



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Foreldre til barn med leukemi / Parents to Children  
with Leukemia**

**Oda Brøndbo og Cecilie Bruvik Steinsland**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 58**

**Molde, 29.05.2018**



**Høgskolen i Molde**  
Vitenskapelig høgskole i logistikk

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

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

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Bente Malones

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 07.05.2018

Antall ord: 10106

## Forord

### Mariannes sang

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

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

(Bringager og Sæter 2003, 137)

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** På verdensbasis får mer enn 300 000 barn kreft hvert år. Av disse er det leukemi som utgjør den største gruppen. Det er stor sannsynlighet at vi som sykepleiere kommer til å møte på denne pasientgruppen. Ved ivaretagelse av barn i behandlingsperioden, trenger også foreldrene å bli ivaretatt. For å møte foreldrene sine behov, er det derfor viktig at vi har kunnskap om dette temaet.

**Hensikt:** Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse hvordan foreldre erfarte det å ha et alvorlig sykt barn.

**Metode:** Litteraturstudie basert på 11 kvalitative forskningsartikler.

**Resultater:** Foreldrene erfarte mange bekymringer. Dagliglivet ble forandret, og foreldrene måtte tre inn i en ny hverdag med nye roller. De fikk mye støtte og hjelp fra sine personlige og profesjonelle nettverk, og det ble brukt ulike mestringsstrategier for å hjelpe dem i den sårbare situasjonen.

**Konklusjon:** Foreldrene hadde mange ulike erfaringer med det å ha et barn som gjennomgikk behandling for leukemi. Det er viktig at vi som sykepleiere viser forståelse for bekymringene og reaksjonene de måtte ha rundt barnets diagnose og behandling. I tillegg bør vi hjelpe dem med å håndtere den nye hverdagen.

**Nøkkelord:** Leukemi, foreldre, erfaring.

## **Abstract**

**Background:** On a Worldwide basis, 300 000 children get cancer each year. Of these, it is leukemia that constitutes the largest group. It`s with great probability that we as nurses will meet this group of patients. Parents also need care and safeguarding, while their children are under treatment. To meet the parent`s needs, it is important that we as caregivers have knowledge on this topic.

**Aim:** Our aim with this study was to illuminate how parents experience having a seriously ill child.

**Method:** Literature study based on 11 qualitative research articles.

**Results:** A lot of concerns arose and was experienced by the parents. Day to day life was changed and parents needed to adapt to new routines and roles. It is crucial for parents to get support from their relatives. To be able to cope under vulnerable situations, parents were encouraged to practice different coping strategies.

**Conclusion:** Many different experiences accorded to the parents while their child was undergoing treatment for leukemia. It`s paramount that we as nurses shows understanding for the parent`s concerns and reactions about their child`s diagnosis and treatment. At the same time, we should help them cope with their new day-to-day life.

**Keywords:** Leukemia, parents, experience

# Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Hensikt og problemstilling .....	1
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn .....</b>	<b>2</b>
2.1	Leukemi .....	2
2.2	Behandling .....	2
2.3	Foreldrenes rolle .....	3
2.4	Krise .....	3
2.5	Sorg .....	5
<b>3.0</b>	<b>Metodebeskrivelse .....</b>	<b>6</b>
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	6
3.2	Datainnsamling og søkestrategi .....	7
3.3	Kvalitetsvurdering .....	8
3.4	Etiske hensyn .....	8
3.5	Analyse .....	9
<b>4.0</b>	<b>Resultat .....</b>	<b>11</b>
4.1	Full av bekymring, men likevel optimistiske .....	11
4.2	Støtte fra nettverket .....	12
4.3	Livet satt på vent .....	15
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon .....</b>	<b>18</b>
5.1	Metodediskusjon .....	18
5.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	18
5.1.2	Søkestrategi .....	19
5.1.3	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn .....	20
5.1.4	Analyseprosessen .....	21
5.2	Resultatdiskusjon .....	21
5.2.1	Hvordan møte foreldrenes bekymringer? .....	21
5.2.2	Viktigheten med støtte .....	24
5.2.3	Hvordan håndtere den nye hverdagen? .....	26
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon .....</b>	<b>30</b>
6.1	Forslag til videre forskning .....	30
<b>7.0</b>	<b>Litteraturliste .....</b>	<b>31</b>

<b>Vedlegg 1: Oversiktstabell søkehistorikk .....</b>	<b>36</b>
<b>Vedlegg 2: Oversiktstabell over inkluderte artikler .....</b>	<b>39</b>
<b>Vedlegg 3: Kategorier av hovedfunnene .....</b>	<b>50</b>



# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

På verdensbasis får mer enn 300 000 barn kreft hvert år. Hvert tredje minutt får en familie beskjed om kreftdiagnosen til barnet (American childhood cancer organization 2008).

I Norge får omtrent 130 barn kreft hvert år (Grønseth og Markestad 2017). Bak hvert barn står det vanligvis en familie med to foreldre og gjerne et søsken. 130 barn, 260 foreldre og 130 søsken gir 520 mennesker. Vi kan tenke oss til at omtrent 520 mennesker blir rammet hvert år pga. barnekreft. Dette er bare kjernefamilien i Norge. Hvis vi legger til besteforeldre, tanter og onkler, eller tenker globalt, vil antall mennesker som blir berørt, bli betydelig mye høyere.

I praksis er det viktig å være bevisst over ulike reaksjoner og følelser som foreldre måtte ha når de havner i en situasjon hvor barnet deres får en kreftdiagnose (Mu et. al 2015). Gjennom forskning kan vi som sykepleiere få en bedre forståelse av hvordan foreldre erfarer det å ha et barn som er alvorlig sykt.

Vi har tidligere hatt noe erfaring med syke barn og deres foreldre, men føler at vi trenger mer kunnskap om dette. Det å få et bedre innsyn i hvordan foreldre erfarer det å ha et barn med leukemi, vil kunne hjelpe oss med å kunne ivareta dem på best mulig måte. Det er en utfordrende situasjon for dem, og de trenger mye omsorg. Vi synes at dette er et interessant tema som er aktuelt for vår utdanningsretning. Som framtidige sykepleiere kan vi møte denne pasientgruppen på mange arenaer.

## 1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse hvordan foreldre erfarte det å ha et alvorlig sykt barn.

Litteraturstudiens problemstilling:

«Hvordan erfarer foreldre det å ha et barn som gjennomgår behandling for leukemi?»

## **2.0 Teoribakgrunn**

### **2.1 Leukemi**

Av alle barn som får kreft er det leukemi som utgjør den største gruppen. Leukemi antas å være en ondartet omdannelse av en celle i de organene som danner blod i kroppen (Grønseth og Markestad 2017). Cellen deler seg raskt og ukontrollert, og angriper friske celler i beinmargen. Etter hvert sprer de seg med blodbanen og infiltrerer andre organer og vev (Barnekreftportalen 2018).

Leukemi finnes i to former, akutt og kronisk leukemi. Kronisk leukemi er svært sjelden å finne hos barn. Akutt leukemi er vanligere. Den deles i to hovedformer: Akutt lymfatisk leukemi (ALL) og akutt myelogen leukemi (AML). ALL utgjør omtrent 85% av tilfellene (Kreftforeningen 2017).

### **2.2 Behandling**

Det finnes forskjellige behandlingsformer for leukemi, der cytostatika er den vanligste, men det blir gjort stamcelletransplantasjon hvis barna har dårlig respons på cytostatika-behandlingen de første 4 ukene. Behandlingen varer i 2.5 år (Kreftforeningen 2017).

Målet med cytostatika er å bryte ned/ødelegge kreftcellene uten å skade de friske cellene eller vev, noe som kan være en vanskelig balansegang. Det blir brukt forskjellige medikamenter for å oppnå best effekt på tumorvevet med minst mulig bivirkninger. Det er vanlig at det kan oppstå bivirkninger som kvalme og brekninger, men det kan også oppstå allergisk sjokk (Bringager et. al 2014).

Ved stamcelletransplantasjon blir stamceller overført til en mottaker. På grunn av at det er forskjellig hvem de tilførte stamcellene kommer fra, er det tre typer stamcelletransplantasjoner. De tilførte stamcellene kan komme fra at pasienten bruker sine egne stamceller (autolog), at donoren er en identisk tvilling (syngen) og at donoren er genetisk forskjellig fra mottakeren (allogen) (Bringager et. al 2014).

## **2.3 Foreldrenes rolle**

Behandlingstiden er lang og både barnet og foreldrene kan kjenne på utfordringer i den nye hverdagen (Tveiten 1998). Når barnet blir sykt og innlegges i sykehus, har foreldrene en viktig rolle, da de som oftest er med enten deler eller under hele oppholdet. Noen foreldre kan føle på at de blir overlatt til seg selv, av ulike årsaker. Foreldrene har en klar plass, men personalet har lite tid og må være effektive ved mange akutte innleggelser. Det kan derfor skje at foreldrene opplever at de får ansvar for sykepleierens oppgave, og får derfor en stor rolle ovenfor barnet sitt. I tillegg møter både barnet og foreldrene mange ulike faggrupper, de får nye mennesker og ny informasjon de må forholde seg til (Tveiten 2012b).

Det stilles store krav til foreldrene, når det syke barnet er innlagt i sykehus. Foreldrene kan gjerne oppleve at de får for mye ansvar. Det er en stor fordel at foreldrene er tilstede og deltar i omsorgen for barnet. Men det er også viktig å finne en balanse mellom foreldrene og sykepleieren, da foreldrene ikke skal kjenne behandlingen som en ekstra belastning. Sykepleiere bør være bevisst over foreldrenes funksjon, og forsøke å opprettholde deres behov (Tveiten 2012b).

Kjernefamilien trenger ikke lenger å være slik som vi kjenner den best, med en mor, en far og et eller flere barn. I dag finner vi familier med enslig, hetero- eller homoseksuelle foreldre. Vi kan ha familier som har «mine, dine og våre» barn, hvor foreldrene ikke lenger holder sammen, og har fått nye familier. Hver av disse familiene har potensial til å vise støtte for det syke barnet. Sykepleiere bør forstå at familier er forskjellige. Noen familier har mange medlemmer, mens andre bare har noen få (Tveiten 2012b).

## **2.4 Krise**

En krise er en dramatisk og voldsom opplevelse som oppstår hos mennesker når de står ovenfor problemer i livet (Hillgaard, Keiser og Ravn 1987). En krise forteller oss noe om at det er en hendelse som påvirker oss i så stor grad at man ikke kan utføre hverdagens oppgaver (Helgesen 2017). Den er kortvarig og med et tidsbegrenset forløp. Krise deles inn i fire faser for at en lettere skal kunne kjenne seg igjen i krisens forløp og forstå hvordan den utvikler seg (Hillgaard, Keiser og Ravn 1987).

Den første fasen kalles for sjokkfasen, og den kan vare fra seks til åtte uker. Den kriserammede kan virke lammet og følelsesløs. Vedkommende kan reagere helt unaturlig ved at han eller hun begynner å snakke om likegyldige ting eller reagerer «hysterisk» (Hillgaard, Keiser og Ravn 1987). Personen kan også si samme setning flere ganger. Derfor vil det være vanskelig for å forstå det som har skjedd og bearbeide det. Samtidig kan de som opplever krise kjenne på å ha vanskeligheter med å huske hva som hendte og hva som ble sagt. Derfor må helsepersonell kjenne til dette dersom det f.eks. blir forklart om medisinsk informasjon (Cullberg 1992).

Den andre fasen kalles reaktiv fase og går ut på at den kriserammede svinger mellom sterke, motstridende følelser og er full av forvirring og kaos. Her begynner sorgarbeidet, og realiteten om det som faktisk har skjedd (Hillgaard, Keiser og Ravn 1987). Personen vil etterhvert stille det samme spørsmålet om og om igjen: «Hvorfor?». Deretter prøver vedkommende å finne en mening i den kaotiske situasjonen som tidligere har skjedd. I tillegg kan vi se at personen snakker om hvor meningsløst og urettferdig det er at «dette skulle ramme akkurat meg» (Cullberg 1992).

Den tredje fasen kalles reparasjonsfasen. Etter seks til åtte uker, skjer det en tilpasning hvor den kriserammede finner en stabilitet (Hillgaard, Keiser og Ravn 1987). Tidligere var personen besatt av sjokket og fortiden, men nå begynner personen å venne seg til det som har skjedd. Vedkommende begynner å vende tilbake til hverdagen og organisering av det nye livet er i gang (Cullberg 1992).

Den siste fasen kalles for nyorienteringsfasen. Her begynner vedkommende å ta nye kontakter, og kan snakke om hendelsen uten å bli overveldet av de smertefulle følelsene (Hillgaard, Keiser og Ravn 1987). Den siste fasen er ikke en avslutning. Det er en periode der personen lever med et arr som ikke forsvinner, men som kan fungere i det dagligdage livet. Krisen blir en del av livet (Cullberg 1992).

## 2.5 Sorg

Akutt sorg er en tilstand med psykologiske og somatiske symptombilder (Hillgaard, Keiser og Ravn 1987). Det er ikke en sykdom, men en normal reaksjon på en hendelse som har skjedd. Den som sørger skal gjennom en prosess som innebærer en tilpasning og en endring. Helsepersonell må ta hensyn til at mennesker kan reagere ulikt på sorg, og for noen kan det være tyngre enn for andre. Som ved krise kan sorgen deles inn i fire ulike kategorier i forhold til hvordan sorgen får betydning for livet videre. De fleste vil være innom en eller flere av disse (Bugge 2003).

I den første kategorien har sorgen oppstått. Den har ført til større samhold i familien. I den andre kategorien ligger ikke lenger sorgen like tett over personen, og man er så godt som tilbake til normalen. Familieforholdene er uendret. Ved kategori tre har livet blitt innskrenket og individet kan oppleve ulike følelser som redsel, sinne, tristhet, skyld og depresjon. Individet fungerer ikke som normalt i hverdagen, og tenker mye på den syke. Siste kategori er når sorg utløser sykdom, som f.eks. ved angstlidelser, psykotisk sammenbrudd eller dyp depresjon (Bugge 2003).

## **3.0 Metodebeskrivelse**

I følge Høgskolen i Molde's retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie (Eines et al. 2018), skal vi i denne litteraturstudien beskrive og begrunne vår metode så tydelig at den er reproduserbar.

### **3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Med utgangspunkt i vår problemstilling har vi laget inklusjons- og eksklusjonskriterier for å få mest mulig relevante forskningsartikler og resultater. Disse kriteriene blir nevnt nedenfor:

Inklusjon:

- Foreldre til barn mellom 0-18 år med diagnosen akutt leukemi (ALL og AML)
- Barn som gjennomgår eller er akkurat ferdig med behandling (fra diagnosen ble satt til seinest siste behandling ble gjennomført)
- Norsk, svensk, engelsk og dansk språk
- Artikler fra år 2000 til dagens dato
- Forskningsartikler fra tidsskrift som har fagfellevurdert artiklene til nivå 1 eller 2
- Ethiske hensyn er vurdert
- Kvalitative forskningsartikler

Eksklusjonskriterier:

- Pasientperspektiv/søskenperspektiv
- Sykepleieperspektiv
- Erfaringer etter endt behandling
- Generelt kreft
- Kvantitative forskningsartikler og review-artikler

## 3.2 Datainnsamling og søkestrategi

Med utgangspunkt i vår problemstilling har vi valgt å bruke et PICO-skjema for å skape struktur i søkene våre. Hver bokstav representerer bestemte elementer som er med i kliniske spørsmål. P står for problem eller pasient, I står for intervention, hvilke tiltak eller intervensjoner vi ønsker å vurdere, C står for comparison, hvilke tiltak skal vi sammenligne med, og O står for outcome, resultatet vi er interessert i (Nordtvedt et. al 2012). Vi har kun brukt P og O, da det var de som var relevante for vår oppgave (Figur 1).

Første søket var et prøvesøk som ble gjennomført den 15.01.18, før PO-skjemaet ble laget. Vi fikk 81 artikler, hvor vi valgte å inkludere én av de. Etter at vi hadde laget et PO-skjemaet ble det gjort seks søk som ga oss de resterende forskningsartiklene vi har inkludert. Søkeordene vi brukte var Leukemia\* (med aldersfilter på barn) AND parent\* OR mother\* OR father\* AND experienc\*. Ved å bruke «OR» ble søket utvidet. Når vi brukte «AND» ble søket avgrenset. I tillegg søkte vi på kvalitativ forskning for å få artikler med best design i forhold til vårt tema, da kvalitativ metode forsker på erfaringer og opplevelser (Nordtvedt et. al 2012). Vi la på norsk, svensk, engelsk og dansk språk, da det er de språkene vi forstår. De inkluderte artiklene er funnet i databasene Ovid Medline, PsycINFO, Embase, Cinahl og Helsebiblioteket Journals@Ovid (Vedlegg 1).

<b>P</b> (Patient/problem)	<b>O</b> (Outcome)
Leukemi* (Barn – aldersfilter)	Foreldre* Mor ELLER mødre ELLER far ELLER fedre  Erfar*
Leukemia* (Barn – aldersfilter)	Parent* Mother* Father*  Experienc*

**Figur 1 – PO-skjema**

### **3.3 Kvalitetsvurdering**

I følge Høgskolen i Molde's retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie (Eines et al. 2018) er det et krav at alle inkluderte artikler skal være kvalitetssikret og fagfellevurdert. Vi har gått gjennom artiklene hver for oss, med bruk av systematiske sjekklister for kvalitativ forskning for å vurdere kvaliteten (Folkehelseinstituttet 2014). Deretter sammenlignet vi svarene våre, og diskuterte på de spørsmålene hvor vi var usikre, for å få best mulig sikre svar.

I sjekklisten er det 10 spørsmål hvor man svarer JA, NEI eller UKLART. Vi valgte å inkludere artikler som svarte JA på hovedspørsmålene, så lenge de også kunne svare på vår problemstilling. Hovedspørsmålene i sjekklisten var:

- «Er formålet med studien klart formulert?
- Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?
- Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?»

(Folkehelseinstituttet 2014, 2).

For å finne ut om artiklene vi hadde inkludert var fagfellevurderte benyttet vi Norsk senter for forskningsdata (2018) for å finne hvilket nivå tidsskriftet hadde vurdert de til. Våre artikler var bygd opp etter IMRAD-prinsippet, som betyr at de inneholdt introduksjon, metode, resultat og (and) diskusjon (Nordtvedt et. al 2012). Alle våre artikler var fagfellevurdert i tidsskrift med nivå 1 eller 2.

### **3.4 Ethiske hensyn**

Ethiske overveielser handler om at vi må tenke over hva arbeidet vårt medfører i forhold til etiske utfordringer, og hvordan disse håndteres. For å få kunnskap om andre mennesker, deres livssituasjon, erfaringer og opplevelser, må vi skape tillit. Det er bare fra disse personene vi kan hente informasjon fra, og da er det viktig at de føler seg godt ivaretatt. Ethiske overveielser er derfor en forutsetning i bruk av forskning (Dalland 2012) og i vår studie.



For å ivareta den enkelte og samfunnets interesser innen forskning, er det etablert flere forskningsetiske komiteer. Oppgaven til komiteene er å veilede og gi råd om forskningsetiske spørsmål ut fra etiske normer og verdier. Når forskningen involverer mennesker i form av medisinsk og helsefaglig forskning, der det blir brukt menneskelig biologisk materiale eller helseopplysninger, skal det søkes om forhåndsgodkjenning fra en etisk komite (Dalland 2012).

For at forfatterne i denne studien skulle inkludere artiklene, skulle de være godkjent av en etisk komite. Vi har sett på om deltakerne fikk tilstrekkelig informasjon gjennom muntlig og/eller skriftlig informasjon, om de ga samtykke og om anonymisering ble holdt. Slike etiske overveielser må tas i betraktning ved bruk av forskning, men også ved å produsere en studie.

### **3.5 Analyse**

I en analyse skal man gjennom granskning finne ut hva materialet har å fortelle (Dalland 2013). Når vi analyserte, var vi opptatt av å finne hvilke erfaringer foreldrene hadde når barnet deres var alvorlig sykt. I vår analyse tok vi utgangspunkt i Evans fire faser (2002) og Høgskolen i Moldes retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie (Eines et al. 2018).

Evans fire faser består av:

1. Innsamling av primærstudier
2. Identifisere nøkkelfunn i hver studie
3. Relater funn i de enkelte studiene sett i forhold til funn i de andre studiene
4. Beskrivelse av fenomenet

(Evans 2002).

Etter at vi hadde kvalitetsvurdert alle våre inkluderte artikler nummererte vi dem i alfabetisk rekkefølge etter artikkel-forfatterne. Deretter oversatte vi funnene i hver artikkel fra engelsk til norsk. Dette inngikk i Evans (2002) første fase. I den andre fasen ble funnene fra artiklene identifisert. De ble nedskrevet på et eget dokument med artikkelens nummer bak. I den tredje fasen la vi sammen de like funnene og plasserte dem i bokser innenfor samme kategori. For hver boks, lagde vi en hovedkategori, som kunne dekke alle funnene som lå inni. Hovedkategoriene fikk tildelt farger, slik at vi lettere fikk en oversikt

mens vi leste gjennom artiklene. I og med at hvert funn hadde numrene på artiklene bak, så vi lett hvilke funn som var sterke eller svake. Når vi kom til fase fire satt vi igjen med mange funn. Først hadde vi fem hovedkategorier, men da vi så at flere av dem ble for like, endte vi opp med tre. Våre funn blir beskrevet i resultatdiskusjonen.

## 4.0 Resultat

I dette kapitlet skal vi presentere funn fra våre elleve inkluderte forskningsartikler (Vedlegg 2), som skal svare på vår problemstilling om hvordan foreldre erfarer det å ha et barn som gjennomgår behandling for leukemi. Gjennom vår analyse, ble funnene kategorisert i tre temaer: *Full av bekymring, men likevel optimistiske*, *Støtte fra nettverket* og *Livet satt på vent* (Vedlegg 3).

### 4.1 Full av bekymring, men likevel optimistiske

Foreldrene kjente på ulike følelser som sjokk, vantro, dyp sorg, redsel, frykt, sinne, irritasjon, forvirring, usikkerhet, isolasjon, tvil, angst, avmakt, miste kontroll, smerte, skyld og stress både når barnet fikk diagnosen og når det gjennomgikk behandling (Cornelio, Navak og George 2016, Hill et al. 2009, Kars et al. 2008, McGrath 2001, Neu, Matthews og King 2014, Szymczak et al. 2017, Wills 2009, Wu et al. 2005, McGrath, Paton og Huff 2005, McGrath og Chelser 2004).

Flere bekymringer ble rapportert i de forskjellige studiene, som barnets prognose, faren for infeksjoner, administrering av medisiner og økonomiske problemer. De fleste mødrene sluttet i jobbene sine, eller gikk ned i stilling for å være mest mulig med barnet, og noen fedre ble truet med å miste jobben fordi de hadde vært for lenge borte. Dette førte til lavere inntekt, som igjen resulterte i at foreldrene var bekymret for om de hadde god nok økonomi til å klare å overleve (Cornelio, Navak og George 2016, Earle et al. 2006, McGrath og Chelser 2004, McGrath, Paton og Huff 2005, Wills 2009, Wu et al. 2005).

Flere av foreldrene fortalte at de isolerte seg fra alt og alle. De ønsket ikke lenger å ha eller gå på besøk, da de verken hadde tid eller energi fordi deres fokus var på det syke barnets behandling (Cornelio, Navak og George 2016, Hill et al. 2009, McGrath 2001, Wu et al. 2005). De syntes at administrering av medisiner var vanskelig, da de var bekymret for om de hadde gitt rett medisin og om det var gitt til rett tidspunkt. Mye av tiden gikk til å tenke på om barnets situasjon ville bedre seg eller om behandlingen ble mislykket, og på risikoen for infeksjoner og skader (Earle et al. 2006, Kars et al. 2008, McGrath 2001, McGrath, Paton og Huff 2005, Neu, Matthews og King 2014, Szymczak et al. 2017, Wu et al. 2005).

I worry about how we are going to pay our bills, losing my job or his job, who's going to take him to the hospital, did he take his pills, the children's health, things that need repairing, and all the things that need to be done and I do not have the energy to do them (Neu, Matthews og King 2014, 416).

Selv om foreldrene hadde mange bekymringer og ulike følelser, hadde mange av dem likevel troen på at barnet skulle bli frisk igjen. Mødrene følte på optimisme ved at de stolte på legen, og at de hadde hørt at andre barn hadde blitt helt frisk fra diagnosen. De trodde da at det ville skje med deres barn også. Fedrene følte det var viktig være optimistiske for å håndtere situasjonen og nyheten om diagnosen bedre. Foreldrene ønsket det beste for barnet sitt, og kunne gjort hva som helst for at barnet skulle bli friskt igjen (Cornelio, Navak og George 2016, Hill et al. 2009, McGrath og Chelser 2004).

## **4.2 Støtte fra nettverket**

I de fleste av våre artikler, ble viktigheten av støtte omtalt. Dette gjaldt støtte fra familie, slekt, venner, partner, naboer, jobb, skole, samfunnet, andre familier på sykehuset og helsepersonell (Hill et al. 2009, McGrath 2001, McGrath, Paton og Huff 2005, Neu, Matthews og King 2014, Wills 2009, Wu et al. 2005, McGrath og Chelser 2004).

Når det gjaldt støtte fra familie, omhandlet det støtte fra besteforeldre, andre slektninger og barn. I de fleste artiklene ble viktigheten av støtte fra familien mye omtalt. Det var særlig den praktiske støtten de nevnte som verdifull, som gjorde det lettere for dem å takle situasjonen. Dette gjaldt å handle inn mat, hjelpe til med å holde orden i hjemmet, hente og levere søsken i barnehagen og på skolen (McGrath 2001, McGrath, Paton og Huff 2005, Neu, Matthews og King 2014, Wills 2009, McGrath og Chelser 2004).

Emosjonelt sett, hjalp familiemedlemmer foreldrene med å oppdatere alle rundt dem, for å redusere presset de kjente på. Noen ganger kom familien på besøk på sykehuset for å gi foreldrene en pause hvor de kunne ta seg en tur ut, eller dra hjem for å sove. Noen hadde organisert besøk for å ta med seg hele familien ut fra sykehuset for å finne på noe annet enn å sitte inne. Dette ble sett på som en stor bonus. Det å komme seg ut fra sykehuset, mente foreldrene var et viktig avbrudd fra alt, og hjalp dem til å føle seg normale (McGrath 2001, McGrath, Paton og Huff 2005, Wills 2009). Foreldrene satt stor pris på all

støtten de fikk fra familien rundt seg, selv om det noen ganger ble overveldende som en mor forklarte da hun hadde kommet hjem en gang:

You get home and you don't want to ring anybody and you go and talk to people and you are continually explaining over and over again. It gets to the stage, I know it sounds terrible, I know that they are just thinking about us... I just don't want to speak...(McGrath, Paton og Huff 2005, 105).

Støtte fra venner var det også mange som fikk. Noen hadde ikke familie rundt seg, da fikk de særlig mye støtte fra venner. Det å ha gode venner rundt seg ble sett på som en lettelse, da foreldrene fikk muligheten til å snakke om følelsene sine. Det ble nevnt av noen foreldre at det var i en slik situasjon de innså hvem som var deres virkelige venner, som brydde seg om dem. Andre hadde gode kollegaer som ble sett på som veldig støttende både ved at foreldrene kunne prate med dem, og at de ga dem muligheten til å være sammen med det syke barnet (Hill et al. 2009, McGrath 2001, McGrath, Paton og Huff 2005, Wills 2009, McGrath og Chelser 2004).

Støtte fra andre foreldre på sykehuset, var for mange veldig verdifullt. Det hjalp mot følelsen av å være alene, til å dele erfaringer, skaffe informasjon og ta kontroll over følelsene sine som redsel og frykt. De andre foreldrene visste hva de gikk gjennom, som ikke familien eller venner gjorde. Noen av foreldrene mente også at det å snakke med andre foreldre på sykehuset var mye bedre enn å snakke med profesjonelle (Hill et al. 2009, McGrath 2001, Wu et al. 2005).

Exchanging experiences in the hospital will better your mood. You will not confine yourself there and keep thinking on the matter. Then ... the child is sick ...  
Actually we all exchange our experiences with each other. ... Yeah, exchanging experiences with each other then we will not take things so badly and to know what to do. We will look on the bright side and have better direction of the thing (Wu et al. 2005, 369).

Selv om flesteparten satte pris på støtten de fikk fra de andre foreldrene, var det likevel noen som fortalte om ulempene ved å snakke med dem. Noen av de andre foreldrene var

ofte negative og kritiserte ting. Dermed var foreldrene redde for at holdningene kom til å smitte over på dem. Disse foretrakk heller å håndtere situasjonen alene (McGrath 2001).

Det ble rapportert flere aspekter om hvorfor støtten fra partnere var viktig. Det var den praktiske hjelpen som den forelderen som ble igjen hjemme gjorde. Det omhandlet å holde styr på huset, gi omsorg for barna og være inntektskilde for familien. I de familiene hvor mor dro med det syke barnet til sykehuset, nevnte de viktigheten av fedrenes evne til å opprettholde familien og hjemmet, i mors fravær. Emosjonell støtte ble også verdsatt, gjennom det å snakke om følelsene sine med hverandre. Gjensidig støtte, gjennom samarbeid og kompromiss, kunne redusere stress. Moren, som i de aller fleste tilfellene, tok ansvaret for barnet under behandling, kunne føle seg veldig alene og hjelpeløs. Når faren kom, kunne de dele ansvaret, noe som ga moren en pause (McGrath 2001, Wu et al. 2005, McGrath og Chelser 2004). En mor fortalte om det å kjenne på det å være alene:

Actually it is OK, the two of us are considerate to each other. Mainly, he has to work very hard and I am alone in Taipei. Sometimes there is no one to talk with. It is very lonely, especially at night, spending too much time to take care of the child that makes me irritable. I sometimes hope he can come back to Taipei. Fortunately, when he comes back during the vacation, he will help to take care of the child. Sometimes, he will ask me to have a walk and not just stay here. When my husband is up here, I am happy to see him. The child is happy just as I am (Wu et al. 2005, 368).

Noen fedre følte på å være sterk for kona, for å klare å støtte henne. De fortalte at hvis de uttalte hva de følte, kunne det forsterke mødrenes følelser. Derfor ville det å være sterk føre til beroligelse og en positiv holdning. Andre fedre mente at de skulle støtte hverandre, slik at de sammen kunne støtte familien og det syke barnet. Den støtten de fikk fra konene sine var viktigst etter sjokket om diagnosen. De mente at kona var den mest støttende personen de hadde. Forholdet var viktig og ga en form for trygghet og velvære (Hill et al. 2009, McGrath 2001, Wills 2009).

Ikke alle partnerne var like flinke til å gi god nok emosjonell støtte til den andre. Men selv om støtten til tider var begrenset, var den likevel tilgjengelig til en viss grad dersom det var

nødvendig. Noen mente også at de ønsket mer støtte fra ektefellene sine, men at de likevel hadde nok støtte fra andre rundt seg (McGrath 2001, Wills 2009).

Flere foreldre uttrykte at det å være på sykehuset var mye tryggere enn å ha ansvaret for det syke barnet hjemme. Dette var pga. støtten og tryggheten de fikk av helsepersonell. På sykehuset fikk de raske svar på henvendelser, og de ble forsikret ved bekymringer om symptomer på barnet. Dette ble sett på som verdifull og praktisk støtte (McGrath 2001, Wills 2009, McGrath, Paton og Huff 2005, Szymczak et al. 2017, Wu et al. 2005).

I would much rather been in the hospital the whole time. I loved it. I loved it because it was stressless. It is better than being home 'cause when I was home I would always shiver-- I was so scared. But when I was here, I never shivered. When I was home I didn't get any help and I couldn't sleep 'cause I was always watching her. That's why I liked going to the hospital more... (Szymczak et al. 2017, 4).

Foreldrene oppfattet hjelp fra helsepersonell som beroligende på nervøsitet og usikkerhet, samt at det reduserte følelsen av hjelpeløshet (McGrath 2001, Szymczak et al. 2017, Wills 2009, McGrath, Paton og Huff 2005, Wu et al. 2005). De som var hjemme i vedlikeholdsbehandlingen, kjente på angst når det gjaldt å forebygge infeksjon, administrere medisiner, overvåke temperaturforandringer, og tanken på hvordan de skulle frakte barnet til sykehuset dersom barnet ble akutt dårlig (McGrath, Paton og Huff 2005, Szymczak et al. 2017).

### **4.3 Livet satt på vent**

I nesten alle studiene ble det snakket om hvordan dagliglivet hadde endret seg på en eller annen måte etter at diagnosen til barnet ble en realitet (Cornelio, Navak og George 2016, Earle et al. 2006, Hill et al. 2009, Kars et al. 2008, McGrath 2001, McGrath, Paton og Huff 2005, Neu, Matthews og King 2014, Szymczak et al. 2017, Wu et al. 2005, McGrath og Chelser 2004).

Det daglige livet ble for mange familier som tilbragte mye tid på sykehuset, forstyrret og endret. Dette førte også til at livsaktiviteter som jobb og studier ble «satt på vent» eller

nedprioritert. Normale daglige aktiviteter ble vanskeligere å gjennomføre, slik som det å lage mat, hente barn fra skolen, holde orden i hjemmet, dra på kino eller gå på tur. Det ble vanskelig å oppnå en normal hverdag, mange kjente på at det ikke var mulig å planlegge framover. Det som tidligere hadde vært normalt, forsvant. Den normale strukturen i hverdagen ble erstattet med lange dager på sykehuset (Cornelio, Navak og George 2016, Earle et al. 2006, Hill et al. 2009, McGrath 2001, McGrath, Paton og Huff 2005, Neu, Matthews og King 2014, Wu et al. 2005, McGrath og Chelser 2004).

It`s the simple things. Every weekend we`d go to the movies. ...The amusement park...we did a lot of things and now we don`t (Neu, Matthews og King 2014, 414)

Søvnproblemer dukket opp som et tema i noen av studiene. Hovedgrunnene til disse problemene var fordi foreldrene hadde for mye å tenke på, og var konstant bekymret. Det var når barnet hadde lagt seg, og de selv skulle sove, at tankene begynte å strømme på. I tillegg følte de at de måtte observere barnet ofte gjennom natten, i tilfelle barnet plutselig ble dårligere. Søvnrutinene ble endret ut i fra hvordan foreldrene ble påvirket av symptomene til barnet. Hadde barnet det bra, bekymret ikke foreldrene seg like mye som hvis barnet var dårlig. Dermed ble søvnen bedre (Neu, Matthews og King 2014, Wills 2009, Wu et al. 2005, McGrath og Chelser 2004).

I flere av artiklene ble det snakket om de ulike rollene foreldrene hadde, både på godt og vondt. Som i de fleste studiene kom det frem at mødre hadde hovedansvaret for omsorgen for det syke barnet (Hill et al. 2009, Kars et al. 2008, McGrath 2001, McGrath, Paton og Huff 2005, Wills 2009, Wu et al. 2005, McGrath og Chelser 2004). De fokuserte på engasjement i barnets liv, hvor empati og det å være sammen var viktig:

I was with her during the first bone marrow puncture. Someone asked me: “Were you with her then?” and I answered: “Of course I was”. I mean, if I wasn`t there then who else would be? I mean, it`s so unpleasant, there`s no way that I could just wait for her on the ward. At a time like that, you want to be there for her, you want to stay calm for her. And you`re able to do just that. The child comes first and me?... Well that comes later (Kars et al. 2008, 1557).



Noen fedre fortalte at de ble tildelt en passiv rolle, da de noen ganger følte seg glemt. De ønsket å bytte rolle med kona si, da de så at barnet hadde blitt mer knyttet til moren sin enn med dem selv. Andre fedre hadde følelse av at de sto i veien når barnet gjennomgikk behandling, da moren var den som hadde hovedansvaret. Fedrene tok derfor hovedansvaret hjemme (Hill et al. 2009, McGrath 2001, Kars et al. 2008, McGrath, Paton og Huff 2005, Wills 2009).

For å gjøre hverdagen litt lettere hadde foreldrene forskjellige mestringsmetoder, hvor enkelte metoder passet dem mer enn andre. Det å snakke med andre, enten det var profesjonelle, venner eller andre familier på sykehuset, ble sett på av mange som en god måte å lette stresset og bekymringene på (McGrath 2001, McGrath, Paton og Huff 2005, Neu, Matthews og King 2014, Wills 2009, Wu et al. 2005, McGrath og Chelser 2004). Likevel var det noen som syntes det var bedre å ikke åpne seg, og heller takle det på sin egen måte, slik som denne faren forklarte:

I am not a very open person. I keep to myself but, yes, I like sport [sic] [laugh]. I play Aussie Rules. It does let a lot of the tension go. Yes, especially indoor cricket. Just bash the ball. That is good to get a little of the aggressing out (McGrath, Paton og Huff 2005, 106).

Andre metoder som ble nevnt som gode mestringsstrategier var å holde på med yoga eller meditasjon, skrive ned følelser i en bok, lese brosjyrer om diagnosen, prøve å snu negative situasjoner til noe positivt, bruk av religion og det å akseptere virkeligheten. Sistnevnte ble særlig brukt for å klare å håndtere og ta kontroll over situasjonen (Earle et al. 2006, Hill et al. 2009, Neu, Matthews og King 2014, Wills 2009, Wu et al. 2005, McGrath og Chelser 2004). Ved religion ba foreldrene i håp om at barnet skulle bli frisk, og utførte ulike ritualer med røkelse, la ut mat eller skiftet navnet til barnet (Neu, Matthews og King 2014, Wills 2009, Wu et al. 2005).

## **5.0 Diskusjon**

Diskusjonsdelen er delt i to deler; metodediskusjon og resultatdiskusjon. I den første delen diskuterer vi fremgangsmåten til litteraturstudien, samt drøfter styrker og svakheter. I resultatdiskusjonen blir våre funn drøftet opp mot teori og egne erfaringer.

### **5.1 Metodediskusjon**

#### **5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Etttersom vi ønsket å få mer kunnskap om foreldrenes erfaringer, ekskluderte vi de andre perspektivene, som søsken-, pasient- og sykepleieperspektiv. Vi fant flere artikler som omhandlet foreldres erfaringer, både som et par, mor eller far alene. Grunnen til at vi inkluderte artikler med erfaringer fra mor, far eller begge foreldrene, var fordi vi måtte ha minst ti artikler. Det var ikke så veldig mye forskning med begge foreldrene. Derfor tok vi med artikler hvor både mor og far var med, enten sammen eller hver for seg. Vi ser på dette som en styrke da vi kan sammenligne de forskjellige kjønnene og deres erfaringer. Det at alle våre inkluderte artikler omhandlet foreldres erfaringer, ser vi som en fordel for vår oppgave. En av våre artikler hadde flere perspektiv, men vi valgte kun å bruke foreldrenes erfaringer.

Barna til disse foreldrene skulle være mellom 0-18 år, da de i følge Sosial- og helsedepartementet defineres som barn (1999). I våre inkluderte artikler er barna innenfor dette aldersspektret. Vi ser derfor på dette som en styrke. Vi ville forske på foreldrene til barn med akutt leukemi. Derfor ekskluderte vi alle andre kreftsykdommer. Det at alle våre artikler har dette inklusjonskriteriet, er en stor fordel for vår oppgave.

Vi valgte å fokusere på barn som gjennomgikk eller som akkurat var ferdig med behandling, da foreldrenes erfaringer ennå var ferske. Vi så i flere artikler at erfaringene til foreldrene var litt forandret etter en viss tid. Derfor ekskluderte vi artikler som forsket på foreldrenes erfaringer da barnet var ferdig med behandling. En av våre inkluderte artikler handler om foreldrenes erfaringer i forskjellige tidsepoker etter diagnosen ble satt. Vi valgte kun å fokusere på tidspunkt 1 og 2, da vi mente at tidspunkt 3 var for lenge etter diagnosen.

En svakhet med oppgaven vår var at vi i starten ikke visste hvilket tidsperspektiv vi skulle velge. Vi søkte fra forskjellige år rundt 2000 til dags dato. Vi så at erfaringene fra foreldrene var stort sett like, uavhengig av hvilket år artiklene var publisert. Vi har derfor satt kriteriene fra år 2000 til dags dato for å få mest mulig relevante artikler. Det at vi ikke hadde noen klar grense for tidsperioden i starten kan ha vært en svakhet med tanke på at vi kunne ha funnet artiklene tidligere. Likevel har ikke dette påvirket våre resultater.

Vi valgte å bruke kvalitativ forskning, da dette designet svarer best på vår problemstilling. Dette var fordi kvalitativ metode ønsker å undersøke menneskenes subjektive opplevelser, erfaringer, holdninger og oppfatninger (Nortvedt et al. 2012). Kvantitative- og reviewartikler ble ekskludert, da førstnevnte ikke er best egnet til vår problemstilling, og sistnevnte kun er tillatt ved diskusjon (Eines et al. 2018).

Tidsskriftene skulle ha fagfelleverdert sine artikler og etiske hensyn skulle være ivaretatt. Dette var på grunn av at vi ønsket sterkest mulig artikler og for å forsikre oss om at deltakerne i studiene hadde blitt tatt godt hånd om. Det er en styrke for vår litteraturstudie at alle våre inkluderte artikler fyller disse kriteriene. Til slutt valgte vi å ha norsk, engelsk, dansk og svensk som inklusjonskriterie, da det er disse språkene vi best forstår, og for å redusere sjansene for mistolkninger.

### **5.1.2 Søkestrategi**

Det at vi lagde et PO-skjema så tidlig i søkeprosessen ser vi på en styrke, da vi tidlig fikk strukturerte søk og relevante treff. For hvert søk, skrev vi ned historikken for hånd, samt lagret dem i våre sider inne på databasen. Vi skrev også ned alle titlene på artiklene som vi valgte å skrive ut eller bestille, slik at vi hadde en oversikt over hvilket søk hver enkel artikkel ble funnet fra.

Databasen som ble mest brukt var Ovid Medline, da det var denne vi var best kjent med. Etter hjelp fra bibliotekar, fikk vi gjennomgått hvordan vi kunne bruke andre databaser med samme søkeord, noe som gjorde at vi kunne finne flere artikler. Det at vi prøvde oss frem og lærte å bruke andre databaser var en fordel, og vi ser at det har hjulpet oss med å få flere relevante artikler til vår litteraturstudie. Hadde vi gjort det fra starten av, hadde vi kanskje hatt flere inkluderte artikler tidligere.

Vi fikk anbefalinger om flere databaser som vi prøvde ut, men pga. vanskeligheter med å forstå framgangsmåten i disse databasene, ble de ikke brukt. Dette kan være en svakhet, da vi kan ha gått glipp av gode forskningsartikler.

### **5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn**

For å kritisk vurdere våre artikler, gjorde vi et grundig arbeid med sjekklister for kvalitativ forskning. Sjekklisten (Folkehelseinstituttet 2014) blir brukt for å finne ut om hva resultatene fra artiklene er, om vi kan stole på resultatene og om de kan brukes i vår praksis. Vi vurderte artiklene ved å notere i sjekklisene mens vi leste artiklene. Etter at vi hadde kritisk vurdert de hver for oss, sammenlignet vi det vi begge hadde. Dette ser vi som en styrke, da vi fikk se om vi hadde like eller ulike meninger om artiklene. Det at vi gjorde en grundig jobb med sjekklisene, gjorde det lettere for oss når vi skulle jobbe med resultatdelen.

For å vurdere kvaliteten til artiklene, gikk vi gjennom svarene vi hadde gitt på de ti spørsmålene i sjekklisen. Vi valgte å inkludere artikler som fikk 9-10 «ja», så lenge de svarte «ja» på hovedspørsmålene, og at de kunne gi svar på vår problemstilling. Det at alle våre artikler svarte på våre kriterier i forhold til sjekklisen er positivt for vår oppgave.

Det at etiske hensyn var blitt ivaretatt, syntes vi var veldig viktig. Deltakerne i artiklene var i en sårbar situasjon, der de delte sine subjektive erfaringer om det å ha et barn med leukemi. Av våre elleve artikler, ble ti av dem godkjent av en etisk komite. Dette ser vi på som en styrke for studien vår. Artikkelen som ikke ble godkjent, valgte vi likevel å inkludere da deltakerne samtykket for deltakelse, og kunne trekke seg når som helst.

I de fleste av artiklene, ble det beskrevet hvordan forskerne fikk samtykke av og gitt informasjon til deltakerne. Dette kom fram i ti av artiklene. Den siste ble likevel inkludert i vår studie da den var etisk godkjent av en komite, samt at deltakerne fikk være med på å bestemme lokalisasjon for intervjuene og om de ville sitte alene eller med noen andre. Selv om en artikkel utelukket beskrivelsen av samtykke og informasjon, ser vi likevel dette som en styrke da de resterende artiklene hadde det med. Noen artikler hadde også beskrivelse av anonymisering, slik at det ble «bevist» at taushetsplikten ble overholdt.

### **5.1.4 Analyseprosessen**

Analyseprosessen vår har vært strukturert og oversiktlig. Vi startet med å oversette alle resultatdelene i hver artikkel, noe som gjorde det lettere for oss å finne funnene senere. Det er en styrke at vi brukte god tid på å skrive ned resultatene på det språket vi forstår best. I tillegg hadde hver artikkel et nummer mellom 1-11. Funnene ble skrevet over på et nytt dokument med nummeret på artikkelen bak. Dette gjorde det lettere for oss å se hvilke funn som var sterke ved å se hvor mange artikler som hadde samme funn. Pga. måten vi jobbet på i grunnarbeidet, gjorde at fortsettelsen ble lettere å jobbe med.

Det å bruke Evans (2002) fire faser for analyse, hjalp oss med å finne funnene våre på en oversiktlig og fin måte. Vi ser på det som en stor styrke, da hans metode er godt kjent og strukturert.

En svakhet er at flere av hovedfunnene kunne gli litt over hverandre. Da vi delte oss for å skrive om hovedfunnene, endte vi opp med å skrive om de samme funnene under forskjellige hovedkategorier. Dette førte til dobbeltarbeid, noe vi kunne ha vært foruten dersom vi hadde laget større skille mellom hovedkategoriene. En annen ulempe er at vi ofte brukte google translate for å oversette ord og setninger, noe som kan ha ført til feiltolkning og feil oversettelse. Likevel gikk vi gjennom alle artiklene hver for oss og oversatte tekstene, samt at vi sammen gikk gjennom det hver av oss hadde skrevet slik at vi dobbeltkontrollerte hverandre. Dette styrker arbeidet vårt.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

I vår resultatdiskusjon blir våre funn diskutert opp imot vår problemstilling; *Hvordan erfarer foreldre det å ha et barn som gjennomgår behandling for leukemi?* Med bakgrunn i våre resultater, har vi valgt å dele resultatdiskusjonen inn i 3 deler: *Hvordan møte foreldrenes bekymringer?*; *Viktigheten av støtte*; *Hvordan håndtere den nye hverdagen?*.

### **5.2.1 Hvordan møte foreldrenes bekymringer?**

Det kom frem i vår studie at foreldrene kjente på mange ulike følelser, både når barnet fikk diagnosen og når det gjennomgikk behandling. Foreldrene kjente på bekymringer og

fysiske problemer som blant annet ved økonomi. Økonomiske problemer pga. utgifter ved sykdom er et kjent problem. I vår studie var funnene om økonomiske problemer fra land utenfor Norge. I vårt land har vi gode ordninger for å hjelpe familier gjennom sykdom. Norge er en velferdsstat, som garanterer samfunnets medlemmer hjelp dersom man skulle trenge det. Vi har velferdsordninger, både gjennom offentlige overføringer hvor f.eks. staten overfører penger til den enkelte gjennom trygdeordninger, og offentlige tjenester som f.eks. behandling på sykehus (Christensen og Berg 2018). I mange andre land har de ikke slike goder, og må kanskje derfor betale alt av behandling og utstyr selv. En av forfatterne fikk erfart dette under en av praksisperiodene i utlandet, hvor pasientene og deres familier måtte betale for alt, blant annet for å ha hjemmesykepleie, bruk av bandasjer, konsultasjon av lege og innleggelse i sykehus.

Selv om vi har gode ordninger i Norge, kan vi ikke legge skjul på at det likevel kan oppstå økonomiske problemer her også. I praksis kan vi derfor møte pasienter og pårørende med økonomiske problemer som har oppstått før eller etter at sykdommen har rammet dem. Vi som sykepleiere bør derfor ha forståelse for at familier kan ha det vanskelig, og at de kanskje trenger hjelp for å komme på rett spor igjen. Vi bør ha kunnskap om hvordan vi kan hjelpe dem, ved for eksempel å henvise til andre profesjoner, som blant annet en sosionom.

Bekymringene og følelsene foreldrene kjenner på, gjenspeiles i teori. Det å motta beskjeden om at barnet deres er alvorlig syk vil aldri være lett. Sorgen over det som har skjedd, viser seg i følelsen de kjenner på, som sjokk, nummenhet, tvil, fornektelse, sinne, skyld og fortvilelse. For noen foreldre kan det være et svar på det de har fryktet, mens andre kan kjenne på diagnosen som en lettelse (Lapwood og Goldman 2016).

En annen viktig bekymring som gjenspeiles både i teori og vår studie, er usikkerhet. Det å tilpasse seg en slik livstruende tilstand førte til at foreldrene måtte leve med usikkerhet. Grunnen til at usikkerhet oppstår er at daglige gjøremål som måltider, flytting, skolegang, fritidsaktiviteter osv, endres. Andre årsaker vil være usikkerhet om tilbakefall, om selve sykdommen og det endelige utfallet (Lapwood og Goldman 2016). Det å være usikker, og redd for tilbakefall ble belyst i våre funn. Samtidig kan det å få tilbakefall gi sorgreaksjoner (Lapwood og Goldman 2016). Sorg er en normal reaksjon på en hendelse som har skjedd, det er ikke en sykdom. Sorg kan deles inn i fire faser; sorgen har oppstått,

sorgen har trukket seg tilbake, sorgen fører til innskrenket liv, og sorgen fører til sykdom (Bugge 2003). I våre funn ser vi at foreldrene er innom flere av disse fasene på ulik tid.

I praksis har vi begge møtt foreldre som har vært redde for barnet sitt, både når det gjelder det som tidligere hadde skjedd, og det som skulle skje framover. En av forfatterne møtte en mor til et barn som gjennomgikk behandling for leukemi, hvor hun fortalte at hun i starten av sykdommen følte på sorg og var usikker hele tiden. Selv om barnet nå var i bedring, og var ferdig med første behandling, kunne hun likevel huske godt hvordan hun opplevde det i startfasen, etter at barnet fikk diagnosen og begynte på behandlingen.

Som sykepleiere kan vi møte flere foreldre i slike situasjoner i framtiden, og det er da viktig at vi ser foreldrene, og ellers andre pårørende og pasienter, som de personene de er. Det kan være vanskelig å vite hvordan man skal trå fram, om man klarer å si de «rette» ordene eller hjelper de på en «rett» måte. Det viktigste er at vi viser at vi er der for dem, at de har mulighet til å snakke med oss når de er klare for det og trenger det. Vi bør ha forståelse for at alle mennesker er forskjellige og takler situasjoner på ulike måter. Foreldrene kan ha ulike reaksjoner og bekymringer i slike situasjoner. Derfor bør vi ha mer kompetanse i hvordan vi skal møte disse menneskene i denne sårbare tiden. Møter foreldrene en ufølsom og lite omsorgsfull sykepleier, eller om informasjonen ikke blir gitt på en forståelig måte, kan foreldrene huske dette møtet som smertefullt, og kjenne lenge på sinne i ettertid (Lapwood og Goldman 2016).

Selv om foreldrene hadde mange bekymringer om barnets diagnose og dets liv, kjente de likevel på optimisme og håp, og hadde tro på at barnet skulle bli frisk. Håp hjelper med å holde ut og mestre belastende livssituasjoner (Kristoffersen og Breievne 2016). Håpet er viktig som ressurs gjennom sykdomsforløpet, noen ganger sterkt og andre ganger svakt. Håp er fremtidsrettet, men kan gi trøst i nuet (Sæteren 2004).

Når det gjelder håp, må vi som sykepleiere hjelpe pasienten og pårørende til å bevare det, og unngå håpløshet. Vi skal ikke gi dem håp, men hjelpe dem på veien til å finne sin eget (Travelbee 1999). Det er bra at pasienten og pårørende har håp og positive tanker, men det er viktig at vi er ærlig om prognosen og framtiden. Dersom vi ser at det ikke er så lenge igjen for pasienten, kan vi ikke snakke om å holde motet oppe og håpe på det beste. Vi

skal være realistiske, men samtidig hjelpe pasienten og pårørende til å finne noe annet positivt å tenke på.

### **5.2.2 Viktigheten med støtte**

Vår studie viser at støtte var viktig, og at støtte ble gitt fra familie og venner, fra partneren, fra foreldre i samme situasjon, og fra helsepersonell. Sosial støtte kan bestå av emosjonell og instrumentell støtte. Emosjonell støtte handler om å trøste og hjelpe for å minske usikkerhet, håpløshet, angst og depresjon. Det å vite at noen er tilgjengelig ved behov kan være støttende i seg selv. Instrumentell støtte er praktisk hjelp, som å støtte familien med å ordne med transport eller holde orden i huset (Helgesen 2017). I vår studie kom det frem at foreldrene følte at støtte kunne hjelpe dem med å skape en viss kontroll over situasjonen, samt å ta kontroll over følelsene sine.

Familiens støtte var av stor betydning. Det var særlig den praktiske støtten som ble verdsatt, da familien kunne hjelpe til med å holde orden i hjemmet, eller hente andre søsken. Dette gjorde at de kunne takle situasjonen lettere. Det ble også nevnt viktigheten med å ha venner til stede, da ikke alle hadde familie rundt seg. Foreldrene kunne få verdifull støtte av et trygt og forutsigbart nettverk, som en venne- eller familiekrets. Foreldrene finner ut hvem som er deres ekte venner, da de kan oppleve at venner trekker seg unna (Bringager et al. 2014). Dette gjenspeilet seg i funnene våre. Det kom i tillegg fram at vennene syntes det var vanskelig å vite hva de skulle si. Derfor dro de heller ikke på besøk, og de sluttet å ringe.

Resultatene fra studien vår viste at foreldrene støttet hverandre ved å hjelpe hverandre praktisk. Dette kunne være fra dagligdagse ting som at den ene reiste til sykehuset og var med barnet, mens den andre hjalp til hjemme, eller var inntektskilde for familien. De støttet hverandre gjennom emosjonell støtte, som å snakke om følelsene sine til hverandre. Det blir vist gjennom teori at en kan støtte hverandre ved å lytte, men samtidig gi trøst og omsorg. Dette vil hjelpe personen i å få bedre emosjonell kontroll, og oppleve mestring. Når foreldrene opplever en slik sårbar situasjon, vil det være bra for hverandre å utveksle tanker, slik at de har noen å dele sin smerte, angst, fortvilelse og sine sterke og kaotiske følelser med (Eide og Eide 2007).



I vår studie viste funn at foreldrene syntes det å snakke med andre i samme situasjon var hjelpsomt. De visste hva de gikk gjennom, og at de fikk delt sine erfaringer til noen som forsto hva de mente og gjennomgikk. Foreldre kan føle at de mestrer situasjonen bedre ved å skaffe seg kunnskap om sykdommen. Dette gjør de gjennom å snakke med andre i samme situasjon, og søke på internett eller lese i bøker og artikler (Bringager et al. 2014).

For at foreldrene skal vite hvordan de skal forholde seg til barnet i en slik sårbar situasjon, er det viktig at vi som sykepleiere gir de støtte, veiledning og omsorg (Bringager et al. 2014). Foreldrene trenger støtte i den vanskelige situasjonen de er i, og de trenger å bli sett. De trenger å forstå at barnets sykdom har stor innvirkning på deres liv. Samtidig må de forstå at deres følelser og reaksjoner er normale (Grønseth og Markestad 2017). Et eksempel fra vår studie, var at noen foreldre kjente på at det var deres skyld at barnet hadde blitt alvorlig syk. Etter informasjon om diagnosen, og hva som kan ha vært årsaken, fortalte foreldrene at de ble mer avslappet da de fant ut at det ikke var dem selv som hadde forårsaket diagnosen. Foreldrene trenger derfor mye informasjon og tilstrekkelig veiledning for å delta så mye som de ønsker i omsorgen og ikke minst at de føler de har kontroll på det som skjer med barnet (Grønseth og Markestad 2017). Det at sykepleiere møter foreldrene med respekt, medfølelse og lytter aktivt, oppleves som godt. Sykepleiere oppleves som omsorgsfulle når de ser at foreldrene har det tøft, og at de viser interesse for hvordan det går med resten av familien (Grønseth og Markestad 2017). For at vi som sykepleiere skal kunne gi den støtten og informasjonen foreldrene har behov for, trenger vi mer kunnskap og kompetanse. Dette kan vi få gjennom mer erfaring og være oppdaterte på forskning og litteratur (Nordtvedt et al. 2012).

Forfatterne av denne studien har selv erfart at foreldre har satt stor pris på å få prate med helsepersonell. De har fått en bekreftelse på det de har lurt på, eller fått en trygghet på at situasjonen skal bli bedre. Også som pårørende selv, har en av forfatterne i denne studien hatt behov for å prate med noen, og opplevd at dette har lettet på presset man kjenner inni seg. Det er viktig å styrke foreldrenes ressurser når barnet er sykt, og redusere forhold som skaper stress. Derfor bør sykepleiere ha et nært forhold til familien og barnet, for å utføre familiesentrert omsorg med et felles mål om å gjøre det beste for barnet (Grønseth og Markestad 2017).

### 5.2.3 Hvordan håndtere den nye hverdagen?

Hele familien påvirkes av at et barn får kreft; foreldre, søsken, besteforeldre og andre som er nær barnet (Kreftforeningen 2017). Dette bekreftes gjennom våre funn, hvor normale aktiviteter, arbeidsforhold og struktur ble skyvet til siden, eller satt på vent. Familien blir kastet ut i uvitenhet, hvor virkeligheten er fylt med tvil, smerter og forvirring, der vanskelige beslutninger om behandling og et stort behov for håp, må balanseres med realiteten av diagnosen (Lapwood og Goldman 2016). Tryggheten forsvinner, også det som oppleves som forståelig og meningsfullt. Familien opplever dermed stress (Bringager et al. 2014).

Når barnet blir innlagt i sykehus, blir den normale hverdagen tatt fra familien, og de kommer på en fremmed og uoversiktlig plass, med nye, skremmende og vonde opplevelser. Da vil de fleste foreldre bli usikre, engstelige og stresset. Dette kan føre til at foreldrenes oppmerksomhet mot barnet blir svekket, og foreldrene kan gjøre barnet engstelig. Over lang tid kan dette skape negative konsekvenser for hele familien (Grønseth og Markestad 2017).

Når man blir pårørende for alvorlig syke, medfører det at man får tildelt en ny, ukjent rolle. Rollene definerer personens rettigheter og plikter (Reitan 2004). I vår studie tok flesteparten av alle mødrene rollen som hovedomsorgsgiver for det syke barnet, mens fedrene fikk den praktiske rollen som å hjelpe til hjemme eller jobbe for å opprettholde inntekten. Selv om det for mange fungerte slik, var det likevel flere som uttrykte skjevfordeling av ansvar knyttet til rollene deres. Det kom frem i studien at noen av fedrene følte seg glemt, da det syke barnet ble mer knyttet til moren.

Selv om det i vår studie bare kom fram synspunkter fra mor eller far, kom det ikke frem hvilken type familie de hadde. Det ble hverken beskrevet fordeler eller ulemper om å være alene eller om det å ha en partner ved sin side. Som vist i teori, kan familier være nokså forskjellige (Tveiten 2012b). Selv om en familie har mange medlemmer, trenger ikke det å bety at de har mange rundt seg som kan støtte dem. På den andre siden kan en heller ikke ta for gitt at en enslig forsørger ikke har støtte rundt seg. Som sykepleier bør en derfor være bevisst over at det finnes mange forskjellige familier, der alle skal bli likt behandlet, og møtt på en respektert måte.

Det å ha fullt ansvar for et sykt barn kan føre til at foreldrene blir slitne. De kan ha mindre overskudd enn ellers til å håndtere utfordringer (Tveiten 2012b). I forskriften om barns rettigheter ved opphold i helseinstitusjoner (Sosial- og helsedepartementet 1999), har foreldre rett til avlastning. Men pga. praktiske forhold, kan det til tider være vanskelig. I tillegg kan foreldrene oppleve det vanskelig å forlate barnet sitt. Det at foreldrene er til stede og deltar i omsorgen for det syke barnet, har mye å si. Samtidig kan foreldrene oppleve store belastninger (Tveiten 2012b). Fra egne praksisperioder, har vi erfart at foreldre har hatt dager preget av usikkerhet og redsel. Mange av dem har vært veldig utslitte, men har likevel ikke dratt hjem for å hvile seg, selv om noen andre har kunne tatt over.

I framtidig praksis kan vi oppleve slitne og medtatte foreldre. Flere steder rundt om i Norge er det nå kommet ambulante team som består av behandlingsteam utenfor sykehusene. Disse tjenestene kan være behandlende eller forebyggende. Ved et slikt team, kan man spare pasienten og pårørende for stress og belastninger som oppstår ved sykehusinnleggelse og hjelpe til ved å håndtere problemer i hverdagen. I tillegg fører dette til reduserte liggedøgn og sengeplasser på sykehuset. Disse teamene har ofte spesifikke målgrupper (Helsebiblioteket 2015).

I følge Stortinget (2015), kommer det frem i et representantforslag at behovet for egne ambulante team innen alle helseregioner for alvorlig syke barn bør bli kartlagt ytterligere. For å opprette slike team, trengs det helsepersonell som sykepleiere og leger med kompetanse innenfor området. Disse teamene kan gi hjelp og behandling i hjemmet (2015). Et slikt tilbud er ressurskrevende for samfunnet, da det kreves flere ansatte og midler for gjennomføring. På den andre siden kan det for barnet og dets familie gjøre hverdagen enklere og mer tilnærmet normalt. Det er ressursbesparende og avlastende for foreldrene som da slipper å reise fram og tilbake for behandling med det syke barnet. Noen familier må reise langt for behandling, slik at de enten blir skilt fra resten av familien over lengre tid, eller må bruke mesteparten av dagene på reising. I tillegg til ambulant team, tilbys det noen steder sykehusbasert hjemmebehandling, hvor pasienter hjemme kan få avansert behandling. Dette tilbudet kan positivt bidra til den helhetlige familiehelsen (Stortinget 2015). Det å ha et alvorlig sykt barn er i seg selv svært belastende for foreldrene. Vi ser derfor behovet for flere slike tilbud både i Norge og internasjonalt.

I våre funn har foreldrene brukt flere ulike mestringsmetoder. I moderne psykologi, er begrepet mestring mye brukt. Mestring viser til at mennesker håndterer oppgaver og utfordringer som kommer i livet. Det kan være konkrete oppgaver som hvor ferdigheter og kompetanse kreves, eller mer omfattende utfordringer som f.eks. å håndtere alvorlig sykdom (Svartdal 2017). Når foreldrene får den plutselige bekreftelsen på diagnosen, tvinges hele familien til å akseptere det faktum at barnet er sykt, og må få behandling. Samtidig har de vanligvis ingen ide om hva de skal gjøre, og kan dermed oppleve følelser som fornektelse, bekymring og forbauselse (Mu et al. 2015).

Hovedfunnet ved mestringsstrategier i våre funn var at foreldrene synes det å snakke med noen, hjelp på å lette bekymringene og stresset. Det å snakke med foreldrene, slik at de fikk satt ord på subjektive opplevelser og fikk hjelp til å forstå det som skjedde rundt dem, var viktig. Det å høre andres erfaringer og dele sine med andre kan være en måte å bearbeide på, samt å avdramatisere det som oppleves som krise (Tveiten 2012a).

Callista Roys adaptasjonsteori beskriver menneskets to subsystemer som gjør at vi kan tilpasse oss endringer. En av dem kalles kognatorsubsystemet. Dette systemet bearbeider ulik informasjon gjennom kognitive og emosjonelle prosesser. Disse systemene bygger på kognitiv teori og stressteori, og er knyttet til Roys sykepleiemodell. De omfatter mestringsmekanismer, blant annet som å søke råd, søke informasjon og hjelp fra andre, eller problemløsning og psykiske forsvarsreaksjoner (Roy 2008, i Kristoffersen 2016). Familiestressteorien har som hensikt å prøve å forklare hvordan familier reagerer på situasjoner fylt av stress. Familiene vil i utgangspunktet tilpasse seg situasjonen, men reaksjonene vil avhenge av om det som skjer er planlagt eller ikke, og hvor ofte slike hendelser familien opplever på kort tid (Tveiten 2012a).

Andre mestringsmetoder som ble brukt i vår studie var religion, og dens betydning. Religion og tro kan bidra til å akseptere vanskelige situasjoner, gi trøst, håp og trygghet (Kristoffersen og Breievne 2016). Det å ha mulighet til å praktisere religion, kan ha stor innvirkning på hvordan foreldrene opplever situasjonen. Sykdom har en symbolsk betydning, et personlig meningsinnhold som kan være sterkt påvirket av religiøs eller kulturell bakgrunn. Dette påvirker hvem foreldrene velger å søke hjelp hos, når de trenger hjelp (Hanssen 2016). Bønn og forbønn synes å ha mest betydning, da dette assosieres med

omsorg og visshet om at de ikke er alene. Det å delta i religiøse ritualer blir også sett på som viktig (Kristoffersen og Breievne 2016).

Selv om religion og kultur er annerledes i Norge enn i andre ikke-vestlige land (Kristoffersen og Breievne 2016), er det likevel viktig at vi som sykepleiere er klar over hvilke behov mennesker vi møter i praksis har. En av forfatterne fra denne studien har hatt erfaring med innvandrere som var innlagt i sykehus, der religion spilte en stor rolle i behandlingen av sykdommen. Pasienten og hennes pårørende, gjennomførte et ritual, hvor de ba om at pasienten skulle bli frisk. På denne måten fikk man et innblikk i at dette er noe de verdsetter, og har behov for å gjennomføre daglig.

## **6.0 Konklusjon**

I vår litteraturstudie kom det frem at foreldre har mange ulike erfaringer med det å ha et barn som gjennomgår behandling for leukemi. Vi som sykepleiere bør vise forståelse for de ulike bekymringene og reaksjonene foreldrene måtte ha rundt barnets diagnose og behandling. Vi bør også være beviste på at foreldrene går gjennom mange prosesser i en slik sårbar situasjon, hvor de trenger støtte og omsorg. Som sykepleiere bør vi hjelpe dem med å håndtere den nye hverdagen de er i, slik at de kan føle mestring og ta kontroll over følelsene sine. Det er viktig at vi forstår at mennesker har forskjellige måter å takle situasjoner på, og at vi gjennom denne kunnskapen kan legge til rette for at de som trenger det, får håndtert situasjonen på deres måte. For å kunne ta vare på foreldrene i slike sårbare situasjoner trenger vi mer kompetanse på dette området, som vi kan få gjennom erfaringer og forskning.

### **6.1 Forslag til videre forskning**

Ved forslag til videre forskning, ønsker forfatterne å få et innsyn i hvordan det syke barnet selv har det mens det gjennomgår behandling. Dette kan være vanskelig da det å forske på barn er veldig strengt og at det kan det gå flere år før man får godkjenning. Likevel hadde det vært aktuelt for vår utdanning å vite mer om hvordan også de har det, da det er de som hovedsakelig er pasientene våre i denne sammenhengen. Forfatterne ønsker også å få et innsyn i hvordan søsknene blir berørt av å ha en syk bror eller søster.

Det som også hadde vært aktuelt å forske mer på er hvordan sykepleiere eller helsepersonell generelt kan bidra til å gi familier som gjennomgår utfordrende situasjoner som en kreftdiagnose, en best mulig hverdag. Da gjennom behandling i sykehus eller i hjemmet med ambulant team.

## 7.0 Litteraturliste

American childhood cancer organization. 2018. «*US childhood cancer statistics*». Hentet 03.04.2018. <https://www.acco.org/us-childhood-cancer-statistics/>

Barnekreftportalen. 2018. «*Leukemi*». Hentet 02.04.2018.  
<http://www.barnekreftportalen.no/info/krefttyper-hos-barn/krefttyper-hos-barn/leukemi/>

Bringager, Hanne, Marit Hellebostad og Randi Sæter. 2003. «Familien – Ressurser og utfordringer», I *Barn med kreft – En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*, 137. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bringager, Hanne, Marit Hellebostad, Randi Sæter og Ann Cecilie Mørk. 2014. *Barn med kreft – En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bugge, Kari E. 2003. «Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg?» I *Sorg*, red. Oddbjørn Sandvik, Hilde Eriksen og Kari E. Bugge. Bergen: Fagbokforlaget.

Christensen, Johan og Ole T. Berg. 2018. «*Velferdsstat*». Hentet 02.05.2018.  
<https://snl.no/velferdsstat>

Cornelio, Sheryl Jyothi, Baby S Nayak og Anice George. 2016. «Experiences of Mothers on Parenting Children with Leukemia». *Indian Journal of Palliative Care* 22 (2): 168-172.  
<https://dx.doi.org/10.4103/0973-1075.179608>

Cullberg, Johan. 1992. *Mennesker i krise og utvikling*. 3 utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Dalland, Olav. 2013. *Metode og oppgaveskriving*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Earle, E. A., S. A. Clarke, C. Eiser og L. Sheppard. 2006. «Building a new normality: mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia». *Child: Care, Health and Development* 33 (2): 155-160.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Eines, Trude, Ragnhild Michaelsen, Cecilie Grønvik og Stine Hauvik. 2018. *Eksamen SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag.

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

Folkehelseinstituttet. 2014. «Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler». Hentet 12.02.2018.

<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2017. *Pediatri og pediatrisk sykepleie*, 4. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Hanssen, Ingrid. 2016. «Sykepleie i et flerkulturelt samfunn». I *Grunn leggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring*, Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsø, red. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helgesen, Leif A. 2017. *Menneskets dimensjoner, lærebok i psykologi*, 3 utg. Oslo: Cappelen Damm

Helsebiblioteket. 2015. «Lær mer om ambulante team». Hentet 22.05.2018.

<http://www.helsebiblioteket.no/psykisk-helse/aktuelt/laer-mer-om-ambulante-team>

Hill, Karalyn, Aiveen Higgins, Martin Dempster og Anthony McCarthy. 2009. «Fathers` Views and Understanding of their Roles in Families with Acute Lymphoblastic Leukaemia». *Journal of Health Psychology* 14 (8):1268-1280.

<https://dx.doi.org/10.1177/1359105309342291>

Hillgaard, Lis, Lis Keiser og Lise Ravn. 1987. *Sorg og krise*. Bergen: Tiden Norsk Forlag.



Kars, Marijke C., Mia SH. Duijnste, Aart Pool, Johannes JM van Delden og Mieke HF. Grypdonck. 2008. «Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia». *Journal of Clinical Nursing* 17 (12): 1553-1562.

<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x>

Kreftforeningen. 2017. «Leukemi hos barn». Hentet 02.04.2018.

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

Kristoffersen, Nina Jahren. 2016. «Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk utvikling». I *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsø. 3. utg. 40-45. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, Nina Jahren og Grete Breievne. 2016. «Lidelse, mening og håp». I *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsø. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lapwood, Susie og Ann Goldman. 2016. «Innflytelse på familien». I *Grunnbok i barnepalliasjon*, Ann Goldman, Richard Hain, Stephen Liben, red. Oslo: Kommuneforlaget AS.

McGrath, Pam. 2001. «Identifying Support Issues of Parents of Children with Leukemia». *Cancer Practice* 9 (4): 198-205.

<https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.2001.94008.x>

McGrath, Pam og Mark Chesler. 2004. «Fathers` perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings». *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27: 39-61. <http://dx.doi.org/10.1080/01460860490279545>

McGrath, Pam, Mary Anne Paton og Nicole Huff. 2005. «Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: the family connection». *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 28: 97-114.

<https://dx.doi.org/10.1080/01460860590950881>

Mu, Pei-Fan, Mei-Yin Lee, Ching-Ching Sheng, Pei-Chi Tung, Ling-Ya Huang og Yi-Wei Chen. 2015. «The experiences of family members in the year following the diagnosis of the child or adolescent with cancer: a qualitative systematic review». *JBIC Database Of Systematic Reviews And Implementation Reports* 13 (5): 293-329.

Neu, Madalynn, Ellyn Matthews og Nancy A King. 2014. «Exploring sleep-wake experiences of mothers during maintenance therapy for their child`s acute lymphoblastic leukemia». *Journal of Pediatric Nursing* 29 (5): 410-421.  
<https://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.002>

Nordtvedt Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena V. Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*, 2. utg. Oslo: Akribe AS

Norsk senter for forskningsdata. 2018. «Register over vitenskapelige publiseringskanaler». Hentet 25.04.2018.  
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Reitan, Anne Marie. 2004. «Pårørende.» I *Kreftsykepleie*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 205-214. 2.utg. Oslo: Akribe AS

Sosial- og helsedepartementet. 1999. *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*.  
[https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/forskrift-om-barns-opphold-i-helseinstit/id91998/#P199\\_18536](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/forskrift-om-barns-opphold-i-helseinstit/id91998/#P199_18536)

Stortinget. 2015. *Representantforslag om en plan for å sikre retten til livshjelp ved livets slutt*. Dokument 8:92 S (2014-2015).  
<https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/2014-2015/dok8-201415-092/?lvl=0#a1.1.5.3>

Svartdal, Frode. 2017. «*Mestring*». Hentet 30.04.2018.  
<https://snl.no/mestring>

Szymczak, Julia E, Kelly D. Getz, Rachel Madding, Brian Fisher, Elizabeth Raetz, Nobuko Hijiya, Maria M. Gramatges, Meret Henry, Amir Mian, Staci D. Arnold, Catherine Aftandilian og Anderson B. Collier. 2017. «Identifying patient- and family-centered outcomes relevant to inpatient versus at-home management of neutropenia in children with acute myeloid leukemia». *Pediatric Blood & Cancer* 65: 1-5.  
<https://dx.doi.org/10.1002/pbc.26927>

Sæteren, Berit. 2004. «Omsorg for døende pasienter». I *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling*, Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjøberg, red. 2. utg. Oslo: Akribe Forlag AS.

Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige Forhold i Sykepleie*. Oslo: Universitetsforlag.

Tveiten, Sidsel. 1998. *Barnesykepleie*, 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Tveiten, Sidsel. 2012a. «Barns helse og livskvalitet». I *Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie*, Sidsel Tveiten, Anne Wennick og Hanna Friis Steen, 43-82. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tveiten, Sidsel. 2012b. «Hva er spesielt ved sykepleie til barn og familiesentrert sykepleie?» I *Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie*, Sidsel Tveiten, Anne Wennick og Hanna Friis Steen, 11-40. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Wills, Betty Shuc Han. 2009. «Coping with a child with acute lymphocytic leukemia: the experiences of Chinese fathers in Hong Kong». *Cancer Nursing* 32 (2): E8-E14.  
<http://dx.doi.org/10.1097/01.NCC.0000339260.98818.9c>

Wu, Jane MS, Pei-Fan Mu, Shio-Luan Tsay og Tzeon-Jye Chiou. 2005. «Parental Experience of Family Stress During Hematopoietic Stem Cell Transplantation of Pediatric Patients in Germ-free Isolation in Taiwan». *Cancer Nursing* 28 (5): 363-371.

## Vedlegg 1: Oversiktstabell søkehistorikk

### Søk 1:

<b>Søkeord</b>	Child or child.mp and leukemia or leukemia, lymphocytic, chronic, B-cell or leukemia, myeloid or Leukemia.mp and parent* or parents or parent*.mp, limit to 2010- current, limit to qualitative – best balance of sensitivity and specificity, limit to (Danish or English or Norwegian or Swedish).
<b>Dato</b>	15.01.2018
<b>Database</b>	Ovid Medline
<b>Antall treff</b>	81
<b>Leste abstrakt</b>	48
<b>Leste artikler</b>	30
<b>Inkluderte artikler</b>	1: Artikkel 1

### Søk 2:

<b>Søkeord</b>	Leukemia*.mp or exp LEUKEMIA, limit to 2007-current, limit to (newborn infant or infant or preschool child or child or adolescent) and (Danish or English or Norwegian or Swedish), and parent*.mp or mother*.mp or exp fathers or father*.mp or mothers and experience*.mp and exp qualitative research or qualitative.mp.
<b>Dato</b>	26.01.2018
<b>Database</b>	Ovid Medline
<b>Antall treff</b>	16
<b>Leste abstrakter</b>	8
<b>Leste artikler</b>	8
<b>Inkluderte artikler</b>	3: Artikkel 3, artikkel 8, artikkel 10.

**Søk 3:**

<b>Søkeord</b>	Leukemia*.mp. or exp LEUKEMIA, limit to 2000- current, limit to (all infant or all child or preschool child or child or adolescent) and (qualitative maximized specificity) and (Danish or English or Norwegian or Swedish), and parent*.mp or mother*.mp or exp fathers or father*.mp or mothers and experience*.mp and exp qualitative research or qualitative.mp.
<b>Dato</b>	30.03.18
<b>Database</b>	Embase
<b>Antall treff</b>	56
<b>Leste abstrakter</b>	15
<b>Leste artikler</b>	4
<b>Inkluderte artikler</b>	2: Artikkel 5, artikkel 9.

**Søk 4:**

<b>Søkeord</b>	Leukemia*.mp. or exp LEUKEMIA, limit to 2000- current, limit to (all infant or all child or preschool child or child or adolescent) and (qualitative maximized specificity) and (Danish or English or Norwegian or Swedish), and parent*.mp or mother*.mp or exp fathers or father*.mp or mothers and experience*.mp and exp qualitative research or qualitative.mp.
<b>Dato</b>	30.03.18
<b>Database</b>	Helsebiblioteket Journals@Ovid
<b>Antall treff</b>	197
<b>Leste abstrakter</b>	13
<b>Leste artikler</b>	9
<b>Inkluderte artikler</b>	1: Artikkel 11

**Søk 5:**

<b>Søkeord</b>	Leukemia*.mp or exp LEUKEMIA, limit to 2000-current, limit to (all infant or all child or preschool child or child or adolescent) and (Danish or English or Norwegian or Swedish), and parent*.mp or mother*.mp or father*.mp or mothers or fathers and experience*.mp and qualitative research or qualitative.mp.
<b>Dato</b>	30.03.18
<b>Database</b>	Ovid Medline
<b>Antall treff</b>	19
<b>Leste abstrakter</b>	5
<b>Leste artikler</b>	2
<b>Inkluderte artikler</b>	1: Artikkel 2

**Søk 6:**

<b>Søkeord</b>	Leukemia AND parents OR mother OR father AND experience, limit to 2000-2018, limit to (infant or child, preschool or child or adolescent) and (qualitative – high specificity) and (Danish or English or Norwegian or Swedish).
<b>Dato</b>	10.04.18
<b>Database</b>	CINAHL
<b>Antall treff</b>	15
<b>Leste abstrakter</b>	6
<b>Leste artikler</b>	3
<b>Inkluderte artikler</b>	3: Artikkel 4, artikkel 6, artikkel 7

## Vedlegg 2: Oversiktstabell over inkluderte artikler

### Artikkel 1:

<b>Forfattere</b>	Cornelio, Sheryl Jyothi, Baby S Navak og Anice George.
<b>År</b>	2016.
<b>Land</b>	India.
<b>Tidsskrift</b>	Indian Journal of Palliative Care.
<b>Tittel</b>	«Experiences of Mothers on Parenting Children with Leukemia»
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å utforske hvordan mødre erfarte det å ta vare på barn med leukemi.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forskningsmetode. Semistrukturerte og åpne spørsmål. Skjema om ble delt ut, hvor mødrene måtte fylle ut informasjon om dem selv, som kjønn, sivilstatus, jobb og religion.
<b>Deltakere/fracfall</b>	10 mødre av barn i alderen 1-16 år under behandling for leukemi.
<b>Hovedfunn</b>	Hovedfunnene i denne studien ble delt inn i 8 temaer: sentrale øyeblikk; erfaringer med å ha et alvorlig sykt barn; avstand fra slekt og venner; overvinne finansielle og sosiale forpliktelser; takle utfordringer; betydningen av religion; bekymringer for fremtiden; og optimisme.
<b>Etisk vurdering</b>	Formell administrativ tillatelse til å gjennomføre studien ble oppnådd. Etisk godkjenning ble hentet fra sykehusets etikkomité. Signert informert samtykke fra hver deltaker ble tatt inn før intervjuet. Forsikring om konfidensialitet av svarene ble gitt, og anonymitet ble opprettholdt gjennom hele studien ved å gi dem anonyme navn.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Denne artikkelen fikk 9/10 «ja». Fagfelleurdert i tidsskrift til nivå 1.

## Artikkel 2:

<b>Forfattere</b>	Earle, E. A., S. A. Clarke, C. Eiser og L. Sheppard.
<b>År</b>	2006.
<b>Land</b>	England.
<b>Tidsskrift</b>	Child and Family Research Group.
<b>Tittel</b>	«Building a new normality: mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia»
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien var å bidra til å forstå hvordan det «normale» familielivet var blitt komprimert ut ifra familiens perspektiv.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forskningsmetode. 3 semistrukturerte intervju med åpne spørsmål ble brukt for å skape fokus på virkningen av sykdom og hvordan behandling påvirket dagliglivet.
<b>Deltakere/fracfall</b>	32 mødre til barn i alder 3-16 år diagnostisert med akutt lymfatisk leukemi deltok i studien. 11 mødre kunne ikke delta pga. barnets dårlige tilstand ved oppstart av studien.
<b>Hovedfunn</b>	Mødrene rapporterte at de forsto viktigheten av å opprettholde et normalt liv, men at det var vanskelig gjennomføre. Ved det første intervjuet var mødrene optimistiske ved å opprettholde et normalt liv, som de ble rådet av fra helsepersonell. Ved intervju 2 og 3, rapporterte mødrene at livet ennå ikke var tilbake til normalt. Det var forskjeller i hvordan mødrene oppfattet mangelen på normalitet; noen opplevde frustrasjon og skuffelse, mens andre hadde akseptert det nye livet. Vi har kun med funn fra det første intervjuet, da de to siste intervjuene var for lenge etter diagnosen, og utenfor våre inklusjonskriterier.
<b>Etisk vurdering</b>	Mødrene fikk muntlig og skriftlig informasjon og ga underskrevet samtykke. Etiske hensyn ble tatt i betraktning ved at intervjuene ikke ble for nære diagnosene. Etisk godkjent.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Denne artikkelen fikk 9 «ja». Fagfellevurdert i tidsskrift til nivå 1.



### Artikkel 3:

<b>Forfattere</b>	Hill, Karalyn, Aiveen Higgins, Martin Dempster og Anthony Mccarthy.
<b>År</b>	2009.
<b>Land</b>	Irland.
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Health Psychology.
<b>Tittel</b>	«Fathers' Views and Understanding of their Roles in Families with a Child with Acute Lymphoblastic Leukaemia»
<b>Hensikt</b>	Å undersøke hvordan fedre av barn diagnostisert med akutt lymfatisk leukemi oppfattet og forstod rollene de hadde i familien gjennom barnets sykdom og behandling.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forskningsmetode. Semistrukturerte dybdeintervju.
<b>Deltakere/fracfall</b>	5 fedre deltok.
<b>Hovedfunn</b>	Hovedfunnene fra denne artikkelen handler om 4 tema knyttet til hvordan fedre av barn diagnostisert med akutt lymfatisk leukemi oppfattet og forstod de rollene de hadde i familien i løpet av barnets sykdom og i behandlingen av sykdommen. Disse var: å justere seg til diagnosen, opplevelsen av roller, å lengte etter det normale, og erfaring med å gi og motta støtte.
<b>Etisk vurdering</b>	Universitets NHS-etikk og forskningsmessig godkjenning ble oppnådd før studiet startet. Fedrene ga samtykke.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Denne artikkelen fikk 9 «ja». Fagfellevurdert i tidsskrift til nivå 1.

#### Artikkel 4:

<b>Forfattere</b>	Kars, Marijke C, Mis SH Duijnste, Aart Pool, Johannes JM van Delden og Mieke HF Grypdonck.
<b>År</b>	2008.
<b>Land</b>	Nederland.
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Clinical Nursing.
<b>Tittel</b>	«Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia»
<b>Hensikt</b>	Å få innsikt i hvordan foreldre erfarer det å ha et barn med leukemi under behandling.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forskningsmetode. Dybdeintervjuer.
<b>Deltakere/frafall</b>	23 foreldre, 12 mødre og 11 fedre deltok. 13 par ble spurt, 1 par ønsket ikke å delta fordi de ikke hadde tid. En far ville ikke delta pga. mye jobb.
<b>Hovedfunn</b>	«Å være der» ble identifisert som kjernekonseptet. «Å være der» ble beskrevet som foreldrenes respons på barnets oppfattede sårbarhet, og foreldrenes behov for å gi mening til det å være foreldre. «Å være der» har to formål: beskyttelse og bevaring. Seks aspekter ble identifisert: et tillitsfullt forhold, tilstedeværelse, emosjonell støtte, beslutningspåvirkning, rutiner og ritualer, og utryddelse av seg selv.
<b>Etisk vurdering</b>	Studien ble godkjent av medisinsk etikk-komite på universitetssykehuset der studien fant sted. Skriftlig informert samtykke ble innhentet fra begge foreldrene. Alle identifiserende detaljer ble fjernet fra transkripsjonene.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Denne artikkelen fikk 10 «ja». Fagfellevurdert i tidsskrift til nivå 2.

**Artikkel 5:**

<b>Forfattere</b>	McGrath, Pam.
<b>År</b>	2001.
<b>Land</b>	Australia.
<b>Tidsskrift</b>	American Cancer Society.
<b>Tittel</b>	«Identifying Support Issues of Parents of Children with Leukemia»
<b>Hensikt</b>	Identifisere hvordan foreldre til barn med leukemi erfarer ulik støtte under behandling.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forskningsmetode. Åpne spørsmål i intervjuet.
<b>Deltakere/fracfall</b>	13 familier som hadde barn med leukemi opp til 16 år, deltok. 2 familier avviste.
<b>Hovedfunn</b>	Hovedfunnene ble delt opp i flere kategorier: støtte fra partneren, støtte fra familien, støtte fra foreldre i samme situasjon, støtte fra helsepersonell, støtte fra barnas venner og støtte fra samfunnet.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk samtykke til å gjennomføre studien ble oppnådd fra Queensland Technology Ethics committee og RCH ethics committee. Deltakerne ble muntlig informert om deres rettigheter i studien, og skriftlig samtykke ble innhentet for deltakelse.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Denne artikkelen fikk 10 «ja». Fagfellevurdert i tidsskrift til nivå 1.

## Artikkel 6:

<b>Forfattere</b>	McGrath, Pam og Mark Chesler.
<b>År</b>	2004.
<b>Land</b>	Australia.
<b>Tidsskrift</b>	Issues in Comprehensive Pediatric Nursing.
<b>Tittel</b>	«Fathers` perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings»
<b>Hensikt</b>	Belyse hvordan fedre erfarte behandlingen for sitt barn som har diagnosen akutt lymfatisk leukemi.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forskningsmetode. Åpne spørsmål og lydopptak i intervjuet.
<b>Deltakere/frafall</b>	6 fedre og 13 mødre til 13 barn med ALL. En familie trakk seg/signerte ikke samtykke. Ikke begrunnet hvorfor.
<b>Hovedfunn</b>	Funnene legger vekt på følelsesmessig sjokk og smerte som fedrene erfarte i de tidlige stadiene ved behandling av barnets sykdom. I kampen mot barnets sykdom, slet fedrene med å akseptere situasjonen mens de prøvde å gjenopprette en viss form for normalitet for familien.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk samtykke ble godkjent av University Ethics Committee og the Royal Children`s Hospital (RCH) og Mater Children`s Hospital (MCH) ethics committee. Deltakerne fikk muntlig informasjon om deres rettigheter i studien, og de ga skriftlig samtykke for å delta.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Denne artikkelen fikk 10 «ja». Fagfellevurdert i tidsskrift til nivå 1.

## Artikkel 7:

<b>Forfattere</b>	McGrath, Pam, Mary Anne Paton og Nicole Huff.
<b>År</b>	2005.
<b>Land</b>	Australia.
<b>Tidsskrift</b>	Issues in Comprehensive Pediatric Nursing.
<b>Tittel</b>	«Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: the family connection»
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å dokumentere familienes erfaringer av begynnelsen på behandlingen av akutt myeloid leukemi for deres barn.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forskningsmetode. Åpne spørsmål og lydopptak i intervjuene.
<b>Deltakere/frafall</b>	3 mødre og 1 far deltok.
<b>Hovedfunn</b>	Funnene understreker forstyrrelsen i normaliteten i forhold til dagliglivet, skole og jobb, noe som forverres for familier som flytter pga. behandling. Funnene understreker behovet for støtte til familier som gjennomgår behandling for akutt myeloid leukemi.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk samtykke ble gitt av Univerisity Ethics committee, RCH og MCH ethics commitee. Deltakerne fikk muntlig informasjon om deres rettigheter og skriftlig samtykke ble gitt for å delta.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Denne artikkelen fikk 10 «ja». Fagfellevurdert i tidsskrift til nivå 1.

**Artikkel 8:**

<b>Forfattere</b>	Neu, Madalynn, Ellyn Matthews og Nancy King.
<b>År</b>	2014.
<b>Land</b>	USA.
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Pediatric Nursing.
<b>Tittel</b>	«Exploring Sleep-Wake Experiences of Mothers during Maintenance Therapy for Their Child`s Acute Lymphoblastic Leukemia»
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å utforske erfaringene om søvnen mødrene til barn med leukemi hadde under vedlikeholdsbehandling.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forskningsmetode. Semistrukturerte dybdeintervju.
<b>Deltakere/frafall</b>	34 mødre var kvalifiserte, 20 deltok.
<b>Hovedfunn</b>	Mødrene hadde problemer med å sove under barnas behandling, og uttrykte flere alvorlige problemer. Selv om mødrene var i stand til å ta i bruk ulike mekanismer for å takle søvnproblemene, kunne tiltak som støtte, skrive dagbok og spirituell veiledning være gode metoder for å hjelpe.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjent. Mødre signerte informert samtykke.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Denne artikkelen fikk 9 «ja». Fagfellevurdert i tidsskrift til nivå 1.

**Artikkel 9:**

<b>Forfattere</b>	Szymczak, Julia E, Kelly D. Getz, Rachel Madding, Brian Fisher, Elizabeth Raetz, Nobuko Hijiya, Maria M. Gramatges, Meret Henry, Amir Mian, Staci D. Arnold, Catherine Aftandilian, Anderson B. Collier og Richard Aplenc.
<b>År</b>	2017.
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Pediatric Blood & Cancer.
<b>Tittel</b>	«Identifying patient- and family-centered outcomes relevant to inpatient versus at-home management of neutropenia in children with acute myeloid leukemia»
<b>Hensikt</b>	Å identifisere pasient- og familiesentrerte utfall relatert til innleggelse og hjemmebasert håndtering av behandling mot neutropeni hos barn med akutt myeloid leukemi.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forskningsmetode. Semistrukturerte dybdeintervju.
<b>Deltakere/frafall</b>	54 deltakere, 44 mødre, 8 fedre og 2 besteforeldre. Vi inkluderte ikke besteforeldrene.
<b>Hovedfunn</b>	Artikkelen identifiserte temaer: bekymring relatert til effekten av forlenget sykehusinnleggelse på søsken, å føle seg tryggere, og det å oppleve mindre angst på sykehuset. Vi valgte å bruke hovedfunnene fra det å føle seg tryggere på sykehuset da det var det som var relevant for vår oppgave.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjent.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Denne artikkelen fikk 9 «ja». Fagfellevurdert i tidsskrift til nivå 1.

**Artikkel 10:**

<b>Forfattere</b>	Wills, Betty Shuc Han.
<b>År</b>	2009.
<b>Land</b>	Canada.
<b>Tidsskrift</b>	Cancer Nursing.
<b>Tittel</b>	«Coping With a Child With Acute Lymphocytic Leukemia: The Experiences of Chinese Fathers in Hong Kong»
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å beskrive hvordan kinesiske fedre i Hong Kong erfarer det å ha et barn som har fått diagnosen akutt lymfatisk leukemi.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forskningsmetode. 2 semistrukturerte dybdeintervju.
<b>Deltakere/frafall</b>	9 fedre. 1 trakk seg.
<b>Hovedfunn</b>	I denne studien ble resultatene delt inn i fire kategorier: fedrenes første reaksjoner på barnets bekreftede diagnose; beslutningen om å fortelle om barnets diagnose til andre; fedres sosiale støtte; og mestringsstrategier. Resultater fra denne studien indikerer at Hong Kongs kinesiske fedre trenger emosjonell støtte, spesielt ved starten da barnet fikk sin diagnose.
<b>Etisk vurdering</b>	Samtykkeformen ble oversatt til kinesisk for at fedrene skulle forstå den bedre, og skriftlig samtykke fra fedrene ble oppnådd etter at hensikten og prosedyren for studien var gjennomgått med dem. For å sikre konfidensialitet ble hver far tildelt en kode som kun var kjent for forskeren. Etisk godkjent.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Denne artikkelen fikk 9 «ja». Fagfellevurdert i tidsskrift til nivå 1.



**Artikkel 11:**

<b>Forfattere</b>	Wu, Jane MS, Pei-Fan MU, Shiow-Luan Tsay og Tzeon- Jye Chiou.
<b>År</b>	2005.
<b>Land</b>	Taiwan.
<b>Tidsskrift</b>	Cancer Nursing.
<b>Tittel</b>	«Parental Experience of Family Stress During Hematopoietic Stem Cell Transplantation of Pediatric Patients in Germ-free Isolation in Taiwan»
<b>Hensikt</b>	Hvordan foreldre erfarer at barnet deres gjennomgår stamcelletransplantasjon.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forskningsmetode. Dybdeintervju og lydopptak.
<b>Deltakere/fracfall</b>	11 foreldre til barn under 18 år som gjennomgår transplantasjon.
<b>Hovedfunn</b>	Resultatene i denne artikkelen omfatter fire kategorier om hvordan foreldre erfarer påkjenninger som stress hos familier til barn som gjennomgår stamcelletransplantasjon: foreldrenes psykiske påkjenninger; forstyrrelser i familielivet; foreldres håndteringsmønstre; og familiemessige ressurser.
<b>Etisk vurdering</b>	Foreldrene samtykket til å være med i studien og til å gi både skriftlig og muntlig svar.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Denne artikkelen fikk 9 «ja». Fagfellevurdert i tidsskrift til nivå 2.

### Vedlegg 3: Kategorier av hovedfunnene

