

# Genom ett barns ögon

-En litteraturoversikt om att leva med cancer.

Camilla Nordström och Klara Persson

Examensarbete  
Huvudområde: Omvårdnad  
Högskolepoäng: 15Hp  
Termin/År: Termin 6/ VT19  
Handledare: Theresa Gyllander  
Examinator: Bosse Ek  
Kurskod/registreringsnr: OM080G/OM082G  
Utbildningsprogram: Sjuksköterskeutbildningen 180Hp

## **Abstrakt**

**Bakgrund:** Cancer definierades som en övergripande term för olika sjukdomar där celledningen skedde onormalt. Cancer kan uppkomma i vilken kroppsdel som helst och är den mest dominerande sjukdomen som leder till döden. Cancer var mer vanligt hos vuxna än hos barn. Barn beskrev cancer som bollar med gas. Alla människor <18 år var barn. Litteraturöversiktens utgår från Sister Callista Roys omvårdnadsteori. **Syfte:** Att belysa barns upplevelser av att leva med diagnostiserad cancer. **Metod:** Litteraturöversiktens data samlades in från 15 vetenskapliga artiklar som svarade till syftet. Artiklarna granskades och kvalitet bedömdes. **Resultat:** Litteraturöversiktens resultat visade upplevelser och känslor hos barn med diagnostiserad cancer. Fynd som hittades sammanställdes under fyra rubriker; förändrad syn på livet, fysiska problem, smärta/rädsla samt bra och dåliga dagar. Stress och trötthet var något som påverkade barn negativt. **Diskussion:** Barn upplevde sin cancersjukdom som svårförståelig, men barn var villiga att prata om den bara frågan ställs. Att åka till sjukhuset blev till en normal vardag och upplevdes positivt hos vissa barn. **Slutsats:** Att lindra barnens rädslor och smärta, samt att ha familjen närvarande var viktigt för barnen. Vårdpersonalens uppgift var att stötta hela familjen i den svåra situationen. Barnens upplevelser av att leva med diagnostiserad cancer var både positiv och negativ.

**Nyckelord:** Barn, Cancer, Roys adaptionsmodell, Upplevelser

## **Abstract**

**Background:** The definition of cancer is like an overall term, it includes disease with abnormal cell division. Cancer can arise in any body part. It is the most dominant disease which leads to death. Cancer is more ordinarily in adults than in children. A child is a human <18 years. The starting point in this literature review is from Sister Callista Roy and the adaptation model. **Aim:** Illuminate children's experiences of living with diagnosed cancer. **Method:** The data collection is from 15 scientific articles answered to the aim. The articles were reviewed and quality assessed. **Results:** In the literature review the result shows that children's experience and feeling from children with diagnosis cancer. The findings were categorized and compiled under four headlines. Stress and other experience is something that affect children negatively. **Discussion:** How children experience their own diagnosis is hard to understand but children are willing to talk about it if the question is asked. To have a normal living is hard to define, to go to the hospital becomes the children's living and the experience of it is positive. **Conclusion:** To relieve children's fears and pain is important and that the children have an attendant family and friends. Health professionals have the role to support the whole family in the hard situation. Children's experiences of living with diagnosed cancer were both positive and negative

**Keywords:** Child, Neoplasms, Cancer, Roy's adaptionmodel, experience

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1 INTRODUKTION .....</b>	<b>4</b>
<b>2 BAKGRUND.....</b>	<b>4</b>
2.1 CANCER.....	4
2.2 BEHANDLING.....	5
2.3 BARNET OCH FAMILJEN .....	5
2.4 SJUKSKÖTERSANS ROLL.....	6
2.5 SISTER CALLISTA ROYS OMVÅRDNADSTEORI.....	7
<b>3 PROBLEMFORMULERING .....</b>	<b>8</b>
<b>4 SYFTE.....</b>	<b>8</b>
<b>5 METOD.....</b>	<b>8</b>
5.1 DESIGN.....	8
5.2 INKLUSIONS- OCH EXKLUSIONSKRITERIER .....	8
5.3 LITTERATURSÖKNING.....	9
5.4 URVAL, RELEVANSBEDÖMNING OCH KVALITETSGRANSKNING .....	9
5.5 ANALYS.....	10
5.6 ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	11
<b>6 RESULTAT.....</b>	<b>11</b>
6.1 FÖRÄNDRINGAR I LIVET .....	11
6.2 FYSISKA PROBLEM.....	13
6.3 SMÄRTA/RÄDSLOR.....	14
6.4 BRA DAGAR OCH DÅLIGA DAGAR .....	15
<b>7 DISKUSSION.....</b>	<b>17</b>
7.1 METODDISKUSSION .....	17
7.2 RESULTATDISKUSSION .....	19
<b>8 SLUTSATS.....</b>	<b>24</b>
<b>REFERENSER .....</b>	<b>26</b>
Bilaga 1	
Bilaga 2	

# 1 Introduktion

Att förstå de cancerdiagnostiserade barnens sociala tillvaro och hur de upplever vardagen är viktigt. Sjuksköterskan kan behöva få en större inblick och förståelse i hur barn upplever sin cancerdiagnos samt hur barnen hanterar situationen. Skall barnen få vara delaktiga i beslut om deras egna vård. Vilken information ska föräldrar eller vårdpersonal egentligen ge till barnen om prognos samt behandling. Vårdpersonal och människor runt omkring barnen ska lättare förstå hur de ska förhålla sig till barnen.

## 2 Bakgrund

### 2.1 Cancer

Enligt World Health Organisation (WHO, 2019) definieras cancer som en övergripande term för flera olika sjukdomar. Det som sjukdomarna har gemensamt är att celledelningen sker onormalt, vilket kan leda till att den massa som bildas av den onormala celledelningen tränger in i andra närliggande organ och orsakar skada (Blomgren, 2017; Johnson & Klein, 1994, s.30; WHO, 2019). Cancer kan uppkomma i vilken kroppsdel som helst och är den mest dominerande sjukdomen som orsakar död (WHO, 2019). Cancerceller delar sig okontrollerat och då bildas en massa som kallas cancer (Blomgren, 2017). Cancer kan påträffas och existera hos alla människor, oberoende av härkomst, etnisk bakgrund eller i vilken ålder som människan befinner sig i. Förekomsten av cancer är ovanligare hos barn än hos vuxna, sjukdomen är inte smittsam. Cancer kan heller inte uppkomma på grund av skada på en kroppsdel (Johnson & Klein, 1994, s. 30-31).

Barn med diagnostiserad cancer ritar och förklarar sin upplevelse av cancersjukdom som bollar med gas (Knighting, Rowa-Dewar, Malcolm, Kearney & Gibson, 2010), barnen beskriver även cancer som en klump (Blomgren, 2017; Knighting, et al., 2010).

## 2.2 Behandling

World Health Organisation (WHO, 2019) beskriver att behandlingen som cancerpatienter får ska minska funktionshinder. Behandlingsplaneringen bestäms beroende av vilket stadium cancer är i och vart den befinner sig i kroppen. Vården kring barnen skall främja barnens hälsa till en positiv upplevelse (Li, Chung & Chiu, 2010). Det som ingår i behandlingen för cancer är kemoterapi, kirurgi, strålbehandling och benmärgstransplantation (Li et al, 2010; WHO, 2019). Diagnoser och behandlingar av cancer kan vara en påfrestande upplevelse för barnen (Li et al., 2010). Dessa behandlingsformer kan påverka både fysiska och psykiska välbefinnandet (Knighting et al. 2010; Li et al., 2010; Sharp et al., 2017). Teckningar som ritas av cancersjuka barn förklarar vad som händer med kroppen under cancerbehandling, de ritas till exempel en rullstol eller kryckor som symboliserar immobilisering. Dropp ritas upp som symbol för sjukhusvistelsen samt teckningar av sprutor och tabletter symboliserar barns cancerbehandling (Knighting et al., 2010).

Hälsofrämjande faktorer har en stor del i behandlingen av barn med diagnostiserad cancer. Barnens upplevelser som underlättar deras behandling av cancer, ger en bättre förståelse för vilket stöd barnen föredrog när de gynnade deras egen hälsa. Barnens cancerbehandling baseras oftast på barnens egna behov och önskemål (Einberg, Nygren, Svedberg & Enskär, 2015).

## 2.3 Barnet och familjen

Enligt Förenta Nationerna står det i barnkonventionen (FN, 1989, s. 1-2, 4, 6-7, 26) att ett barn är varje människa som är under 18 år. Barn har rätt till trygghet i vardagen och ett värdigt liv. Ett barn har rätt att göra sin röst hörd och ha möjlighet till yttrandefrihet, där de ska få uttrycka sig hur de vill. Alla barn har rätt till lika värde och samma rättigheter oavsett vilka förutsättningar och bakgrund de har (ibid). Enligt Svenska akademins ordlista är definitionen av en familj är "en grupp människor i ett hushåll, ofta enbart föräldrar och barn" (SAOL, 2015,

s.227). Föräldrar definieras som vuxna personer som har vårdnaden om barn som är under 18 år. Det är oftast en eller båda föräldrarna som har vårdnaden om barnet (Regeringen, 2015).

Huruvida barn ska vara delaktiga eller inte i bestämmandet av sin cancerbehandling är en återkommande fråga. Oftast blir barn passiva i konsultationen om deras sjukdom ifall till exempel sjuksköterskan diskuterar enbart med föräldrarna (Shoshani & Kanat-Maymon, 2018). Det har även visats sig att föräldrarna undanhåller information om hälsotillståndet för det berörda barnet. Oftast undanhåller föräldrar information för att skydda barnen och behålla barns livsgnista (Shoshani & Kanat-Maymon, 2018). Vissa barn upplever rädsla över att förlora en familjemedlem, vän eller ett husdjur som den värsta upplevelsen. Mycket berodde på om barnet var närvarande vid dödsfallet eller inte (Sharp et al., 2017). Barn har även negativa upplevelser kring funderingar över skolan och att inte åstadkomma tillräckligt bra resultat (Blomgren, 2017; Sharp et al. 2017).

Svenska akademiens ordbok (2015, s. 1451) definierar upplevelser som "erfarenhet av särskilt givande slag". Erfarenheter beskrevs i sin tur som "kunskap och färdigheter genom något" (SAOL, 2015, s.260).

## **2.4 Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskans omvårdnad av cancersjuka barn inkluderar också vård av barnets anhöriga, särskilt syskon och föräldrar. Barnens föräldrar medverkar i det sjuka barnets omhändertagande och har även en egen önskan av stöd, vägledning och information angående barnets hälsa och behandling (Haugland, 2003, s. 476). Barns upplevelser av att sjuksköterskor är närvarande under vården av sjuka barn är väldigt viktig. Sjuksköterskor ska vara medvetna om att cancerbehandlingens fas kräver ett större vårdbehov än perioden efter cancerbehandlingen. Fler barn upplever mer besvär av psykiska aspekter på sjukdom och behandling, än fysiska. Sjuksköterskors uppgift är att hitta omvårdnadsåtgärder som är individuella, rörande varje barn och sedan utvärdera åtgärden. Det är viktigt att barnets

känslor och upplevelser förstås fullt ut för att sjuksköterskor ska kunna hjälpa till på bästa sätt (Li et al. 2010). Sjuksköterskors omvårdnad av sjuka barn som är under någon behandling riktar sig till att vara behjälplig och skapa motivation hos både familjen och barnet, så att det blir så naturligt som möjligt att leva. Sjuksköterskor som jobbar med sjuka barn möter en del hinder i samband med behandling såväl som i mötet med barnet och dess behov. Att barnet ska känna trygghet redan från början av sjukhusvistelsen är en viktig del att ta hänsyn till (Haugland, 2003, s. 476).

## 2.5 Sister Callista Roys Omvårdnadsteori

Sister Callista Roys adaptationsmodell (RAM), innebär att teorin ser människan som anpassningsbar. Fokuseringen sker på en enskild individ eller en grupp. Betoningen läggs på individens egna förmåga att kunna hantera sin situation vilket måste respekteras och visas hänsyn till. Sjuksköterskans ansvar är att underlätta samspelet mellan människa och miljön. I denna omvårdnadsteori används begrepp som stimuli och respons, adaptationsteorin används med ett holistiskt synsätt. Med detta menar Roy att det finns tre olika typer av stimuliner; *Fokala stimuli* som påverkar människans uppmärksamhet som exempelvis smärta, *Kontextuella stimuli* som kan uppträda i samband med fokala stimuliner exempel i en stressig arbetsmiljö som då också påverkar människan och *Residual stimuli* som är inre och yttre processer där effekten på det aktuella tillståndet inte är lika påtaglig exempelvis, attityder och värderingar. Stimulit blir en kontrollerad process som då är en output eller respons. Det blir en handling eller en reaktion av stimulit som ger feedback till systemet (Roy, 1984, s. 28-39). Denna omvårdnadsprocess kan tillämpas på pediatrik omvårdnad på både lätta och svåra fall. En grundlig omvårdnadsplan utformas där sjuksköterskor får en tydligare bild av hur barnet har gjort en förändring och vad målsättningen är samt en utvärdering i slutet (Roy, 1984, s.36-38).



### **3 Problemformulering**

När barn får diagnostiserad cancer blir det en omställning där livet tar en ny vändning. Barn får inte alltid vara delaktiga i beslut om deras vård och behandling i samband med sjukdom. Att belysa barnens upplevelser av att leva med diagnostiserad cancer är viktigt för att bygga upp en förståelse för denna patientgrupp. Om barnens upplevelser har betydelse för vården eller om barnens upplevelser kan användas i klinisk verksamhet är en återkommande reflektion hos vårdpersonalen. Sjuksköterskor behöver få en bättre förståelse för barnen och därefter kunna bemöta dem på ett så bra sätt som möjligt.

### **4 Syfte**

Syftet var att belysa barns upplevelser av att leva med diagnostiserad cancer.

### **5 Metod**

#### **5.1 Design**

En litteraturöversikt menas att få en inblick och uppfattning om befintlig forskning inom ett specifikt område. En litteraturöversikt kan göras som ett examensarbete på kandidatnivå, för att åstadkomma kunskap om det specifika området (Friberg, 2017 s. 141-142). Sökningarna på vetenskapligt material sammanställs i arbetet och kommer tydligt redovisas steg för steg. Litteraturöversikten syftade till att ta reda på den forskningen som redan fanns för att få en större förståelse för området (Friberg, 2017 s.142; Segersten, 2017, s. 108, 141).

#### **5.2 Inklusions- och exklusionskriterier**

Valda inklusionskriterier var artiklar publicerade mellan 2008-2018. Artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska. Ålder avgränsas till 0-18 år. Artiklarna skulle vara etiskt granskade. Barn med diagnostiserad cancer oberoende av plats de vårdas på, hemmet eller

sjukhuset. Föräldrarnas uppfattning och syn på barnets cancersjukdom exkluderades då fokuset låg på barnet.

### 5.3 Litteratursökning

Utifrån syftets meningsbärande ord valdes sökord ut. Ord som ansågs hålla kärnan i syftet och därför ansågs användbara som sökord var *Children with cancer*, *Neoplasms*, *quality of life* och *experience*. I kombination med sökorden har de booleska operatorerna AND och OR använts (Polit & Beck, s.91, 2017). Litteratursökningen gjordes i de elektroniska databaserna Cinahl, Psycinfo och Pubmed. Vid sökningarna i Cinahl användes Cinahl headings, i PsykInfo användes Thesaurus och i Pubmed användes MeSH termer. Fritextord användes vid vissa sökningar, se bilaga 1. Termerna som användes i de olika databaserna hade olika förklaringar och kunde ha flera olika betydelser för samma ord (Polit & Beck, 2017, s. 94-95). För översikt och beskrivning av använda termer, se tabell 1.

Översikt av meningsbärande ord och begrepp  
Tabell 1

Ord/begrepp	CinAhl headings -Beskrivning från CinAhl	MeSh-termer -Beskrivning från PubMed
Livskvalitet	<b>Quality of life</b> Det allmänna välbefinnandet hos en individ.	<b>Quality of life</b> Ett allmänt begrepp som speglar uppfattningar om ändring och förstärkning av livsfaktorer, dvs den fysiska, politiska, moraliska och sociala miljön, samt de övergripande villkoren i en människas liv
Livserfarenhet	<b>Life Experience</b> De erfarenheter man möter och genomgår under hela sitt liv.	
Livsförändring		<b>Life Change Event</b> Händelser av t ex social eller psykologisk art, eller i omgivningen, som kräver anpassning eller medför en förändring i en individs livsmönster.

### 5.4 Urval, relevansbedömning och kvalitetsgranskning

Urvalsprocessen genomfördes i flertalet olika steg. Första steget var att läsa artiklarnas titlar när titeln stämde överens med syftet gick artikeln vidare till steg två. Artiklarna som gått vidare till steg två lästes abstraktet och de artiklarna förvarades sen i mappar i de olika

databaserna. Vidare i processen gjordes en relevansbedömning av hela artikeln där den lästes i sin helhet. Artiklarnas resultat som svarade till litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier valdes då ut. Ansågs artikelns resultat av betydelse för litteraturöversikten gjordes en kvalitetsgranskning med hjälp av Fribergs granskningsmallar (2017, s. 187-188). Artiklarna som ansågs hålla kvaliteten skulle besvara så många frågor som möjligt på dessa mallar. Den kvalitativa mallen innehöll 13 frågor och den kvantitativa mallen innehöll 14 frågor. Av dessa frågor fanns det fyra frågor som ansågs vara av stor betydelse att artiklarna besvarade; artiklarna skulle ha ett etiskt resonemang, en teoretisk utgångspunkt, tydlig problemformulering och ett välskrivet resultat. Artiklarna som ansågs vara av kvalitet för litteraturöversikten ska då ha svarat på minst 7 av 14 frågor i de kvalitativa artiklarna och 7 av 13 frågor i de kvantitativa artiklarna, samt att de 4 frågor i kvalitets mallen som var av betydelse besvarades. Kvalitetsgranskning av artiklarna med mixad metod gjordes med hjälp av Fribergs granskningsmall (2017) först granskades den kvalitativa delen sedan den kvantitativa delen. Även i granskningen av den mixade studien var påståendena som tidigare nämnts av stor vikt för att kunna ha med artikeln i arbetet. En granskning gjordes även i Ulrichsweb med hjälp av artiklarnas ISSN-nummer för att se om artikeln var publicerad i en vetenskaplig tidskrift. Artiklarna som användes till resultatet i denna litteraturöversikt presenteras i bokstavsordning enligt en översiktstabell, se bilaga 2.

## 5.5 Analys

Analysen utfördes i olika steg enligt Friberg (2017 s.148-150). Till en början lästes artiklarna en och en för att på bästa sätt få en förståelse för innehållet. Varje artikel sammanfattades sedan för att se att informationen uppfattades rätt samt för att få en tydlig överblick av artiklarnas innehåll. Därefter söktes likheter och skillnader upp i alla artiklarna som skulle presenteras i resultatet med grundtanke på litteraturöversiktens syfte. Innehållet ur artiklarnas resultat sorterades ut och sammanställdes, delarna av texterna som valdes ut och hörde samman färgkodades för att ge en bättre överblick. Utifrån det färgkodade materialet byggdes rubriker till resultatet upp. Rubriker; såsom *Förändringar i livet*, *Fysiska problem*, *Smärta/Rädsla*, *Bra dagar*

och *Dåliga dagar* valdes därefter ut för att samla passande material under för att sedan bygga ett resultat.

De kvantitativa data som hittades presenterades i resultatet och blev redovisat i procent (%) och/eller som  $P$ -värde som visade på statistisk redovisning av sannolikheten för ett resultat eller ( $r$ ) som betyder sambandet (korrelation) mellan två variabler samt skillnaden på storlek och riktning på variablerna (Polit & Beck, 2017, s. 359, 366, 738, 741)

## 5.6 Etiska överväganden

I detta arbete inkluderades endast artiklar och forskning som var etiskt granskade och godkända enligt en etisk kommitté. Under arbetets gång har ett opartiskt synsätt använts på materialet som hittades, viktigt att lämna egna och tidigare erfarenheter åt sidan. För att inte misstolka informationen analyserades och diskuterades materialet innan det sammanställdes och ett resultat utformades. Vid svårigheter att granska artiklar skrivna på engelska har ett engelskt lexikon (Hornby, 2010) använts för att på bästa sätt förstå översättningen och undvika feltolkningar.

## 6 Resultat

I resultatet ingår 15 artiklar var av åtta är av kvantitativ design, sex av kvalitativ och en med mixad metod. Studierna hade utförts i välbeställda länder såsom USA, Danmark, Tyskland, Sverige och England. Resultatet sammanställdes under fyra rubriker; *förändringar i livet, fysiska problem, smärta/rädsla* samt *bra och dåliga dagar*.

### 6.1 Förändringar i livet

Cancersjuka barns upplevelser av att vänner och familj var närvarande när de befann sig på sjukhuset under deras sjukdomstid var väldigt viktiga. Detta eftersom barnen då var avskärmade från omvärlden (Anthony et al., 2017; Enskär & von Essen, 2008; Yoonjung, 2017). Cancern har påverkat barnen både fysiskt och psykiskt. Barnens syn på relationer och andra

människor hade ändrats, mest till det positiva. Det var väldigt olika om hur barnen uppfattade att cancer påverkade dem eller inte (Brown, Pearce, Bailey & Skinner, 2016). Barn som behandlades för cancer upplevde att tacksamhet för livet, hänsyn och aktsamhet var mycket viktigt. Barnen upplevde sig själva mer flexibla, aktiva och hoppfulla än innan de blev sjuka. Barn kände även en stor attitydförändring till livet jämfört med om de inte haft erfarenheten av cancerdiagnosen, vilket barnen tyckte kändes positivt (Yoonjung, 2017).

Barn upplevde inte att de var i sämre ställning på grund av att de fått uppleva diagnosen cancer. Dock kände en del barn av negativa händelser som är kopplat till cancer. Barnen var medvetna om att oförutsägbara händelser kunde ske, när tanken uppkom försökte barnen låta bli att tänka på vad som skulle ha kunnat hända. Barn som genomgått behandlingen för cancer upplevde att de var tvungna att leva ut sitt liv till fullo, barnen fick ett mera meningsfullt liv vilket upplevdes väldigt viktigt. Många kände även att det var viktigt att hjälpa andra med samma sjukdom och hade fått mer empati för andra människor. Barnen tänkte ofta på hur de med sin erfarenhet och upplevelse kunde hjälpa andra. Flera barn ville även ha en karriär inom vården (Brown et al, 2016). Barnens upplevelser av att få besök av vårdpersonal i deras hem är positivt då besöken hade kunnat ersätta sjukhusbesöken med en hög patientnöjdhet hos barnen, lika vård som på sjukhuset fast i hemmet. En tydlig skillnad i påverkan av psykiska effekter, berör barnen som fick vård i hemmet och barnen som istället fick standardvård på sjukhuset. Många av barnen fick förändrade upplevelser på sin sjukdomstid när vården kunde bedrivas i hemmet och tiden inte behövde bestå så mycket av sjukhusmiljö (Hansson et al. 2013).

Vissa barn kunde efter en diagnostiserad cancer få en positiv syn och självbild på sig själv och framtiden. Barnens reaktion och upplevelse av diagnosen och behandlingen var angelägen för deras välbefinnande. Reaktionen berörde barnens hälsorelaterade livskvalitet samt att deras psykiska välmående efteråt kunde bli påverkat. Självkänsla, värdighet och självförtroende är känslor som försämrades i samband med att barnet fick diagnosen cancer. Upplevelsen var

även att barnen fick en större förståelse för andra människor. Barnen var mentalt mycket starkare än innan diagnosen (Al & Long, 2016; Castellano-Tejedor et al. 2015).

Barn tyckte det var viktigt att uppfylla olika mål i livet. Upplever för ett barn om att ha ett större intresse av att förstå andra människor ( $P = <0,005$ ) vilket ger barnen en större mening med livet. Betydelsen av att bevara nära familj och vänner är betydande för barn ( $P = <.05$ ). Att ha ett mål i livet och känna värdet var viktigt. Stabilitet i livet var viktigt för att ha ett bra liv. En hälsosam livsstil gav mer syfte till livet än om barn inte levde hälsosamt. Meningen med livet gav ett större syfte i livet än materiella ting (Pinquart et al., 2009).

## 6.2 Fysiska problem

Den fysiska sjukdomen, behandlingsrelaterade problem och den psykiska funktionen hos barn med cancer var stora problem för barnen. Vanligaste rapporterade upplevelsen med en cancerbehandling var trötthet. Barn som fick en cancerbehandling upplevde mer fysiska problem än en likvärdig grupp som hade avslutat behandlingen. Barn upplevde fler psykiska problem än fysiska (Enskär & von Essen, 2008). De aktiviteter barnen utförde innan cancerdiagnosen var inte alltid möjliga att utföra efteråt. Att inte gå på behandlingen under en period är ingen självklart för att få ett ökat välbefinnande. Barnen kände av behandlingseffekterna långt efter att behandlingen var avslutad. Barnen kunde inte gå i skolan så mycket som de ville och barnen kunde förklara att livsglädjen påverkades negativt. Under behandlingen när hälsan för barnen kändes sämre var det mycket på grund av att det var fysiska symtom som märktes av, såsom håravfall och illamående. Barn kände sig begränsade när diagnosens ställts. Att träffa kompisar var inte längre en självklarhet på grund av att barnen upplevde trötthet och inte orkade. Många barn kände sig då även ensamma eller avskilda från andra människor (Anthony et al., 2017; Enskär & von Essen, 2008).

Flertalet barn (67%,  $n=38$ ) upplevde trötthet och relaterade till det som något negativt. Sambandet mellan trötthet och lågt välbefinnande hos barn med cancer var trovärdigt ( $p <$

0,001). Sambandet mellan trötthet och smärta var signifikant ( $p < 0,000$ ,  $r = 0,60$ ). Stora skillnader hittades även mellan trötthet och kognitiva problem ( $p < 0,000$ ,  $r = 0,68$ ) och fysiska problem ( $p < 0,715$ ,  $r = 0,06$ ) (Nunes et al. 2017). Många barn (54%,  $n = 35$ ) sa att de ofta påverkades av trötthet. Det fanns tre olika proportioner på trötthet. Utmattning, allmän utmattning, kognitiv utmattning och Sömn/vila utmattning. Sambandet och skillnaden mellan sömn/vila och sömndurationen var betydande för barnen ( $p = 0,01$ ,  $r = 0,41$ ). Barnen som hade lägre sömnduration fick större problem med trötthet än andra barn (Nunes, Jacob, Adlard, Secola & Nascimento, 2015). Upplevelser av trötthet ökade successivt hos barn med cancer som var inlagda på sjukhus. Tröttheten började när barnet fått diagnosen och ökade i intensitet när behandlingen startade (Nunes et al. 2017; Nunes et al., 2015).

Barnens ( $n = 150$ ) upplevelser av trötthet skiljde sig åt beroende på ålder. En större trötthet visade sig hos barn i åldern 16-18 år än hos barn 7-15 år. Barn som var 7-12 år och barn i åldern 13-15 år upplevde en bättre skolfunktion än barn som var i åldern 16-18 år. Dessa skillnader var statistiskt signifikanta ( $p < 0,05$ ) (Pan, Wu & Wen, 2017).

### **6.3 Smärta/rädsla**

Smärtan hos barn med cancer definierades olika beroende på ålder i samband med cancerbehandlingen. Hos äldre barn var tystnad ibland ett tecken på deras rädsla och smärtan som de kände. Om barnet kände sig svagt och mindre motståndskraftigt blev barnets upplevelse av smärtan lindrigare. Barnens upplevelser av att ha föräldrar eller vårdnadshavare som gav en mer positiv empati till barnen, vilket gjorde barnen mer fokuserade och gav mer fokus på det som skedde. Ålder och kön påverkade inte dessa prövningar. Barnen upplevde långvarig smärta under sin behandling för cancer, men kände att den totala analgetiska behandlingen i hemmet upplevdes lägre än på sjukhuset. Barn som var mindre blyga, mer sociala eller hade lägre välbefinnande blir mer villiga att få smärtstillande läkemedel (Fortier, Wahi, Bruce, Maurer & Stevenson, 2013; Harper, Penner, Peterson, Albrecht & Taub, 2012).

Smärta hos barn var en stor upplevelse i samband med cancerbehandlingen. Barnen sa att det som var mest smärtsamt var nålar och nålsättningar. Eftersom det var många behandlingar som barnen behövde intravenös medicinering så fick barnen vanligtvis en subkutan venport (SVP) inopererat i bröstet. När nålen sattes in genom huden så upplevde barnen fortfarande att det var det mest smärtsamma och obehagliga de kunde vara med om i behandlingen mot cancer även fast det har använt sig av bedövningssalva. Barn var svåra att ge en bra smärtlindring från första början av en behandling (Hedén, von Essen & Ljungman, 2009). Genom att tänka på något annat kunde barnen uppleva att det var ett sätt att distrahera dem från smärtan. Meningen var att det skulle minska smärtan och få barnet att fokusera på något annat. Barn upplevelse att såpbubblor var en av de bättre distraktionerna att använda på barn, de hade även en effekt på andningen som fick barnen att slappna av. Om barnen inte ville samarbeta i distraktionen kunde även en passiv distraktion eller beröring ge lite smärtlindring. Det var lättare att distrahera yngre barn som var mindre än fem år, än att distrahera äldre barn (Hedén et al., 2009).

På grund av olika fysiska konsekvenser blev barn osäkra över att till exempel visa sig i bikini, om barnen hade ärr på kroppen eller att barnen tappade håret under kemoterapi. Barnen upplevde sin egen framgång bättre och insåg hur bra det var att vara bestämd samt hitta sin egen motivation till att inte känna sig begränsad i sitt leverne. Barnen upplevde även koncentrationssvårigheter när de exempelvis hade uppgifter på skolan. Barnen beskriver då emotionella problem som att tappa kontrollen över sina känslor när barnen upplevde något stort eller oväntat (Brown et al., 2016).

#### **6.4 Bra dagar och dåliga dagar**

Barnens upplevelser av en god hälsa och att upprätthålla en god fysisk funktion hos barnen var tydlig många dagar. Barnens längtan och förmåga av att till exempel kunna delta i olika aktiviteter gjorde att barnet upplevde en ny nivå av närhet med familjen och vännerna



(Anthony et al., 2016; Linder et al., 2017). Att inte få känna sig delaktig utvecklade bland annat vrede, sorg och oro hos barnen. Upplevelsen av att inte känna delaktighet gav en mängd olika positiva och negativa erfarenheter hos barnen som diagnostiserades, som på något sätt behandlats eller levde med cancer. Barnen och ungdomarna bekräftade negativa aspekter av sin sjukdomsresa och barnen beskrev ofta att de var fysiskt begränsade från att delta i olika aktiviteter. Barnen kände sig avskild och väldigt ensamma vissa dagar och upplevde då en känslomässig kris. Särskilt sorg, vrede och rädsla över att oroa någon i sin närhet. Välbefinnandet och upplevelsen hos cancersjuka barn hade en stor inverkan på både det fysiska, psykiska och sociala välbefinnandet (Anthony et al., 2016).

Barnens upplevelser av att förstå och bygga upp en större förståelse för tolkningar av cancersjukdomen gjordes genom teckningar. Barn återspeglade sina erfarenheter relaterat till både bra och dåliga dagar, men återspeglade även de olika individuella upplevelserna hos varje barn. Genom sina teckningar gav dessa en bild av sina egna upplevelser och unika utmaningar under sjukdomstiden. Barn visade att kunskapsbaserade metoder kunde fungera som en extra resurs för att höra och se barnet. Att tänka på barnens röst när de relaterade till barnens välbefinnande var en viktig del att ta hänsyn till. Även om de flesta barnen inte inkluderade andra individer i sina teckningar, så var föräldrar eller syskon oftast medräknade. Upplevelsen i barns teckningar varierar, föräldrarnas roll ingick både som vårdgivare och som en källa till tröst (Linder et al., 2017).

I en kvantitativ studie av Castellano-Tejedor et al. (2015) framkom att 88% (n=41) av de medverkande barnen upplevde att det var positivt att överleva cancerbehandlingen som liten. Det var 14% av barnen som endast kände positiva följder av överlevnaden, medan 57% av barnen kände lite av varje, både positivt och negativt. Negativa känslor efter att ha överlevt cancerbehandlingen kunde vara att kroppen inte var som innan, att barnen fortfarande upplevde smärta eller depression (ibid).

## 7 Diskussion

### 7.1 Metoddiskussion

Litteratursökningen utfördes i tre olika databaser Cinahl, PubMed och PsycInfo för att få en så bred sökning som möjligt, vilket ses som en styrka att vi fann relevanta artiklar i alla databaser. Flest träffar för detta arbetet var i databasen Cinahl och minst var i PsycInfo då denna databas inte inriktar sig så mycket mot barn. PsycInfo är en databas som är mer inriktad mot psykisk ohälsa hos vuxna, dock hittades kopplingar till syftet då barn oftast lever med någon vuxen människa. Det kan vara en svaghet att ha använt sig av denna databasen men önskemålet var att få en så övergripande sökning som möjligt och därav att sökningen gjordes. Sökorden *quality of life, life change events och experience* valdes med hjälp av en bibliotekarie och ämnesguiden i Moodle på studentportalen. För att besvara syftet på bästa sätt valdes dessa sökord ut. Dock kunde inte uteslutas att andra träffar hittats om andra eller flera sökord valts ut. Detta kan ses som en svaghet för att relevanta artiklar kan ha blivit exkluderade utan medvetenhet. Fritextordet "consequences" var för att försöka få in både positiva och negativa vinklar av att leva med diagnostiserad cancer. En svaghet i denna sökning var att sökträffarna blev ganska stort och endast en artikel gav koppling till syftet. Valda artiklar var både kvalitativa och kvantitativa samt en mixad studie för att de svarade till syftet, vilket gav en bredare överblick från de olika ansatserna.

Östlundh (2012, s. 76) beskriver att "Peer review" visade artiklar som endast förekom i vetenskapliga tidskrifter, det ger dock ingen garanti för att artiklarna har hög vetenskaplighet. Avgränsningen "Peer review" valdes då intresset endast var artiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Vidare användes UlrichsWeb som verktyg för att säkerställa att valda artiklar publicerats i en vetenskaplig tidskrift. Artiklar som var publicerade före 2008 valdes bort, vilket ansågs som en styrka. Både för att finna så ny och aktuell forskning som möjligt inom valt ämnesområde samt att behandlingar och barnens upplevelser kan skilja sig åt beroende på vilken tioårsperiod uppväxten skedde. Ingen avgränsning gjordes för länder

eller kontinenter var för att uppbringa så mycket material som möjligt samt att medvetenheten om hur mycket material som skulle hittas inte fanns tidigare. Sökningarna av artiklarna begränsades till språket engelska och svenska för att vara förståeligt. Tänkbara feltolkningar kunde inte helt avlägsnas då alla inkluderade artiklar var textade på engelska, och svenska språket behärskades bäst. Detta kan ses som en svaghet vid översättning av artiklarna. Viktigt att forskning som genomfördes där barn medverkade i medför att situationen för barnen kan bli förbättrad.

Ett etiskt tänkande och resonemang har använts ända från början av arbetet av litteraturöversikten då de kändes väldigt viktig när syfte var att belysa barnens upplevelser. Att se att barnen inte kommer till skada eller mår dåligt av deltagandet i olika studier var av stor betydelse för arbete. Informationen anpassades för att lämpas till barnen oavsett vilken ålder dom har. Det skall vara förståeligt för barnet och dess utveckling att veta vad det handlar om.

Åldersbegränsning av deltagare till litteraturstudien valdes All child för att svara till syftet om barn. All child inkluderar alla barn under 18 år vilket kändes relevant då olika erfarenheter och upplevelser från barn i alla åldrar var intressant. Använda resultatartiklar visade att lägsta ålder på deltagarna var 5 år vilket kan ses som en svaghet i arbetet då litteraturöversikten saknar en patientgrupp. Kan även ses som en styrka för att väldigt små barn (0-5år) har svårt att förmedla sig och kan då ge vilseledande material / information. I två av artiklarna som använts i resultatet var ett stort bortfall av deltagare. Detta hade kunnat tas hänsyn till då det blev svårt att generalisera de studierna på annan grupp eller större population. Trots allt var artiklarna relevanta till resultatet och uppfyllde kvalitetsgranskningen som gjordes vilket då beslutades att artiklarna skulle vara med i resultatet. Träffarna blev många på grund av att resultatet av sökningarna som gjordes inte enbart fick upp barns upplevelser utan exempelvis även föräldrars upplevelse till barn med cancer och syskonens upplevelser.

Kvalitetsgranskningen som utfördes enligt Fribergs granskningsmallar (2017, s.187-188) tolkades och genomfördes på de utvalda artiklarna för att se om artiklarna höll kvaliteten att vara med i översikten. Om artiklarna höll kvalitet innebar att det var fyra viktiga frågor som besvarades; om artikeln hade ett etiskt resonemang, en teoretisk utgångspunkt, tydlig problemformulering och ett välskrivet resultat. Med dessa frågor som utgångspunkt för god kvalitet, så var det betydande att artiklarna besvarade minst 7 stycken frågor sammanlagt. Kvaliteten på artiklarna hade möjligen bedömts annorlunda om det använts en annan granskningsmall. Fribergs granskningsmallar valdes på grund av att den använts tidigare, vilket då kändes bra att använda igen, den var bekant och redan innan arbetets början visste hur den skulle användas.

Genomgång av sökningarna utfördes för att hitta dubletter av artiklarna till resultatet. Dubletterna presenteras i bilaga 1, inom en parentes i redovisningen. Det hade kunnat genomförts i samband med att artiklarna bestämdes för att användas i arbetet. Dubletter är återkommande artiklar som valts ut till resultatet.

## **7.2 Resultatdiskussion**

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa barns upplevelser av att leva med diagnostiserad cancer. I resultatet hittades fyra huvudfynd som kommer att beskriva barns upplevelser på både positiva och negativa grunder. Sjuksköterskans roll kopplas till Roys teori i litteraturöversikten och belyser betydelsen av sjuksköterskans arbete i samband med barnen. Det är viktigt att inte glömma betydelsen av sjuksköterskans roll för de cancersjuka barnen, under både bra dagar och dåligt dagar.

Resultatet beskriver att livet och tillvaron förändras för barn som diagnostiseras med cancer, barnen måste lära sig att hantera sin nya livssituation, därför sågs Roys adaptionsmodell ses som en passande omvårdnadsteori för det valda området. Roy (1984) anser att det krävs anpassning/adaption för att kunna hantera den nya utmaningen som cancersjukdomen

innebär. Roy belyser att vid anpassningen till den nya situationen kan förändringar påverka barns hälsa mot ohälsa.

I dessa situationer kan stöttning från sjukvårdspersonal, familj och närstående vara nödvändig. Familj behövs för att återfå och behålla livsgnistan i livet. En ny acceptans och anpassning till det "nya" livet som även kommer att fortsätta efter att behandlingstiden är över. Detta överensstämmer med studien från Khan, Arora, Chakravarty och George (2012) som belyser hur många av barnen som beskriver sin upplevelse av en förändrad syn till livet efter att ha blivit diagnostiserad med cancer. Vissa barn var modiga och sa att det var bara en kamp och man behövde slåss medans andra levde under stress och i kraftig chock av denna fruktansvärda händelse. Alla barnen upplever att lidandet av cancer var både obehagligt och en bitter erfarenhet. Fysiska problem såsom att barnen upplever osäkerhet gällande framtiden var en återkommande aspekt (ibid). Att förstå barnens problem i samband med att barnen lever med diagnostiserad cancer menar Kahn et al. (2012) att det hjälper till att förbättra kvaliteten på vården som ges till cancersjuka barn. Griffiths, Schweitzer och Yates (2011) belyser i sin kvalitativa studie att det är viktigt med familj och vänner som stöttar barnen i den svåra stunden de går igenom. Barnen känner tacksamhet över att vänner och familj finns nära till hands. De kvalitativa studierna av Saones, Hargrave, Smith och Gibson (2009) och Griffiths et al. (2011) styrker även att möjligheten att behandlas hemma och inte åka in på sjukhuset varje dag var en stor vinst för barnen. I studien från Saones et al (2009) beskrivs att barnen också kunde få möjligheten att ha skolundervisning hemma, vilket var positivt för hela familjen. Barnen beskriver det som jobbigt med skolan trots hjälpen från sjukhuset, barnen kände sig även bekymrade över att de skulle hamna efter i skolarbetet när de inte var i skolan. Något som upplevdes som jobbigt var att barnen inte kände av det sociala som andra barn fick av skolan. Att de inte kunde umgås med vänner på grund av deras diagnos.

Som resultatet belyser finns fysiska problem hos cancer diagnostiserade barn såsom trötthet och att barn inte känner sig fysiskt normal. Att barnen inte upplever att de kan vara

så aktiva som de tidigare varit är en stor förlust hos barn med diagnostiserad cancer. Darcy, Björk, Enskär och Knutsson (2014) samt Lam, Li, Chiu och Chan (2016) anser också att en central del i barnens liv är aktivitet. Barnen som tappat sin aktivitet i samband med cancer vill gärna känna tillhörighet genom att delta i aktiviteter igen. Om barnen inte kunde vara med i aktiviteten eller inte orkade så gillade barnen att sitta och kolla på när andra barn lekte. Lam et al. (2016) redovisar i sin kvalitativa studie att den nuvarande fysiska aktivitetsnivån hos unga cancerpatienter var märkbart minskad. Dessutom var de betydligt mindre aktiva i fysisk träning och rapporterade lägre nivåer av själveffektivitet och livskvalitet än deras hälsosamma motsvarigheter, de som inte drabbats av cancer. I resultatet visar det att en normal vardag kan vara svår att upprätthålla när ett barn har fått diagnostiserad cancer. Sjukhusbesöken blir ofta en vardag och till slut ser barnen fram emot att åka till sjukhuset. Barnen kommer även att uppleva sig "normala" på sjukhuset eftersom det finns fler barn som går igenom samma sak. Detta kan även styrkas med de kvalitativa studierna av Saones et al. (2009) och Rubin och Franck (2017) när barn med diagnostiserad cancer får behandling, ser barnen att de blir en ny värld på sjukhuset att utforska, nya miljöer och nya personer att lära känna. I samband med att denna miljö upptäcks är det viktigt att föräldrar finns i närheten som stöd och trygghet. Saones et al (2009) studie berömde barnen sjukhuset för att de fick leka, titta på TV och de olika rummen där barnen kunde utföra olika aktiviteter. En del barn upplevde positiva händelser av diagnosen genom att de inte behövde gå i skolan, fick göra vad de ville, och mer tid med sina föräldrar samt att en del barn inte tyckte att diagnosen påverkade de sociala och de fick då leka med sina vänner.

Roy (1984) lägger betoning på individens egna förmåga att kunna hantera sin situation ska respekteras och visas hänsyn till. Sjuksköterskans ansvar här blir att underlätta samspelet mellan cancerdiagnostiserade barnen och de friska barnen.

Vuxna behöver längre tid för anpassning och har svårare att ställa om sig från det som brukar fungera till att göra något på ett annat sätt. Barn ifrågasätter inte situationen på samma sätt

som en vuxen människa skulle göra, barn är mer påhittiga och fantasifulla på att hitta andra sätt att göra samma sak. Om barnen inte ser ut som alla andra exempelvis då de tappat håret så anpassar de sig snabbare än om en vuxen gör det. Skulle någon fråga om barnets utseende så kan man räkna med ett ärligt svar från de flesta barn. Roy (1984) belyser att barn accepterar snabbare den situation de hamnar i än vuxna.

Att uppmuntra barn med diagnostiserad cancer när de lyckats med något kan vara en viktig del i anpassningsprocessen. Som barn få känna upplevelsen att de kan prestera i aktivitet och inte ha tappat all fysik som de tidigare haft, kan vara av betydelse och motivation för barnen. Upplevelsen av att kunna utföra något kan vara av stor betydelse för barnen. Barnen känner att det är någon som ser vad de kan prestera och klara av, de ger barnen en positiv drivkraft. Sjuksköterskan blir en betydande person för barnet och nästintill en vän och kan vara betryggande för barnen, dock måste sjuksköterskan ändå kunna hålla en professionell distans till barnet.

Smärta är en känsla och upplevelse som kommer att bli en stor del i vardagen hos barn med diagnostiserad cancer. I resultatet belystes att nålar är smärtsamma och obehagliga. Detta redovisar också Darcy et al. (2014) i sin studie om barn som upplevde mycket smärta och obehag lärde sig att leva med det eller att barnen lärde sig att hantera smärtan i vardagen. När barnen lärt sig att leva med smärta eller obehag är det som att barnet "kommer ut på andra sidan" och kände sig som ett "normalt" barn. Roy (1984) ansåg att barnens upplevda känsla av smärta och rädsla kan sitta kvar en längre tid efter att den jobbiga upplevelsen skett. En sådan upplevelse sätter sina spår och barnet får lära sig att behärska den situationen och anpassar sig efter det. Alla barn upplevde bra eller dåliga dagar och vet hur det kändes, dock blir detta mer påtagligt för cancersjuka barn. Anpassningen till diagnosen och behandlingen som barnet går igenom blev till en vardag som barnet accepterade.

Barnen vänjer sig vid smärta mer eller mindre dock är det väldigt påtagligt en längre tid hos många cancerdiagnostiserade barn. Smärta är en upplevelse som kan förknippas med rädsla

och det som är viktigt framförallt när det gäller barn kan vara att inte säga att det inte gör ont. Barnet kommer då aldrig lita på vårdpersonal igen om sjuksköterskan undanhållit sanningen.

Barnens upplevelse av att ha familjen nära under sjukdomstiden är en återkommande del i litteraturöversikten. I resultatet beskrivs att barnens upplevelser av att vårdas utanför sjukhuset är mycket positiva. Detta överensstämmer med studier av Rubin och Franck (2017) som försöker bygga en förståelse för familjerna som hamnar i en känslomässig kris när deras barn blir sjuk. Barnens upplevelser av att ha sin familj nära och deras behov av att kunna bo tillsammans men ändå ha närhet till sjukvården framkommer också. Dessa redovisar också att barnens vårdupplevelser kan förbättras och barnens uppfattning om deras egen återhämtning påverkades positivt (ibid). Socialstyrelsens föreskrifter om egenvård 1§ kap.2 (SOSFS 2009:6) definieras egenvård "hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso-sjukvårdspersonal bedömt att en patient själv kan utföra". I samma kapitel och paragraf står även att en legitimerad yrkesutövare ska "gör en bedömning av, om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård, planerar egenvården, samt följer upp och omprövar bedömningen.". För att skapa en god och trygg egenvård så görs detta för att säkerställa att rätt villkor finns för att kunna uppfylla kriterierna. Sjuksköterskor kan hjälpa ett barn med diagnostiserad cancer genom att till exempel bistå med stöd av egenvård i hemmet.

Att kunna utföra vissa rutiner och omvårdnad i hemmet är till en stor fördel för barnen. Det kan ge barnen en trygg miljö när allt annat inte är som det ska. När barnet mår bättre och vill kunna vara hemma så ges utrymme till mer självständighet att kunna utföra egenvården och inte vara beroende av sjukvårdspersonal på samma sätt som tidigare. Positiv upplevelse beskriver barnen som fått chansen att prova omvårdnad i hemmet.

Barnen var väldigt öppna om sin cancersjukdom, de delar ofta med sig av sina upplevelser och visar gärna sina tuber och slangar. Vissa av barnen upplever att en del undersökningar var jobbiga eller att barnen helt enkelt inte ville utföra undersökningar för ovissheten om smärta eller inte gör barnen rädda. Barnen lekte med dockor och gosedjur som att leksakerna



är patienter, för att avdramatisera undersökningen (Darcy et al. 2014). Acceptansen blir lättare i vissa situationer om barnet själv får vara den som är tryggheten för sina leksaker. Barnen kan då relatera till att leksakerna är rädda och kan känna att det är en okej upplevelse av situationen. Att ha dåliga dagar är viktigt att ta hänsyn till, något som alla ha mer eller mindre. Att förstå att barnen med diagnostiserad cancer har dålig dagar och visa att det är okej. Acceptansen kan vara svår vissa gånger när det är som tuffast, men den finns där och enda sättet att komma förbi de tuffa dagarna är att ta sig igenom dem. För att kunna uppskatta de bra dagarna behöver dåliga dagar också upplevas.

Att arbeta som sjuksköterska med barn som genomgår diagnostiserad cancer kan vara mycket utmanande. Viktigt att lära sig som sjuksköterska är att inte ta med arbetet hem. Som sjuksköterska blir involveringen i en annans liv ganska stort när det handlar om denna patientgrupp med cancerdiagnos. Rollen som sjuksköterska blir viktig både under de dåliga dagarna men även under de bra. Det är av vikt att sjuksköterskan kan finnas nära till hands och vara en trygghet när de dåliga dagarna kommer, så barnet känner stöttning och support. Under de bra dagarna kan det vara mer roligt för sjuksköterskan att få finnas där och se hur bra barnet faktiskt kan må. Kan med andra ord vara viktigt både för sjuksköterskan och barnet att finnas där hos varandra oavsett mående, barnet och sjuksköterskan upplever en samhörighet till varandra.

## 8 Slutsats

Fynden av resultatet visar att både diagnosen och behandlingen av cancer hos barn är en väldigt stor påfrestning och många olika upplevelser finns hos barnen. Ett stort behov av att sjuksköterskor ger en bättre förståelse och en större undervisning om trötthet finns. Barn och ungdomar i hemmet som har cancer behöver en större förståelse för sin upplevelse av sömn och trötthet, detta skulle det kunna forskas mer inom för att öka förståelsen för barnen. Sister Callista Roys adaptationsmodell förtydligar barnens omställning vid sjukdom eller oväntade situationer, genom barnens egna acceptans och anpassning för nya händelser. Alla barn mår

bättre och sämre i perioder men det är av stor betydelse att vårdpersonal och anhöriga accepterar barns mående och inte påstår att deras upplevelse är fel. Barn har rätt att känna olika upplevelser utan att några känslorna ska bli undantryckta. Alla punkter som nämnts ovanför är idéer som skulle kunna utvecklas och forskas mer inom för att få en mer ökad bild av hur barnen mår och få en förbättrad förståelse för hur de uppfattar sin sjukdom. Att forska inom detta ämnet ger en mer ökad bild av barnens upplevelser, förbättrar omvårdnaden samt att barnen ska känna sig mer förstådda och trygga.

## Referenser

### \**Artiklar till resultatet*

- \*Al, G. E., & Long, T. (2016). Health-related quality of life and its association with self-esteem and fatigue among children diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 25 (21-22), 3391–3399. doi:10.1111/jocn.13467
- \*Anthony, S., Selkirk, E., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Klassen, A., & Klassen, A. F. (2017). Quality of life of pediatric oncology patients: Do patient-reported outcome instruments measure what matters to patients? *Quality of Life Research*, 26(2), 273–281. doi:10.1007/s11136-016-1393-4
- Blomgren, K. (2017). *Barncancer*. Hämtad 12-03-2019, från barncancerfonden, <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/>
- \*Brown, MC., Pearce, MS., Bailey, S., & Skinner, R. (2016). The long-term psychosocial impact of cancer: the views of young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25(3), 428-439. doi:10.1111/ecc.12380
- \*Castellano-Tejedor, C., Eiroa-Orosa, F.-J., Pérez-Campdepadrós, M., Capdevila, L., Sánchez de Toledo, J., & Blasco-Blasco, T. (2015). Perceived positive and negative consequences after surviving cancer and their relation to quality of life. *Scandinavian Journal of Psychology*, 56(3), 306–314. doi:10.1111/sjop.12199
- Darcy, L., Björk, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2014). The process of striving for an ordinary, everyday life, in young children living with cancer, at six months and one year post diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 605–612. doi:10.1016/j.ejon.2014.06.006
- Einberg, E. -L., Nygren, J. M., Svedberg, P., & Enskär, K. (2016). "Through my eyes": health-promoting factors described by photographs taken by children with experience of cancer treatment. *Child: Care, Health & Development*, 42(1), 76–86. doi:10.1111/cch.12285
- \*Enskär K, & von Essen L. (2008). Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Paediatric Nursing*, 20(3), 37–41. Hämtad från databas CINAHL.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. [rev.] uppl., s.104). Stockholm: Natur & kultur.

- \*Fortier, M. A., Wahi, A., Bruce, C., Maurer, E. L., & Stevenson, R. (2014). Pain management at home in children with cancer: a daily diary study. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(6), 1029–1033. doi:10.1002/pbc.24907
- Friberg, F. (red.) (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. [rev.] uppl., s. 141, 178-179). Lund: Studentlitteratur.
- Förenta Nationerna (1989). *Sveriges överenskommelser med främmande makter: FN:s konvention om barns rättigheter*. Hämtad 26-02-2019 från <https://www.regeringen.se/49b764/contentassets/8caaeabf49834f16aa52df2108837b2d/fns-konvention-om-barnets-rattigheter-so-199020>
- Griffiths, M., Schweitzer, R., & Yates, P. (2011). Childhood Experiences of Cancer: An Interpretative Phenomenological Analysis Approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(2), 83–92. doi:10.1177/1043454210377902
- \*Hansson, H., Kjaergaard, H., Johansen, C., Hallström, I., Christensen, J., Madsen, M., & Schmiegelow, K. (2013). Hospital-based home care for children with cancer: Feasibility and psychosocial impact on children and their families. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(5), 865–872. doi:10.1002/pbc.24474
- \*Harper, F. W. K., Penner, L. A., Peterson, A., Albrecht, T. L., & Taub, J. (2012). Children's positive dispositional attributes, parents' empathic responses, and children's responses to painful pediatric oncology treatment procedures. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(5), 593-613. doi:10.1080/07347332.2012.703771
- Haugland, K. (2003). Omvårdnad av barn med cancer. I A.M, Reitan. & T.K, Schölberg (Red.). *Onkologisk omvårdnad: patient, problem, åtgärd* (s. 476). Stockholm: Liber.
- \*Hedén L, Von Essen L, & Ljungman G. (2009). Randomized interventions for needle procedures in children with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), 358–363. doi:10.1111/j.1365-2354.2008.00939.x
- Hornby, A S. (2010). *Oxford Advanced Learner's Dictionary: of Current English*. (8th ed.). Oxford: Oxford university press
- Johnson, J. & Klein, L. (1994). *Leva med cancer*. (s. 30-31). Lund: Studentlitteratur.
- Khan, F., Arora, S., Chakravarty, S., & George, S. (2012). A Qualitative Study to Explore the Experiences of Adolescents Living with Cancer. *International Journal of Nursing Education*, 4(2), 202–205. Hämtad från Cinahl.

- Knighting, K., Rowa-Dewar, N., Malcolm, C., Kearney, N., & Gibson, F. (2010). Children's understanding of cancer and views on health-related behaviour: a 'draw and write' study. *Child: Care, Health & Development*, 37(2), 289–299. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01138.x
- Lam, K. K. W., Li, W. H. C., Chiu, S. Y., & Chan, G. C. F. (2016). The impact of cancer and its treatment on physical activity levels and quality of life among young Hong Kong Chinese cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 83–89.
- Li, H. C. W., Chung, O. K. J., & Chiu, S. Y. (2010). The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being. *Cancer Nursing*, 33(1), 47-54. doi:10.1097/NCC.0b013e3181aaf0fa
- \*Linder, L., Bratton, H., Nguyen, A., Parker, K., Phinney, S., & Linder, L. A. (2017). Comparison of good days and sick days of school-age children with cancer reflected through their drawings. *Quality of Life Research*, 26(10), 2729–2738. doi:10.1007/s11136-017-1621-6
- \*Nunes, M. D. R., Jacob, E., Adlard, K., Secola, R., & Nascimento, L. C. (2015). Fatigue and Sleep Experiences at Home in Children and Adolescents With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 42(5), 498–506. doi:10.1188/15.ONF.498-506
- \*Nunes, M. D. R., Jacob, E., Bomfim, E. O., Lopes-Junior, L. C., de Lima, R. A. G., Floria-Santos, M., & Nascimento, L. C. (2017). Fatigue and health related quality of life in children and adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 29, 39–46. doi:10.1016/j.ejon.
- \* Pan, H-T., Wu, L-M. & Wen, S-H. (2017). Quality of Life and Its Predictors Among Children and Adolescents With Cancer. *Cancer Nursing*, 40(5), 343–351. doi:10.1097/NCC.0000000000000433
- \*Pinquart M, Silbereisen RK, Fröhlich C, Pinquart, M., Silbereisen, R. K., & Fröhlich, C. (2009). Life goals and purpose in life in cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 17(3), 253–259. doi:10.1007/s00520-008-0450-0
- Polit, F. D., och Beck, T.C. (2017) *Nursing research: Generating and assessing Evidence for nursing practice* (10 rev. Upp.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Regeringen. (2015). *Föräldrar och barn*. Hämtad 11-03-2019 från <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/familjeratt/foraldrar-och-barn/>.
- Roy, C. (red.) (1984). *Introduction to nursing: an adaptation model*. (2. ed., s.29-40) Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

- Rubin, N., & Franck, L. (2017). The Role of Ronald McDonald House Charities® in Keeping Families Close. *Pediatric Nursing*, 43(4), 202–205. Hämtad från Cinahl.
- Segersten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. [rev.] uppl., s. 108). Lund: Studentlitteratur.
- Sharp, K. M. H., Lindwall, J. J., Willard, V. W., Long, A. M., Martin, E. K. M., Phipps, S., & Martin-Elbahesh, K. M. (2017). Cancer as a stressful life event: Perceptions of children with cancer and their peers. *Cancer*, 123(17), 3385–3393. doi:10.1002/cncr.30741
- Shoshani, A., & Kanat-Maymon, Y. (2018). Involvement in care in pediatric cancer patients: implications for treatment compliance, mental health and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 27(2), 567–575. doi:10.1007/s11136-017-1744-9
- Soanes L, Hargrave D, Smith L, & Gibson F. (2009). What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? *European Journal of Oncology Nursing*, 13(4), 255–261. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.03.009>
- SOSFS 2009:6. Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svenska akademien. (2015). *Svenska akademiens ordlista över det svenska språket*. (14:e upplagan). Stockholm: Svenska akademien.
- World Health Organisation. (2019). *Cancer*. Hämtad 26-02-2019 från <https://www.who.int/cancer/en/>
- \*Yoonjung, K. (2107). Exploration of life experiences of positive growth in long-term childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, (30), 60-66. doi: 10.1016/j.ejon.2017.08.001
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. [rev.] uppl., s. 76). Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1

Tabell 2

Översikt över sökningar till resultatartiklar

Databas Datum	Sökord.	Avgr.	Urval* 1	Urval* 2	Urval* 3	Urval* 4	Antal valda
PubMed 190205	"Neoplasms"[MeSh] AND "Child" [MeSh] AND "Life change events" [MeSh]	10 år	54 (0)	25	10	5	2
CinAhl 190205	(MH "Life Experience+") OR (MH "Cancer Patients") OR (MM "Only Child").	Abstarct available 2008-2018 Engelska All child Peer reviewed Childhood neoplasma	187 (1)	20	8	5	4
PsykInfo 190124	(MAINSUBJECT.EXACT ("Client Attitudes") AND MAINSUBJECT. EXACT.EXPLODE ("Neoplasms"))	Peer reviewed Age(2-5)(6-12) (13-17) (birth-12) 2008-2018 Engelska	31(1)	15	4	3	1
CinAhl 190305	((MM "Life Experiences") OR (MM "Childhood Neoplasms") AND consequences	Svenska Engelska 2008-2018 Peer Reviewed All child	78 (0)	25	8	2	1
CinAhl 190125	"children with cancer" AND (MH "Life Experience+") OR "(MH Quality of life")	Engelska 2008-2018 Peer reviewed All child Abstract available neoplasms	375 (3)	30	10	3	1
CinAhl 190212	(MM "Neoplasms") AND (MM "Life Change Events")	2008-2018 All Child	8 (0)	8	3	3	1
CinAhl 190205	(MM "Quality of life") AND (MH "Child+"). AND (MH "Neoplasms+")	Svenska Engelska 2008-2018 Peer reviewed All child	358 (1)	20	10	5	5

\*Urval 1: Artiklarnas titel lästes, Urval 2: Artiklarnas abstrakt lästes, Urval 3: Hela artikeln lästes, Urval 4: Artiklarna kvalitetsgranskas. Urval 5, valda artiklar, dubletter: ( )

## Bilaga 2

### Tabell 3

#### Översikt av inkluderade resultatartiklar

Författare (Årtal) Land	Studiens syfte	Typ av studie	Deltagare (Bortfall)	Datainsamling Analys	Huvudresultat	Kvalitet
Al-Gamal, Ekhal & Long, Tony (2016) Jordanien	Identifiera länkarna mellan självkänslan, fatigue och livskvalitet för barn och unga människor som	Kvantitativ Studie	70 (3)	Beskrivande statistisk analys Korrelationsanalys Tvärsnittstudie	Jämförelsen mellan självkänsla, livskvalité och fatigue på barn med cancer.	7/13
Anthony et al. (2016) Kanada	Visar på livskvalitets hos cancersjuka barn och dess inverkan på deras välbefinnande.	Kvalitativ Studie	37 (0)	Semistrukturerade Intervjuer	Livskvaliteten har en stor inverkan på både psykisk fysisk. Fynd som Stödjer en mängd av negativa och positiva erfarenheter inom sjukdomsresan hos barn med cancer.	8/14
Brown, M.C Pearce, M.S., Bailey, S. & Skinner, R (2016) England	Undersöka den långsiktiga effekten av cancer från de överlevande som barn och fri insikt i hur de uppfattar cancer för att ha påverkat deras livsbanor.	Kvalitativ Studie	122 (110)	Semistrukturerade Intervjuer	Cancers påverkan fysiskt och psykiskt. Deltagarna vill vara behjälpliga för andra. Fått en annan bild av sig själva. Positiva och negativa förändringar både kroppsligt och mentalt.	10/14



Castellano- Tejdor et al. (2015) Spanien	Identifiera utsträckningen av hur positiva och negativa följder uppfattas av cancer överlevande ungdomar samt huruvida dessa uppfattningar är relaterat till deras nuvarande livskvalitet.	Mixad studie	47 (6)	Semi strukturerade intervjuer Innehållsanalys Tvärsnittsstudie	Det erhöles både. positiva och negativa aspekter till följd av att ha haft cancer som barn.	9/13 10/14
Enkär & von. Essen (2010) Sverige.	Beskriva fysisk sjukdom och behandlings relaterade problem med vård av cancer. Syftet var även att jämföra Barn som genomgår cancer- Behandling med barn som Avslutat sin cancerbehandling.	Kvalitativ Studie	75 (36)	Regressionsanalys Longitudinell Studie Intervjuer	Fysiska problem vid behandling. Ångest var ett problem vid behandlingen. En del barn känner sig instängda på sjukhuset. Barnen var glad och nöjda att vänner och familj var närvarande under behandlingen.	10/14
Fortier et al. (2013) California	Att identifiera hinder för analgetiskt användning av barns cancersmärter vid vård i hemmet.	Kvantitativ Studie	45 (0)	Baslinje datainsamling	De flesta barn rapporteras att uppleva kronisk smärta när de fick behandling för CA, och att den analgetiska beh i hemmet var för låg. Barn som var mindre blyga, mer sociala eller hade lägre livskvalitet var mer villig att få smärtstillande medel.	8/14

Hansson et al. (2013) Danmark	Jämföra psykosociala resultat av barn med cancer mellan barn som vårdas i hemmet och de barn som får standardvård på sjukhuset.	Kvantitativ Studie	54 (3)	Fallstudie Design	Studie har visat att hembesök säkert har ersatt sjukhusbesök med en hög patientnöjdhet.	10/14
Harper et al. (2012) Michigan	Undersöka huruvida barns positiva egenskaper är relaterade till barns svar på smärtsamma och störande cancerbehandlingar.	Kvantitativ Studie	41 (10)	Formulär Videospelade	Äldre barn bedöms ha mindre betydande smärta/nöd än yngre barn. Barnens kön och typ av förälder var heller inte relevant till barnens smärta. Barnens positiva egenskaper påverkar deras smärta på ett bra sätt vid CA behandlingar.	8/14
Heden L, Von Essen & Ljungman G (2009) Sverige	Undersöka om barn upplever mindre rädsla, nöd och smärta vid nålsättningar vid olika tillvägagångsätt.	Kvalitativ Studie	28 (0)	Randomiserad kontrollerad studie	Att blåsa såpbubblor eller ha en uppvärmd kudde mer effektivt än vanlig vård för att minska barns erfarenheter av rädsla och nöd i samband med nålprocedurer.	7/14

Pan, Wu & Wen (2017) Taiwan	Bedöma skillnader mellan livskvalitet, ångest och fatigue hos barn och unga vuxna. Undersöka förhållandet mellan ångest, fatigue och faktorer för livskvalitet samt identifiera pediatrik livskvalitet.	Kvantitativ Studie.	150 (0)	Longitudinell Deskriptiv design Tvärsnittsstudie	Stor erfarenhet av trötthet som påverkar många andra faktorer.	8/13
--------------------------------	---	---------------------	---------	--	--	------

Linder et al. (2017) USA	Var att karaktärisera barnens "goda dagar" och "sjuka dagar" genom barns teckningar	Kvalitativ Studie	27 (0)	Innehållsanalys m. Tvärsnittsdesign	Deltagarnas teckningar återspeglar gemensamma erfarenheter relaterade till både "goda" och "sjuka" dagar, men återspeglar olika individuella erfarenheter hos varje barn.	9/14
-----------------------------	---	-------------------	--------	--	---	------

Nunes et al. (2017). Brasillien	Studera olika dimensioner. Av trötthet relaterat till hälsa och livskvalitet hos Barn med cancer.	Kvantitativ studie	38 (0)	Deskriptiv Tvärsnittsstudie	Beskriver skillnader mellan de olika dimensionerna av trötthet (generell, sömn/vila och konjektiv) I relation till hälsa och livskvalitet.	9/13
------------------------------------	---	--------------------	--------	--------------------------------	--	------

Pinquart, M., Silbereisen, R.K. & Fröhlich, C. (2009) Tyskland	Analysera associationer mellan livsmål och syfte i livet hos barn med diagnostiserad cancer.	Kvantitativ Studie	334 (181)	Longitudinell Likertsskala Tvärsnittsstudie	Belyser vikten att hitta ett syfte och mål i livet. Att upprätthålla relationer och hitta en hälsosam livsstil.	12/14
---	--	--------------------	-----------	---	---	-------

Rodrigues nunes et al. (2015) USA	Anlysera sömn och Sönmönster hos barn hemma samt faktorer som är förknippade med trötthet.	Kvantitativ Studie	42 (7)	Deskriptiv med uppregade åtgärder	Barn och ungdomar med cancer har trötthet och sömn problem hemma som varierar efter ålder, kön och cancerdiagnos.	9/13
--	--	-----------------------	-----------	--------------------------------------	--	------

Yoonjung Kim (2017) Korea	Utforska positiv tillväxt ur ett långsiktigt perspektiv för cancer överlevande som barn.	Kvalitativ Studie	15 (0)	Semistrukturerad intervjuer Fenomenologi	Olika upplevelser av att ha levt med diagnostiserad cancer Vad har barn i Korea lärt sig, ändrade attityder osv.	10/14
---------------------------------	---	----------------------	-----------	--	--	-------