



Mittuniversitetet
MID SWEDEN UNIVERSITY

Institutionen för hälsovetenskap

**Tonåringars sätt att hantera
cancersjukdom och upplevelser av
omvårdnaden
-en litteraturstudie**

**Klintefelt, Anna
Larsson, Petra**

**Examensarbete (Omvårdnad, GR C) 15 hp
Mars 2009
Östersund**

Abstrakt

Bakgrund: I Sverige drabbades år 2007 ca 180 tonåringar av cancersjukdom. Under tonårstiden sker stora psykiska och fysiska förändringar. **Syfte:** Syftet var att beskriva tonåringars hantering och upplevelser i samband med omvårdnad och behandling av cancersjukdom. **Metod:** En litteraturstudie genomfördes där 10 kvalitativa vetenskapliga artiklar hittats med hjälp av sökord i databaser. Därefter granskades de, och en manifest innehållsanalys användes där två tydliga kategorier framträdde. **Resultat:** Cancersjuka tonåringar hade behov av att dölja kroppsliga förändringar som uppkom i samband med sjukdomen. De hade även en önskan om att vara normala och inte bli behandlade annorlunda. Relationer såsom familj och vänner var viktiga för att hantera sjukdomen. Tonåringarna hade behov av information och delaktighet i vården och de värdesatte närhet och respekt av personalen. **Diskussion:** Eftersom tonårstiden är en speciell tid att ha cancer då självständighet och identitet byggs upp behöver vården av denna patientgrupp förbättras. Sjuksköterskan har en viktig roll att anpassa vården efter varje individ.

Nyckelord: Bemötande, coping, innehållsanalys, normalitet, omvårdnad, personal.

Tonåringars sätt att hantera cancersjukdom och upplevelser av omvårdnaden -en litteraturstudie

KLINTEFELT ANNA
LARSSON PETRA

Mittuniversitetet, Östersund
Institutionen för hälsovetenskap
Omvårdnad, C
Mars 2009

INNEHÅLL

| | |
|---|-----------|
| BAKGRUND | 1 |
| SYFTE | 4 |
| METOD | 4 |
| <i>Urval</i> | <i>4</i> |
| <i>Inklusionskriterier</i> | <i>6</i> |
| <i>Exklusionskriterier</i> | <i>6</i> |
| <i>Etiska överväganden</i> | <i>6</i> |
| <i>Analys</i> | <i>6</i> |
| RESULTAT | 8 |
| Tonåringars sätt att hantera sin cancersjukdom | 8 |
| <i>Behov av att dölja kroppsliga förändringar</i> | <i>8</i> |
| <i>Tonåringens önskan om att känna sig normal</i> | <i>9</i> |
| <i>Behov av stödjande relationer</i> | <i>10</i> |
| Cancersjuka tonåringars upplevelser av personalens omvårdnad | 12 |
| <i>Behov av delaktighet och information</i> | <i>12</i> |
| <i>Behov av respekt och anpassning</i> | <i>13</i> |
| <i>Behov av personalens närhet</i> | <i>14</i> |

| | |
|---------------------------------|-----------|
| DISKUSSION..... | 16 |
| <i>Resultatdiskussion.....</i> | <i>16</i> |
| <i>Metoddiskussion.....</i> | <i>19</i> |
| <i>Slutsats.....</i> | <i>21</i> |
| | |
| REFERENSER..... | 22 |
| | |
| ELEKTRONISKA KÄLLOR..... | 24 |

BILAGA 1

BILAGA 2

BILAGA 3

Vi anser att tonårstiden är en speciell period att uppleva. Att dessutom vara svårt sjuk under denna tid kan inte vara lätt. Vi vill få större kunskap om hur tonåringar upplever detta, hur de hanterar situationen samt vad sjuksköterskan kan göra för att optimera vården. Vi anser detta som ett viktigt ämne att belysa då vi inte berört denna åldersgrupp i undervisningen under sjuksköterskeutbildningen. Som sjuksköterskor kan vi komma att möta dessa tonåringar och i så fall kommer vi ha en betydande roll i omvårdnadsplaneringen.

BAKGRUND

”Adolescensen eller ungdomstiden är antagligen den period i livet som är den mest utmanande och den mest komplicerade att både beskriva och uppleva.”

(Hwang & Nilsson: 1996, s.249)

Tonårsåldern¹ är en viktig period i livet, det är en övergångsfas från att vara barn till att bli vuxen, vilket innebär att en mer självständig och oberoende tillvaro börjar. Skillnaderna kan dock vara stora mellan 12- och 18-åringar. I utvecklingspsykologin har denna grupp fått mindre uppmärksamhet än de lägre åldrarna (von Tetzchner, 2005, s. 597).

En del forskare har menat att ungdomstiden kan ses som en fas där individens identitetsutveckling sker. Identiteten utvecklas i samband med ett ökat socialt deltagande, förståelse för sig själv, sina relationer och sin plats i samhället. Identitetsbilden speglar till stor del inte det som händer utan hur individen tolkar och reagerar på händelsen (von Tetzchner, 2005, s. 603). Det är viktigt för unga att frigöra sig från det emotionella och sociala beroendet av sina föräldrar. Denna frigörelseprocess är av betydelse för att kunna bli självständig, för att få en identitet och en egen roll i samhället (Evenshaug & Hallen, 2001, s. 314)

¹ Vi definierar tonåring som en person mellan 13 och 19 år.

Närhet är viktigt för tonåringar och relationerna ska grunda sig på gemenskap, solidaritet och omsorg. Men det är viktigt att tonåringen först utvecklar sin egen identitet innan de kan komma någon annan nära (Hwang & Nilsson, 1996, s. 269). Kraven från vuxenvärlden ökar när man blir tonåring samtidigt som en fysisk utveckling sker vilket kan leda till en identitetskris (Evenshaug & Hallen, 2001, s. 306).

En viktig del av könsmodningen är att få en bild av hur den egna kroppen upplevs samt hur andra ser på den. Det handlar inte bara om fåfänga utan det ger även en insikt av hur viktigt utseendet är i relationer till andra könet. Tonårstiden är alltså en viktig tid för att skapa sig en realistisk kroppsuppfattning. Många tonåringar jämför sig med det kulturellt accepterade kroppsidealet vilket bidrar till att många känner sig missnöjda med sitt utseende (Hwang & Nilsson, 1996, s. 252-253).

År 2007 fick 180 individer i Sverige, mellan 10 och 19 år (87 män och 93 kvinnor) cancer. De vanligaste cancersjukdomarna som var representerade är inom nervsystemet och hjärnan med 40 respektive 35 fall (Socialstyrelsen, 2008).

Cancer innebär att en cell i kroppen ”spårar ur” och börjar växa ohämmat. Tumörcellen tränger undan andra celler som då slutar fungera vilket kan ge upphov till skador på närliggande vävnader. Cancern kan även sprida sig till andra kroppsdelar där den kan fortsätta växa och bilda nya tumörer. Detta kan få förödande konsekvenser för individen (Kreuger, 2000, s. 13). Den medicinska behandlingen av cancer består av cytostatika, strålning eller kirurgi. Ofta kombineras några av dessa för att vara säkra på att få bort tumören (URL 1).

De vanligaste symtom som uppkommer i samband med cancersjukdom och dess behandling kan delas in i fysiska och psykiska symtom. De fysiska symtomen är bland annat minskad energi, smärta, dåsighet, illamående, hosta och minskad aptit. De psykiska symtom var sorgsenhet, nervositet, oro samt irritation. Tonåringarna har utvecklat förmågan att förstå innebörden av sjukdomen, men dock inte de personliga resurserna som krävs för att hantera situationen (Hedström, Haglund, Skolin & von Essen, 2003).

Coping definieras som en reaktion på en händelse. Denna innefattar hur individen uppfattar händelsen, uppfattar sina resurser samt sin förmåga att hantera situationen. En händelse som uppfattas av individen som hotande eller som orsakar skada leder till att individen försöker lösa situationen, genom att hantera problemen eller de känslor som uppkommer. Detta kan visa sig genom psykologisk, beteendemässig eller fysiologisk karaktär. Två centrala begrepp inom coping är copingstil och copingstrategier. Copingstil kan liknas vid ett personlighetsdrag, då vissa individer väljer att söka stöd hos andra och tala om problemen medan andra individer väljer att hålla problemen för sig själva. Copingstrategi är vad individen konkret gör för att lösa den svåra situationen (Carlsson, 2007, s. 39, 40, 43).

De tidiga tonåren karakteriserades av samhörighet, mittenfasen av att vara unik och i de sena tonåren karakteriseras den av en känsla att vara betydande och respektabel. Som följd av detta kan sjukdomen således upplevas olika av tonåringen beroende på vilken fas hon/han befinner sig i. Studier har visat att de som får cancer under tidiga tonåren utvecklar copingstrategier lättare och har större möjlighet till anpassning efter sjukdomen, i motsats till de tonåringar som får sjukdomen under mitten – eller sena fasen (Ritchie, 2001).

Det sker en omfattande utveckling under tonårstiden, både fysiskt och psykiskt. Därför präglas många av spänning och osäkerhet under den här perioden. Att dessutom få en cancerdiagnos innebär många svårigheter hos patienten men även för familj, vänner och sjukvårdspersonal. Inom sjukvården finns ingen självklar avdelning för att vårda tonåringar, då de antingen blir placerade på barn- eller vuxenavdelning. Få studier har gjorts angående cancerepidemiologi och förekomst hos tonåringar. Informationen är istället ofta taget från större studier bland barn eller vuxna, vilket kan leda till felaktiga tolkningar. Det kan förekomma biologiska skillnader i sjukdomen mellan tonåringar och barn/vuxna. Att det inte finns självklara riktlinjer för hur en cancersjuk tonåring ska vårdas skapar otrygghet hos patienten, närstående och sjukvårdspersonal (Hollis & Morgan, 2001).

När vi gjorde en översiktssökning över ämnesområdet fann vi att det inte finns så mycket forskat inom området, men att det fanns tillräckligt för att göra en litteraturstudie. Vi såg också att alla valda artiklar var publicerade på 2000-talet, och kunde därför dra slutsatsen att det fanns aktuell forskning inom området. Vi vill få större insikt i hur det är att vara tonåring och veta mer om hur tonåringar upplever omvårdnaden vid cancersjukdom. Detta för att öka förståelsen kring vad som är speciellt viktigt att tänka på när det gäller tonåringar och hur vi som sjuksköterskor kan anpassa omvårdnaden till denna patientgrupp.

SYFTE

Syftet var att beskriva tonåringars hantering och upplevelser i samband med omvårdnad och behandling av cancersjukdom.

METOD

Vi har genomfört en litteraturstudie och utgått från kvalitativa vetenskapliga artiklar.

Urval

Ett urval görs genom att först välja ett område, sedan bildas en uppfattning av vad som finns publicerat. En avgränsning görs sedan till ett urval av artiklar genom en jämförelse med syftet och frågeställningarna samt med kvalitetsgranskning (Friberg, 2006, s. 118-119).

Vi gjorde litteratursökningar i databaserna PubMed, och Cinahl. MeSH-termer och Headings har i första hand använts, därefter fritextsökning. De sökord som var MeSH-termer / Headings var följande: adolescence, adolescent, adolescent behavior, nursing, pediatrics. Dessa sökord användes som fritextsökning: care, experience, coping strategies, neoplasms, oncology, psychology, symptoms. Sökningar av inkluderade artiklar redovisas i tabell 1.

Tabell 1: Översikt av litteratursökningar.

| Datum | Databas | Sökord | Avgränsningar | Antal träffar | Förkastade | Utvalda | Använda i resultatet |
|--------|---------|--|-------------------------------------|---------------|------------------------|---------|--|
| 081209 | Pubmed | Nursing, psychology, oncology, adolescent behaviour, pediatric | Engelska, länk till fulltext. | 18 | * 13 ** 4 | 1 | Cassano, J. et al., (2008) |
| 090125 | Cinahl | Neoplasms, adolescent, care | Engelska, peer reviewed, 1998-2009. | 71 | * 52 ** 14 *** 1 | 4 | Hedström, M. et al., (2004) Palmer, S. et al., (2007) Ramini, S.K. et al., (2008) Wallace, M.L. et al., (2007). |
| 090203 | Pubmed | Adolescent, neoplasms, coping strategies, nursing | Engelska, länk till fulltext. | 36 | * 30 ** 4 | 2 | Kyngäs, H. et al., (2001) Larouche, S.S. et al., (2006). |
| 090203 | Pubmed | Nursing, Adolescent behaviour, psychology, neoplasms | Engelska, länk till fulltext. | 77 | *59 ** 16 *** 1 | 1 | Woodgate, R.L. (2006). |
| 090205 | Cinahl | Neoplasms, adolescence, care, experience | Engelska, peer reviewed, 1998-2009. | 95 | * 77 ** 16 *** 1 | 1 | Hokkanen, H. et al., (2004). |
| 090205 | Cinahl | Neoplasms, adolescence, symptoms, experience | Engelska, peer reviewed, 1998-2009. | 42 | * 30 ** 10 *** 1 | 1 | Woodgate, R.L. (2008). |

* Förkastade artiklar efter läsning av titel.

** Förkastade artiklar efter läsning av abstrakt eller kommer ej åt i fulltext.

*** Förkastade artiklar efter kvalitetsbedömning

Samtliga titlar i sökningarna lästes och genom att jämföra dessa med studiens syfte sorterades relevanta artiklar ut. Därefter lästes abstrakten tillhörande dessa artiklar. De artiklar som fanns att tillgå i fulltext samt ansågs kunde passa in till studiens syfte sparades. En första rensning gjordes för att sortera ut artiklar som inte var vetenskapliga enligt författarnas tidigare kunskaper. Därefter kontrollerades artiklarna efter studiens inklusions- och exklusionskriterier. De artiklar som blev kvar efter rensningen, skrevs ut, granskades och värderades efter en bedömningsmall av Carlsson och Eiman (2003) (se bilaga 1).

Bedömningsmallen består av olika delar som vardera kan ge 0-3 poäng. Poängen adderas ihop för att räkna ut graden av vetenskaplighet på artikeln. Vi strök punkten: "Patienter med lungcancer diagnos", och korrigerade värderingsmallens poängsystem därefter, så att maxpoängen blev 45 istället för 48 poäng. Artiklarna kunde i denna mall delas in i tre nivåer efter grad av vetenskaplighet. Vi inkluderade de två nivåer som innebar högst vetenskaplighet, dvs. grad 1 och grad 2. Kvalitetsvärderingar för de inkluderade artiklarna i resultatet visas i bilaga 2.

Inklusionskriterier

Artiklar som passade in med studiens syfte artiklar bedömda till grad 1 eller grad 2 enligt Carlsson och Eiman (2003), studier från Nordamerika (-mellanamerika), västra och norra Europa, Australien och Nya Zeeland. Studierna skulle vara skrivna på engelska, tonåringarnas perspektiv skulle vara representerade i artiklarna, studien skulle innefatta tonåringar i åldern mellan 12-25 år. Tonåringarna skulle ha cancer, oavsett diagnos. Tonåringarna skulle vara under behandling, eller avslutat behandling. De ska ha vårdats ineliggande på sjukhus eller hemma. Artiklar som uppfyllde författarnas krav gällande etik.

Exklusionskriterier

Artiklar som innehöll upplevelser vid diagnostiseringen.

Etiska överväganden

Artiklar ska vara etiskt granskade och godkända av etisk kommitté (Forsberg & Wengström, 2008, s. 77). Innehållet i artiklarna har översatts och återgivits på ett så korrekt sätt som möjligt med respekt för dess författare. Vi har valt att exkludera artiklar där deltagare fått gåvor för att delta. Vilket vi i sammanhanget uppfattade som mutor där deltagarna kunde hamna i en beroendeställning gentemot forskaren.

Analys

Innehållsanalys används för att beskriva ett visst fenomen genom att klassificera datan och för att upptäcka mönster i en textmassa. Analysen sker på ett systematiskt sätt och kan tolkas manifest vilket innebär att texten tolkas efter vad som står skrivet, utan att lägga vikt vid de underliggande meningarna (Forsberg &

Wengström, 2008, s.150-151). En analys kan även vara induktiv, då analyseras människors upplevelser och erfarenheter som framkommit genom deras berättelser (Lundman & Graneheim, 2008, s. 160). Vi har valt att sortera textmaterialet genom en analys med kategorier för att försöka presentera det faktiska innehållet i texten.

De 10 artiklar som analyserades var alla kvalitativa. Vi läste inledningsvis igenom alla artiklar. Sedan delades artiklarna upp mellan oss båda som var för sig strök under relevant text i förhållande till syftet, och från den understrukna texten togs meningsenheter ut. Vi analyserade resultatet med inspiration av Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalys.

Meningsenheterna översattes till svenska samtidigt som det centrala i innehållet lyfts fram genom kondensering. Från kondenseringen formulerades en kod för att ytterligare koncentrera innehållet, därefter söktes efter gemensamma egenskaper i koderna och från detta framträdde subkategorier. Dessa subkategorier kunde sedan delas in i två kategorier. Vi gick tillbaka till artiklarna för att se att kategorierna kunde representera dess text. Detta med respekt för artiklarnas författare samt för att ett trovärdigt resultat skulle redovisas. Ett exempel på analysförfarande redovisas i bilaga 3.

RESULTAT

Resultatet presenteras under två kategorier och sex subkategorier, se tabell 2 för en översikt av dessa.

Tabell 2: Översikt av subkategorier och kategorier i resultatet.

| <i>Subkategorier</i> | <i>Kategorier</i> |
|--|---|
| -Behov av att dölja kroppsliga förändringar -Tonåringars önskan om att känna sig normal -Behov av stödjande relationer | -Tonåringars sätt att hantera sin cancersjukdom |
| -Behov av delaktighet och information -Behov av respekt och anpassning -Behov av personalens närhet | -Cancersjuka tonåringars upplevelser av personalens omvårdnad |

Tonåringars sätt att hantera sin cancersjukdom

Behov av att dölja kroppsliga förändringar

"Losing your hair it changes your general look, your face, the whole person, the image you display."

(Larouche & Chin-Peuckert: 2006, s.203)

Tonåringar har uppgett att de två kroppsliga förändringar som påverkade dem mest var att tappa håret samt att bära en subcutan venport. Majoriteten i studien ansåg att den största utmaningen var att tappa håret (Larouche & Chin-Peuckert, 2006). Att tappa håret hanterades genom att klippa det kort, raka av det, använda keps, scarves, peruk eller att använda hårförlängning. De flesta tonåringar föredrog att inte gå ut själv även med huvudet täckt (Larouche & Chin-Peuckert, 2006; Ramini, Brown & Buckner, 2008; Wallace, Harcourt, Rumsey & Foot, 2007). Denna reaktion var en strategi för att inte känna ångslan över att tappa håret (Ramini et al., 2008).

Cancersjuka tonåringar vill inte att andra ska se att de är sjuka. De vill inte visa sina fysiska förändringar som uppkommer till följd av sjukdomen och behandlingen och vill därför inte gå tillbaka till skolan innan håret har växt ut. Fem deltagare i en studie skulle göra så mycket som möjligt för att dölja de fysiska förändringarna. Tonåringarna använde sig av accessoarer och kläder för att de ska känna sig mer accepterade och attraktiva. De menade att deras utseende är ett hinder för att någon skulle attraheras av dem. Deras kroppsuppfattning hade en negativ inverkan på kärleksrelationer och de flesta av deltagarna i studien vill inte ha någon pojk- eller flickvän (Larouche & Chin-Peuckert, 2006).

"Look at me. I'm not nice looking at all; there never will be a girl that would want to go out with me."

(Larouche & Chin-Peuckert: 2006, s.204)

Tonåringens önskan om att känna sig normal

Det är viktigt för tonåringarna att få känna sig "normala" och de vill att vänner och familjer ska vara som vanligt. De vill inte bli identifierade som sjuka eller bli behandlade på ett speciellt sätt bara för att de har cancer och de vill inte att någon ska tycka synd om dem (Ramini et al., 2008; Wallace et al., 2007; Woodgate, 2006).

Två viktiga copingstrategier för en cancersjuk tonåring är att återgå till den "normala" livsstilen och försöka leva ett "vanligt" liv trots sjukdomen samt att ha en positiv attityd (Kyngäs et al., 2001).

Att upplevas som "normal" och oförändrad är viktigt i relationen med familj och vårdpersonal men upplevs troligtvis starkast tillsammans med vänner (Wallace et al., 2007). För att tonåringarna ska känna att de har ett liv utanför cancersjukdomen och dess behandling är det betydelsefullt för dem att hålla sig uppdaterade om vad som händer i skolan med hjälp av sina klasskamrater (Woodgate, 2006).

Tonåringarna föredrar trygga situationer där de kan testa omgivningens reaktioner på sina förändrade utseenden. På detta sätt underlättades återgången till sina "normala" sociala sammanhang (Larouche & Chin-Peuckert, 2006).

Behov av stödjande relationer

Stödjande relationer har en stor betydelse för att tonåringarna ska bemästra sjukdomen (Cassano, Nagel & O'Mara, 2008; Kyngäs et al., 2001; Larouche & Chin-Peuckert, 2006; Ramini et al., 2008; Wallace et al., 2007; Woodgate., 2006). På samma sätt har vissa tonåringar ansett att tron på Gud fungerar som en stödjande relation (Kyngäs et al., 2001). Tonåringarna beskriver att relationerna hjälper dem att inse att allt inte kretsar kring sjukdomen samt att de har någon som bryr sig om och älskar dem. Det är viktigt för dem att någon i deras närhet kan trösta dem eller hålla deras hand då behandlingen känns speciellt påfrestande. Att de har någon i närheten är ett stort stöd, personen behöver nödvändigtvis inte göra eller säga något. Även att prata om andra saker som hör det normala livet till samt att hjälpa tonåringen att ha en hoppningivande syn och positiv inställning till sjukdomen, är betydande faktorer (Woodgate, 2006).

"I think you get your attitude from your family! Like my dad said: "We are going to do it, we are going to get through it. You just have to go out and do it, and be done with it." I think he is the one that I got that attitude from."

(Woodgate: 2006, s. 128)

Som följd av behandlingen och sjukdomen kan tonåringen ibland agera annorlunda och få ett ändrat beteende och humör. De värdesätter att familj och vänner har tålamod och förståelse för detta (Woodgate, 2006; Woodgate, 2008).

En viktig relation tonåringarna har genom hela sjukdomen är familjen (Hedström, Skolin & von Essen, 2004; Kyngäs et al., 2001; Ramini et al., 2008). Det visade sig att familjen till och med är den viktigaste relationen för tonåringarna när de går igenom sjukdomen. Det är betydelsefullt för tonåringarna att känna att familjen alltid finns där för dem, för att de ska klara av att ta sig igenom sjukdomen. Tonåringarna spenderar mycket tid med familjen vilket de trivs med, men det resulterar i att tiden med kompisar kommer i andra hand. De upplever det som svårt och jobbigt att behöva välja mellan att umgås med familj eller vänner (Woodgate, 2006). Tonåringarna menar att de ibland behöver komma ifrån familjen ett tag för att umgås med kompisar (Cassano et al 2008).

Vänner är viktiga för att de lättare ska kunna acceptera sina kroppsförändringar. De förlitade sig på att deras vänner ska skydda dem mot vad andra ska tycka om deras förändrade utseende, vännerna är därför speciellt viktiga för tonåringarna när de ska vistas bland andra människor (Larouche & Chin-Peuckert, 2006).

”My friends protect me against what people are going to think about me.”

(Larouche & Chin-Peuckert: 2006, s.205)

Det är värdefullt för tonåringarna med vänner som hjälper dem att tro och känna att det kommer att gå bra för dem att bemästra sjukdomen. De värdesätter de vänner som behandlade dem precis likadant som innan cancer. Att ha en ”speciell vän” är viktigare än att ha många ytliga bekantskaper som inte står lika nära eller är lika stödjande. Den ”speciella vännen” gör att de känner sig mindre ensam, genom att hålla tonåringen sällskap när det inte finns inte möjlighet att följa med sina andra vänner på bio eller fest (Woodgate, 2006). Det är viktigt att göra roliga saker med sina vänner under pågående behandling när det sociala livet är begränsat (Cassano et al., 2008).

Tonåringarna tycker att det är viktigt att umgås och diskutera med andra jämnåriga som har eller har haft cancer (Cassano et al., 2008; Kyngäs et al., 2001; Ramini et al., 2008; Wallace et al., 2007; Woodgate, 2008). De menar att det främst är de tonåringar som också drabbats av cancer som verkligen förstår vad de går igenom (Wallace et al., 2007; Woodgate, 2008). Detta är ett stort stöd för att klara av behandlingen. De uppskattar även att prata med dem som är färdigbehandlade och har överlevt cancer. De anser att de har behov av att höra framgångshistorier som visar på att det går att klara av sjukdomen och att leva ett normalt liv efteråt (Wallace et al., 2007). De menar att de är i behov av att vara sig själva och att göra ”normala” saker, för att känna att de är ”vanliga” tonåringar (Cassano et al., 2008). Därför kan det vara skönt att komma till en canceravdelning för att inte hela tiden känna sig annorlunda (Woodgate 2008). Träffar med tonårsgrupper är ett forum som fungerar som ett andrum för tonåringarna där de kan umgås på ett ”vanligt” sätt med andra jämnåriga utan att de känner sig utpekade som sjuka (Cassano et

al., 2008). Även ett cancerläger kan fungera som ett tillfälle där de kan känna sig normala tillsammans med andra jämnåriga i samma situation (Ramini et al., 2008).

”The people I met at camp definitely made me feel better about myself because they were like me, and... it gives you that feeling that you`re beautiful like they are.”

(Ramini et al.: 2008 s. 76)

Cancersjuka tonåringars upplevelser av personalens omvårdnad

Behov av delaktighet och information

Många tonåringar upplevde att de får dåligt psykologiskt stöd eftersom ingen i personalen verkligen lyssnade på hur de mår och vad de går igenom. De upplevde även att de inte får adekvat information angående cancersjukdomen. Bland de yngre tonåringarna var informationen ofta riktad till föräldrarna, vilket gör att de känner sig utanför diskussionen och beslutstagandet. I motsats till detta upplevde en del av de äldre tonåringarna i studien att de får för mycket information, vilket kan upplevas som skrämmande (Palmer, Mitchell, Thompson & Sexton, 2007). I en annan studie upplevde de flesta tonåringarna att de hade fått tillräckligt och relevant information angående sjukdomen och behandlingen (Kygäs et al., 2001).

Det är viktigt att personalen lyssnar på tonåringarna och uppmuntrar dem till att ställa frågor (Hedström et al., 2004). De uppskattar att personalen pratar direkt till dem istället för till deras föräldrar. De önskar även att vara delaktiga genom diskussioner, beslutstagande samt få korrekt information om sjukdomen och behandlingen. Detta gör att de får en känsla av att ha kontroll över situationen (Hedström et al., 2004; Kygäs et al., 2001; Palmer et al., 2007; Wallace et al., 2007).

”I recieved a lot of information and it helped me to understand and handle my cancer. It also helped me to understand my own behaviour and myself and to cope with disease.”

(Kygäs, et al: 2001, s.10)

En studie har visat att tonåringarna har olika behov gällande när de vill ha information om deras behandling. En del ansåg att de hade behov att få den då de var färdigbehandlade medan andra menade att de inte hade något intresse av sjukdomen då behandlingen är över (Hokkanen, Eriksson, Ahonen & Salantera, 2004). Många menar att personalen pratar för svårt språk när de informerar om sjukdomen och behandlingen, vilket kan leda till att de upplever att de går miste om viktig information. De önskar att läkarna använder ett enklare språk och tar sig tid att prata med dem. Praktiska råd och tips om hur de kunde hantera sjukdomen är också en viktig del. Tonåringarna uppskattar även att få information via olika typer av material, t.ex böcker och film (Hokkanen et al., 2004).

“...say in plain language that this is what’s wrong with you. You could have a video with like a cartoon figure explaining what it all means.”
(Hokkanen et al: 2004, s. 331)

Tonåringar vill inte alltid ha personalens hjälp med att få information. De söker gärna information om sjukdomen på egen hand genom internet, böcker och tidningar. De anser själva att detta är en bra copingstrategi för att klara av cancersjukdomen (Hokkanen et al., 2004; Kyngäs et al., 2001).

Tonåringarna anser att det skulle ha varit till stor hjälp med en översikt över hur behandlingen går till, om bieffekter och tidpunkter för besöken. Detta för att de lättare ska förstå vad som sker och för att de ska kunna planera sin vardag (Palmer et al., 2007).

Behov av respekt och anpassning

Tonåringarna menar att personalen ofta är medvetna om vad de har för behov men det var inte alltid det kom i uttryck vid omvårdnaden. De beskrev hur de känner att läkaren inte ger dem uppmärksamhet samt att de har bristande empati (Palmer et al., 2007). Sjuksköterskor lyssnar inte tillräckligt på dem vad det gäller upplevelse av symptom samt vilken medicin som hjälper för just dem. Tonåringarna anser att detta går på rutin, utan att visa flexibilitet inför varje individs behov av vård (Ramini et al., 2008). De menar att personalen inte är bekanta med hur tonåringars

vardagsliv ser ut i allmänhet. De är därför inte kunniga i att stödja dem och deras behov (Kygäs et al., 2001).

Tonåringarna är tvungna att anpassa och ändra sina vardagliga rutiner för att de ska passa in i sjukvårdens (Palmer et al., 2007). En planläggning av behandlingarna efter vad som händer i tonåringarnas liv, är viktigt för att allt inte ska kretsa kring sjukdomen (Woodgate, 2006). De anser att det är viktigt att personalen visar intresse och respekt för dem som personer (Hedström et al., 2004; Woodgate, 2006). Tonåringarna önskar att personalen visar respekt för deras privatliv (Hokkanen et al., 2004)

”One thing they could do is make sure that the patient has at least some sort of privacy. Like if you’re in a room dressing or undressing that they don’t keep coming in and out through the doors... Well at least they could ask before entering. They just come in and leave the door wide open...”

(Hokkanen et al: 2004, s.331)

Behov av personalens närhet

När tonåringarna är inneliggande på sjukhus, uttrycker de att det är skönt när personalen känner till individens situation vad det gäller sjukdom och behandling och att de känner till deras behov. De känner sig även trygga med personalen då de har stor kunskap och erfarenhet inom området och detta är ett viktigt stöd vid hanteringen av sjukdomen (Hedström et al., 2003; Kygäs et al., 2001).

Tonåringarna vill att personalen ska kunna förstå hur de mår bara genom att titta på dem så att de inte alltid ska behöva förklara (Woodgate, 2008). Tonåringarna upplevde att de behövde förklara hur de mår för sina vänner, däremot känner de att personalen förstår hur det är att vara sjuk utan att de behöver förklara (Hedström et al., 2003).

“Well, maybe they could like see in like the way I was expressing it, like, my body or something.”

(Woodgate: 2008, s.236)

Tonåringarna upplevde att personalen alltid finns i närheten och att de kan hjälpa till om de undrar över något. Personalen var inte heller för insatt i deras privatliv,

vilket upplevdes som positivt då de lättare kan prata med dem. Att det var kontinuitet bland personalen och att de har en ansvarig sjuksköterska och läkare är av stor vikt för att känna trygghet och stöd (Kyngäs et al., 2001).

Tonåringarna anser att personalens inställning till sjukdomen, kontinuitet och tillgänglighet är en viktig del för deras psykologiska välmående. Att personalen har en positiv inställning till sjukdomen hjälper dem att hantera situationen (Palmer et al., 2007). Tonåringar uppskattar att personalen påminner dem om vikten av att hålla en positiv attityd för att klara av sjukdomen och fortsätta leva. Det var viktigt att personalen fanns där för tonåringen. En ökad respekt utvecklades gentemot personalen då de insåg att dem jobbade hårt och visade stor omsorg om andra människor. När inte familjen finns i närheten är det speciellt viktigt att personalen fanns nära. Vid smärtsamma behandlingar upplevde alla tonåringar att det kändes skönt att hålla någon i handen, antingen en förälder eller någon från personalen (Woodgate, 2006).

” Like I remember one night, I do not know where my mom was, I think she was driving my dad home and I could not sleep because she was not there and stuff like that. And I remember one of my nurses; she came in and sat with me until I fell asleep.”

(Woodgate: 2006, s.127)

Personalens uppmärksamhet till tonåringarna blir mindre i takt med att de blir friskare. Under vårdtiden har tonåringarna skapat en nära relation till personalen och för en del av deltagarna i studien var det jobbigt att inte få den uppmärksamhet som de fått tidigare under behandlingen (Woodgate, 2006).

Tonåringarna har upplevt stödet från personalen så viktigt att de benämner dem som deras ”andra familj”. De visar stor tillgivenhet och sätter stort värde på personalen (Ramini et al., 2008; Woodgate, 2006). Ofta har det varit en person i personalgruppen som de upplevt som speciellt hjälpsam för dem för att klara av cancer (Woodgate, 2006).

DISKUSSION

I vårt resultat beskrivs cancersjuka tonåringars sätt att hantera sjukdom, behandling och symtom på olika sätt. En stor del av detta handlar om deras sätt att dölja fysiska förändringar, en vilja att vara som alla andra, att leva ett normalt liv och inte bli behandlade annorlunda. De anser att stödjande relationer har stor betydelse för hur de hanterar sin sjukdom. Tonåringars upplevelser och önskemål angående personalens omvårdnad är av stor betydelse gällande delaktighet, information, respekt, anpassning och närhet.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom att tonåringarna upplever den förändrade kroppsuppfattningen som sker som följd av sjukdom och behandling, som negativ. En annan studie visade däremot att de har en kroppsuppfattning som liknar den de hade innan sjukdomen och att de försöker att inte se negativt på förändringarna samt göra det bästa av situationen (Cantrell, 2007). Vi tror att det finns en möjlighet att sjuksköterskan kan förändra tonåringens syn på sina kroppsförändringar genom en god inställning och engagemang.

Vårt resultat har visat att bland de fysiska förändringar som sker hos de cancersjuka tonåringarna är det att tappa håret som upplevdes som den största utmaningen, och de vill gärna dölja detta för att ingen ska märka att de är sjuka. Vi tror att det är speciellt känsligt med de fysiska förändringarna under tonårstiden eftersom detta är en period i livet då utseendet är viktigt. Det blir en utmaning för sjuksköterskan att visa förståelse och uppmuntra tonåringen till att tycka att det är okej att se annorlunda ut, samtidigt som problemen inte får förminska eller negligeras.

I vårt resultat framkom att ett behov av att känna sig normal har en central roll hos tonåringarna för att de ska klara av cancersjukdomen. De uttryckte inte bara att de vill vara normala, de uttrycker även att de vill upplevas som normala i andras ögon. Vi tror att det är extra jobbigt att bli utpekad som annorlunda under denna tid i livet eftersom det är en period som präglas av att finna en identitet, och att bry sig om vad andra människor tycker. Att samtidigt få en cancerdiagnos under denna

tid måste upplevas påfrestande. Det är en förutsättning att personalen ska ha förståelse och kunskap för att tonåringen dels ska klara av sjukdomen men också att ha förmågan att fortsätta sin naturliga utvecklingsprocess. En studie (Hollis & Morgan, 2001) har beskrivit att eftersom de cancersjuka tonåringarnas självständighet är under uppbyggnad och deras framtid är oviss behöver de trygghet av personalen.

Tonåringarna uttryckte i resultatet att det är värdefullt med cancerläger och tonårsgrupper, där de får träffa andra jämnåriga i samma situation.

Vi tycker att det ligger i sjuksköterskans uppgift att ta reda på passande forum för tonåringarna att träffas för utbyte av erfarenheter.

I vårt resultat har tonåringarna beskrivit att de stödjande relationerna med närstående är av stor betydelse för att de ska upprätthålla en positiv inställning till sjukdomen. Detta för att de ska kunna bli friska och för att de ska kunna leva ett normalt liv efter sjukdomen. Tonåringarna lyfte fram betydelsen av att även personalen har en positiv syn på sjukdomsförloppet samt att de uppmuntrar tonåringarna att också vara positiva. En annan studie stödjer vårt resultat och visar att ett gott socialt stöd är ett effektivt sätt att hantera sjukdomen. Sjuksköterskans omvårdnad har en viktig roll för hur tonåringen handskas med sjukdomen. Tonåringen uppskattar när sjuksköterskan lyfter fram det positiva hos dem samt att de ger ärliga svar på deras frågor. Att personalen även ser till tonåringens styrkor och svagheter är av stor betydelse (Ritchie, 2001).

Resultatet har beskrivit att tonåringarna upplever personalens kunskaper och erfarenheter som en trygghet och något de sätter stort värde på. En studie har understrukt vikten av vårdpersonalens kunskap om vilka behov tonåringar har för att kunna tillgodose dessa (Hollis & Morgan, 2001).

En studie har visat att personalen värderar de medicinska aspekterna i vården av cancersjuka tonåringar, som viktigare än de psykologiska (Bradlyn, Kato, Beale & Cole, 2004). Tonåringarna påpekade i resultatet att inte personalen lyssnar på dem och att de inte alltid känner sig uppmärksammade. Vi tror att psykologiska aspekter som exempelvis bemötandet i omvårdnaden, ofta kan komma i andra

hand då det är brist på personal och tid. Vi tycker att vårt resultat beskriver hur tonåringarnas behov tydligt visar på vikten av omvårdnad.

En studie har beskrivit omvårdnaden av cancersjuka barn och tonåringar som en konstform. Mycket i omvårdnaden är komplext där empati, intuition och reflektion är betydande delar. Det är många aspekter som sjuksköterskan ska ta hänsyn till och det krävs ett samspel mellan sjuksköterska och tonåring för att vården ska fungera (Cantrell, 2007). Som en tolkning av resultatet ser vi att omvårdnaden är av stor betydelse för tonåringarna men den är dock inte alltid konkret. Vi tycker att omvårdnaden är central men generellt är den svår att beskriva, den är inte alltid konkret och kanske är det därför som personalen värderar det medicinska högre.

Resultatet har visat på att tonåringarna har olika åsikter om när de vill ha information om deras behandling av personalen. En annan studie beskriver vårdpersonalens åsikter angående val av informationstillfälle till tonåringar med cancer. Personalen anser att det är viktigare att ge information under behandling än vid diagnostillfället p.g.a att patienten ansågs som mindre mottaglig för information när cancerdiagnosen sätts. Trots att personalen anser att tyngdpunkten på informationen ska ges vid behandling, känner de flesta i personalen sig tryggare med att ge informationen vid diagnostillfället än under behandling (Bradlyn et al., 2004).

Vi menar att vårdpersonalen har en viktig och svår uppgift att klara av gällande informationen. Eftersom det råder delade meningar om när information ska ges är det viktigt att lyssna på tonåringen och försöka uppmärksamma vid vilket tillfälle som det passar bäst för varje enskild individ. Att personalen är enig om att det är bättre att ge informationen under behandling men ändå hellre ger den vid diagnostillfället, tycker vi är intressant. Vi anser att rutiner borde vara anpassade till att ge information vid olika tillfällen, samt att personalen visar flexibilitet utifrån tonåringens behov. Detta för att informationen ska nå fram till tonåringen och att de har möjlighet att ta den till sig.

I Joyce Travelbees omvårdnadsteori beskrevs kommunikationen som sjuksköterskans viktigaste redskap för att hjälpa en patient att klara av att gå

igenom en sjukdom och att finna mening med upplevelsen av situationen. När denna form av samspel fungerar har kärnan i omvårdnad uppnåtts. Varje människa är unik och sjuksköterskans uppgift är att kunna förhålla sig till varje individs upplevelse av sin sjukdom. Om sjuksköterskan inte ser varje patient som en individ så störs kommunikationen mellan dem och det kan leda till att patienten inte finner mening i sin situation och därmed uppnås inte kärnan i vad Travelbee anser är kärnan i omvårdnaden (Kirkevold, 2000, s. 130, 131, 136).

Vi tolkar vårt resultat som att tonåringarna upplever samspillet med vårdpersonal som viktig. Vi tror att det är viktigt att kommunikationen fungerar mellan tonåringen och sjuksköterskan eftersom tonåringen befinner sig i en känslig ålder. Därför tycker vi att teorin är bra med tanke på individualisering av vården. Vad som kan vara mindre bra med omvårdnadsteorin är att alla patienter kanske inte känner en mening med sin sjukdom och att det därför kan upplevas som ett misslyckande av omvårdnaden.

Metoddiskussion

Artiklarna som använts i resultatet anser vi har varit innehållsrika, intressanta och har som regel styrkt varandra. Samtliga artiklar har använts vid ett flertal tillfällen i resultatet, vilket gör att vi tycker att de är relevanta att ha med, samt att det känns etiskt att stor del av innehållet blivit återgivet.

Vi anser att vår sökprofil har varit bred gentemot vårt syfte och frågeställningar, men samma artiklar har återkommit i flera sökningar. Ett fåtal artiklar har exkluderats på grund av låg kvalitet och därför tror vi att det finns många artiklar inom ämnet med god kvalitet. Eftersom få artiklar har exkluderats på grund av låg kvalitet samt att sökprofilen har varit bred, tror vi att en stor del av utbudet av vetenskapliga artiklar inom området har redovisats i vårt resultat. Vi anser därför att vårt resultat kan ses som en trovärdig bild av forskningsläget. Artiklar som vi inte kom åt i fulltext exkluderades trots att de såg intressanta ut, eftersom vi inte ville betala för att beställa dem. Dock verkar abstrakten som hör till artiklarna som vi inte kommit åt i fulltext, snarare styrka vårt resultat än motsäga det. Men vi är medvetna om att vi kan ha missat relevant information genom detta.

Ett inklusionskriterie var att endast länder i västvärlden inkluderades. Troligtvis kan tonåringars upplevelser uttryckas olika beroende på land och kultur, därför valde vi att inkludera de länder där vi tror att upplevelser av att ha cancer uttrycks liknande Sveriges.

Vår definition av tonåringar i bakgrunden var 13-19 år och det stämmer oftast bra överens med tonåringarnas åldrar i resultatet. Men det finns enstaka undantag då deltagarnas åldrar i studierna har sträckt sig mellan 12-25 år. I alla artiklar har samtliga tonåringar behandlats under tonåren. Samtliga deltagare har benämnts som "adolescents", men i de artiklar där det var svårt att urskilja åldrarna på vem som sa vad, har ändå dessa inkluderats till resultatet. Författarna har inte kunnat se någon skillnad mellan upplevelser av tonåringar som var i eller utanför vår åldersdefiniering. Majoriteten av deltagarna var dock 13-19 år men att åldrarna har varierat utanför vår åldersdefinition måste ändå tas i beaktning då detta kan ha färgat vårt resultat. Hur tonåringar hanterar och upplever sjukdomen och dess behandling tror vi kan skilja sig beroende på om de befinner sig i tidig eller sen tonår, och är också något som läsaren ska ha i beaktning.

Vi har inte gjort skillnad på om cancersjuka tonåringar är under behandling eller om de är färdigbehandlade. Vi har heller inte gjort skillnad på vilken typ av behandling de har gått igenom samt mellan tjejer och killar. Resultatet kan ha påverkats av detta.

Begreppet "health care providers" i artiklarna har vi översatt som "vårdpersonal", eftersom det inte alltid framkom i artiklarna vilken typ av personal det skrevs om. Tonåringarnas upplevelser och önskemål av vad de vill att personal ska göra, bör gälla alla.

Carlsson och Eimans (2003) värderingsmall som vi använde oss av kan vara missvisande som redskap eftersom en artikel exempelvis helt kan sakna diskussion. Vi har därför använt oss av våra tidigare kunskaper om vad en vetenskaplig artikel är.

Att data inte ska falla mellan två kategorier eller vara passande för flera kan vara svårt att ta hänsyn till när texten handlar om upplevelser (Graneheim & Lundman, 2004). Vi upptäckte att stor del av innehållet i studien var starkt sammankopplat och samma meningseinheter kunde passa in under flera subkategorier. Vi tycker oss ändå ha sorterat innehållet i de mest passande.

Slutsats

Genom denna studie har vi fått en större insikt och förståelse för tonåringars situation inom vården, och anser därför att det är en självklarhet att sjuksköterskeutbildningen erbjuder undervisning om denna åldersgrupp.

Tonåringarna är i en ålder där de varken är barn eller vuxna och de är ofta förvirrade i sin identitet, därför är det viktigt att det finns en tydlig plan inför hur vårdpersonalen ska möta tonåringarnas behov. Det behövs mer forskning om cancersjuka tonåringars upplevelser av sjukdomen och omvårdnaden för att förbättra kunskapen hos personalen så att vården till tonåringarna kan bli så bra som möjligt.

REFERENSER

* Vetenskapliga artiklar som inkluderas i resultatdelen.

Bradlyn, A.S., Kato, P.M., Beale, I.L. & Cole, S. (2004). Pediatric Oncology Professionals' Perceptions of Information Needs of Adolescent Patients With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21, 335-342.

Cantrell, M.A. (2007). The Art of Pediatric Oncology Nursing Practice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24, 132-138.

Carlsson, M. (red.). (2007). *Psykosocial cancervård*. Lund: Studentlitteratur.

Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad*. Malmö högskola, hälsa och samhälle.

* Cassano, J., Nagel, K. & O'Mara, L. (2008). Talking With Others Who "Just Know": Perceptions of Adolescents With Cancer Who Participate in a Teen Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25, 193-199.

Evenshaug, O. & Hallen, D. (2001). *Barn- och ungdomspsykologi*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I. & von Essen, L. (2003). Distressing Events for Children and Adolescents With Cancer: Child, Parent, and Nurse Perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 120-132.

* Hedström, M., Skolin, I. & von Essen, L. (2004). Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 8, 6-17.

* Hokkanen, H., Eriksson, E., Ahonen, O. & Salanterä, S. (2004). Adolescents With Cancer- Experience of Life and How it Could Be Made Easier. *Cancer Nursing™*, 27, 325-335.

Hollis, R. & Morgan, S. (2001). The adolescent with cancer – at the edge of no-man's land. *The Lancet Oncology*, 2, 43-48.

Hwang, P. & Nilsson, B. (1996). *Utvecklingspsykologi- från foster till vuxen*. Borås: Natur och kultur.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Kreuger, A. (2000). Diagnostik, behandling och uppföljning inom barnonkologin. I A. Kreuger (red.), *Barnet och sjukvården-erfarenheter från barnonkologin* (s. 13-19). Lund: Studentlitteratur.

* Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E-M., Ryttilähti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R. & Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 10, 6-11.

* Larouche, S.S. & Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23, 200-209.

Lundman, B. & Graneheim, U.H. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M, Granskär & B, Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur

* Palmer, S., Mitchell, A., Thompson, K. & Sexton, M. (2007). Unmet needs among adolescent cancer patients: A pilot study. *Palliative and Supportive Care*, 5, 127-134.

* Ramini, S.K., Brown, R. & Buckner, E.B. (2008). Embracing Changes: Adaptation By Adolescents with Cancer. *Pediatric Nursing*, 34, 72-79.

Ritchie, M.A. (2001). Self-Esteem and Hopefulness in Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16, 35-42.

Socialstyrelsen. (2008). *Cancer Incidence in Sweden 2007*.

Tetzchner von, S. (2005). *Utvecklingspsykologi- barn- och ungdomsåren*. Lund: Studentlitteratur.

* Wallace, M.L., Harcourt, D., Rumsey, N. & Foot, A. (2007) Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females. *Psycho-Oncology*, 16, 1019-1027.

* Woodgate, R.L. (2006). The importance of Being There: Perspectives of Social Support by Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23, 122-134.

* Woodgate, R.L. (2008). Feeling States- A New Approach to Understanding How Children and Adolescents With Cancer Experience Symptoms. *Cancer Nursing™*, 31, 229-238.

ELEKTRONISKA KÄLLOR

(URL 1)

(www.growingpeople.se)

<http://www.growingpeople.se/templates/Page.aspx?id=5272>

[2009-03-03]

BILAGA 1: *Bedömningsmall av Carlsson och Eiman (2003).*

Exempel på bedömningsmall för studier med kvalitativ metod

| Poängsättning | 0 | 1 | 2 | 3 |
|--|--------------------|-------------|----------|------------|
| Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p) | Saknas | 1/3 | 2/3 | Samtliga |
| Introduktion | Saknas | Knapphändig | Medel | Välskriven |
| Syfte | Ej angivet | Otydligt | Medel | Tydligt |
| Metod | | | | |
| Metodval adekvat till frågan | Ej angiven | Ej relevant | Relevant | |
| Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig) | Ej angiven | Knapphändig | Medel | Utförlig |
| Triangulering | Saknas | Finns | | |
| Urval (antal, beskrivning, representativitet) | Ej acceptabel | Låg | Medel | God |
| Patienter med lungcancerdiagnos | Ej undersökt | Liten andel | Hälften | Samtliga |
| Bortfall | Ej angivet | > 20 % | 5-20 % | < 5 % |
| Bortfall med betydelse för resultatet | Analys saknas / Ja | Nej | | |
| Kvalitet på analysmetod | Saknas | Låg | Medel | Hög |
| Etiska aspekter | Ej angivna | Angivna | | |
| Resultat | | | | |
| Frågeställning besvarad | Nej | Ja | | |
| Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc) | Saknas | Otydlig | Medel | Tydlig |
| Tolkning av resultatet (citat, kod, teori etc) | Ej acceptabel | Låg | Medel | God |
| Diskussion | | | | |
| Problemanknytning | Saknas | Otydlig | Medel | Tydlig |
| Diskussion av egenkritik och felkällor | Saknas | Låg | God | |
| Anknytning till tidigare forskning | Saknas | Låg | Medel | God |
| Slutsatser | | | | |
| Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses) | Slutsats saknas | Låg | Medel | God |
| Ogrundade slutsatser | Finns | Saknas | | |
| Total poäng (max 48 p) | p | p | p | p |
| Grad I: 80% | | | | p |
| Grad II: 70% | | | | % |
| Grad III: 60% | | | | Grad |
| Titel | | | | |
| Författare | | | | |

BILAGA 2: Översikt av inkluderade artiklar med kvalitetsvärdering.

| Författare Årtal Land | Studiens syfte | Design/Ansats | Delta gare | Analysmetod | Huvudresultat | Studiens kvalitet |
|-----------------------------------|--|---|---------------|----------------------------|---|----------------------|
| Cassano et al. 2008 Canada | Att studera vilka element i en tonårsgrupp med cancer, som de fann värdefulla och mindre värdefulla. | Kvalitativ, deskriptiv design/intervjuer | 11 | Konstant jämförande metod. | Viktigt att träffa andra ungdomar i samma situation, genom en tonårsgrupp där alla har/haft cancer. Ger en god förståelse och samhörighet. | Grad 2 |
| Hedström et al 2003 Sverige | Att beskriva negativa och positiva upplevelser när pat får diagnos, får cellgiftsbehandling, att vara på avdelning samt viktiga aspekter vid omvårdnaden av tonåringar. Tonåringarnas & sjuksköterskas perspektiv. | Kvalitativ design. Frågeformulär och halvstrukturerade intervjuer, bandinspelning . | 23 | Innehållsanalys | Tonåringar upplever både negativa och positiva upplevelser av sjukdom och behandling. Det som dem anser är viktigt i omvårdnaden är ett bra bemötande, kompetent personal som ger information på rätt nivå. | Grad 1 |
| Hokkanen et al 2004 Finland | Att beskriva hur tonåringar med cancer upplever deras livssituation, vilket stöd de får och vilken information som de får ang sjd. | Kvalitativ design, fokusgrupper, bandinspelning . | 20 | Induktiv innehållsanalys | Ungdomarna var tacksamma över deras liv. Men de hade svårigheter att planera för framtiden. Vid omvårdnaden ansåg de att information var viktig, och inte bara info om här och nu. Personalens inställning var viktig. Att få prata om sjukdomen var en viktig del i det sociala stödet och en viktig copingstrategi. | Grad 1 |

| | | | | | | |
|------------------------------------|--|---|----|-----------------|---|--------|
| Kyngäs et al 2001 Finland | Att studera hur tonåringar hanterar sjukdom i deras vardagliga liv. | Kvalitativ design, intervjuer med ostrukturerade frågor, bandinspelning | 14 | Innehållsanalys | Socialt stöd är den viktigaste coping strategin. Men även god behandling, omvårdnad och kunskaper hos personalen. | Grad 2 |
| Larouche et al 2006 Kanada | Att utforska tonåringars upplevelser av kroppen vid cancer sjukdom och behandling och hur kroppsförändringen påverkar deras dagliga liv. | Kvalitativ design. Halvstrukturerade intervjuer, bandinspelning . | 5 | Innehållsanalys | Beskriver hur tonåringarna upplever att se annorlunda ut. Det är viktigt att bli respekterade av jämnåriga för att anpassa sig till förändringen och återfå ett socialt liv. | Grad 2 |
| Palmer et al 2007 Australien | Att undersöka cancersjuka tonåringars upplevelser av icke bemötta behov, fysiska, psykologiska och sociala. | Kvalitativ design, 1 fokusgrupp. | 6 | Grounded theory | Behov och missnöje inom omvårdnaden, cancersjuka ungdomars upplevelser. | Grad 1 |
| Ramini et al 2008 USA | Att undersöka med utgångspunkt från RAM-modellen (The Roy Adaptation Model) om hur tonåringar anpassar sig till cancer. | Kvalitativ design, intervju. Bandinspelning. | 4 | Innehållsanalys | Fyra huvudmetoder undersöktes; Fysiska- De vanligaste fysiska symtomen var illamående, kräkning, trötthet och smärta. Tonåringar upplevde inte alltid att personal lyssnade angående medicinering, Självinsikt- Ökat självförtroende och uppskattning av livet. Använde ex peruker. Rollfunktion- att få känna sig normal, viktigt att träffa andra i samma situation genom cancer läger. Beroende av andra- Socialt stöd från familj främst men även viktigt med personalens stöd. | Grad 1 |

| | | | | | | |
|----------------------------------|--|--|----|---|--|--------|
| Wallace et al 2007 England | Att studera hur tonåringar upplever sjukdomen, behandlingen och tiden efter sjukdomen. | Kvalitativ design, halvstrukturerade intervjuer. | 6 | Tolkande fenomenologisk analys. | Beskriver förändringarna som följd av sjukdom och behandling, vikten av att känna sig normal, efter cancer, den ökade tacksamheten över livet samt aspekter på sjukvården. | Grad 2 |
| Woodgate 2006 Canada | Del av en större studie. Här vill man fördjupa sig på ungdomar, vilken grad och typ av socialt stöd. Ungdomars perspektiv. | Kvalitativ design. Intervjuer & fokusgrupper | 15 | Konstant jämförande metod. (Anv i grounded theory). | Att "finnas där för dem" ses av ungdomarna som det viktigaste stödet. Det får dem att klara av cancersjukdomen. | Grad 1 |
| Woodgate 2008 Kanada | Att beskriva vad tonåringar känner och tänker om cancersymtomen. | Kvalitativ design. Intervjuer | 13 | Konstant jämförande metod, (grounded theory.) | Tonåringar vet vad de känner ang symtomen men kan ha svårt att förmedla detta till personalen. | Grad 2 |

BILAGA 3: Exempel på analysförfarande.

| Meningsenhet | Kondensering | Kod | SubKategori | Kategori |
|---|---|---|---|---|
| Respondents used bandanas or wigs to overcome anxiety and embarrassment secondary to alopecia. | - Använder hårband och peruker för att inte känna sig ängslig eller förlägen av att ha tappat håret | Döljer hår för att inte bli ängsliga. | Behov av att dölja kroppsliga förändringar. | Tonåringars sätt att hantera sin cancersjukdom. |
| Relationships that succeeded to help make adolescents feel connected and a part of the world were those relationships in which the individual in the relationship was seen by the adolescent as “ being there” for him or her. | - Viktigt i olika relationer var när personen ”fanns där” för tonåringen. | Viktigt att finnas där. | Behov av stödjande relationer. | |
| “It´s like you need the opportunities just to be able to be 16 or be 18 or just hang out with people and like pretend like you don´t have cancer and just hang out and be a teenager and that´s what you can do at the teen group.” | - Man behöver kunna vara 16 eller 18 år och umgås med kompisar och låtsas att man inte har cancer, det kan man göra i ungdomsgruppen. | Behov av att låtsas att man inte är sjuk. | Tonåringars önskan om att känna sig normal. | |

| | | | | |
|--|---|--------------------------|---------------------------------------|---|
| When family members could not be there for adolescents, the presence of a health care team member was welcomed by adolescents. | När inte familj kunde finnas där för tonåringarna, var närvaron av vårdpersonalen välkommet av tonåringarna. | Finnas där. | Behov av personalens närhet. | Cancersjuka tonåringars upplevelser av personalens omvårdnad. |
| Discussion with healthcare providers was felt to be a coping strategi, providing much needed emotional support. The topics of discussions were the disease, its treatment and the potential of respondents to have enough energy and will power to cope with the disease in their everyday life. | Diskussioner med vårdpersonal var en copingstrategi. Diskussionsämnen var sjukdomen, behandling och tonåringarnas potential att hantera sjukdomen i det vardagliga livet. | Prata om sjukdomen. | Behov av delaktighet och information. | |
| Health care team members needed to express an interest in the lives of adolescents and, when possible, scheduled treatments so that they did not interfere with events in their lives. | Vårdpersonalen måste visa intresse för tonåringens liv och när det är möjligt anpassa så behandling inte krockar med händelser i deras liv. | Intresse och anpassning. | Behov av respekt och anpassning. | |

