



HÖGSKOLAN
KRISTIANSTAD

Institutionen för hälsovetenskaper
Sjuksköterskeprogrammet 120 p
SJC810 Fördjupningsarbete i omvårdnad
(41-60), 10 poäng

Cytostatikabehandling och Cancer

Barns upplevelser

En litteraturstudie

Datum: 2006-05-29

Författare: Linda Harnfeldt

Anna Prytz

Handledare: Ingela Beck

Examinator: Kerstin Blomqvist

Cytostatika och Cancer

Barns upplevelser

Författare: Linda Harnfeldt, Anna Prytz

Handledare: Ingela Beck

Litteraturstudie

Datum 2006-05-29

Sammanfattning

Bakgrund: Genom god kunskap om sjukdom och behandling minskar rädsla och oro hos barn och föräldrar. Barn kan ha hjälp av att måla för att uttrycka sina upplevelser. För att omvårdnaden ska bli god behöver vårdpersonalen se och förstå vad barnen behöver. Att leva så vanligt som möjligt under sjukdom och behandling är en viktig del i barnets liv under de perioder de orkar och kan. **Syftet** med studien var att belysa hur barn upplever cytostatikabehandling i samband med en cancersjukdom. **Metoden** som valdes var en systematisk litteraturstudie. **Resultatet** baserades på fem kvalitativa artiklar. De kunde delas in i fyra kategorier, att känna sig orolig och rädd, att känna sig begränsad, att känna sig annorlunda och att känna sig sjuk. **Diskussion:** Det finns risk att väsentlig information som barnen vill berätta går förlorad när föräldrar och vårdpersonal förmedlar barnens upplevelser till en tredje part. Det finns forskning som säger att barn kan behöva en vuxen som hjälper till att förmedla upplevelser.

Nyckelord: Barn, cancer, cytostatika, upplevelse.

Chemotherapy and Cancer

Childrens experiences

Author: Linda Harnfeldt & Anna Prytz

Supervisor: Ingela Beck

Literature review

Date 060529

Abstract

Background: With good knowledge about the disease and the treatment, the fear and worry of children and parents can be reduced. Children may be helped by painting to express their experiences. In order to have a good care, the care-personnel need to see and understand what the children need. It is important to live an as regular life as possible during the disease and its treatment. **The aim** of this study was to elucidate how children experience chemotherapy in connection with their cancer disease. **The method** that was chosen was a systematic literature review. **The result** was based on five qualitative articles, which could be divided into four categories: to feel afraid and worried, to feel limited, to feel different and to feel sick. **Discussion:** There is risk that important information that the children want to tell will go lost when parents and care-personnels communicate children's experiences to a third part. There is research telling that children may need an adult to help express their experiences.

Keywords: Child, cancer, chemotherapy, experience.

Innehållsförteckning

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
Design	7
Sökmätod.....	8
RESULTAT	10
Att känna sig orolig och rädd.....	10
Att känna sig begränsad.....	11
Att känna sig annorlunda.....	11
Att känna sig sjuk.....	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Att känna sig annorlunda.....	15
Att känna sig rädd och orolig.....	15
Slutsats	16

REFERENSER

Bilaga 1. Systematisk datorbaserad sökmall

Bilaga 2. Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 3. Artikelöversikt

Bilaga 4. Checklista för kvalitativa artiklar

Figur 1. Flödesschema över faser i en litteraturstudie

Figur 2. Kategoriöversikt

BAKGRUND

Barns sätt att tänka skiljer sig från vuxnas. Förstår barn inte vad som händer kan de skapa egna förklaringar vilket kan leda till missförstånd. Barn behöver framförhållning och bli förberedda på vad som ska hända (1). Med barn menas alla individer under 18 år (2).

Alla barn oavsett ålder behöver få information anpassad till sin språknivå. När något traumatiskt händer i ett barns liv som att få cancer uppstår en kris som kan leda till stress eftersom barnen inte är förberedda på vad som ska hända. Det kan komma av att barnen inte förstår och vet vad som ska hända och kan visa sig genom att barnen blir utåtagerande (1). Tarr beskriver hur en flicka trodde att personalen försökte ta livet av henne då de skulle ta ett venöst blodprov, flickan skrek och protesterade högljutt ”– låt mig vara ni är monster” (3). Genom god kunskap om sjukdomen kan rädsla och oro minska hos barn och föräldrar (4). Sjukdom och behandling blir mer förståelig och hanterbar för barn om de har något konkret att ta på. För att göra det konkret kan barnen få se en bild som föreställer ett barn, genom att peka på bilden kan barn förmedla var de har ont. Detta är ett sätt för barn att förmedla sina upplevelser (3).

Upplevelser och känslor går inte alltid att beskriva i ord. Rita och måla kan vara till hjälp eftersom barn behöver bearbeta sina upplevelser (1, 5). Det barn hör, ser och reagerar på behöver de dela med andra på ett eller annat sätt (1). Det kan vara svårt att förstå när ett barn försöker sätta ord på sina upplevelser. Barn är därför beroende av att vuxna tolkar, reagerar och tydliggör deras uttryck och gester (5). Barn som upplevt något svårt kan få problem med att somna och att sova ensamma. Den svåra upplevelsen återkommer i en mardröm som är verklig för barnen. Det är viktigt att ta barn och deras upplevelser på allvar. Om man nonchalerar barn kan de tro att ingen vuxen kan hjälpa honom eller henne (1). Till exempel förmedlade en sex år gammal pojke en upplevelse genom att rita en flaska i havet med texten ”Hjälp!” där han och hans mamma befann sig. (5)

Det är en svår upplevelse för familjen att vara på sjukhus och att ha ett barn med en livshotande sjukdom (3). Många föräldrar berättar att den mest förkrossande upplevelsen i deras liv var när deras barn fick cancer. Efter att barnen blivit botade kände föräldrarna att det inte var samma friska barn som tidigare eftersom barnen förändrats av cancer (6). Föräldrar önskar att de blivit mer förberedda på hur obehagliga många situationer var och hur påfrestande det var att vänta på provresultat (3). I sjuksköterskans ansvar ligger bland annat att ge barn och föräldrar tillräcklig information för att kunna medverka vid vård och behandling (7). För föräldrar en positiv inställning till sjukdom och behandling kan detta speglas på barnen. Cancer är ett allvarligt tillstånd och det kan vara svårt att prata om känslor som detta medför (8).

Cancer är en malign tumör vilket innebär att den har en förmåga att okontrollerat växa och sprida sig i kroppen. Varje år insjuknar cirka 300 barn i Sverige i cancer. Idag överlever tre av fyra barn som drabbats av cancer (5). Utan behandling leder cancer sannolikt till döden (9). Många gånger hittas ingen specifik yttre orsak eller någon hereditet. Genetiska faktorer har betydelse men kan bara förklara en liten del av fallen (10). Vanliga cancerformer som drabbar barn är leukemi (5, 10, 11), lymfom, hjärntumör, Wilms njurtumör och neuroblastom. (5, 12). Leukemi är en grupp blodsjukdomar som drabbar blodbildande organ (12). Leukemi debuterar ofta innan barnet fyllt 15 år. Det finns olika typer av leukemi, akut lymfatisk leukemi, akut myeloisk leukemi, kronisk lymfatisk leukemi och kronisk myeloisk leukemi. Den vanligaste formen hos barn är akut lymfatisk leukemi (13). Lymfom är cancer i lymfkörtlarna. Den finns i två former Hodgkins lymfom som är vanligast hos tonåringar och non-Hodgkins lymfom som främst drabbar yngre barn. Medulloblastom är en hjärntumör som nästan bara drabbar barn. Det är en malign tumör och uppstår oftast i lillhjärnan. Wilms´ njurtumör är den vanligaste formen av njurtumör hos barn. Neuroblastom är en tumör som utgår från det sympatiska nervsystemet, majoriteten av de barn som drabbas är under två år. Gemensamt för de nämnda cancerformerna är att de drabbar barn och att de kan behandlas med cytostatika (5).

Cytostatika är ett cellhämmande läkemedel som hindrar eller bromsar celldelningen i kroppen (5, 14). Cytostatikabehandling kan ges i tre syften, bot, förlängd överlevnad och symtomlindring. Målet med behandlingen är att få bort eller minska celldelning och symtom som celldelningen orsakar.

Cytostatikabehandling förknippas med biverkningar eftersom även friska celler påverkas (5, 12, 14, 15, 16). Några vanliga biverkningar är håravfall, illamående, infektionskänslighet och sköra slemhinnor (5, 14). Det är vanligt att barn behandlas med en kombination av olika cytostatika under olika tidsintervall (5, 12, 14, 16).

Att leva så vanligt som möjligt kan vara en viktig del i den svåra situation det innebär att vara i när man behandlas för cancer. Det är viktigt att upprätthålla barnens vardagliga liv under de perioder de orkar och kan (3). Omvårdnad av barn inom den slutna vården har gjort framsteg under de senare decennierna. Idag har barn rätt att ha förälder eller annan närstående hos sig dygnet runt, rätt till lättförståelig fortlöpande information och ska bemötas med förståelse. Barns integritet ska respekteras, barn ska ha tillgång till lek och skolundervisning och ska vårdas i en fysisk miljö som tillgodoser deras behov (4). För att vara ett stöd till barn med cancer som genomgår cytostatikabehandling behöver vårdpersonalen förstå och se vad det är barnen behöver för att omvårdnaden ska bli god (17).

SYFTE

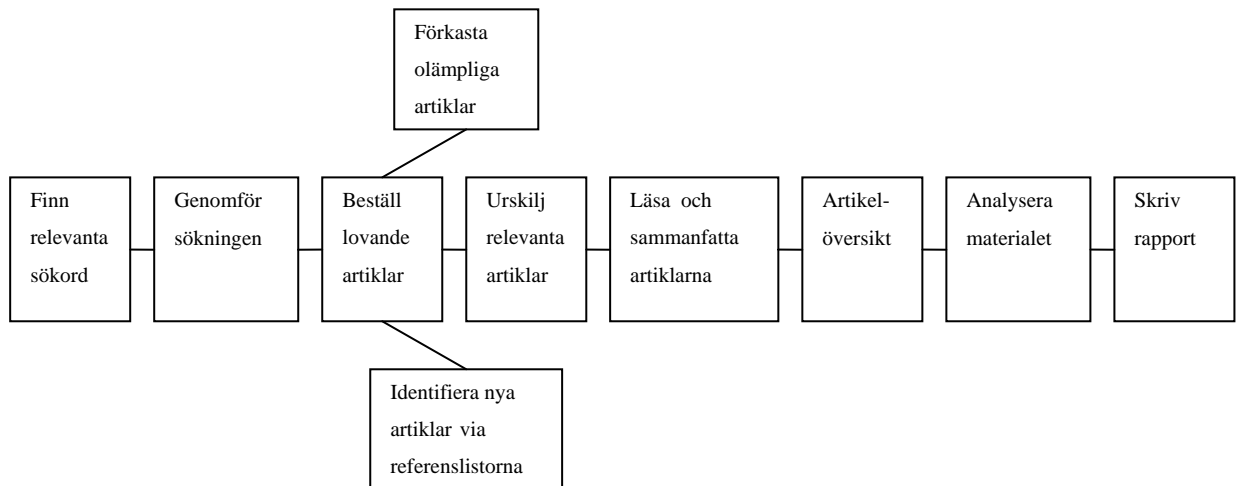
Syftet med studien var att belysa hur barn upplever cytostatikabehandling i samband med en cancersjukdom.

METOD

Design

För att få svar på syftet gjordes en systematisk litteraturstudie som baserades på kvalitativa vetenskapliga artiklar. Med systematisk litteraturstudie menas att

material söks systematiskt, granskas kritiskt och att litteraturen sammanställs (18).
Litteraturstudien beskrivs nedan (figur 1).



Figur 1. Flödesschema över faser i litteraturstudien, fritt efter Polit och Beck (19, s. 105).

Sökmetod

Två sökord identifierades, dessa låg till grund i alla sökningarna. De sökorden var child* och cancer. Child trunkerades eftersom det gav flest träffar. Övriga sökord som användes var chemotherapy, experience, feeling/meaning, nursing/caring, distress/emotional och symptom. I de olika databaserna testades sökorden med MESH- respektive thesauriustermer.

För att sökningen skulle bli systematisk sökte författarna enligt ett system med sökorden (bilaga 1). Sökningen gjordes systematiskt i databaserna Cinahl, Psycinfo och PubMed (bilaga 2). Databasen Cinahl skiljer sig från Psycinfo och Pubmed då denna databas har förvalda tidsintervall att söka inom. På grund av detta valde vi att söka på de tidsintervall som gällde i Cinahl även i övriga databaser. Databassökningen kompletterades med manuell sökning genom att läsa

innehållsförteckningar i tidsskrifter som publicerade relevanta vetenskapliga artiklar inom ämnet. Detta ledde till två artiklar som användes. Även referenslistor i redan funna artiklar granskades för att hitta nya och relevanta artiklar.

Inklusionskriterierna var artiklar som handlade om hur barn mellan noll och arton år upplevde cytostatikabehandling i samband med en cancersjukdom. Artiklarna skulle vara publicerade mellan 1995 och 2006. Författarna valde att fokusera på barn mellan noll och arton år eftersom det inte fanns mycket material att tillgå. För att förhindra att relevanta artiklar skulle falla bort lästes samtliga abstract eftersom titlarna inte alltid stämmer överens med syftet. Sju artiklar som överensstämde med litteraturstudiens syfte identifierades i det första urvalet.

Artiklarna lästes, översattes och sammanställdes enskilt. Efter detta jämfördes de enskilda tolkningarna. Detta gjordes eftersom det fanns risk för språkliga missförstånd och att detaljer i informationen skulle gå förlorad när artiklarna översattes från engelska till svenska. En artikel förkastades eftersom denna inte motsvarade litteraturstudiens syfte. En ny gemensam sammanställning av de sex återstående artiklarna gjordes och artiklarna sammanställdes i en översikt (bilaga 3). Därefter granskades artiklarnas kvalitet gemensamt enligt Forsberg och Wengströms checklista för kvalitativa artiklar (bilaga 4). Efter granskningen förkastades en artikel eftersom kvaliteten inte var tillfredställande.

Flera av artiklarna som identifierades byggde inte enbart på barnens egna upplevelser. Föräldrar och vårdpersonal har varit delaktiga genom att förmedla och hjälpa barnen uttrycka sig. Dessa har inkluderats eftersom det finns lite material att tillgå och artiklarna höll hög kvalitet.

Materialet analyserades med inspiration av Graneheim och Lundmans innehållsanalys (20). Kategorier bildades genom att identifiera meningsbärande enheter. Dessa gjordes om till nyckelord. Utifrån nyckelorden uppkom fyra kategorier (figur 2).

Meningsbärande enhet	Nyckelord	Kategori
Oro och rädsla för återfall och framtiden.	Rädsla och oro.	Att känna sig orolig och rädd.
Begränsad rörlighet på grund av intravenösa procedurer.	Inte kunna röra sig fritt.	Att känna sig begränsad.
Barnen blev ledsna, aggressiva och apatiska vilket ledde till att de kände sig utanför och annorlunda.	Vara annorlunda.	Att känna sig annorlunda.
Biverkningar som barnen upplevde besvärliga och gjorde att de kände sig sjuka var illamående, kräkningar och smärta.	Biverkningar.	Att känna sig sjuk.

Figur 2. Översikt över exempel på meningsbärande enheter, nyckelord och kategorier, fritt efter Graneheim och Lundman (20).

RESULTAT

Resultatet bygger på fem artiklar och presenteras i löpande text under de fyra kategorierna: att känna sig orolig och rädd, att känna sig begränsad, att känna sig annorlunda och att känna sig sjuk.

Att känna sig orolig och rädd

Flera studier (21, 22, 23, 24) visar att barn med cancer som genomgår cytostatikabehandling upplevde oro och rädsla. Tankar om döden som ledde till oro och rädsla (21, 22, 23, 24), upplevde barnen svårast på natten när det inte fanns annat att tänka på. Barnen upplevde cancer som en kamp för livet och var

medvetna om att behandlingen kunde misslyckas (24). Flera studier visar även att de kände oro för att få återfall och rädsla eftersom de inte kunde kontrollera vad som skulle hända i framtiden och det fortsatta sjukdomsförloppet (21, 22, 23, 24). Det fanns även en oro inför blodvärdenas resultat (23). Förlust av självförtroende ledde till att oron blev starkare (21). Andra studier lyfter fram att barn upplevde bekymmer och rädsla eftersom de inte visste vad som skulle hända (24, 25). Barnen upplevde rädsla för att inte vakna upp efter att ha varit sövda (22).

” My mother has too hold my hand” (22, s. 22)

Att känna sig begränsad

Flera studier visar att barn upplevde att de kände sig begränsade från normala aktiviteter som att leka, träffa vänner och gå i skolan. Detta eftersom cytostatikabehandlingen gjorde blodvärdena låga och barnen behövde ha dropp (21, 22, 24). Sjukhusvistelsen styrde vardagslivet vilket ledde till att barnen upplevde en känsla av begränsning och isolering (21). När blodvärdena var dåliga upplevde barnen begränsningen på ett annat sätt i form av att vara hänvisade till sitt rum på sjukhuset. Den psykiska ansträngningen som begränsningen ledde till kunde framkalla upplevelsen av att vara beroende av sina föräldrar, orörlighet, sårbarhet och att vara nervös och arg (22).

” I was sad because I couldn't climb the tree” (24, s. 808)

Att känna sig annorlunda

Att vara i centrum gjorde att barnen kände sig annorlunda jämfört med andra barn. Barnen upplevde att de blev behandlade annorlunda (22). Oro och bekymmer kunde leda till att barnens beteende förändrades och de uppträdde inte längre som andra barn. Detta ledde till att barnen inte kände sig som sitt rätta jag (24). Flera studier visar att de blev ledsna, aggressiva och apatiska vilket ledde till att de kände sig utanför och annorlunda. Barnen undrade varför just de drabbats. (22,

23). Att avdelningen var speciellt anpassad för barn med cancer och hur andra människor reagerade på deras sjukdom gjorde också att de kände sig annorlunda (22). Barnen upplevde att andra människor ignorerade dem, inte accepterade deras särskilda behov och detta ledde till att barnen upplevde sig annorlunda (21). Andra studier visar att vara tvungen att förbereda sig för att komma tillbaka till vardagen som den var innan sjukdomen blev en del av livet gjorde också att barnen kände sig annorlunda (21, 23).

” Wearing a hat everywhere at school and the constant questions” (21, s. 61)

Att känna sig sjuk

Flera studier visar att förutom symtomen av cancer som smärta och svaghet orsakade behandlingen toxiska reaktioner som gjorde att barnen kände sig sjuka till exempel illamående (22, 24, 25). Flera studier visar också att biverkningar av cytostatikabehandlingen som barnen upplevde besvärliga och som gjorde att de kände sig sjuka var illamående, kräkningar, smärta, trötthet, feber, öm och sårig mun och hals och nedsatt aptit. Medicinska procedurer som intravenösa behandlingar var en annan orsak till att barnen upplevde sig sjuka (21, 22, 23, 24). Att ha få symtom, eller som barnen beskrev det att vara lite sjuk, upplevdes som ”normala” känslor (24). Känslan av att vara sjuk blev mer intensiv när behandlingen inte gick som förväntat (21, 24, 25). Förberedelser, information och användning av lugnande strategier inför medicinska procedurer och behandlingar gjorde att barnen upplevde sig som sjuka (22, 23). Barnen var ofta för trötta och för sjuka för att kunna delta i någon form av aktivitet. Att lyssna på musik i bilen till sjukhuset upplevdes som lugnande och förberedande inför kommande behandling (23). Två studier visar att maktlösheten var en del av sjukdomen (22, 23). Barnen upplevde fysisk och psykisk sjukdomskänsla och att cancersymtom var känslor och inte bara biverkningar (24).

” There are days when I wake up when I feel like I’ve been hit by a truck” (24, s. 808).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Förförståelsen inom ämnet var att de fysiska biverkningarna och smärtan var det som var svårast för barnen att hantera. Att barnen anpassar sig lättare än föräldrarna och att barnen tar situationen som den är. Eftersom vi har varit objektiva och sett till fakta tror de inte att förförståelsen har påverkat resultatet.

Den valda metoden har både svagheter och styrkor. Sökorden som användes identifierades utifrån syftet och jämfördes i varje databas med respektive MESH termer och Thesaurus termer. Därefter valdes de termer som gav flest träffar. Sökningen gjordes uteslutande på Chemotherapy då liknande termer inte tillförde sökningen något nytt. Detta tror vi inte har påverkat resultatet negativt eftersom Chemotherapy fungerade och gav flest träffar i samtliga databaser.

Eftersom sökkunskaper i databaserna var begränsade kan resultatet ha påverkats av detta då relevanta artiklar kan ha missats i sökningen. För att i största möjliga mån undvika detta har sökningen gjorts både enskilt och gemensamt. Den manuella sökningen gjordes för att artiklar som eventuellt inte fanns publicerade i databaser inte skulle förbises. Detta stärker resultatets trovärdighet. En styrka var den sökmall som utformades, denna underlättade för att få en bra översikt av sökningarna.

Ett problem i arbetet med att sammanställa litteratur var svårigheten att finna material. Trots att det bedrivs mycket forskning inom området var barns upplevelser sällan undersökta. Anledningen till att det inte finns så mycket material tror vi kan bero på att det sällan görs intervjuer med sjuka barn. Detta kan ha påverkat resultatet genom att resultatet endast bygger på få studier och det är inte generellt för alla barn. I en studie var endast tre barn intervjuade. Trots detta inkluderades denna artikel eftersom den i övrigt höll en god kvalitet. Det finns risk för att en del av resultatet är tolkningar av barns upplevelser då en av studierna bygger på sjukvårdspersonals berättelser om barns upplevelser. I andra artiklar är föräldrarna och sjukvårdspersonalen involverad och hjälper barnen att

berätta när barnen saknade ord. Anledningen till att materialet är tolkat kan bero på att det är ett känsligt ämne och att föräldrarna inte vill utsätta sina sjuka barn för intervjuer. I vår studie är en del av materialet tolkat av vårdpersonal och föräldrar vilket kan anses negativt. Anledningen till att ha otolkat material var för att undvika missförstånd och att viktig information från barnen inte skulle gå förlorad.

Sökningen har gjorts på barn mellan noll och arton år men ingen av de inkluderade artiklarna hade med barn under fyra år. Första tanken var att fokusera på barn mellan sex och tolv år eftersom det kan skilja sig mellan hur äldre och yngre barn upplever situationer. Eftersom det finns begränsad forskning inom området låg istället fokus på barn mellan noll och arton år. Det gick inte att se någon skillnad i artiklarnas eller det egna resultatet hur situationer upplevdes beroende av barnens ålder.

För att minska risken för språkliga missförstånd lästes artiklarna upprepade gånger och ord slogs upp i engelskt och medicinskt uppslagsverk. Eftersom alla funna artiklar var kvalitativa kunde de granskas enligt samma checklista vilket kan ses som en styrka. Artiklarna granskades gemensamt, på grund av detta blev alla artiklar bearbetade på samma sätt och under samma förutsättningar. Detta kan ha lett till ett mer trovärdigt resultat då inga skillnader har gjorts mellan artiklarna.

Utgångsläget var barn där det fokuserades på cancer. Många artiklar fokuserade på barn med Downs syndrom i kombination med cancer och barns upplevelser av föräldrarnas cancersjukdom och behandling. Anledningen till att man fick dessa träffar kan vara en kombination av begränsad sökkunskap och lite befintligt material inom ämnet.

Resultatdiskussion

Två av de fyra funna kategorierna valdes ut för att diskuteras. Diskussionen kommer att behandla kategorierna att känna sig annorlunda och att känna sig rädd och orolig.

Att känna sig annorlunda

Barn som drabbas av cancer drabbas inte bara av sjukdomen. De riskerar även att drabbas av att känna sig annorlunda jämfört med andra barn. Barnen kände sig inte som sitt rätta jag under sjukdomsperioden en orsak till detta kunde vara att de behandlades annorlunda jämfört med friska barn. En författare menar att barn som hamnar i en situation där de inte vet vad som ska hända eller vad som förväntas av honom eller henne kan bli stressade och bete sig mindre moget än vad det är (26).

Tarr menar att en viktig del i livet när familjen fått beskedet att barnet har cancer är att försöka leva så vanligt som möjligt och att förstå varför vissa saker måste göras (3). Om barnen förstår tror vi detta kan leda till att barnen känner sig mindre annorlunda. Att avdelningarna barn med cancer vårdas på var specialanpassade för deras behov ledde till att barnen kände sig annorlunda. En rapport från socialstyrelsen säger att alla barn har rätt och ska vårdas på en barnavdelning (4). Om barn med cancer skulle vårdas på en avdelning som inte är anpassad för deras behov tror vi att barnen skulle känna sig mer annorlunda. Anledningen till att de känner sig annorlunda kan vara att de saknar sin hemmiljö och på grund av detta befinner de sig i en annan situation än sina jämnåriga vänner.

Att känna sig rädd och orolig

Barn med en cancersjukdom som behandlas med cytostatika upplever oro och rädsla. Barnen var oroliga för att få återfall och rädda eftersom de inte kunde kontrollera vad som skulle hända i framtiden och det fortsatta sjukdomsförloppet. Woodgate menar att oron blir en förlängd känsla av att vara beroende, orörlig, sårbar, arg och nervös (27). Orsaken till att barnens beteende förändras tror vi kan bero på att de känner sig hotade och osäkra av den nya skrämmande situationen. Barnen upplever föräldrarna som den trygga punkten och förlitade sig på att de skulle hantera och hjälpa de ur situationen.

Nedsatt självförtroende hos barn med cancer kunde leda till starkare oro. Detta tror vi kan kopplas till att barnen är ifrån hemmet och i en miljö de inte känner igen. Kirkevold styrker detta då hon menar att hemmet är en trygghet som ger

närhet lugn och ro, självständighet och kontroll (28). Barnen och familjen är utlämnade till sjukhuset och vårdpersonalen och kan inte påverka behandlingen eller resultatet. Detta styrker andra författare som tror att det kan bero på att barnen befinner sig i en ny och okänd miljö på sjukhuset (26).

Barnombudsmannen menar att det är viktigt att barnen känner sig trygga och att de befinner sig i en lugn miljö (29). Barn reagerar ofta med misstro, dålig aptit, sömnproblem och otrygghet på grund av det nedsatta självförtroendet. Barnen tvivlar ofta på sig själv och tror att de reagerar fel (28). För att stärka tryggheten hos barnen menar Jahren att vårdpersonalen bör känna till familjemedlemmarnas namn, vilka rutiner och vilken språknivå barnen har (26, 29). Det är viktigt att prata så barn förstår och att lyssna på vad barnen säger (29). Då kan man få bekräftat att barnen förstår vad man sagt. Detta tror även författarna kan ha en positiv inverkan på hela familjen. Andra faktorer som kan göra att barn känner sig trygga menar Jahren är att ha föräldrarna närvarande (26).

Oron och rädslan ökade när barnen inte visste vad som skulle hända. Detta styrks av andra författare som menar att barnets första möte med vården har stor betydelse. Har barnen upplevelser från tidigare sjukhusbesök som till exempel att de har blivit fasthållna vid blodprovstagning påverkar detta barnen negativt. Barn har behov av att på ett enkelt och trovärdigt sätt bli förberedda på sjukhusvistelsen och den behandling de skall genomgå. Genom att informera barnen på ett för dem förståeligt sätt kan barnens oro minska (26). Det är viktigt att förbereda barn på vad som ska hända (29). Vi tror att detta stämmer eftersom den negativa upplevelsen gör att barnen blivit skrämda så att de inte vågar ge en liknande situation en ny chans.

Slutsats

Resultatet har visat att barnen känner sig oroliga och rädda, annorlunda, begränsade och sjuka när de behandlas med cytostatika i samband med en cancersjukdom. Det behövs mer forskning där man frågar barnen och får en otolkad version av deras upplevelser och känslor. Alla barn är egna individer och ska ses och behandlas som sådana när man bemöter de i vårdsammanhang. Vilket

innebär att ett barns upplevelser inte är samma som hos ett annat och varje situation måste ses med nya ögon utan förutfattade meningar.

REFERENSER

Artiklar använda i resultatet markeras med *.

1. Rädda barnen 2006. [Elektronisk] Guide för lärare i samtal med barn i kris. Tillgänglig ><http://www.rb.se/NR/rdonlyres/04FA08ED-3375-4247-9435-CA75EA8D7459/0/Larahandledningbarnikris.pdf>< [Läst 2006-05-02]
2. Unicef. [Elektronisk] FN: s barnkonvention. Tillgänglig ><http://www.unicef.se/fakta/barnkonventionen>< [Läst 2006-03-30]
3. Tarr J, Pickler R H. Becoming a cancer patient: A study of families of children with acute lymphocytic leukemia. Journal of pediatric oncology nursing.1999;16 (1) :44-50.
4. Socialstyrelsen. 2001. [Elektronisk] Åtgärder för att stärka barnkompetensen inom hälso- och sjukvård. Tillgänglig ><http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/C0E2AAEE-037F-445A-8CF1-7FAC46565499/1771/bilaga.pdf>< [Läst 2006-02-23]
5. Barncancerfonden. 2005. [Elektronisk] Barncancersjukdomar. Tillgänglig ><http://www.barncancerfonden.se/content2/index.pup?realm=26>< [Läst 2006-03-08]
6. Van Dongen-Melman, Van Zuuren, Verhulst. Experience of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. Patient education and counseling. 1998;34 :185-200.
7. Svensk sjuksköterskeförening- SSF. ICN: s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Copyright by ICN- International Council of Nurses, 2000.

8. Rollins J A. Tell me about it: drawing as a communication tool for children with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*. 2005;22 (4) :203-21.
9. Socialstyrelsen. Folkhälsorapport 2005. Stockholm: Socialstyrelsen, 2005.
10. Socialstyrelsen 2005. [Elektronisk] Miljöhälsorapport. Tillgänglig ><http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/A4E29A85-97A6-46C9-8347-9E792285735C/3026/20051111.pdf>< [Läst 2006-02-23]
11. Van Cleve L, Bossert E, Beecroft P, Adlard K, Alvarez O, Savedra M C. The pain experience of children with leukemia during the first year after diagnosis. *Nursing research*. 2004;53 (1) :1-10.
12. Landier W. Childhood acute lymphoblastic leukemia: current perspectives. *Landier*. 2001;28 (5) :823-833.
13. Cancerfonden. Cancer i siffror – populärvetenskapliga fakta om cancer- dess förekomst, bot och dödlighet. Stockholm: Cancerfonden, epidemiologiskt centrum, socialstyrelsen, 2005.
14. Cancerfonden. 2006. [Elektronisk] Cytostatikabehandling. Tillgänglig >http://www.cancerfonden.se/templates/Information_130.aspx< [Läst 2006-05-25]
15. Alcoser PW, Rodgers C. Treatment strategies in childhood cancer. *Journal of pediatric nursing*. 2003;18 (2) :103-112.
16. SBU. Cytostatikabehandling vid cancer. Stockholm: SBU, 2001.

17. Kvåle K. Den omsorgsfulle sykepleier – slik pasienter ser det. *Vård i Norden*. 2006;26 (1) :15-19.
18. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur och Kultur, 2003.
19. Polit DF, Beck CT. Nursing research: principles and methods. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2004.
20. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nursing education today*. 2004;19 :105-112.
21. * Mc Caffrey CN. Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*. 2006;21 (1) :59-66.
22. * Enskär K, Carlsson M, Golsäter M, Hamrin E, Kreuger A. Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *Journal of pediatric oncology nursing*. 1997;14 (1) :18-26.
23. * Enskär K, Carlsson M, Hamrin E, Kreuger A. Swedish health care personel´s perceptions of disease and treatment-related problems experienced by children with cancer and their families. *Journal of pediatric oncology nursing*. 1996;13 (2) :61-70.
24. * Woodgate RL, Degner LF, Yanofsky R. A different perspective to approaching cancer symptoms in children. *Journal of pain and symptom management*. 2003;26 (3) :800-817.

25. * Bossert E A, VanCleve L, Adlard K, Saverdra M. Pain and leukemia: the stories of three children. *Journal of pediatric oncology nursing*. 2002;19 (1) :2-11.
26. Jahren Kristoffersen N. *Allmän omvårdnad 2*. Stockholm: Liber AB, 2002.
27. Woodgate R, Mc Clement S. Symptom distress in children with cancer: the need to adopt a meaning-centered approach. *Journal of pediatric oncology nursing*. 1998;15 (1) :3-12
28. Kirkevold M, Strömsnes Ekern K. *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber AB, 2003.
29. Barnombudsmannen 2004. [Elektronisk] *Samtala med barn och unga*.
Tillgänglig
>[http://www.bo.se//Files/publikationer,%20pdf/Samtala_med_barn2004.p](http://www.bo.se//Files/publikationer,%20pdf/Samtala_med_barn2004.pdf)
df< [Läst 2006-05-25]

Bilaga 1 Systematisk datorbaserad sökmall

Databas	Pubmed	Psycinfo	Cinahl
Grundsökning	Child*, Cancer	Child*, Cancer	Child*, Cancer, Begränsningar: artiklar publicerade mellan 1995 och 2006.
Sökning fas 1	Chemotherapy	Chemotherapy	Chemotherapy
Sökning fas 2	Begränsningar: artiklar publicerade mellan 1995 och 2006, barn 0-18 år.	Begränsningar: artiklar publicerade mellan 1995 och 2006, barn 0-18 år.	Experience Feeling/Meaning Nursing/Caring Distress/Emotional
Sökning fas 3	Experience Feeling/Meaning Nursing/Caring Distress/Emotional	Experience Feeling/Meaning Nursing/Caring Distress/Emotional	Symptom
Sökning fas 4	Symptom	Symptom	Caring, Feeling

Bilaga 2 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Databas Datum	Sökord/Träffar	Avgränsning I Träffar	Avgränsning II Träffar	Avgränsning III Träffar	Avgränsning IV Träffar	Använda/ Referens i arbetet
Pubmed 060313	Child*, Cancer 166 445 st	Chemotherapy 32261 st	1995-2006, Barn 0-18 år 12684 st	Experience 972 st	Symptom 19 st	1 (24)
Pubmed 060313	Child*, Cancer 166 445 st	Chemotherapy 32261 st	1995-2006, Barn 0-18 år 12684 st	Feeling 32 st		3 (21, 22, 24)
Pubmed 060313	Child*, Cancer 166 445 st	Chemotherapy 32261 st	1995-2006, Barn 0-18 år 12684 st	Meaning 2 st		0

Databas Datum	Sökord/Träffar	Avgränsning I Träffar	Avgränsning II Träffar	Avgränsning III Träffar	Avgränsning IV Träffar	Använda
Pubmed 060516	Child*, Cancer 166 445 st	Chemotherapy 32261 st	1995-2006, Barn 0-18 år 12684 st	Nursing 101 st	Symptom 2 st	0
Pubmed 060516	Child*, Cancer 166 445 st	Chemotherapy 32261 st	1995-2006, Barn 0-18 år 12684 st	Caring 21 st		0
Pubmed 060516	Child*, Cancer 166 445 st	Chemotherapy 32261 st	1995-2006, Barn 0-18 år 12684 st	Distress 75 st	Symptom 6 st	0
Pubmed 060516	Child*, Cancer 166 445 st	Chemotherapy 32261 st	1995-2006, Barn 0-18 år 12684 st	Emotional 27 st		1 (21)

Databas Datum	Sökord/Träffar	Avgränsning I Träffar	Avgränsning II Träffar	Avgränsning III Träffar	Avgränsning IV Träffar	Använda/ Referens i arbetet
Psycinfo 060516	Child*, Cancer 12091 st	Chemotherapy 864 st	1995-2006, Barn 0-18 år 199 st	Experience 81 st	Symptom 31 st	1 (24)
Psycinfo 060516	Child*, Cancer 12091 st	Chemotherapy 864 st	1995-2006, Barn 0-18 år 199 st	Feeling 3 st		0
Psycinfo 060516	Child*, Cancer 12091 st	Chemotherapy 864 st	1995-2006, Barn 0-18 år 199 st	Meaning 22 st		0
Psycinfo 060516	Child*, Cancer 12091 st	Chemotherapy 864 st	1995-2006, Barn 0-18 år 199 st	Nursing 80 st	Symptom 30 st	1 (24)
Psycinfo 060516	Child*, Cancer 12091 st	Chemotherapy 864 st	1995-2006, Barn 0-18 år 199 st	Caring 20 st		0

Databas Datum	Sökord/Träffar	Avgränsning I Träffar	Avgränsning II Träffar	Avgränsning III Träffar	Avgränsning IV Träffar	Använda/ Referens i arbetet
Psycinfo 060516	Child*, Cancer 12091 st	Chemotherapy 864 st	1995-2006, Barn 0-18 år 199 st	Distress 79 st	Symptom 34 st	1 (24)
Psycinfo 060516	Child*, Cancer 12091 st	Chemotherapy 864 st	1995-2006, Barn 0-18 år 199 st	Emotional 70 st	Symptom 24 st	0
Cinahl (95-06) 060516	Child*, Cancer 10919 st	Chemotherapy 1375 st	Experience 558 st	Symptom 188 st	Caring 67 st	0
Cinahl (95-06) 060516	Child*, Cancer 10919 st	Chemotherapy 1375 st	Feeling 50 st			1 (24)

Databas Datum	Sökord/ Träffar	Avgränsning I Träffar	Avgränsning II Träffar	Avgränsning III Träffar	Avgränsning IV Träffar	Använda/ Referens i arbetet
Cinahl (95-06) 060516	Child*, Cancer 10919 st	Chemotherapy 1375 st	Meaning 133 st	Symptom 68 st		0
Cinahl (95-06) 060516	Child*, Cancer 10919 st	Chemotherapy 1375 st	Nursing 812 st	Symptom 259 st	Feeling 16 st	1 (24)
Cinahl (95-06) 060516	Child*, Cancer 10919 st	Chemotherapy 1375 st	Caring 211 st	Symptom 88 st	Feeling 9 st	0
Cinahl (95-06) 060516	Child*, Cancer 10919 st	Chemotherapy 1375 st	Distress 306 st	Symptom 193 st	Caring 64 st	0
Cinahl (95-06) 060516	Child*, Cancer 10919 st	Chemotherapy 1375 st	Emotional 220 st	Symptom 109 st	Caring 42 st	0

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Datainsamlingsmetod Urval	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin & Kreuger. Sverige 1997	Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents	Att identifiera barns upplevelser av problem relaterade till cancer som påverkar deras livssituation.	Kvalitativa intervjuer. Familjerna valdes utifrån kön, ålder, diagnos och behandling av en läkare och en sjuksköterska. Barnen var mellan 6,5 och 12,5 år.	Barnen fick teckna en upplevelse från sjukhuset för att etablera en kontakt inför intervjun. Intervjuerna spelades in och skrevs ut i fulltext. Materialet kodades och analyserades oberoende av författarna.	Barnen hade stor förståelse för sjukdomen och behovet av behandling, men kände oro och smärta för procedurerna runt omkring. I studien framkom sex huvudkategorier medicinsk behandling och biverkningar, isolering, samhörighet och stöd, vara i centrum, känslor och reaktioner, vårdkvaliteten.	En lättförståelig artikel där syfte och metod är klart och tydligt beskrivet. Resultat svarar på syftet.
Författare Land År	Titel	Syfte	Datainsamlingsmetod Urval	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
McCaffrey. Australien 2006	Major stressor and their effects on the well-being of children with cancer.	Att fastställa stressfaktorer hos barn med cancer och hur de påverkar barns fysiska och psykiska välbefinnande.	Kvalitativ beskrivande studie. Individuella intervjuer. Därefter bildades fokusgrupper. Barnen var mellan 5 och 15 år.	Halvstrukturerade intervjuer. Materialet kodades, grupperades och summerades utifrån en mall för halvstrukturerade intervjuer.	Påverkan av cytostatikan var oundviklig för barnen som behandlades. Det var tillfälle när barnen kände sig så gott som "normala" för att sen slås ner av en ny behandling. Biverkningarna kunde skilja sig från gång till gång.	Lättöverskådlig. Resultatet svarar på syftet.

Författare Land År	Titel	Syfte	Datainsamlingsmetod Urval	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Enskär, Carlsson, Hamrin & Kreuger. Sverige 1996	Swedish health care personnel's perceptions of disease and treatment related problems experienced by children with cancer and their families.	Identifiera fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem; symtom och obehag orsakade av sjukdom, behandling eller sjukhusvistelsen hos barn med cancer och deras familj.	En expertpanel svarade först på en bred fråga och utifrån svaret fick de en ny fråga. Expertpanelen blev utvald genom lottdragning.	Startade med ett försöksformulär med fyra huvudgrupper som graderades enligt en femgradigskala. När studien genomfördes och deltagarna fick svara på frågan flera gånger var målet att få ner antal nämnda problem så detta blev hanterbart, svaren rankades efter svårighetsgrad. Alla som svarade var anonyma för varandra.	De fysiska problemen var flest till antal men de psykologiska var de som upplevdes svårast. 207 problem identifierades.	Tydligt syfte och väl strukturerad.

Författare Land År	Titel	Syfte	Datainsamlingsmetod Urval	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Woodgate, Degner & Yanofsky. Kanada 2003	A different perspective to approaching cancer symptoms in children.	Beskriva symtom hos barn med cancer utifrån barnens och föräldrarnas perspektiv	Djupintervjuer inspelades på band. Kvalitativ Barn var mellan 4,5 år och 18 år, deras familjer deltog.	Intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem, inläggande patienter och polikliniskt. Materialet analyserades efter en konstant jämförande metod för dataanalys. Denna metod användes för att söka upp och upptäcka nya mönster och kategorier i det insamlade materialet och mellan individer och familjer.	Man fann att symtom sågs som mer än objektiva biverkningar eller enskilda fysiska och psykiska tillstånd tagna ur sitt sammanhang.	Barnens upplevelser kommer tydligt fram och kan urskiljas med många citat. Lättöverskådlig och väl strukturerad. Resultatet svarar på syftet

Författare Land År	Titel	Syfte	Datainsamlingsmetod Urval	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Bossert, VanCleve, Adlard & Savendra. San Fransisco 2002	Pain and leukemia: the stories of three children	Undersöka smärtupplevelsen hos barn första året efter de diagnostiserats med leukemi.	Halv strukturerade intervjuer användes. Barnen var mellan 4 och 16 år som nyligen fått diagnosen leukemi intervjuades under deras första år med behandling.	Vid varje intervju användes samma protokoll, inklusive intervjufrågor och instrument. För att barnen skulle kunna berätta om sin smärta användes en skala.	Alla barnen upplevde smärta i samband med procedurer under: behandlingen, lumbalpunktion, benmärgsprover, venprov och andra procedurer.	Tydlig struktur och metod. Svarar på mer än smärtupplevelsen som var syftet.

Bilaga 4.

Checklista för kvalitativa artiklar enligt Forsberg och Wengström.

A. Syftet med studien?

.....
.....

Vilken kvalitativ metod har används?

.....

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

Ja [] Nej []

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?

(inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna)

Ja [] Nej []

Var genomfördes undersökningen?

.....

Urval - finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

.....

Vilken urvalsmetod användes:

[] Strategiskt urval

[] Snöbollsurval

[] Teoretiskt urval

[] Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).

.....
.....

Är undersökningsgruppen lämplig?

Ja [] Nej []

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, vem och i vilket sammanhang datainsamling skedde)?

Ja [] Nej []

Beskriv:

.....
.....

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?

Beskriv:

.....
.....

Ange datainsamlingsmetod:

[] ostrukturerade intervjuer

[] halvstrukturerade intervjuer

[] fokusgrupper

[] observationer

[] video-/bandinspelning

[] skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?

Ja [] Nej []

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

.....

Ange om:

teman är utvecklade som begrepp

det finns episodiskt presenterade citat

de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna

svaren är kodade

Resultatbeskrivning:

.....

.....

Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

Ja Nej

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

Ja Nej

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?

Ja Nej

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

Ja Nej

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

Ja Nej

Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda

tolkningar)?

Ja [] Nej []

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

Ja [] Nej []

Stöder insamlade data forskarens resultat?

Ja [] Nej []

Har resultaten klinisk relevans?

Ja [] Nej []

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?

Ja [] Nej []

Finns risk för bias?

Ja [] Nej []

Vilken slutsats drar författaren?

.....
.....

Håller du med om slutsatserna?

Ja [] Nej []

Om nej, varför inte?

.....

Ska artikeln inkluderas?

Ja [] Nej []