

Barns och föräldrars upplevelser av leukemi

En kvalitativ litteraturstudie

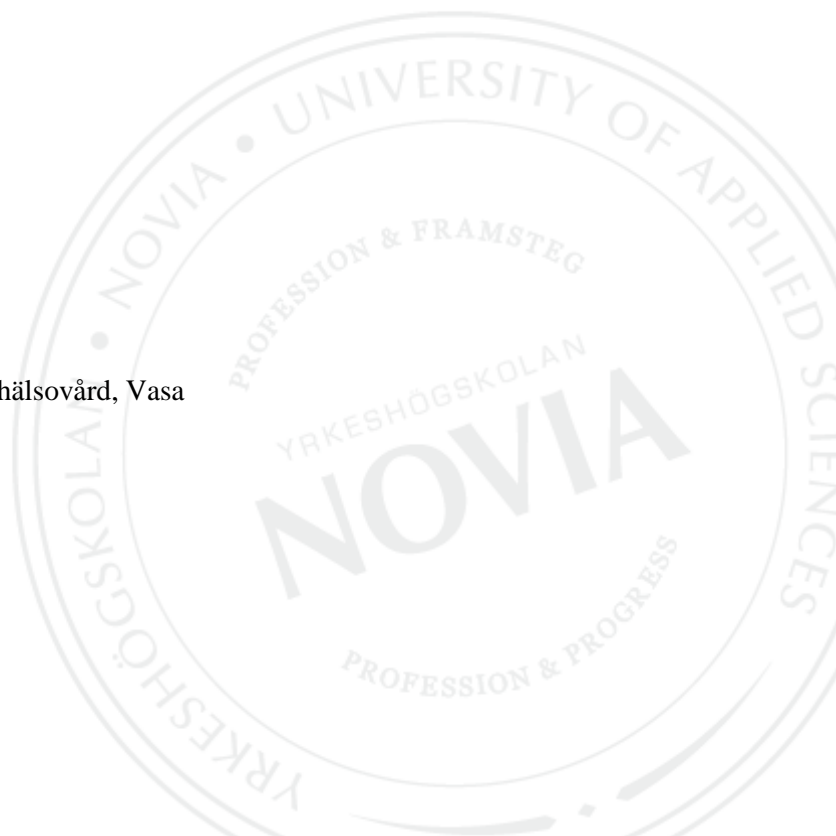
Jessica Anderson

Sofia Lassus

Examensarbete inom social- och hälsovård, Vasa

Utbildning, Sjukskötare (YH)

Vasa 2015



EXAMENSARBETE

Författare: Jessica Anderson & Sofia Lassus

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anita Ståhl-Levón & Barbro Mattsson-Lidsle

Titel: Barns och föräldrars upplevelser av leukemi - en kvalitativ litteraturstudie

Datum Oktober 2015

Sidantal 31

Bilagor 2

Abstrakt

Syftet med vårt examensarbete är att vi som blivande sjukskötare och även annan vårdpersonal skall få mera kunskap och förståelse om hur akut lymfatisk leukemi upplevs av barnet och föräldrarna. Frågorna vi ville ha svar på var: Hur är barnets upplevelser av att leva med leukemi? Hur ser föräldrarnas upplevelser ut som har ett barn med leukemi?

Som teoretisk utgångspunkt har respondenterna använt sig av Katie Erikssons vårdteori (1994) om lidande. Examensarbetet är en litteraturstudie med kvalitativ innehållsanalys som metod. Respondenterna har analyserat vetenskapliga artiklar och sammanställt dem i en resumé.

I resultatet framkom att föräldrarna upplevde en förlorad kontroll när deras barn fått en cancer diagnos, de ville minnas barnet som det var innan det insjuknade. Att få diskutera, ställa frågor och få ärliga svar av vårdpersonal var av stor betydelse för föräldrarna. Barns reaktioner till följd av cancer och behandlingarna var bl.a sömnsvårigheter, psykosociala problem, rädsla och ångest. Något som visat sig vara effektivt mot barns rädsla och ångest vid t.ex. nålstick, var att avleda barnet genom att blåsa såpbubblor eller använda en värmedyna. Föräldrarna upplevde också detta som en effektiv metod, istället för medicinska medel.

Språk: Svenska

Nyckelord: barn, leukemi, cancer, upplevelser, föräldrar

BACHELOR'S THESIS

Author: Jessica Anderson & Sofia Lassus

Education and place: Health care, Vasa

Supervisor: Anita Ståhl-Levón & Barbro Mattsson-Lidsle

Title: Childrens and parents experiences of leucemia – a qualitative literature study

Date October 2015 Number of pages 31 Appendices 2

Summary

The aim of this thesis is to through a literature study increase our and other health professionals knowledge and understanding about how acute lymphoblastic leukemia is experienced by the child and their parents. The questions we wanted answered where: How is the child's experiences of living with leukemia? How is the parents experiences to have a child with leukemia?

As theoretical framework the respondents used the Katie Eriksson nursing theory (1994) about suffering. The thesis is a literature review with qualitative content analysis method. Respondents have analyzed scientific articles and put them together in a resume.

The result showed that the parents experienced a loss of control when their child received a cancer diagnosis, they wanted to remember the child as it was before it got sick. To discuss, ask questions and get honest answers from health professionals was of great importance to the parents. Children's reactions as a result of the cancer and the treatments were among others sleep disorders, psychosocial problems, fear and anxiety. Somethings that are proved effective against the child's fears and anxiety at for an example needle sticks, was to distract the child by blowing bubbles or use a heating pad. The parents also experienced this as an effective method, rather than medical means.

Language: Swedish Key words: children, leucemia, cancer, experiences, parents

Innehållsförteckning

1 Inledning	1
2 Syfte och frågeställningar	2
3 Teoretisk utgångspunkt	2
3.1 Lidande	2
3.1.1 Sjukdomslidande	3
3.1.2 Vårdlidande	3
3.1.3 Livslidande	4
3.1.4 Att utkämpa lidandets kamp.....	4
3.1.5 Lidandets mening	5
4 Bakgrund	5
4.1 Barnets utveckling i lekåldern	6
4.2 Barn och sjukhus.....	8
4.3 Symtom, diagnostik och prognos.....	9
4.4 Behandling	10
4.5 Vardagen med leukemi	11
4.6 Föräldrarnas upplevelser.....	12
5 Undersökningens genomförande	13
5.1 Datainsamlingsmetod.....	14
5.2 Undersökningens material	14
5.3 Dataanalysmetod.....	15
5.4 Resumé.....	16
5.5 Etik.....	16
6 Resultat	17
6.1 Familjens upplevelser	17
6.2 Barnens upplevelser	22
7 Tolkning	24
7.1 Familjens upplevelser	24
7.2 Barns upplevelser.....	26

8 Kritisk granskning	27
8.1 Intern logik.....	27
8.2 Struktur	28
8.3 Konsistens.....	29
9 Diskussion	29
Källförteckning.....	32

Bilagor

Bilaga 1	Tabell
Bilaga 2	Resumé

1 Inledning

“På vägen upp sov Lilly mest och jag bara grät och grät. Tyst för mig själv för jag ville ju inte att Lilly skulle märka nått. Jag funderade vad det var för fel med mig och Kristian. Varför skulle just våra barn drabbas? Vi är ju (vad vi känner till) helt friska. Nåt måste krocka när våra DNA blandas. Sen hade jag ju alltid tyckt att cancerbehandlingen verkade osunt. Men när man väl är där är man ju inte så tuff längre och går med på vad som helst. Bara vi fick behålla vår Lilly. Där i ambulansen fattade jag att VI hade drabbats. Vi fick det ingen ville ha. CANCER.” (Julia, 2011).

Cancer hos barn är relativt ovanligt, många cancerformer som förekommer hos vuxna har inte ens kunnat påvisas hos barn (Jalanko, 2014). Orsaken till cancer hos barn är oftast okänd men kan vid enstaka fall finnas en genetisk orsak bakom det (Ringborg, Daliani & Henriksson, 2008, s. 534). I Finland insjuknar årligen omkring 150 barn i cancer, där leukemi är den cancerform som förekommer mest, varav 50 barn diagnostiseras årligen (Jalanko, 2014).

Av akuta leukemier finns det akut myeloisk leukemi (AML) och akut lymfatisk leukemi (ALL), av dem är ALL den mera förekommande typen och är även den vi kommer att fördjupa oss mera i (Blodcancerförbundet, 2009). ALL uppkommer vanligen då barnet är 2-7 år gammalt (Edwinson-Månsson & Enskär, 2008, s. 348). Vi har valt att rikta in oss på barn just i den åldern eftersom den åldersgruppen intresserar oss mest. Barn i lekåldern kan inte uttrycka sina känslor i ord på samma sätt som äldre barn. Vårt syfte med detta examensarbete är att vi som blivande sjukskötare och även annan vårdpersonal skall få mera kunskap och förståelse om hur akut lymfatisk leukemi upplevs av barnet och föräldrarna.

2 Syfte och frågeställningar

Vårt syfte med detta examensarbete är att vi som blivande sjukskötare och att även annan vårdpersonal skall få mera kunskap och förståelse om hur akut lymfatisk leukemi upplevs av barnet och föräldrarna.

Vår frågeställning:

1. Hur är barnets upplevelser av att leva med leukemi?
2. Hur ser föräldrarnas upplevelser ut som har ett barn med leukemi?

3 Teoretisk utgångspunkt

Vi har valt att utgå från Katie Erikssons vårdteori och där lyfta fram begreppet lidande, eftersom det är speciellt framträdande hos föräldrarna och barnet med leukemi. Med hjälp av vårdvetenskapen och de vårdvetenskapliga begreppen kan man få nya perspektiv och genom det förstå lidande på ett djupare plan. På så vis kan man då lindra patientens lidande och förstå bättre vad patienten går igenom. En mening i patientens lidande kan uppstå då människan accepterar sin situation och kan se möjligheter med sjukdomen (Eriksson 1994 s. 49).

3.1 Lidande

Eriksson återger lidande som den mest centrala upplevelsen i en människas värld (Wiklund 2003 s. 102). Lidande kan innebära att människan lider fysiskt eller psykiskt. Det är vanligt att människan upplever i samband med lidande, att man förlorar kontrollen eller att det är ett hot mot ens egen existens. När en människa upplever sådant kan det medföra att man sluter sig och håller allt inom sig själv. Både patienter och vårdare kan ha svårt att prata om lidandet. Vårdaren kan börja se på vården av lidandet hos patienten objektivt vilket kan leda till att vården blir koncentrerad till symtomlindring. Detta kan bli en risk och vårdaren

glömmer bort att vårda ur ett helhetsperspektiv (Wiklund 2003 s. 96-97). Eriksson lyfter fram tre olika typer av lidande som är beroende på var lidandet har börjat, de olika begreppen är sjukdoms-, vård- och livslidande (Wiklund 2003 s. 102).

3.1.1 Sjukdomslidande

För patienten kan lidande orsakas bland annat av sjukdom och behandling eller p.g.a. att patienten tillfogas smärta. Vid sjukdom är det vanligt med en kroppslig smärta. Sjukdomslidande kan indelas i två kategorier, kroppslig smärta samt själsligt och andligt lidande. Den kroppsliga smärtan orsakas oftast av en sjukdom och dess behandling. Då patienten upplever en stor kroppslig smärta går största delen av patientens uppmärksamhet till detta. Med själsligt och andligt lidande menas att det orsakas p.g.a. något man upplever, vilket kan vara förnedring, skuld eller skam i samband med sin sjukdom. Patienter kan uppleva detta på grund av att vårdpersonal är dömande eller så kan det uppstå till följd av patienten själv. Denna typ av lidande är ganska nära förknippat med vårdlidande. Uttryck på sjukdomar såsom steril eller invalid kan vara förnedrande för patienten. De äldre kan uppleva lidande när de måste vänja sig vid institutionsvård, eftersom de då känner att de mister sitt hem eller sitt sociala liv. Även anhöriga är en grupp som ofta upplever lidande, t.o.m. värre lidande än vad patienten själv upplever. En anhörig kan inte lida med patienten om de själva lider vilket medför att anhöriga känner skuld och förtvivlan (Eriksson 1994 s. 83-85).

3.1.2 Vårdlidande

Det finns många olika typer av vårdlidande. Alla patienter som upplever det på grund av utebliven vård eller på grund av vården upplever lidandet på olika sätt. Kränkning av patientens värdighet, fördömlighet och straff, maktutövning och utebliven vård kan alla orsaka ett vårdlidande hos patienten.

Den vanligaste formen utav vårdlidande är kränkning. Kränkning av patientens värdighet innebär att man fråntar personen att fullt ut vara människa, vilket medför att patienten inte kan använda sina innersta hälsoresurser. Kränkning kan uppstå om man som vårdare

undviker patienten vid tilltal eller inte skyddar patientens integritet. Även när man inte ser patienten eller ger henne någon plats kan de känna sig kränkta.

Fördömelse och straff kan patienten uppleva i samband med att vårdaren tror sig ha rätt att avgöra vad som är rätt eller fel med tanke på patienten. Patienten kan uppleva det som straff om man t.ex. struntar i att torka dem kring munnen efter maten när de inte själva klarar av att göra det. Maktutövning kan också orsaka lidande. Om man utövar makt tar man bort friheten hos patienten, detta kan t.ex. ske genom att de inte får välja sin egen vård. Maktutövning är ganska vanligt inom vården, ofta sker det när vårdare inte vill ändra på sina rutiner på grund av patientens önskemål. När man som vårdare inte kan se vad patienten behöver kan en utebliven vård uppstå. Det kan handla om att slarva, mindre förseelser eller en medveten vanvård (Eriksson 1994 s. 86-92).

3.1.3 Livslidande

Livslidande uppstår oftast när människan blir eller är sjuk. Sjukdomslidande och livslidande går lite in i varandra men skillnaden mellan dessa är att sjukdomslidande orsakas p.g.a. sjukdomens symtom och de begränsningar de medför medan livslidande påverkar hela människans tillvaro. I människans liv blir nu aktiviteter och egna prestationer väldigt viktigt, genom att jobba kan man genom sin prestation uppleva värdighet. Man börjar fundera över livet och döden. Frågor kan börja uppstå kring hur sjukdomen kommit och vad man gjort för fel för att få den. Personen är i en jobbig kamp kring liv och död, det är därför viktigt att livsfrågorna omarbetas och att man lyckas lösa spänningsförhållandet så att man inte bryts ner (Wiklund 2003 s. 108, 110).

3.1.4 Att utkämpa lidandets kamp

Enligt Katie Eriksson är kampen mellan liv och död, gott och ont, lidandets kamp. Liv är inte endast ett fysiskt liv, utan även att få leva som den man är innerst inne. Döden är likadan, det handlar inte bara om att dö fysiskt, utan om att dö som en person genom att ge upp sitt hopp och sina mål och rätta sig efter omgivningen. Lidandet kan ta över människans tillvaro om ens värdighet kränks eller om man upplever skam. Människan vill

med all makt upprätthålla sitt värde. Människan är livrädd för att inte duga men samtidigt har man en längtan om att få göra något för sin egen skull. För att kunna uppnå detta måste man utmana sin rädsla och skam som man flytt undan tidigare. När man utkämpar lidandets kamp försöker man hela tiden sträva till att hålla kvar sin känsla av värdighet och man försöker konfrontera olustkänslor. När människan kan konfrontera olusten och möta skamkänslan kommer man att gestalta lidandets drama på andra sätt (Wiklund 2003 s. 120, 123).

3.1.5 Lidandets mening

Lidandet är lättare att hantera för människan om man upplever en mening med det, trots att man anser att lidande saknar en mening. För att man skall kunna klara av lidandet bör man uppleva mening. När man upplever mening kan människan sammansmälta lidandet. Lidandet kan ha en mening om man kan förknippa det till en situation där man kan uppleva möjligheter. Många forskare anser att en viktig vårdhandling är att hjälpa patienten hitta och uppleva en mening i sitt lidande, detta kan göras genom att lyssna, visa medlidande och ge patienten en chans att få visa sitt lidande. Lidande innebär att människan har en möjlighet att förverkliga sitt innersta väsen. Människan kan lära känna och komma närmare sig själv och man kämpar lidandets kamp. Men som vårdare är det viktigt att komma ihåg att inte idealisera lidandet, utan omvårdnaden handlar om att lindra lidandet hos människan. Men det får dock inte förnekas, för att kunna lindra det måste vi acceptera dess tillvaro (Wiklund 2003 s. 138-140).

4 Bakgrund

Den psykosociala cancervården kom ganska sent, först på 1970-talet. Då började man också forska mera i ämnet. Förr var man av den åsikten att det var omänskligt att berätta om en cancerdiagnos för den drabbade, eftersom man trodde att personen då inte skulle ha kvar något hopp eller någon livslust. Så därför höll både läkare och anhöriga det hemligt för patienten. På 1960-talet började man utforma en lagstiftning om patientens rättighet att få veta om sin diagnos. Andra problem som dröjde på utvecklingen av psykosocial

cancervård var att man ansåg att alla psykiska problem var obotliga (Carlsson, 2007, s. 14-15). Cancerpatienter och dess anhöriga behöver ett psykiskt stöd för att kunna anpassa sig till sjukdomen, mängden stöd och i vilken form de behöver den varierar från fall till fall. På en del sjukhus har man utformat särskilda psykosociala enheter medan ansvaret faller på vårdpersonalen på andra ställen (Carlsson, 2007, s. 17-18).

4.1 Barnets utveckling i lekåldern

I tillväxtzonerna sker längdtillväxten, de består av ett specialiserat brosklager som kallas för tillväxtplatta. Beroende på var i kroppen tillväxtzonerna är belägna så är deras utvecklingstakt olika. Barns utveckling och mognadshastighet påverkas bl.a. av sjukdomar, näringstillstånd samt utsättning av psykisk och fysisk stress (Hanséu, Lagercrantz, Lindberg, 2012, s. 39). Barn som är kring 3 år gamla växer i medeltal 7 cm/år medan det avtar ju äldre barnet blir. Vid 6 års ålder växer barn knappt 6 cm/år (Hanséus, Lagercrantz, Lindberg, 2012, s. 43).

2-åringen

För barn i 2-års åldern faller det naturligt in att svara nej på alla frågor och tilltal för att visa att man kan själv och vet vad man vill. Typiskt för 2-åringar är att de vill vara självständiga. De tar lång tid på sig och allt som skall göras görs med noggrannhet, t.ex. borsta tänderna själv kan ta en hel evighet. De kommer oftast av sig vad de håller på med och börjar istället t.ex. leka med tandkrämen eller vattenkranen. De får ofta beslutsångest och vill svara både ja och nej på frågeställningar och kan då bli rasande av bara det. Barn som är 2 år har ett bra minne och börjar nu förstå sig på orden först och sedan. De börjar även visa intresse för färg och kan börja urskilja färger (Lidbeck, Hofsten, Coull, 2012, s. 296-299).

3-åringen

Det har nu skett en ganska stor utveckling sedan barnet var 2 år. Från att ha velat visa sig mycket självständig och kunnig pratar nu inte 3-åringen lika stort om att han/hon "kan själv" utan hon gör det bara av sig själv. Vanligt är att de har magiska tankar och rädslor om vad som kan hända, t.ex. att spolras ner i toalettstolen. Låtsaskompisar är en vanlig del i 3-åringens liv, med dem kan de känna tröst eller lägga över skulden på dem då de gjort något utan lov. Låtsaskompisar ska föräldrar inte ta som någon negativ sak som att sitt barn inte har andra kompisar och liknande utan det är en hälsosam del att barnet har en låtsaskompis. De lär sig snabbt nya ord och det upplevs roligt att lära sig nya meningar, visor och dylikt. Någon riktig tidsuppfattning har de dock inte ännu. De är mycket lyhörda och tar till sig och lär sig allt som de hör, de börjar också fundera på skillnader mellan olika kön (Lidbeck, Hofsten, Coull, 2012, s. 329-333).

4-åringen

Barn tycker att det är väldigt stor skillnad på att vara 3 eller 4 år, redan ett halvt år kan kännas som en hel evighet hos en 4-åring. Motoriken fungerar allt bättre med att t.ex. cykla, balansera och hoppa på ett ben. 4-åringen kan nu prata obehindrat fast hon på samma gång gör något annat, hon gillar att berätta allt som hänt och kan prata på hela dagen. Då barnet utvecklas snabbt är mardrömmar och drömmar ett fenomen som är vanligt förekommande (Lidbeck, Hofsten, Coull, 2012, s. 341-344).

5-åringen

Rörelserna är nu allt mer säkrare och barnet kan nu obehindrat t.ex. cykla, men hon har ännu svårt att hinna se och uppfatta allting runtomkring, så redo för trafiken är hon ännu inte. Barnet börjar nu mer och mer påminna om en vuxen individ till proportion och hållning. Finmotoriken är också nu mera utvecklad och barnet håller nu i en penna som en vuxen och kan oftast skriva sitt eget namn fast det kan vara problematiskt att få svängt alla bokstäver rätt väg. Många barn i 5-års ålder är mycket intresserade av bokstäver och vissa kan börja läsa redan i den här åldern. Barnet börjar ta mer och mer ansvar, som förälder kan man börja ge lite större uppgifter åt barnet t.ex. städa rummet och vara ganska säker på att det blir gjort (Lidbeck, Hofsten, Coull, 2012, s. 355-358).

6-åringen

Nu börjar barnet gå i förskolan. Att vara 6 år gammal kan vara en både omvälvande och känslösam period i livet och brukar kallas för "lilla tonåren". Det sker en stor tillväxt hos barnet och koordinationsförmågan kan tillfälligt brista med armarna och benen som bara växer. Det är vanligt att barn i denna ålder har växtvärk vilket kan visa sig i olika lite missvisande symtom. En stor del av 6-åringar läser obehindrat och har ett logiskt tänkande. En hel del raseriutbrott kan också förekomma, liknande som när barnet var 3 år. Oftast får föräldrarna dåligt samvete då de inte orkar längre och börjar skrika tillbaka lika som barnet, men det behöver föräldrarna inte få. I dessa fall så söker faktiskt barnet motstånd men trots detta behöver de också få höra att de är älskade fast de får sina utbrott. Det är ingen lätt ålder och att dessutom hamna i bråk hela tiden är inte heller lätt. Med kompisarna vill barnet visa sig vuxen och ibland skriker de åt föräldrarna att de inte är något litet barn längre, men ibland på egen begäran vill barnet bara få vara liten och mysa med föräldrarna (Lidbeck, Hofsten, Coull, 2012, s. 371-375).

7-åringen

De flesta barn börjar gå i skolan då de är 7 år gamla, småbarn tiden är avslutad. Det är vanligt att det är orolig stämning i första klasser. Barn och speciellt pojkar i 7-års åldern har lite för mycket spring i benen och svårt att sitta still, då kanske planen för barnet omstruktureras. Det är också i den här åldern som fritidsaktiviteter börjar bli mer vanligt vilket man som förälder bör vara försiktig med så att det inte blir för stressigt för barnet (Janouch, 2010, s. 552-559).

4.2 Barn och sjukhus

För barn som insjuknar i leukemi hör automatiskt sjukhusvistelse till, iallafall för en viss tid. Beroende på i vilken ålder barnet är reagerar de på olika sätt. Små barn blir rädda, rädda för att separeras från föräldrarna vilket de visar genom gråt och som medför rubbningar i sömnen och matintag. Då barnet är större och har börjat i skolan börjar de istället oroa sig för eventuella operationer och smärta. De kan också känna rädsla för att mista kontrollen och en stor rädsla för döden.

Det är bra för barn att få förbereda sig ordentligt på kommande sjukhusvistelser genom att först få besöka den avdelning de kommer att vistas på, det spelar också stor roll vilken inställning föräldrarna har till det hela (Tamm, 1996, s. 130-131).

Vid leukemi kan isolering på sjukhus bli aktuellt. Det är en stor påfrestning för både barnet samt föräldrarna. Vanliga rutiner på sjukhuset kan för barnet kännas tryggt, det är hela tiden ljud i korridoren samt andra barn som leker runtomkring. På långsikt kan det bli skadligt för barnets psykiska hälsa att vara isolerad och känna ensamhet (Tamm, 1996, s. 71-72).

4.3 Symtom, diagnostik och prognos

Symtom

Symtomen som barnet får vid insjuknande kan vara diffusa och kan i många fall förknippas med en vanlig infektion (Edwinson-Månsson & Enskär, 2008, s. 348). Därför kan barnet gå med symtom en tid före oro eller misstanke över cancer uppstår. Trots att diagnosen fastställs lite senare behöver det inte betyda att barnets överlevnadsprognos blir sämre än om man upptäckt det genast. Leukemins utveckling påverkas inte tidsmässigt utan det som har en avgörande roll i tillfrisknandet är hur pass aggressiv den maligna sjukdomen är (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s. 496).

Vid leukemi uppkommer ofta symtom såsom trötthet, feber och aptitlöshet, därför behandlas också många barn med antibiotika i det tidiga skedet då cancerdiagnos inte ännu misstänkts. Senare börjar mera specifika symtom på leukemin uppstå, som blåmärken och små hudblödningar speciellt på buken och benen. (Edwinson-Månsson & Enskär, 2008, s. 348). Blekhet, petekier (små blödningar under huden) och blåmärken tyder ofta på anemi eller minskat antal blodplättar. Ett annat specifikt symtom som medföljer ALL är ben- och ledvärk. Hos små barn syns detta symtom genom att de slutar gå eller börjar halta (Joensuu, Roberts, Teppo & Tenhunen, 2007, s. 682).

Diagnostik

För det mesta uppstår misstanke om leukemi redan vid en vanlig blodbild, genom förändrade celler. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012, s. 496). Leukemierna klassificeras på grunden av den totala bedömningen av cytogenetik, immunfenotyp och morfologi. För att kunna få fram en ALL diagnos behövs huvudsakligen en benmärgsundersökning. För att kunna få fram vilken typ av ALL barnet har används en molekylärbiologisk metod, vilket visar på de genetiska förändringarna. Beroende på ALL undergrupp, patientens ålder, sammanlagda antalet leukemiceller samt vilka biologiska tecken de visar indelas patienten i olika riskgrupper (Ringborg, Dalianis & Henriksson, 2008, s. 539).

Prognos

Det finns ett skilt behandlingsprogram för barn med ALL som är gemensamt i hela Norden. Största delen av de som tillfrisknar har endast fått behandling med olika sorter av cytostatika vilket utgör ungefär 90 %. Resterande 10 % har tillfrisknat med hjälp av benmärgstransplantation (Ringborg, Dalianis & Henriksson, 2008, s. 537).

Chans för överlevnad vid ALL är 80-90 %. De gemensamma faktorerna för icke överlevnad är ifall barnet har stort antal vita blodkroppar i perifert blod, vissa förändringar i leukemicellerna eller är under 1 år gammalt. Medan överlevnadschansen är störst för barn från 1-9 år med litet antal vita blodkroppar i perifert blod. Ifall behandlingen ger en önskad effekt redan från början brukar det också tyda på en god chans för tillfrisknande (Ringborg, Dalianis & Henriksson, 2008, s. 538).

4.4 Behandling

I ALL inleds behandlingen med en terapi som kallas induktionsterapi, vilket går ut på att man dödar så stor mängd leukemiceller så fort som möjligt. Efter det påbörjas konsolideringsterapi där man vill nå leukemiceller i svåråtkomna ställen såsom likvor systemet eller i testiklar. Strålbehandling ges sparsamt till barn i dagens läge, enbart vid svåra leukemiformer. Cytostatikan Metotrexat[®] har varit så effektivt att den nästan helt

ersatt strålbehandling, den minskar risken för återfall. Till sist kommer underhållsbehandlingen där behandlingen oftast är i tablettform och kan pågå upp till 2 år. Det första året av underhållsbehandlingen är mer intensiv då det ges upprepade intravenösa cytostatika injektioner och ibland intratekala genom lumbalpunktioner varje månad (Ringborg, Dalianis & Henriksson, 2008, s.537-538).

Dessa tre behandlingsskeden kan ges en gång eller upprepas. Utgående ifrån riskgrupp, leukemins aggressivitet och typ av ALL bestäms behandlingen. Det gemensamma för alla typer av ALL är att behandlingen börjar med induktionsbehandling, eftersom det tar några veckor att få ett slutgiltigt svar på riskgrupperingen (Ringborg, Dalianis & Henriksson, 2008, s.537-538).

Målen med behandlingen är att behålla näringsintaget på en tillräcklig nivå för barnets tillväxt, minska risk för infektion, undvika smärta så långt som möjligt. Ett annat viktigt mål är att hela familjen skall känna trygghet samt hoppfullhet under hela sjukdomsprocessen (Edwinson-Månsson & Enskär, 2008, s. 351).

4.5 Vardagen med leukemi

Under den första delen av behandlingen är barnet oftast väldigt påverkat av själva leukemin och behandlingen, då brukar inte barnet gå i dagis eller skola. Då behandlingen övergår till konsolideringsfasen brukar barnet pigga till betydligt och kan då få leka med andra barn, förutsatt att kompisarna inte har några infektioner. I nästa behandlingsfas underhållsterapin, börjar barnet leva ett mer och mer normalt och friskt liv igen och håret börjar växa ut tillbaks. Hur pass tidigt barnet går tillbaks till dagis/skola är helt beroende på allmäntillståndet men det bör ske senast vid underhållsterapin, det är en så viktig del för barnet att komma tillbaks till sitt "normala" liv som de levde innan det insjuknade (Ringborg, Dalianis, Henriksson, 2008, s. 539).

Nackdelen med barn som har leukemi är att det uppstår också vanliga infektioner som hör till att alla barn får under uppväxten. Dessa infektioner kan orsaka oro hos föräldrarna och kan vara svårt för sjukhuspersonal att urskilja symtom på leukemin och infektion. Det brukar då bli en del extra provtagningar och sjukhusvistelser för barnet. Under leukemibehandling bör inte vaccinationer ges åt barnet. Enligt rekommendation kan

avdödade vacciner ges åt barnet ett halvt år efter att leukemibehandling avslutats och levande vacciner kan ges ett år efter avslutad behandling. Ifall barnet skulle ha vaccinerats före leukemibehandling påbörjats kan det hända att immuniteten av vaccinet förloras. Barnets utveckling och tillväxt kan försenas under intensiv-, och sjukhusvistelse men vid underhållsfasen som är mera lindrig brukar barnet börja utvecklas mera igen och få tillbaka det mesta som de gått förlorade om (Ringborg, Daliansi, Henriksson, 2008, s. 539-540).

4.6 Föräldrarnas upplevelser

Anki Karlsson berättar i sin bok om hur det var när dottern Lina fick diagnosen leukemi.

”Det blev kaos i hjärnan på mig. Vad hade hänt med Lina? Jag var lugn och samlad utåt. Jag minns att läkaren tittade på mig och sade att det inte behövde vara något allvarligt. Jag litade på honom och tänkte, att nej det är väl klart att det inte är något allvarligt. Vi satte oss i bilen alla tre Lina, Linus och jag, och åkte till Sankt Görans sjukhus. När vi närmade oss sjukhuset fick jag panik, jag kan inte vara med om det här, jag måste härifrån. Jag sade till Linus att jag måste nog åka hem och hämta de andra barnen på dagis. Linus stannade bilen utanför ingången till sjukhuset. Lina och Linus klev ur bilen. Jag flydde hem. Tänk att jag lämnade Lina och Linus hos det läskiga och okända på sjukhuset. Vilken fegis jag är, tänkte jag hela tiden. Hemma var jag tvungen att göra någonting. Hjärtat slog snabba slag och kunde inte bara sitta och vänta. Jag började dammsuga. Jag hade inte varit hemma lång stund när telefonen ringde. Linus ringde och berättade att Lina har troligtvis leukemi. Jag blev hysterisk, jag grät och skrek. Det är ju cancer!” (Karlsson, 2005, s.203).

När ett barn insjuknar är det alltid många som berörs och blir drabbade, därför är det viktigt som sjukskötare att kunna skapa en god kontakt med både barnet och dess föräldrar. Det är viktigt att familjen redan från början får förtroende till vårdaren eftersom det kommer att bli en lång och tung process (Ringborg, Daliansi & Henriksson, 2008, s. 558). Den psykiska reaktionen vid en cancerdiagnos kan variera mycket från person till person, vissa tar sig genom det enklare medan andra har väldigt svårt att hantera det (Carlsson, 2007, s. 35).

Första upplevelsen när en cancer diagnos fås är ofta chock. I boken psykosocial cancervård tas det upp om olika faser som uppträder. Chockfasen pågår från en liten stund till några dagar. Här reagerar man ofta genom att stöta informationen ifrån sig och man minns

kanske inte ens vad läkaren sagt. Man vill förtränga och inte tänka på vad som just hänt, eftersom personerna i fråga får en känsla av att hela deras liv nu är hotat. När personerna börjat förstå vad som hänt börjar reaktionsfasen. Här upplevs ofta ångest och en total förlorad kontroll. Här kan man se att föräldrarna vill ha mycket kontakt till sjukhuset eller läkaren och få svar på frågor som uppstår (Carlsson, 2007, s. 25-27).

När vardagen börjar rulla på igen och när det har gått en tid efter beskedet om cancer, har bearbetningsfasen börjat. Här vill man försöka leva ett så normalt liv som tidigare trots att man måste begränsa sitt liv till en viss del. Olika symtom som uppträder kan ge oro och det kan vara bra för den anhöriga eller den drabbade att få prata med någon kunnig vid sådana fall. Först vid den så kallade nyorienteringsfasen har man accepterat cancerdiagnosen. Man försöker kompensera saker man upplever att man går miste om. Inför läkarbesök och uppföljningar upplevs ofta ångest. Men ifall man får ett gott besked eller att cancer ej förvärrats har det såklart en lugnande effekt istället. Ifall man ännu i denna fas upplever ångest, nedstämmhet eller liknande symtom behöver man kanske någon form av psykoterapeutisk hjälp (Carlsson, 2007, s.31-32).

5 Undersökningens genomförande

I detta kapitel kommer vi respondenter att redovisa vårt tillvägagångssätt i denna kvalitativa litteraturstudie. Med kvalitativ metod får man bl.a. fram människors uppfattningar, tankar, upplevelser samt erfarenheter kring olika ämnen (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008, s. 73). Med kvalitativ metod menas att man söker efter helheten i studien till sitt resultat utifrån vilken frågeställning man har ställt (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008, s. 182-183). Vi respondenter har valt kvalitativ metod för att det är just erfarenheter och upplevelser vi vill få en ökad förståelse för hos barn med leukemi samt deras föräldrar.

Som analysmetod har vi använt oss utav innehållsanalys för att vi på ett strukturerat vis ska få fram vilka gemensamheter vår litteratur har. Sist och slutligen har vi gjort en resumé av artiklarna för att få en bra överskådlighet och struktur på vårt resultat. På så vis fick vi också fram fakta som svarade på våra frågeställningar och vårt syfte.

5.1 Datainsamlingsmetod

Då vi respondenter hade kommit fram till syfte och frågeställning påbörjades datainsamlingen. En forskningsprocess hör alltid en litteraturgenomgång till dvs. en genomgång av litteratur som redan finns inom området man skall skriva om (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008, s. 173). Litteraturstudie är en vanlig metod att använda sig av i ett examensarbete. I detta fall är vår källa till information, litteraturen. I bakgrunden får det inte vara samma litteratur som det är i den insamlade litteraturen. Insamling av litteraturen för resultatredovisningen görs ur de utvalda artiklarna, artiklarna skall vara vetenskapligt granskade och godkända (Olsson & Sörensen, 2011 s. 144-145).

Det finns två olika typer av litteraturstudier: den allmänna och den systematiska. I en allmän brukar artiklar användas utan att det tydligt framkommer hur och varför just de artiklarna använts. I den allmänna litteraturöversikten görs det ingen kritisk granskning av artiklarna, detta kan medföra svårigheter hos läsaren att kunna avgöra trovärdigheten i resultatet. En systematisk litteraturstudie däremot grundar sig på litteratur från primärkällor. Med en primärkälla menas att personen som gjort undersökningen har själv skrivit artikeln sedan. I systematiska litteraturstudier skall en tydlig frågeställning framkomma, en noggrann sökstrategi som använts skall beskrivas samt en analys av artiklarna man valt ut (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008, s. 173-174).

Vi respondenter gör en systematisk litteraturstudie eftersom vi med noggrannhet har sökt vetenskapliga artiklar och sen beskrivit var vi har sökt våra artiklar samt varför vi har valt dem, sedan har vi analyserat våra artiklar. Vi valde litteraturstudie för att vi då har ett brett urval av studier att använda oss av och därigenom får ett mera tillförlitligt resultat.

5.2 Undersökningens material

Vi respondenter har sökt våra artiklar via Ebsco's Academic Search Elite, Cinahl och Pubmed. Vi har haft lite svårigheter med att hitta tillräckligt med material, vi har hittat 18 artiklar som är relevanta för vårt ämne. Vi har också funnit det svårt att hitta artiklar som är ur barnets synvinkel, de flesta av artiklarna syftar på föräldrar till barn med leukemi. Vi har begränsat årtalen på sökningarna till år 2010-2015. Sökord vi har använt oss av är

leukemia, children and nursing. Leukemia, children and experience. Children, cancer and pain. Children, cancer and sibling. Children, cancer and perspective. Pediatric, cancer and perspective. Pediatric, cancer and experience. Children, leukemia and caring. Vi har även någon lite äldre artikel som är från år 2007 eftersom vi anser att psykiska upplevelser av cancer inte ändrats så mycket de senaste åren. Då vi hade valt ut artiklarna ordnade vi upp dem allihop i en resumé utifrån att läsa abstrakten i artiklarna. Vi var tvugna att välja bort någon artikel eftersom att de handlade om lite äldre barn/ungdomar och därmed inte var relevanta för vår valda åldersgrupp. Andra artiklar vi valt bort var där det endast togs upp ur ett teoretiskt perspektiv om mediciner och behandlingar, alltså inte relevanta för vår frågeställning. Vi har gjort upp en tabell över våra sökningar. I den ingår databas, sökord, antal träffar och antal valda. Se bilaga 1.

5.3 Dataanalysmetod

Som dataanalysmetod har vi valt att använda oss av innehållsanalys. Vi har valt innehållsanalys för att vi på ett systematiskt sätt skall få en bättre överblick av vår litteratur. Respondenterna ordnade upp artiklarna i resumén, efteråt började vid översätta och läsa artiklarna mera grundligt för att hitta samband mellan dem och då ordna upp dem i skilda teman med rubriker. Då vi har kategoriserat upp artiklarna skall vi utifrån våra två frågeställningar få svar från artiklarna. Vid en innehållsanalys skall man vetenskapligt analysera det dokument man samlat in (Olson & Sörensen, 2011 s. 210). I en innehållsanalys skall forskaren systematiskt ordna data för att sen ha lättare att identifiera den data man samlat in. Det finns olika modeller som man kan använda sig utav i en innehållsanalys för att kunna analysera den systematiskt (Forsberg & Wengström, 2008 s. 150-151).

Till att börja med användes innehållsanalys till textanalyser och definierades som en teknik för systematisk kvantitativ beskrivning om hur kommunikation träder fram, denna form av analys används vid t.ex. massmedieforskning. Där kan man bland annat mäta och klassificera innehållet i en nyhetsrapportering. Vid en kvalitativ innehållsanalys lägger man tyngdpunkten vid att tolka texter och används främst bland beteendevetenskap, humanvetenskap och vårdvetenskap. Den är användbar inom olika forskningsområden tack

vare att den passar in på olika texter och när tolkningen kan ske på olika nivåer (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008 s.159).

Det finns två typer av innehållsanalys, manifest och latent. Vid en manifest innehållsanalys ser man klart synliga teman i texten genom så kallade kvantitativa beräkningar. Vid en latent innehållsanalys identifierar man teman som inte går att se lika tydligt, här kan det underlätta att använda olika koder, teorier eller modeller för att kunna se ett dolt innehåll i texten (Forsberg & Wengström, 2008 s. 150-151).

Med denna typ utav analysmetod skall man noggrant gå igenom de artiklar man valt ut, för att få en uppfattning om materialet man har. För att få en bra struktur kan man plocka ut viktiga teman som finns i texten, dessa teman skall då väljas utgående från respondenternas frågeställningar och syfte. Av de teman man hittat kan man skapa kategorier och under dessa underkategorier. På detta sätt kan man sammanföra den data man hittar i materialet (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008 s.180-182).

5.4 Resumé

För att underlätta analysen av artiklarna kan man sammanställa dem i en resumé artikel där det framkommer artikelns författare, titel, syfte, vilken metod som använts och resultat som åstadkommit i artikeln. Det är viktigt att få en bra struktur utav materialet så att resultatet blir begripligt och så att det finns en trovärdighet i de slutsatser som presenteras senare (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008 s.180-182).

En resumé ger även en effektiv överblick över all relevant forskning man hittat inom det ämnesområde man valt (Kirkevold M, 1997, s. 977-984). Vi har valt att göra en resumé för att läsaren skall få en bättre översikt av alla artiklar vi använt och lätt kunna hitta dem om det så önskas. Se bilaga 2.

5.5 Etik

Med etik menas i princip vad som är rätt eller fel att göra i olika handlingar. Etiska problem som kan uppkomma i ett examensarbete är bland annat plagiering, vilket betyder att man skriver av någon annans arbete som om man själv skrivit det (Ejvegård, 2003, s.

142). Artiklarna i vårt examensarbete är peer review granskade för att vi skall kunna säkerställa oss om att de är tillförlitliga. Vi respondenter har försökt tolka och förstå våra källor enligt bästa förmåga. Vi har även beaktat allmän forskningsetik såsom att hänvisa rätt till de källor vi använt för att respektera deras studie och resultat samt noggrannhet och omsorgsfullhet (Forskningsetiska förbundet, 2012).

6 Resultat

I detta kapitel kommer vi respondenter att presentera resultatet som senare kommer att tolkas noggrannare i nästa kapitel. Vi har analyserat och placerat våra artiklar i olika kategorier med hjälp av innehållsanalys. De kategorier vi har valt är **föräldrarnas upplevelser** och **barnens upplevelser**. Till föräldrarnas upplevelser kunde vi hitta följande underkategorier, *känslor och tankar, vikten av kunskap för föräldrar till barn med cancer, stöd och tröst*. Till barnens upplevelser fann vi följande underkategorier, *barns reaktioner av behandling* och *avleda barnet*. För att läsaren skall få en bättre överblick har vi skrivit *underkategorierna* med fet och kursiv stil.

6.1 Familjens upplevelser

I detta kapitel kommer respondenterna att gå närmare in på familjens upplevelser och följande underkategorier kommer tas upp: *känslor och tankar, vikten av kunskap för föräldrar till barn med cancer, stöd och tröst*. För att få en bättre överblick är underkategorierna i texten skriva med *fet* och *kursiv* stil.

Känslor och tankar

I studien som gjordes av Kars m.fl. (2008) är begreppen att vara där och jag kommer att vara där för dig de mest centrala bland föräldrar till barn med ALL. När de fick beskedet om ALL, kunde de bara föreställa sig att deras barn kommer att dö. Sen när de fick mera information om behandlingar och beskedet sjunkit in började de ha mera hopp inför

framtiden. I studien kom även fram att barnen värdjade till vård och stöd av sina föräldrar. På så vis fick föräldrarna och barnen med ALL en lite annorlunda relation än vad de tidigare haft. Föräldrarna beskrev det som att de var i tjänst för sitt barn. Föräldrarna upplevde också att de ville minnas barnen som de hade varit före de blev sjuk.

Ensamstående föräldrar upplevde de känslomässiga uppgifterna som t.ex. omvårdnad som särskilt utmanande. De upplevde att de var tvungna att sätta upp en fasad där allt såg ut att vara under kontroll, för att inte oro de övriga familjemedlemmarna eller folk i deras omgivning. När barnet hade ont eller mådde dåligt p.g.a. av behandlingarna försökte föräldrarna tänka och fokusera på att detta är nödvändigt för att barnet skall bli friskt från cancer. De kände också att de levde under en väldigt stor press. Barnet skulle skjutas till behandlingar och undersökningar, blanketter skulle ifyllas och stöd skulle ansökas om, delta i olika stödgrupper och samtidigt skulle också föräldrarna ta hand om ekonomin och hemmet (Granek m.fl. 2014).

Enligt Björk m.fl. (2011) kände föräldrarna sig nog lättade över att behandlingarna var över men de upplevde att de var lite oroliga eller spända inför den kommande vardagen. De kände att de hade ändrats som personer och särskilt föräldrarna upplevde att de behövde få fokusera på sig själva för att återhämta sig. Föräldrarna ansåg också att närheten med den egna familjen var mycket viktig och de upplevde även att deras livsperspektiv förändrats. När deras barn skulle på kontroller efter att de tillfrisknat kände de sig mera avslappnade och vana med situationen. Föräldrarna tog inte längre saker för givet och blev inte längre på samma sätt upprörda för små saker som de tidigare blivit. Barnet som nu tillfrisknat från sin cancer kände till en viss del en förlorad uppmärksamhet till följd av att föräldrarnas oro minskat. Medan syskonen kände en ökad uppmärksamhet från föräldrarna.

Björk m.fl. (2011) tog också upp i sin studie om att föräldrarna kände att de saknade tryggheten från sjukhuset och att de nu var i en okänd värld utan sjukdomen. Föräldrarna ansåg också att barnen hade förändrats genom att bli lugnare, lite mera självsäkra och utvecklade mera sympati för andra. Barnen kände också lycka över att få börja en vardag utan sjukdomen och behandlingarna. Något som barnen upplevde jobbigt efter behandlingarna var när de tyckte att de såg annorlunda ut än sina kompisar, med t.ex. längden på håret. Föräldrarna till de mindre barnen upplevde att deras barn hade svårt att socialt anpassa sig till barn i sin egen ålder, eftersom de spenderat så mycket tid med

vuxna människor en längre tid. Föräldrarna kände att deras egna liv och relationer varit på paus så länge deras barn varit sjuka. För att psykiskt kunna återhämta sig och gå vidare i livet behövde föräldrarna få egen tid, börja arbeta igen, stöda sig på en tro till gud eller få psykologisk hjälp. Medan andra föräldrar upplevde att det var lättare att gå vidare när de fick skriva ner alla sina tankar och funderingar i en dagbok.

I studien av Neil m.fl. (2010) framkom en viss skillnad på mammor och pappors upplevelser och tankar kring att ha ett barn med cancer. Mammorna kände att de måste vara starka för sin familj och sina barn, medan papporna kände att de snabbt måste få veta vad som skall göras för att barnet skall få rätt behandling och hur de skall göra för att barnet skall bli friskt. Även om beskedet om en cancer diagnos var chockerande, började papporna väldigt snabbt fokusera på vad som måste göras. Medan mammorna då igen upplevde att de blev sitt barns primära vårdare och bearbetade beskedet längre. I studien som gjordes av Taleghani m.fl. (2012) framkom det även skillnader mellan mammor och pappor. Mammorna var mera engagerade i sina barns behandlingar och vård medan papporna mera skötte det praktiska, med ekonomin osv. Papporna bär i många fall en större mental börda, detta kanske p.g.a. att de inte förväntas vara lika känsliga.

Mammorna och papporna upplevde också att deras relation till varandra stärktes under processen. Medan det i en annan kultur kunde vara raka motsatsen, där papporna var väldigt deprimerade och mammorna insåg att de var tvungna att hållas starka för att deras familj inte skulle kollapsa. Taleghani m.fl. (2012) tar också upp i sin studie om föräldrar som kände sig fångade eller fångslade i sitt barns cancer. En del föräldrar beskyllde sig själva för att vara orsaken till sitt barns sjukdom. Den bakomliggande orsaken till detta kan vara att i vissa kulturer uppfattar man cancer som ett straff från gud p.g.a. att man syndat. Andra kände att de handlat vårdslöst och inte tagit hand om sitt barn tillräckligt bra.

Vikten av kunskap för föräldrar till barn med cancer

När ens barn fått en ALL diagnos, hade alla föräldrar en sak gemensamt och det var att lära sig så mycket som möjligt och på så kort tid som möjligt om sitt barns sjukdom. Föräldrarna kände att de visste väldigt lite om leukemi vid den tidpunkt då barnet just fått sin diagnos. Även omgivningens reaktioner och åsikter var jobbiga för föräldrarna. Många var av den åsikten p.g.a. okunskap, att leukemi är väldigt svårbehandlat och att det finns få

chanser till överlevnad. Att föräldrarna sen fick diskutera och reda ut sina farhågor med vårdpersonal visade sig vara till stor hjälp och stöd, det gav dem nytt hopp och nya krafter att börja kämpa och behandla sitt barns leukemi. Många föräldrar hade svårt att ta in all kunskap i början, när allt var så nytt och överväldigande. Det kunde ha varit till en viss fördel att inte ta in för mycket kunskap på en samma gång, utan lite i taget (Peek m.fl. 2011). I studien gjord av Fletcher m.fl. (2012) kunde man även se vikten av att ge mera kunskap åt föräldrar till barn med nydiagnostiserad cancer. Hur föräldrarna anpassar sig till sjukdomen har visat avspeglat sig till hur barnet hanterat sin sjukdom. Där av vikten till att föräldrarna får professionell psykosocial hjälp, som sen kommer att hjälpa dem i hur de skall hantera situationen.

I studien av Peek m.fl. (2011) belyste föräldrarna att onkologerna var en av de viktigaste stöttepelarna när de ville ha svar på frågor kring sitt barns sjukdom, tillfrisknande och behandlingar. Föräldrarna kände även att de alltid kunde vända sig till sjuksköterskorna när de hade frågor. Något föräldrarna upplevde att kunde förbättras var informationen de fick om leukemi till pappers, eftersom att det många gånger var alldeles för svårt att förstå sig på p.g.a. alla medicinska termer eller så var det föråldrad information i pappren. Föräldrarna upplevde ett bra stöd från olika cancerstiftelser, eftersom det där var förklarat på ett enkelt sätt som föräldrarna lätt förstod sig på. En hel del föräldrar hade även använt sig av internet och Google, men detta rekommenderade de inte åt andra i framtiden. Eftersom de upplevde att den information de fick där endast skrämde dem och gav ingen rättvis bild för hur processen hos sitt egna barn kunde bli.

Stöd och tröst

McGrath m.fl. (2002) har skrivit i sin studie att föräldrar som har ett barn med ALL som genomgår behandling är ett mycket påfrestande kapitel i livet både för barnet som patient men även för föräldrarna. När man är mitt uppe i behandlingen av sitt cancersjuka barn är det stor risk att det blir för överväldigande för föräldrarna, då är det viktigt att det finns stöd och tröst nära till hands.

För föräldrarna kan det upplevas hemskt att se sitt barn med flera obehagliga biverkningar utav cytostatikan, såsom håravfall, vätskeansamlingar och illamående. I studien försökte föräldrarna istället se det som ett helhets perspektiv och glädjas åt att behandlingen hjälpte (McGrath m.fl (2007)).

Det är vanligt att föräldrar känner sorg, skuld, depression, för en stund hoppfullhet men sedan sorg åter. Faktorer som framkom i rapporten av föräldrarna var att ärlighet från sjukhuspersonalen var en viktig del och även att de känner de kan dela sina känslor och sorg med sjukhuspersonalen. Stöd och tröst kan man få på olika sätt och från person till person kan man känna tröst genom olika saker (McGrath m.fl. 2002).

I undersökningen som är gjord av Foster m.fl. (2011) framkommer det att många föräldrar och syskon kan känna tröst genom att bli påmind av sitt bortgångna barn/syskon genom att titta på t.ex. filmer, fotografier och scrapbooks av deras bortgångna familjemedlem. I vissa familjer ordnade de t.ex. på det bortgångna barnets födelsedag något speciellt som de alltid gjorde då och som blev till en tradition. Vanligt hos mammor kan också vara att de vill hitta på aktiviteter med sina barn som sitt bortgångna barn tyckte om att göra.

Enligt Paula m.fl. (2011) kände mammorna tröst och stöd hos familjen och närmaste vänner. De skriver att vet man inte innan vilka som är nära vänner så vet man sedan då man har ett barn som t.ex. gått bort i cancer, vilka vänner som finns där kvar för en. Mammorna som varit med i studien lade stor vikt vid att försöka se de negativa upplevelserna som någonting positivt. Fast mammorna hade haft barn som gått bort i cancer så såg de det som en viktig roll att de nu behöver finnas till som stöd åt familjer som har barn som nyligen diagnostiserats i cancer. Mammorna tyckte att det var viktigt att kunna bidra med någonting till förmån för barncancer även fast barnet inte överlevde, genom att t.ex. donera organ.

Stöd kan man också få genom att gå med i stödgrupper som det ordnas. I studien skriven av Nolbris m.fl. (2010) tas det upp om en terapeutisk stödgrupp som är till för syskon till cancersjuka barn. Barn kan ha svårt att uttrycka sina känslor så i stödgruppen fick de bl.a. måla för att visa sina känslor och på så vis få ord på vad de känner för sitt syskon som lider av cancer. Syskonen upplevde att de fick ett bra stöd i gruppen då de fick prata av sig med andra människor som är eller varit med om samma sak och förstår. Syskonen tyckte att de inte känt samma stöd att prata med vänner som inte haft ett cancersjukt syskon och vet vad det innebär. Stödgrupper för syskon till barn med cancer eller annan allvarlig sjukdom bör finnas och erbjudas för att syskonen lättare ska kunna hantera och förstå sina känslor, men det är dock inte vanligt förekommande.

I studien skriven av McGrath m.fl. (2007) upplevde föräldrarna till cancersjuka barn att de fick bra stöd på avdelningen. Utöver vanlig vårdpersonal som var en bra tröst så fanns det

även psykolog, musikterapeut, clownläkare samt arbetare från Röda korset. Föräldrarna fann också att deras barn fick tröst och stöd genom att få se fotografier av barn som tillfrisknat efter cancer eller att få träffa dem. Föräldrarna kände obehag av att närvara och se på då deras barn skulle utsättas för nålstick. Porth-a-caths upplevdes mycket mera tillfredsställande både för barnet och då även föräldrarna. Föräldrarna uppskattade också att de fick gå med sitt barn till operationssalen då de skulle lumbalpunkteras och att även sen få vara närvarande vid uppvakningen.

I studien skriven av Marijke m.fl. (2011) har de tagit fasta på föräldrarnas upplevelser av att sköta sitt barn hemma i livets slutskede. Det beskrivs fyra betydelsefulla stadier i livets slutskede, vilka var följande, att bli medveten om den oundvikliga döden, göra barnets liv så roligt som möjligt, hantera förändring till det sämre samt vara närvarande med sitt döende barn. Föräldrarna ville stödja barnet så att det ska få njuta av livet så länge det orkar.

6.2 Barnens upplevelser

I detta kapitel kommer respondenterna att gå närmare in på barnens upplevelser och följande underkategorier kommer tas upp: *avleda barnet* och *barns reaktioner av behandling*. För att få en bättre överblick är underkategorierna i texten skriva med *fet* och *kursiv* stil.

Avleda barnet

I studien som gjorts av Hedén m.fl. (2008) undersökte de om det inverkar positivt på barnet att avleda vid nålstick m.m. genom att vårdpersonal t.ex. blåser såpbubblor eller använder värmedynor. Enligt föräldrarna var det en effektiv metod på deras barn, men sjuksköterskorna tyckte däremot att det inte var någon skillnad. Det har inte använts EMLA-plåster i denna studie eftersom smärta inte verkar vara det centrala problemet vid nålstick hos barn patienter utan istället rädsla och ångest. Då värmekudde användes minskade det på barnets rädsla och då personalen blåste såpbubblor minskade både barnets

ångest samt rädsla. Värmekudden kan användas på yngre barn som kanske har svårt att ta in mycket saker som händer på en och samma gång och som kan vara svåra att avleda med t.ex. såpbubblor. Dessa avledningsformer är billiga att ta till och ökar inte på arbetsbelastningen för sjuksköterna, är med andra ord något som kunde provas på alla sjukhus.

I studien av Deborah. m.fl. (2014) har de också forskat i avledning som en form av smärtlindring hos barn istället för farmakologiska metoder. I studien beskriver de tre egenskaper hos pediatrika sjukskötare som är en viktig del för att kunna avleda ett barn vid vårdåtgärder: kunskap, klinisk erfarenhet samt att vara relationskunnig. Som sjukskötare krävs det både teknisk och klinisk kunskap om användning av att avleda. Det framkommer inte vilka former av avledning som har använts i studien men som i föregående studie så visade det sig att avleda barn var den mest effektiva icke-farmakologiska metoden mot smärta.

Barns reaktioner av behandling

Negativa effekter på barn som genomgår cytostatika behandling var ett centralt tema i två av de studier respondenterna valt ut, Pamela m.fl. (2007) och McGrath m.fl. (2010). I studien som gjorts av Pamela m.fl. (2007) diskuteras barns sömn under tiden de är på sjukhus och får cytostatikabehandling. Det var inte helt ovanligt att barnen kunde vakna upp till 40 gånger per natt, det medförde då förstås att de var trötta och sov längre om morgonen. Detta kunde resultera i en ”ond cirkel”, barnet sov dåligt om natten och på dagen var det så trött så det inte orkade aktivera sig och låg och vilade, så även nästa nattsömn blev lidande. Däremot om en förälder sov med sitt barn i sjukhus rummet så sov barnet bättre och vaknade inte lika ofta som om det sov själv, det här trodde de kunde bero på att sjuksköterna var extra tysta och ville inte väcka föräldrarna som sov över på sjukhuset.

Cytostatikabehandling ger inte bara negativa effekter på sömnen utan inverkar även på den psykosociala biten, detta tas upp i studien som är skriven av McGrath m.fl. (2010). Barnen blev under behandlingen förvirrade, deprimerade, tystlåtna och tillbakadragna som omedelbart kunde bryta ut i ilska, aggressivitet, fysiskt våld, helt enkelt ett okontrollerbart beteende. Föräldrarna hade svårt att veta hur de skulle handskas med detta okontrollerbara

beteende hos sitt barn men var tvungna att tänka att det är endast medicinen som gör deras barn sådär okontrollerbart, det blir bättre sedan då behandlingen avslutas. Vissa föräldrar tog kontakt med läkare och ville få anti-depressiva mediciner utskrivna till sina barn. Det är viktigt att föräldrarna får ordentligt med information om hur barnet kan bli när de får åka hem efter en behandling och vem föräldrarna får kontakta om deras barns humör blir ohållbart.

7 Tolkning

I detta kapitel kommer respondenterna att tolka resultatet från kapitel 6 mot den teoretiska utgångspunkten och även mot den teoretiska bakgrunden. Som teoretisk utgångspunkt har respondenterna valt Katie Erikssons teori om lidande. Tolkningen framställs enligt de kategorier vi tagit fram i resultatet.

7.1 Familjens upplevelser

Vi respondenter ville ta reda på föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med cancer. I kategorin *känslor och tankar* framkom b.l.a. att föräldrarna kände de var i tjänst för sitt barn och att de var tvungna att sätta upp en fasad där allt såg ut att vara under kontroll. Katie Eriksson (1994) säger att när människan genomgår lidande, är det vanligt att man upplever ett hot mot ens egna existens eller att man förlorar kontrollen (Wiklund 2003 s. 102). I den teoretiska bakgrunden framkom också att föräldrarna upplever ångest och en totalt förlorad kontroll i samband med att reaktionsfasen börjat och den första chocken är förbi (Carlsson, 2007 s.25-27).

Föräldrarna upplevde också att de ville minnas barnen som de hade varit före de blev sjuka. När barnen mådde dåligt p.g.a. behandlingarna försökte föräldrarna tänka positivt och fokusera på att detta var nödvändigt för att barnet skulle bli friskt från cancer. Enligt Katie Erikssons teori om lidande är det lättare för människan om man upplever en mening med lidandet. Lidandet kan ha en mening om man kan förknippa det till en situation där man kan uppleva möjligheter (Wiklund 2003 s. 138-140). En del föräldrar upplevde också

att de var fängslade i sitt barns sjukdom och föräldrarna beskyllde sig själva för att vara orsaken till att barnet fått cancer. Wiklund (2003, s 108, 110) skriver att människan börja fundera kring sjukdomen och vad man gjort för att få den. Eftersom att personen eller dess anhöriga är i en jobbig kamp mellan liv och död börjar frågor kring detta uppstå.

I kategorin *vikten av kunskap för föräldrar till barn med cancer* kommer det fram att föräldrarna visste väldigt lite om cancer eller leukemin när deras barn fick diagnosen. Många föräldrar upplevde att det var svårt att ta in all kunskap i början, när allt var så nytt och överväldigande. I den teoretiska bakgrunden kan man finna samma resultat. Carlsson (2007, s. 25-27) skriver att man ofta reagerar genom att stöta informationen ifrån sig och man minns kanske inte ens vad läkaren sagt. Att få diskutera och ställa frågor till vårdpersonal upplevdes som stor tröst för föräldrarna och gav dem nytt hopp inför framtiden. Även här kan man relatera till den teoretiska bakgrunden, föräldrarna vill ha mycket kontakt till sjukhuset eller läkaren och få svar på frågor som uppstår (Carlsson 2007, s. 25-27).

Stöd och tröst är något som även föräldrar och syskon till cancersjuka barn är i stort behov utav. Det är olika från person till person hur man känner tröst. I resultatet framkom det stöd i form av bl.a. sjukhuspersonal, fotografier av barnet, stödgrupper eller vänner/familj hjälpte.

I den teoretiska bakgrunden (Ringborg, Daliansi & Henriksson, 2008, s. 558) framkom att när ett barn insjuknar är det alltid många som berörs därför är det viktigt som sjukskötare att kunna skapa en god kontakt med barnet och dess föräldrar. Det är viktigt att familjen redan från början får förtroende till vårdaren inför den kommande långa processen. Även (Carlsson, 2007, s. 17-18) tar upp föräldrars behov av psykiskt stöd för att kunna anpassa sig till sjukdomen. På en del sjukhus har man utformat särskilda psykosociala enheter medan ansvaret faller på vårdpersonalen på andra ställen.

Enligt Katie Eriksson (1994) så upplever anhöriga ofta lidande, t.o.m. värre än vad patienten själv upplever. En anhörig kan inte lida med patienten om de själva lider vilket medför att anhöriga känner skuld och förtvivlan (Eriksson 1994 s. 83-85).

7.2 Barns upplevelser

I kategorin *avleda barnet* tas det upp om olika metoder som kan användas för att avleda barn vid t.ex. nålstick. Metoderna är till för att försöka minska på den psykiska ångesten samt rädslan hos barnet. Metoder som använts är bl.a. blåsa såpbubblor samt använda värmedynor. Avledning har visat sig vara en effektiv metod istället för farmakologiska medel. Barn med leukemi som genomgår behandling kommer tyvärr att utsättas både för smärta och rädsla.

I teoretiska bakgrunden framkom det beroende på i vilken ålder barnet är reagerar de på olika sätt. Små barn blir oftast rädda, rädda för att separeras från föräldrarna vilket de visar genom gråt. Då barnet är större och har börjat i skolan börjar de oroa sig för eventuella kommande operationer och smärta istället (Tamm, 1996, s. 130-131). Enligt Katie Eriksson (1994) så kan patientens lidande orsakas bland annat av sjukdom och behandling eller p.g.a. att patienten tillfogas smärta. Vid sjukdom är det vanligt med en kroppslig smärta. Då patienten upplever en stor kroppslig smärta går största delen av patientens uppmärksamhet till detta (Eriksson 1994 s. 83-85).

Det centrala som framkom i kategorin *barns reaktioner av behandling* var alla negativa effekter som cytostatika behandling medförde. Barns sömn påverkades negativt och de fick en rad med otrevliga biverkningar bl.a. psykosociala problem. I den teoretiska bakgrunden skriver (Ringborg, Dalianis, Henriksson, 2008, s. 539) att under den första delen av behandlingen är barnet oftast väldigt påverkat av själva leukemin och behandlingen, då brukar inte barnet gå i dagis eller skola. Enligt Eriksson (1994) teori kan lidande upplevas både fysiskt och psykiskt. Det är vanligt att man i samband med lidande upplever att man tappar kontrollen eller att det är ett hot mot ens egen existens. Då en människa känner på det här viset kan det medföra att man sluter sig och håller allt inom sig själv. De kan vara svårt att prata om lidande, både för vårdare samt patienter (Wiklund 2003 s. 96-97).

8 Kritisk granskning

I detta kapitel kommer respondenterna att granska examensarbetet kritiskt. Vi har valt att använda oss av Larssons kvalitetskriterier (1994). Vi har valt att använda oss av en underkategori från varje del. De delar vi valt är: intern logik, struktur och konsistens.

8.1 Intern logik

Intern logik är en av de kriterier som blivit mest använd, den kan beskrivas som en harmoni mellan forskningsfrågor, datainsamling och analysteknik. Orsaken till varför den blivit så ofta använd är troligen för att den som undersöker inte behöver ha en djupare sakkunskap på det som man undersöker för att kunna tillämpa kriteriet på rätt sätt. Harmonin bygger på att det vetenskapliga arbetet skall vara som ett slutet system, alltså väl sammanfogat. Enligt den interna logiken skall det finnas en helhet, där enskilda delar kan relateras till helheten. Ifall det då finns delar som inte passar till helheten blir de så kallade missprydnader. Kritik som kan relateras till den interna logiken kan vara att frågeställningarna utesluts, en del av slutsatsen saknas eller inte handlar om frågeställningarna (Larsson 1994, s. 168-170).

Respondenterna anser att forskningsfrågorna, datainsamlingen och analystekniken bildar en logisk helhet och man kan se ett samband genom hela arbetet. Vårt syfte med detta examensarbete var att vi som blivande sjukskötare och att även annan vårdpersonal skall få mera kunskap och förståelse om hur akut lymfatisk leukemi upplevs av barnet och föräldrarna och vi ville få svar på frågorna: Hur är barnets upplevelser av att leva med leukemi? och hur ser föräldrarnas upplevelser ut som har ett barn med leukemi? Dessa frågeställningar fann vi delvis svar på och de framkommer i resultatet.

Vår studie har varit teoretisk och är baserad på tidigare forskning inom ämnet, vilket gjorde att litteraturstudie var en lämplig insamlingsmetod. Respondenterna valde ut 18 vetenskapliga artiklar som var relevanta för vårt ämne. Vi var dock tvungna att bredda på sökningarna mera p.g.a. brist på artiklar om upplevelser kring barn/föräldrar och ALL, därav framkommer också upplevelser kring andra cancer typer. För att få en tydlig översikt över artiklarna sammanställdes de i en resumé. Innehållsanalys valde respondenterna som

dataanalysmetod. Vi fick sammanfattat och analyserat vårt material genom att göra kategorier och underkategorier i vårt resultat. Den teoretiska bakgrunden är dock baserad på ALL, vilket vi valde att begränsa oss till för att inte få ett för brett område att skriva om.

8.2 Struktur

I kvalitetskriterierna av Larsson (1994) kan man läsa att det bör vara en god struktur i resultatet. För att få en god struktur bör resultatet var överskådligt och inte överflödigt med onödiga begrepp. Ett annat krav är att arbetet skall ha en röd tråd, så att strukturen är enkel att följa. Något man skall undvika är onödiga begrepp, eftersom detta underlättar förståelsen av texten och fångar läsarens uppmärksamhet lättare. I arbetet skall det inte vara svårt att avgöra vad som är huvudsaken eller bisaken, utan dessa skall tydligt markeras i texten. Man bör under hela arbetets gång ta i beaktande studiens syfte och frågeställning, speciellt när resultatet sammanfattas (Larsson, 1994, 173-175).

Respondenterna anser att man kan se en god struktur i detta examensarbete. Det framkommer tydliga frågeställningar. Vi har strävat till att använda enkla ord eller skriva ut förklaringar i texten på ord som vi ansett kan vara svåra för läsare som inte är inlästa på ämnet. En del i den teoretiska bakgrunden kan anses vara onödig eftersom att det inte framkommer i resultatet, men det finns med för att läsaren skall få förhandskunskap inom ämnet och förhoppningsvis en bättre förståelse. Resultatet var relativt enkelt att sammanfatta på ett strukturerat sätt och innehållet svarade bra på frågeställningarna, mycket tack vare att vi breddade på sökningarna och tog med om upplevelser både kring cancer och ALL. Vi respondenter ändrade dock på en rubrik i resultatet och tolkningen till familjens upplevelser istället för föräldrarnas upplevelser. Vår ena frågeställning var ju att ta reda på föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med leukemi, men de artiklar vi fann om föräldrar så framkom det en del om syskonen också. Detta fann vi då var viktigt att ta med, eftersom syskonen är lika mycket medverkande och påverkade av situationen som föräldrarna.

8.3 Konsistens

Konsistens är ett validitetskriterium. Larsson (1994) beskriver konsistens som ett kriterium som är mittpunkten i vad som menas med hermeneutiken d.v.s. tolkning skapas av spelet mellan del och helhet. Då man har en förkunskap om ett visst ämne så förstår man i början vad det handlar om, sedan då man samlar fler detaljer så bygger man upp en helhetsbild. Ju fler detaljer man tar fasta på så ändrar man dock helhetsbilden, då konstrueras tolkningen. Ett konsistensskriterium är då tolkning av hög kvalitet innehåller text som bearbetats på ett visst sätt, så att delarna i texten har så få protester som möjligt mellan helheten och delarna d.v.s. tolkningen och enskild data. Ifall fakta inte stämmer mot tolkningen så blir tolkningen orimlig, alla delar bör alltså stämma för att den riktiga delen skall träda fram. Helhetstänket i ett konsistensskriterium medför att det finns likhet mellan verklighet och tolkning. I vissa lägen då man organiserar olika omständigheter i en och samma helhet kan det resultera i att man undantar särskilda omständigheter då de inte platsar. Då man bedömer arbeten behövs det medvetenhet om tolkningens ofullkomlighet samt omdöme (Larsson, 1994, 183-185).

Vi respondenter anser att vårt examensarbete är av god kvalitet. Respondenterna har använt sig av granskade och godkända artiklar som hittades genom sökningar på olika ämnesord i databaser. Respondenterna anser att delarna och helheten hör ihop i examensarbetet. I vår teoretiska bakgrund har vi samlat bredare fakta om barn och leukemi för att läsaren skall få en bredare uppfattning. Respondenterna har inte mycket fakta i bakgrunden om upplevelser av barn hur det är att leva med leukemi eller föräldrars upplevelser, men den fakta vi har överensstämmer med resultatet. Svagheter i detta examensarbete anser respondenterna är ovanan med engelskspråkiga texter, framförallt när det gäller att översätta och förstå alla detaljer.

9 Diskussion

Respondenterna har med detta examensarbete velat få svar på frågorna: Hur är barnets upplevelser av att leva med leukemi? Hur ser föräldrarnas upplevelser ut som har ett barn med leukemi? Vårt syfte har varit att vi som blivande sjukskötare och även annan

vårdpersonal skall få mera kunskap och förståelse om hur akut lymfatisk leukemi upplevs av barnet och föräldrarna.

Respondenterna valde Katie Erikssons teori om lidande som teoretisk utgångspunkt. Erikssons teori stämmer bra överens med respondenternas tema i examensarbetet. I tolkningen gick hennes teori att relatera till familjens och barnets upplevelser i flera olika sammanhang.

I vår resultatredovisning delade vi upp resultatet i huvud-, och underkategorier för att underlätta för läsaren och få det mera strukturerat. Våra huvudkategorier var familjens- och barnets upplevelser. Under familjens upplevelser hade vi underkategorierna: känslor och tankar, vikten av kunskap för föräldrar till barn med cancer samt stöd och tröst. Under barnets upplevelser fanns underkategorierna: barns reaktioner av behandling och avleda barnet.

I resultatredovisningen fick respondenterna fram att avleda barn visade sig vara en effektiv icke farmakologisk metod för att lugna och lindra barnets lidande vid t.ex. nålstick. Respondenterna anser att avleda barnet är en metod som all vårdpersonal borde tänka mera på och det kunde införas som rutin på sjukhus. Att avleda barn genom att t.ex. blåsa såpbubblor är varken kostsamt eller påfrestande för vårdpersonalen.

En annan viktig faktor som framkom var att även föräldrar och syskon är i stort behov av stöd och beroende på person upplever man stöd och tröst på olika sätt. Många upplevde att stödgrupper var till stor hjälp eftersom de där kunde träffa andra föräldrar/syskon som var i samma situation som dem. Respondenterna anser att det borde satsas mera på olika stödgrupper och att det skulle finnas mera lättillgänglig information om dem. Eftersom sociala medier är så utvecklade i dagens samhälle kunde man b.l.a. genom dem på ett effektivt sätt finna andra personer som befinner sig i samma situation.

Under examensarbetets gång upptäckte respondenterna att det borde forskas vidare om barns upplevelser av att leva med leukemi och på vilket vis de uttrycker det. Vi ansåg det vara svårt att hitta nyare forskning kring barnets upplevelser, därmed fick respondenterna inte ett fullständigt svar på frågeställningen. Ifall respondenterna skulle ha använt sig av intervjuer istället skulle vi förmodligen ha fått ett bättre svar på vår frågeställning. Tack vare denna studie har respondenterna ändå fått mera kunskap och förståelse om hur akut

lymfatisk leukemi upplevs av barnet och dess föräldrar, vilket kommer att underlätta i vårt kommande arbete som sjukskötare.

”Vi har alltså avslutat behandlingen. Inga cellgifter. Vi är klara. FÄRDIGT! Det är så svårt att förstå. Nu är vi alltså en helt vanlig familj. 3 barn. Inga mediciner, så småningom inga biverkningar. FÄRDIGT! Det är nog få som kan förstå vad det här innebär för oss. Vilken känslomässig storm. Upp och ner, upp, upp och ner och upp. Titta bakåt, titta framåt, bakåt, framåt och framförallt NJUTA i nuet. 2 och 1/2 år. 30 månader. 913 dagar. Vårt liv.

Varje kväll nu frågar jag Lilly ”Lilly ska du ha din medicin nu?”. Och varje kväll skiner hon upp och säger: ”Nej mamma. Det vet du ju. DET ÄR FÄRDIGT!!!” (Julia, 2011).

Källförteckning

Aburn, Gemma, G., Meryn. (2014). *Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective*. *Pediatric*, 40 (5), 243-256.

Björk M; Nordström B; Wiebe T; Hallström, I. (2011). *Returning to a changed ordinary life - families' lived experience after completing a child's cancer treatment*. *European Journal of Cancer*, 20(2), 163-169.

Blodcancerförbundet. 2009. [Online]

<http://www.blodcancerforbundet.se/blodcancer/uploads/all%20low.pdf> [hämtat: 22.1.2015].

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

Deborah L. Olmstead, Shannon D. Scott, Maria Mayan, Priscilla M. Koop, Kathy Reid. (2014). *Influences shaping nurses' use of distraction for children's procedural pain*. *Journal for Specialists in Pediatric*, 19 (2), 162-171.

Edwinson-Månsson, M. Enskär, K. (2008) *Pediatrik vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Ejvegård, R. (2003) *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994) *Den lidande människan*. Sweden: Berlings.

Fletcher & Paula, C. (2012). *My Child has Cancer: Finding the Silver Lining in Every Mother's Nightmare*. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34 (1), 40-55.

Forsberg, C. Wengström. Y. (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Falun: ScandBook AB.

Forskningsetiska förbundet, 2012. [online] <http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar/god-vetenskaplig-praxis> [hämtat 17.9.2015].

Foster, Terrah L., Gilmer, Mary Jo, D., Betty, D., Mary, S., Barrera, Fairclough, M., Diane L., Vannatta, Gerhardt, K., Cynthia, A. (2011) *Comparison of Continuing Bonds Reported by Parents and Siblings After a Child's Death from Cancer*. *Death Studies*, 35 (5), 420-440.

Granek, L.; Rosenberg-Yunger, Z. R. S.; Dix, D.; Klaassen, R. J.; Sung, L.; Cairney, J.; Klassen, A. F. (2014). *Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer*. *Child: Care, Health & Development*, 40 (2), 184-194.

Granskär, M. Höglund-Nielsen, B. (2008) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Hungary: Reálszisztéma Dabas Printing House.

Hallböök, H. 2015. *Akut lymfatisk leukemi*. [Online] <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=694> [hämtat 19.1.2015].

Hanséus, K. Lagercrantz, Lindberg, T. (2012) *Barn medicin*. Lund: Studentlitteratur.

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.

Hinds, PS., Hockenberry, M., Rai, SN., Zhang, L., Razzouk, BI., McCarthy K Cremer L., Rodriguez-Galindo, C. (2007). *Nocturnal awakenings, sleep environment interruptions, and fatigue in hospitalized children with cancer*. *Oncology Nursing Forum*, 34 (2), 393-402.

Jacobsen, D. (2007) *Förståelse, beskrivning och förklaring*. Danmark: Narayana Press.

Jalanko, H. 2014. [Online] *Syöpä lapsella*.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509#s1 [Hämtat 22.1.2015].

Janouch, K. 2010, *Nya barnliv*. Sverige: Piratförlaget.

Joensuu, H. Roberts, P. Teppo, L. Tenhunen, M. (2007) *Syöpätaudit*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Julia 2011. [Online] <https://mittbarnharcancer.wordpress.com> [hämtat: 25.5.2015].

Karlsson, A.(2005) "*Det är ju cancer*". Norge: AIT Trykk Otta AS.

Kars, Marijke, C., Grypdonck, Mieke H. F., van Delden, Johannes J. M. (2011) *Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course*. *Oncology Nursing*, 38 (4),260-71.

Kars, C. Duijnste, M. Pool, A. van Delden, J. Grypdonck, M. (2008) *Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia*. *Journal of Clinical*, 17 (12),1553-1562.

Kirkevold, M. 1997. Integrative nursing research, an important strategy to further the development of nursing science and nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 25(5), 977-84.

Lidbeck, L. Hofsten, K. Coull, M. (2012) *Stora boken om barn. Att vänta och föda. Barnets första sex år*. Värnamo: Prepress: Elanders Fälth & Hässler.

McGrath, P. (2005). *Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: insights from the parents' perspective*. *Oncology Nursing Forum*, 29 (6), 988-996.

McGrath, P. & Rawson-Huff, N. (2010). *Corticosteroids during continuation therapy for acute lymphoblastic leukemia: the psycho-social impact*. *Issues in Comprehensive Pediatric*,33(1),5-19.

McGrath, P. & Phillips, E. (2008). *'It is very hard': treatment for childhood lymphoma from the parents' perspective*. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31(1),37-54.

Neil, L. & Clarke, S. (2010) *Learning to live with childhood cancer: a literature review of the parental perspective*. *International Journal of Palliative Nursing*,16 (3), 110-119.

Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A-L., Olofsson, L. & Enskär, K. (2010) *The Experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer*. *Pediatric nursing*, 36 (6), 298-304.

Olsson, H. Sörensen, S. (2007) *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Olsson, H. Sörensen, S. (2011) *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Peek G. & Melnyk BM. (2011) *Coping Interventions for Parents of Children Newly Diagnosed with Cancer: An Evidence Review with Implications for Clinical Practice and Future Research*. *Pediatric Nursing*, 36 (6), 306-313.

Ringborg, U. Dalianis, T. Henriksson, R. (2008) *Onkologi*. Stockholm: Liber Ab.

Taleghani, F., Fathizadeh, N., Naseri, N. (2012) *The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran*. European Journal of Cancer Care, 21 (3), 340-348.

Tamm, M. (1996) *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. Stockholm: Liber Ab.

Wendy & Landier, (2011). *Adherence to Oral Chemotherapy in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: An Evolutionary Concept Analysis*. Oncology Nursing Forum, 38(3),343-352.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

BILAGA 1

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal valda
Cinahl, ebsco	Leukemia, children, nursing.	89	2
Cinahl, ebsco	Leukemia, children, experience.	8	2
Cinahl, ebsco	Cancer, children, experience.	35	5
Cinahl, ebsco	Children, cancer, pain.	17	4
Cinahl, ebsco	Children, cancer, sibling.	2	2
Cinahl, ebsco	Children, leukemia, caring.	6	1
Cinahl, ebsco	Pediatric, cancer, perspective.	24	1
Cinahl, ebsco	Integrative, nursing	1	1

BILAGA 2

Författare och år	Titel	Syfte	Metod	Resultat
Margaretha Nolbris, Jonas Abrahamsson, Anna-Lena Hellström, Lisa Olofsson, Karin Enskär (2010)	The Experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer	Syftet med denna artikel var att från en stödgrupp beskriva hur syskon upplever att ha ett syskon med cancer.	15 st. syskon har intervjuats, efter att de deltagit i en stödgrupp. Har analyserats m.h.a. kvalitativ innehållsanalys.	Alla syskonen uppskattade att delta i stödgrupp och att få prata med de som genomgått samma sak, det hjälpte dem i deras egna sorgeprocess. De upplevde också att de inte fått samma stöd av vänner eftersom de inte upplevt samma sak.
L. Granek, Z. R. S. Rosenberg-Yunger, D. Dix, R. J. Klaassen, L. Sung, J. Cairney, and A. F. Klassen (2014)	Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer	Att undersöka ensamstående föräldrars upplevelser kring omvårdnad av sitt barn som har cancer.	Kvalitativa intervjuer gjordes med 29 ensamstående föräldrar till barn med cancer. Minst 6 månader efter diagnos.	Undersökningen visade att de ensamstående föräldrarna upplevde en hög stressfaktor och de hade en negativ effekt på både hälsan och ekonomin på längre sikt.
Kars, C. Duijnste, M. Pool, A. van Delden, J. Grypdonck, M. (2008)	Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia	Att få en insikt i hur det är för föräldrarna att ha ett barn som har akut lymfatisk leukemi.	Grounded theory. Det gjordes individuella intervjuer med 12 mammor och 11 pappor.	Att vara där, var det centrala begreppet bland föräldrarna. Föräldrarna upplevde att de ville beskydda och bevara barnen som de hade varit före de blev sjuka.

<p>Deborah L. Olmstead, Shannon D. Scott, Maria Mayan, Priscilla M. Koop, Kathy Reid</p> <p>(2014)</p>	<p>Influences shaping nurses' use of distraction for children's procedural pain.</p>	<p>Att undersöka hur effektiv smärtlindring det var när sjukskötare avledde barnet.</p>	<p>Intervjuer med sjukskötare.</p>	<p>Att avleda barnet visade sig vara det mest effektiva icke-farmakologiska hjälpen mot smärtan för barnen.</p>
<p>Wendy Landier, RN, PhD, MSN, CPNP, CPON</p> <p>(2011)</p>	<p>Adherence to Oral Chemotherapy in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: An Evolutionary Concept Analysis</p>	<p>Syftet var att klargöra begreppet tillgivenhet, i samband med barn med ALL som får dagliga cytostatika behandlingar.</p>	<p>Publiserad litteratur från medlin, cinahl, psycinfo och eric.</p>	<p>I studien kom fram att barnen med ALL bör själva vara villiga till att följa ordinationer och uppmaningar under en längre period och för att det skall fungera krävs också en kognitiv kapacitet och psykomotoriska färdigheter för att klara av processen.</p>
<p>M. Björk B. Nordström T. Wiebe & I. Hallström</p> <p>(2011)</p>	<p>Returning to a changed ordinary life – families' lived experience after completing a child's cancer treatment</p>	<p>Syftet med studien var att belysa familjernas upplevelser efter att deras barn avslutat sina behandlingar.</p>	<p>Intervjuerna genomfördes med 10 mammor, åtta pappor, fyra patienter och två syskon från totalt 10 familjer. Intervjuerna var analyserade med en hermeneutisk fenomenologisk metod.</p>	<p>Familjemedlemmarna kände att de hade ändrats som personer och särskilt föräldrarna upplevde att de behövde få fokusera på sig själva en tid för att återhämta sig psykiskt.</p>

<p>Pam McGrath (2002)</p>	<p>Beginning Treatment for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Insights From the Parents' Perspective</p>	<p>Att undersöka ur föräldrarnas perspektiv hur de upplevde de inledande skedena av diagnos och behandling för deras barns med ALL.</p>	<p>I undersökningen deltog 12 mammor, 4 pappor och 12 barn, från åldern 0-10 år. Man använde sig av inspelade intervjuer m.h.a. deskriptiv och fenomenologisk metod.</p>	<p>Föräldrarna ville ha ärlig information och emotionellt stöd för att klara av den psykiska stressen i början av barnets insjuknande och behandling. Sen ville de också ha en säker miljö där de kunde prata ut om sina känslor.</p>
<p>Hedén L, Von Essen L & Ljungman G. (2009)</p>	<p>Randomized interventions for needle procedures in children with cancer.</p>	<p>Man ville undersöka ifall barnen upplevde mindre rädsla och smärta vid nålstick i en s.c venport om de blev avledda mha att någon blåste såpbubblor eller hade en uppvärmd dyna.</p>	<p>28 barn deltog från åldern 2-7 år.</p>	<p>Enligt föräldrarnas rapport var det en effektivare avledningsmetod att blåsa såpbubblor eller ha en värmd dyna. Enligt sjukskötarens rapport var det ingen skillnad.</p>
<p>Louise Neil, Sonya Clarke (2010)</p>	<p>Learning to live with childhood cancer: a literature review of the parental perspective</p>	<p>Att undersöka föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn som blivit diagnostiserad, behandlad och t.o.m dött av cancer.</p>	<p>En litteraturstudie. Endast ur föräldrarnas perspektiv.</p>	<p>Föräldrarna upplevde att det skett en stor förändring i deras liv. Mammorna kände ett behov av att vara starkare för deras barn och familj, för papporna kändes det viktigast att få veta vad som bör göras för att behandla sitt barns sjukdom.</p>

<p>Foster, Terrah L.; Gilmer, Mary Jo; Davies, Betty; Dietrich, Mary S.; Barrera, Maru; Faircloth, Diane L.; Vannatta, Kathryn; Gerhardt, Cynthia A. (2011)</p>	<p>Comparison of Continuing Bonds Reported by Parents and Siblings After a Child's Death from Cancer</p>	<p>Syftet var att jämföra hur olika föräldrar och syskon till barn som gått bort i cancer går vidare i livet.</p>	<p>Det har använts en blandad metod. 36 mammor, 24 pappor och 39 syskon deltog i studien.</p>	<p>Över hälften av deltagarna upplevde tröstande effekter från saker som påminde om deras bortgångna barn.</p>
<p>Kars, Marijke C.; Grypdonck, Mieke H. F.; van Delden, Johannes J. M. (2011)</p>	<p>Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course.</p>	<p>Syftet var att belysa föräldrarnas upplevelser av att vårda sitt barn hemma med en obotlig cancer.</p>	<p>En kvalitativ studie. En induktiv tematisk analys har gjorts av enskilda och upprepade öppna intervjuer med hjälp av fenomenologisk teknik. 42 föräldrar till 22 barn med obotlig cancer deltog i studien.</p>	<p>Men fick fram fyra betydelsefulla stadier i livets slutskede: att bli medveten om den oundvikliga döden, göra barnets liv så roligt som möjligt, hantera förändring till det sämre, och vara med sitt döende barn.</p>
<p>Taleghani, F.; Fathizadeh, N.; Naseri, N. (2012)</p>	<p>The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran.</p>	<p>Syftet med denna studie var att beskriva erfarenheter av föräldrar till barn med cancer i Iran.</p>	<p>Det är en hermeneutisk fenomenologisk studie. 15 föräldrar deltog i studien.</p>	<p>Föräldrarna till barn med cancer kände sig fångade i sina barns sjukdomar.</p>

<p>Peek G; Melnyk BM (2011)</p>	<p>Coping Interventions for Parents of Children Newly Diagnosed with Cancer: An Evidence Review with Implications for Clinical Practice and Future Research.</p>	<p>Syftet med denna studie var att bedöma effekten av psykosociala insatser på den psykiska hälsan för föräldrarna och barnet som fått en cancerdiagnos.</p>	<p>Sammanlagt 11 interventionsstudier och en meta-analys för insatser för föräldrar till barn med cancer</p>	<p>De har kommit fram till att det behöver ordnas teoribaserade grupper för föräldrar till barn med cancer, för att få kunskap om hur de ska förbättra sin egen och sina barns psykiska hälsa.</p>
<p>Fletcher, Paula C. (2012)</p>	<p>My Child has Cancer: Finding the Silver Lining in Every Mother's Nightmare.</p>	<p>Syftet med denna studie var att undersöka mammors erfarenheter till barn med cancer, då de gått igenom bl.a. diagnos och behandling. Det specifika syftet var att undersöka vilka positiva erfarenheter det medfört att ens barn genomgått cancer.</p>	<p>Det gjordes semi-strukturerade intervjuer med 9 mammor till barn som behandlats för cancer.</p>	<p>Gemensamt för alla mammorna var att familj och vänner är ett stort stöd och att de lärt sig se det positiva.</p>
<p>Aburn, Gemma; Gott, Meryn (2014)</p>	<p>Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective.</p>	<p>Denna studie undersökte uppfattningar och erfarenheter av föräldrar som tar hand om nydiagnostiserade barn med ALL i förhållande till</p>	<p>12 föräldrar till barn med cancer intervjuades genom semi-strukturerad teknik i Nya Zeeland.</p>	<p>Läkare bör förstå familjens perspektiv för att kunna ge lämplig information till barn med ALL och deras föräldrar.</p>

		utbildning som ges till föräldrarna.		
Hinds PS; Hockenberry M; Rai SN; Zhang L; Razzouk BI; McCarthy K; Cremer L; Rodriguez-Galindo C (2012)	Nocturnal awakenings, sleep environment interruptions, and fatigue in hospitalized children with cancer.	I studien undersöktes barns sömn på sjukhus under tiden de får cytostatika behandling. De bedömde sambanden mellan nattliga uppvaknanden, sovmiljö, avbrott, sömn tid och trötthet.	29 barnpatienter som hade olika typer av cancer.	I resultatet framkom att om barnet som är inlagt på sjukhus blir väckt på natten, är det tröttare och sover längre. Sjukskötare kan styra en del av de faktorer som orsakar avbrott i sömnen.
McGrath P; Phillips E (2008)	"It is very hard": treatment for childhood lymphoma from the parents' perspective.	I denna studie undersöks upplevelser vid behandling hos familjer som kämpar med leukemi och lymfom. Men även att öka på den psykosociala forskning.	Femårig longitudinell studie.	I resultatet framkom att det finns bra möjligheter till stödjande omsorg, barns svåra känslotillstånd uppmärksammas på ett bra sätt.
Pam McGrath, B.Soc.Wk., MA., PhD Nicole Rawson-Huff, B.Sc (2010)	Corticosteroids during continuation therapy for acute lymphoblastic leukemia: The psychosocial impact	Syftet var att undersöka de psykosociala effekterna av kortikosteroid behandling vid ALL.	En kvalitativ studie som grundas på intervjuer med barnet som patient och föräldrarna. 15 föräldrar har blivit intervjuade av en erfaren psykosocial forskare.	Föräldrarna och barnen upplevde behandling med kortikosteroider negativt. Kortikosteroiderna gav svåra biverkningar åt barnen.