

Ivaretagelse av foreldre til barn med kreft

Hvordan redusere stress og fremme mestring hos foreldre til barn med leukemi på sykehus?

Kandidatnummer: 626 & 674

Lovisenberg diakonale høgskole

BSY-500 Bacheloroppgaven i sykepleie

Antall ord: 8885

Dato: 03.01.23



Lovisenberg
diakonale høgskole

Sammendrag

Lovisenberg diakonale høgskole
Dato: 03.01.2023

Tittel: Ivaretagelse av foreldre til barn med kreft

Innledning: Temaet for oppgaven er ivaretagelse av foreldre til barn med kreft. Hvert år diagnostiseres rundt 500 tilfeller av leukemi i Norge. Selv om overlevelsesraten blant barn er høy, er dette fremdeles en situasjon som kan oppleves følelsesmessig utfordrende og skremmende for hele familien. Foreldrenes opplevelse av stress kan svekke foreldrerollen samt påvirke barnets atferd. For å kunne ta best vare på og for å kunne utøve personsentrert sykepleie til det syke barnet, er derfor ivaretagelse av foreldrene essensielt. Vi har valgt å belyse problemstillingen *“Hvordan redusere stress og fremme mestring hos foreldre til barn med leukemi på sykehus?”* Vi tenker at kunnskap på området er viktig for at sykepleier skal kunne bidra til bedret helse, både til foreldrene og til barnet.

Metode: Denne oppgaven er en litteraturstudie, og er bygget opp av relevant teori og publisert forskning som er aktuell opp mot tema og problemstilling. Det ble utført et systematisk og strukturert søk i CINAHL. Dette resulterte i utvelgelse av fire forskningsartikler til oppgaven vår. Sammen med faglitteratur, skal resultatene fra forskningsartiklene brukes for å belyse og besvare problemstillingen.

Resultat: Oppsummert viser funn fra inkluderte forskningsartikler at foreldre til barn med leukemi opplever mye stress gjennom hele behandlingsforløpet, særlig i første fasen etter diagnostiseringen. Studiene belyser at tillit til sykepleier, tilstrekkelig informasjon, samt god kommunikasjon mellom sykepleier og familien, er viktige faktorer som bidrar til redusert stress og økt mestring for familien.

Diskusjon: I diskusjonen blir funnene fra anvendt forskning, litteratur og teori benyttet for å belyse hvordan bedre relasjon, informasjonsutveksling samt god kommunikasjon vil kunne bidra til redusert stress og fremmet mestring hos foreldrene og barnet. Lykkes man med dette, vil foreldrene kunne få oversikt og kontroll over situasjonen i tillegg til å kunne føle på økt sosial og følelsesmessig støtte. Gjennom å fremme mestring og redusere stress vil foreldrene og barnet kunne oppleve bedret helse, samt bli styrket til å møte utfordringer videre i sykdomsforløpet til barnet.

Innholdsfortegnelse

1.0. Innledning	1
1.1. Bakgrunn for valg av tema	1
1.2. Sykepleiefaglig relevans	1
1.3. Hensikt og problemstilling	2
1.4. Avgrensninger	2
1.5. Begrepsavklaringer	2
2.0. Teoretisk kunnskapsgrunnlag	3
2.1. Leukemi hos barn	3
2.2. Stress	4
2.3. Mestring	4
2.3.1. Salutogenese	5
2.4. Foreldre til barn på sykehus	6
2.5. Sykepleiers ansvar for ivaretagelse av foreldre	7
2.5.1. Relasjonsbygging	7
2.5.2. Sykepleiers informerende funksjon	7
2.5.3. Veiledning og involvering av foreldre	8
2.6. Rettslige og etiske rammer	9
3.0. Metode	10
3.1. Litteraturstudie	10
3.2. Søkeprosessen og utvalgelse av artikler	10
3.2.1. Tabell for søkehistorikk og utvalg av artikler	12
3.3. Øvrig fag- og forskningslitteratur	13
3.3.1. Lovverk, forskrifter og etiske retningslinjer	13
4.0. Resultater	15
4.1. Presentasjon av artiklene i matrise	15
4.2. Syntese av resultatene	16
5.0. Diskusjon	17
5.1. Resultatdiskusjon	17
5.1.1. Tillitsfull relasjon mellom sykepleier og foreldre	17
5.1.2. Tilstrekkelig informasjon	19
5.1.3. Åpen kommunikasjon mellom sykepleier og foreldre	21
5.2. Metodediskusjon	24
5.2.1. Styrker og svakheter ved brukt metode	24
5.2.2. Styrker og svakheter ved inkluderte artikler	25
6.0. Konklusjon	27
Referanseliste	28
Vedlegg	33

1.0. Innledning

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Hvert år diagnostiseres rundt 500 tilfeller av leukemi i Norge, hvorav halvparten av disse er tilfeller av akutt leukemi. Akutt lymfatisk leukemi (ALL) utgjør rundt 85% av tilfellene hos barn og akutt myelogen leukemi (AML) utgjør rundt 15 % av tilfellene. Sykdommen opptrer oftest blant barn fra to til fem år, men viser god prognose ettersom ca. 90 prosent med ALL og 78 prosent med AML fremdeles lever fem år etter diagnosen ble stilt. I den innledende behandlingen som varer ca. fem uker, vil pasientens immunforsvar være sterkt redusert, og pasienten er da innlagt på sykehus. Videre vil pasienten få vedlikeholdsbehandling hvor pasienten drar inn og ut av sykehuset. Behandlingen varer i rundt 2,5 år og målet er å gjøre barnet kreftfritt (Helsenorge, 2020; Kreftforeningen, 2022; Meyer, 2016, s. 207-208).

Til tross for at overlevelsesraten ved leukemi blant barn er høy, er dette fremdeles en situasjon som kan oppleves følelsesmessig utfordrende og skremmende for hele familien. I slike situasjoner har sykepleier et helhetlig ansvar for familien til barnet (Kreftforeningen, 2022; Sjøbjerg, 2019b, s. 203). Foreldrenes opplevelse av stress kan føre til stress og engstelse hos barnet, samt svekke foreldrerollen. Det er essensielt å tilstrebe redusert stress, økt mestringsfølelse og familiesentrert omsorg hvor foreldre og sykepleier jobber sammen om å gi best mulig omsorg til barnet (Grønseth & Markestad, 2022, s. 92-93). Vi har valgt å belyse dette temaet, da vi tenker kunnskap på området er viktig for at sykepleier kan bidra til bedret helse, til både foreldrene og barnet.

1.2. Sykepleiefaglig relevans

Personsentrert omsorg kan defineres som å anerkjenne pasientens autonomi og utøve omsorgsfull og helhetlig sykepleie basert på respekten for pasientens verdier, behov og preferanser (Cronenwett et al., 2007, s. 123). Det er på sykehuset sykepleiere møter familiene, og det er viktig at sykepleierne har kunnskaper om hvordan best mulig ivareta samt utføre personsentrert sykepleie til både barnet og foreldrene, slik at familien får et bedre sykehusopphold. Foreldrenes stressnivå ved barns sykehusinnleggelse kan både gjøre barnet engstelig og svekke foreldrenes evne til å ivareta barnets behov. Foreldrene til et sykt barn har selv behov for å føle seg trygg under sykehusoppholdet for å kunne videreføre denne

tryggheten til barnet. For å kunne ta godt vare på, og for å kunne utøve personsentrert sykepleie til det syke barnet, er dermed ivaretagelse av foreldrene essensielt (Grønseth & Markestad, 2022, s. 93).

1.3. Hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgaven er å få en forståelse av hvilken rolle foreldrene til det syke barnet har, og hvorfor det er viktig med familiesentrert omsorg, samt å undersøke hva forskningslitteraturen sier om hvordan sykepleier kan fremme mestring og redusere stress for foreldre til barn med leukemi. Derfor er problemstillingen vår: *“Hvordan redusere stress og fremme mestring hos foreldre til barn med leukemi på sykehus?”*

1.4. Avgrensninger

Vi har valgt å avgrense oppgaven til å omhandle reduisering av stress og fremming av mestring til foreldre til barn med leukemi på sykehus. Det er ikke avgrenset til en spesifikk type leukemi, ettersom vi i oppgaven fokuserer på foreldrene. Foreldrenes reaksjoner vil sjeldent variere i stor grad, ettersom å ha et kritisk sykt barn oftest oppleves som en stressor uavhengig av sykdom og avdeling (Grønseth & Markestad, 2022, s. 92). Barnets alder er avgrenset til barn fra to til fem år ettersom leukemi hos barn oftest opptrer i denne alderen (Kreftforeningen, 2022). Oppgaven er videre begrenset til å innebære periodene hvor barnet er på sykehus, da det er her sykepleier jobber tettest på familien (Kreftforeningen, u.å.). Grunnet oppgavens ordramme velger vi å ikke fokusere på eventuelle søsken til det syke barnet.

1.5. Begrepsavklaringer

Foreldre: Med begrepet foreldre menes voksne som har foreldreansvar for barna, og da uansett om de har den daglige omsorgen for barnet eller ikke (Molven, 2015, s. 97). Dette kan bety alenefar, alenemor samt både mor og far.

På sykehus: Under den innledende behandlingen av leukemi, som er på rundt fem uker, vil barnet være innlagt på sykehus. Videre gis vedlikeholdsbehandling i flere omganger (Kreftforeningen, 2022; Meyer, 2016, s. 207-208). Begrepet “på sykehus” innebærer delene av sykdomsforløpet hvor barnet og foreldrene er på sykehuset. Vi tar utgangspunkt i at barnet og foreldrene får oppfølging ved samme sykehus gjennom forløpet.

2.0. Teoretisk kunnskapsgrunnlag

I dette kapittelet blir det presentert og gjort rede for relevant teori som bidrar til å belyse problemstillingen. Temaer som blir presentert er leukemi hos barn, stress, mestring og salutogenese, foreldre til barn på sykehus, samt sykepleiers ansvar for ivaretagelsen av foreldre. Til slutt presenteres relevant lovverk, forskrifter samt yrkesetiske retningslinjer.

2.1. Leukemi hos barn

Leukemi er en ondartet kreftsykdom som kommer av at hvite blodceller (leukocytter) ikke utvikler seg normalt i benmargen. Det finnes flere ulike typer leukemi: akutt lymfatisk leukemi, akutt myelogen leukemi, kronisk lymfatisk leukemi og kronisk myelogen leukemi. Av disse er akutte leukemier de som opptrer hyppigst blant barn. Leukemi er en blodsykdom som oppstår grunnet ukontrollert vekst av forstadier til en undergruppe av leukocytter, som sprer seg fra benmargen og videre ut i blodet. Opphopningen vil føre til hemming av vekst og redusert produksjon av normale blodceller (Kreftforeningen, 2022).

Sykdommen kan oppstå som følge av cytostatikabehandling eller ioniserende stråling, men oppstår oftest av ukjente årsaker. I løpet av noen få uker utvikler symptomene seg med tegn til beinmargssvikt som anemi, leukopeni med infeksjonstendens og trombocytopeni med blødningstendens. Anemisymptomer, infeksjoner eller blødning er de symptomene som oftest avslører en akutt leukemi. Barnet kan også bli blekere enn normalt og få skjelettsmerter, som igjen reduserer allmenntilstanden til barnet (Barnekreftforeningen, u.å.b; Meyer, 2016, s. 208-209). I diagnostiseringen utføres blodprøver, benmargsundersøkelse, kromosom- og immunologisk undersøkelse samt spinalpunksjon. Etter diagnostisering av sykdommen, vil legene fastsette hvilken behandlingsprotokoll barnet skal følge. På generell basis er intensiteten på behandlingen størst i begynnelsen, og avtar etter hvert i behandlingsforløpet (Barnekreftforeningen, u.å.b).

Helbredende behandling av sykdommen består oftest av kraftige cytostatikakurer som skal bidra med å bryte ned kreftcellene. Dette er en tøff cellegiftbehandling som går over 2-2,5 år. Ved denne type behandling skjer det et stort cellehenfall, først og fremst i den initiale behandlingsfasen. Dette krever en nøyaktig metabolsk overvåkning for å hindre eller mestre komplikasjoner og bivirkninger (Lund & Gunnes, 2017). Anemi samt økt infeksjons- og blødningsrisiko er vanlige bivirkninger av behandlingen. Andre bivirkninger kan være hårtap,

såre slimhinner, kvalme, nedsatt appetitt og smerter (Barnekreftforeningen, u.å.b). Prognosen ved akutt leukemi blant barn er likevel svært god, med en overlevelsesrate på ca. 90 % ved ALL og 78 % ved AML (Helsenorge, 2020). Til tross for at overlevelsesraten blant barn er høy, er det fremdeles en skremmende og følelsesmessig utfordrende situasjon som påvirker hele familien (Kreftforeningen, 2022).

2.2. Stress

Stress omfatter de fysiologiske følgene av at en person har vært utsatt for fysiske og/eller psykiske påkjenninger over lengre tid (Cullberg, 2010, s. 137). Foreldrenes stressnivå ved barnets sykehusinnleggelse avhenger blant annet av barnets helseproblemer, antall innleggelser, hvilken behandling som brukes, om foreldrene føler seg trygge på kvaliteten av behandlingen, og hvordan de selv og barnet blir møtt på sykehuset. Usikkerhet øker graden av stress i en situasjon betraktelig og kan ha stor innvirkning på hvordan foreldre håndterer det å ha et sykt barn. De fleste som har blitt utsatt for et psykisk traume, vil oppleve stressreaksjoner i tiden som følger. Dette er normale reaksjoner på unormalt stress. Dette er reaksjoner som kan vare fra noen dager til uker og kan inneholde fysiske symptomer, emosjonelle reaksjoner, kognitive symptomer og relasjonsproblemer (Grønseth & Markestad, 2022, s. 92; Legevakthåndboken, 2021; Lode, 2017, s. 46)

Vanlige umiddelbare reaksjoner kan være sterke emosjonelle reaksjoner, sjokk, fravær av følelser eller uvirkelighetsfølelse. Det kan også være kroppslige reaksjoner som svimmelhet, kvalme, svetting, hjertebank, hyperventilering og frostanfall. Amnesi, total utmelding fra situasjonen, tilbaketrekning og hyperaktivitet kan også forekomme. For noen kan disse stressreaksjonene være så sterke at de har vanskelig for å ivareta seg selv eller ta fornuftige valg. Reaksjonene vil kunne dempe seg raskt etter krisen er avklart eller over, men for noen vil de vedvare over tid, som igjen kan utvikle seg til en posttraumatisk stresslidelse (PTSD). Informasjon og ivaretagende omsorg fra sosiale nettverk og sykepleier kan være med på å dempe reaksjonene (Helsedirektoratet, 2016, s. 48-49).

2.3. Mestring

Mennesker er forskjellige og har derfor ulike måter å mestre utfordrende situasjoner på. Sykdom og andre akutte hendelser som truer vår fysiske eller psykiske helse, utfordrer

samtidig vår evne til mestring. Mestring er hovedsakelig en dynamisk prosess som innebærer endring (Eide & Eide, 2017, s. 47). Som sykepleier har man et helhetlig ansvar, ikke bare for det syke barnet, men også for foreldrene. Man skal blant annet bidra til at foreldrene tilegner nye strategier for å mestre en ny og ukjent situasjon som ved akutt og/eller kritisk sykdom (Søbjerg, 2019a, s. 203).

2.3.1. Salutogenese

Salutogenese er et begrep, og en teori, som benyttes for å beskrive kunnskap om forhold som påvirker menneskers helse, og om hva som kan styrke eller svekke helse. Begrepet omhandler også kunnskap om hva som kan forsterke eller beskytte god helse, og om hvordan helse oppleves. En salutogen tilnærming fokuserer på å styrke menneskers kapasitet, ressurser og potensial. Sett fra et slikt perspektiv kan altså mennesker oppleve god helse selv om de lever med en sykdom (Mjøsund, 2020, s. 29; Stubberud, 2019, s. 37).

Sosiologen Aaron Antonovsky (1923-1994) utviklet en salutogen forståelse av helsebegrepet. Han mente at helse har med menneskets holdninger til livet å gjøre, det vil si holdninger til å mestre uventede forhold og stress. Denne holdningen beskriver Antonovsky som “sense of coherence” (SOC) (Stubberud, 2019, s. 37-38). I møte med en stressende situasjon vil en person med en “sterk” SOC være motivert til å komme seg gjennom situasjonen på best mulig måte. Personen tror at han/hun kan forstå situasjonen, og innehar tilgjengelige ressurser til å mestre situasjonen (Antonovsky, 1996, s. 15-16). Salutogene faktorer, som gir individet økt mestring og fremmer god helse kan være: sosial støtte, følelsesmessig nærhet, egoidentitet, kultur, kontinuitet, oversikt og kontroll, religion og verdier, fysiske og biokjemiske motstandsressurser, materielle verdier og gode mestringsstrategier. Disse blir også kalt generelle motstandsressurser (GMR). Faktorene er avhengig av omgivelser, kultur og person, men har til felles at de kan styrke SOC (Langeland, 2012, s. 42).

En sykepleietilnærming som ikke bare vurderer risikofaktorer, men vel så mye motstandsressurser, styrker sykepleierens evne til å fremme helse og styrker, i dette tilfellet, foreldre til et barn med leukemi mot fremtidig stress. Antonovsky utfordret sykepleiere til å tilrettelegge for at personer kan styrke sine muligheter for å få en sterkere SOC. Ved at sykepleier stiller spørsmål som bevisstgjør ressurser og muligheter, kan foreldre få økt tillit til egne mestringsmuligheter. Ved å videre oppmuntre til at personer kan få erfaringer som er

kjennetegnet av gode relasjoner, tillit, tilhørighet og bruk av egen kunnskap, kan personen komme inn i et positivt samspill mellom SOC og GMR (Langeland, 2012, s. 43-44).

2.4. Foreldre til barn på sykehus

Når et barn blir akutt eller kritisk syk, eksempelvis grunnet leukemi, vil mange foreldrene kunne oppleve engstelse, stress og uro. Innleggelsen kommer oftest som et sjokk, omgivelsene og personellet familien møter, er fremmede og fremtiden er uklar (Søbjerg, 2019a, s. 203). Noen barn kan få relativt store fysiske eller psykiske endringer under behandling, som videre krever mer oppmerksomhet og hjelp av foreldrene. Foreldre er dem som har ansvaret for barnet, og som må følge barnet til behandling på sykehuset. Hvordan deres eget barn reagerer på behandling, og hvor ofte barnet må til kontroll, er vanskelig å forutsi (Barnekreftforeningen, u.å.a). Det er vanskelig og stressende for foreldre å se barnet i en slik sårbar situasjon. Det er mange bekymringer både for det syke barnet og for resten av familien hjemme, blant annet grunnet opplevelse av lite kontroll og forutsigbarhet når det kommer til sykdom, behandling og planlegging av hverdagen (Grønseth & Markestad, 2022, s. 92). Det å planlegge og ta beslutninger for barnet når man føler man ikke har kontroll eller kunnskap nok, kan oppleves overveldende og utfordrende. Foreldrene har behov for god informasjon for å kunne føle på kontroll, mestring og trygghet, som de videre kan formidle til barnet, og som de kan bruke for å medvirke i avgjørelser for barnets behandling (Søbjerg, 2019a, s. 204).

Hvordan foreldre opplever krise, stress og mestring er individuelt, og foreldre kan i varierende grad miste evnen til å fylle foreldrerollen sin. De kan ofte føle seg hjelpeløse, samtidig som de opplever bekymringer knyttet mot barnets prognose. Det bør derfor gis støtte til foreldrene, slik at de kan oppleve at de mestrer foreldrerollen og stressnivået, samt for å styrke selvtilliten og mestringsfølelsen i den nye situasjonen (Grønseth & Markestad, 2022, s. 92-93; Søbjerg, 2019a, s. 203). Høyt stressnivå og endret omsorg fra foreldre kan føre til engstelse og stress for barnet, da barnet lett påvirkes av foreldrenes atferd. Det er derfor essensielt å redusere foreldrenes stress og styrke mestring mens barnet er sykt. Ved å redusere foreldrenes stressnivå samt støtte foreldrene i omsorgen til barnet, vil barnets opplevelse av stress kunne reduseres og følelsen av nærhet og trygghet vil kunne økes. Dette har videre positiv effekt på både barnets emosjonelle og sosiale fungering, samt for barnets behandlingseffekt (Grønseth & Markestad, 2022, s. 92-93; Søbjerg, 2019b, s. 156).

2.5. Sykepleiers ansvar for ivaretagelse av foreldre

Ved akutt og/eller kritisk sykdom er det viktig at sykepleier ivaretar foreldrenes behov i tillegg til barnets, da sykepleier har et helhetlig ansvar for hele familien. Foreldrene kjenner barnet best, og kan være en viktig samarbeidspartner og ressurs i behandlingsforløpet (Sjølbjerg, 2019a, s. 202-203). Sykepleieren bør avklare hvilke forventninger og ønsker foreldrene har, samt hvilke rolle og oppgaver foreldrene ønsker å delta med i omsorgen av barnet. Avklaring av roller kan være essensielt for å redusere foreldrenes usikkerhet i situasjonen ved å unngå at foreldre føler seg overlatt til seg selv eller at de føler seg i veien (Grønseth & Markestad, 2022, s. 96). Familiesentrert omsorg handler om å ivareta familiens samlede behov, og fokuserer på en god og åpen kommunikasjon mellom familien og sykepleier (Grønseth & Markestad, 2022, s. 93).

2.5.1. Relasjonsbygging

For å kunne utøve personsentrert sykepleie, tilpasse omsorgen samt vite hva den enkelte familien trenger, er det essensielt for sykepleier å bygge en relasjon basert på tillit (Sjølbjerg, 2019a, s. 207). Dette kan gjøres gjennom å skape et trygt og rolig miljø, dempe bekymringer gjennom god informasjon, samt gjennom fremming av mestring og håp (Helsedirektoratet, 2018). Det å spørre familien hva de ønsker å snakke om, og å forklare hvor de kan henvende seg ved eventuelle spørsmål og råd, er viktig for å vise støtte, anerkjennelse og trygghet til familien. Når foreldre føler på god ivaretagelse og at sykepleieren er opptatt av hvordan de mestrer situasjonen, blir det også lettere for foreldrene å bygge tillit til sykepleieren, samt å kunne stole på at barnet får god omsorg (Grønseth & Markestad, 2022, s. 95). Veiledende temaer som kan være viktige å samtale med foreldre om, er blant annet spørsmål rundt situasjonen, reaksjoner ved sykdommen, familiens behov og ønsker, bruk av det sosiale nettverket til familien, og aktuelle støttetilbud for pårørende (Helsedirektoratet, 2018).

2.5.2. Sykepleiers informerende funksjon

Å inkludere foreldre og barn i behandlingsplan gjennom å informere om ulike behandlinger samt å respektere foreldrenes ønsker, er måter sykepleieren kan bidra til å skape trygge rammer for familien (Grønseth & Markestad, 2022, s. 77-78). For små barn gis informasjonen hovedsakelig til barnets foreldre. Etersom foreldres atferd smitter over på barnet, er det da viktig at sykepleiere gir god informasjon for å redusere foreldrenes usikkerhet, engstelse og stress rundt sykdommen (Sjølbjerg, 2019b, s. 144). Ved akutte situasjoner eller sykdom vil

pårørende ofte oppleve en krisereaksjon hvor evnen til å ta inn informasjon blir nedsatt. Informasjon blir glemt, og det kan være vanskelig å vite hvilke spørsmål som kan stilles. I en slik situasjon vil sykepleiers kommunikasjonsevne og relasjon til familien være avgjørende for ivaretagelsen (Helsedirektoratet, 2018). Å gi informasjon på en god måte, handler om å møte familien med omsorg og forståelse samt å tilrettelegge samtalen og informasjonen ut ifra hva pasienten og pårørende er i stand til å motta og nyttiggjøre seg av i den aktuelle situasjonen. Det er viktig å forholde seg til foreldrene og barnets emosjonelle tilstand, repetere informasjon som blir gitt flere ganger dersom det er behov for dette, svare på eventuelle spørsmål, samt gi familien ro til å kunne prosessere informasjonen som blir gitt (Eide & Eide, 2017, s. 217-219).

2.5.3. Veiledning og involvering av foreldre

Foreldre og barn har dannet et sterkt følelsesmessig bånd, og foreldrene bidrar vanligvis med å gi trygghet og forutsigbarhet til barnet. Det er foreldrene som vanligvis ivaretar omsorgen for barnet, og som kjenner barnets følelser, reaksjoner og atferd best (Søbjerg, 2019a, s. 202-203). Ved å anerkjenne foreldrene som en viktig ressurs i behandlingen og omsorgen for barnet, kan sykepleier bidra til å gi støtte og økt selvtillit i foreldrerollen. Dette kan blant annet gjøres gjennom å involvere og veilede foreldre i pleien av barnet (Grønseth & Markestad, 2022, s. 95). Foreldre ønsker ofte å ivareta basisomsorgen for barnet i form av å hjelpe med stell, mat, trøst og støtte av barnet, og det er viktig at sykepleier legger til rette for at foreldre kan utøve den omsorgen de vanligvis gjør i hjemmet. Dette kan derimot være utfordrende og skremmende for foreldrene ettersom barnet ofte har masse ledninger og utstyr på kroppen i forbindelse med behandling, samt at barnet er i en svært sårbar situasjon. Å involvere og veilede foreldre i hvordan utøve denne omsorgen av barnet i sykehuset til tross for alt utstyret og det at barnet er sårbart, kan bidra til å opprettholde en følelse av mestring, normalitet, forutsigbarhet og trygghet både for barnet og foreldrene. Involvering av foreldre er essensielt så lenge det ikke går utenfor deres kapasitet og kompetanse. Ved å opprettholde foreldres omsorg til barnet på sykehus, vil familien kunne føle på økt samhold, kontroll og mestring gjennom sykdomsforløpet (Grønseth & Markestad, 2022, s. 96; Søbjerg, 2019a, s. 210-211).

2.6. Rettslige og etiske rammer

Ifølge Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) § 6 vektlegges det at barn har rett til å ha minst en forelder hos seg under sykehusoppholdet. Det er foreldrene som best skaper trygghet, sikkerhet og forutsigbarhet for barnet. Atskillelse fra dem er det som fører til mest angst og stress hos barn, og det er derfor viktig å legge til rette for tilstedeværelse for foreldrene (Søbjerg, 2019b, s. 134). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleie punkt tre presiserer ansvaret sykepleier har for å respektere, informere, vise omsorg for samt inkludere pårørende. Videre skal sykepleierne også avklare med foreldrene hvilken rolle og oppgaver foreldrene ønsker å utøve (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 6; Norsk Sykepleierforbund, 2019). Som nevnt tidligere ønsker foreldre ofte å ivareta basisomsorgen for barnet, og involvering av foreldre i omsorgen på sykehuset kan bidra til å opprettholde en følelse av normalitet, forutsigbarhet og trygghet både for barnet og foreldrene (Grønseth & Markestad, 2022, s. 96; Søbjerg, 2019a, s. 211).

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 og barneloven § 30 har foreldre som nærmeste pårørende rett til medvirkning i undersøkelses- og behandlingsmetoder ettersom barnet er mellom to og fem år og dermed ikke samtykkekompetent. Foreldrene har et ansvar gjennom retten til å gi samtykke, og ved å medvirke i beslutninger som tas om barnets behandlingsplan for å ivareta barnets behov og interesser (Barnelova, 1981, § 30; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). Familien har rett på all nødvendig informasjon for å få innsikt i helsetilstanden og behandlingen, og sykepleier har gjennom helsepersonelloven § 10 en plikt å bidra til at denne informasjonen blir gitt. Dette inkluderer blant annet informasjon om behandlingstilbud, risikoer og bivirkninger ved behandling, samt andre praktiske forhold (Helsepersonelloven, 1999, § 10; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1, 3-2, 3-3). Kartlegging av behandlingsforløpet, samt å gi informasjon om den aktuelle sykdommen, kan virke beroligende overfor foreldrene og barnet. Dersom foreldre blir inkludert i avgjørelser som tas, og deres ønsker blir hørt, kan de oppleve en form for mestring og kontroll over situasjonen (Helsedirektoratet, 2018).

3.0. Metode

I dette kapittelet blir søkeprosessen etter forskningslitteratur beskrevet, inkludert avgrensninger og kriterier for utvelgelse av artikler. I tillegg blir bruken av øvrig fag- og forskningslitteratur presentert.

3.1. Litteraturstudie

Denne oppgaven er en litteraturstudie. En litteraturstudie er bygd opp av aktuell og publisert forskning som er relevant opp mot et valgt tema og problemstilling. Forfatterens hovedoppgave er å analysere resultatene fra flere forskningsstudier for å kunne belyse og besvare problemstillingen (Popenoe et al, 2021, s. 175). En forutsetning for å kunne gjøre systematiske litteraturstudier er at det finnes tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan underbygge den valgte problemstillingen (Forsberg & Wengstrøm, 2016, s. 26; Reinart & Jamtvedt, 2010).

3.2. Søkeprosessen og utvelgelse av artikler

Det ble utført et systematisk og strukturert søk i CINAHL. Dette er en bibliografisk database som inneholder referanser til artikler i mange engelskspråklige tidsskrifter innenfor fysioterapi, ergoterapi, sykepleie og andre beslektede fagområder. Databasen inneholder informasjon fra 1981, og oppdateres og kvalitetssjekkes hver måned (Helsebiblioteket, 2013).

For å finne artikler som kan svare på problemstillingen i oppgaven, brukte vi ulike relevante søkeord. Vi startet med søkeordene “*stress*”, “*stress, disorders, post-traumatic*”, “*stress, psychological*” og “*stress, physiological*”, her kombinerte vi søkeordene med “or”. Vi ønsket også å få artikler som omhandlet mestring, derfor brukte vi søkeordene “*family coping*” og “ *coping*” her kombinerte vi også søkeordene med “or”. For å få artikler om enten stress eller mestring ble søkeordene kombinert med kombinasjonsordet “or”. Inkludering av foreldre i søket vårt ble gjort ved hjelp av søkeordene “*parents*” og “*single parent*”, her kombinerte vi søkeordene med “or”. Til slutt brukte vi søkeordet “*leukemia*”, dette for å få artikler som omhandlet leukemi. Deretter kombinerte vi de tre enkeltøkene med kombinasjonsordet “and”, for å få artikler som handler om både foreldre, leukemi og stress eller mestring.

Dette søket resulterte i 63 artikler. Da søket inkluderte artikler fra 1972 samt ikke-engelskspråklige artikler, valgte vi å avgrense søket til å gjelde 2012-2022 ettersom høgskolen anbefaler å bruke forskning fra de ti siste årene. Da vi oppdaget at det var begrenset forskning på område, utvidet vi søket ved å inkludere artikler fra 2008-2022. Det begrensede antall treff gjorde også at vi unnlot en geografisk avgrensning i søket vårt, men avgrenset derimot til engelskspråklige artikler. Søket ble videre avgrenset til barn fra alderen to til fem år da leukemi hos barn oftest opptrer i denne alderen (Kreftforeningen, 2022). Søket med avgrensninger resulterte i 15 treff.

I denne litteraturstudien ønsket vi å inkludere artikler som omhandlet foreldres erfaringer, stress og mestringsstrategier rundt det å ha et barn med leukemi. Dette fordi vi ønsket å finne artikler som svarte best mulig på vår problemstilling; *Hvordan redusere stress og fremme mestring hos foreldre til barn med leukemi innlagt på sykehus?* Et inklusjonskriterie i utvelgelse av artiklene var at studien skulle ta sted i en sykehuskontekst da behandling av leukemi oftest foregår her (Kreftforeningen, 2022). Vi ønsket også at artiklene skulle omhandle foreldres perspektiv.

Etter alle 15 artiklene ble lest gjennom, ble det valgt ut fire artikler som tar for seg hvordan man kan redusere stress og fremme mestring hos foreldre til barn med leukemi og hvordan det å ha et kreftsykt barn påvirker foreldrenes psykososiale helse og livskvalitet. Alle artiklene, med unntak av oversiktsartikkelen, følger IMRAD-struktur (Introduksjon, Metode, Resultat, Analyse, Diskusjon). I tillegg er alle artiklene fagfellevurdert, publisert i anerkjente tidsskrift, samt godkjent av en etisk komité.

3.2.1. Tabell for søkehistorikk og utvalg av artikler

Database og dato for søk	Cinahl, 24/11-22
Søkeord og kombinasjoner	(Stress OR Stress Disorders, Post-Traumatic OR Stress, Physiological OR Stress, Psychological) OR (Family Coping OR Coping) AND (Parents OR Single parents) AND (Leukemia)
Avgrensninger i søket	Artikler fra 2008-2022, engelsk språk, 2-5 år
Antall treff totalt	15
Antall gjennomleste titler	15
Antall gjennomleste abstrakt	15
Antall gjennomleste fulltekstartikler	15
Antall artikler som kan inkluderes basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier	4
Ytterligere inklusjons- eksklusjonskriterier	Ingen ytterligere inklusjons og eksklusjonskriterier
Antall artikler inkludert i litteraturstudien	4
Inkludert artikkel nummer 1	Caes, L., Vervoort, T., Devos, P., Verlooy, J., Benoit, Y. & Goubert, L. (2014). Parental Distress and Catastrophic Thoughts About Child Pain: Implications for Parental Protective Behavior in the Context of Child Leukemia-related Medical Procedures. <i>Clinical Journal of Pain</i> , 30(9), 787–799. https://doi.org/10.1097/AJP.000000000000028
Inkludert artikkel nummer 2	Piersol, L. W., Johnson, A., Wetsel, A., Holtzer, K. & Walker, C. (2008). Decreasing Psychological Distress During the Diagnosis and Treatment of Pediatric Leukemia. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 25(6), 323-330. https://doi.org/10.1177/1043454208323293
Inkludert artikkel nummer 3	Tremolada, M., Bonichini, S., Schiavo, S. & Pillon, M. (2012). Post-traumatic stress symptoms in mothers of children with leukaemia undergoing the first 12 months of therapy: Predictive models. <i>Psychology & Health</i> , 27(12), 1448–1462. https://doi.org/10.1080/08870446.2012.690414
Inkludert artikkel nummer 4	Wills, B. S. H. (2009). Coping with a child with acute lymphocytic leukemia: the experiences of Chinese fathers in Hong Kong. <i>Cancer Nursing</i> , 32(2), 8-14. https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000339260.98818.9c

3.3. Øvrig fag- og forskningslitteratur

Utover forskningslitteraturen som er hentet fra det strukturerte litteratursøket, er det brukt øvrig fag- og forskningslitteratur i oppgaven. Dette er både hentet fra tidligere pensumlister ved Lovisenberg Diakonale Høgskole, fra biblioteket på høgskolen, samt fra søk etter litteratur i ulike nettressurser.

Ved gjennomgang av tidligere pensumlitteratur er det funnet relevant litteratur som kan brukes til å belyse vår problemstilling. Denne litteraturen regnes som troverdig ettersom den, etter høgskolens institusjonelle krav, er blitt tatt i bruk som pensum. Dette inkluderer blant annet bøkene av Eide & Eide (2017), Grønseth & Markestad (2022), samt bøkene hvor kapitlene av Meyer (2016), Stubberud (2019) og Sjøbjerg (2019a; 2019b) er benyttet. Litteraturen brukes for å belyse blant annet temaet om leukemi, og ivaretagelse av foreldre som pårørende. Det er videre også tatt i bruk litteratur fra bøker som ikke er hentet fra tidligere pensumlitteratur, eksempelvis Cullberg (2010). Denne litteraturen er funnet gjennom høgskolens bibliotek for å belyse tematikken i oppgaven som omhandler mestring i en stressende og usikker situasjon.

Ulike nettressurser er også tatt i bruk. Anerkjente organisasjoners nettsider er brukt, ettersom vi regner disse som oppdaterte, aktuelle og troverdige kilder. En artikkel av Cronenwett (2007) fra tidligere pensumliste ved høgskolen, er brukt for å definere personsentrert omsorg som er en sentral del av oppgaven. Gjennom oppgaven er litteratur fra blant annet Kreftforeningen (2022; u.å.), Barnekreftforeningen (u.å.a.; u.å.b.) og Helsenorge (2020) brukt for å finne aktuell og oppdatert informasjon som belyser tema om leukemi, hvordan leukemi hos barnet påvirker pårørende, samt ivaretagelse av pårørende. Videre er litteratur fra blant annet Helsedirektoratet (2016) og artikkelen til Langeland (2012) hentet for å underbygge og forklare begrepene om mestring og salutogenese.

3.3.1. Lovverk, forskrifter og etiske retningslinjer

Lovverk, forskrifter og etiske retningslinjer er tatt i bruk for å belyse foreldre og barns rettigheter, samt sykepleiers ansvar og plikter i møte med pasient og pårørende. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og Barnelova (1981) stadfester retten foreldre og barn har på informasjon og medvirkning gjennom behandlingsforløpet. På lik linje er Forskrift om barns opphold i sykehus (2000) brukt for å vise til barns rettighet i å ha en forelder med seg under

oppholdet, og for å vise at sykepleiere har et ansvar for å lytte til foreldrenes ønsker samt avklare roller. Videre er Helsepersonelloven (1999) og sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2019) benyttet for å bekrefte og underbygge at sykepleier har en plikt og et etisk ansvar for å ivareta disse rettighetene og utøve personsentrert sykepleie.

4.0. Resultater

I denne delen av oppgaven blir artiklene, med deres hensikt, metode, funn og kvalitetsvurdering, presentert i en artikkelmatrise. Deretter blir det gitt en kort syntese av de samlede resultatene fra artiklene.

4.1. Presentasjon av artiklene i matrise

Database	Forfatter, årstall, land	Tittel	Hensikt	Design/Metode	Funn	Kvalitetsvurdering
Cinahl	Caes, L., Vervoort, T., Devos, P., Verlooy, J., Benoit, Y. & Goubert, L. (2014). Belgia.	Parental Distress and Catastrophic Thoughts About Child Pain: Implications for Parental Protective Behavior in the Context of Child Leukemia-related Medical Procedures	Hensikten med studiet var å undersøke foreldrenes bekymring, stress og atferd, samt forholdet mellom foreldres respons og barnets smerteopplevelse, smerte og stress.	Tverrsnittstudie. Selv-rapportering og skalaer ble brukt for undersøkelsen. En lineær regresjonsanalyse ble brukt for å undersøke sammenhengen mellom resultatene. 46 barn og én av deres foreldre ble inkludert i studien. Barnets alder var fra 6 måneder til 15 år.	Funn indikerte at forhøyet katastrofetenkning, stress samt mye oppmerksomhet rundt barnets smerter i forbindelse med prosedyrer, var relatert til mer stress, smerteatferd og smerte hos yngre barn.	Sjekkliste for tverrsnittstudie. 6/8 poeng.
Cinahl	Piersol, L. W., Johnson, A., Wetsel, A., Holtzer, K. & Walker, C. (2008). USA.	Decreasing Psychological Distress During the Diagnosis and Treatment of Pediatric Leukemia	Hensikten med litteraturstudiet var å undersøke og samle kunnskap om foreldre og barns erfaring med psykologisk stress og engstelse under diagnostisering og behandling av leukemi.	Litteraturstudie. Resultater fra 18 ulike forskningsartikler blir presentert og diskutert i oversiktsartikkelen	Resultater fra studiet viste at stress og angst forekommer som en vanlig reaksjon til diagnostiseringen av leukemi, som videre fører til mangelfull forståelse av informasjon som blir gitt. Her viser funn at sykepleier bør tilby psykososial støtte og oppfølging til foreldrene. Kommunikasjonsbarrierer mellom sykepleier og foreldre forhindrer full forståelse, som videre påvirker foreldres stressnivå, samt evne til å videreformidle informasjon til barnet. Resultater viser også at det er viktig å ikke bare informere om sykdomsforløpet, men andre ting som foreldre også kan bekymre seg over. Angst og sjokk hos foreldre påvirker forelderrollen, som videre påvirker hvordan barn oppfattet sykdommen og livskvaliteten sin. Da angst og stress ble redusert, økte foreldrenes mestring, og risikoen for langvarige stresssymptomer ble redusert.	Sjekkliste for en oversiktsartikkel. 6/8 poeng.

Cinahl	Tremolada, M., Bonichini, S., Shiavo, S. & Pillon, M. (2012). Italia.	Post-traumatic stress symptoms in mothers of children with leukaemia undergoing the first 12 months of therapy: Predictive models	Hensikten med studiet var å måle den psykologiske helsen og tilpasningsevnen hos mødre fra diagnose-tidspunktet og gjennom de 12 første månedene av barnets behandling for leukemi.	Kohortstudie. Følger mødre og deres barn fra barnets diagnosetidspunkt og 1 år frem i tid. 94 mødre fullførte hele studiet. Det ble brukt sjekklister, spørreskjema, skalaer og dybdeintervjuer. Undersøkelsene tok sted én uke, én måned, seks måneder og tolv måneder etter diagnostisering.	Studiet viste at det er den akutte og første fasen etter diagnostiseringen som er den mest stressfulle perioden for foreldre til barn med leukemi. Foreldrenes kommunikasjon rundt sykdommen, samt tilliten til helsepersonellet ble bedre over tid. Videre viser funn at emosjonelle mestringsstrategier kan hjelpe å redusere psykologiske symptomer og øke oppfatningen av livskvaliteten, som videre er predikativt for redusert stress.	Sjekkliste for kohortstudie. 8/11 poeng.
Cinahl	Wills, B. S. H. (2009). Canada.	Coping With a Child With Acute Lymphocytic Leukemia: The Experiences of Chinese Fathers in Hong Kong	Hensikten til studien var å få en bedre forståelse av erfaringene til fedre til barn med akutt lymfatisk leukemi, samt å utforske deres behov, mestringsstrategier og støttesystem.	Kvalitativ metode. 9 fedre til barn med ALL deltok i studien. Barnets alder var 9 måneder til 14 år. Bruk av semistrukturerte- og dybdeintervju som tok sted ved to ulike tidspunkt i barnets behandlingsprosess - én måned og fire måneder etter diagnostisering.	Funn viste til at fedrenes initiale reaksjon til sykdommen var sjokk og frykt. Funn identifiserte to mestringsstrategier som ble brukt av fedrene; åpen kommunikasjon og religiøse ritual. Den mest effektive av disse var åpen kommunikasjon. Fedrene i studien trengte støtte fra helsepersonell og en klar kommunikasjon med og fra helsepersonellet samt tilstrekkelig informasjon om barnets sykdom. De satte pris på ærlig tilnærming, samt at helsepersonell unngikk å gi falskt håp. Ærligheten om barnets situasjon ga fedrene større tillit til og en bedre relasjon til helsepersonellet.	Sjekkliste for en kvalitativ studie. 8/9 poeng.

4.2. Syntese av resultatene

Oppsummert viser funn fra de inkluderte forskningsartikler at foreldre til barn med leukemi opplever mye stress gjennom hele behandlingsforløpet, særlig i første fasen etter diagnostiseringen. Dette er en kommunikasjonsbarriere mellom sykepleier og foreldre som fører til mindre forståelse for informasjon som blir gitt. Stress hos foreldre kan blant annet føre til en endret foreldrerolle, samt mer stress hos barnet under behandling, da foreldrenes kommunikasjon og atferd påvirker barnet. Funn viser til at ulike mestringsstrategier kan bidra til å redusere stress, og dermed øke livskvaliteten. Deltakerne uttrykker at de trenger støtte fra sykepleiere for å kunne oppnå mestring i situasjonen. Studiene belyser at tillit til sykepleier, tilstrekkelig informasjon, samt god kommunikasjon mellom sykepleier og familien er viktige faktorer som bidrar til redusert stress og økt mestring for familien.

5.0. Diskusjon

Under dette kapittelet skal vi diskutere fag og forskningslitteratur opp mot vår problemstilling i en resultatdiskusjon, samt diskutere styrker og svakheter ved metode og valgte artikler i en metodediskusjon.

5.1. Resultatdiskusjon

Å være forelder til et barn diagnostisert med kreft er en enorm og pågående stressor. Funn fra studiene viser at en stor andel foreldre opplever høye nivåer av angst, stress, sjokk og fornektelse under diagnosetidspunktet. En stor del av dette stresset forblir gjennom barnets behandling, og for noen vedvarer dette i mange år. Dette økte stresset påvirker alle aspektene av foreldrenes reaksjon til barnets kreftsykdom, blant annet deres oppfatning av diagnosen, hvor stor mengde av informasjonen om diagnosen og behandlingen som blir forstått, og forståelse av alvorlighetsgraden av sykdommen. En bedre forståelse for det økte stresset hos foreldre til barn med leukemi og hvordan redusere dette, er avgjørende for at sykepleier skal kunne utøve personsentrert sykepleie til familien og fremme mestring (Caes et al., 2014, s. 787; Piersol et al., 2008, s. 323-324; Tremolada et al., 2012, s. 1450, 1457; Wills, 2009, s. 12-13).

I resultatdiskusjonen har vi valgt tre underkapitler som vi har hentet fra resultatene i artiklene. Disse er; en tillitsfull relasjon mellom sykepleier og foreldre, tilstrekkelig informasjon samt åpen kommunikasjon. Det er tre ulike temaer, som samtidig omhandler hverandre. Disse skal vi sammen med tidligere presentert teori, lovverk og etikk diskutere opp mot vår problemstilling; *Hvordan redusere stress og fremme mestring hos foreldre til barn med leukemi på sykehus?*

5.1.1. Tillitsfull relasjon mellom sykepleier og foreldre

Å etablere et tillitsforhold til foreldrene bidrar til å bedre kvaliteten på omsorgen som blir gitt (Søjbjerg, 2019a, s. 207). Å ha en relasjon som er preget av tillit, aksept og respekt, synes å ha en overordnet betydning for opplevelsen av å motta god sykepleie (Aubert & Bakke, 2018, s. 16). Når en person i en vanskelig situasjon mottar god sosial støtte og føler følelsesmessig nærhet, kan mestringsevnen styrkes. Dersom sykepleier viser forståelse og empati for foreldrenes situasjon, kan dette føre til en god og tillitsfull relasjon mellom sykepleier og

foreldre. Slik kan også foreldrenes sence of coherence (SOC) bli styrket (Langeland, 2012, s. 42, 45). Når foreldre føler på god ivaretagelse og veiledning fra sykepleier, blir det også lettere for foreldrene å bygge tillit til sykepleieren, og samtidig kunne stole på at barnet får god omsorg (Grønseth & Markestad, 2022, s. 95).

Hvordan foreldre opplever stress og mestring er individuelt, og foreldre kan i varierende grad miste deler av evnen til å fylle foreldrerollen. Her bør sykepleieren avklare hvilke ønsker og forventninger foreldrene har, samt hvilke oppgaver i omsorgen av barnet foreldrene ønsker å delta i. Avklaring av roller, som beskrevet i teoridelen, kan være viktig for å redusere foreldrenes usikkerhet i situasjonen. Ved en slik rolleavklaring kan man unngå at foreldre føler seg overlatt til seg selv, eller at de føler seg i veien (Grønseth & Markestad, 2022, s. 92-93, 96; Sjøbjerg, 2019a, s. 203). Ved å etablere en relasjon kan det være utfordrende å opptre profesjonelt og samtidig møte foreldrene med empati og sympati. Sykepleieren har makt over hvilken kunnskap foreldrene mottar, og kan påvirke deres evne og følelse av å ha kontroll og mestre situasjonen sin. Makt er ikke bare noe man har som en konsekvens av faglig posisjon og utdanning, men er også knyttet opp mot tilliten og fortroligheten man kan få hos andre mennesker. Dersom sykepleier er bevisst på dette, er det altså mulig å kombinere en tillitsfull relasjon og en faglig autoritet, hvor den ene ikke overskygger den andre (Eide & Eide, 2017, s. 26, 217; Thollin, 2009).

Tremolada et al. gjennomførte en longitudinell studie som fulgte mødre og deres barn fra diagnosetidspunkt og ett år frem i tid. Funn fra denne studien viste at tilliten mødrene hadde til helsepersonell økte med tiden, spesielt fra diagnosetidspunktet til seks måneder etter. Dette tilsier at sykepleier bør være tålmodig i etableringen av en tillitsfull relasjon, ettersom dette er noe som etableres over tid (Tremolada et al., 2012, s. 1458). Dette kan være en utfordring da foreldre møter flere forskjellige sykepleiere i løpet av sykehusoppholdet, noe som kan føre til vanskeligheter rundt relasjonsbyggingen. Piersol et al. hevdet at det kan være hensiktsmessig å ha én sykepleier som har ansvar for ekstra kontakt med foreldrene, og som tilbyr psykososial støtte og oppfølging. Dette kan bidra til at foreldrene lettere kan bygge en god og trygg relasjon med sykepleier. Videre kan dette sees i sammenheng med Wills' studie, hvor funn viser at en opplevelse av at sykepleierne ønsket å tilby hjelp og støtte, styrket relasjonen og tilliten mellom sykepleierne og fedrene (Piersol et al., 2008, s. 328; Wills, 2009, s. 12).

Som beskrevet tidligere kan foreldrene føle seg hjelpeløse i den første tiden etter diagnostiseringen, og funn fra studiene viser at dette er en periode hvor foreldre ofte opplever høye nivå av angst og stress (Caes et al., 2014, s. 787; Piersol et al., 2008, s. 323-324; Tremolada et al., 2012, s. 1457; Wills, 2009, s. 12-13). Det er viktig å sikre at foreldrene selv føler seg trygge og ivaretatt, da foreldrene vil kunne videreføre sin trygghet til barnet (Grønseth & Markestad, 2022, s. 93). Utøvelse av personsentrert sykepleie til foreldre i denne første og stressende fasen kan derimot være utfordrende. Funn viser at å etablere en relasjon mellom sykepleier og forelder foregår over tid, noe den nyoppståtte og krevende situasjonen enda ikke har gitt mulighet for (Tremolada et al., 2012, s. 1457-1458). Det å høre med familien hva de trenger og ønsker, samt forklare hvor de kan henvende seg ved eventuelle spørsmål og råd, kan virke betryggende og støttende for foreldrene i denne utfordrende situasjonen (Grønseth & Markestad, 2022, s. 95)

Ved sykehusinnleggelsen stoler foreldrene helt eller delvis på sykepleier for å ivareta barnets helse. Derfor er tillitsfull relasjon mellom sykepleier og foreldre viktig. Tillit til sykepleier bygger blant annet på at foreldrene opplever en empatisk holdning og at de erfarer tydelig informasjon og god kommunikasjon fra sykepleierne (Grønseth & Markestad, 2022, s. 97). Resultater viser at å være tilgjengelig som sykepleier gjennom å tilby psykososial støtte og oppfølging, samt å ha én sykepleier som har overordnet ansvar for foreldrene, kan bidra til å etablere en tillitsfull relasjon mellom sykepleier og foreldre. Dette kan videre føre til fremmet mestring og redusert stress i et usikkert og stressende forløp (Grønseth & Markestad, 2022, s. 93; Piersol et al., 2008, s. 328-329; Tremolada et al., 202, s. 1457, 1460).

5.1.2. Tilstrekkelig informasjon

En god forståelse av sykdomsforløpet reduserer stress og bedrer foreldrenes mestring, også når barnets tilstand ikke er den beste. En slik forståelse av sykdomsforløpet kan blant annet komme av at tilstrekkelig informasjon blir gitt til foreldrene (Grønseth & Markestad, 2022, s. 93-94). Å gi informasjon om sykdom og behandling er en utfordrende, men viktig sykepleieroppgave. Tilstrekkelig informasjon er viktig for å redusere stress i forbindelse med behandling, og er en forutsetning for at barnet og foreldrene kan medvirke i behandling og pleie (Nortvedt, 2021, s. 125). Ved å gi tilstrekkelig informasjon, hjelper man foreldrene til å få kontinuitet, oversikt og kontroll. Det å være forelder til barn med leukemi er en stressende situasjon, som stiller store krav til hjelpen og omsorgen som utøves. Her bør sykepleier bidra med tilstrekkelig informasjon og jobbe etter følgende hovedprinsipper; bidra til mestring,

samhørighet og håp, aktiv bruk av sosiale nettverk, skape trygghet og dempe uro. I den grad sykepleier bidrar til å fremme foreldrenes mestring, tilrettelegger også sykepleier for at foreldrene er styrket i forhold til fremtidige utfordringer som kan komme senere i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2016, s. 8; Helsedirektoratet, 2018; Langeland, 2012, s. 42).

Studien til Piersol et al. viser at i de fleste tilfeller opplever foreldre mer bekymring og stress under diagnostiseringen og sykehusoppholdet enn barnet selv. En av årsakene til dette var mangel på tilstrekkelig informasjon (Piersol et al., 2008, s. 324, 328). Å være i en livssituasjon hvor innlærte reaksjoner og tidligere erfaringer ikke er tilstrekkelige til å forstå og/eller mestre den aktuelle situasjonen, kan være stressende og innebære en trussel for foreldrenes psykiske helse og trygghet (Cullberg, 2010, s. 14-15). Under diagnostiseringen av leukemi kan foreldrene til barnet gå inn i en sjokkfase, hvor det kan være utfordrende for foreldrene å forstå informasjon som blir gitt. Denne fasen kan vare fra et kort øyeblikk etter diagnosen til flere døgn. Her må sykepleier ta hensyn til den enkelte familie ved å vente med viktig informasjon til sjokket har lagt seg. Videre er det også viktig å sette av nok tid for å sikre tilstrekkelig forståelse av diagnosen og sykdomsforløpet hos foreldrene (Cullberg, 2010, s. 130-131; Piersol et al., 2008, s. 329). Dette kan sees i sammenheng med resultater fra Wills' studie, som viste at noe av det som var med på å hjelpe fedrene i studien til å takle barnets diagnose, var å få tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell. Det kan være viktig å først kartlegge foreldrenes behov, for deretter å gi passende og tilstrekkelig informasjon ut fra disse behovene. Wills foreslo også regelmessige møter for å oppdatere foreldrene om sykdomsforløpet til barnet, dette for å være sikker på at foreldrene faktisk hadde forstått informasjonen (Wills, 2009, s. 12-14).

Behandling av leukemi hos barn krever hyppige, invasive og smertefulle medisinske prosedyrer. Benmargsprøve og spinalpunksjon er eksempler på invasive medisinske prosedyrer som blir tatt for å kunne diagnostisere leukemi, men tas også hyppig mens barnet er under behandling for å se på effekten av behandlingen (Helsenorge, 2020). Et eksempel på en utfordring med å gi tilstrekkelig informasjon kan sees i funn hos Caes et al. Studien viser at selv om de fleste foreldre er tilstede når informasjon om smertefulle prosedyrer blir gitt, får ikke foreldrene nok spesifikk informasjon om hvordan de kan støtte barnet deres under slike prosedyrer. Dette førte til forhøyet stress hos foreldrene og hos barnet. Selv om foreldre og barnet blir møtt med mange ulike stressfaktorer gjennom sykdomsforløpet, er

smerteopplevelsen hos barnet i forbindelse med invasive medisinske prosedyrer blant de største. Derfor er det i dette tilfelle spesielt viktig å gi tilstrekkelig informasjon ved å informere om prosedyrene og veilede i hvordan foreldre kan støtte barnet, for å kunne redusere stresset i situasjonen (Caes et al., 2014, s. 787, 790).

Noen ganger er ikke informasjon om sykdomsforløpet tilstrekkelig for foreldre. Det å få et barn diagnostisert med leukemi er som nevnt tidligere, en stor stressor og påvirker det daglige livet til hele familien. Studien av Piersol et al. anbefalte at det bør gis informasjon og tilbud om støttegrupper for både foreldre og barnet, hvor de kan prate med mennesker som er i samme livssituasjon. Flere foreldre opplevde også redusert stress ved å bli introdusert til andre foreldre på avdelingen samt å få en omvisning. Balansen i familien kan bli ødelagt av traumatiske hendelser, og dagligdagse oppgaver som eksempelvis håndtering av økonomi og forsikring, kan bli vanskeligere i en krisesituasjon. Piersol et al. hevder at en løsning kan være et tverrfaglig samarbeid mellom sykepleier og sosionom, der sosionomen kan bidra med sin kompetanse knyttet mot sosiale og eventuelle økonomiske tilleggskymringer. Dette kan være essensielt i ivaretagelsen av foreldre til barn med leukemi (Cullberg, 2010, s. 123; Piersol et al., 2008, s. 328-329).

Gjennom helsepersonelloven § 10 har sykepleier en plikt til å bidra til at tilstrekkelig informasjon blir gitt. Foreldrene har rett på all informasjon som er nødvendig for å få innsikt i behandlingen og helsetilstanden til barnet (Helsepersonelloven, 1999, § 10; Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1, 3-2, 3-3). Yrkesetiske retningslinjer understreker også dette i punkt 3.1, hvor det står; *“Sykepleier bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt”*. Dette tilsier at som sykepleier har man et etisk og lovpålagt ansvar for å formidle god og tilstrekkelig informasjon til foreldre (Norsk sykepleierforbund, 2019). Det å avvente med viktig informasjon til sjokket har lagt seg, sette av nok tid til at informasjonen blir forstått, og kartlegge foreldrenes behov for å tilpasse informasjonen, kan bidra til at tilstrekkelig informasjon blir gitt og forstått, og dermed også stress redusert (Cullberg, 2010, s. 130-131; Piersol et al., 2008, s. 329; Wills, 2009, s. 13).

5.1.3. Åpen kommunikasjon mellom sykepleier og foreldre

Familiesentrert omsorg handler om å ivareta familiens samlede behov, og fokuserer på en god og åpen kommunikasjon mellom familien og sykepleier (Grønseth & Markestad, 2022, s. 93). Gjennom funn fra studiene forekommer åpen kommunikasjon mellom sykepleier og foreldre

som en sentral faktor i redusering av stress og fremming av mestring hos foreldre til barn med leukemi. Det å ha god kommunikasjon med foreldre omfatter også relasjonsbygging samt å gi tilstrekkelig informasjon, som er diskutert tidligere i resultatdiskusjonen (Eide & Eide, 2017, s. 16, 218; Piersol et al., 2008, s. 326-327; Wills, 2009, s. 12). Kommunikasjon stammer fra det latinske ordet “*communicare*”, som betyr “å gjøre noe sammen, felles”. For sykepleiere handler profesjonell kommunikasjon om å ha grunnlag i det relasjonelle, samtidig som det er personsentrert og faglig fundert. Å ha et personsentrert syn, handler om å ikke bare se den andre personen som en pasient, men som et helt menneske, med sine individuelle ressurser, muligheter, verdier, prioriteringer, ønsker og mål. Kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient handler mye om åpenhet og anerkjennelse til den enkelte som et unikt individ, men også om å aktivt lytte etter det som blir sagt samt det som kommer til uttrykk nonverbalt. En slik form for åpen kommunikasjon sees på som helsefremmende og bidrar til fremming av mestring (Eide & Eide, 2017, s. 16-17).

Studiet av Wills viser at åpen kommunikasjon er den mest effektive mestringsstrategien til fedrene i studien. Det blir påpekt at de trenger støtte fra sykepleiere, særlig i form av klar og åpen kommunikasjon angående barnets diagnose. Videre påpeker studiet at deltakerne satte pris på en ærlig tilnærming fra helsepersonellet for å unngå å gi falskt håp om prognosen. Ærligheten bidro til større tillit og en bedret relasjon mellom familien og helsepersonellet (Wills, 2009, s. 12-13). På lik linje foreslår studien av Tremolada et al. at forståelig og helhetlig kommunikasjon om diagnosen til foreldre og barnet, samt gjentaking av informasjonen dersom den ikke blir oppfattet, kan bidra til mestring av sykdom (Tremolada et al., 2012, s. 1460). Som beskrevet tidligere, vil diagnostiseringen av leukemi kunne oppleves som en krisereaksjon for familien, hvor evnen til å forstå situasjonen og informasjonen som blir gitt, kan bli nedsatt. Det kan være vanskelig for familien å vite hvilke spørsmål som kan stilles, og det vil da være essensielt at sykepleier har gode kommunikasjonsevner og skaper en god relasjon til familien. Sykepleier bør møte familien på en omsorgsfull og forståelsesfull måte i tillegg til å tilrettelegge samtalen ut fra familiens behov (Eide & Eide, 2017, s. 217-219; Helsedirektoratet, 2018). Åpenhet, ærlighet, samt tilstrekkelig informasjon i situasjonen, kan dermed være med å styrke familiens tillit til sykepleier, samt bidra til å redusere stress og fremme mestring.

Til tross for at åpen kommunikasjon er viktig for å redusere stress og fremme mestring, er det ikke alltid like lett å utøve i praksis. Det kan blant annet forekomme ulike hindringer i

kommunikasjonen. Studier viser at sjokk og stress påvirker kommunikasjonen negativt ved å redusere foreldrenes evne til å kommunisere og bearbeide informasjon. Piersol et al. belyser at slike kommunikasjonsbarrierer forhindrer foreldrene i å få full forståelse for sykdommen, og videre påvirker dette foreldrenes evne til å videreformidle informasjonen til barnet. Dersom foreldrenes stress er redusert og foreldrene har en bedre forståelse for sykdom og behandling, vil de kunne kommunisere bedre med sitt eget barn. Dette vil videre bidra til fremmet psykososial helse og redusert stress hos barnet, noe som igjen vil påvirke foreldrene positivt (Piersol et al., 2008, s. 326, 328). Dette viser at det er essensielt å kartlegge eventuelle hindringer for å kunne jobbe mot fremming av personsentrert omsorg og kommunikasjon. Åpen kommunikasjon handler ikke bare om å gi tilstrekkelig informasjon eller å bygge en relasjon til foreldrene, men det handler også om å se den enkelte familiens tilstand og gi nødvendig med tid til å prosessere informasjon som blir gitt (Eide & Eide, 2017, s. 16, 218; Grønseth & Markestad, 2022, s. 94).

For å forbedre kommunikasjonen med foreldrene og barnet, kan det være hensiktsmessig å ha én sykepleier som har ekstra oppfølging og kontakt med familien. Dette kan bidra til større relasjonsbygging og psykologisk støtte, samt gi kontinuitet i informasjonen som blir gitt (Piersol et al., 2008, s. 328). Temaer som kan være viktige å snakke med familien om, er blant annet spørsmål familien har, reaksjoner ved sykdommen, familiens behov og ønsker, samt bruk av sosialt nettverk. Å utøve familiesentrert omsorg gjennom å lytte til og vise forståelse for foreldrenes opplevelser og reaksjoner, er essensielt for å vise støtte, anerkjennelse og trygghet (Grønseth & Markestad, 2022, s. 95; Helsedirektoratet, 2018). Til tross for utfordringer er det altså viktig å strekke seg mot bedret kommunikasjon, informasjonsutveksling og relasjon mellom foreldre og sykepleier for å gi foreldrene økt følelse av sosial og følelsesmessig støtte, samt oversikt og kontroll over situasjonen. Dette vil videre kunne bidra til økt mestring og reduisering av stress, noe som igjen kan påvirke familiens psykososiale helse positivt, og gi familien et bedre sykehusopphold (Grønseth & Markestad, 2022, s. 93; Langeland, 2012, s. 42).

5.2. Metodediskusjon

I metodedelen skal vi diskutere styrker og svakheter ved metoden som er brukt, samt ved de inkluderte artiklene. Vi har valgt å belyse noen av de områdene vi tenker er viktigst å diskutere i forhold til vår oppgave. Dette inkluderer at artikkelsøket ga et smalt treff, bruk av eldre studier, aldersavgrensning og hvordan artiklene kan være overførbare til Norge. I tillegg vil vi se på hvordan funn fra vår oppgave kan være overførbare til klinisk praksis.

5.2.1. Styrker og svakheter ved brukt metode

Ved å søke i CINAHL sin database, fikk vi totalt 15 treff etter avgrensninger. Få treff i søket kan enten tyde på en dårlig kombinasjon av søkeord, eller at det er lite forskning på området. I løpet av søkeprosessen har vi ikke kommet over andre søkeord som vi tenker er relevante for vår problemstilling. Ettersom vi utvidet søket vårt til å omhandle eldre artikler da vi fikk få treff, tilsier dette at det kan være begrenset med forskning på temaet. Utfordringen med få treff i søket er at det er begrenset med artikler som kan være relevante for å svare på vår problemstilling. Sett i retrospekt kunne vi ha utvidet problemstillingen til å omhandle foreldre til barn med alle typer kreft, dette fordi å få et barn diagnostisert med kreft er en stor stressor uavhengig av krefttype. Dette kunne også ført til flere treff og nyere forskning. Etter nøye gjennomgang av de 15 artiklene, valgte vi ut fire artikler som vi så på som relevante. Likevel kunne det gjennom bruk av andre databaser eller søk muligens kommet frem andre artikler som er mer relevante med nyere forskning, men ettersom oppgavens rammeverk begrenser søket til én database, valgte vi å bruke disse. På en annen side har få treff gitt oss mer tid til å søke etter annen relevant litteratur som kan brukes for å underbygge forskningsartiklene og svare på problemstillingen vår.

Det er generelt anbefalt i fag som sykepleien, å bruke forskningslitteratur innenfor de siste fem årene, og ifølge høyskolen er det anbefalt at vi i vårt litteraturstudie inkluderer artikler som er publisert siste ti årene. Dette skyldes at innen sykepleiefaget kan kunnskap fort bli utdatert da det er mye forskning innen faget (Dalland, 2020, s. 149, 155). Vi har derimot valgt å inkludere artikler som er fra 2008 og 2009 (Piersol et al., 2008; Wills, 2009). Grunnen er at artikkelsøket vårt ga begrenset antall treff ved avgrensning fra 2012-2022. Få antall treff kan tyde på at det er lite forskning innen vårt tema, og dette kan også vises gjennom utvalget av artiklene våre, hvor den nyeste artikkelen vi har regnet som relevant for vår problemstilling er fra 2014 (Caes et al., 2014). I de utvalgte artiklene ser vi ikke stor variasjon i resultater før og

etter 2012. Ivaretagelse av foreldres psykososiale helse er et tema med lite forandring, og derfor regnes de eldre artiklene som aktuelle for vår oppgave. Til tross for at bruken av eldre artikler ofte er en svakhet da forskningen kan være utdatert, velger vi å se på dette som et tema som det er desto viktigere å belyse i oppgaven vår, slik at vi kan bidra til økt oppmerksomhet og kunnskap på området.

I litteratursøket vårt avgrenset vi artiklene til å innebære barn i 2-5 års alder, da dette er alderen hvor leukemi oftest opptrer blant barn (Kreftforeningen, 2022). Likevel viste artiklene i søket seg å inkludere barn med varierende aldre fra 0 til 17 år. En av artiklene forklarte dette med at andre studier som omhandler samme tema, har en bred aldersavgrensning (Caes et al., 2014; Tremolada et al., 2012; Wills, 2009). Ettersom vi hadde begrenset med artikler i søket, valgte vi å bruke disse artiklene. En svakhet med dette valget, er at barnets kommunikasjonssevner samt avhengighet til foreldrene, er svært varierende i denne perioden. Foreldre sin rolle ved behandlingen blir mindre sentral jo eldre barnet blir, ettersom barnet utvikler bedre kommunikasjonssevner og får større rett til medvirkning i egen behandling. Likevel vil foreldre oppleve stress og frykt for barnet, på tross av hvilken alder barnet har. Foreldrene vil fremdeles ha del i barnets situasjon og påvirke barnet i varierende grad og på ulike måter, selv om det ikke er like fremtredende i alle aldre (Grønseth & Markestad, 2022, s. 72-73, 92; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1, 3-4; Sjøbjerg, 2019a, s. 211). Med tanke på begrenset treff, samt vurdering av at foreldrenes helse fremdeles er en viktig faktor i den personsentrerte sykepleien til barnet, uansett alder, har vi vurdert artiklene som relevante å bruke.

5.2.2. Styrker og svakheter ved inkluderte artikler

Ettersom det viste seg å være begrenset med forskning på temaet, valgte vi å ikke avgrense det geografiske området i vårt litteratursøk. Vi valgte å inkludere artikler fra ulike steder i Europa, samt en artikkel som undersøkte fedre i Hong Kong. En svakhet ved dette er at ved bruk av studier fra land med ulik kultur, vil det kunne forekomme forskjeller som kan påvirke resultatene og overførbarheten i studiene. Studiet av Wills, som tar sted i Hong Kong, er studiet i oppgaven som i størst grad avviker fra norsk kultur. I studiet blir det tydelig påpekt et annet syn på menn sin rolle i familien, hvor fedre ikke skal vise svakhet gjennom følelser, som videre kan virke inn på resultatene i studien, og som varierer fra Norge. Wills påpeker derimot at Hong Kong er et område i Kina som i stor grad er påvirket av vestlig kultur, og i tillegg ser vi likheter til resultater av de andre studiene vi har inkludert i oppgaven (Piersol et

al., 2008; Tremolada et al., 2012; Wills, 2009). Dessuten er psykososial helse viktig for alle mennesker på tross av kultur og alder. Å få oppleve trygghet, anerkjennelse, verdighet og respekt er viktig for alle (Eriksen, 2015, s. 890-891). På grunnlag av disse vurderingene valgte vi å inkludere resultatene av studiet som omhandler åpen kommunikasjon, da denne delen i mindre grad er preget av kulturelle forskjeller.

Vi vurderer den kliniske relevansen av oppgaven vår som stor. Å ivareta psykososiale behov ser vi på som en viktig sykepleieoppgave, ikke bare i konteksten vi har satt i oppgaven, men også i andre kliniske kontekster. Mennesker er komplekse, og må sees på som en helhet hvor psykososiale faktorer påvirker fysiske faktorer og motsatt. Det er viktig å ivareta den psykososiale helsen for å fremme den fysiske helsen til barnet, men også til foreldrene da barn i yngre alder i stor grad påvirkes av foreldrenes atferd (Eriksen, 2015, s. 896; Grønseth & Markestad, 2022, s. 92). Til tross for at oppgaven omhandler foreldre til barn med leukemi, ser vi på resultatene som overførbare til andre kliniske områder og kontekster, ettersom vi vurderer at områdene som reduserer stress og fremmer mestring kan være relevant for mange. Dette gjelder for foreldre til barn med andre typer sykdommer, men også generelt for pasienter i alle aldre, da sykdom er en enorm stressor uavhengig av sykdom og alder. Alle har en psykososial helse som bør ivaretas ved å redusere stress samt fremme mestring og helse i en ny og usikker situasjon som sykdom medfører (Eriksen, 2015, s. 889-891; Grønseth & Markestad, 2022, s. 92).

6.0. Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å utforske hvordan sykepleier kan fremme mestring og redusere stress blant foreldre til barn med leukemi, samt å få en forståelse av hvorfor det er viktig å utøve personsentrert omsorg til disse foreldrene. Redusering av stress og fremming av mestring kan være utfordrende, og kan stille store krav til sykepleier. Når man som profesjonsutøver møter mennesker i krise, vil det kunne kreve god omsorg og hjelp til de rammede, både i den akutte situasjonen og i den psykososiale oppfølgingen i tiden etter. Resultater fra studiene viser at etablering av en tillitsfull relasjon mellom sykepleier og foreldre, tilstrekkelig informasjon og åpen kommunikasjon mellom sykepleier og foreldre kan bidra til redusert stress og fremmet mestring hos foreldre til barn med leukemi på sykehus. Lykkes man med dette, vil det kunne gi foreldrene oversikt og kontroll over situasjonen samt økt sosial og følelsesmessig støtte. Ved å fremme mestring, og ha fokus på salutogene faktorer, tilrettelegger også sykepleier for at foreldrene kan bli styrket i forhold til fremtidige utfordringer som kan komme senere i barnets sykdomsforløp.

Sykepleier har et etisk og lovpålagt ansvar i å ivareta foreldre og barns rettigheter, samt vise omsorg og støtte gjennom sykehusoppholdet. Dette kan gjøres gjennom å lytte til den enkelte families ønsker og følelser, opprettholde trygge og rolige omgivelser, veilede i omsorgsrollen av barnet, gi oversikt gjennom tilstrekkelig informasjon, samt vise ærlighet og åpenhet overfor foreldrene og barnet. Til tross for at redusering av stress og fremming av mestring kan være en utfordrende sykepleieroppgave, kan det være viktig å strekke seg mot bedret relasjon, informasjonsutveksling samt god kommunikasjon mellom foreldre og sykepleier, da ivaretagelse av foreldre er essensielt for å kunne utøve personsentrert sykepleie til barnet. Mennesker er unike og komplekse, derfor er det viktig å ta i betraktning at det i denne litteraturstudien er brukt begrenset med forskning og teori, og at intervensjonene for å fremme mestring og redusere stress som blir presentert her, ikke nødvendigvis fungerer for alle.

Referanseliste

- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international*, 11(1). 11-18. <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>
- Aubert, A. -M. & Bakke, I. -M. (2018). *Utvikling av relasjonskompetanse - nøkler til forståelse og rom for læring* (2. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Barnekreftforeningen. (u.å.a). *Familiesamspill*. Hentet 21. november 2022 fra <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft/familiesamspill>
- Barnekreftforeningen (u.å.b). *Leukemi*. Hentet 16. november 2022 fra <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft/kreftformer/blodkreft-leukemi>
- Barnelova. (1981). *Lov om barn og foreldre* (LOV-1981-04-08-7). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7>
- Cronenwett, L., Sherwood, G., Barnsteiner, J., Disch, J., Johnson, J., Mitchell, P., Sullivan, D.-T. & Warren, J. (2007). Quality and safety education for nurses. *Nurse Outlook*, 55(3). 122-131. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2007.02.006>
- Cullberg, J. (2010). *Mennesker i krise og utvikling* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eriksen, S. (2015). Menneskets psykososiale behov. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg., s. 887-907). Cappelen Damm AS.
- Forsberg, C., & Y. Wengström (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. (4. utg.). Stockholm: Natur & Kultur

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (FOR-2000-12-01-1217). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>

Grønseth, R. & Markestad, T. (2022). *Pediatric og pediatrik sykepleie* (5. utg.). Fagbokforlaget.

Helsebiblioteket. (2013). *CINAHL tilgjengelig i Helsebiblioteket*. Helsebiblioteket. Hentet 17. november 2022 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/nyheter/cinahl-tilgjengelig-i-helsebiblioteket>

Helsedirektoratet (2016). *Mestring, samhörighet og håp: Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer*. Hentet 25. september 2022 fra

https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/psykososiale-tiltak-ved-kriser-ulykker-og-katastrofer/Psykososiale%20tiltak%20ved%20kriser.%20ulykker%20og%20katastrofer%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/9170958a-0200-4f74-a842-ce505e8dbbe6:3a3fb52fc12bffd1b64e3a1567333d5d239a2167/Psykososiale%20tiltak%20ved%20kriser.%20ulykker%20og%20katastrofer%20%E2%80%93%20Veileder.pdf

Helsedirektoratet. (2018, 18. januar). *Støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser*. Hentet 18. november 2022 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende/stotte-til-parorende-i-akutte-situasjoner-og-kriser>

Helsenorge. (2020, 26. november). *Leukemi (blodkreft) hos barn*. Hentet 13. desember 2022 fra

<https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/barnekreft/leukemi-blodkreft-hos-barn/#prognose>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Kreftforeningen. (2022, 23. februar). *Leukemi hos barn: blodkreft*.

<https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/leukemi-hos-barn/>

- Kreftforeningen. (u. å.). *Pårørende - hva nå?*. Hentet 18. mai 2022 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/til-parorende-og-etterlatte/parorende-hva-na/>
- Langeland, E. (2012). Betydningen av den salutogene modell for sykepleie. *Klinisk sykepleie*, 26(2). 38-48. <https://doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2012-02-05>
- Legevakhåndboken. (2021). *Stressreaksjoner*. Gyldendal Akademisk. Hentet 18. mai 2022 https://lvh.no/naar_det_haster/masseskader_og_katastrofer/psykososial_stoette_og_katastrofepsykiatri/stressreaksjoner
- Lode, K. (2017). Mestring. I A. -K. -T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: sykepleieboken 2* (4. utg., s. 40-55). Cappelen Damm Akademisk.
- Lund, B. & Gunnes, M. -W. (2017). Generell veileder i pediatri. *Utredning ved mistanke om leukemi*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/generell-veileder-i-pediatri/9.hematologi-og-onkologi/9.3-utredning-ved-mistanke-om-leukemi>
- Meyer, P. (2016). Blodsykdommer og sykdommer i lymfoide organer. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 203-214). Gyldendal Akademisk.
- Mjøsund, N. -H. (2020). Psykisk helse - et salutogent perspektiv. I M. -T. Gonzalez (Red.), *Psykiske lidelser - en faglig forståelse og terapeutisk tilnærming* (s. 29-34). Gyldendal.
- Molven, O. (2015). Pasienters og brukeres rettigheter i plikter. I E. -K. Grov & I. -M. Holter (Red.), *Sykepleieboken 1* (5. utg., s. 70-106). Cappelen damm akademisk.
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. NSF. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Nortvedt, P. (2021). *Omtanke en innføring i sykepleiens etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*

(LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Popenoe, R., Ekløf, A. -L., Stenwall, E. & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic journal of nursing research*, 41(4).

175-186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>

Reinar, M, L. & Jamtvedt, G. (2010). Hvordan skrive en systematisk oversikt?. *Sykepleien forskning*. 5(3). 238-246. [10.4220/sykepleienf.2010.0121](https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2010.0121)

Stubberud, D. -G. (2019). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D. -G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 15-47). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Søbjerg, I. L. (2019a). 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 Norsk Forlag AS.

Søbjerg, I. L. (2019b). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I D. -G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 127-166). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Thollin, K. -R. (2009). Samspillet mellom sykepleier og pasient. *Sykepleien*, 93(19), 64-65. [10.4220/sykepleiens.2005.0045](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2005.0045)

Zeller, B. & Wesenberg, F. (2016). Barnekraft er annerledes. *Den norske legeforening*, 136(17), 1464-1466. <https://tidsskriftet.no/2016/09/kronikk/barnekraft-er-annerledes>

Forskningsartikler:

Caes, L., Vervoort, T., Devos, P., Verlooy, J., Benoit, Y. & Goubert, L. (2014). Parental Distress and Catastrophic Thoughts About Child Pain: Implications for Parental Protective Behavior in the Context of Child Leukemia-related Medical Procedures. *Clinical Journal of Pain*, 30(9), 787–799.
<https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000028>

Piersol, L. W., Johnson, A., Wetsel, A., Holtzer, K. & Walker, C. (2008). Decreasing Psychological Distress During the Diagnosis and Treatment of Pediatric Leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), 323-330.
<https://doi.org/10.1177/1043454208323293>

Tremolada, M., Bonichini, S., Schiavo, S. & Pillon, M. (2012). Post-traumatic stress symptoms in mothers of children with leukaemia undergoing the first 12 months of therapy: Predictive models. *Psychology & Health*, 27(12), 1448–1462.
<https://doi.org/10.1080/08870446.2012.690414>

Wills, B. S. (2009). Coping with a child with acute lymphocytic leukemia: the experiences of Chinese fathers in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 32(2), E8-14.
<https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000339260.98818.9c>

Vedlegg

Vedlegg 1: Sjekkliste for tverrsnittstudie.

Vedlegg 2: Sjekkliste for oversiktsartikkel.

Vedlegg 3: Sjekkliste for kohortstudie.

Vedlegg 4: Sjekkliste for kvalitativt studie.

CHECKLIST FOR ANALYTICAL CROSS SECTIONAL STUDIES

Critical Appraisal tools for use in JBI Systematic Reviews

INTRODUCTION

JBI is an international research organisation based in the Faculty of Health and Medical Sciences at the University of Adelaide, South Australia. JBI develops and delivers unique evidence-based information, software, education and training designed to improve healthcare practice and health outcomes. With over 70 Collaborating Entities, servicing over 90 countries, JBI is a recognised global leader in evidence-based healthcare.

JBI Systematic Reviews

The core of evidence synthesis is the systematic review of literature of a particular intervention, condition or issue. The systematic review is essentially an analysis of the available literature (that is, evidence) and a judgment of the effectiveness or otherwise of a practice, involving a series of complex steps. JBI takes a particular view on what counts as evidence and the methods utilised to synthesise those different types of evidence. In line with this broader view of evidence, JBI has developed theories, methodologies and rigorous processes for the critical appraisal and synthesis of these diverse forms of evidence in order to aid in clinical decision-making in healthcare. There now exists JBI guidance for conducting reviews of effectiveness research, qualitative research, prevalence/incidence, etiology/risk, economic evaluations, text/opinion, diagnostic test accuracy, mixed-methods, umbrella reviews and scoping reviews. Further information regarding JBI systematic reviews can be found in the [JBI Evidence Synthesis Manual](#).

JBI Critical Appraisal Tools

All systematic reviews incorporate a process of critique or appraisal of the research evidence. The purpose of this appraisal is to assess the methodological quality of a study and to determine the extent to which a study has addressed the possibility of bias in its design, conduct and analysis. All papers selected for inclusion in the systematic review (that is – those that meet the inclusion criteria described in the protocol) need to be subjected to rigorous appraisal by two critical appraisers. The results of this appraisal can then be used to inform synthesis and interpretation of the results of the study. JBI Critical appraisal tools have been developed by the JBI and collaborators and approved by the JBI Scientific Committee following extensive peer review. Although designed for use in systematic reviews, JBI critical appraisal tools can also be used when creating Critically Appraised Topics (CAT), in journal clubs and as an educational tool.

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR ANALYTICAL CROSS SECTIONAL STUDIES

Reviewer: Parental Distress and Catastrophic Thoughts About Child Pain: Implications for Parental Protective Behavior in the Context of Child Leukemia-related Medical Procedures.

Date: 04.12.22

Author: Caes, L., Vervoort, T., Devos, P., Verlooy, J., Benoit, Y. & Goubert, L.

Year: 2014. **Record Number:** Clinical Journal of Pain, Vol. 30, nr. 9, s. 787-799.

Caes, L., Vervoort, T., Devos, P., Verlooy, J., Benoit, Y. & Goubert, L. (2014). Parental Distress and Catastrophic Thoughts About Child Pain: Implications for Parental Protective Behavior in the Context of Child Leukemia-related Medical Procedures. Clinical Journal of Pain, 30(9), 787-799.

<https://doi.org/10.1097/AJP.000000000000028>

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?				
Ja. Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble beskrevet og begrunnet. Inklusjonskriterier er at studiet omhandler foreldre til barn med leukemi som er diagnostisert innenfor et gitt tidsrom på 1 ½ år. Barn som er inkludert skal være mellom 6 måneder og 15 år.	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?				
Ja. Tidsperiode, hvor i behandlingsprosessen barnet var, lokasjon og alder er beskrevet i studien. Deltakerne ble inkludert i studien basert på at de hadde et barn som var diagnostisert med leukemi i løpet av en gitt tidsperiode. Dette innebærer at det er barn i ulike deler av behandlingen. Deltakerne ble hentet fra et universitetssykehus i Belgia. Alle barn som var inkludert skulle gå gjennom en spinalpunksjon og/eller benmargstransplantasjon under studien. De fleste av barn som var inkludert hadde Akutt Lymfatisk Leukemi. Studiet bestod av 46 barn, samt én av deres foreldre.	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?

Ja. Det ble brukt spørreskjema. Foreldrene rapporterte deres erfaringer rett før samt rett etter prosedyren ble utført. Det ble tatt flere målinger ved bruk av ulike skalaer for å få svar på de ulike variablene som ble undersøkt i studien. Forskerne har selv beskrevet verktøyene som valide.

X

4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?

Ja. For å undersøke barnets smerte (verbal og nonverbal) ble en spesialist i barnemedisin, som utførte alle prosedyrene, brukt for å svare på undersøkelsen på alle barnas vegne. Dette var fordi alle barn ikke hadde mulighet til å svare for seg selv grunnet alder. Dette ville gi en mer presis måling, ettersom spørsmålene er besvart av samme person med kompetanse på området. Foreldre rapporterte selv sine erfaringer. Alle foreldrene svarte på samme spørsmål, rett før og rett etter prosedyren, uavhengig av yrke, alder og andre karakteristika.

X

5. Were confounding factors identified?

Usikkert.

Barn som var inkludert i studien hadde vært gjennom minst én slik prosedyre tidligere. Dersom noen har vært gjennom prosedyren flere ganger, kan dette påvirke resultatene.

X

Barn i ulike deler av behandlingen var inkludert, og dette kan ulikt påvirke foreldrenes emosjonelle erfaring.

Det var flere mødre inkludert i studien. Fedre og mødre sine responser på situasjonen kan variere.

6. Were strategies to deal with confounding factors stated?

Usikker.

Det skrives at det i studiet ikke var mulig å undersøke resultater opp mot hvor langt i forløpet barnet var kommet.

X

Det ble nevnt at for å få en mer presis konklusjon for hvorvidt fedre og mødre sine responser varierer, bør man i fremtidige studier inkludere like mange av hvert kjønn.

7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?

Ja. Det ble brukt en lineær regresjonsanalyse for å undersøke resultatene av studien. Dette gjorde at studien lett kunne sammenligne utfallet av de forskjellige variablene opp mot hverandre. Variablene som var med i studien ble beskrevet, og sammenhengen mellom disse ble nøye beskrevet i resultatdelen.

X

8. Was appropriate statistical analysis used?

Ja. Passende analyse ble brukt. Studien ønsket å undersøke sammenhengen mellom ulike variabler, og tverrsnittstudie og bruk av lineær regresjonsanalyse egner seg til dette.

X

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion): Ja, vi vurderer artikkelen som troverdig og relevant, og velger derfor å inkludere den i oppgaven vår.

Explanation of analytical cross sectional studies critical appraisal

How to cite: Moola S, Munn Z, Tufanaru C, Aromataris E, Sears K, Sfetcu R, Currie M, Qureshi R, Mattis P, Lisy K, Mu P-F. Chapter 7: Systematic reviews of etiology and risk . In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBIManual for Evidence Synthesis*. JBI, 2020. Available from <https://synthesismanual.jbi.global>

Analytical cross sectional studies Critical Appraisal Tool

Answers: Yes, No, Unclear or Not/Applicable

1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?

The authors should provide clear inclusion and exclusion criteria that they developed prior to recruitment of the study participants. The inclusion/exclusion criteria should be specified (e.g., risk, stage of disease progression) with sufficient detail and all the necessary information critical to the study.

2. Were the study subjects and the setting described in detail?

The study sample should be described in sufficient detail so that other researchers can determine if it is comparable to the population of interest to them. The authors should provide a clear description of the population from which the study participants were selected or recruited, including demographics, location, and time period.

3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?

The study should clearly describe the method of measurement of exposure. Assessing validity requires that a 'gold standard' is available to which the measure can be compared. The validity of exposure measurement usually relates to whether a current measure is appropriate or whether a measure of past exposure is needed.

Reliability refers to the processes included in an epidemiological study to check repeatability of measurements of the exposures. These usually include intra-observer reliability and inter-observer reliability.

4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?

It is useful to determine if patients were included in the study based on either a specified diagnosis or definition. This is more likely to decrease the risk of bias. Characteristics are another useful approach to matching groups, and studies that did not use specified diagnostic methods or definitions should provide evidence on matching by key characteristics

5. Were confounding factors identified?

Confounding has occurred where the estimated intervention exposure effect is biased by the presence of some difference between the comparison groups (apart from the exposure investigated/of interest). Typical confounders include baseline characteristics, prognostic factors, or concomitant exposures (e.g. smoking). A confounder is a difference between the comparison groups and it influences the direction of the study results. A high quality study at the level of cohort design will identify the potential confounders and measure them (where possible). This is difficult for studies where behavioral, attitudinal or lifestyle factors may impact on the results.

6. Were strategies to deal with confounding factors stated?

Strategies to deal with effects of confounding factors may be dealt within the study design or in data analysis. By matching or stratifying sampling of participants, effects of confounding factors can be adjusted for. When dealing with adjustment in data analysis, assess the statistics used in the study. Most will be some form of multivariate regression analysis to account for the confounding factors measured.

7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?

Read the methods section of the paper. If for e.g. lung cancer is assessed based on existing definitions or diagnostic criteria, then the answer to this question is likely to be yes. If lung cancer is assessed using observer reported, or self-reported scales, the risk of over- or under-reporting is increased, and objectivity is compromised. Importantly, determine if the measurement tools used were validated instruments as this has a significant impact on outcome assessment validity.

Having established the objectivity of the outcome measurement (e.g. lung cancer) instrument, it's important to establish how the measurement was conducted. Were those involved in collecting data trained or educated in the use of the instrument/s? (e.g. radiographers). If there was more than one data collector, were they similar in terms of level of education, clinical or research experience, or level of responsibility in the piece of research being appraised?

8. Was appropriate statistical analysis used?

As with any consideration of statistical analysis, consideration should be given to whether there was a more appropriate alternate statistical method that could have been used. The methods section should be detailed enough for reviewers to identify which analytical techniques were used (in particular, regression or stratification) and how specific confounders were measured.

For studies utilizing regression analysis, it is useful to identify if the study identified which variables were included and how they related to the outcome. If stratification was the analytical approach used, were the strata of analysis defined by the specified variables? Additionally, it is also important to assess the appropriateness of the analytical strategy in terms of the assumptions associated with the approach as differing methods of analysis are based on differing assumptions about the data and how it will respond.

Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Kan du stole på resultatene?
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2017). *CASP Checklist: 10 questions to help you make sense of a Systematic Review*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 09.03.2017.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Piersol, L. W., Johnson, A., Wetsel, A., Holtzer, K. & Walker, C. (2008). Decreasing Psychological Distress During the Diagnosis and Treatment of Pediatric Leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), 323-330. <https://doi.org/10.1177/1043454208323293>

Del A: Kan du stole på resultatene?

1. Er formålet med oversikten klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Formålet bør være klart formulert med hensyn til:

- populasjonen (personene oversikten handler om)
- tiltaket som gis til intervensjonsgruppen
- sammenligningstiltaket som gis til kontrollgruppen
- utfallene (endepunktene/resultatene) som vurderes

Kommentar:

Artikkelen utforsker foreldrenes opplevelser under barnets diagnostisering av leukemi, og eksempler på hvordan man kan redusere stresset dette kan medbringe.

2. Søkte forfatterne etter relevante typer studier?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Relevante studier:

- svarer på samme spørsmål som oversikten
- har et egnet studiedesign for å besvare spørsmålet. Eksempler på spørsmålstyper og egnede studiedesign:
 - effekt – randomisert kontrollert studie
 - årsak – kohortstudie
 - diagnostikk – tverrsnittstudie med referansetest
 - prognose – kohortstudie
 - erfaringer – kvalitativ studie
- Er det samsvar mellom kriterier for inklusjon av studiene og formålet til oversikten? Se etter:
 - populasjon
 - tiltak
 - sammenligning
 - utfall

Kommentar: Ja, all relevant litteratur blir presentert i en tabell. Her er det litteraturstudier, longitudinale studier, kvalitative studier og tverrsnittstudier.

Det er samsvar mellom populasjon, tiltak, sammenligning og utfall for inklusjon av studiene og formålet til oversiktsartikkelen.

3. Er det sannsynlig at alle viktige og relevante studier ble funnet?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Se etter:

- hvilke databaser og eventuelle søkemotorer forfatterne har søkt i, og hvordan de søkte i dem (søkestrategi)
- om de søkte etter ikke-publiserte studier (i for eksempel Trials.gov)
- om det var noen vesentlige begrensninger med hensyn til språk eller tid (hvis kun studier på engelsk er tatt med, kan det gi skjevhet (bias))

Kommentar: Selvet søket Piersol et al har gjort er ikke presisert, men artiklene er presentert i en artikkelmatrise. Det er inkludert 18 artikler.

4. Ble kvaliteten på de inkluderte studiene tilstrekkelig vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Forfatterne må vurdere den metodiske kvaliteten på enkeltstudiene på en fornuftig måte med gode verktøy/sjekklistor. Systematiske skjevheter (bias) i hvordan studiene er utført kan påvirke resultatene i studiene, og dermed også resultatene og konklusjonene i oversikten.

- Er det oppgitt hvilke verktøy/sjekklistor som ble brukt i vurderingen?
- Er verktøyet/sjekklisten som ble brukt fornuftig?
- Ble vurderingen gjort av minst to personer uavhengig av hverandre?

Kommentar: Ikke oppgitt noe verktøy/sjekkliste som ble brukt i vurderingen, men i artikkelmatrisen er det presentert forfatter, design, deltakere og hovedfunn. Ettersom det er fem forfattere av oversiktsartikkelen, antar vi at flere personer har vurdert de inkluderte artiklene.

5. Hvis resultater fra de inkluderte studiene er slått sammen statistisk i en metaanalyse, var dette fornuftig og forsvarlig?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det klart presisert hvilke sammenligninger som ble gjort?
- Kommer resultatene (effektestimater med konfidensintervaller) fra enkeltstudiene klart frem?
- Er enkeltstudiene like nok til å slå sammen? (Har forfatterne for eksempel beskrevet metoder for å teste heterogenitet?)
- Er analysemetodene som er brukt forklart? (For eksempel random eller fixed effect)
- Hvis det ikke er gjort en metaanalyse, er resultatene fra de inkluderte studiene narrativt oppsummert? Var det i så fall fornuftig og forsvarlig?

Kommentar: Resultatene fra enkeltstudiene kommer klart frem, og de er like nok til å slå sammen. Det er ikke blitt tatt i bruk en metaanalyse, men resultatene fra de inkluderte studiene er forsvarlig narrativt oppsummert.

Basert på svarene dine på punkt 1–5 over, mener du at resultatene fra denne oversikten er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva forteller resultatene?

6. Hva er resultatene?

Tips: Vurder

- hvor godt du forstår hovedkonklusjonen i oversikten
- hvordan resultatene er fremstilt, se etter:
 - gjennomsnittsforskjell (mean difference)
 - standardisert gjennomsnittlig forskjell (standardised mean difference)
 - numbers needed to treat (NNT)
 - numbers needed to harm (NNH)
 - odds ratio (OR)
 - relativ risiko (RR)
 - relativ risikoreduksjon (RRR)
 - absolutt risikoreduksjon (ARR)

Kommentar:

Studiet viste at angst forekommer som en stor reaksjon, og påvirker foreldrenes evne til å motta informasjon. Foreldres reaksjon fører ofte til hindre i kommunikasjon, samt endring i foreldrenes rolle i møte med barnet, som videre kan føre til negative konsekvenser i form av langvarig engstelse og angst i flere år etter behandlingen. Hovedkonklusjonen og diskusjonen er oversiktlig og forståelig.

7. Hvor presise er resultatene?

Tips: Se på

- konfidensintervall (KI/CI)
- interkvartilbredde (interquartile range (IQR))

Kommentar:

Hovedresultatene fra 18 forskningsartikler blir presist presentert i en artikkelmatrise, og videre presist diskutert i diskusjons- og resultatdelen. Resultatene fra 18 forskningsartikler blir delt inn i fire hovedtema i oversiktsartikkelen.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

8. Kan resultatene overføres til praksis?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Vurder om, og i hvilken grad

- populasjonen (personene) i studiene som inngår i oversikten er representative for de du møter i praksis
- din praksis skiller seg fra den som omtales i oversikten

Kommentar: Oversiktsartikkelen er overførbar til praksis, da reduisering av stress hos foreldre er essensielt i best mulig ivaretagelse av barnet/pasienten. Artikkelen belyser viktigheten av psykososial støtte og informasjon, som også er essensielt i all type sykepleie.

9. Ble alle viktige utfallsmål vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Vurder om, og i hvilken grad det finnes ytterligere informasjon som du ville hatt med i oversikten

Kommentar: Viktige utfallsmål ble vurdert.

10. Veier fordelene opp for ulemper og kostnader?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Vurder om, og i hvilken grad

- nytten av tiltaket er verd kostnader og eventuelle bivirkninger
- det er praktiske eller organisatoriske ulemper for deg eller pasienten

Kommentar: Nyttene av tiltakene som kan redusere stress hos foreldre til barn med leukemi er verd prisen det koster å iverksette disse tiltakene, i og med at du kan redusere stress hos foreldre som igjen kan bedre barnets psykiske og fysiske helse. Nyttene av tiltakene som kan redusere stress kan også virke forebyggende for fremtidige helseproblemer.

Sjekkliste for vurdering av en kohortstudie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler der de overordnede spørsmålene er:

- Kan du stole på resultatene?
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister.

Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Tremolada, M., Bonichini, S., Schiavo, S. & Pillon, M. (2012). Post-traumatic stress symptoms in mothers of children with leukaemia undergoing the first 12 months og therapy: Predictive models. *Psychology & Health*, 27(12), 1448-1462.

<https://doi.org/10.1080/08870446.2012.690414>

Inspirert av «12 questions to help you make sense of cohort study» fra CASP.

Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2013; lest 18.10.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Kan du stole på resultatene?

1) Er formålet med studien klart formulert?

 JA UKLART NEI

Tips:

Formålet bør være klart formulert med hensyn til

- populasjon (personene studien handler om)
- eksponering (f.eks. risikofaktorer)
- utfall
- om det klart fremgår hvorvidt studien forsøkte å finne en positiv eller negativ effekt (sammenheng)

Formålet med studien er klart formulert og går ut på å se endringer i den psykiske helsen og tilpasningsevnen til mødre til barn med leukemi under de 12 første månedene i behandlingen. Foreldre til barn med kreft står i en stor fare for å oppleve stress som kan føre til psykiske vanskeligheter som også kan føre til psykiske lidelser som PTSD.

2) Ble personene rekruttert til kohorten på en tilfredsstillende måte?

 JA UKLART NEI

Tips: Se etter seleksjonsskjevhet (eng. selection bias) som kan begrense mulighetene for å generalisere funnene:

- Var kohorten (gruppen som ble studert) representativ for en definert populasjon (f.eks. befolkningsgruppe)?
- Var det noe spesielt med personene i kohorten?

Det er gjort rede for hvem som er valgt ut og hvorfor. De ble rekruttert ved Haematology-Oncologic Clinic of the Department of Pediatrics, University of Padova, Italy og valgt ut på grunn av at barnet til foreldrene ble diagnostisert med leukemi. Karakteristika er beskrevet i form av alder, skolegang, inntekt og arbeidstimer. Det ble diskutert hvorfor noen av deltakerne ikke ble med alle 12 månedene, dette var på grunn av bl.a. sykdom hos foreldrene, sykehusbytte, forverring i barnets sykdomsforløp eller at noen ønsket å trekke seg.

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

3) Ble eksponeringen presist målt?

 JA UKLART NEI

Tips:

- Er det måleskjevhet?
 - Ble det brukt subjektive eller objektive målemetoder?
 - Er målemetodene pålitelige (valide)?
- Er det klassifiseringskjevhet?
 - Ble det brukt samme måte for å klassifisere personene til de ulike eksponeringsgruppene?

Det er brukt subjektive målemetoder som; en ptsd symptomer sjekklister, screeningsverktøy for depresjon, angst og somatisering, 25-punkters spørreskjema som utforsker tilstedeværelsen av kognitive problemer hos mødre, en 10 punktsskala som måler livskvalitet og dypdeintervjuer som utforsker dagliglivet til familien.

4) Ble utfallet presist målt?

 JA UKLART NEI

Tips:

- Er det måleskjevhet?
 - Ble det brukt subjektive eller objektive målemetoder?
 - Er målemetodene pålitelige (valide)?
 - Var personene i kohorten og/eller de som målte utfallet blindet med hensyn til hvem som var eksponert? Uten blinding er det større risiko for bias (systematiske feil), særlig for subjektive utfallsmål som f.eks. smerte eller tilfredshet. Kan eventuell manglende blinding påvirke resultatene i denne studien?
- Er det klassifiseringskjevhet?
 - Er det etablert et godt system for å fange opp alle utfall (eks. sykdomstilfeller)?
 - Ble samme målemetode brukt i alle gruppene?

Målemetodene er subjektive ettersom mødrene svarte på undersøkelsene selv. Målemetodene er valide. Samme målemetoder ble brukt til alle mødrene, noe som skaper konsistente målinger. Basert på inklusjons og eksklusjonskriteriene ble familiene henvist videre til studien av Tremolada et al.

En svakhet med studien er det lave antallet deltakere, at det bare er mødre i studien og at mødrene selv svarer på spørreskjema for å måle deres mentale helse.

5) Forvekslingsfaktorer

a) Har forfatterne identifisert alle viktige forvekslingsfaktorer?

 JA UKLART NEI

Tips: Aktuelle forvekslingsfaktorer (eng. confounding factors) kan være genetiske, miljømessige eller sosioøkonomiske. Nevn eventuelle forvekslingsfaktorer som ikke er gjort rede for i artikkelen.

Etter vår kompetanse er dette uklart.

b) Har forfatterne tatt hensyn til kjente, mulige forvekslingsfaktorer i design og/eller analyse?

JA

UKLART

NEI

Etter vår kompetanse, er dette punktet uklart.

Tips: Se etter restriksjoner i design eller teknikker, f.eks. stratifisering, regresjons- eller sensitivitetsanalyse, som er brukt for å kontrollere, korrigere eller justere for forvekslingsfaktorer.

6) Oppfølging

a) Ble mange nok av personene i kohorten fulgt opp?

JA

UKLART

NEI

Det var 128 deltakere med fra starten, men på grunn av blant annet; sykdom, sykehusbytte, forverring i barnets sykdomsforløp eller at noen ønsket å trekke seg, var det 94 mødre og deres barn som var med gjennom hele studien. Tremolada et al. skriver at en svakhet ved studien er det lave nummeret av deltakere.

Tips:

- Var det få som falt fra?
- Var frafallet likt fordelt i de ulike gruppene?
- Skiller de som falt fra seg fra de som ble fulgt opp og analysert i studien?

b) Ble personene fulgt opp lenge nok?

JA

UKLART

NEI

Deltakerene ble fulgt opp fra diagnosetidspunktet og 12 måneder frem i tid, slik at noen eventuelle positive og negative utfall fikk tid til å oppstå.

Tips: Det må ha gått lang nok tid for eventuelle positive og negative utfall til å oppstå

Basert på svarene dine på punkt 1 – 6 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

JA

UKLART

NEI

(B) Hva er resultatene?

7) Hva er resultatene i denne studien?

Tips:

- Hva er hovedresultatet?
- Hvor sterk er sammenhengen (eng. association) mellom eksponering og utfall (se på Risk Ratio RR)?
- Hva er den absolutte risikoreduksjonen (ARR)?

Studiet viste at det er den akutte og første fasen etter diagnostiseringen som er den mest stressfulle perioden for foreldre til barn med leukemi. I denne første fasen kan det også være posttraumatisk stress symptomer. Etter denne første akutte fasen, starter stresset å avta, men de posttraumatiske stress symptomene forblir stabile.

Parsamhold, familie rutine, foreldrenes kommunikasjon rundt sykdommen, samt tilliten til helsepersonellet, økte signifikant gjennom året. Videre viser funn at emosjonelle mestringsstrategier kan hjelpe å redusere psykologiske symptomer som videre er predikativt for mindre traumatiske stress symptomer.

8) Hvor presise er resultatene og hvor presist er risikoestimatet?

Tips: Se på

- P-verdien
- Bredden av konfidensintervallet

Resultatene er presise, og henger sammen med det Tremolada et al., ville finne ut.

En svakhet med denne studien er bruken av selvrappotering av måling av psykologisk helse, dette kan føre til at resultatene ikke blir fullstendig presise på grunn av mødrene subjektive syn på sin psykologiske helse.

9) Tror du på resultatene?

Tips:

- Store effekter er vanskelige å se bort fra
- Kan resultatene skyldes skjevhet, tilfeldige feil eller forveksling?
- Har designet og metodene i studien så mange feil at resultatene ikke er til å stole på?
- Vurder mot [Bradford Hill-kriteriene](https://en.wikipedia.org/wiki/Bradford_Hill_criteria)* (f.eks. tidsrelasjon, dose-respons, biologisk gradient, konsistens)

JA UKLART NEI

Resultatene er presise formulert og designet og metodene er hensiktsmessige i forhold til studien. Dette gjør at resultatene og artikele er troverdige.

*https://en.wikipedia.org/wiki/Bradford_Hill_criteria

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10) Kan resultatene overføres til praksis?

 JA UKLART NEI

Tips:

- Vurder om personene i studien er annerledes enn personene du møter i praksis
- Er de lokale forholdene forskjellige fra stedet der studien ble gjort?

Personene man møter i studien er lik personene man møter i praksis som er sårbare pårørende. Denne gruppen er så og si lik uansett hvor man er.

11) Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene fra annen forskning?

 JA UKLART NEI

Tips: Vurder andre tilgjengelige studier som systematiske oversikter, randomiserte kontrollerte studier, kaskontrollstudier og andre kohortstudier – er det sammenfallende resultater eller sammenhenger?

Andre studier vi har lest, har også kommet frem til blant annet at det er den første fasen etter diagnostisering som er den mest stressende og angstfulle for foreldrene. Studiens resultater sammenfaller altså med resultater fra annen forskning.

Viktig!

En enkelt observasjonsstudie, f.eks. kaskontrollstudie, gir sjelden tilstrekkelig kunnskap til å anbefale endringer i praksis. For spørsmål om årsak og prognose er imidlertid observasjonsstudier det beste studiedesignet.

Tilliten til resultatet fra en observasjonsstudie vil bli styrket hvis et eller flere av disse kriteriene oppfylles:

- det er en stor effekt
- alle forvekslingsfaktorer ville redusere effekt
- det er en klar dose-responsgradient

For mer informasjon, se:

Factors that can increase the quality of the evidence. I: GRADE Handbook [Internet]. GRADE Working Group. Updated October 2013. Tilgjengelig fra: <http://gdt.guidelinedevelopment.org/app/handbook/handbook.html#h.gwd531rylwaj>

Vedlegg: Utregning av effektestimater

		Utfall JA (syk)	Utfall NEI (frisk)
Eksponert	Y	a	b
Ikke eksponert	X	c	d

Risiko for utfall

$$Y = a/(a+b)$$

$$X = c/(c+d)$$

Relativ risiko/Relative Risk/Risk Ratio (RR)

Relativ risiko (RR) er ratioen mellom de to risikoene. Risikoen i intervensjonsgruppen delt på risikoen i kontrollgruppen.

$$RR = Y/X$$

Odds Ratio (OR)

Odds Ratio (OR) er sjansen (oddsen) for et utfall i eksponeringsgruppen dividert med sjansen for det samme utfallet i kontrollgruppen.

$$OR = (a/b)/(c/d)$$

Relativ risikoreduksjon/Relative Risk Reduction (RRR)

Relativ risikoreduksjon er prosent reduksjon i risiko i intervensjonsgruppen sammenlignet med kontrollgruppen

$$RRR : 1-RR = 1-Y/X \times 100 \%$$

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Wills BS. (2009). Coping with a child with acute lymphocytic leukemia: the experiences of Chinese fathers in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 32(2), E8-14.
<https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000339260.98818.9c>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Formålet til studien er få en bedre forståelse av erfaringene til kinesiske fedre til barn med akutt lymfatisk leukemi og å utforske behovene, mestringstrategiene og støttesystemene deres.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Ettersom kvalitativ forskning er nyttig for å belyse erfaringer, er det hensiktsmessig å bruke denne metoden ettersom forfatteren vil belyse fedres erfaringer ved å ha et kreftsykt barn.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Kvalitativ tilnærming er begrunnet med at studien ville utforske erfaringene til fedrene en måned etter diagnostiseringen. Det ble brukt semistrukturerte intervjuer som metode, denne metoden ble brukt fordi metoden gav fedre muligheten til fritt å uttrykke sine opplevelser da barnet ble diagnostisert med ALL og en måned etter.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Det er gjort rede for hvem som er valgt ut, og hvordan. Inklusjonskriteriene var at fedrene skulle være over 18 år og måtte ha en barn som blir behandlet for ALL på sykehus. De skulle også ha Cantonese som deres første språk, ettersom intervjuene ville gå på dette språket, og da ville det være enklere for fedre å fullt dele deres erfaringer. Inklusjonskriteriene ble godt begrunnet. Karakteristika ved utvalget er også beskrevet i en tabell hvor, kjønn, år, yrke og utdanning blir spesifisert.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Det går klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data, det ble utført 2 semistrukturerte intervju som gir god mulighet for fedre å dele og uttrykke sine tanker og følelser.

Valg av setting for datainnsamling er begrunnet ved å forklare hvorfor det var hensiktsmessig å vente med intervjuer til en måned etter diagnostisering. Det står også at det semistrukturerte intervju skjemaet ble grundig sjekket og ble generert gjennom en omfattende litteraturgjennomgang.

Alle intervjuene ble tatt lydopptak på, dette sikret at datainnsamlingen ikke ble «tuklet» med. Forskerene har ikke diskutert metninga av data

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

I liten grad. De beskriver at de har kompetanse innen kvalitativ forskning og intervjuguide bygger på tidligere forskning på tematikken.

Utvalg: Forfatterne forklarer at resultatene kunne vært annerledes ved å undersøke fedre fra fastlands-Kina, da Hong Kong er mer preget av vestlig kultur.

Jeg savnet noen om erfaring med intervju med barn, eller sykepleierelevante erfaringer med barn. Men indirekte kan en tenke at de har relevant erfaring gjennom hvilken forskningsgruppe de tilhører; iCHILD Research Group, Jönköping University, Sweden

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Etisk godkjenning fra godkjent etisk komité. Informert, skriftlig samtykke fra deltakerne ble hentet inn.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Datasamlingen ble analysert ved bruk av «the matrix system», det ble identifisert fire hovedtemaer fra intervju spørsmålene og underkategorien fra manuset, disse blir diskutert videre i studien. Det er gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, og det er en klar sammenheng mellom innsamlede data og kategoriene forskerne har kommet frem til.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Funnene er diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen som er hvordan helsepersonell kan få en bedre forståelse av erfaringene til kinesiske fedre til barn med ALL. Funnene er klart og oversiktlig presentert.

Funnene diskuteres opp mot relevante kilder, nye synspunkt/poeng trekkes ikke frem i stor grad. De diskuterer datainnsamling i metode delen, troverdigheten til intervjuene og studien.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomenen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Forskerne har diskutert opp mot annen litteratur på feltet. Forfatterne forklarer at det er lite forskning på temaet, og hvorfor det er viktig å undersøke dette. Diskuterer på slutten hvordan funnene er overførbart til andre kulturer og land.