

Avdeling for helsefag,
Institutt for sykepleie og psykisk helse, campus Elverum

Kari Brevik

Sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie

«Håp i dødsskyggens dal»

«Hope when facing the shadow of death»

4KR20 kull 2012-2014

2014

Antall ord: 13 431

Veileder: Tuva Sandsdalen

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA NEI
Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Sammendrag

Tittel : **Håp i dødsskyggens dal**

Avdeling : Høgskolen i Hedmark. Avdeling for folkehelsefag, institutt for sykepleie og psykisk helse, campus Elverum.

Utdanning : Videreutdanning i kreftsykepleie

Kandidatnummer: 618

Veilede : Tuva Sandsdalen

Nøkkelord: barn, kreft, palliasjon, håp, hjemmesykehus

Bakgrunn: I Norge får mellom 120-150 barn under 15 år kreft, og 30-40 disse dør av sykdommen, noen akutt, men mange dør i palliativ fase. WHO's definisjon på palliasjon til barn sier at det starter når barnet blir diagnostisert og innebærer sorgarbeid til de etterlatte, men det vanligste er å se på palliativ fase som tiden etter at kurativ behandling er avsluttet. Betydningen av håp i kreftbehandling har de siste årene fått økt oppmerksomhet. Håp anses som viktig for opplevelse av livskvalitet, håp kan gi energi og krefter, og gjøre at man ser muligheter og valg. Mange familier opplever sykehusinnleggelse som svært belastende, og har ønske om å være mest mulig hjemme. Hjemmesykehus er etablert med tanke på å møte familien på «at de har det best hjemme» selv med behov for spesialistkompetanse.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å se på hvordan kreftsykepleieren i hjemmesykehus kan bistå familien til opplevelse av håp under palliativ behandling når de har et kreftsykt barn.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie. Kunnskapsbasert praksis ligger i bunn for arbeidet. Det er derfor hentet kunnskap fra fagbøker, forskning, selvbiografiske bøker og fra egen erfaring fra praksis.

Resultat: I kreftsykepleierens arbeid i å bistå til opplevelse av håp er viktige tiltak: god symptomlindring og kartlegging, evne til god kommunikasjon, bistå til å sette opp mål, og tilrettelegge for håpsfremmende omgivelser. Det er viktig i et familiearbeid at kreftsykepleieren er bevisst på behov for ulik tilnærming til det enkelte familiemedlem.

Konklusjon: Opplevelse av håp er av stor betydning for hvordan familier med kreftsykt barn i palliativ fase opplever livskvalitet og holder ut i en tøff hverdag. Kreftsykepleieren kan bistå familien til opplevelse av håp på forskjellige områder, men en forutsetning for arbeidet er at hun forstår betydningen av håp, at hun bevisst viser at hun ønsker å bistå, og at hun selv har en innstilling som inspirerer til håp, og at hun har god kompetanse.

Abstract

Title : **Hope when facing the shadow of death**

Department: Hedmark University College. Avdeling for folkehelsefag, institutt for sykepleie og psykisk helse, campus Elverum

Course : Spesialized study in oncology nursing

Author : 618

Supervisor: Tuva Sandsdalen

Keywords : child, neoplasm, «palliative care», hope, «hospital at home»

Background: In Norway, 120-150 children under 15 years old, get cancer, 30-40 of these die from the disease, some acute, but many die in the palliative phase. WHO's definition of palliative care for children says it starts when the child is diagnosed and involves grief counseling to the survivors, but it's most common to look at the palliative phase as time after active treatment has been completed. The importance of hope in cancer treatment has received increased attention. Hope is considered important for quality of life, to provide energy and effort, to see possibilities and choices. Many families experience hospital admissions very stressful and desire to be at home. Hospital at home is established with a view to meet the family: «it's best to be at home» even requiring specialist expertise.

Purpose: The purpose of this thesis is to see how the cancer nurse in home hospitals may assist a family with a cancer sick child to experience hope during the palliative phase.

Method: The thesis is a literary study. Evidence-based practice is at the heart of the work. It is therefore obtained knowledge from textbooks, research, autobiography, and from personal experience from practice.

Results: Important measures when cancer nurses assist experience of hope are: symptom management and mapping, the ability of good communication, assisting to set up goals, and facilitate to promote hope in the surroundings. It is important in family work that cancer nurses are aware of the need for different approaches to the individuals in the family.

Conclusion: Experience of hope is of great importance for how families with cancer sick children in palliation experience and endure a tough everyday life. Cancer nurse can assist the family experience of hope in different areas, but essential is that she understands the importance of hope, that she deliberately show that she wants to help, and she even has a setting that inspires hope, and that she has good expertise.

Forord

Denne historien er ment som en introduksjon til deg som leser for at du lettere kan sette deg inn i temaet oppgaven omhandler.

En mor forteller

Tor ble alvorlig syk på ettervinteren da han var 11 måneder, og det ble påvist ondartet tumor i hodet. Det ble knapt tid til å pakke før vi var på vei til Rikshospitalet i Oslo der vi hadde blitt fortalt at ekspertisen ventet. Vi var lamslått av skrekk over at babyen vår var syk og for hva som ventet oss. Hjemme hadde vi fått besteforeldre til å hente storebror Lars på skolen og storesøster Ida i barnehagen. Vi var heldige som hadde familie rundt oss slik at vi kunne reise begge.

I Oslo fulgte dager og uker med operasjon, cellegift, komplikasjoner, opp og nedturer. Vi levde i et vakum. Pappan og jeg reiste hjem hver vår gang for å treffe de andre barna våre, og de kom også til Oslo på besøk, men det ble mest kjas og mas, ikke hygge og ro. Tor fikk også komme så vidt hjem på permisjon mellom behandlingsrunder, men stort sett var han på sykehuset

Så etter cirka 7 måneder fikk vi beskjed om at legene ikke lykkes med å gjøre Tor frisk. Han kom til å dø. Det verste vi hadde tenkt oss kunne skje skulle skje! For oss ble det da viktig å komme oss nærmere hjemmet, de andre to barna og øvrig familie og venner, og bad om å bli overflyttet lokalsykehuset. Da vi ble innlagt der, kom kreftsykepleier Bente og tok i mot oss. Hun fortalte oss at sykehuset nå hadde startet opp med hjemmesykehus, slik at vi kunne være hjemme, men allikevel få hjelp, støtte og nødvendig medisinsk ekspertise fra sykehuset. Ønsket vi det?? Mange tanker for gjennom hodet: flott, deilig å være i eget hus, sove i senga, slakke på sofaen, kunne være med de andre barna, leke... Men så dukket det opp: Er det trygt? Blir hjemmet vårt et sykehus? Klarer vi å passe på Tor når ikke sykepleieren er der? Kan den som kommer til oss det som skal gjøres? Hvis vi trenger hjelp akutt får vi det? Kom tiden videre til å bli «å vente på døden» eller kunne vi fortsatt ha håp om at livet skulle være bra?

Innhold

Sammendrag	2
Abstract	3
Forord	4
En mor forteller	4
Innhold	5
1 Innledning	7
1.1 Bakgrunn for valg av oppgave.....	7
1.2 Presentasjon av problemstilling	8
1.3 Avgrensning og presiseringer	8
1.4 Oppgavens oppbygging	8
1.5 Eget ståsted og førforståelse	9
2 Metode	10
2.1 Litteraturstudie.....	10
2.2 Litteratursøk.....	10
2.3 Presentasjon av andre kilder	12
2.3.1 Lover og retningslinjer	12
2.3.2 Kort presentasjon fagbøker utenom pensum.....	12
2.3.3 Kort presentasjon av selvbiografiske bøker	13
2.4 Kildekritikk.....	13
2.5 Etiske overveielser.....	15
Teoridel	16
3 Håp ved alvorlig kreftsykdom	16
3.1 Håpets betydning	16
3.2 Definisjon av håp.....	16
3.3 Intervensjoner som kan styrke håp	17
3.4 Håpets trusler.....	17
4 Familier med barn i palliativ fase	19
4.1 Barnekreft.....	19
4.2 Palliativ fase	19
4.3 Familierelasjonens betydning for håp.....	21
5 Kreftsykepleie i håpsfremmende familiararbeid	23
5.1 Kreftsykepleie til barn og ungdom	23
5.2 Kommunikasjon og håp.....	25
5.2.1 Kartlegging av håp knyttet til livskvalitet	26
5.2.2 Støtteordninger og håp	27

6	Hjemmesykehus	29
6.1	Bakgrunn	29
6.2	Hjemmesykehus på et lokalsykehus	29
7	Oppsummering av teoridel.....	31
	Drøftingsdel.....	32
8	Håp i dødsskyggens dal	32
8.1	Omgivelsenes betydning for håp	32
8.1.1	Hjemmesykehus som håpsfremmende arena	32
8.1.2	Fremme håp gjennom familierelasjonen	35
8.2	Kreftsykepleierens kompetanse for å fremme håp	37
8.2.1	Fremme håp gjennom symptombehandling og kartlegging	37
8.2.2	Kommunikasjonens betydning for håp	38
8.2.3	Målsetting og opplevelse av mening - betydning for håp	41
9	Konklusjon.....	43
10	Referanseliste	44

Vedlegg:

Vedlegg 1 PICO skjema

Vedlegg 2 Søketreffskjema

Vedlegg 3 Litteratormatrise

Vedlegg 4 PedsQL 4,0 skjema, opprinnelig versjon på engelsk, 8-12 år.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av oppgave

Ordet kreft har en uhyggelig klang og forbindes ofte med smerte, lidelse og død. Kreft rammer mennesket i alle aldre, også barn. Antall barn som får kreft utgjør et lite antall av den totale kreftinsidensen, men hvert enkelt tilfelle innebærer en katastrofe for de familiene som rammes. Hele familiens tilværelse blir snudd på hodet, og dens totale livssituasjon vil i stor grad påvirkes. Familien vil måtte gjennomgå mange og nye utfordringer for å tilpasse seg de praktiske forandringer i hverdagen, den medisinske situasjonen og ikke minst de emosjonelle påkjenningene med redsel for at barnet kommer til å dø. Barn som får kreft, gjennomgår ofte langvarig behandling med mye smerte, ubehag og uvisshet (Björk, Wiebe, & Hallström, 2005; Bringager, Hellebostad, & Sæter, 2005).

De fleste barn som behandles for kreft blir helbredet, men cirka en tredel dør. (Bringager et al., 2005). Når behandlingsregimet skifter fra kurativ til livsforlengende eller palliativ behandling er det spesielt krevende for pasienten, familien, men også for helsepersonell. Dette skiftet er en prosess som går over tid, og fasene går over i hverandre (Kaasa, 2011).

Som sykepleier i møtet med familier i palliativ fase har jeg undret meg over hvordan de holder ut, hvordan og om de kan ha gode dager, og jeg har reflektert over hvordan kreftsykepleieren kan bistå i en slik situasjon. Håp er en av faktorene som er beskrevet som viktig element for at familien lettere å komme seg gjennom dagen, leve i nået og samtidig å kunne se framover og finne motivasjon for å planlegge framtiden (Utne & Rustøen, 2010; Woodgate & Degner, 2003). Busch og Hirsch (2008, s125) sier: « uansett situasjonens alvor vil håp alltid være et viktig aspekt som er av betydning for pasientens livskvalitet, som videre kan tenkes å ha innflytelse på helsetilstand og dødelighet».

På min arbeidsplass har vi gitt tilbud om hjemmesykehus til barn- og ungdom et halvt år, utfra tanken om at familien har det best hjemme når barnet er sykt (Hansson, Hallstrøm, Schmiegelow, & Kjærgaard, 2012). Ved å skrive denne oppgaven ønsker jeg å finne ut om arenaen har noe å si for hvordan kreftsykepleieren kan bistå til opplevelse av håp for familier i palliativ fase, og hvordan og hvilke håpsfremmende intervensjoner kreftsykepleieren bør benytte. Videre håper jeg at denne kunnskapen kan komme min arbeidsplass til gode i arbeidet med denne pasientgruppen.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Hvordan kan kreftsykepleieren i hjemmesykehus bistå familien til opplevelse av håp under palliativ behandling av et kreftsykt barn?

1.3 Avgrensning og presiseringer

I denne oppgaven har jeg valgt å ha fokus på familien som helhet med hovedvekt på dem barnet bor sammen med. Jeg vil derfor ikke utdype spesifikke tiltak på enkeltindivider i familien selv om jeg er klar over at det er ulike behov innad i en familie avhengig av alder, kjønn og roller. Når jeg skriver om det kreftsyke barnet, mener jeg barn og ungdom under 18 år hvis jeg ikke har spesifisert noe annet. Jeg bruker «barn» som betegnelse noen steder og «barn og ungdom» andre steder. Når jeg skriver ungdom mener jeg barn mellom 13 og 18 år.

Kreftsykepleieren omtaler jeg som «hun», «sykepleier» eller «kreftsykepleier». Jeg har fokus på kreftsykepleierens arbeid i oppgaven, selv om tverrfaglighet er viktig i palliativ behandling omtaler jeg ikke denne delen. Jeg vil heller ikke gå inn på spesielle utfordringer knyttet til kulturbakgrunn eller religion.

Jeg har valgt å fokusere på den palliative fase. Verdens helseorganisasjon sin definisjon på palliasjon til barn, sier palliasjon starter når barnet blir diagnostisert sin kreftsykdom og innebefatter også sorgarbeid til etterlatte (WHO, 1998). Jeg vil imidlertid ikke omtale kurativ kreftbehandling detaljert eller ha noe stort fokus på bivirkninger eller behandling av bivirkninger i forbindelse med det. Jeg vil imidlertid komme noe inn på symptomlindring og omsorg som en del av palliasjon. Palliativ plan blir nevnt, men ikke omtalt i detalj. Selv om sorgarbeid etter døden er en del av palliasjon kan jeg ikke gå inn på dette på grunn av oppgavens størrelse.

1.4 Oppgavens oppbygging

Jeg har inndelt oppgaven i ti kapitler. Kapittel en består av innledning der jeg presenterer oppgaven og kapittel to forklarer metoden jeg har benyttet. I metodekapittelet forklarer jeg hvordan jeg har gått fram i søkeprosessen og hvorfor jeg har valgt litteraturen jeg har brukt. Teoridelen innebefatter kapittel tre, fire, fem og seks. I disse kapitlene vil jeg redegjøre for begrepene i problemstillingen, og andre viktige elementer jeg vil ha med i oppgaven. I kapittel syv har jeg oppsummert kreftsykepleierens funksjon og knyttet det opp mot teorien i

foregående kapitler. I kapittel åtte vil jeg drøfte hvordan teorien kan benyttes praktisk når det gjelder hvordan kreftsykepleieren i hjemmesykehus kan bistå familien til opplevelse av håp under palliativ behandling av et kreftsykt barn. Jeg vil vinkle det mot min arbeidsplass sin måte å organisere hjemmesykehus på. Oppsummering og tanker til videre arbeid vil jeg presentere i kapittel ni, og kapittel ti er referanseliste. Sist i oppgaven legger jeg ved Pico skjema, søketreff liste, litteraturmatrise og eksempel på PedsQI™ skjema.

1.5 Eget ståsted og førforståelse

Jeg har vært sykepleier på barne- og ungdomsavdeling på sykehus i 27 år etter at jeg de tre første årene som sykepleier jobbet på akuttavdelinger. Dette gir meg er bred kompetanse på syke barn, men kan også ha gjort at jeg har blitt fanget av «slik vi alltid har gjort det» tanken. I arbeidet med oppstart av hjemmesykehus som et nytt tilbud må denne tanken vike, og nye tanker og muligheter må fokuseres på. Jeg må allikevel være bevisst på å trekke inn tidligere erfaring i det nye konseptet uten å legge unødvendige begrensninger. Ved å ta videreutdanning i kreftsykepleie mener jeg det har utvidet horisonten min, og gjort meg mer reflektert over eget og andres arbeid som er nødvendig for å utvikle meg som sykepleier.

I tillegg kan personlige opplevelser knyttet til sykdom og død, og egne tanker om liv og død påvirke tolkning av det jeg leser og hvordan jeg benytter litteratur i oppgaven (Dalland, 2012). Jeg tror imidlertid det er en styrke i arbeidet som kreftsykepleier at man har opplevd kreftsykdom og død selv, for lettere å kunne sette seg inn i familienes situasjon. Forutsetning for at det skal være en styrke er at man må ha bearbeidet og kommet gjennom den akutte sorgen for å være profesjonell støttespiller. Jeg mener at ved å være bevisst på dette vil det øke sjansen for å kunne presentere stoffet mest mulig nøytralt, men kan aldri bli helt objektiv(P. Nortvedt, 2012).

2 Metode

2.1 Litteraturstudie

Denne oppgaven er en litterær oppgave. Det betyr at den i hovedsak bygger på litterære kilder, men at opplevelser og erfaringer fra praksis også er trukket inn. Metoden forteller oss om hvordan vi skal gå fram for å framskaffe eller etterprøve kunnskap. I en litterær oppgave, er det vurderingen av de skriftlige kildene i form av kildekritikk som er det metodiske redskapet (Dalland, 2012, s. 223).

For å finne litteratur som er relevant for problemstillingen har jeg benyttet forskjellige kilder. Hensikten er å få en dypere innsikt og forståelse av emnet i problemstillingen: «Hvordan kan kreftsykepleieren i hjemmesykehus bistå familien til opplevelse av håp under palliativ behandling av et kreftsykt barn?»

Jeg har brukt pensumlitteratur og fagbøker, og trukket inn lovgivning og retningslinjer. Jeg har benyttet både forsknings- og fagartikler, samt publiserte masteroppgaver. Jeg har også hentet informasjon fra rapporter fra etablerte hjemmesykehus, og hentet brukererfaringer fra selvbiografiske bøker og ved samtale med pasienter. Dette er elementer som skal være med når man jobber kunnskapsbasert. Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim og Reinart (2012, s.15) sier: «Å utøve kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønske og behov i den gitte situasjon».

De fleste artiklene jeg har brukt i oppgaven er kvalitativ forskning. Det skyldes at problemstillingen min retter seg mot opplevelse av håp som fenomen, og utfra søkeordene jeg benyttet rettet det seg mot den type forskning. Opplevelse, forståelse, sammenheng og helhet er stikkord som kjennetegner kvalitativ metode i forskning, i motsetning til kvantitativ metode der stikkord som bredde, oversikt, forklaring og gjennomsnittsberegninger dominerer (Dalland, 2012).

2.2 Litteratursøk

Jeg startet søkeprosessen med å formulere et konkret spørsmål for det jeg ville skrive om i oppgaven. For å strukturere informasjonsbehovet, og bestemme inklusjonskriterier valgte jeg å benytte PICO skjema som rammeverk for å dele opp spørsmålet, og finne søkeord (vedlegg 1). PICO står for Patient/Problem, Intervention, Comparison og Outcome, og en fyller i de

elementene som er relevant for problemstillingen (M. W. Nortvedt et al., 2012).

Inklusjonskriteriene ble: barn med kreft (0-18 år), palliasjon, fokus på håp, familieperspektiv, sykepleieperspektiv og hjemmesykehus. Jeg så ganske raskt i søkeprosessen at det ikke ville bli lett å finne artikler som inneholdt alle kriteriene, slik at jeg har plukket data fra forskjellige artikler. Jeg har også funnet det relevant å hente data fra artikler som omhandler barn under pågående kreftbehandling, da funnene etter min mening kan være overførbare. For å finne MeSH terms for søkeordene jeg satte opp i picoskjema i første runde, gikk jeg inn i CINAHL og gjennom «cinahl headings» og «term contains» fant jeg søkeord jeg har benyttet. I tillegg har jeg fått tips om søkeord fra artikler jeg har lest. Jeg valgte å ekskludere artikler som omhandlet barn og familier med kreft fra kulturer som ikke er sammenlignbare med den norske.

Jeg startet søkeprosessen med søk i databasene Oria og Helsebiblioteket. Oria benyttet jeg fordi den dekker søk i mange databaser ved et søk. I Helsebiblioteket gjorde jeg pyramidesøk med ønske om å finne oversiktsartikler, og fordi søk der også dekker mange databaser.

Oversiktsartikler viser samling av funn fra flere enkeltartikler, og har derfor større troverdighet enn primærartikler som presenterer funn fra enkeltstudier. Jeg søkte også direkte i Cochrane som bare publiserer oversiktsartikler. Andre databaser jeg har søkt i er: CINAHL og EMBASE som er gode på sykepleierelatert forskning, SweMed som har mye skandinavisk forskning og PubMed som er en stor anerkjent database for biomedisinsk forskning. Jeg har også brukt Google Scholar som har vært god for å finne fulltekst av artikler.

Søkeordene jeg har benyttet er child, children, childhood, palliative care, palliation, neoplasm, cancer, familycare, homecare, end of life, nurse family relation, hope og support. Jeg har begrenset søkene til 2000-2014 og til fagfelleurderte (peer reviewed) artikler.

Tidsbegrensningen har jeg gjort fordi jeg ønsker nyest mulig forskning, og for å begrense antall treff. Jeg ønsket fagfelleurderte artikler, da det betyr at artiklene er kvalitetsvurdert av flere forskere før de ble publisert, og det øker troverdigheten. På noen søk har jeg lagt inn flere begrensninger for å prøve å få færre treff, for eksempel snevret inn tidsperioden. I søk der jeg fikk veldig mange treff kombinerte jeg søkene for å se om jeg fikk begrenset antall treff. Dette lyktes jeg ikke alltid med, og valgte da å se på de 100 første titlene, sortert etter relevans, se om noen utpekte seg som mulig aktuelle, leste deretter abstracts på dem, og gjorde valg av artikkel til videre kvalitets vurdering og inkludering. De artiklene jeg har valgt å ta med i oppgaven oppfyller inklusjonskriteriene som jeg tidligere har nevnt, og er derfor relevante for problemstillingen. Søketreffene legger jeg som vedlegg 2.

Jeg har også brukt en artikkel(Björk, Wiebe, & Hallström, 2009) som jeg har funnet i referanseliste til Hansson et.al. (2012). I tillegg har jeg gjennom studiet samlet artikler som jeg har tenkt kunne være relevant for avsluttende oppgave uten at det er gjort systematiske søk (Kylma & Juvakka, 2007; Reder & Serwint, 2009). En artikkel har jeg fått tilsendt av forfatteren fordi jeg kontaktet henne og bad om informasjon om den norske utgaven av PedsQL™(Reinfjell & Jozefiak, 2012). En artikkel er bare abstract, da hverken jeg eller bibliotekar lykkes med å finne fulltekst(Coyne, Amory, Gibson, & Kiernan, 2011). Vurdering av artiklene jeg har anvendt i oppgaven er vedlegg 3: Litteraturmatrise.

2.3 Presentasjon av andre kilder

I forbindelse med at jeg deltok på en Hjemmesykehuskonferanse i Stavanger (Helse Stavanger HF, 2014), ble jeg gjort kjent med to publiserte masteroppgaver som omhandler barn og hjemmesykehus (Bjørndalen, 2013; Toften, 2008). Jeg har brukt disse som kilder i oppgaven da de inneholder data som belyser min problemstilling.

2.3.1 Lover og retningslinjer

Helsepersonelloven (1999) har som mål å bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helse- og omsorgstjenesten samt tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten. YER beskriver i tillegg sykepleiernes profesjonsetikk og de forpliktelser som tilligger god sykepleiepraksis. Jeg har valgt å bruke disse to, da de er grunnleggende for helsetjenesten som gis, utfyller hverandre og er relevante for denne oppgaven.

Pasient-og brukerrettighetsloven (1999), Spesialisthelsetjenesteloven (1999) og Folketrygdloven(2013) har jeg tatt med i oppgaven da de i tillegg til å omtale generelle rettigheter for befolkningen, har kapitler som spesielt tar for seg barn og foreldres rettigheter. Forskrift for barn på sykehus(2000) og FNs barnekonvensjon (1989) har jeg tatt med fordi de understøtter barns spesielle rettigheter både ved sykdom og generelt.

2.3.2 Kort presentasjon fagbøker utenom pensum.

I boken «Mellommenneskelige forhold i sykepleien» er sykepleiefilosofen Travelbee opptatt av sykepleiens natur og mål, menneskesyn, pasient-sykepleierforholdet, lidelse, håp og mening, kommunikasjon og metoder. Evnen til å bruke seg selv terapeutisk er, i følge Travelbee, et kjennetegn ved den profesjonelle sykepleieren. Utfra problemstillingen min

finner jeg denne boken relevant for å belyse fenomenet håp og familie-kreftsykepleier relasjonen.

Boka jeg har benyttet om kommunikasjon (Ruud, 2012) har jeg brukt fordi den er spesielt rettet mot barn og foreldre. Den er praksisnær og kommer med mange konkrete eksempler. Ruud er utdannet førskolelærer og logoped og har hovedfag i pedagogikk.

2.3.3 Kort presentasjon av selvbiografiske bøker

Bøkene jeg presenterer her er de jeg har brukt mest. Bøkene omhandler livet for et barn med kreft som går mot slutten, og gir til sammen et familieperspektiv, og er derfor relevant for problemstillingen min.

«Den beste sommeren»(Polbratek & Polbratek, 2013) handler om å være der for den man elsker livet ut og gjøre det beste ut av den tiden man har. Boken er basert på storesøsteren til en kreftsyk jente sin blogg, lesernes kommentarer og morens dagbok.

«Idas dans- en mors fortelling»(Corwin, 2007) er en høyst personlig fortelling om Ida og familiens liv fra Ida fikk kreftdiagnosen til hun døde. Den omhandler opp og nedturen, men har fokus på håp og livsglede.

«Regines bok»(Stokke, 2010) er en ung jentes fortelling om hennes sykdomsforløp med kreft, men også en bok om livsglede, vennskap og kjærlighet. Den er basert på hennes blogg med kommentarer fra leserne.

2.4 Kildekritikk

Jeg er innforstått med at det kan være relevant forskning jeg ikke har funnet gjennom mine søk. Det var vanskelig for meg å få begrenset antall treff i enkelte av søkene mine, og det ble mange artikler å lese. Jeg har forsøkt å gå nøye gjennom søketreffene og vurdert relevans mot min problemstilling, men noe kan ha glippet. Jeg ser også at jeg gjennom studiet og ved tidligere søk, burde vært nøyere med å skrive søketreff slik at det hadde vært lette å dokumentere alt i denne oppgaven. Allikevel er jeg fornøyd med den progresjonen jeg har hatt i forståelse av og hvordan jeg kan hente kunnskap ved søk i databaser.

Jeg har benyttet pensumlitteratur som jeg finner relevant for problemstillingen i oppgaven. Når det gjelder boka: «Hvorfor spurte ingen meg?» (Ruud, 2012) som omhandler barn og kommunikasjon i mange forskjellige settinger, har jeg tatt med den fordi jeg mener kommunikasjonstilnærmingen og teknikken kan benyttes uavhengig problemstilling. Joyce Travelbee er en anerkjente sykepleiefilosof som det ofte refereres til i sykepleien når det gjelder helhetlig menneskesyn, etikk og sykepleierens holdninger og rolle. Hun har hatt og fortsatt har stor betydning for sykepleieutdanning. De skjønnlitterære bøkene er subjektive oppfatninger fra forfatterne, og gir pasient/ familieperspektiv som jeg synes det er viktig å få fram i oppgaven.

Når man benytter bøker som kilder må man være bevisst på at de aldri er helt oppdatert på ny kunnskap fordi de tar lang tid å skrive og er «gamle» når de blir utgitt. Allikevel mener jeg at bøkene jeg har benyttet er relevante for min oppgave. De er anerkjente lærebøker innen sitt felt, skrevet av dyktige fagfolk.

Jeg har brukt primær kilder i mest mulig grad i bøkene, men har også måttet benytte sekundærkilder da jeg ikke har lyktes i å finne primær kilden. Jeg har da henvist til boken jeg har funnet det jeg har brukt, og er bevisst at det allerede ligger en tolkning bak det som står der.

Når det gjelder artiklene jeg har benyttet har jeg lagt vekt på å bruke relevante oversiktsartikler der jeg har funnet slike, da de har større troverdighet enn enkeltstudier. Primærartikler jeg har funnet i søkeprosessen er fagfellevurdert (peer reviewed), som betyr at de er kvalitetssikret av andre forskere før publisering. I tillegg har jeg vært opptatt av å se på hvor holdbare de er ved å bruke sjekklistene fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008). På generelt grunnlag etter granskingen ser jeg at styrken på artiklene jeg har brukt er at de er relevante for problemstillingen og har litt forskjellig fokus slik at jeg kan formidle et differensiert bilde, de er fagfellevurdert, og det er flere review artikler. Den største svakheten med primærstudiene er at det er forholdsvis få deltagere, og derfor kan funnene bare brukes som retningsgivende. Jeg har presentert artiklene i vedlegg 3: Litteratormatrise.

2.5 Etiske overveielser

Jeg har fulgt «Retningslinjene for sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie» og «Retningslinjer for masteroppgave ved Høgskolen i Hedmark» i oppgaven. Egne erfaringer og pasienthistorier anonymisert for å ivareta taushetsplikten og integriteten.

Jeg har benyttet APA- standard for kildehenvisning både i teksten og i referanselisten, og jeg har etter beste evne vært tro mot kildene, og kreditert forfatteren der jeg har brukt sitater. Jeg ser allikevel muligheten av feiltolkning på grunn av oversettelse fra engelsk til norsk og påvirkning fra egen førforståelse. Ved bruk av sekundærkilder er jeg bevisst på at det allerede kan ligge en tolkning i det som står skrevet.

Når jeg refererer til de skjønnlitterære bøkene er jeg opptatt at det er subjektive oppfatninger fra forfatterne, og blir referert til som det.

I denne oppgaven skriver jeg om en svært sårbar gruppe mennesker—en familie skal miste det kjæreste de har, et barn skal dø. Jeg har derfor sett at det i flere av bøkene og artiklene jeg har brukt er beskrevet hvor viktig det er å trå varsomt og behandle deltagerne i studiene med respekt. Noen stiller også spørsmål om det er etisk riktig å forske på familier i denne situasjonen. Disse refleksjonene øker respekten for jobben forfatterne har gjort i mine øyne.

Jeg har også under arbeidet med oppgaven gjort meg en del tanker rundt kreftsykepleierens arbeid med barn i palliativ fase, og den tøffe situasjonen det kan være å stå i for kreftsykepleieren. Sykepleiefaglig veiledning bør etter min mening være obligatorisk i dette arbeidet.

Teoridel

3 Håp ved alvorlig kreftsykdom

3.1 Håpets betydning

Ved alvorlig sykdom hører man ofte: «man må ikke gi opp håpet» og «man skal ikke ta fra dem håpet». En mor sier: «Hope is the thing that keeps you alive and gives you strength to carry on living» (Kylma & Juvakka, 2007, s 267).

Håpets betydning for personer med alvorlig kreftsykdom har de senere årene fått økt oppmerksomhet. Håp anses som et viktig aspekt som er av betydning for opplevelse av livskvalitet, håp kan gi energi og krefter, og gjøre at man ser muligheter og kan velge (Travelbee, 1999; Utne & Rustøen, 2010). Dette anses igjen til å kunne ha innflytelse på helsetilstand og dødelighet (Busch & Hirsch, 2011). Håp beskrives også som drivkraften til å holde ut i ellers utholdelig verden når en har et barn som skal dø (Woodgate & Degner, 2003). Håpets innhold kan variere utfra alder og livssituasjon, og kan være forskjellig for pasienten, familien og kreftsykepleieren (Busch & Hirsch, 2011). Det er derfor viktig å finne ut hva håpet innebærer for den enkelte pasient og dennes familie (Utne & Rustøen, 2010).

Håp er også omtalt i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. I §2,2 står det: «Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten» (Norsk Sykepleierforbund, 1983).

3.2 Definisjon av håp

Det finnes mange definisjoner av håp og flere sentrale sykepleiere har studert fenomenet. Jeg velger å bruke Travelbee (1999, s 117) sin definisjon som referansegrunnlag i oppgaven. Hun definerer at det er håpet som gjør mennesket i stand til å mestre de vonde og vanskelige situasjonene, og som gir energi og gjør det i stand til å sette kreftene inn i de vanskelige oppgavene. Den som håper, fortsetter Travelbee, tror at hvis han når fram til det han håper på, vil livet endre seg, bli mer behagelig, mer meningsfullt og gi større glede. Selv om ikke målet oppnås, kan allikevel håpsprosessen være virkningsfull. Hun definerer håp som en mental tilstand med ønske om å nå fram til eller oppfylle et mål som forventes å ligge innenfor det som er oppnåelig. Hun sier også at håpet er sterkt relatert til avhengighet til andre, det er fremtidsorientert, det er relatert til valg og ønsker. I tillegg har det en nær sammenheng mellom tillit og utholdenhet, og håpet er relatert til mot. Travelbee snakker også om det

magiske håpet som innebærer håp om at et mirakel skal skje, om den lille muligheten som er der om helbredelse helt til døden inntreffer.

3.3 Intervensjoner som kan styrke håp

Håp er et sammensatt fenomen, og derfor vil også tiltakene kreftsykepleieren kan gjøre for å fremme håp være sammensatte. På bakgrunn av en rekke studier av håp hos kreftpasienter er det utarbeidet håpsfremmende strategier. Jeg velger å presentere strategiene Busch og Hirsch (2008) og Utne og Rustøen (2010) skriver om og som også sammenfaller med Travelbee (1999) sin definisjon slik jeg ser det:

- Kartlegging av symptomer slik at optimal symptomlindring finner sted.
- Familien trenger informasjon slik at de får forståelse og kunnskap om det som skje. Informasjonen må tilpasses den enkelte i familien utfra alder og mottagelighet.
- Kreftsykepleieren må hjelpe pasienten/familien til å definere mål og hensikt.
- Fremme og styrke personlige egenskaper hos det enkelte familiemedlem, men også familien som helhet. De må ha følelsen av å være verdsatt.
- Støtte familien når mål må endres, og bidra til at ting blir mest mulig positivt belyst.
- Legge vekt på å fremkalle gode minner fra fortiden. Disse kan brukes til å diskutere dagens situasjon og framtida.
- Bruke humor for å fremme et lyst sinnelag.
- Styrke pasientens/familiens samhørighet med seg selv og andre. Det må legges til rette for at familien for eksempel kan møte andre i samme situasjon, og at de vet om hvilke støtteordninger som finnes.

3.4 Håpets trusler

Slik som faktorer kan fremme håp, kan faktorer også svekke det. Busch har beskrevet følgende punkter som har betydning der håpet svekkes (Busch & Hirsch, 2008, s 129):

- Manglende lindring av smerter eller andre plagsomme symptomer
- Følelse av verdiløshet
- Følelse av forlatthet og isolasjon
- Falsk trøst og uklar informasjon kan gi utrygghet og uvisshet, og sperre for håp.

- Mangel på retning/mål.
- Mangel på mening og formål for tilværelsen.

Herth sier i tillegg at håpløshet hos andre, fatigue, fysisk eller emosjonell isolasjon, tap på samme tidspunkt og åndelig nød også er trusler for håpet (Utne & Rustøen, 2010).

Følelsen av tap av det gamle livet er også ofte stor og en utfordring for håpet. Barnet isoleres fra skole og venner, og foreldrene kommer seg ikke på jobb. Livet blir satt på vent, det domineres av kreften og hindrer at man kan planlegge (Travelbee, 1999; Woodgate & Degner, 2003).

4 Familier med barn i palliativ fase

4.1 Barnekreft

I Norge er det 120- 150 barn under 15 år som årlig får kreft (Bechensteen et al., 2010). Tallet har vært tilnærmet konstant her, men internasjonalt er tendensen lett stigende. Leukemier og svulster i sentralnervesystemet utgjør hver en tredel av kreftdiagnoser hos barn, den siste tredel utgjøres av andre kreftformer (Zeller & Storm-Mathisen, 2010).

I Norge og i den vestlige verden blir cirka to tredeler av barn med kreft helbredet med stor variasjon av prognose fra krefttype til krefttype. Behandling er nesten alltid langvarig, fra noen ukers behandling til to og et halvt år. Behandling består i hovedsak av kirurgi, cytostatika og strålebehandling, med hovedvekt på cytostatikabehandling for de fleste (ibid).

For å lykkes med den intensive kreftbehandlingen er man avhengig av omfattende støttebehandling. Det dreier seg om væskebehandling, kvalmebehandling, smertebehandling, ernæring, transfusjoner, infeksjonsbehandling med mer, og ikke minst dreier det seg om psykososial oppfølging av pasienten og hele familien (Bringager et al., 2005).

4.2 Palliativ fase

I Norge dør det 30-40 barn hvert år som følge av kreft. Det er den hyppigste dødsårsaken til barn over ett år (Wesenberg & Lie, 2012). Når behandling med kurativt formål ikke lenger virker på barnets sykdom må fokuset endres både fra behandlerens og foreldrenes side. Målsettingen blir å lindre lidelse, ikke å forlenge den (Egeland, 2010).

«Palliativ care» er den engelske betegnelsen som brukes om dette fagfeltet. «Palliation» betyr lindring, mens det finnes ingen fullgod norsk oversettelse av «care». I praksis omfatter det både behandling, pleie og omsorg. I Norge brukes «palliativ medisin» og «palliasjon» om hverandre, og er ment å dekke «palliative care» (Kaasa, 2011).

Etableringen av St.Christopher`s Hospice i London i 1967 av Dame Cicely Saunders markerte starten på en ny epoke innen palliativ medisin. Saunders la vekt på viktighet av bred faglig tilnærming av det kliniske palliative tilbudet med behov for mer utdanning og forskning innen feltet. Det ble i 1988 formalisert et europeisk samarbeid i etableringen av European Association for Palliative Care (EAPC), og i Norge ble det også satt mer fokus på palliasjon utover 1980-1990 tallet (ibid).

Håp er viktig i palliativ fase selv om håpet om kurasjon ikke lenger er realistisk. Håpet er drivkraften og anses som å ha stor betydning for livskvaliteten i denne tiden (Busch & Hirsch, 2011). Utne og Rustøen (2010) refererer til studier der pasienter sier de re-evaluerer hva som er viktig i livet, og håp blir knyttet tett opp mot de nære ting både i tidsperspektiv og relasjoner. De sier også at håpet om å leve lengst mulig og håp om mirakuløst å bli helbredet, er sentralt for mange (ibid).

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Aass et al., 2013) har som mål blant annet å forbedre behandlingen av pasienter med uhelbredelige kreftsykdommer og begrenset levetid, og sikre et like godt behandlingstilbud i hele landet. Handlingsprogrammet sier at den palliative fasen starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Det betyr at denne fasen kan vare fra dager til mange år, selv om det mest vanlige har vært å tenke at forventet levetid i palliativ fase er mindre enn ett år. Handlingsprogrammet sier også at palliasjon inkluderer sorgarbeid og oppfølging av etterlatte. Spesifikke retningslinjer for palliasjon til barn finnes ikke i handlingsprogrammet. Jeg ble imidlertid gjort kjent med på konferansen «Hjemmesykehus for barn- liv laga?» av barnelege Jens Grøgaard som er ansatt i Helsedirektoratet, at det arbeides med diagnose nøytrale retningslinjer for lindrende behandling av barn, og de skal være ferdig før utgangen av 2014 (Helse Stavanger HF, 2014).

Organisasjonen Ja til lindrende enhet og omsorg for barn (JLOB) er en landsdekkende frivillig, politisk-, livssyns- og diagnosenøytral medlemsorganisasjon som ble etablert i Norge i 2009. JLOB jobber for å øke kunnskapen og bedre den lindrende omsorgen for alvorlig syke og døende barn i Norge. Retningslinjene for deres arbeid bygger på WHO (1998) sin definisjon for palliasjon til barn som understreker nettopp at barn har spesielle behov, at omsorgen skal være helhetlig, tverrfaglig og at den kan utføres blant annet hjemme. Definisjonen sier at prosessen starter når barnet blir diagnostisert sin kreftsykdom, ikke når den blir erklært uhelbredelig, noe som skiller seg fra det som står i den norske handlingsplanen for palliasjon. Definisjonen sier ikke noe spesifikt om håpets betydning.

I peer-review artikkelen «Pediatric palliative care» (Hauer, Poplack, & Kim, 2013) understrekes det også at selv om en del prinsipper er like i palliasjon hos barn og voksne er det også viktige forskjeller. Hovedforskjellene er at man må ta hensyn til barnets alder og utvikling, årsaken til den livstruende sykdommen, forskjell i følelsesmessige og psykologiske forhold, nødvendigheten av å ta seg av barnet, foreldrene og eventuelt søsken og at foreldrene er med på å bestemme hva og hvordan ting skal gjøres. Det er viktig å lage en god palliativ

plan sammen med pasienten og familien med målsetting og håp om å heve livskvaliteten deres og ha best mulig dager. Viktige elementer i denne planen sammenfaller med håpsfremmende intervensjoner som tidligere er beskrevet, med vekt på å tilrettelegge for informasjon, god kommunikasjon, gode relasjoner, medbestemmelse, helhetlig tverrfaglig hjelp og omsorg, og god symptomlindring (ibid).

4.3 Familierelasjonens betydning for håp.

Dagens familiekonstellasjoner er annerledes enn for noen år tilbake. Mange barn lever med enslige forsørgere, har flere enn to foreldre eller noen lever med foreldre av samme kjønn. Dette innebærer at ordet «familie» kan bety forskjellige ting for en person til en annen. Kreftsykepleieren må være åpen for at familien er den den enkelte beskriver som sin familie, og det kan også inkludere venner (Bringager et al., 2005).

Når en familie rammes av alvorlig sykdom skjer en dramatisk forandring i familiestrukturen. Sykdommen medfører ofte endring av roller og opplevelse av hjelpeløshet og usikkerhet. Hverdagen blir endret, forholdet til arbeidsliv, sosialt nettverk, skole/barnehage og hjelpeapparat blir satt på prøve. Noen familier samles ved sykdom, andre splittes. Det er vist at godt samhold og lavt konfliktnivå beskytter mot å utvikle problemer. (Schjødt, Hugen, Straume, & Værholm, 2011).

Behovet for tilhørighet er grunnleggende for mennesket, og det å føle tilhørighet og samhørighet kan fremme håp (Utne & Rustøen, 2010). For barn er oftest familietilhørighet det viktigste, og når sykdom rammer blir barnet enda mer bundet til familien. Trygge foreldre er det viktigste for familien, og opprettholdelse av trygge forutsigbare rammer for det syke barnet og søsken er viktig. Barn trenger rammer, og blir usikre og redde hvis de vanlige reglene ikke er gyldige lengre (Bringager et al., 2005). For ungdom som er i løsrivelsesfasen kan denne økte avhengigheten til foreldrene bli en trussel mot håpet. Ungdommens håp om å bestemme over eget liv, bli ferdig med skole, få jobb, egen familie med mer kan bli rokket ved (Björk et al., 2009; Bringager et al., 2005).

Det beskrives fra foreldresynspunkt at å ha tid til parforholdet slik at de klarer å støtte hverandre og noen ganger kan «ha fri fra kreften» er viktig for å holde motet og håpet oppe. Støtte fra familie og venner beskrives også som viktig i denne sammenheng, slik at de kan ha noen «normale» dager (Björk et al., 2009; Woodgate & Degner, 2003). Foreldre sier også at

deres rolle er å være håpets bærere for at barnet skal ha det best mulig og at håp gjør det lettere å se muligheter for bedre å takle livet med kreft i familien (Kylma & Juvakka,2006; Reder& Serwint,2009).

I tiden behandlingen strekker seg over, vil den enkelte familie trekke med seg erfaringer som har betydning for opplevelse av håp videre i forløpet. For eksempel vil hvor god symptomlindringen har vært, om familien har følt seg sett og hørt og gitt mulighet til medbestemmelse og valg, påvirke håpet om hvordan dette vil bli håndtert senere (Travelbee, 1999; Utne & Rustøen, 2010; Woodgate & Degner, 2003).

Familiens evne til å ha håp og hva de kan håpe på endrer seg ofte gjennom sykdomsforløpet, og håpet kan være forskjellig for familiemedlemmene. Hvis familiemedlemmene klarer å være åpne og «slippe hverandre inn», kan det åpne for livgivende håp som kan gi økt livskvalitet i det at de har forståelse for hverandre og av situasjonen (Davidsen-Nielsen, 1997).

5 Kreftsykepleie i håpsfremmende familiearbeid

I Norge styres kreftsykepleierens funksjon av juridiske, etiske og faglige retningslinjer som Helsepersonelloven (1999), Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), Spesialisthelsetjenesteloven (1999) og Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (YER) (Reitan, 2010b). YER sier:

Sykepleiens grunnlag skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert.

Retningslinjene legger også føringer for at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg, understøtte håp, mestring og livsmot og fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelse (Norsk Sykepleierforbund, 1983).

I rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie er ansvaret for å utøve helhetlig sykepleie til pasienter med kreft og deres pårørende spesifisert. Det står at kreftsykepleieren skal kunne ivareta pasienter med kreft og de pårørende på en faglig forsvarlig måte i en kompleks, uforutsigbar og raskt skiftende hverdag (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005).

5.1 Kreftsykepleie til barn og ungdom

Når et barn rammes av kreft rammes hele familien. Foreldrene og søsken er ofte like redde som det syke barnet. Søsken opplever å bli overlatt til andre omsorgspersoner noe som kan oppleves utrygt. De kan bli redde på grunn av adskillelse og fordi et søsken er sykt. Når behandling går fra kurativ til palliativ fase kan mye av det samme skje, usikkerhet og utrygghet blir dominerende og håpet trues (Bringager et al., 2005; Utne & Rustøen, 2010).

For å kunne gi god sykepleie og bistå for å fremme håp til barn med kreft og søsken må kreftsykepleieren ha teoretisk kunnskap om barns normale utvikling, da det er stor forskjell på hvordan man tilnærmer seg ett barn på to år kontra ett på sytten. Piaget og Eriksons teorier om barns kognitive, intellektuelle og psykososiale utvikling blir ofte brukt som referanseramme for hva man kan forvente av barnet i de forskjellige utviklingsfasene. Denne kunnskapen kan ligge til grunn for hvilke teknikker kreftsykepleieren bruker, og hvordan hun tilnærmer seg i møtet med barn. I tillegg må hun vite at barnets forskjellige livserfaringer og deres livssituasjon også påvirker hva de forstår av det som foregår, og hvordan de mestrer det (Egeland, 2010).

Et mål for sykepleien bør være å gjøre dagene forutsigbare og mest mulig normale. Det syke barnet og søsken er ofte ikke så opptatt av selve sykdommen, men hva den fører med seg av endring. Barnet kan føle at det nesten går i ett med sykdommen, slik at det det var før, nesten blir glemte. Det blir derfor viktig at kreftsykepleieren jakter på og stimulerer det friske i barnet og familien, også i palliativ fase, og det vil fremme håp og livsglede (Bringager et al., 2005). I palliativ fase kan kreftsykepleieren også formidle håp om at hun kan gjøre mye for at barnet og familien skal ha det bra, selv om barnet ikke blir friskt (Toften, 2002). Kreftsykepleieren bør jobbe tverrfaglig i dette arbeidet, koordinere tjenestene for å tilrettelegge best mulig, og trekke inn samarbeidspartnere for eksempel barnehage, skole, fysioterapeut, ergoterapeut, prest med fler. (Bringager et al., 2005).

Gjennom videreutdanningen i kreftsykepleie får sykepleieren bred faglig kompetanse i å behandle, lindre lidelse, pleie og gi omsorg til kreftsyke og deres familie (Reitan, 2010b). I tillegg til faglig kompetanse, kan omgivelsene, kreftsykepleierens personlige væremåte og relasjonen med familien, være av betydning for kreftsykepleierens evne til å påvirke håp (Busch & Hirsch, 2008). Filosofen Kari Martinsen (2012) sier at alt; toner, farger, lys, lukter, mennesker, steder og rom, stemmer oss. Denne sansingen kan virke oppstemmende og opplivende på sinnet, men kan også virke motsatt. Atmosfære kan utgjøre skille mellom trygghet og bekræftelse, og utrygghet og fremmedgjøring. Martinsen vektlegger også viktigheten av å være «sakte tilstede» og gi tid til pasienten.

Kreftsykepleierens møte i hjemmet kan være annerledes enn møte hun har med familien på sykehus. Det er ofte lettere å se de enkelte familiemedlemmene som individer og «hele» personer i hjemmet, ikke bare som pasient og pårørende. Når kreftsykepleieren i hjemmesykehus kommer hjem til familien må hun være oppmerksom på at hun trækker inn i dennes private sfære, samtidig som familiens hjem er hennes arbeidsplass (Norås, 2010). Håp blir påvirket av atmosfæren og holdningen rundt familien, derfor er møtet med familien og barnet som har kreft, veldig betydningsfullt for hvordan kreftsykepleieren oppnår tillit hos dem. Det er viktig fra kreftsykepleierens ståsted at hun er klar over at hun ikke vet hva familien vil, ønsker eller håper, selv om hun har stått i lignende situasjoner før (Travelbee, 1999). Kreftsykepleieren og familien bør avklare hva som er greit og ikke, slik at begge parter vet hva de kan forvente for eksempel om det er greit å ringe på for så å gå rett inn uten at noen åpner eller om hun kan finne håndklær i skapet uten å spørre om lov (Norås, 2010). Familien må gis muligheter for medbestemmelse og valg, og kreftsykepleieren må ha et bevisst ønske

om å se den syke og familien som unike individer, og vise tydelig at hun vil hjelpe, og selv ha en innstilling som inspirerer til håp (Travelbee, 1999; Utne & Rustøen, 2010).

5.2 Kommunikasjon og håp

I et hvert møte mellom kreftsykepleier og pasienten og familien foregår det kommunikasjon, både når de snakker sammen og er stille. Partene kommuniserer til hverandre ved utseende, gjennom adferd, holdning, ansiktsuttrykk, manerer og gester. Kommunikasjon er en gjensidig prosess der det foregår overføring av meninger eller et budskap mellom partene (Travelbee, 1999). Evnen til å kunne sette seg inn i den andres virkelighet er en viktig forutsetning for at kreftsykepleieren kan gå inn å veilede og støtte i håpsfremmende arbeid (Utne & Rustøen, 2010). Kreftsykepleieren må være lyttende og åpen for å skape tilitt og trygghet i situasjonen, og må legge til rette for dialog der partene i samtalen er likeverdige (Reitan, 2010a). Gode relasjonen mellom samtalepartnerne gir åpning for god kommunikasjon, og legger til rette for å styrke håp gjennom håpsfremmende strategier (Utne & Rustøen, 2010).

Travelbee (1999, s.139) oppsummerer målet med kommunikasjonen slik: 1) å lære den syke og familien å kjenne, 2) å fastslå og ivareta den syke og familiens sykepleiebehov, 3) å oppfylle sykepleiens mål og hensikt.

Tre overordnede prinsipper kan være nyttige for å fremme god kommunikasjon med barn og unge: 1) å skape mening i situasjonen, 2) å la barnet beholde sin verdighet, 3) å anerkjenne barnet ved å godkjenne eller akseptere måten barnet presenterer seg selv eller hendelsen på (Ruud, 2012, s 19).

De voksnes holdninger og forventninger til barnet som samtalepartner påvirker også hvordan kommunikasjonen blir. Barn sender raskt hvis kreftsykepleieren er ukomfortabel i situasjonen, og det vil påvirke hva det formidler. Et annet aspekt kreftsykepleieren bør avklare med seg selv, er om hun tenker på samtalen med barnet som en mulighet eller belastning. Tradisjonelt sett har det vært en tanke at man skal beskytte barna mot informasjon, og det gjenspeiles også i forskning som er gjort, der det ofte er foreldrenes stemme som høres (Ruud, 2012). Barns rett til å få si sin mening og bli hørt, er imidlertid nedfelt i FNs barnekonvensjon (1989), og i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) er barns rett til å få tilpasset informasjon og ha medbestemmelse (fra 12 år) for hvem som skal få informasjon som omhandler deres helse, lovfestet. Studier viser også at barn ofte ønsker og å ha medbestemmelse og kan ta avgjørelser

som omhandler egen helse (Coyne et al., 2011; Coyne et al., 2013; Hinds, Schum, Baker, & Wolfe, 2005).

Rett til å ha medbestemmelse, medvirkning og egenmakt (empowerment) gjelder også foreldrene, og det understreker betydningen av å betrakte mennesket som aktør i sitt eget liv, og er viktig i det håpsfremmende arbeidet (Tveiten, 2012). Empowerment stiller krav til sykepleiere som må samarbeide og samhandle med familien i beslutningsprosesser. Å være samarbeidspartner innebærer en annen rolle enn å være hjelperen som løser familiens problemer eller som sier hva de skal håpe på. Familien skal føle seg verdsatt som er viktig for håp, og sykepleieren får mer veilederrolle og er støttespiller (Gammersvik, 2012; Utne & Rustøen, 2010).

Kreftsykepleierens kommunikative ferdigheter viktig i denne sammenheng. Hun må ha mot og vilje til engasjere seg i familiens behov og problemer, se på dem som unike og møte dem der de er og anerkjenne deres opplevelse av situasjonen (Utne og Rustøen, 2010).

Kreftsykepleieren må også ha innsikt i egen usikkerhet og utilstrekkelighet, og erkjenne at hun ikke har svar på alt. (Ruud, 2012; Travelbee, 1999). Hun må også inneha teoretiske og praktiske ferdigheter om kommunikasjon. Det innebærer blant annet å være aktiv lyttende og stille åpne spørsmål, benytte forskjellige teknikker og hjelpemidler og alderstilpasset metoder som samtaleredskap, for eksempel lek, tegning, metaforer og rollespill (Reitan, 2010a; Tveiten, 2008).

I det håpsfremmende arbeidet er da kommunikasjon et viktig verktøy i kartlegging av håp. Det er viktig å kartlegge pasientens og familiens håp for å finne ut hva håpet består i og om det er truet. Det kan gjøres ved samtale som nevnt over eller ved bruk av spørreskjema som jeg kommer inn på i neste kapittel (Utne & Rustøen, 2010).

5.2.1 Kartlegging av håp knyttet til livskvalitet

Måling av livskvalitet har vist seg å være en god måte å få fram pasientens og familiens opplevelse av sin situasjon her og nå, få flyttet oppmerksomheten fra problemer og begrensninger over på muligheter og ressurser, og kan være et nyttig redskap i kreftsykepleierens arbeid når hun skal bistå i å fremme håp (Ribu, 2010; Utne & Rustøen, 2010). Jeg vil derfor belyse både spesifikke håpskartleggingsskjemaer og måleinstrumenter til måling av livskvalitet med tanke på at disse kan benyttes for kartlegging av håp..

Det er to spørreskjemaer på norsk som kartlegger håp; "Nowotnys håpskala" og Herths håpsindeks (HHI). HHI er den jeg omtaler her, og den er brukt i en rekke studier i flere land. Det består av 12 spørsmål, og svaralternativene er en firepunktskala fra «Veldig uenig» til «Veldig enig». Dette skjemaet anses som enkelt å fylle ut, og det er livssynsnøytralt slik at det kan brukes til alle uavhengig av hvilket livssyn pasienten har (Utne & Rustøen, 2010). For å kunne besvare spørsmålene kreves imidlertid kognitiv modenhet slik jeg ser det, og det kan begrense bruken i forhold til barn. Det er ikke beskrevet at det finnes HHI-skjemaer spesielt tilpasset barn.

For måling av livskvalitet er det utarbeidet mange måleinstrumenter. I livskvalitetsmålinger gjort på barn er det ofte PedsQL™ modellen som er benyttet (vedlegg 4). Den kartlegger fysiske, emosjonelle og sosiale områder i tillegg til skolemessig fungerer. Skjemaene er tilpasset alder i tre nivåer for selvrappoterer for barnet (5-7, 8-12, 13-18 år), og i fire nivåer for foreldre rapportering (2-4, 5-7, 8-12, 13-18 år) (Varni, 1998). Forskning viser at barn over fem år gir pålitelig selvrappoterer og at foreldrenes rapportering bør bli brukt som supplement og som en stemme for de barna som er mindre enn fem år, og for de som er for syke eller uvillige til å selvrappotere (Varni, Limbers, & Burwinkle, 2007). PedsQL™ er også oversatt og validert for norske forhold (Reinfjell, Diseth, & Vikan 2007; Reinfjell & Jozefiak, 2012).

Ofte benyttes livskvalitetsmålingsskjemaer også sammen med andre måleredskaper som måler symptombyrden, for eksempel Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS-r), og smerteskalaer som VAS, Bieri eller FLACC som er alderstilpasset instrumenter til bruk for barn (Egeland, 2010; Helse Bergen, 2010; Ribu, 2010) Opplevelse av plagsomme symptomer som smerte, kvalme eller annet er sterkt forbundet med opplevelse av håp og er derfor viktig å kartlegge og gjøre tiltak for å minske (Utne & Rustøen, 2010).

5.2.2 Støtteordninger og håp

Mange familier opplever utfordringer knyttet til økonomi og støtteordninger (Schjødt et al., 2011). Kreftsykepleieren må ha kunnskap om hvilke økonomiske og sosiale rettigheter familien har når det gjelder omsorgen for et alvorlig sykt barn. Slik støtte beskrives som fremmede på håp i artikkelen «Keeping the spirit alive» (Woodgate & Degner, 2003) da dette ofte har praktiske konsekvenser for hva familien har mulighet til å gjøre.

Jeg vil nevne kort lover som er aktuelle i denne sammenheng: Folketrygdloven (1997) beskriver rettighetene barnets foreldre (eventuelt omsorgspersoner) har ved alvorlig sykdom hos barnet. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) beskriver blant annet i kapittel 2 om

muligheten å søke om støttetiltak i hjemmet ved særlig tung omsorgsbyrde. I samme lov kapittel 6 står det om barns særskilte rettigheter med størst fokus på når de er innlagt på sykehus.

Det finnes også helseinstitusjoner som tilbyr mestringskurs for familier med kreftsykdom for eksempel Montebellosenteret (www.montebellosenteret.no). Treffpunkt er et gratistilbud organisert gjennom Kreftforeningen (a) for barn som pårørende og er etablert i mange kommuner, og Barnekreftforeningen jobber aktivt for å bedre muligheter og rettigheter til familier med kreftsyke barn og tilbyr også kurs og sosiale sammenkomster. I tillegg er det mulig å søke om økonomisk støtte gjennom Kreftforeningen og forskjellige legater (Kreftforeningen (b); Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Mange, både firmaer og enkelt mennesker ønsker også å gi gaver, konsertbilletter eller annet til kreftsyke barn og deres familier for å lette hverdagen og gi håp om gode dager, men det fordrer åpenhet og en viss profilering fra familien selv eller fra nettverket rundt, og det er ikke sikkert det passer for alle (Polbrattek & Polbrattek, 2013; Stokke, 2010).

6 Hjemmesykehus

6.1 Bakgrunn

«Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet» (SABH) ble i 2001 etablert i Stockholm som et tilbud for at barn og unge som fortsatt trengte sykehuskompetanse i behandling av sin sykdom, kunne motta dette hjemme. Bakgrunnen for etableringen var krav om økonomisering, færre senger på Astrid Lindgrens barnesykehus i Stockholm, og en tanke om at barn har det best hjemme (Rylander, Bergius, & Almkvist, 2003). Tilbudet har vist seg å være kostnadseffektivt, ha medisinsk høy kvalitet og pasientene er fornøyde (Bergius et al., 2001). SABH sitt konsept var unikt både nasjonalt og internasjonalt, og har gitt inspirasjon og vært modell for etableringen av hjemmesykehus mange steder (Karolinska Universitetssykehus).

I Danmark startet de et prosjekt med etablering av Distriktpediatri- Innlagt i eget hjem, i Hillerød i 2005, og det er nå et etablert tilbud. Det er også gjort et doktorgradsarbeid på området, der det er sett på både pasienttilfredshet og kostnadseffektivitet, og konklusjonen sammenfaller med de svenske funnene (Hansson et al., 2012; Hansson, Johansen, Hallstrøm, Kjærgaard, & Schmiegelow, 2011; Hansson et al., 2013).

I Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) §2, står det: «Barn skal bare legges inn på helseinstitusjon når det er medisinsk nødvendig eller når det av andre grunner vil være best for barnet». Med dette i bunn og ved at Oslo Universitetssykehus gjennomførte en stor omorganisering, ble Avansert hjemmesykehus for barn (Ahs) etablert i 2010, også med gode resultater (Bjørndalen, 2013). Etterhvert har det blitt tilbud om hjemmesykehus i flere byer i Norge, og flere er på trappene. Tilbudene er organisert noe forskjellig både når det gjelder hvilke pasientgrupper de gir tilbud til, «åpningstid» og om de er en egen avdeling eller ikke.

Hjemmesykehus er også omtalt i Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011-2015, der det fokuseres på mulighetene til å flytte noe behandling ut fra sykehusene og vektlegging av samhandlingsreformen i denne sammenheng (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010).

6.2 Hjemmesykehus på et lokalsykehus

Høsten 2013 startet min arbeidsplass opp med hjemmesykehus. Bemanningen består av 10 sykepleiere rekruttert internt fra Nyfødtintensiv, Barne- og ungdomsposten og Barne- og ungdomspoliklinikken noe som gir bred faglig kompetanse. For å heve kompetansen

ytterligere har vi hospitert hos hverandre, på Ahs og SABH og hatt intern opplæring. Det er en hovedansvarlig barnelege for premature barn og en for de eldre barna som konsulteres ved besøk. Kostnadene dekkes av avdelingens driftsbudsjett, og sykepleierne jobber i vanlig turnus når de ikke er i hjemmesykehus.

Tilbudet vi gir er fra klokken 0730-1530 mandag til fredag, men med mulighet til ringe avdelingen de hører til ellers når de har behov. Vi har tilbud til alle pediatriske pasienter, fra premature til 18 år. Pasienten må bo innen en radius av cirka 40 minutter bilkjøring fra sykehuset. Tilbudet er frivillig, og de familiene som ønsker dette, må læres opp vedrørende deres barns pleiebehov, krysse på sjekklister og underskrive. Det blir utdelt informasjonsmateriell med blant annet telefonnummer til tilhørende avdeling og gitt instruksjoner på tiltak hvis det blir behov for akutt hjelp.

Hjemmesykehus for barn og unge kan gi barn og unge med kreft og deres familier, et bedre tilbud både under den kurative behandlingen og i palliasjon. Å få være hjemme og allikevel få nødvendig medisinsk behandling øker sjansen om å få leve mest mulig normalt, være samlet som familie og ha størst mulig forutsigbarhet. Dette verdsettes høyt av mange, og familiene sier det hjelper til med å holde håpet og motet oppe og øker livskvaliteten (Hansson et al., 2012; Woodgate & Degner, 2003).

Et interessant innspill, ettersom min arbeidsplass bare gir tilbud om hjemmesykehus deler av døgnet er en studie gjort i Australia. Studien undersøkte hvor mange og hvorfor foreldre som hadde barnet sitt hjemme ringte, da de fikk tilbud om 24 timers telefonstøtte «utenom åpningstid» til kjente sykepleiere på vakt. Konklusjonen i artikkelen var at mange brukte tilbudet, årsakene til oppringing varierte, men mange ringte for å få emosjonell støtte og hjelp (Bradford, Irving, Smith, Pedersen, & Herbert, 2012).

7 Oppsummering av teoridel

Det er viktig for familier som har et kreftsykt barn å bevare håp i hele sykdomsforløpet, også i palliativ fase. Håp anses som et viktig aspekt som er av betydning for opplevelse av livskvalitet, som igjen kan ha innflytelse på helsetilstand og dødelighet, og håp hjelper familiene til å holde ut. Familien er det viktigste for et kreftsykt barn, og kreftsykepleieren må jobbe helhetlig med familien, og innlemme både foreldre, søsken og andre nære personer etter behov. God kommunikasjon er avgjørende for å lykkes i dette arbeidet. Familien må høres og ses og tas med på beslutninger. Jeg vil kort oppsummert er de håpsfremmende strategiene slik:

- Symptomlindring
- Informasjon og kunnskap, bidra til positivitet
- Hjelp til å definere mål og hensikt, støtte når mål må endres.
- Fremme og styrke personlige egenskaper, føle seg verdsatt.
- Fremme minner
- Bruke humor for å fremme et lyst sinnelag
- Styrke pasientens og familiens samhørighet med seg selv og andre.

Hjemmesykehus er et tilbud til familien slik at de får «sykehuskompetanse», samtidig som de er i kjente, trygge omgivelser. Omgivelsene har mye å si for trygghet og livskvalitet, og derved betyr det også mye for opplevelse av håp. Kreftsykepleieren i hjemmesykehus har en unik mulighet til å være veileder og støttespiller for familier i palliativ fase på grunn av faglig og personlige egenskaper sammen med muligheten for nærhet, tilstedeværelse og ,tilgjengelighet.

Jeg vil trekke med meg de elementene herfra som jeg finner mest relevante og viktige for problemstillingen, over i drøftingsdelen.

Drøftingsdel

8 Håp i dødsskyggens dal

Jeg har valgt å organisere drøftingen i tre hovedkapitler der jeg har valgt ut de håpsfremmende intervensjonene oppsummert fra Travelbee(1999), Busch og Hirsch (2008) og Utne og Rustøen (2010), som jeg finner mest relevant og betydningsfulle for å besvare problemstillingen: «Hvordan kan kreftsykepleieren i hjemmesykehus bistå familien til opplevelse av håp under palliativ behandling av et kreftsykt barn?»

8.1 Omgivelsenes betydning for håp

Vi preges av både utseende, lys, lukter og stemning, og dette påvirker om vi føler oss verdsatt, bekreftet og er trygge, eller om vi er utrygge og fremmedgjort (Martinsen, 2012). Opplevelse av håp er nært forbundet med trygghet og bekreftelse, da dette innebærer tro på at noen er villig til å hjelpe, gir medbestemmelse og valgmuligheter (Travelbee, 1999). I situasjonen der barnet skal dø og foreldrene og søsken skal miste det kjæreste de har, kan utrygghet og uforutsigbarhet bli dominerende, og håpløsheten kan bli overveldende. Kreftsykepleieren har derfor en viktig oppgave i å tilrettelegge for best mulig håpsfremmende omgivelser, både fysisk og relasjonelt (Bringager et al., 2005). Jeg har derfor valgt å dele opp kapitlet der jeg først har hovedfokus på hjemmesykehus som arena og deretter ser på familierelasjonens betydning for håp, uten at skillet på temaene er helt avgrenset.

8.1.1 Hjemmesykehus som håpsfremmende arena

Hansson et.al. (2011,2012,2013) har i sine tre studier om hjemmesykehus for barn med kreft, konkludert med at det ser ut som at hjemmesykehus oppleves som et bedre tilbud av foreldre og barn, enn å være innlagt på sykehus når det gjaldt helse relatert livskvalitet. I artiklene konkluderes det med at hjemmesykehusbehandling muliggjør et mer normalt liv og oppleves trygt og sikkert. Selv om studiene ser på barn og deres familier under kurativ behandling mener jeg funnene har overføringsverdi til palliativ behandling, fordi utgangen av behandlingen alltid er uvis. Hvilke tiltak fra kreftsykepleieren kan det være som utgjør at hjemmesykehus øker livskvaliteten, og derved virker håpsfremmende? Og hvordan kan dette gjennomføres på et lokalsykehus som gir tilbudet fra 0730-1530 på hverdager?

Når sykepleien foregår i hjemmet er rollen mellom pasient og pleier snudd på hodet. Sykepleieren er gjest i familiens hus, og vanlig normer for folkeskikk må følges. For eksempel er det å hilse, ta av seg skoene og be om lov til å åpne skuffer og skap tegn på

respekt og annerkjennelse av familien, og det gir familien medbestemmelse og valgmuligheter, og det kan fremme håp. Kreftsyrkepleieren og familien møtes som mer likeverdige parter noe som legger til rette for god relasjon mellom dem (Rønning, Strand, & Hjernstad, 2011). Gode relasjoner åpner for tilitt og tilitt er nært beslektet med håp (Travelbee, 1999). Travelbee (1999, s 124) sier også at tilitt må sykepleieren gjøre seg fortjent til. I den forbindelse beskriver også foreldre at faglig ekspertise innen barnekraft og barnesykepleie er essensielt for at de skal føle seg trygge i hjemmesykehus. I studien til Hansson et.al. (2012) opplevde de fleste foreldrene sykepleierne som faglig dyktige, og de hadde tilitt til dem.

En annen faktor som kan være viktig for å opprette gode relasjoner og tillit, er kontinuitet. Familier synes det kan være vanskelig å forholde seg til så mange forskjellige sykepleiere og leger som de treffer på sykehus, der personalet skifter tre ganger i døgnet. I hjemmesykehus på et lokalsykehus vil det være få sykepleiere å forholde seg til, og det beskrives som en stor fordel, da familien og sykepleierne blir godt kjent og kan bygge gode relasjoner som igjen er viktig i det håpsfremmende arbeidet (Bjørndalen, 2013; Toften, 2008; Utne & Rustøen, 2010). På den andre siden kan få sykepleiere gi et smalere tilbud til familiene, da flere hoder ofte kan se flere løsninger og fremme håp ved ulik tilnærming. Det blir derfor viktig at det er gode rutiner for prosedyrer, rapportering og diskusjoner innad i personalgruppen, slik at kvaliteten på tjenesten opprettholdes, og at alle jobber mot felles målsetting som er satt opp sammen med familien, gjerne gjennom en palliativ plan (Hauer et al., 2013; Rylander et al., 2003).

I hjemmesykehus med åpningstid på dagtid på hverdager, er det en utfordring å dekke behovet for kontinuitet gjennom døgnet, og det kan påvirke opplevelse av trygghet og hvordan de føler seg sett og hørt som igjen kan ha betydning for opplevelse av håp (Norås, 2010; Utne & Rustøen, 2010). Dette beskrives også som en ulempe i masteroppgaven til Bjørndalen (2013). Organiseringen av hjemmesykehus på lokalsykehuset slik jeg kjenner det, innebærer besøk i hjemmene av sykepleiere, og at legen er tilgjengelig for konsultasjon på telefon. I tillegg kan foreldrene ringe sykehusavdelingen når de ønsker og har behov for det. Det som kan være belastende for familiene ved et slikt system er at de for det første må ha ork til å ringe, og for det andre risikerer de å møte noen på telefonen som de ikke kjenner og som ikke kjenner dem. Det ser ut som at det ville vært bedre med et etablert telefonstøttesystem underlagt hjemmesykehus slik at familien treffer kjente sykepleiere. Studien til Bradford et.al (2012) viser at foreldrene synes det er behov for et slikt tilbud, og at bare det å vite at det er der, reduserer følelsen av å stå aleine med omsorgen for barnet. Av samtalene som ble registrert i

studien var det foreldrene som ringte inn de fleste gangene, men sykepleierne ringte også foreldrene. Det at sykepleieren kan ringe opp familien kan være positivt og støttende for de som gruer seg, eller ikke orker å ringe, men på den andre siden kan det føles som en inntrenging i privatlivet. Travelbee (1999) sier at sykepleieren må bruke takt, innsikt og dømmekraft og vektlegge hvilken relasjon hun har til familien for å kartlegge hjelpebehovet og om tiltakene fremmer håp eller ikke. Det blir derfor viktig etter min mening, å avklare på forhånd om familiene ønsker at de ringes til eller ikke.

I studien til Bradford et al. (2012), dreide samtalene seg om forskjellige ting, men mange ringte for å få psykisk og emosjonell støtte, og ved at familiene ble møtt på sine tanker og følelser kan det åpne for økt livskvalitet og håp (Travelbee, 1999; Utne & Rustøen, 2010).

Familiene oppgir også at de sparer mye tid og slipper «å bruke opp tiden på å vente» når behandlingen skjer hjemme. Mindre venting gir bedre tid til å gjøre det familien selv ønsker som betyr mye for håp om å leve her og nå (Bringager et al., 2005; Woodgate & Degner, 2003). En far sier: « Sykdommen oppleves ikke så belastende når prosedyren som må gjøres tar 20 minutter hjemme, mens på sykehuset bruker vi 6 timer» (Hansson et al., 2012, s 63).

Mindre venting fordrer at familien har forutsigbarhet for når kreftsykepleieren kommer hjem til dem. Det er motstridene funn i studier gjort på hvor godt fornøyde foreldrene er med punktligheten til sykepleierne som kommer hjem. Bjørndalen (2013) fant at en del foreldre syntes det var uforutsigbart når de fikk besøk, mens i artikkelen til Hansson et al. (2012), er foreldrene veldig fornøyd med forutsigbarheten og punktligheten.

Ved at familiene har kontroll over dagen har de mulighet til å planlegge hvordan de vil bruke den, fremme det mest mulig normale og friske hos alle i familien, noe som kan innebefatte skole, barnehage og jobb, og normalitet gir håp (Bringager et al., 2005; Kylma & Juvakka, 2007; Woodgate & Degner, 2003). Corwin (2007) skriver i «Idas dans», at Ida vantrivdes veldig på sykehuset, ble dårlig bare ved tanken på at hun skulle innlegges og ønsket seg bare hjem der det var liv og røre, og hvor hun kunne delta i livet bare ved å være der. Regine Stokke (2010, s 52) sier noe av det samme i «Regines bok»: «Bare det å komme seg ut av sykehuset gjør noe med en».

Et annet perspektiv som er fremmet av familier som ikke ønsker hjemmesykehus, er at hjemmet blir omgjort til sykehus, og at det fører til at familien aldri «har fri fra sykdommen» (Hansson et al., 2013). Slik jeg ser det hvis dette perspektivet er det dominerende for familien, vil kanskje hjemmesykehus være hemmende for håp i stedet for fremmende. Jeg mener

uansett perspektiv er det viktig å bestrebe seg på å gjøre hjemmet minst mulig til sykehus, for eksempel «pynte» intravenøsstativet og ha sprøyter, hansker og munnbind i et skap.

8.1.2 Fremme håp gjennom familierelasjonen

Det er viktig at foreldrene får anerkjennelse for jobben de gjør rundt det syke barnet og søsken. Som nevnt over blir foreldrene aleine med det syke barnet og søsken i de fleste av døgnets timer i hjemmesykehus. De bør innlemmes i behandlingen og i prosedyrer som skal utføres da det gir trygghet, oversikt og følelse av mestring og derfor tilrettelegger for å fremme håp (Bringager et al., 2005; Utne & Rustøen, 2010). Corwin (2005) sier i «I Idas dans», at hun av og til følte seg litt i veien på sykehuset, men at hun følte seg nyttig og verdifull da Ida var hjemme for da var det hun som var hjelperen.

Jeg har erfart i praksis at det syke barnet ofte ønsker at foreldrene skal utføre tiltak på dem selv om barnet opplever det som ubehagelig eller vondt. Et eksempel jeg har opplevd er da jeg skulle skifte rundt en CVK, og barnet gråt og gråt, ville ikke. Etter hvert gjorde moren prosedyren under veiledning, og selv om barnet da også gråt litt, lå det stille og det gikk greit. Både barnet og moren opplevde mestring, fordi de fikk til dette sammen. Et annet eksempel jeg har opplevd er da faren til en gutt skulle lære å legge ned nasogastrisk sonde på gutten sin. Både faren og gutten gråt, gutten måtte holdes hardt fast av en assisterende sykepleier, og det hele ble en svært dårlig opplevelse for alle. Denne vurderingen fra kreftsykepleieren om hvilke tiltak foreldrene kan gjøre som kan fremme og styrke følelsen av mestring og føle seg verdifull, og derav ha opplevelse av håp, og hva som virker motsatt, er noe hun må gjøre i den enkelte situasjon da ingen situasjon eller familie er lik (Bringager et al., 2005; Travelbee, 1999).

I denne sammenhengen er det også av stor betydning å ha spesielt fokus på søsken som en viktig del av omgivelsen familien lever i. Har de opplevelse av å være en støtte eller byrde? Ved å styrke deres egenskaper ved at kreftsykepleieren og foreldrene ser dem, lytter til dem og gir dem tro på egenverd og at de er verdifulle for den syke, mor og far, kan de komme styrket ut av situasjonen, og opprettholde håp for framtida. (Bringager et al., 2005; Egeland, 2010). I motsetning kan søsken som føler seg oversett utvikle symptomer som tristhet, søvnløshet, hodepine, magesmerter og utvikle uønsket adferd, noe som kan bli en økt byrde for hele familien. Foreldrene kan trenge hjelp fra kreftsykepleieren til å bli bevisst søsknenes behov, og ved oppmerksomhet rundt dette kan søsken bli en ressurs for familien som

normaliserer dagene med «friske» gjøremål og meninger, og det kan fremme håp for alle (Egeland, 2010).

Mindre behov for isolasjon for å skjerme det syke barnet mot smitte beskriver foreldre som positivt for familien når behandlingen er i hjemlige omgivelser (Toften, 2008). Kreftsykebarn med lavt immunforsvar blir ofte isolert på egne rom for å bli beskyttet mot smitte, når de innlegges på barneavdeling på lokalsykehus. Det viser seg at når barn blir isolert får de dårligere trivsel, dårligere livskvalitet og tilfriskner langsommere (Bringager et al., 2005; Toften, 2008). Både foreldrene og barnet kan bli utrygge og lide under slike forhold, og håpløsheten kan ta over. Til motsetning hvis de får være hjemme, bevege seg fritt, leke med søsken og venner, kose med hunden og se de kjente trygge omgivelsene, og kunne glede seg over de små ting i dagliglivet, kan det fremme håp (Kylma & Juvakka, 2007; Travelbee, 1999; Woodgate & Degner, 2003). På den andre siden må foreldrene få informasjon om at det kan være nødvendig å begrense besøk hjemme av syke personer, noe som kan være vanskelig å gjennomføre for noen. Et eksempel å løse dette på er å skrive blogg eller sende ut brev eller e-post der de informerer om dette og andre ting familien ønsker å nå ut med. I tillegg til å gi informasjon hjelper det også til med å opprettholde nettverk og gjøre at familie og venner føler seg inkludert, og åpner for deltagelse. Det å føle samhørighet og føle seg som en del av noe oppleves håpsfremmende (Bringager et al., 2005; Corwin, 2007; Stokke, 2010; Utne & Rustøen, 2010; Woodgate & Degner, 2003).

Skole, barnehage og jobb er viktige deler av omgivelsene for familiene, og noe som normaliserer hverdagen, og henter fram det friske i barnet og i familielivet (Bringager et al., 2005; Egeland, 2010; Woodgate & Degner, 2003). Kreftsykepleieren bør derfor i samarbeid med den syke, søsken og foreldrene gi informasjon til skole og barnehage for at det skal oppleves det godt og trygt å være der, og at håp om å «være en i klassen» opprettholdes (Bringager et al., 2005; Egeland, 2010).

I tillegg bør kreftsykepleieren informere om og legge til rette for at familien kan møte andre i samme situasjon ettersom mange opplever det som positivt, og sier det gir dem håp (Utne & Rustøen, 2010). Kreftsykepleieren må allikevel være oppmerksom på at for noen kan det virke motsatt. Jeg har selv erfart da jeg hospiterte på et kursopphold for familier med kreft, en familie som ikke syntes oppholdet hjalp dem, men at de bare ble mer lei seg; «Vår sønn var den sykeste av alle, det er bare trist».

Det finnes forskjellige tilbud der formålet blant annet er å møte familier i samme situasjon for

eksempel gjennom kreftforeningen (a), og mange private ønsker også å stille opp med penger, billetter eller annet og kan gi familiene mange flotte opplevelser som de setter pris på (Polbrattek & Polbrattek, 2013; Stokke, 2010). Jeg mener allikevel at i det farvannet må kreftsykepleieren trå varsom, og overlate initiativet til kontakt med private til familiene selv eller til nettverket.

Omgivelsene i bred betydning har slik jeg ser de, stor betydning for opplevelse av håp. De fysiske omgivelsene: hjemmet eller sykehuset, og de relasjonelle: familie- kreftsykepleierforholdet, familie medlemmenes relasjon til hverandre og til omverdenen kan både påvirke håpet positivt og hemmende, og det er viktig kunnskap kreftsykepleieren må ha med seg.

8.2 Kreftsykepleierens kompetanse for å fremme håp

I dette kapittelet vil jeg se nærmere på hvordan kreftsykepleieren gjennom faglig kunnskap og personlig væremåte kan fremme håp. Jeg har valgt å se spesielt på betydning av symptomlindring, uten å gå inn på spesifikke tiltak, og kartlegging, kommunikasjon og målsetting.

8.2.1 Fremme håp gjennom symptombehandling og kartlegging

Behandling av plagsomme symptomer er av essensiell betydning for at pasienten og familien kan oppleve så stor grad av håp som mulig (Busch & Hirsch, 2011). Hvis barnet i palliativ fase for eksempel lider av smerte eller kvalme uten å få hjelp med dette fra kreftsykepleieren, kan det overskygge livet til hele familien og redusere livskvaliteten, og det kan vanskeliggjøre å opprettholde håp og å ha tilitt til kreftsykepleieren (Travelbee, 1999; Woodgate & Degner, 2003). Symptomlindring innebærer både medikamentelle og ikke medikamentelle intervensjoner der målet er mest mulig symptomfrihet. Kreftsykepleieren bør kjenne til og formidle ulike måter å oppnå symptomlindring på, noe som krever både praktiske ferdigheter og teoretisk kunnskap, og det kan gi muligheter for valg for familien, og det fremmer håp (Bringager et al., 2005; Reitan, 2010b; Utne & Rustøen, 2010).

For å få fram enkeltmedlemmene i familien sine subjektive opplevelse av situasjonen her og nå med tanke på fysiske behov så vel som psykologiske og åndelige, kan kartlegging ved bruk av spørreskjemaer og symptomkartleggings verktøy være nyttig (Ribu, 2010). Det spesifikke

kartleggingsverktøyet for håp, Herths håpsindeks, er slik jeg forstår det, mest egnet til bruk for voksne, men noen av punktene kan også brukers på barn vurdert utfra alder og modenhet.

PedsQL™ er det kartleggingsverktøyet som er brukt i mange studier på barn (Coyne et al., 2013; Hansson et al., 2013; Reinfjell et al., 2007), og det kan kartlegge fysiske, emosjonelle og sosiale områder i tillegg til skolemessig fungerer (Reinfjell & Jozefiak, 2012; Varni, 1998). Det er viktig å få fram barns stemme, og studier viser også at barn ønsker å bli hørt. Barn ned til fem år kan gi egenrapporteringer som er til å stole på, og barnets opplevelse av situasjonen og tanker om håp kan være forskjellig fra foreldrenes (Bringager et al., 2005; Coyne et al., 2011; Varni et al., 2007).

I tillegg har jeg erfart at enkle symptomkartleggingsverktøy som VAS, Bieri eller FLACC kan være nyttige redskaper. De er spesielt egnet for å se om tiltak som settes i verk har effekt da en gjør en kartlegging før og etter tiltak iverksettes. Ved at sykepleieren viser vilje til å ta problemene på alvor og viser at hun ønsker å hjelpe gir det familien håp om at man skal finne lindring, håp om at det skal bli bedre, og tro på at det er hjelp å få (Bringager et al., 2005; Travelbee, 1999).

Selv om det kan hentes ut mye informasjon om pasienten og familien ved å bruke kartleggingsverktøy må kreftsykepleieren være bevisst bruken. Selv om mange familier på den ene siden synes det er positivt og ser nytten av at det blir brukt, kan det på den andre siden være for krevende og belastende å svare på alle spørsmålene. Det kan også virke nedbrytende på håp hvis familien ikke ser mulighet til forandring (Travelbee, 1999; Utne & Rustøen, 2010). Uansett bør en kartlegging ved bruk av skjema også innebefatte samtale rundt svarene, og det forplikter å ta hensyn til det i den videre samhandlingen med familien (Ribu, 2010; Utne & Rustøen, 2010).

8.2.2 Kommunikasjonens betydning for håp

God kommunikasjon må være tuftet på et forhold der relasjonen mellom kreftsykepleieren og familien er god og at de kjenner hverandre. Det er viktig « i bli kjent prosessen» at sykepleieren ser hvert familiemedlem som enkeltindivider for å anerkjenne den enkeltes perspektiv og godkjenne eller akseptere måten de framstiller opplevelsen og det de sier på, oppdage hvilke håp de har, hva de bekymrer seg for og hvilke mål de har. Kreftsykepleieren må være lyttende og åpen for å skape tilitt og trygghet i situasjonen, og må legge til rette for dialog der partene i samtalen er likeverdige (Hauer et al., 2013; Reitan, 2010a). Evnen til å kunne sette seg inn i den andres virkelighet er en viktig forutsetning for at kreftsykepleieren

kan gå inn å veilede og støtte i håpsfremmende arbeid (Utne & Rustøen, 2010). I motsetning vil en overfladisk tilnærming fra kreftsykepleieren der hun ikke behandler familien som unik, eller er lite opptatt av om familien oppfatter budskapet slik det er tenkt, lar være å lytte eller kommer med meningsløse klisjeer hindre god kommunikasjon og gode relasjoner (Travelbee, 1999)

Det er lovfestet i Norge at alle har krav på informasjon tilpasset alder og utvikling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Studier viser at informasjon gitt på en god måte der foreldrene får mulighet til å stille spørsmål og føler seg sett og hørt, oppleves som støttende og fremmer håp, i motsetning til hvis de ikke føler seg sett og hørt, kan det ha motsatt effekt (Björk et al., 2009; Busch & Hirsch, 2011). Det samme er viktig når det gjelder barn. Målet med informasjon til familier er at de skal ha kunnskap om det som skjer slik at de kan forstå og sette ting i sammenheng, kunne se muligheter i situasjonen og delta i beslutninger vedrørende egen behandling og helse (Bringager et al., 2005).

I en litteraturreview gjort av Coyne et. al.(2013) kunne de ikke konkludere med hvilke intervensjoner som er de beste for å få barn og unge til å delta i beslutningstaking. De viser imidlertid til enkeltstudier i reviewen som pekte på at det var viktig med god kommunikasjon, å støtte ungdom i å være selvstendige og at bruk av spesielle informasjonsprogrammer (for eksempel ved bruk av PC) kunne være nyttig. Gode relasjon mellom behandlerne, barnet og ungdommen og foreldrene var viktig, samt å støtte opp om deres ressurser og utdanne foreldrene og helsepersonell i dette emnet, kunne også bidra til at barna lettere deltok i beslutninger. I denne studien kom det også fram at foreldrene ofte er «gatekeepers» for informasjonen barnet får. De ønsker å bestemme hvor mye informasjon barnet skal få om sykdommen sin for å skåne det. Dette beskriver også Corwin (2007) som en strategi som passet for dem under Idas sykdom, og moren til Natalia i boken «Den beste sommeren» (Polbrattek & Polbrattek, 2013) skriver i sin blogg at en jente på fem år full av livslyst, ikke kan fortelles at hun kan dø. I en artikkel av Hinds, Schum, Baker og Wolfe (2005) fant de at 27 % av de som ikke snakket med barna sine om døden angret, men at ingen av foreldrene som hadde en slik samtale angret. Forfatterne av artikkelen sier imidlertid at dette er noe som det bør forskes mer på.

Dette kan være et vanskelig dilemma å stå i som sykepleier i nær relasjon til en familie i palliativ fase. Vi vet at barn ofte får med seg mer enn de voksne tror, og vi kan også ha inntrykk av at foreldrene lider fordi de ikke klarer å snakke med barna om de vanskelige

tingene (Bringager et al., 2005). På den ene siden ønsker vi at barna skal få tilpasset og nok informasjon til å delta i beslutninger og til å kunne dele bekymringer og angst slik at det ikke sperrer for opplevelse av håp, mens på den andre siden må vi respektere foreldrene i deres standpunkt, og godta at de vet hva som passer best for deres barn (Bringager et al., 2005; Utne & Rustøen, 2010).

En del foreldre og pasienter sier også at de har fått informasjon de ikke ønsker, og at det virker nedbrytende på håpet. Mange foreldre i artikkelen til Salmon et al. (2012) sier at de ønsker informasjon om de nære målene for det gir håp, ikke om det som kanskje kan komme av vanskelige negative ting. De fleste foreldre i artikkelen hadde tro på at legen tok seg av de langsiktige problemstillingene. Legen møtte stort sett foreldre på dette i studien, men de følte det var vanskelig med de foreldrene som ikke hadde full tiltro til dem.

I vårt arbeid sett fra sykepleieperspektiv er dette en vanskelig balansegang slik jeg ser det, vi ønsker å forberede familien på det som kan komme, samtidig som vi ikke ønsker å frata håpet. Travelbee (1999) understreker nettopp som en viktig sykepleieintervensjon, det å forberede pasienten ved god kommunikasjon på det som kan komme, slik at han kan tenke ut en strategi for å mestre den.

I kommunikasjonsprosessen kan det benyttes forskjellige hjelpemidler for samtale og bruke alderstilpasset metoder. Barns naturlige måte å kommunisere på er ikke å sitte midt i mot den voksne og fortelle hvordan han har det eller hva han er opptatt av. Viktig informasjon kommer ofte når man er opptatt av noe annet, noe som tar bort fokuset litt, for eksempel når barnet sitter i badekaret eller når ungdommen spiller spill. Dette gjelder også for voksne, der kaffekoppen kan ha noe av samme nytten. Andre redskaper som kan fremme kommunikasjon er blant annet lek, tegning, ligninger, metaforer og rollespill. Kreftsykepleierens holdning og interesse påvirker også hvordan samtalen blir (Ruud, 2012).

Jeg har erfart at det stort sett er lettere å kommunisere med barna og ungdommen når jeg er hjemme hos dem i hjemmesykehus, kontra på sykehuset. Hjemme vil de vise meg rommet sitt, lekene, katten, plakaten på veggen eller annet, og da er ofte praten i gang. Noen ganger føles det imidlertid umulig å få til en samtale, spesielt med ungdom med propper med musikk i ørene. Da er en måte å vise respektfull holdning på og vise at man ønsker kontakt, at en ber om å få låne ene proppen for å høre hva slags musikk han eller hun hører på, sette seg ned på gulvet på rommet og bla i et blad, inviterer til en aktivitet eller rett og slett akseptere at ungdommen ikke ønsker å prate i dag. Kreftsykepleieren må vise at hun tør å bli avvist,

samtidig som hun signaliserer at hun fortsatt er der for dem, verdsetter dem, tar dem på alvor og er tilgjengelig, noe som kan være støttende og håpsfremmende (Bringager et al., 2005; Ruud, 2012).

Det finnes ingen fasitsvar på hvilke intervensjon som gir best kommunikasjon, hvordan den bør gis eller hvor mye informasjon som skal gis med det som mål å opprettholde håp. Det viktigste blir at sykepleieren ved å gjøre seg tilgjengelig og være villig til å hjelpe, vise empati og innlevelse og betrakte hver familie som unik, må stole på at hun kan gjøre det som er det riktige i den gitte situasjonen (Reitan, 2010a; Ruud, 2012; Travelbee, 1999).

8.2.3 Målsetting og opplevelse av mening - betydning for håp

Det å hjelpe pasienten og familien til å definere mål og hensikt eller mening er en håpsfremmende intervensjon (Utne & Rustøen, 2010). Travelbee (1999) skriver mye om viktigheten av å finne mening i situasjonen og sykdommen for å kunne komme til en aksept som derved gjør det mulig å se framover å håpe på å oppnå noe. Hun skriver også at håp er relatert til valg, og det at den syke og familien føler de har alternativer gir opplevelse av frihet og autonomi, noe som betyr mye for følelse av kontroll over situasjonen.

Hvis kreftsykepleieren tror hun kan «finne mening» for pasienten, gir hun seg selv en håpløs oppgave. Hun kan imidlertid ved profesjonell tilstedeværelse, gjennom god kommunikasjon, ved bruk av kartleggingsverktøy nevnt i kapittel 8.2.1, og ved å være empatisk, hjelpe familien selv til å definere mål og hensikt (Busch & Hirsch, 2011; Schjødt et al., 2011; Utne & Rustøen, 2010; Varni et al., 2007).

Som et godt hjelpemiddel i dette kan familien sammen med kreftsykepleieren og et tverrfaglig team sette dette i system ved å lage en palliativ plan (Hauer et al., 2013). Utfra artikkelen «Until the Last Breath» (Reder & Serwint, 2009) må imidlertid kreftsykepleieren være oppmerksom på at foreldrene og helsepersonell kan ha forskjellig ståsted. Foreldrene sier at de føler at de må være håpets bærere, og at det gjenspeiler de beslutningene de tar, og målene de har. Foreldrene sier at de ønsker å bevare håpet selv om de ikke vet utgangen fordi det bedret omsorgen de gir barnet. I studien var dette i konflikt med noen av legene da de syntes det var vanskelig å beholde håp, når prognosen var dårlig, mens andre så betydningen av å opprettholde familiens håp uansett. Sykepleierne i studien syntes det var vanskelig å støtte opp om foreldrenes håp når de var redde for at grunnen til at foreldrene kunne være håpefulle var at de ikke hadde fått ærlig informasjon, eller når foreldrenes håp gjorde at de ønsket å fortsette behandlingen som kunne forlenge barnets lidelse.

Dette er et dilemma kreftsykepleieren kan stå i når hun skal bistå familien i å sette opp mål, og mål må endres. På den ene siden ønsker hun at familien forstår realitetene i situasjonen slik at de kan forberede seg på det som vil komme, mens på den andre siden er det viktig at familien selv må erkjenne sine mål (Travelbee, 1999). Det kan også for noen familier være nødvendig å ha det som for sykepleieren oppleves som urealistiske, magiske, mål eller håp, og det gjør at de klarer hverdagen. I en slik situasjon kan håpsprosessen være nyttig, og da må det være utgangspunkt for kreftsykepleierens arbeid (Utne & Rustøen, 2010).

Det går igjen i flere studier at foreldre ønsker at det settes kortsiktig målsetting, med fokus på her og nå og at fokuset er å verne om de nære ting for eksempel å få være mest mulig sammen som familien. De ønsker også at helsepersonell formidler håp om at det beste alternativ, når utfallet er usikkert (Reder & Serwint, 2009; Salmon et al., 2012; Woodgate & Degner, 2003). Det samme kommer fram i bøkene til Håtun (2008), Polbrattek og Polbrattek (2013) og Fugelli(2010) der de understreker at ingen vet når man skal dø, og at dagen i dag må leves og opplevelsene en kan få i dag og i morgen, er utrolig viktige. Davidsen-Nielsen (1997) skriver også om at å tenke positivt er håp, og man må gjøre «vente på døden tid» til «levetid».

På bakgrunn av dette, slik jeg ser det, er det viktig for det håpsfremmende arbeidet at kreftsykepleieren sammen med familien, kartlegger og setter opp kortsiktige mål med fokus på de nære ting med positiv vinkling.

9 Konklusjon

Forskning, annen litteratur og pasienterfaringene jeg har anvendt i oppgaven har bekreftet at håp har en sentral plass hos familier som er i palliativ fase da det gir energi, har mye å si for livskvalitet og er drivkraften til å holde ut. Jeg fant ut at håp ikke trenger å være det samme for de forskjellige familiene, og for familiemedlemmene innad i en familie. Håpet endrer seg også underveis i sykdomsforløpet, men for mange betyr det å ha det best mulig i et kortsiktig perspektiv. Familiene vektlegger betydningen av de nære ting som å være sammen som familie, være hjemme, normalisere dagen med skole, barnehage og jobb, og at barnet skal ha god symptomlindring.

For lettere å imøtekomme dette har jeg i oppgaven vist at hjemmesykehus kan være en god løsning for mange familier. De fysiske omgivelsene en familie omgir seg med har betydning for håp, og hjemmet er for de fleste det beste stedet å være. I tillegg vil det at kreftsykepleieren kommer hjem til familien gjøre at de bruker «mindre tid på sykdommen», samtidig som de får spesialisthjelp, familiene opplever at sykepleie-familierelasjonen blir mer likeverdig, og det gir foreldrene følelsen av å være verdifulle hjelpere for barnet sitt. Det er imidlertid en utfordring med hjemmesykehus på lokalsykehus at det ikke har bemanning døgntkontinuerlig. I den forbindelse er det en spennende tanke om telefonvaktssystem som beskrevet av Bradford et al.(2012) kan gjennomføres ved denne modellen for hjemmesykehus. Det kan være en tanke for videre arbeid å se på gjennomførbarhet for dette, og behov for ressurser både på personellsiden og økonomisiden.

Kreftsykepleieren kan bistå familien til opplevelse av håp på forskjellige områder, men en forutsetning for arbeidet er at hun forstår betydningen av håp, at hun bevisst viser at hun ønsker å bistå, og at hun selv har en innstilling som inspirerer til håp, og at hun har god kompetanse. Det er viktig i et familiearbeid at hun er bevisst på behov for ulik tilnærming til den enkelte i familien utfra alder, utvikling, kjønn og roller. Av håpsfremmede tiltak som jeg har funnet som de viktigste for å svare på problemstillingen i oppgaven er: god symptomlindring og kartlegging, evne til god kommunikasjon, bistå til å sette opp mål, og tilrettelegge for håpsfremmende omgivelser.

10 Referanseliste

- *Aass, N., Haugen, D. F., Rosland, J. H., Jordhøy, M., Dønnem, T., Knudsen, A. K., & med fler. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Helsedirektoratet. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/>.
- *Bechensteen, A. G., Zeller, B., Lundar, T., Fosså, A., Ruud, E., & Glosli, H. (2010). Oncolex, Kreft hos barn. Hentet 26.02, 2014, fra <http://www.oncolex.no/no/Barn>
- *Bergius, H., Eng, A., Fagerberg, M., Gut, T., Jacobsson, U., Lundell, B., . . . Rylander, E. (2001). Hospital-managed advanced care of children in their homes. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 7(1), 32-34.
- *Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275. doi: 10.1177/1043454205279303.
- *Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An Everyday Struggle—Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432. doi: 10.1016/j.pedn.2008.01.082
- *Bjørndalen, H. J. (2013). *Hjemme- borte- uavgjort Erfaringer fra avansert hjemmesykehus*. (Masteroppgave , Institutt for helse og samfunn Universitet i Oslo.) Hentet fra <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/38371/Masteroppgave-HJB-131022.pdf?sequence=1#page=2&zoom=auto,0,303> .
- *Bradford, N., Irving, H., Smith, A., Pedersen, L., & Herbert, A. (2012). Palliative care afterhours: a review of a phone support service. *Journal of Pediatr Oncol Nurs*, 29(3), 141-150. doi: 10.1177/1043454212446023.
- Bringager, H., Hellebostad, M., & Sæter, R. (2005). *Barn med kreft. En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Busch, C. J., & Hirsch, A. (2011). Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (2utg., s 115-141). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Corwin, G. (2007). *Idas dans: en mors beretning*. Lysaker: Dinamo.
- *Coyne, I., Amory, A., Gibson, F., & Kiernan, G. (2011). Children, parents, and healthcare professionals perspectives on childrens participation in shared decision making. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 275-276.
- *Coyne, I., O'Matùna, D. P., Gibson, F., Shields, L., Sheaf, G., & Sheaf, G. (2013). Interventions for promoting participation in shared decisionmaking for children with

- cancer, (6). Lokalisert på:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD008970.pub2/pdf> .
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5 utg.).Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Davidsen-Nielsen, M. (1997). *Blant løver: å leve med en livstruende sykdom*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Egeland, S. E. (2010). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling* (3 utg., s. 692-704). Oslo: Akribe.
- *De Forente Nasjoner(FN) (1989). *FNs barnekonvensjon*. Lokalisert på:
[//www.regjeringen.no/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)
- Folketryktdloven. *LOV-1997-02-28* (2013) .
- *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. FOR-2000-12-01-1217(2013).
- *Fugelli, P. (2010). *Døden, skal vi danse?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Gammersvik, Å. (2012). Helsefremmende arbeid i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie -i teori og praksis* (s. 99-119). Bergen: Fagbokforlaget.
- *Hansson, H., Hallstrøm, I., Schmiegelow, K., & Kjærgaard, H. (2012). Hospital-based home care for children with cancer, a qualitative exploration of family members experience in Denmark. *European Journal of Cancer Care*, 21(1), 59-66.
- *Hansson, H., Johansen, C., Hallstrøm, I., Kjærgaard, H., & Schmiegelow, K. (2011). Hospital-Based Home Care for Children with Cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 276–277. doi: [org/10.1016/j.ejon.2011.02.012](http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2011.02.012).
- *Hansson, H., Kjærgaard, H., Johansen, C., Hallstrøm, I., Christensen, J., Madsen, M., & Smiegelow, K. (2013). Hospital-Based Home Care for Children With Cancer: Feasibility and Psychosocial Impact on Children and Their Families. *Pediatr Blood Cancer*, 60, 865-872. doi: [10,1002/pbc.24474](http://dx.doi.org/10.1002/pbc.24474)
- *Hauer, J., Poplack, D. G., & Kim, M. S. (2013). Pediatric palliative care [UpToDate].
http://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care?source=search_result&search=children+and+palliative+care&selectedTitle=1%7E150
- *Helse Bergen (2010). *ESAS symptomregistrering, Esas-r*. Hentet fra: <http://www.helsebergen.no/omoss/avdelinger/klb/Sider/esas-symptomregistrering.aspx>.
- Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64 (2013).

- *Helse Stavanger HF. (2014). Hjemmesykehus for barn- liv laga?
http://sus.no/omoss/avdelinger/hjemmesykehus/Documents/Program%20og%20påmeldingsinformasjon_3.pdf
- *Helse- og omsorgsdepartementet. (2010). *Nasjonal helse- og omsorgsplan, 2011-2015, kapittel 6.5.* (St.meld. nr 16, 2010-2011). Retrieved from
<http://www.regjeringen.no/pages/16251882/PDFS/STM201020110016000DDDPDFS.pdf>.
- *Hinds, P. S., Schum, L., Baker, J. N., & Wolfe, J. (2005). Key Factors Affecting Dying Children and Their Families. *Journal of palliative medicine*, 8(1), 70-78.
- *Håttun, A. S. (2008). *Livsløst: om å møte og mestre motgang*. Oslo: Aschehoug.
- *JLOB „Ja til lindrende enhet og omsorg for barn (2009).*Palliasjon*. Lokalisert på :
<http://www.barnepalliasjon.no/barnepalliasjon.htm>
- Kaasa, S. (2011). Palliativ medisin - en introduksjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (2 utg., s. 31-47). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Karolinska Universitetssjukhuset. SABH, Sjukusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet, Karolinska sjukhuset.Hentet fra: <http://www.sabh.nu/>
- *Kreftforeningen (a). Kreftforeningen- Våre tilbud. Hentet 10.mai, 2014, fra
<https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/>.
- *Kreftforeningen (b). Økonomi og rettigheter.Hentet 10.mai, 2014, fra:
<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/okonomi-og-rettigheter/okonomisk-stotte-fra-kreftforeningen/>
- *Kylma, J., & Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents With cancer-Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 262-271. doi: 10.1016/j.ejon.2006.06.007
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup & sygeplejen*. Aarhus: Klim.
- *Montebellosenteret. *Montebello-nytt perspektiv på livet. Kurs for deg med kreft*. Hentet 27.februar, 2014, fra: <http://www.montebello-senteret.no/index.php/deg-med-kreft>.
- *Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2008). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 08.april, 2014, fra:
<http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Norsk Sykepleierforbund. (1983). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011). Hentet 4. november, 2013, fra: https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

- *Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo: Akribe.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke : en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Norås, I. L. (2010). Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsjukepleie pasient-utfordring-handling* (3 utg., s. 331-362). Oslo: Akribe.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. LOV-1999-07-02-63, § 6. (2013).
- *Polbrattek, E., & Polbrattek, M. (2013). *Den beste sommeren: en bok om glede, søskenkjærlighet og om å leve på lånt tid*. [Oslo]: Gyldendal.
- *Reder, E. A. K., & Serwint, J. R. (2009). Until the Last Breath. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 163(7), 653-657.
- *Reinfjell, T., Diseth, T. H., & Vikan, A. (2007). Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44(6), 724-734.
- *Reinfjell, T., & Jozefiak, T. (2012). Måleegenskaper ved den norske versjonen av The Pediatric Quality of Life Inventory TM, 4.0 (PedsQLTM). *PsykTestBARN*, 2(1).
- Reitan, A. M. (2010a). Kommunikasjon. I T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsjukepleie pasient-utfordring-handling* (3 utg., s. 102-120). Oslo: Akribe.
- Reitan, A. M. (2010b). Kreftsjukepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsjukepleie pasient-utfordring-handling* (3 utg., s. 21-34). Oslo: Akribe.
- Ribu, L. (2010). Livskvalitet. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsjukepleie pasient-utfordring-handling* (3 utg., s. 48-61). Oslo: Akribe.
- *Ruud, A. K. (2012). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Rylander, E., Bergius, H., & Almkvist, H. (2003). Sjukhusets sang i barnets hem SABH-sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet. *Incitament*, 4, 242-248.
- Rønning, M., Strand, E., & Hjermstad, M. J. (2011). Palliativ behandling utenfor sykehus - hjemmesykepleien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (2 utg., s. 213-228). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Salmon, P., Hill, J., Ward, J., Gravenhorst, K., Eden, T., & Young, B. (2012). Faith and Protection: The Construction of Hope by Parents of Children With Leukemia and Their Oncologists. *The Oncologist*, 17:398-404. doi: 10.1634/theoncologist.
- Schjødt, B., Hugen, D., Fagsvåg, Straume, M., & Værholm, R. (2011). Familien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (2 utg., s. 89-114). Oslo: Gyldendal.
- Spesialisthelsetjenesteloven, LOV-1999-07-02-61 (2013).
- *Stokke, R. (2010). *Regines bok: en ung jentes siste ord*. [Oslo]: Gyldendal.

- Toften, I. (2002). Foreldrenes opplevelser ved å miste et barn på grunn av kreft -implikasjoner for sykepleien. I B. S. Brinchmann (Red.), *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien* (s. 49-62). Bergen: Fagbokforlaget.
- *Toften, I. (2008). *Spesialisthelsetjeneste ved kjøkkenbordet, mulighet eller utopi? : om hjemmebesøk som alternativ til innleggelse på sykehus* .(Masteroppgave i praktisk kunnskap, Høgskolen i Bodø).Hentet fra:
<http://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/141633>.
- *Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Tveiten, S. (2008). *Veiledning-mer enn ord* (3 ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2012). Empowerment og veiledning- sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. In Å. Gammersvik & T. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie -i teori og praksis* (s. 173-193). Bergen: Fagbokforlaget.
- Utdannings- og forskningsdepartementet. (2005). *Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie*. Hentet fra:
http://www.regjeringen.no/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan_for_kreftsykepleie_05.pdf.
- Utne, I., & Rustøen, T. (2010). Håp hos mennesker med kreft. I A. M. Reitan & T. K. Schølberg (Red.), *Kreftsykepleie, pasient-utfordring-handling* (3 utg., s. 62-71). Oslo: Akribe.
- *Varni, J. W. (1998). PedsQL Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Hentet 7.mars, 2014, fra: http://www.pedsql.org/about_pedsql.html
- *Varni, J. W., Limbers, C., & Burwinkle, T. M. (2007). Literature Review: Health-related Quality of Life Measurement in Pediatric Oncology: Hearing the Voices of the Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1151-1163. doi: 10.1093/jpepsy/jsm008
- Wesenberg, F., & Lie, S. O. (2012). Kreft hos barn. I R. Kåresen & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer- en basisbok for helsepersonell* (4 utg., s. 404-420). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *WHO. (1998). *WHO Definition of Palliative Care*.,Hentet 7.mars, 2014, fra:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- *Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003). A Substantive Theory of Keeping the Spirit Alive;The Spirit Within Children With Cancer and Their Families. *Journal of Pediatric Oncology*, 20(3), 103-119.

Zeller, B., & Storm-Mathisen, I. (2010). Kreft hos barn. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling* (s. 672-691). Oslo: Akribe.

Selvvalgt litteratur er merket med stjerne (*): Antall sider, cirka: 1950.

Vedlegg 1: PICO skjema

Spørsmål:	P patient problem	I intervensjon	C comparsion	O outcome
<p>Hvordan kan kreftsykepleieren i hjemmesykehus bistå familien til opplevelse av håp under palliativ behandling av et kreftsykt barn?</p>	<p>barn med kreft, foreldre, søsken, familie, kreftsykepleier, sykepleier</p> <p>child, neoplasm, parent, siblings, family, oncology nurse, nurse</p>	<p>Håpsfremmende tiltak, støtte, hjemmesykehus, palliative omsorg, sykepleie-familie relasjon</p> <p>hope interventions, support, care, end of life care, hospital at home, palliative care, family-nurse relation</p>	<p>Hospital at home-childrens ward</p>	<p>Opplevelse av håp</p> <p>Gode dager</p> <p>God livskvalitet</p> <p>God palliativ behandling i hjemmet</p> <p>Keeping the spirit live,</p> <p>Be hopeful</p> <p>Maintain hope</p> <p>Nice everyday life</p> <p>Good palliative care at home</p>

Vedlegg 2 : Søkeordliste

Søkeord:	Databaser:	Antall treff:	Begrunnelse for eksklusjon:	Antall lest:	Antall inkludert:
children and palliative care	ORIA	32 treff, derav 21 fagfelle vurderte.	Fant en artikkel som kunne vært aktuell, men ettersom den ikke omhandlet barn besluttet jeg å utelate den.	Lest de 21 fagfelle vurderte abstractene.	0
“Hospital-based home care for children with cancer”		2 treff		to	To; (Hansson et al.,2011;Hansson et al., 2012) Søkte videre på artikkelforfatter i Google Scholar, og fant en artikkel til av henne som jeg har inkludert (Hansson et. al.,2013)
children and palliative care	Helsebiblioteket, Pyramide-søk; Treff i UpToDate: Treff i Pubmed:	For mange til å bli oppgitt antall	Titlene på 99 av de leste, ikke vurdert til relevans for oppgaven. Titlene på 97 av de leste, ikke vurdert til relevans for oppgaven, vurderte tre nærmere, men to av dem heller ikke relevante.	Lest 100 første titlene og skummet en del abstracter sortert etter relevans.	1 peer review artikkel ; (Hauer, Poplack, & Kim, 2013) 1 review artikler; (Bradford, Irving, Smith, Pedersen, & Herbert, 2012)
1:“child and neoplasm and familycare”	Cochrane, begrensning 2004-2014, Cochrane reviews	Søk kombinasjon nr: 1,2,3,5: ingen	Den ene artikkelen i Cochrane omhandlet barn der voksne har kreft diagnosen	Cochrane: 2	En (Coyne et al.,2013). Søkte videre på forfatter og fikk treff(Coyne, Amory, Gibson, &

<p>2: "child and neoplasm and homecare"</p> <p>3: "child and neoplasm and palliation"</p> <p>4: "child and neoplasm and "end of life"</p> <p>5: "child and neoplasm and "nurse-family relation"</p>	<p>Cinahl; begrensning fra 2004-2014, engelsk språklig, fra Europa, alle barn, peer reviewed og SmartText</p>	<p>treff.</p> <p>Søk 4: 2 treff.</p> <p>-----</p> <p>Søk kombinasjon nr: 1: 42023 treff</p> <p>2: 132 198 treff</p> <p>3: 3 treff</p> <p>Kombinerte treffene, men reduserte ikke antallet.</p>	<p>og er ikke aktuell.</p> <p>I Chinal ble mengden treff uhåndterlig, fant ingen direkte relevante. Av søket med tre treff var det en som hadde relevant tema, men var fra India, og på grunn av forskjellig kultur valgte jeg den bort.</p>	<p>Cinahl:</p> <p>Leste titler på de første 100 sortert etter relevans.</p> <p>Leste ett abstract.</p>	<p>Kiernan, 2011)</p> <p>Ingen</p>
<p>child and neoplasm</p>	<p>Cochrane, begrensning 2004-2014</p>	<p>731 treff, begrenset videre til peer review og fikk 39 treff.</p>	<p>Ikke relevante for problemstillingen.</p>	<p>Lest overskrifter og abstracter på de 39.</p>	<p>En; (Coyne et al., 2013). Den samme artikkelen kom opp ved søkeord: "child" and neoplasm "and end of life"</p>
<p>Hope and child and palliative care</p>	<p>Cinahl; begrensning fra 2000-2014, peer reviewed</p>	<p>21 treff</p>	<p>20 var ikke relevant, pga fokus på religiøse aspekter, voksne pasienter eller ikke relevant vinkling på tema</p>	<p>Lest overskrifter på alle og abstracter på tre. Fant en aktuell, men lyktes ikke å få tak i den i fulltekst, heller ikke ved hjelp fra bibliotekjens på Høgskolen</p>	<p>Ingen</p>

«childhood neoplasms» and hope	Cinahl; begrenset fra 2000-2014, peer reviewed	44 treff	Omhandler andre temaer enn det som er aktuelt for oppgaven.	Leste overskrifter og deretter abstractes på aktuelle (5), deretter leste fulltekst på 3.	Tre; (Salmon et. al., 2012; Björk, Wiebe & Hallstöm, 2005; Woodgate & Degner, 2003).
Pedsq1™ measure model	Cinahl	Ett treff			Ett (J. Varni, Seid, & Rode, 1999), søkte deretter på forfatter: Varni og fant en artikkel som jeg har anvendt (J. W. Varni, Limbers, & Burwinkle, 2007)
child AND palliative AND support	Cinahl, begrenset fra 2000-2014, engelsk språklig, peer reviewed og ekskluderte MEDLINE records	57 treff	Ikke relevante for oppgaven	Lest overskrifter	Ingen
«Palliative care» and child§	SweMed+, begrenset til Peer reviewed	18 treff	Kunne vært flere aktuelle, men måtte prioritere ut fra hvor mange artikler jeg skulle ta med.	Lest overskrifter og abstracter på alle.	Ingen
Pediatric homecare and pediatric nursing and oncology	Embase, søkte først med and	Ingen treff			
Pediatric homecare or pediatric nursing or oncology	Deretter med or og begrenset til ikke eldre enn fem år og peer review, gikk inn i tidsskrifter jeg synes var	12 treff, fire fulltekst artikler, resten abstract. Søkte opp	11 av artiklene var ikke aktuelle, da flere av de ikke var om barn med kreft eller at de manglet	Lest fem	En som allerede var funnet ved annet søk (Bradford et. al., 2012)

	relevante.	fulltekst på resten i Pubmed.	metodekapittel.		
Toften, Irene	Universitetet i Nordland, Bodø	To treff	En fagartikkel som jeg valgte bort, inkluderte masteroppgaven	Begge	En: (Toften, 2008)
«Hjemmeborte-uavgjort»	Oslo Universitets-sykehus → Digitale utgivelser ved UiO	Ett treff		Lest	En: (Bjørndalen, 2013)
Sabh.nu		Syv treff	Ikke relevante temaer	Lest alle	Tre (Bergius et al., 2001; Karolinska Universitetssjukhuset; Rylander, Bergius, & Almkvist, 2003)

Vedlegg 3: Litteratormatrise

Forfatter, tidsskrift/ Publiseringsted, år:	Tittel/Hensikt/Problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode/ informanter	Resultat/ diskusjon/forfatterens konklusjon:	Styrke/svakheter:
Bergius, H. ;Eng, A. ; Fagerberg, M. ;Gut, T.; Jacobsson, U.; Lundell, B.; Palmquist, Y.; Rylander, E. <i>Journal of Telemedicine and Telecare, 2001, 7, (1), s 32-34.</i>	<i>Hospital-managed advanced care of children in their homes.</i> artikkelen beskriver hvordan avansert hjemmesykehus i Sverige ble organisert, inklusjonskriterier for å få tilbudet, hvem som fikk det og kostnadseffektivitet etter to års prøveprosjekt.	Forfatterne har oppsummert antall liggedøgn, hvor mange tiltak som ble utført og aldersspredning. Jeg oppfatter artikkelen som en type rapport.	Forfatterne konkluderte med at tilbudet er kostnadseffektivt, 42% av barna mottok tilbudet var under ett år, 41% mellom 1-6 år, og 17% eldre. I løpet av to år ble det utført 350 omsorgs tiltak. De henviser også til rapport som er gjennomført ved sykehuset i 2002 som sier at pasientene er svært fornøyd og at kvaliteten på tjenesten er høy. Forfatteren sier god logistikk, planlegging, bruk av data- og teleteknologi er viktig, og de ser for seg at det kan utvikles mye i framtida.	
Björk, Maria; Wiebe, Thomas; Hallström, Inger. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2005, 22(5): 265-275</i>	<i>Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer.</i> Hensikten med studien var å	Det ble benyttet en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming, der datasamlingen ble gjort gjennom kvalitative	To viktige temaer kom opp: 1) Familiene følte at livet falt fra hverandre. 2) Det ble en kamp for å gjenetablere et normalt liv.	<u>Styrke:</u> Nøye redegjort for metode, hvordan informanter er rekruttert, og hvordan deltagelsen er håndtert (underskrift, etikk), hvem som har

	<p>belyse opplevelsen hos familier når barnet får kreft. Denne studien er den første av tre studier der forfatterne ønsker å følge hele behandlingsløpet til disse barna.</p>	<p>intervjuer. Deltagere ble rekruttert fra ett universitetssykehus i Sverige. Inklusjonskriteriene var: under 13 år, første gang med kreftdiagnose, snakke og forstå svensk, startet med behandling, gått en måned etter diagnostisering. 27 pasienter oppfylte inklusjonskriteriene i en 10 måneders periode i 2002, 10 ønsket ikke å delta, slik at 17 familier ble inkludert. Første forfatter gjorde alle intervjuene.</p>	<p>Familiene sammenlignet det som skjedde med at en krukke ble slått i biter, og at de startet å lime den sammen, så skjedde det noe som gjorde at noen biter falt ut igjen, men de fortsatte å forsøke å lime krukken sammen.</p>	<p>gjort intervjuene, og hvordan studien er kvalitetsikret. Studien er underbygget med annen litteratur. Studien inneholder mange direkte sitater som gir et direkte bilde av familiens opplevelse.</p>
<p>Björk, Maria; Wiebe, Thomas; Hallström, Inger. <i>Journal of Pediatric Nursing</i>, 2009, 24(5):423-432.</p>	<p><i>An Everyday Struggle—Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment.</i></p> <p>Hensikten med studien er å belyse dagliglivets opplevelse hos familier under barnets kreftbehandling.. Denne studien er</p>	<p>Det ble benyttet en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming, der datasamlingen ble gjort gjennom kvalitative intervjuer. Deltagere i studien til Björk(2005) ble spurt om de ville delta videre ettersom dette var ment som en</p>	<p>Studien viser at familiens opplevelse kan oppsummeres i fem punkter: -føler seg dradd i mange retninger, brudd i familielivet, føler seg innesperret og isolert, prøver å opprettholde normalitet, blir eksperter og endrer perspektiv.</p> <p>Forfatterne sier at resultatene</p>	<p><u>Styrke:</u> Risiko for at det ble hovedsakelig foreldrenes stemme som ble hørt, men ble gjort anstrengelser for å få barnas mening fram. Uavhengige forskere leste gjennom materialet og så på utsagn for å kvalitetsikre. Funnene underbygges av andre</p>

	den andre av tre studier der forfatterne ønsker å følge hele behandlingsløpet til disse barna.	oppfølgende studie. To foreldre ønsket ikke delta, noen hadde avsluttet behandling og noen hadde dødd. 11 familier, derav ni mødre, ni fedre, fire pasienter og fire søsken ble intervjuet.	ikke kan generaliseres, men gi innsikt til leseren. De sier at det ikke er noen riktig eller gal måte for familiene å komme gjennom sykdomsforløpet, men at barnesykepleiere kan gjøre mye for å støtte familiene.	artikler. <u>Svakheter:</u> Få deltagere fra ett sykehus. Kan påvirke svarene at de kjenner intervjueren.
Bradford, N; Irving, H; Smith, AC; Pedersen, LA; Herbert, A. <i>Journal of Pediatr Oncol Nurs, 2012, 29(3):141-150.</i>	<i>Palliative care afterhours: a review of a phone support service.</i> Hoved hensikten artikkelen er å få en forståelse av hvilken type telefonsamtaler som ble gjort, av hvem og hvorfor det ble ringt, og sykepleierens håndtering/administrering (management) av samtalene «afterhours».	Alle som hadde ansvar for et barn som fikk palliativ behandling som hørte til Queensland Children`s Cancer Center i Brisbane, Australia, fikk tilgang til «after-hours phone service», og var oppfordret til å ringe når som helst. Datasamlingen foregikk over en åtte-års periode, og 155 barn fikk tilbudet, 106 deltok, mellom 0-17 år(8,6). De 49 som ikke ønsket tilbudet hadde godt tilbud i kommunen eller på lokalsykehus, var innlagt eller levde veldig kort i den	Studien identifiserte bruken og nytten av «after-hours phone service». Variasjonen av hvem som ringte, fra hvilke geografiske områder og hva de ringte for viser at behovet er der, og at de ellers ikke ville hatt noen å kontakte hvis tilbudet ikke eksisterte. De forskjellige diagnosene barna hadde viste noen trender i hva de trengte støtte til (De med hjernetumor ringte oftere for praktiske ting, neuroblastom oftere for smerter). Generelt var det imidlertid mange som ringte for å få emosjonell støtte og bli trygget. Studien viste at det var veldig viktig for de som hadde omsorgen for barnet sitt hjemme og ha tilbudet. Forfatterne fant også	<u>Styrke:</u> Det gjøres godt rede for formålet med studien, hvem og hvordan deltagerne er rekruttert, og hvordan studien er gjennomført og dataene analysert. Etisk godkjenning er på plass. Studien understøttes av litteratur. <u>Svakheter:</u> Jeg kan ikke se at det er skrevet noe om kostnadene ved å ha dette tilbudet noe som kan ha relevans for å opprettholde det, og få andre kan starte opp.

		<p>palliative fase. Telefonsamtaler som ble gjort mellom 08 og 17 på hverdager ble ikke registrert, men de utover det ble implementert i studien. Selv om noen samtaler manglet ett inklusjonskriterium, ble de innlemmet i studien på de områdene de bidro med data. Telefonsamtalene i studien ble besvart av kreftsykepleier. Alle samtalene ble sortert i fire kategorier etter hva de omhandlet: kommunikasjon, praktiske ting, symptomhåndtering og emosjonell støtte.</p>	<p>at tilbudet er enkelt å gi og krever lite administrering, men at sykepleieren må være kompetente.</p>	
<p>Coyne, Imelda; Amory, Aislinn; Gibson, Faith; Kiernan, Gemma</p> <p><i>European Journal of Oncology Nursing</i> (2011)15, s 275-276.</p>	<p><i>Children, parents, and healthcare professionals perspectives on childrens participation in shared decision making.</i></p> <p>Hensikten med studien var å se på</p>	<p>Deltagerne var innlagte barn i alderen 7-16 år (20 i antall) og deres foreldre (22 i antall), i tillegg deltok forskjellige yrkesgrupper av helsepersonell (40 i antall). Studien er gjort</p>	<p>Det er ofte et sprik mellom hva helsepersonell ønsker at barna skal få informasjon om og hva foreldrene ønsker barna skal få vite. Foreldrene er «the gatekeepers» og bestemmer til sist hva barnet</p>	<p><u>Styrke:</u> Det er redegjort hvordan studien er gjennomført og hvordan funnene er analysert. Det er bra at barna selv er spurt slik at ikke bare foreldre perspektivet</p>

	<p>hvordan barn med kreft deltar i beslutningsprosesser og har medbestemmelse vedrørende deres sykdom og behandling sett fra barns, foreldrenes og helsepersonell sitt perspektiv.</p> <p>Bakgrunnen for studien var at selv om det er økende bevissthet og aksept for at barn skal ha åpen og ærlig informasjon, rett til medbestemmelse og mulighet til påvirke egen behandling er det usikkert om det er slik i kreftavdelinger.</p>	<p>i Irland. Det ble benyttet kvalitativ metode der deltagerne ble dybde-intervjuet. I tillegg ble det til barna benyttet andre teknikker som lek, ønskekaske og bilde kort.</p>	<p>skal ha av informasjon.</p> <p>Hverken foreldrene eller barna føler de har medbestemmelse i store beslutninger når det gjelder behandlingen fordi «behandlingen må gjøres». Helsepersonell involverer barna i små avgjørelser i hverdagen for å få de til å samarbeide for å få gjennomført prosedyrer og behandlingen.</p>	<p>kommer fram.</p> <p><u>Svakheter:</u> Få deltagere og bare rekruttert fra ett sykehus gjør det vanskelig å generalisere funnene, men kan benyttes som retningsgivende. Ettersom det er forskjellige yrkesgrupper av helsepersonell som er intervjuet kan det være vanskelig å trekke konklusjon da det for eksempel er mulighet for at en lærer ser annerledes på å gi informasjon enn en lege.</p>
<p>Coyne, Imelda; O`Matùna, Dónal P Gibson, Faith; Shields, Linda; Sheaf , Greg; Sheaf, G.</p> <p><i>The Cochrane Library, 2013</i></p>	<p><i>Interventions for promoting participation in shared decisionmaking for children with cancer.</i></p> <p>Forfatterne sier at det er anerkjent at barn og unge med kreft vanligvis foretrekker å bli</p>	<p>Det er redegjort for litteratursøk, og at forfatterne har kontaktet forfattere av studiene de fant for utfyllende informasjon.</p> <p>Det er gjort rede for inklusjonskriteriene, og</p>	<p>Forfatterne kan ikke konkludere med hvilke intervensjoner som er de beste for å få barn med kreft (4-18 år) til å delta i beslutningstaking vedrørende egen helse og behandling. De mener studien viser at det er behov for høy-kvalitets</p>	<p><u>Styrke:</u> publisert i Cochrane Library, og da anser jeg den som godt kvalitetsikret. Jeg ser også at det er gjort grundig rede for metoden som er benyttet, og litteraturen som er vurdert er det</p>

	informert og være involvert i bestemmelser vedrørende egen helse også i livets slutfase. Formålet med denne review artikkelen er å finne ut hvilke intervensjoner som er hensiktsmessig og mest effektive å benytte, både for foreldre og helsepersonell, for å fremme dette.	ingen av studiene de fant kunne inkluderes. De har presentert funn i enkeltstudier som omhandler noe av formålet med denne studien.	kvantitativ forskning på dette feltet. Enkeltstudiene som er presentert peker imidlertid på at fokus på å støtte ungdom til å være selvstendig, bruk av spesielle informasjonsprogram for eksempel bruk av pc, god kommunikasjon generelt, godt forhold mellom barnet, behandler og foreldrene støtte opp om barnets ressurser, utdanning av foreldre kan bidra til at barnet lettere kan delta i beslutninger. Det kommer også fram i studien at det ikke er sterke bevis for hvilke barn som ønsker medbestemmelse, og når i forløpet de ønsker det.	henvist til.
Hansson, Helena; Johansen, Christoffer; Hallstrøm, Inger; Kjærgaard, Hanne; Schmiegelow, Kjeld. <i>Pediatric blood & cancer.2011,57 (3):367-377</i>	<i>Hospital-Based Home Care for Children with Cancer.</i> Hensikten med studien var å evaluere og sammenligne foreldrenes tilfredshet med hjemmesykehus- behandling for	Studien er en review artikkel der forfatteren går gjennom artikler fra 1966-2010 i databasene PubMed, CINAHL og EMBASE. Inklusjonskriteriene var barn med kreft mellom 0-18 år i aktiv	Forfatterne finner det vanskelig å konkludere fordi de fem studiene var så vidt forskjellige i metodevalg, intervensjon og effektmål. Men de sier at det er begrenset evidens for at hjemmebehandling er bedre enn sykehusbehandling, men	<u>Styrke:</u> Det er gjort grundig redegjørelse for hvordan studien er utført, inkludering, ekskludering og hvordan søkeprosessen er utført Forfatterne trekker selv fra svakheter ved studien når det gjelder å

	<p>barn med kreft kontra behandling i sykehus. Det som ble vurdert var barnas fysiske helse, uheldige hendelser, pasient- og pårørende tilfredshet, pasient og pårørende livskvalitet, og kostnader.</p>	<p>behandling av sykehuspersonale hjemme og sammenlignet det med barn som fikk tilsvarende behandling på sykehus.. Studier som omfattet terminal pleie, poliklinisk behandling, pr oral behandling eller behandling gjort av pårørende ble ekskludert. Fem publikasjoner av totalt 496 ble inkludert i studien.</p>	<p>at det er gjennomførbart og ikke ser ut til å være forbundet med negative effekter. Kostnadene kan ikke sammenlignes fordi det er forskjellige betalingssystemer i landene de inkluderte artiklene er gjort i.</p>	<p>konkludere.</p> <p><u>Svakheter:</u> Få artikler som ble innlemmet, og for store forskjeller i hvordan de er utført til å kunne trekke konklusjoner.</p>
<p>Hansson, Helena; Kjærgaard, Hanne; Johansen, Christoffer; Hallstrøm, Inger; Christensen, Jane; Madsen, Marianne; Schmiegelow, Kjeld.</p> <p><i>Pediatr Blood Cancer.</i> 2013,60:865-872.</p>	<p><i>Hospital-Based Home Care for Children With Cancer: Feasibility and Psychosocial Impact on Children and Their Families.</i></p> <p>Hensikten med studien var:</p> <p>1: Se på gjennomførbarhet (feasibility) av hjemmesykehus når det gjelder sikkerhet, fornøydhet, hvilken omsorg som foretrekkes og kostnader.</p>	<p>Studien er en kvantitativ studie. Det ble gjennomført en standardisert helserelatert livskvalitetsmåling med bruk av skjemaer spesielt utarbeidet for barn med kreft (PedsQL Generic Scale Family og PedsQL Cancer Module).Det ble også gjennomført en undersøkelse for å</p>	<p>Resultatene viser at alle pasientene i hjemmesykehusgruppen var fornøyde, det var ingen uønskede hendelser og ingen økte kostnader. Når det gjaldt livskvalitetsstudiene fant de signifikant høyere helserelatert livskvalitet når det gjaldt pasient-rapportert fysisk helse(mindre kvalme) og på bekymring. De fant ingen forskjell på sykdommens innvirkning på</p>	<p><u>Styrke:</u> Gjennomført to studier nå, og sammenligner også kvalitativ studie om forfatteren har gjort tidligere. Forfatterne finner sammenfallende funn i begge studiene noe som styrker de.</p> <p><u>Svakheter:</u> Inklusjonskriteriene når det gjelder avstand fra sykehuset for å kunne få</p>

	<p>2:Sammenligne psykososiale resultater for de som var innlagt i hjemmesykehus kontra de som fikk vanlig sykehusbehandling.</p>	<p>vurdere sykdommens innvirkning på familien ved hjelp av PedsQL Family Impact Module.</p> <p>I den første studien var deltagerne randomisert til enten standard sykehusbehandling eller hjemmesykehus dersom de hadde reisevei fra sykehuset som var mindre enn 50 km. Det var 27 pasienter i hjemmesykehusgruppen og 23 pasienter i kontrollgruppen. I den andre undersøkelsen var de samme inklusjonskriteriene brukt, bortsett fra at reiseavstand var tatt bort. I den undersøkelsen deltok 28 barn med 43 foreldre i hjemmesykehusgruppen og 47 barn med 66 foreldre i sykehusgruppen.</p>	<p>familien. Forfatteren konkluderer med at hjemmesykehusbehandling er gjennomførbart alternativ til vanlig sykehusbehandling for barn med kreft, og at familiene foretrekker det. De konkluderer også med at den at pasientens helse relaterte livskvalitet bedres og den psykososiale belastningen med et barn med kreft ikke øker ved hjemmebehandling.</p>	<p>hjemmesykehus kunne påvirke kontrollgruppen, da de i realiteten ikke hadde noe valg til å få hjemmesykehus og det kan oppleves som tilleggsbelastning og påvirke svarene. I tillegg var det høyere utdanningsnivå hos foreldre som mottok hjemmesykehus noe som kan påvirke helse relatert livskvalitetsmåling.</p>
--	--	---	--	--

<p>Hansson, Helena; Kjærgaard, Hanne; Schmiegelow, Kjeld; Hallstrøm, Inger.</p> <p><i>European Journal of Cancer Care.</i> 2012,21:59-66.</p>	<p><i>Hospital-based home care for children with cancer, a qualitative exploration of family members experience in Denmark.</i></p> <p>Hensikten med studien var å beskrive familier som har barn med kreft sin opplevelse av sykehusbasert hjemmebehandling</p>	<p>Rekruttering av deltagerne foregikk fra et universitetssykehus i Danmark. Det ble gjort et strategisk utvalg der 12 familier ble invitert til å delta, 10 familier sa seg villig. 14 foreldre fra 10 familier og fem barn ble dybde intervjuet i løpet av fire måneder i 2009. Intervjuene ble transkribert og analysert etter retningslinjer for kvalitativ forskning. De to familiene som ikke ønsket å delta ønsket det ikke fordi de var overveldet av sykdomsbyrden.</p>	<p>Sykehusbasert hjemmebehandling reduserer stress, muliggjorde et mer normalt liv, ble opplevd som trygt og sikkert og det økte familien og pasientens livskvalitet.</p>	<p><u>Styrke:</u> Familiene var rekruttert fra forskjellige sosial klasser, forskjellig familiesammensetning, antall søsken og foreldrenes inntekt- og arbeids forhold.</p> <p><u>Svakheter:</u> Få deltagere fra ett sykehus, og strategisk utvalgte deltagere kan påvirke resultatene. I tillegg ble intervjuene gjort av kreftsykepleieren som var ansvarlig for hjemmesykehusbehandlingen.</p> <p>Funnene har derfor begrenset overføringsverdi.</p>
<p>Hauer, Julie; Poplack, David G; Kim, Melanie S.</p> <p><i>[UpToDate], 2013</i></p>	<p><i>Pediatric palliative care.</i></p> <p>Denne peer review artikkelen oppsummerer hva de mener er viktige forhold å ta hensyn til i palliasjon til barn, mål, når den</p>	<p>Det er en oversiktsartikkel der det er oppsummert forskning fra et stort antall studier.</p>	<p>Forfatterne oppsummerer med at det er nødvendig med samarbeid mellom flere yrkesgrupper for å framme livskvalitet, forbygge og lindre lidelse til barn og deres familier i palliativ fase.</p>	<p><u>Styrke:</u> Kvalitetsikret database. UpToDate er et oppslagsverk, som ligger øverst i kunnskapsegget/pyramiden, og må regnes for å være til å</p>

	<p>palliative fasen begynner, og hvordan man skal integrere palliativ omsorg i behandling av barnet/familien med mål om å øke livskvaliteten.</p>		<p>Palliativ fase starter når barnet får en livstruende diagnose uavhengig om det samtidig forgår behandling med tanke på kurasjon (for eksempel kreftdiagnose). Målsetting for palliasjon hos barn og voksne er de samme, men barn har spesielle behov på grunn av alder og utvikling, forskjeller knyttet til underliggende sykdom, følelsesmessige og psykologiske aspekter i det at et barn skal dø og det å forholde seg til hele familien og søsken. Forfatterne oppsummerer hva effektiv palliativ behandling skal inneholde: god kommunikasjon, gode relasjoner, palliativ plan laget utfra individuell målsetting, medisinske mål, symptom behandling, omsorg i sluttfasen og støtte etter døden har funnet sted.</p>	<p>stole på.</p>
<p>Hinds, Pamela S;Schum, Lisa;Baker, Justin N; Wolfe, Joanne. <i>Journal of palliative</i></p>	<p><i>Key Factors Affecting Dying Children and Their Families.</i> Hensikten med artikkelen er å finne nøkkelfaktorer som påvirker</p>	<p>Dette en fagartikkel. Forfatterne har samlet data fra mange artikler. Forfatterne har satt fokus på lidelsens</p>	<p>Det er mange utfordringer knyttet til å forske på dødssyke barn, ungdom og deres familier. Forfatteren sier at de få forskningsbaserte</p>	<p><u>Styrke:</u> Ser på det etiske aspektet ved forskning på barn og familier når de er i en sårbar situasjon. Setter fokus på et viktig</p>

<p><i>medicine, 2008,8(1), s 70-78</i></p>	<p>barn og ungdom som skal dø og de etterlatte, og se på disse nøkkelfaktorene i forskning for å kunne bedre omsorgen. Bakgrunnen for studien er at det viser seg at mange foreldre og søsken sliter etter dødsfallet, og at det ser ut til å ha sammenheng med hvordan barnet døde, men det finnes lite data å finne om den siste tiden barnet levde.</p>	<p>betydning (fysisk, psykisk, åndelig), kommunikasjon, medbestemmelse, prognostisk usikkerhet, det alvorlig syke barnets mulighet til å si seg villig til å delta i forskning og utdanning av helsepersonell.</p>	<p>studiene som finnes på omsorg ved livets slutt, og de som er består av få deltagere og med forskjellige lidelser. Utfordringene for å få til forskning på denne gruppen ligger i å få godkjenning, finansiering øremerket dette og få et nasjonalt pediatrik forskningsfelleskap der tiltak og effekten av disse blir samlet.</p>	<p>område. Brukt mange kilder.</p> <p><u>Svakhet:</u> Har ikke metodekapittel, og angir heller ikke noe om hvordan data i brukte artikler er funnet.</p>
<p>Kylma, Jari & Juvakka, Taru. <i>European Journal of Oncology Nursing, 2007, 11; 262-271.</i></p>	<p><i>Hope in parents of adolescents With cancer-Factors endangering and engendering parental hope.</i></p> <p>Hensikten med studien var å beskrive håp hos foreldre til ungdommer med kreft.</p> <p>Forskningsspørsmålene var: How do the parents of adolescents living with cancer define hope? What factors are associated with their hope?</p>	<p>Kvalitativ studie, intervju av ni foreldre fra 6 familier som har barn med kreft diagnostisert i alderen 12-17 år. Foreldrene ble rekruttert ved skriftlig forespørsel fra to lokale kreftsentre i Finland, og datasamlingen ble gjort gjennom tre intervju runder.</p>	<p>Funnene viser at foreldrenes håp er assosiert med lidelse og fortvilelse. Foreldrene beskriver håp som veldig viktig fordi det er en positiv faktor, det virkeliggjør livet, hjelper til å takle situasjonen og hjelper de til å overleve selv om ungdommen dør av kreften. Foreldrenes håp innbefatter en orientering mot livet og framtiden, tillit, å være sammen og ønsker. Håpfremmende faktorer som kan brukes i sykepleier praksis er : Støtte til ungdommen, støtte foreldrenes ressurser og deres deltagelse i omsorgen til</p>	<p><u>Styrke:</u> Det er redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket studien, og det er redegjort for hvordan analysen ble gjort. Funnene i studien sammenfaller med studier som det refereres til i artikkelen. I tillegg gir artikkelen tilleggsinformasjon ved at har et sykepleiefaglig fokus.</p> <p><u>Svakheter:</u> Det er få informanter fra et lite område i Finland. Det gir en mulighet for at</p>

			<p>ungdommen, hjelpe til med å finne mening for familien i livet med kreft, støtte familien i å kunne ha «normale dager», fokus både på nåtid og framtid, individualisert omsorg, støtte foreldrenes sosiale nettverk og sørge for rom til å praktisere religion.</p>	<p>deltagerne kunne identifiseres og derfor mulig at det påvirker svarene. Fordi det er få deltagere kan funnene bare tolkes som retningsgivende.</p>
<p>Reder,Elizabeth A Keen & Serwint,Janet R</p> <p><i>Arch Pediatr Adolesc Med</i>,2009,163(7), s 653-657</p>	<p><i>Until the Last Breath.</i></p> <p>Hensikten med studien var å finne ut hvordan foreldre og helsepersonell definerer håp, og om det påvirker beslutninger angående behandlingen, og oppdage fordelene og ulemper ved håp relatert til omsorgen gjennom sykdomsforløpet ved barns alvorlige sykdom.</p>	<p>Studien ble utført i Maryland, USA fra september 2005 tom juni 2006. Det er en kvalitativ studie. Deltagerne bestod av foreldre som hadde mistet et barn, og de ble rekruttert utfra at hvert tredje navn på en dataliste på sykehuset for denne gruppen der det var minst ett år etter barnets død, ble trukket ut, og de ble tilsendt spørsmål om å delta. Helsepersonell som bestod av leger, « pediatric residets»(finner ikke oversettelse, men er en slags spesialitet innen</p>	<p>Alle deltagerne identifiserte felles elementer i definisjon på håp. Foreldrene så på seg selv som håpets bærere og at det var en hjørnestein i beslutningene som de tok. Noen av legen syntes det var vanskelig å opprettholde håp når prognosen var dårlig, mens andre så betydningen av å opprettholde familiens håp. Sykepleiere syntes det var vanskelig når foreldrene ønsket å fortsette behandling som kunne forlenge barnets lidelse. Alle deltagerne så at håpet endret seg underveis og at det hadde betydning for omsorgen/behandlingen.</p> <p>Studien sier også noe om mulige intervensjoner for å</p>	<p><u>Styrke:</u> Det går tydelig fram hvordan datasamlingen er gjort og hvordan dataene er behandlet. Det kommer også tydelig frem hvem som deltok og hvordan de ble rekruttert Studien er underbygget av annen litteratur, selv om forfatterne ikke har funnet studier på akkurat det de har forsket på.</p> <p><u>Svakheter:</u> Antall deltagere er få og hentet bare fra ett sykehus. Derfor kan funnene ikke generaliseres, men de gir en interessant pekepinn på forskjellen av håpets betydning for de</p>

		<p>pediatri slik jeg har forstått det) og sykepleiere ble rekruttert via e-post annonse og flyveblad, og de som ble valgt ut til å delta hadde oppgitt at de hadde en spesiell spenning eller konflikt i forhold til fenomenet håp. 12 foreldre og totalt 27 helsepersonell deltok. Datasamlingen ble gjort ved to gruppeintervjuer pr gruppe (åtte grupper) med mulighet for å komme med individuelle tilleggsinformasjon hvis de ønsket å si noe utenom gruppen.</p>	<p>støtte håp hos familiene.</p>	<p>forskjellige deltagerne på behandlingsbeslutninger.</p>
<p>Reinfjell, Trude; Diseth, Trond H.; Vikan, Arne.</p> <p><i>Tidsskrift for Norsk Psykologiforening, 2007,44(6): 724-734</i></p>	<p><i>Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom.</i></p> <p>Hensikten med artikkelen er å se på hvilke faktorer som er spesielt betydningsfulle for å fremme barns forståelse og tilpasning til</p>	<p>Det er en fagartikkel. Det er gjort litteraturstudie som belyser problemstillingen både historisk og fra nyere dato.</p>	<p>Artikkelen belyser stressorer som påvirker det syke barnet negativt og ser på mestringsstrategier. Forfatterne konkluderer med at ivaretagelse av informasjonsbehov og strategier går hånd i hånd med ivaretagelsen av den</p>	<p><u>Styrke:</u> Omfattende litteraturliste. Praktisk vinkling, forslag på tiltak. For min oppgave er den relevant fordi den omtaler alvorlig syke barn, emosjoner og mestringsstrategier som også er viktige faktorer i</p>

	alvorlig sykdom og hvordan dette kan vektlegges i klinisk praksis.		emosjonelle opplevelsen og er avgjørende for at det syke barnet skal forstå og mestre situasjonen. Artikkelen beskriver også helperens rolle, og forfatteren understreker betydningen av å tørre å gå inn i situasjonen og være emosjonelt tilstede for familien, og å være bevisst på åpenhet overfor barnet.	å kunne oppleve håp. <u>Svakheter:</u> Mangler metodekapittel, derfor ikke mulig å se hvordan understøttende litteratur er funnet. Er en fagartikkel, ikke vurdert like kritisk som en forskningsartikkel før den er publisert.
Reinfjell, Trude; Jozefiak, Thomas. <i>PsykTESTBARN, 2012,2(1).</i>	<i>Måleegenskaper ved den norske versjonen av The Pediatric Quality of Life Inventory™, 4.0 (PedsQL™)</i> Hensikten er å se på om den norske versjonen av PedsQL™s psykometriske egenskaper var gode nok.	En review studie. Inklusjonskriterier var studier som hadde undersøkt og rapportert minst ett av følgende i skandinavisk utvalg: normdata for testen, reliabilitet, validitet. I tillegg inkluderte de publikasjoner som rapporterte gjennomsnittskårer og/eller forekomster for generelle populasjoner og kliniske undergrupper fra norske versjoner av PedsQL™.	Forfatterne fant begrenset dokumentasjonsgrunnlag for de psykometriske egenskapene ved den norske PedsQL™, men at det representerer et lovende livskvalitetsmålingsinstrument for barn og unge i Norge, både for klinisk og forskningsmessig bruk. De påpeker imidlertid at det er nødvendig med mer forskning for å validere instrumentet for flere aldersgrupper, og få dannet et normgrunnlag.	<u>Styrke:</u> Gjør rede for inklusjonskriterier, søkeprosessen og antall inkluderte artikler. Presenterer funn fra enkeltartiklene. Forfatterne påpeker selv at de ikke fant mange studier som sier noe om det de ønsker finne ut <u>Svakheter:</u> Det er få studier med i artikkelen.
Rylander, Emma; Bergius, Helena;	<i>Sjukhusets sâng i barnets hem SABH-sjukhusansluten avancerad</i>	En fagartikkel. Beskriver bakgrunn for	Forfatterne ser at et hjemmesykehus med høy	

<p>Almkvist, Henrik.</p> <p><i>Incitament, 2003, 4, s 242-248</i></p>	<p><i>barnsjukvård i hemmet.</i></p>	<p>etablering av SABH, hvordan oppstarten er gjennomført, hva som har blitt gjort i forhold til personalet og hvordan de sikrer pasientgruppen. I tillegg oppsummerer de en brukerundersøkelse som er gjort på pasientene og en på personalet ved sykehuset.</p>	<p>profesjonalitet, nært samarbeid med fagmiljøet ellers på sykehuset og har tilgjengelig et bra kommunikasjonssystem har et stort potensiale. De ser for seg at pasientgruppene som kan behandles hjemme kan bli større, men at det er viktig at kompetansen og kvaliteten er god.</p>	
<p>Salmon Peter; Hill Jonathan; Ward Joanne; Gravenhorst Katja; Eden Tim; Young Bridget.</p> <p><i>The Oncologist, 2012, 17:398-404.</i></p>	<p><i>Faith and Protection: The Construction of Hope by Parents of Children With Leukemia and Their Oncologists.</i></p> <p>Bakgrunnen for studien var at mange kritiserer onkologer for å fremme urealistiske håp for pasienten og familiene, men forfatterne mener at dette perspektivet ikke gir et riktig bilde. Hensikten med studien var å få forståelse av hvordan onkologen gir og håndterer (manage) foreldrenes håp i praksis og hvordan de forholder seg til</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie som innebefatter lydopptak av tre konsultasjoner med onkologen (1-2 mnd, 6 og 12 mnd etter diagnosetidspunkt) og foreldre ble intervjuet av en forsker. Det ble rekruttert deltagere fra ni spesialisert senter i Storbritannia. Deltagerne var foreldre til barn med ALL (akutt lymfatisk leukemi) fra 1-12 år. Familier der barnet hadde alvorlige komplikasjoner ble ikke</p>	<p>Funnene i studien viser at onkologen møter utfordringer når han skal balansere ærlig informasjon og håp, og mange synes det er vanskelig. Foreldrene ønsker ofte at onkologen setter fokus på og håp om å nå de nære målene. De fleste stoler på at onkologen «tar seg av» de langsiktige problemstillingene, slik at de ikke trenger all informasjon om hvilke endepunkter som kan komme. Studien viser at onkologen stort sett matcher foreldrenes behov, men at onkologen må ta til seg at</p>	<p><u>Styrke:</u> Det er gjort rede for hvordan de har gått fram i datasamlingen, og hvordan utvalget av deltagere er gjort. De har også gjort rede for hvorfor noen av de forespurte ikke ønsket å delta.</p> <p><u>Svakheter:</u> Få familier og bare familier med barn med leukemi deltok. Kan være at funnene ville blitt annerledes hvis foreldre til barn med andre kreftdiagnoser der for</p>

	deres behov.	spurt om de vil delta. Totalt 35 familier(31 mødre og 22 fedre) deltok fra forskjellige samfunnslag, og alle bortsett fra en var etnisk hvite.	noen foreldre strever med å stole på han og med å klare å håpe.	eksempel prognosen i utgangspunktet er dårligere. Kan derfor ikke trekke bastante slutninger utfra funnen, men bruke de som veiledende
Varni,James W; Limbers,Christine ; Burwinkle,Tasha M. <i>Journal of Pediatric Psychology,</i> 2007,32(9):1151-1163.	<i>Literature Review: Health-related Quality of Life Measurement in Pediatric Oncology: Hearing the Voices of the Children.</i> Formålet med studien var å få bevis på at barn med kreft kan selv- rapportere i livskvalitetsmålinger. Forfatterne sier i artikkelen at til tross for at det de senere årene har blitt tillat mer forskning på barn, har ikke barna selv blitt hørt i noen stor grad, men at foreldrene har uttalt seg på vegne av barna.	Forfatterne har gått gjennom og oppsummert artikler som omhandler kreft og helse relatert livskvalitet i Journal of Pediatric Psychology fra de siste fem årene. De har sett på hvilke måleinstrumenter som er benyttet og om både barn og foreldrene har svart.	Forfatterne konkluderer med at barn ned til fem år kan gi pålitelig selv- rapportering i helse relaterte livskvalitetsmålinger hvis det blir benyttet egnede måleinstrumenter. Foreldrene bør bare være «barnets stemme» når det er for ungt, for sykt eller er uvillig til å svare.	<u>Styrke:</u> Mange deltagere totalt i oppsummeringen, og det er beskrevet hvordan forfatterne har gjort utvalget av artikler. <u>Svakheter:</u> Det er bare hentet artikler hentet fra ett tidsskrift, det kan være forskning som ville belyst dette andre steder.
Woodgate, Roberta Lynn & Degner,Lesley Faith.	<i>A Substantive Theory of Keeping the Spirit Alive;The Spirit Within Children With Cancer and Their</i>	Kvalitativ studie som har benyttet gruppe intervju med kartleggingsskjemaer,	Studiene understreker at det er en kompleks opplevelse for familien å leve med et barn med kreft « å være tilsted i	<u>Styrke:</u> Artikkelen presenter en litteratur review av kvalitative studier som konkluderer

<p><i>Journal of Pediatric Oncology, 2003,20(3):103-119</i></p>	<p><i>Families.</i></p> <p>Hensikten med artikkelen var i første omgang å se på og beskrive kreftsymptomer hos barn fra barna og foreldrenes ståsted, men det kom fram at de ikke klarte å skille symptomer fra den overordnede kreftopplevelsen. Derfor ble studiens fokus hvordan barna og foreldrene klarer å bevare håp og mot, og hvordan det takler de «tøffe takene» i livet med kreft.</p>	<p>observasjon av barnet og familien og åpne intervjuer. Deltagerne i studien ble rekruttert fra barnekreftavdeling og poliklinikk tilknyttet et universitetssykehus i Vest-Canada. 39 barn, mellom 4 1/2 og 18 år med foreldre og søsken ble rekruttert. 95% av deltagerne var hvite. Datasamlingen ble gjort av samme person og forgikk både på poliklinikk, sykehusavdeling og hjemme hos pasienten i løpet av 21/2 år.</p>	<p>verden». Gjennom studien oppdaget forfatterne at foreldre og barn ikke klarer å skille symptomer fra kreftbehandlingen fra den overordnede kreftopplevelsen. De må komme seg gjennom «the rough spots». Det kom fram at det var viktig å opprettholde mot og håp for å komme gjennom alle de tøffe dagene. Individuell tilnærming er viktig selv om tiltakene kan være like for flere familier. Sykepleiere kan hjelpe til med å fokusere på små nære mål og legge til rette for at familien skal få være samlet noe som ble satt høyt av familiene.</p>	<p>med at det er behov for mer helhetlig forskning på barnekreft, både når det gjelder hele kreftforløpet, men også å ha et helhetlig familieperspektiv. Denne artikkelen har sett på hele familien, og oppsummert de forskjellige synspunktene, og er derfor retningsgivende for tiltak sykepleieren kan iverksette.</p> <p><u>Svakheter:</u> For få og for ensartet gruppe til å generalisere funnene.</p>
---	--	--	---	--

Vedlegg 4 : Peds QL™ version 4.0

Hentet fra: <http://www.pedsq.org/>

CHILD REPORT (ages 8-12)

In the past **ONE month**, how much of a **problem** has this been for you ...

<i>About My Health and Activities (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to walk more than one block	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to run	0	1	2	3	4
3. It is hard for me to do sports activity or exercise	0	1	2	3	4
4. It is hard for me to lift something heavy	0	1	2	3	4
5. It is hard for me to take a bath or shower by myself	0	1	2	3	4
6. It is hard for me to do chores around the house	0	1	2	3	4
7. I hurt or ache	0	1	2	3	4
8. I have low energy	0	1	2	3	4

<i>About My Feelings (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. I feel afraid or scared	0	1	2	3	4
2. I feel sad or blue	0	1	2	3	4
3. I feel angry	0	1	2	3	4
4. I have trouble sleeping	0	1	2	3	4
5. I worry about what will happen to me	0	1	2	3	4

<i>How I Get Along with Others (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. I have trouble getting along with other kids	0	1	2	3	4
2. Other kids do not want to be my friend	0	1	2	3	4
3. Other kids tease me	0	1	2	3	4
4. I cannot do things that other kids my age can	0	1	2	3	4
5. It is hard to keep up when I play with other kids	0	1	2	3	4

<i>About School (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. It is hard to pay attention in class	0	1	2	3	4
2. I forget things	0	1	2	3	4
3. I have trouble keeping up with my schoolwork	0	1	2	3	4
4. I miss school because of not feeling well	0	1	2	3	4
5. I miss school to go to the doctor or hospital	0	1	2	3	4

PARENT REPORT for CHILDREN (ages 8-12)

*In the past **ONE month**, how much of a **problem** has your child had with...*

<i>Physical Functioning (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Walking more than one block	0	1	2	3	4
2. Running	0	1	2	3	4
3. Participating in sports activity or exercise	0	1	2	3	4
4. Lifting something heavy	0	1	2	3	4
5. Taking a bath or shower by himself or herself	0	1	2	3	4
6. Doing chores around the house	0	1	2	3	4
7. Having hurts or aches	0	1	2	3	4
8. Low energy level	0	1	2	3	4

<i>Emotional Functioning (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Feeling afraid or scared	0	1	2	3	4
2. feeling sad or blue	0	1	2	3	4
3. Feeling angry	0	1	2	3	4
4. Trouble sleeping	0	1	2	3	4
5. Worrying about what will happen to me	0	1	2	3	4

<i>Social Functioning (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Getting along with other children	0	1	2	3	4
2. Other kids not wanting to be his or her friend	0	1	2	3	4
3. Getting teased by other children	0	1	2	3	4
4. Not able to do things that other kids on his or her age can do	0	1	2	3	4
5. Keeping up when playing with other children	0	1	2	3	4

<i>School Functioning (problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Paying attention in class	0	1	2	3	4
2. Forgetting things	0	1	2	3	4
3. Keeping up with schoolwork	0	1	2	3	4
4. Missing school because of not feeling well	0	1	2	3	4
5. Missing school to go to the doctor or hospital	0	1	2	3	4