsgrunnlaget er hentet fra relevant faglitteratur, lovverk, forskrifter, og etiske- og nasjonale retningslinjer.

2.1 Barn med maligne sykdommer

Cirka 130 barn får kreft i Norge hvert år. Årsakene er stort sett ukjente, men man mener at kreft hos barn oftest skyldes en sammenheng mellom genetiske forandringer i cellene og miljømessige påvirkninger. Behandlingen av maligne sykdommer foregår vanligvis etter en forutbestemt protokoll for den enkelte sykdommen, og det kan handle om kombinasjoner av cellegift, kirurgi, stråleterapi, immunterapi eller stamcelletransplantasjon (Grønseth & Markestad, 2017, s. 315-316).

De vanligste kreftformene hos barn er leukemi og hjernesvulster (Helsedirektoratet, 2016). Behandlingen ved for eksempel leukemi varer i 2,5 år, og innebærer flere innleggelse på sykehuset (Kreftforeningen, 2020). Å gjennomgå medisinske prosedyrer er som regel en stressfaktor for barn, og det har stor betydning at foreldre lærer noe om hvordan de kan støtte barnet best mulig. Helsepersonell må tilstrebe best mulig livskvalitet hos foreldre og barn ved å hjelpe begge parter til å leve et helt og meningsfullt liv. Foreldrenes behov og mestringskompetanse må styrkes slik at de hjelpes til å oppleve mestring (Tveiten et al., 2012, s. 52-53).

2.2 Å være forelder til et alvorlig sykt barn

Det finnes mange ulike typer familier, og den eller de som har foreldreansvaret for barnet er ikke nødvendigvis dets biologiske foreldre. Foreldreansvaret kan ligge hos en enslig forelder, hos to fedre eller to mødre, hos fosterforeldre eller adoptivforeldre, hos steforeldre, hos besteforeldre, osv. (Tveiten et al., 2012, s. 23). I denne oppgaven vil alle disse formene for omsorgspersoner betegnes som «foreldre».

For foreldre kan det være vanskelig å ha et sykt barn i sykehus, og et høyt stressnivå kan redusere deres omsorgsevne. Det kan være de fokuserer mer på seg selv og sin egen uro og bekymring, enn barnets behov og signaler. Samtidig blir omsorgen for barnet og samspillet mellom barn og forelder gjenstand for observasjon og oppmerksomhet. Noen foreldre kan bli verbalt aggressive ovenfor personalet, andre gråter, er usikre og redde, og noen blir apatiske. Noen foreldre fremstår helt rolige og fornuftige på overflaten, og viser ikke sine reelle emosjoner knyttet til situasjonen, andre spør mye og kan virke masete for personalet (Tveiten et al., 2012, s. 71).

2.3 Familiesentrert omsorg/sykepleie

Familiesentrert omsorg innebærer at sykepleien ikke kun rettes mot det enkelte barnet, men at den omfatter hele familien. Utgangspunktet for omsorgen er at man tror at barnets følelsesmessige og utviklingsmessige behov best ivaretas når tjenesten støtter familiens evne til å imøtekomme barnets behov (Sjøbjerg, 2019, s. 206). Man ser på pasientens familie som en ressurs og som en viktig del av sykepleien (Stubberud, 2019, s. 186). Familiesentrert omsorg kan også beskrives som best mulig helsehjelp som den oppleves av familier. Man ser gjerne begrepet familiesentrert omsorg sammen med begreper som «samarbeid», «partnerskap», og «familien som ekspert» (Kuo et al., 2012).

Sykepleieren tilbringer store deler av sin vakt inne hos barnet, men foreldrene er mest med barnet i løpet av en dag, og det er naturlig at deres innspill om barnet blir hørt. Derimot skal de ikke tillegges ansvar for behandlingen (Heyn, 2018, s. 34). Familiesentrert omsorg omhandler fem ulike prinsipper som vil beskrives nedenfor (Kuo et al., 2012; Stubberud, 2019, s. 186).

2.3.1 Gjensidig respekt

I familiesentrert omsorg er målet at foreldre skal mestre situasjonen best mulig for å kunne være en ressurs for pasienten. Sykepleieren må være åpen og medfølende i foreldrenes situasjon, samtidig som situasjonen vurderes faglig. Pasient og pårørendes perspektiver og valg, deres kunnskaper, verdier, tro, overbevisning og kulturelle bakgrunn må tas med i sykepleien som utføres (Stubberud, 2019, s. 186-187). Å oppnå et godt arbeidsforhold mellom

foreldre og helsepersonell krever at man har gjensidig respekt for mangfold, kulturelle og lingvistiske tradisjoner, og preferanser knyttet til pleien og omsorgen som utføres (Kuo et al., 2012).

Kari Martinsen (2003; 2005) mener at sykepleien er av moralsk karakter, og at sykepleieren er nødt til å anvende sitt faglige skjønn. Hun mener at moralen kan deles inn i spontanitet og norm. Den primære moralen er den spontane, og handler om en spontan og uselvvisk handling til det beste for andre. Det kan handle om sykepleierens holdninger knyttet til foreldre og ansvaret man tar på seg for å ivareta deres behov. Den sekundære moralen, eller normmoralen, viser til regler og prinsipper som er skapt av mennesket og samfunnet. Helselovgivning og yrkesetiske retningslinjer er eksempler på slike regler og prinsipper. I sin yrkesutøvelse og omsorg må sykepleieren ivareta og bruke både spontan- og normmoralen.

Foreldre i barneavdeling ønsker at sykepleierne tar initiativet til å etablere en relasjon mellom sykepleier og familie. Det er nødvendig å bli kjent med både barnet og foreldrene. Omsorgsfulle og engasjerte sykepleiere verdsettes av foreldrene, og det er nødvendig å lytte til foreldrene og respektere deres perspektiver og valg (Søbjerg, 2019, s. 207).

2.3.2 Samarbeid

Samarbeid er nødvendig mellom pasient, pårørende, sykepleier og avdelingens ledelse (Stubberud, 2019, s. 186). Å foreta riktige medisinske avgjørelser som passer til behovene, styrkene, svakhetene, verdiene og evnene til alle involverte, gjøres sammen av alle involverte parter, inkludert familien såfremt de ønsker det (Kuo et al., 2012). Det er viktig å vise gjennom ord og handling at foreldrene kan kontakte avdelingen til enhver tid, og at dette ikke er noen belastning for personalet (Stubberud, 2019, s. 189).

Helsepersonell har generell kunnskap om sykdom og skader, mens foreldrene som regel kjenner barnet best. De oppdager endringer og symptomer tidlig, og vet hvordan sykdom og behandling påvirker barnet. Foreldrene benytter sin kunnskap om barnet til å vurdere hva som er best for barnet, og å treffe beslutninger til barnets beste. Personalet plikter også å avklare hvilke oppgaver foreldrene kan og vil ivareta når de er sammen med barnet. Samarbeidet

fungerer best dersom roller og forventninger avklares tidlig i forløpet (Søbjerg, 2019, s. 207-208).

2.3.3 Deltakelse

Foreldre ønsker å være til stede og delta i omsorgen til barnet når det er innlagt på sykehus. De ønsker å dele sin erfaring som foreldre og å etablere samarbeid med helsepersonellet. For å styrke tilliten til foreldrene er det viktig å holde dem løpende informert om barnets tilstand og behandlingsplan. Noen foreldre opplever så mye usikkerhet og angst for å gjøre feil at de tar fullt ansvar for barnet og oppfører seg som ansatte. Andre er redde for å gå i veien og å være til bry (Søbjerg, 2019, s. 210).

Det er viktig at planene for helsehjelpen er fleksible og ikke nødvendigvis absolutte. De ulike partene må ta avgjørelser sammen, og det må eksistere en villighet til å diskutere. For at familier skal finne sine egne styrker, bygge selvtillit, og få ta valg og avgjørelser knyttet til sin helse er deltakelse viktig (Kuo et al., 2012). For å legge til rette for samspill kan sykepleier og foreldre sammen utforske barnets atferd og kommunikasjon i forbindelse med daglige rutinger som stell og matning. Slik kan foreldrene føle seg delaktige i den daglige omsorgen (Søbjerg, 2019, s. 212).

2.3.4 Støtte

Sykepleien til barnet har førsteprioritet ved sykdom, men foreldrene har også behov for å oppleve at det er noen som bryr seg om dem. Ved å være tilgjengelige og lyttende kan sykepleiere vise at de bryr seg om hvordan foreldrene har det (Søbjerg, 2019, s. 213). En viktig oppgave for sykepleieren er å se foreldrene som en viktig samarbeidspartner, og å tilby støtte i situasjonen. For å vise at man ser foreldrene, kan man ta kontakt med dem tidlig, og avklare hva de har behov for, deres forventninger til behandling og deltakelse eller andre praktiske ting (Stubberud, 2019, s. 196-197).

Ved usikkerhet knyttet til barnets prognose kan foreldres angst og stress øke unødvendig mye dersom de har sovet eller spist dårlig. Alle fagområder bør også omfatte foreldrenes behov for hvile, ernæring og drikke (Søbjerg, 2019, s. 213). Foreldrene må også forstå at de kan forlate

barnet med god samvittighet, og de må føle seg trygge på at de vil bli kontaktet ved eventuelle endringer i barnets tilstand (Stubberud, 2019, s. 197-198). Å ivareta foreldrene på en god måte kan bidra til at de føler seg bedre i stand til å være foreldre for sine barn. Ved langvarig sykdom må foreldre oppfordres til å ta vare på parforholdet, friske søsken og sitt sosiale nettverk. Noen foreldre har også glede av å delta i foreldregrupper (Søbjerg, 2019, s. 213).

2.3.5 Å dele informasjon

Foreldre har et stort behov for å få åpen og ærlig informasjon om barnets tilstand og behandling, og informasjonen må oppleves som komplett og nyttig (Kuo et al., 2012; Søbjerg, 2019, s. 208). Helsepersonell er pålagt å gi foreldre og barn fortløpende informasjon om sykdommen (Søbjerg, 2019, s. 209). For at foreldrene skal oppfatte og ta til seg informasjon, bør man lage en helhetlig plan for hva informasjonen bør inneholde, og hvordan informasjonsdelingen bør gjennomføres. Å informere foreldre kan oppleves som utfordrende og tidkrevende for sykepleieren (Stubberud, 2019, s. 191). Noen foreldre skaffer seg informasjon på egen hånd, og fremstår velinformerte, men det betyr ikke nødvendigvis at de har forstått informasjonen (Tveiten et al., 2012, s. 71-72).

Sykepleierens ansvar i en kritisk situasjon er å sørge for at informasjonssamtalen foregår på et egnet sted, og å følge opp foreldrene ved å blant annet være til stede når ansvarlig lege gir informasjon for å kunne gi støtte i etterkant (Stubberud, 2019, s. 193). Deling av informasjon vil også inkludere innhenting av informasjon fra foreldrene noe som kan bidra til at de føler seg inkludert og betydningsfulle. De kan blant annet bidra med informasjon om hvem pasienten er, hva de er opptatt av, og tidligere erfaringer med helsehjelp (Stubberud, 2019, s. 194).

Dersom man skal gi informasjon på en god måte må man formidle den kunnskapen som pasient eller pårørende har behov for, på en måte som gjør at de er i stand til å ta imot og nyttiggjøre seg av informasjonen som gis. Å tilpasse informasjonen og å formidle den krever omtanke (Eide & Eide, 2017, s. 217-219). Å gi ærlig og realistisk informasjon kan øke foreldrenes opplevelse av kontroll og mestring i situasjonen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88). Foreldrene trenger informasjon om alt som skal skje under sykehusoppholdet. Det er også viktig at den mest nødvendige informasjonen gis skriftlig. Mange foreldre vil trenge

hjelp til å forstå informasjonen om barnets medisinske tilstand og behandling, eventuelt hjelp til å finne mer informasjon selv. En god forståelse av sykdommen og behandlingen reduserer stress og bedrer mestring hos foreldrene (Grønseth & Markestad, 2017, s. 89).

2.5 Livskvalitet

World Health Organization (1998) definerer livskvalitet som «et individs oppfatning av sin posisjon i livet sett i lys av kulturen og verdssystemene han/hun lever i og i relasjon til hans/hennes mål, forventninger, standarder og bekymringer». Denne definisjonen inkluderer personens fysiske helse, mentale status, selvstendighetsnivå, sosiale relasjoner, personlige oppfatninger og relasjonen til viktige aspekter i miljøet rundt.

En annen måte å beskrive livskvalitet på vil være en tredeling av begrepet inn i global livskvalitet, helsereelatert livskvalitet og spesifikk livskvalitet. Global livskvalitet handler om den enkeltes generelle tilfredshet med livet, for eksempel knyttet til arbeid, sin materielle tilstand, og muligheter for å være i utvikling sosialt og personlig. Helsereelatert livskvalitet omhandler den fysiske, sosiale og psykiske dimensjonen og kan handle om mobilitet, fysisk styrke, angst, nedstemthet, omgang med familie og venner, osv. Spesifikk livskvalitet kan være en utdypning av aspekter ved den helserelaterte livskvaliteten (Lerdal & Grov, 2015, s. 833-834).

Livskvalitet og velvære er viktige målsettinger i sykepleien. Pleien og omsorgen bør inkludere pasientens ressurser og muligheter, ikke kun plager og begrensninger. Erfaring tilsier at pasienter er opptatt av livskvalitet og velvære, og det er alltid noe en sykepleier kan gjøre for å hjelpe til med å styrke livskvaliteten til en pasient. Livskvalitet bør gjelde livet som helhet, og for å bidra til å bedre denne må man arbeide langsiktig. Objektive faktorer hevdes å ha langt mindre betydning for livskvaliteten enn subjektive faktorer. Altså er livskvaliteten et subjektivt fenomen, og samtidig et ikke-statisk begrep. Å fange opp personer med spesielt lav livskvalitet, og å avdekke hvilke områder disse pasientene har mest behov for hjelp på, er viktig for å kunne gi best mulig sykepleie (Rustøen, 2016, s. 80-107).

2.6 Sykepleiefaglige rammefaktorer

Sykepleierens funksjoner og ansvar som skal prege måten hun/han tilnærmer seg og ivaretar pasienter og pårørende er fagspesifikke. Disse baserer seg blant annet på lover, regler og yrkesetiske retningslinjer som regulerer sykepleieutøvelsen (Nortvedt & Grønseth, 2016, s. 22).

2.6.1 Pasient og brukerrettighetsloven

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §3-2 sier noe om retten til informasjon. Informasjonen skal omhandle det som er nødvendig for at pasienten skal få innsikt i sin helsetilstand, og eventuelle risikoer og bivirkninger. §3-3 og §3-4 omhandler retten de pårørende har til å få informasjon.

§3-5 sier at informasjonen skal være tilpasset mottakernes individuelle forutsetninger. Slike forutsetninger kan være blant annet alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Man må benytte seg av en forståelig terminologi, og det kan bli nødvendig å gjenta informasjonen. Det er også viktig at informasjonen gis på en hensynsfull og støttende måte. I §6-2 står det at barn har rett til samvær med minst en av foreldrene eller andre med foreldreansvaret under hele oppholdet i helseinstitusjon.

2.6.2 Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) sier blant annet at foreldre og personalet skal avklare roller og ansvar for barnet under sykehusoppholdet. En god huskeregel vil være å legge til rette for at foreldrene kan utføre de samme oppgavene som de vanligvis gjør hjemme (Sjøbjerg, 2019, s. 211). Forskriften gir også barnet rett til å ha samvær med minst en av foreldrene under institusjonsoppholdet, og foreldrene har krav på dekning av reise og opphold. I tillegg skal en av foreldrene ha tilbud om overnatting i rimelig nærhet til barnet, og de skal tilbys mat. Foreldre som er hos barnet under sykehusoppholdet skal også få avlastning etter behov.

2.6.3 Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer

Sykepleiens verdigrunnlag er blant annet nedfelt i Norsk Sykepleierforbunds (NSF) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (Kristoffersen & Nortvedt, 2016, s. 16). Der står det blant annet at grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet, og at sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

I Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer finnes det et eget kapittel knyttet til sykepleieren og pårørende. Der står det blant annet at sykepleieren skal vise respekt, omtanke og inkludere de pårørende. Videre står det at sykepleieren skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt og at man som sykepleier samhandler med pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

2.6.4 Sykepleierens helsefremmende funksjon

I denne oppgaven berøres sykepleierens helsefremmende funksjon. Helsefremmende arbeid handler om å sette personer i stand til å få økt kontroll over og forbedre sin egen helse. Dette gjennom å utvikle personlig kompetanse og ferdigheter. Viktig for helsefremmende arbeid er det å ivareta og styrke iboende ressurser og potensial hos pasient og pårørende (Kristoffersen & Nortvedt, 2016).

2.6.5 Nasjonale Retningslinjer

I Helsedirektoratet (2020) sine nasjonale retningslinjer for barn med kreft står det at det er viktig å ivareta «hele» barnet for å bevare en god livskvalitet. Det står at både foreldre og barn trenger tilpasset og tilrettelagt informasjon. I retningslinjene står det også at støttepersonell som fastlege, fysioterapeut, sosionom, skole og barnehage skal involveres etter behov.

Psykososiale tiltak når et barn får en kreftsykdom har som mål å fremme mestring for barnet og familien, samt å redusere risikoen for utvikling av psykisk lidelse. Sosial støtte fra venner og familie bemerkes som et tiltak knyttet til barnet og familien sin tilpasning til alvorlig sykdom. Samtalegrupper for foreldrene og familierapi er tiltak som kan benyttes for å

begrense forstyrrelser i samspillet mellom barn og foreldre. Alle familier som har barn i behandling for kreft, skal tilbys samtale med psykisk helsepersonell. I samtaler med psykisk helsepersonell bør det være fokus på døgnvaner, det vil si naturlige, helsefremmende gjøremål som søvn, spising, fysisk aktivitet, frisk luft og impulser utenfra sykehuset (Helsedirektoratet, 2020).

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg beskrive fremgangsmåten som er benyttet for å samle inn informasjon og kunnskap (Thidemann, 2015, s. 105). Oppgaven er skrevet som en litterær oppgave. En litterær oppgave er en systematisk fremgangsmåte der man samler informasjon fra skriftlige kilder for å besvare problemstillingen. Ved bruk av en litterær oppgave kan man fordype seg i tematikken og tilegne seg kunnskap gjennom eksisterende relevant teori og forskning (Dalland, 2014).

3.1 Litteratursøk

Tabellen nedenfor belyser søkestrategien som ble anvendt for å finne de forskningsartiklene jeg ønsket å benytte i oppgaven. Den beskriver dato for gjennomførelse av søket, valgt database, søkeord og kombinasjoner, og antall treff samt leste artikler.

Tabell 1. Søk etter forskningslitteratur

SØKED ATO	SØK NR.	DATABA SE	SØKEORD/ORDKO MBINASJONER	ANTALL TREFF	LESTE SAMME NDRAG	LESTE ARTIKLER	VALGTE ARTIKLER
01.12.20	1	CINAHL	1. Parents 2. Caregivers 3. Childhood Neoplasms 4. MH Neoplasms 5. Child 6. Quality of Life 7. 1 OR 2 8. 3 OR 4 9. 5 AND 6 AND 7 AND 8	225	6	6	Kerr et al. (2007). <i>Understanding the Supportive Care Needs of Parents of Children with Cancer: An approach to Local Needs Assessment.</i>
01.12.20	2	PubMed	1. Life Quality 2. Child 3. Cancer 4. Parents 5. 1 AND 2 AND 3 AND 4	1,308	2	2	Litzelman et al. (2011). <i>Quality of Life among Parents of Children with Cancer or Brain Tumors: The Impact of Child Characteristics and Parental Psychosocial Factors.</i> Klassen et al. (2008). <i>Impact of Caring for a Child with Cancer on Parents' Health-Related Quality of Life.</i>
01.12.20	3	CINAHL	1. Parents 2. Caregivers 3. Childhood Neoplasms 4. MH Neoplasms 5. Child 6. Nursing Care 7. 1 OR 2 8. 3 OR 4 9. 5 AND 6 AND 7 AND 8	164	1	1	Wiener et al. (2016). <i>Impact of Caregiving for a Child with Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse?</i>
01.12.20	4	CINAHL	1. Nurses 2. Child, Hospitalized 3. Family Centered Care 4. 1 AND 2 AND 3	29	8	8	Ferreira et al. (2019). <i>Nursing care for the families of Hospitalized Children and Adolescents.</i>

3.2 Inklusjonskriterier

I den begynnende fasen av litteratursøket ønsket jeg å systematisere problemstillingen slik at aktuelle emneord kunne identifiseres. For å systematisere problemstillingen så jeg på de ulike delene av problemstillingen, og søkte på de norske formuleringene i en MeSH-database for å finne gode engelske søkeord som kunne benyttes i engelskspråklige databaser. Målet for litteratursøkene var å finne forskningsartikler som kunne bidra til å besvare problemstillingen. For å kunne besvare problemstillingen må man skaffe aktuell litteratur (Thidemann, 2015). I denne oppgaven har jeg søkt etter forskningslitteratur, samt benyttet meg av faglitteratur.

Artiklene er vurdert som relevante ut fra problemstilling og tematikk. Inklusjonskriterier som er benyttet er at artiklene omhandler barn mellom 0-18 år med kreft i alle varianter, at de omhandler foreldre eller sykepleieres syn på omsorg til foreldrene, og at artiklene er fagfellevurdert. Eksklusjonskriterier inkluderer språk artiklene er skrevet på og at artiklene ikke er eldre enn 15 år gamle. Direkte avgrensninger i søket er kun gjort i søk nummer 2 hvor PubMed presenterte 4 artikler som spesielt relevante ut fra mitt søk, og jeg valgte å kun lese disse.

3.3 Kildekritikk

Kildekritikk er metoder som benyttes for å fastslå om en kilde er sann. Det er et samlebegrep for metoder knyttet til å skille verifiserte opplysninger fra spekulasjoner. Kildesøking betyr å finne frem til den litteraturen som best kan belyse en problemstilling, og det er dette jeg har benyttet meg av for faglitteraturen i oppgaven (Dalland, 2014, s. 67-68).

3.3.1 Forskningslitteratur

Litteratursøket resulterte i fem artikler som jeg ønsket å inkludere i oppgaven. Disse har gjennomført studier i flere ulike land som USA, Canada og Brasil. Jeg har i utvelgelsen og arbeidet med artiklene vært bevisst på at det kan forekomme kulturforskjeller mellom disse landene og Norge. Norge ligger på toppen av FNs levekårsindeks, og USA og Canada ligger også i toppsjiktet. Brasil derimot ligger på en 78. plass (FN, 2020). Samtidig kan det påpekes at artiklene i hovedsak setter søkelys på mellommenneskelige forhold, og psykososiale behov

hos foreldre til barn med kreft. Uavhengig av hvor man kommer fra i verden har alle mennesker psykososiale behov, og en opplevelse av trygghet, tilhørighet og respekt er viktig (Eriksen, 2015, s. 890-891). Jeg opplever derfor at funn i artiklene kan benyttes også i Norge. Når det gjelder tidsperspektivet på forskningen jeg har valgt å anvende ønsket jeg å begrense tiden siden utgivelse til maks 15 år. Tidsperspektivet er valgt for å holde forskningen relevant, men for å samtidig ikke utelukke viktige artikler.

Barnekreft er et stort tema, og det eksisterer mye forskning og litteratur innenfor dette feltet. Mitt utvalg av artikler er gjort på bakgrunn av min forståelse av deres relevans for oppgavens problemstilling. Søkene er kun gjennomført i to ulike databaser, og selv om disse er høyst relevante for fagfeltet, kan det medføre at aktuell litteratur kan ha blitt oversett.

Artiklene i oppgaven har anvendt både kvalitativ og kvantitativ metode. For min oppgave anser jeg alle disse artiklene som relevante, uavhengig av forskningsmetode. For å forske på livskvalitet har det tradisjonelt sett blitt benyttet kvantitative tilnærminger med spørreskjemaer, noe som gjør dette til den mest «anerkjente» metoden for å se på livskvalitet. Samtidig har livskvalitet en særs subjektiv natur, noe som fører til at den kvalitative forskningen også kan bidra (Rustøen, 2016, s. 100-103). Kvantitativ metode benytter et større utvalg av forskningsobjekter, og målet er å kunne omsette forskningen til tall som kan tolkes. Med en kvalitativ metode er målet å få frem størst mulig bredde, og å se på subjektets egne opplevelser. Kvalitativ forskning kan inkludere spesielle beskrivelser og også få frem svar som ikke ville ha kommet frem gjennom fastsatte svaralternativer (Dalland, 2014, s. 112). De ulike metodene som er benyttet bidrar til at forskningen gir ulike synspunkt på livskvaliteten til foreldre til barn med kreft.

Av de fem valgte artiklene fokuserer fire på foreldrenes perspektiv på egen livskvalitet, og den siste ser på familiesentrert omsorg fra sykepleieres perspektiv. Den sistnevnte oppfatter jeg som relevant for oppgaven, da den blant annet ser på hvilke strategier som blir benyttet i dag, samt at den inkluderer hvilke behov sykepleierne opplever at foreldrene har.

Reliabilitet handler om påliteligheten til dataene (Dalland, 2014, s. 120). Forskningsartiklene jeg har benyttet er skrevet på engelsk. Det betyr at jeg har måttet oversette disse for å benytte dem i min oppgave. Oversettelsen kan føre til at visse ord ikke får nøyaktig den samme meningen som var tiltenkt.

3.3.2 Faglitteratur

Jeg har benyttet meg av flere ulike fagbøker til oppgaven. Boken «Pediatri og pediatrik sykepleie» av Grønseth og Markestad (2017) har jeg benyttet for å belyse problemstillinger knyttet til pediatrike pasienter. Grønseth er tidligere høyskolelektor ved videreutdanning i barnesykepleie, og Markestad er dr.med. og spesialist i barnesykdommer. «Sykepleie til barn» av Tveiten et al. (2012) har jeg benyttet for å se på temaet familiesentrert omsorg sammen med boken «Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom» av Stubberud (2019). Begge disse bøkene er skrevet av forfattere med klinisk erfaring knyttet til feltet de har skrevet om.

Faglitteratur for oppgaven baserer seg i hovedsak på tidligere pensum fra mitt utdanningsløp. Utover dette har jeg lent meg på anbefalinger fra ansatte på skolens bibliotek og veileder for å finne relevant faglitteratur. Emnet jeg skriver om har ikke vært en stor del av tidligere pensum, men andre aspekter fra bøker vi har benyttet i utdanningen kan benyttes i min oppgave. Relevant faglitteratur handler i dette tilfellet om litteratur med relevans for min problemstilling.

3.4 Etiske vurderinger

Jeg har fulgt Lovisenberg Diakonale Høyskole sine retningslinjer for oppgaveskriving gjennom arbeidet med oppgaven. Arbeidet har vært selvstendig, og jeg har benyttet APA 7th i min henvisning til referanser. I så stor grad som mulig har jeg benyttet primærkilder for å minske risikoen for feilsiteringer eller eventuelle misforståelser. Dersom jeg deler egne erfaringer i oppgaven, er disse tydelige og presentasjonen ivaretar konfidensialitet og taushetsplikt.

4 Presentasjon av forskningsresultater

I resultatkapittelet skal jeg presentere resultatene fra det innsamlede datamaterialet (Thidemann, 2015, s. 106). Jeg vil presentere hovedfunnene fra de ulike artiklene først, før artiklene fremstilles i en artikkelmatrise.

4.1 Hovedfunn

Gjennomgående for den utvalgte forskningen er at de omhandler hvordan livskvaliteten til foreldre til barn med kreft kan opprettholdes eller forbedres. En av artiklene ser på sykepleieres erfaring med tiltak som fungerer godt, og peker på punkter knyttet til hvilke strategier sykepleiere bruker for å ivareta foreldrene. Resterende artikler ser på hvilke behov som oppleves av foreldrene, samt hvilke faktorer som direkte påvirker deres livskvalitet, som omsorgsbyrde, stress, dårlig søvn, osv. Samtlige artikler peker på viktigheten av å gi foreldrene emosjonell støtte, samt viktigheten av god informasjon. I tillegg peker alle artiklene på at foreldre i stor grad forsømmer sine egne grunnleggende behov, og de presiserer viktigheten av at foreldrene opplever støtte og muligheten til å ivareta seg selv. Flere av artiklene peker også på viktigheten av å skape gode relasjoner med foreldrene (Ferreira et al., 2019; Kerr et al., 2007; Klassen et al., 2008; Litzelman et al., 2011; Wiener et al., 2016).

4.2 Artikkelmatrise

NR.	FORFATTER	TITTEL	TIDSSKRIFT	HENSIKT	METODE	FUNN
1	Kerr, L.M.J., Harrison, M.B., Medves, J., Tranmer, J.E. & Fitch, M.I. (2007)	Understanding the Supportive Care Needs of Parents of Children with Cancer: An Approach to Local Needs Assessment	Journal of Pediatric Oncology Nursing	Å vurdere behovene for støttende omsorg fra perspektivet til foreldre til barn diagnostisert med kreft	Kvalitativ forskning. Spørreskjema og oppfølgingsintervjuer. 15 foreldre fylte ut spørreskjemaer og 3 av disse deltok i oppfølgingsintervjuer.	6 ulike kategorier for behov: informasjon, emosjonelt, psykososialt, praktisk, spirituet og fysisk. De hyppigst erkjente kategoriene var emosjonelle behov og

						behov knyttet til informasjon.
2	Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R. & Witt, W.P. (2011)	Quality of Life among Parents of Children with Cancer or Brain Tumors: The Impact of Child Characteristics and Parental Psychosocial Factors	Quality of Life Research	Å undersøke hvilke spesifikke kreft- og behandlingsrelaterte faktorer som assosieres med ugunstige utfall relatert til foreldres livskvalitet, og om omsorgsbyrden og stress kan forklare disse relasjonene.	Kvantitativ forskning. Spørreskjema, med ny utfylling 3-6 måneder senere. 75 foreldre deltok.	Livskvalitet knyttet til psykisk helse påvirkes av omsorgsbyrde og stress. Foreldrene trenger støtte til å ivareta egne grunnleggende behov, og de må få god informasjon.
3	Ferreira, L.B., Albuquerque de Oliveira, J.S., Goncalves, R.G., Elias, T.M.N, de Medeiros, S.M. & de Sá Mororó, D.D. (2019)	Nursing Care for the Families of Hospitalized Children and Adolescents	Journal of Nursing	Å beskrive strategier tatt i bruk av sykepleiere for å utøve omsorg til familier til barn og unge innlagt på sykehus.	Kvalitativ forskning. Intervjuer. 12 sykepleiere på barnesykehus deltok.	Anvendte strategier av sykepleiere er etablering av relasjoner, kommunikasjon, helseundervisning og søken etter støtte fra et multiprofesjonelt team..
4	Klassen, A.F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnel, M., Scott, A. & Sung L. (2008)	Impact of Caring for a Child With Cancer on Parents' Health- Related Quality of Life.	Journal of Clinical Oncology	Å sammenligne den helserelaterte livskvaliteten til foreldre til barn som gjennomgår behandling for kreft, med den kanadiske populasjonsnormen for å identifisere viktige faktorer hos foreldre og barn som påvirker foreldres livskvalitet.	Kvantitativ forskning. Spørreskjema. 411 foreldre deltok.	Foreldre til barn med kreft har lavere livskvalitet enn normen i populasjonen. Det er viktig å inkludere intervensjoner rettet mot foreldrene i behandlingsplanen til barnet.

5	Wiener, L., Viola, A., Kearney, J., Mullins, L.L., Sherman-Bien, S., Zadeh, S., Farkas- Patenaude, A., Pao, M. & Lone Parent Study Group (2016).	Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse?	Journal of Pediatric Oncology Nursing	Å identifisere foreldre som ser på dem selv som enslige foreldre eller foreldre i samliv som føler seg alene i å ivareta et barn med kreft, og å utforske selv-rapporterte endringer i oppførsel knyttet til helse, forhold og spirituell tro før og etter barnets diagnose.	Kvantitativ forskning. Spørreskjema. 263 foreldre deltok.	Foreldres ernæring, trening, søvn og tid brukt på aktiviteter de trives med påvirkes av å ha et barn med kreft. Man må undersøke foreldrenes sosiale støtte utenfor sykehuset.
---	--	---	--	---	---	---

5 Diskusjon

I diskusjonskapittelet skal jeg drøfte hvordan resultatene i forskningen svarer på problemstillingen, og hvordan resultatene står i forhold til aktuell teori og forskning som er inkludert i oppgaven (Thidemann, 2015, s. 108). Funnene i forskningsartiklene vil drøftes opp mot hverandre, de etiske og juridiske perspektivene, nasjonale retningslinjer og teori.

Problemstillingen for oppgaven er «*Hvordan kan familiesentrert omsorg bidra til å ivareta livskvaliteten hos foreldre til barn med kreft?*».

5.1 Relasjonsetablering og støtte til foreldrene

I de yrkesetiske retningslinjene til Norsk Sykepleierforbund (2019) står det at sykepleie skal bygge på barmhjertighet, og omsorg, og at sykepleieren skal vise respekt, omtanke og inkludere de pårørende. Behandlingen ved kreft hos barn er langvarig og innebærer flere innleggelse på sykehuset (Kreftforeningen, 2020). Sjøbjerg (2019) skriver at foreldre i barneavdeling ønsker at sykepleierne tar initiativet til å etablere en relasjon mellom seg og familien, og at det oppleves som nødvendig å bli kjent med både barnet og foreldrene. I tillegg til relasjonsbygging er det viktig at foreldrene lærer hvordan de kan støtte barnet best mulig, og deres mestringskompetanse må styrkes (Tveiten et al., 2012). Viktigheten av relasjonsetablering påpekes også av sykepleierne i studien til Ferreira et al. (2019) hvor de intervjuet 12 sykepleiere. Sykepleierne opplevde familien som ekstremt viktig i sykepleien til barnet, og at man ved bruk av familiesentrert omsorg ser på familien som en «bruker» av helsetjenester, og at helsetjenestene må tilpasses til hele familien.

En sykehusinnleggelse er vanskelig og full av stress for familien, og sykepleieren må tilby emosjonell støtte (Ferreira et al., 2019). Emosjonell støtte under sykehusinnleggelsen kan være alt fra å snakke med noen om hvilke følelser man opplever, til å få profesjonell hjelp (Kerr et al., 2007). I familiesentrert omsorg er støtte et viktig prinsipp. God ivaretagelse av foreldrene kan bidra til at de føler seg i bedre stand til å være foreldre for sine barn, og styrke opplevelsen av at noen bryr seg om seg, og ikke bare barnet. Å være tilgjengelig og lyttende er viktig for at sykepleieren skal vise at han/hun bryr seg om hvordan foreldrene har det (Sjøbjerg, 2019). Utgangspunktet for familiesentrert omsorg er troen på at barnets

følelsesmessige behov ivaretas best når familiens evne til å imøtekomme slike behov støttes opp (Søbjerg, 2019). Familien er en ressurs, samt en viktig del av sykepleien (Stubberud, 2019).

Foreldrene kan kjenne på mange ulike følelser under barnets sykehusinnleggelse. Emosjonelle opplevelser hos foreldrene kan for eksempel være frykt knyttet til at barnets kreft vil spre seg, vansker med å håndtere situasjonen, angst, stress, tristhet og sorg (Kerr et al., 2007).

Sykepleieren skal ikke spille rollen som psykolog, men benytte seg av et multiprofesjonelt team, også når det gjelder å ivareta foreldrene (Ferreira et al., 2019). Artikkelen som påpeker viktigheten av multiprofesjonelle team, har foretatt sin forskning i Brasil, men Helsedirektoratet (2020) sine nasjonale retningslinjer sier også noe om viktigheten av at støttepersonell skal involveres etter behov, også i Norge.

Ferreira et al. (2019) beskriver kommunikasjon som en viktig faktor knyttet til å skape bånd og gode relasjoner til foreldrene. Disse relasjonene kan igjen bidra til å utforske foreldrenes behov, og å skape tillit. Samtidig fokuserer artikkelen på at man som sykepleier ikke må være redd for å benytte seg av et multiprofesjonelt team, altså å benytte psykologer, sosionomer og ernæringsfysiologer, også når det gjelder foreldrene. Helsedirektoratet (2020) sine nasjonale retningslinjer sier noe om at familien bør tilbys samtalegrupper og familierapi, samt at foreldre skal ha samtaler med psykisk helsepersonell.

Min erfaring fra mitt arbeid på en medisinsk barneavdeling er at foreldrene tilbys samtaler med psykolog og sosionom. Samtalene skal ivareta foreldrenes mentale helse, samt at de får hjelp til å håndtere praktiske ting knyttet til å ha et alvorlig sykt barn. Utfordringen med spesielt psykologsamtalene er at disse som hovedregel kun foregår en gang i uken. Dersom tidspunktet som var avtalt plutselig ikke skulle passe grunnet prosedyrer, forverring av barnets tilstand, eller annet, blir timen utsatt. Psykologene på sykehuset er svært opptatt, samtidig som barnet er alvorlig sykt. Det er en risiko for at uforutsette prosedyrer eller forverringer kan oppstå til enhver tid. Jeg har også erfart et barn som ble diagnostisert med alvorlig sykdom i en nasjonal ferie, og mor fikk derfor ikke samtale med psykolog på lang tid fordi det ikke ble klassifisert som et behov for øyeblikkelig-hjelp.

Litzelman et al. (2011) skriver at ved å redusere omsorgsbyrden og stresset hos foreldre til barn med kreft, kan man bedre deres livskvalitet. Samarbeid og deltagelse er viktige

prinsipper i familiesentrert omsorg. Å avklare hvilke oppgaver foreldrene kan og vil ivareta når de er sammen med barnet, er en plikt man har som helsepersonell (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000; Sjøbjerg, 2019). For at foreldrene skal finne sine styrker og bygge selvtillit er opplevelsen av deltakelse viktig (Kuo et al., 2012). Min erfaring tilsier derimot at sykepleierne ofte kan ha dårlig tid, og dermed ikke nødvendigvis tilbyr et slikt samarbeid. Dette resulterer i at foreldrene må spørre om hjelp dersom de ønsker det, noe som kan oppleves som vanskelig..

I Kerr et al. (2007) sin studie sa en mor at hun selv hadde lite kontakt med sin egen familie, og at hun opplevde at hele hennes sosiale nettverk var helsepersonellet på sykehuset. Andre foreldre opplever at forholdet til eventuelle søsken av barnet og egne venner, har blitt forverret etter barnets kreftdiagnose. Med riktig sosial støtte kan man unngå at foreldrene føler seg inadekvate ovenfor sine friske barn, og redusere følelsen av fortvilelse knyttet til slike tanker (Wiener et al., 2016). For at foreldrene skal kunne være en ressurs for pasienten, er det nødvendig at de mestrer situasjonen best mulig (Stubberud, 2019). Det er viktig at helsepersonell undersøker hvilke faktorer utenfor sykehushverdagen og barnets sykdom som kan påføre foreldrene stress eller psykiske problemer (Litzelman et al., 2011). Slike faktorer kan være for eksempel andre barn som må være hjemme, syke og gamle foreldre, press fra jobb, eller lignende. Ved langvarig sykdom må foreldrene oppfordres til å ivareta parforholdet, friske søsken og sitt sosiale nettverk, også for å ivareta den helserelevante livskvaliteten (Helsedirektoratet, 2020; Lerdal & Grov, 2015; Sjøbjerg, 2019). Å ha kunnskap om risikoen knyttet til reduksjon av egen livskvalitet grunnet barnets sykdom er viktig. Vissheten om at livskvaliteten kan påvirkes kan bidra til at foreldrene oppsøker sosial støtte og kan håndtere sitt eget stressnivå (Litzelman et al., 2011).

Det er også viktig å påpeke at det finnes mange ulike typer familier, og at alle familier er ulike også når det gjelder hvordan man håndterer vanskelige situasjoner. Noen foreldre fokuserer mer på seg selv enn på barna, noen legger vekk alle sine egne grunnleggende behov i møte med barnets sykdom. Emosjoner kan ligge løst og langt fremme hos noen foreldre, mens andre foreldre fremstår helt rolige og fornuftige på overflaten (Tveiten et al., 2012). Noen foreldre tar fullt ansvar for barnet, mens andre er redde for å gå i veien og å være til bry. Å etablere et godt samarbeid med familien er viktig (Sjøbjerg, 2019). Familiesentrert omsorg er best mulig sykepleie slik som familiene opplever det, og må derfor tilpasses til ulike

familier og situasjoner. Ironisk nok blir teorien ofte misforstått til å være objektiv noe som kan føre til en brist i relasjonen mellom sykepleieren og familien (Kuo et al., 2012).

5.2 Ivaretagelse av foreldrenes grunnleggende behov

Klassen et al. (2008) sammenlignet livskvaliteten hos foreldre til barn med kreft med livskvaliteten hos et gjennomsnitt i den generelle befolkningen. I studien fant de at livskvaliteten hos foreldre til barn med kreft var signifikant lavere enn den hos resten av befolkningen. Det er samtidig verdt å nevne at utvalget i studien var på 411 foreldre. Et stort utvalg, men samtidig er det vanskelig å si om funnene kan generaliseres. Med tanke på å være forelder til et barn med kreft, er det snakk om den helserelaterte livskvaliteten, men også være den spesifikke livskvaliteten kan påvirkes (Lerdal & Grov, 2015). Samtidig vil det være viktig å huske på at livskvalitet er et subjektivt fenomen, men at det samtidig er en viktig målsetting i sykepleien (Rustøen, 2016).

I Litzelman et al. (2011) sin studie hvor 75 foreldre fylte ut spørreskjemaer, fant de at foreldre må ivareta sine grunnleggende behov for å kunne ivareta familien som helhet. Samtidig svarer rundt 105 av 263 foreldre i studien til Wiener et al. (2016) at kvaliteten deres knyttet til både ernæring, trening og søvn har blitt redusert etter barnets kreftdiagnose. Rundt halvparten av de samme foreldrene sier at de tar mindre hensyn til egen helse etter diagnosen. Kari Martinsen (2003; 2005) sin beskrivelse av den primære moralen omhandler sykepleierens holdninger og ansvaret man tar på seg for å ivareta andre menneskers behov. Sjøbjerg (2019) påpeker også viktigheten av at foreldrene bør få hjelp til å ivareta behov for hvile, ernæring og drikke. Angst og stress hos foreldrene kan øke unødvendig mye dersom de har sovet eller spist dårlig. Dersom man som sykepleier skal utøve helsefremmende arbeid vil det blant annet være viktig å ivareta iboende ressurser hos de pårørende (Kristoffersen & Nortvedt, 2016). I de nasjonale retningslinjene til Helsedirektoratet (2020) legges ivaretagelse av grunnleggende behov frem som helsefremmende gjøremål.

Ved hjelp av avlastning kan man sørge for at foreldrene får nok hvile, trening, kan gå til et kapell, eller en tur for eksempel. Retten til avlastning er nedfelt i Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000). Mange foreldre kan ha vansker med å forlate barnet, og vil ha behov for motivasjon for å gjøre dette (Wiener et al., 2016). I den familiesentrerte omsorgen er det

viktig å sørge for at foreldrene forstår at de kan forlate barnet med god samvittighet, og at de vil bli kontaktet ved eventuelle endringer i barnets tilstand. For å styrke tilliten til foreldrene vil det også være viktig å holde dem løpende oppdatert om barnets tilstand. Samtidig vil det være viktig å vise foreldrene både gjennom handling og ord, at de kan kontakte avdelingen til enhver tid, og at dette ikke er noen belastning for personalet (Stubberud, 2019). Min erfaring med praksis tilsier at sykepleiere ofte har mange viktige arbeidsoppgaver, som krever mye tid, og at tilbudet om avlastning kun blir lagt frem knyttet til at foreldrene kan hente seg mat, eller gå på toalettet. Dersom jeg, som pleieassistent er på jobb, hender det at sykepleierne tilbyr foreldrene avlastning, og at jeg blir avlaster.

Klassen et al. (2008) skriver også at mer søvn kan assosieres med høyere livskvalitet hos foreldrene, og nevner søvnkvalitet som den viktigste faktoren relatert til livskvalitet. I praksis opplever jeg at foreldrene sover på samme rom som barnet stort sett hele sykehusinnleggelsen, og da på en sammenleggbare seng rett ved siden av barnets seng. En slik ordning fører til at foreldrene blir vekket når helsepersonell kommer inn på rommet for å utføre oppgaver om natten, og at de må være stille fra barnets leggetid. Når man ser på de større barna, tenåringene, er det flere av foreldrene som benytter seg av foreldreovernattingen i samme bygg, slik at både barn og foreldre får privatliv og bedre søvn. I henhold til Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) skal en av foreldrene ha tilbud om overnatting i rimelig nærhet til barnet, samt at barn i henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har rett til samvær med minst en av foreldrene gjennom sykehusinnleggelsen. Tilbudet om overnatting stemmer overens med praksis, men da foreldreovernattingen kan ligge et stykke unna barneavdelingene, er det det å sove på samme rom som blir det hyppigst anvendte alternativet for foreldrene.

Foreldre til barn med kreft har stor sannsynlighet for å oppleve vekttoppgang, noe som kan ha en sammenheng med det psykiske stresset de opplever. Samtidig rapporterer foreldre til barn med kreft et lavere nivå av fysisk aktivitet enn foreldrene til friske barn (Klassen et al., 2008). Foreldre bør også henvises til en ernæringsfysiolog dersom de opplever behov for hjelp knyttet til å ivareta riktig ernæring (Ferreira et al., 2019). Når et barn er lagt inn i sykehus er det viktig å sørge for at foreldrene også klarer å leve et helt og meningsfullt liv (Tveiten et al., 2012).

I den familiesentrerte omsorgen er det viktig at sykepleieren har respekt for verdier, mangfold, kulturelle tradisjoner, og religiøs tro (Kuo et al., 2012; Stubberud, 2019). Spirituell tro økte hos en stor andel av foreldrene i studien til Wiener et al. (2016), noe som kan skyldes behovet for å finne meningen i barnets sykdom og lidelse. Religion, spiritualitet eller filosofi kan spille viktige roller i livene til disse foreldrene. En lavere andel foreldre opplevde økt spirituell tro i studien til Kerr et al. (2007), noe som kan skyldes få spørsmål i denne kategorien sammenlignet med resten.

5.3 Informasjonsdeling

I henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har man som pasient eller pårørende rett til å få informasjon som gir innsikt i egen helsetilstand, og den sekundære moralen til Kari Martinsen (2003; 2005) sier noe om at man som sykepleier har et ansvar for å ta hensyn til regler og prinsipper for å ivareta omsorgen for andre mennesker. Det opplevde behovet for informasjon er stort hos foreldre til barn med kreft. Informasjonsbehovet innebærer full forklaring på alle prosedyrer som gjennomføres, mulige bivirkninger, sannsynlighet for tilbakefall, og hvordan foreldrene kan bistå barnet på best mulig måte. Behovet for informasjon oppleves som størst rundt diagnostidspunktet, og informasjonen bør gis både skriftlig og muntlig (Kerr et al., 2007). I den familiesentrert omsorgen er deling av informasjon et viktig prinsipp. At informasjonen oppleves som komplett og nyttig er viktig (Kuo et al., 2012; Sjøbjerg, 2019). Å tilpasse informasjonen og å formidle den på en god måte krever omtanke (Eide & Eide, 2017).

Informasjonen som gis til foreldrene bør gjentas gjennom behandlingen (Kerr et al., 2007). Foreldrene kan også oppleve behov for å ha med seg en støtteperson eller partner når informasjonen gis. Den mest nødvendige informasjonen bør også gis skriftlig (Grønseth & Markestad, 2017). Behovet for informasjon opphører ikke etter barnets behandling avsluttes, og informasjonen bør innebære informasjon om barnets prognose og bivirkninger på lang sikt. Dette samsvarer med behov beskrevet i familiesentrert omsorg, hvor fokuset også ligger på at man må være forberedt på å gi informasjon, samt ha en plan for hvilken informasjon som skal gis og på hvilken måte. (Stubberud, 2019). Å gi ærlig og realistisk informasjon kan øke foreldrenes opplevelse av kontroll og mestring i situasjonen (Grønseth & Markestad, 2017).

Lovverket presiserer også at gjentakelse av viktig informasjon kan blir nødvendig, samt at informasjonen må gis på en hensynsfull og støttende måte (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Foreldrene ønsker også gjerne å snakke med legen når barnet ikke er til stede. Når barna er til stede kan de reagere på å se foreldrene opprørt, og samtidig kan foreldrene oppleve at de ikke kan snakke åpent og fritt dersom barna er i rommet (Kerr et al., 2007). For at samtaler uten barnet til stede skal kunne gjennomføres er det viktig at foreldrene opplever at de kan forlate barnet sitt, og at det blir ivaretatt så lenge (Stubberud, 2019). Informasjonen om barnets helse og prosedyrer bør også være tilgjengelig og tydelig for foreldrene. På denne måten vil de stille flere spørsmål, og få svar på det de lurer på (Ferreira et al., 2019). Å gi foreldrene hjelp til å forstå informasjonen eller til å finne mer informasjon på egenhånd kan også bli nødvendig (Grønseth & Markestad, 2017).

Kunnskapsgrunnlaget til foreldrene før barnets diagnose kan også være med på å påvirke deres livskvalitet. Foreldre med høyere utdanning kan i større grad ønske å være aktiv i de medisinske beslutningene knyttet til barnet, noe som kan bidra til å øke stressnivået deres, og dermed påvirke livskvaliteten negativt. Dette er funn gjort av Litzelman et al. (2011) i en studie med 75 deltakende foreldre, noe som kan bety at funnene ikke nødvendigvis kan generaliseres. Samtidig er det nedfelt i lov i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §3-5 at informasjonen som gis må knyttes til mottakerens forutsetninger. I henhold til Grønseth og Markestad (2017) vil en god forståelse av sykdommen og behandlingen derimot redusere stress og bedre mestring hos foreldrene.

Informasjonsdeling innebærer også innhenting av informasjon fra foreldrene. Foreldrene kjenner barnet best og de kan bidra med informasjon om hvem pasienten er, hva de er opptatt av, og tidligere erfaringer med helsehjelp (Stubberud, 2019; Sjøbjerg, 2019). Gjennom sykehusinnleggelsen ønsker også foreldrene å dele sin erfaring for å etablere et samarbeid med helsepersonellet, og deltagelse er et prinsipp i den familiesentrerte omsorgen (Sjøbjerg, 2019). Forskningsartiklene i denne oppgaven setter ikke søkelys på innhenting av informasjon fra foreldrene. At artiklene ikke setter søkelys på dette, kan relateres til ulike ting. En årsak kan være at spørsmålene ikke setter søkelys på det, men det kan også hende at slike behov oppleves som dekket. At behovet for innhenting av informasjon dekkes, samsvarer med min opplevelse fra en medisinsk barneavdeling. Når pasienter kommer til

avdelingen, fyller sykepleier ut et kartleggings skjema og stiller spørsmål knyttet til søsken, ernæring, søvn, aktivitet, og andre ting som er relevant for innleggelsen.

Gode samtaler og helseutdanning til foreldrene er viktig for å ivareta foreldrenes livskvalitet. Undervisning og informasjon knyttet til hvordan sykehushverdagen fungerer, hvilke hygieniske tiltak som må opprettholdes, samt mest mulig informasjon om behandlingen barnet skal gjennom er viktig. For at informasjonen skal nå frem til foreldrene er et godt samarbeid helt nødvendig (Ferreira et al., 2019). Sykepleierens helsefremmende funksjon handler om nettopp dette. Helsefremming handler om å sette personer i stand til å få økt kontroll over egen helse. Man gjør dette ved å utvikle personlig kompetanse og ferdigheter (Kristoffersen & Nortvedt, 2016).

6 Avslutning

Hensikten med denne oppgaven var å se på hvordan familiesentrert omsorg kan benyttes for å bedre livskvaliteten til foreldre til barn med kreft. Med bakgrunn i hensikten var problemstillingen «*Hvordan kan familiesentrert omsorg bidra til å ivareta livskvaliteten hos foreldre til barn med kreft?*». Gjennom teori, forskningsresultater fra relevante artikler og drøfting har jeg kommet frem til at foreldre til barn med kreft trekker frem flere ulike behov. Behovene som oppleves av foreldrene gjenspeiles av den familiesentrert omsorgen, og dekkes inn av lovverk og yrkesetiske retningslinjer.

Behovene foreldrene trekker frem er knyttet til emosjonell støtte eller etablering av relasjoner med helsepersonell, samt behov for god og relevant informasjon, og hjelp til å sørge for at egne grunnleggende behov dekkes. Opplevd stress og omsorgsbyrde hos foreldrene er faktorer som kan bidra til å redusere livskvaliteten, og sykepleier kan ved å redusere slike faktorer bidra til å bedre livskvaliteten. Prinsippene for familiesentrert omsorg kan benyttes, der støtte, samarbeid og deling av informasjon står sterkest, mens gjensidig respekt og deltagelse også kan benyttes, men ikke i like stor grad.

Funn fra forskning kan tyde på at foreldrene opplever behov som i utgangspunktet bør dekkes av helsepersonell. At behovene oppleves kan skyldes begrensede rammefaktorer som tid eller fysisk plass, men også bruken av familiesentrert omsorg. Det er viktig at sykepleier på barneavdeling benytter prinsipper fra familiesentrert omsorg for å ivareta behov som foreldrene opplever. Ivaretagelsen av slike behov kan bidra til at livskvaliteten til foreldrene økes, og dermed økes deres evne til å ivareta omsorgen for barnet.

Referanseliste

- Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Eriksen, S. (2015). Menneskets psykososiale behov. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - Sykepleieboken 1* (5. utg.). Cappelen Damm.
- Ferreira, L. B., Albuquerque de Oliveira, J. S., Goncalves, R. G., Elias, T. M. N., de Medeiros, S. M. & de Sa Mororo, D. D. (2019). Nursing Care for the Families of Hospitalized Children and Adolescents. *Journal of Nursing*, 13(1), 23-32.
<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a237672p23-31-2019>
- FN. (2020). *Human Development Index (HDI) Ranking*. <http://hdr.undp.org/en/data>
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (FOR-2000-12-01-1217). <https://lovdata.no/forskrift/2000-12-01-1217>
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2016). *Introduksjon til pakkeforløp for kreft hos barn*. Hentet 15.03 fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/kreft-hos-barn/introduksjon-til-pakkeforlop-for-kreft-hos-barn>
- Helsedirektoratet. (2019). *Pårørendeveileder*.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2020). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kreft-hos-barn-handlingsprogram>
- Heyn, L. G. (2018). *Klinisk Kommunikasjon i Sykepleie*. Gyldendal Akademisk.

- Kerr, L. M., Harrison, M. B., Medves, J., Tranmer, J. E. & Fitch, M. I. (2007). Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-293.
<https://doi.org/10.1177/1043454207304907>
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A. & Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5884-5889.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2007.15.2835>
- Kreftforeningen. (2020). *Leukemi hos barn*. Hentet 15.03 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/leukemi-hos-barn/>
- Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, F. (2016). Hva er sykepleie? I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Sykepleie - fag og funksjon* (3. utg., s. 15-27). Gyldendal Akademisk.
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M. & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297-305.
<https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
- Lerdal, A. V. & Grov, E. K. (2015). Aktivitet. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - Sykepleieboken 1* (5. utg., s. 819-835). Cappelen Damm
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R. & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 20(8), 1261-1269.
<https://doi.org/10.1007/s11136-011-9854-2>
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Akribe.
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer. Hentet 18.11.20, fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

- Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie Bind 1* (5. utg., s. 17-37). Gyldendal Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Rustøen, T. (2016). Livskvalitet og velvære. I A. K. T. Heggestad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie - Sykepleieboken 2* (4. utg., s. 80-107). Cappelen Damm Akademisk.
- Stubberud, D.-G. (Red.). (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg.). Gyldendal.
- Sævig, B. I. W. (u.å.). *Familiesamspill*. Barnekreftforeningen.
<https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft/familiesamspill>
- Søbjerg, I. L. (2019). Omsorg for foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn på sykehus. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 202-215). Gyldendal.
- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget.
- Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H. F. (2012). *Sykepleie til barn*. Gyldendal Akademisk.
- Wiener, L., Viola, A., Kearney, J., Mullins, L. L., Sherman-Bien, S., Zadeh, S., Farkas-Patenaude, A., Pao, M. & Lone Parent Study, G. (2016). Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(5), 378-386. <https://doi.org/10.1177/1043454215616610>
- World Health Organization. (1998). *Programme on mental health - WHOQOL User Manual* (WHO/HIS/HSI Rev.2012.03). <https://www.who.int/toolkits/whoqol>
- Zeller, B. & Hellebostad, M. (u.å.). *Barnekreft*. Barnekreftforeningen.
<https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft>

Aarthun, A. (2018). Helsepersonell må bry seg mer om barnas foreldre. *Sykepleien*, (72752), e-72752. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72752>