

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2012:83

Små barns upplevelser av sin vardag
sex månader efter cancerdiagnos

Emmelie Arnoldsson

Åse Linderå



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Små barns upplevelser av sin vardag sex månader efter cancerdiagnos
Författare:	Emmelie Arnoldsson och Åse Linderå
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK06
Handledare:	Laura Darcy
Examinator:	Kristina Nässén

Sammanfattning

I Sverige drabbas ungefär 250 barn om året av cancer och så många som tre av fyra barn överlever. Den vanligaste cancerformen hos barn är leukemi följt av hjärntumör och övriga cancerformer. En cancerdiagnos innebär långa behandlingar och mycket vistelse på sjukhus. Till följd av behandlingen får barnen svåra och smärtsamma biverkningar. Det är brist på forskning med fokus på små barns upplevelser av att leva med cancer. Sjuksköterskan möter barnen och behöver kunskap om hur de upplever sin vardag för att kunna anpassa vården och möta deras behov. Vårt syfte är därför att beskriva små barns upplevelser i sin vardag sex månader efter att de har fått en cancerdiagnos. Vi fick tillgång till pågående forskningsmaterial i form av avkodade intervjuer. Vi analyserade intervjuerna enligt Elo och Kyngäs (2008) modell för kvalitativ innehållsanalys. I vårt resultat framkom följande fyra kategorier: *Vill ha kontroll*, *Smärta och sorg*, *Behov av närhet* och *Ökat välbefinnande* samt 11 underkategorier. I diskussionen berörs vikten av att göra barnet delaktig i sin vård för att få ökad kontroll och på så sätt bevara sin integritet. Sjuksköterskan behöver förstå vikten av att ge information då barnet genom kunskap om sin vård och behandling får en ökad trygghet. I sin tur kan det bidra till ett ökat välbefinnande och minskat vårdlidande.

Nyckelord: *barn, upplevelser, cancer, kontroll, information, delaktighet, sjuksköterska*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Hälsa i vardagen	1
Det friska barnets vardag	1
Sjuka barns rättigheter	2
Cancer	3
Sjuksköterskans roll	4
Befintlig forskning	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Datainsamling	5
Analys	6
RESULTAT	7
VILL HA KONTROLL	8
Vill bestämma själv	8
Vill vara delaktig	8
Har förståelse för sjukdom och behandling	9
SMÄRTA OCH SORG	10
Jag får ont av medicinen	10
Jag saknar mitt hår	10
BEHOV AV NÄRHET	10
Behöver trygghet	11
Blir ofrivilligt isolerad	11
Längtar till förskolan	11
ÖKAT VÄLBEFINNANDE	12
Glädje i vardagen	12
Vill se sig som frisk	12
Sjukhuset är inte så skrämmande längre	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
SLUTSATSER	16
REFERENSER	17

INLEDNING

Varje år drabbas cirka 250 barn och ungdomar av cancer i Sverige. Tre av fyra barn som drabbas blir dock friska från sin sjukdom, trots det är cancer den största orsaken till att barn under 15 år avlider. För att behandla cancer kommer barnen bli tvungna att vistas mycket på sjukhus och genomgå långa behandlingar med svåra och smärtsamma biverkningar. Det finns brist i befintlig forskning om hur små barn upplever det att leva med cancer. Under vår sjuksköterskeutbildning fick vi möjlighet att göra praktik på en barnavdelning där bland annat cancersjuka barn vårdades. Vi blev berörda i mötet med barnen och bestämde oss för att fördjupa oss ytterligare i hur barnens vardag kan se ut.

Vi fick ta del av en pågående forskningsstudie. Materialet bestod av oidentifierat material från åtta intervjuer där cancersjuka barn mellan tre och sex år intervjuats tillsammans med sina föräldrar.

BAKGRUND

Hälsa i vardagen

World Health Organisation's (WHO) syfte är att alla människor skall uppnå en så god hälsa som möjligt. WHO:s definition av hälsa är inte enbart frånvaro av sjukdom, utan även fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Hälsa är ett positivt begrepp och bör ses som en resurs i det dagliga livet. Sjukvårdspersonal bär ett ansvar i samhället för att befolkningen ska uppnå hälsa (WHO, 2012). Enligt Dahlberg och Segersten (2010) söker människor som lider av en allvarlig sjukdom välbefinnande. Det kan vara komplicerat att tänka på hälsa om man är svårt sjuk, men får man gott stöd av professionella vårdare ökar chanserna att känna välbefinnande trots sjukdom. Livskraft beskrivs som en central del i upplevelsen av hälsa och är därmed en viktig del i vardagen. Livskraft kan behöva stödjas och stärkas vid sjukdom för att öka känslan av välbefinnande. Det handlar inte bara om att bli frisk utan även att kunna leva det liv man önskar (Dahlberg & Segersten, 2010).

Det friska barnets vardag

Barn är inte små vuxna. Sjuksköterskan måste ha kunskap om det friska barnets psykomotoriska utveckling och om de grundläggande behoven för att kunna bemöta barnen på deras nivå. När barnet har blivit tre år börjar den egna identiteten att ta form och deras självständighet utvecklas allt mer (Edwinson Månsson, 2008). Från att tidigare ha lekt sida vid sida börjar de nu umgås mer med andra barn och kompisar blir betydelsefulla. Kring treårsåldern hör man ofta att barnen "kan själv". De vill klä sig själva och äta själva och när de når sina mål innebär det en utveckling av självförtroendet. I treårsåldern är det vanligt att många slutar med blöja. Motoriken har utvecklats och gör det möjligt att springa, hoppa jämfota och cykla på trehjuling. Närmare fyraårsålder är även finmotoriken bättre vilket kan ses på barnets teckningar och då de trär pärlor. Den kognitiva utvecklingen gör att fyraåringen kan följa instruktioner samt skilja på fantasi och verklighet, även om en tro på spöken kan finnas. Mardrömmar och tankar samt oro kring döden är vanligt. De flesta har en god

självkänsla och tro på sin egen förmåga. Kring femårsåldern gillar barnen att pyssla, klippa och målar gärna bilder ur verkligheten, på det viset bearbetar de både positiva och negativa erfarenheter. Femåringen leker gärna fantasifulla lekar och lever sig in i olika karaktärer. Barnet blir alltmer medvetet om sin omgivning och inser att de inte är medelpunkten i alla lägen. De får också en större medvetenhet kring sitt utseende och sin klädsel, de jämför sig gärna med kompisar. De kan nu klä sig själva och knäpper knappar. Vanliga intressen i den här åldern är att hoppa hoppprep, hoppa på ett ben, springa, gå balansgång, slå kullerbyttor och spela boll. De lär sig ofta cykla och simma när de är runt fem år (Edwinson Månsson, 2008). I Sverige är vistelse på förskola en stor del av små barns vardag. Enligt Barnombudsmannen (2010) går så många som 98 % av alla 4-5-åringar på förskola. Det är betydelsefullt för sjuksköterskan att känna till vad som är viktigt i vardagen och hur den ser ut för ett friskt barn för att få en bättre förståelse i vården av sjuka barn.

Sjuka barns rättigheter

Att vårdas på sjukhus kan vara mycket skrämmande för barn. För att förbättra sjuka barn och ungdomars villkor i vården bildades 1980 Nordiska föreningen för sjuka barns behov, NOBAB. Syftet med föreningen är att sjuka barn, precis som andra barn, ges goda möjligheter att utvecklas trots att de har drabbats av sjukdom. Barnen har rätt till att få leka, träffa sin familj och sina vänner. Den gemensamma nordiska standarden för barn och unga på sjukhus är utarbetad i enlighet med Förenta Nationernas barnkonvention. NOBAB anser att barnet endast ska läggas in på sjukhus om inte behandlingen eller omvårdnaden kan ges på samma sätt i öppenvården eller i hemmet (NOBAB, 2012). Barnen har rätt till sina föräldrar eller andra närstående när de är på sjukhuset. Föräldrarna ska få hjälp så att de kan stanna på sjukhuset och inte behöver förlora inkomst eller få extra kostnader. När barnet får information om sin sjukdom, behandling och vård är den anpassad efter dess ålder så att barnet kan förstå. Personalen ska vara så kvalificerad att de kan bemöta de fysiska och psykiska behov som kan finnas hos familjen. Barnet ska vårdas med andra barn och inte vara på en vuxenavdelning. Man ska även ge barnen stöd i deras utveckling genom att de får möjlighet till lek och skolundervisning som är anpassad efter deras ålder och sjukdomstillstånd (NOBAB, 2012). Det är viktigt att barnens perspektiv lyfts fram och enligt Förenta Nationernas barnkonvention, artikel 12, är det en rättighet. Barnen ska få komma till tals och uttrycka sina åsikter gällande allt som berör dem. När man lyssnar på ett barns åsikter ska man ta hänsyn till barnets ålder och mognad (Barnkonventionen, 2012). Enligt Hälso- och Sjukvårdslagen har patienter rätt till en anpassad information om sitt hälsotillstånd och vården ska vara av god kvalitet. Patienters behov av kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses och vården ska utformas i samråd med patienten i den mån det går (HSL, SFS 1982:763, 2 §).

När ett barn insjuknar i cancer kan det bli tvunget att vara borta från både vänner, förskola och skola under lång tid. Sjukdomen kan begränsa barnets förmåga att ägna sig åt sina normala aktiviteter. Barn kommunicerar inte enbart genom tal, utan använder leken som kommunikationsmedel och ett sätt kan vara teckningar. Långa vistelser på sjukhus innebär att lekterapi blir en viktig del i barnets värld. På lekterapi finns aktiviteter för barn i alla åldrar. Där har de möjlighet att bearbeta sina upplevelser genom lek (Hagelin, 2008).

Cancer

En av tre personer kommer att insjukna i cancer någon gång under sin livstid. Varje år får omkring 50 000 människor i Sverige diagnosen cancer. Av de som insjuknar så är ungefär 250 fall barn och ungdomar i åldrarna upp till 15 år. Tre av fyra barn som drabbas blir dock friska från sin sjukdom, trots det är cancer den största orsaken till att barn under 15 år avlider (Socialstyrelsen, 2009). Det är vanligast att insjukna när man är i åldern 2 – 6 år och hos pojkar är andelen lite högre än hos flickor (Hjorth, 2011). Av de barn som drabbas får 40 % diagnosen leukemi och hos mindre barn är det den vanligaste cancerformen. Behandlingstiden av leukemi är så lång som upp till 2,5 år. Av de övriga får 30 % av barnen en hjärntumör där förekomsten är lika fördelad mellan de yngre och de äldre. De resterande 30 % insjuknar i andra cancerformer så som lymfkörtelcancer eller njurtumörer. Hos barn är tumören oftast mer snabbväxande och aggressiv än hos vuxna. En tumör kan trycka på vävnader, organ och ofta nerver vilket gör att smärta kan uppkomma (Socialstyrelsen, 2009).

Att behandla cancer är oftast en lång och smärtsam process. Strålbehandling, cytostatika och kirurgi är de behandlingsmetoder som är viktigast när man skall bekämpa cancer. Metoderna utvecklas ständigt så att de blir skonsammare och ger bättre behandlingsresultat. Vilken behandling man får är individuellt och beror på vilken sjukdom man har (Socialstyrelsen, 2009). I ett barns kropp delar sig cellerna mycket fortare än vad de gör i en vuxen människas kropp. Cytostatika har bättre effekt på celler som delar sig ofta. Barn klarar oftast av att få högre doser än vuxna vilket medför kraftigare och effektivare behandling. Detta är en anledning till att cancer hos barn oftast går att bota i så många fall, men en tuff behandling krävs (Hjorth, 2011).

En central venkateter (CVK) sätts ofta in i ett av kroppens större blodkärl för att underlätta vid cancerbehandling. Genom CVK:n kan cytostatika ges och blodprov tas. Cytostatikabehandling påverkar immunförsvaret genom att de vita blodkropparna blir färre i antal. Barnet drabbas lättare av infektioner under behandlingen. För att minska risken för infektionsspridning är det viktigt att barnet och personer som träffar barnet blir informerade om vikten av god handhygien. Om kroppstemperaturen hos barnet är över 38,5 grader skall sjukhus kontaktas då barnet kan behöva antibiotika intravenöst. Infektioner kan vara en fara för barnets liv. Det är viktigt att barnet får leva ett så normalt liv som möjligt eftersom det är lätt att de isoleras mer än nödvändigt på grund av rädsla för infektion. Många behandlingar gör barnen väldigt trötta. Med strålbehandling och cytostatikabehandling följer ofta kräkningar, illamående och håravfall. Aptiten minskar och både lukt och smak påverkas. Svamp och sår i munnen är vanligt under behandling vilket gör det smärtsamt och svårt att äta. En del barn minskar så mycket i vikt att de behöver äta extra näringsrik mat eller få en nasogastrisk sond (sond). Många barn tappar sitt hår och det kan upplevas som känslomässigt jobbigt. Håret växer dock tillbaka men kan ha en ändrad hårkvalité. En annan vanlig medicin är kortison som även den fungerar som celldödande. Kortison kan lindra illamående och kräkningar i samband med cytostatika behandling. Dock följer flera biverkningar som exempelvis negativ påverkan på humör och ökad aptit (Hjorth, 2011). De kroppsliga förändringarna är en följd av behandlingarna och påverkar barnets sätt att se på sig själv (Björk, 2009). Den subjektiva kroppen hör ihop med identiteten och när kroppen förändras kan det leda till att andra börjar behandla barnet annorlunda (Wiklund, 2003).

Sjuksköterskans roll

Socialstyrelsen utformar sjuksköterskans kompetensbeskrivning och i den delges att sjuksköterskans arbete omfattar vård av barn, ungdomar, vuxna och äldre. En legitimerad sjuksköterska kan arbeta inom skilda verksamhetsområden och inom olika vårdformer (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskan träffar barn inom olika delar av vården. Enligt Socialstyrelsen (2005) ska sjuksköterskans arbete bedrivas med en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt där omsorg samt respekt visas för patientens autonomi, integritet och värdighet. Sjuksköterskan ska kunna möta patientens sjukdomsupplevelse och arbeta för att tillgodose patientens behov. Sjuksköterskan skall även ha förmåga att kunna uppmärksamma informationsbehov även om patienten inte själv kan uttrycka det. Arbetet bör utformas i samråd med patient eller anhörig för att möjliggöra delaktighet i vård och behandling. Vid information och undervisning till patienten bör innehållet anpassas och ges i lämplig form och tidpunkt. När patienten skall genomgå undersökningar och behandlingar kan sjuksköterskan genom att ge information till patienten skapa trygghet för ökat välbefinnande. Sjuksköterskan skall arbeta på ett sådant sätt att komplikationer i samband med vård och behandling undviks (Socialstyrelsen, 2005). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2007) beskriver sjuksköterskans fyra huvudsakliga ansvarsråden. De består av att hälsan skall främjas och återställas, sjukdom skall förebyggas och lidande skall lindras. En god omvårdnad ska bedrivas oavsett om patienten är en vuxen eller ett barn. Enligt Wiklund (2003) kan lidande lindras genom att sjuksköterskan i vårdandet använder sig av anså, leka och lära. Genom ansningen tillgodoser sjuksköterskan att hälsoprocessen gynnas av exempelvis kost och hygien. För barn är leken en möjlighet till lärande och att få vila från stundens allvar. Leken kan ses som ett uttryck för hälsa. Sjuksköterskans relation till barnen är viktig för lärandet. Barnens möjlighet att ta till sig information påverkas av hur de upplever sjuksköterskan. Den vårdande relationen mellan patient och vårdare bör bygga på tillit och respekt. Sjuksköterskan befinner sig genom sitt yrke och med sin kunskap i en maktposition gentemot patienten. Det är viktigt att makten används på rätt sätt så att patienten inte blir oetiskt behandlad (ibid). I den vårdande relationen mellan en sjuksköterska och ett barn ingår även föräldrarna. Barnet och föräldrarna kan ses som en enhet då barnet inte är självständigt. Ju yngre barnet är desto starkare är förbindelsen och föräldern får ofta agera språkrör för sitt barn. Om sjuksköterskan får en förståelse för hur barnet upplever sin vardag kan sjuksköterskan bättre främja hälsa och lindra lidande.

Befintlig forskning

Det finns en stor brist i forskning kring hur små barn upplever sin vardag när de insjuknat i cancer, trots att det är den grupp som drabbas oftast. Befintlig forskning är utifrån ett barnperspektiv med fokus på hur vårdpersonal och föräldrar till barn med cancer upplever situationen. Dock belyser en svensk avhandling de olika familjemedlemmarnas behov och upplevelser av att leva med barncancer (Björk, 2008). Barnen som var under sju år uttryckte dels behov som kan ses hos vilket barn som helst medan andra behov kunde knytas till cancerbehandlingen. Det som framträdde starkast var behovet av att ha en förälder hos sig, vilket skapade trygghet för det sjuka barnet. Det var betydelsefullt med en väl fungerande relation till personalen på sjukhuset.

Barnen ville känna sig delaktiga i sin vård och behandling. De hade också behov av att känna sig fysiskt och känslomässigt tillfreds och att få leka och känna glädje (Björk, 2008).

PROBLEMFORMULERING

I Sverige får cirka 250 barn och ungdomar diagnosen cancer varje år. Av de 250 barn som drabbas är de flesta under 6 år. Den vanligaste cancerformen är leukemi följt av hjärntumör och andra cancerformer. Att behandla cancer är en lång och smärtsam process med svåra bieffekter och behandlingen kräver många och långa sjukhusvistelser. Det finns brist i befintlig forskning kring hur små barn med cancer mår och upplever sin vardag. Hälsa skall ses som en resurs i vardagslivet och det ingår i sjuksköterskans arbete att främja hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskor möter och vårdar dessa barn. Genom ökad kunskap om hur barnens vardag är får sjuksköterskan en bättre möjlighet att utforma vården efter barnets behov.

SYFTE

Syftet är att beskriva små barns upplevelser av sin vardag, sex månader efter cancerdiagnos.

METOD

Intervjumaterialet analyserades med en kvalitativ innehållsanalys. Inom omvårdnadsforskning används metoden för att tolka och granska utskrifter av bandade intervjuer. Vårt syfte styrde val av metod och vi har arbetat utifrån Elo och Kyngäs (2008) modell med en induktiv ansats. En förutsättningslös analys av texter från åtta intervjuer, baserade på barns berättelser om sina upplevelser gjordes.

Datainsamling

Vi fick tillgång till avkodat forskningsmaterial som tillhör en longitudinell studie där barnen och föräldrarna intervjuas var sjätte månad under en treårsperiod. Åtta barn intervjuades tillsammans med sina föräldrar sex månader efter diagnosen och åldern på barnen var tre till sex år. Alla familjer var knutna till ett barncancercentrum i södra Sverige. Intervjuerna var semistrukturerade med öppna frågor baserade på barnens vardag. Frågorna är byggda på ICF-CY vilket är barnversionen av International Classification of Functioning (WHO, 2012). ICF är ett verktyg som används för att klassificera en persons hälsotillstånd. De komponenter som ingår i verktyget är kroppsfunktioner och kroppsstrukturer, aktiviteter och delaktighet samt omgivningsfaktorer (ibid.). Några av frågorna som användes var följande: berätta vem du är och vad du gillar att göra? Hur mår din kropp? Vad gör du och med vem? Har du/ni allt ni behöver för att klara av vardagen?

Studien är godkänd av etiska kommittén med diarienummer 2010/343-31. Muntlig och skriftlig information om studien gavs till berörd personal. Personalen tillfrågade familjer som stämde överens med inklusionskriterierna. Barnen skulle vara mellan ett och sex år med en cancerdiagnos och familjen skulle kunna behärska det svenska språket. Familjen fick skriftlig och muntlig information från personalen och sedan ytterligare information via telefon. Därefter fick de lämna sitt godkännande för att delta. De fick själva bestämma var intervjun skulle äga rum. En del intervjuer utfördes på sjukhuset medan andra var i hemmet. Under intervjuerna satt barnen tillsammans med den ena eller båda föräldrarna. Intervjuerna började med att barnen fick svara på frågor och sedan svarade föräldrar och barn om vart annat. Intervjuerna transkriberades verbatim.

Analys

Enligt Elo och Kyngäs (2008) kan metoden användas för kvalitativ samt kvantitativ data, så väl med induktiv som deduktiv ansats. Tillvägagångssättet för den induktiva ansatsen består av tre huvudfaser vilka är förberedelse, organisering och rapportering. Ett viktigt inslag i innehållsanalysen är att många ord i texten indelas i mycket mindre kategorier. Förberedelsefasen består av att välja texter för analys. Texterna läses sedan upprepade gånger för att få en känsla för innehållet som helhet. Organisationsfasen består av öppen kodning, skapande av kategorier och abstraktion. Rapporteringsfasen innebär att resultaten presenteras i form av underkategorier, kategorier och huvudkategori (Elo & Kyngäs, 2008).

Vi blev tilldelade intervjuer för att få ett så blandat material som möjligt. Under analysfasen sågs barnen och föräldrarna som en enhet. Både svar från föräldrar samt barn inkluderades eftersom inte barnen svar var tillräckliga för att få en bild av vardagen. Det hade inte varit praktiskt genomförbart att enbart använda barnens svar från intervjuerna. Dock har föräldrarnas egna tolkningar om barnen exkluderats och vi har enbart inkluderat föräldrarnas beskrivning av barnens agerande i olika situationer. Vi läste igenom materialet var för sig upprepade gånger. När vi hade fått en känsla för texten som helhet markerade vi citat, meningar och ord i texten som motsvarade vårt syfte. Vi gick gemensamt igenom fynden som var och en hade markerat. Fynden i form av koder överfördes till ett separat ark för varje intervju. Vi har varit textnära under hela processen. Koderna grupperades efter liknande innehåll intervju för intervju. Koder med liknande innehåll kopplades samman och bildade underkategorier, vilka i sin tur bildade kategorier. Nedan följer ett exempel på tillvägagångssätt hur vi har gått från data till resultat. Då Elo och Kyngäs (2008) inte beskriver hur en lämplig tabell över analysprocessen skall utformas har vi använt oss av ett förslag på uppställning av Granheim och Höglund-Nielsen (2008).

Analysprocessen, från meningsenhet till kategori

Meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
<p>Varför måste du ta blodprov? <i>För det är bra...Så jag blir frisk och sånt...</i></p> <p>Varför behöver du guldmedicin? <i>För dom elaka blodkropparna inte...Jag vill inte ha dom i min kropp...Det är ju bra...Dumma blodkroppar! Försvinn!</i></p> <p>Får du guldmedicin? <i>Ja. Var får du medicinen? I CVK:n.</i></p>	<p>Tar blodprover så jag blir frisk</p> <p>Får guldmedicin för dom elaka blodkropparna</p> <p>Guldmedicinen i CVK:n</p>	Förståelse för sjukdom och behandling	
<p>Jo, han brukar sitta och vända på blodproverna och så där också...</p> <p>I lördags så gick hon in i sköterskeexpeditionen och blev losskopplad och hon skulle ner och lämna blodprovet. "Jag vill följa med!" Och då hade dom inte någon möjlighet att säga nej och dom pratar. Sköterskorna pratar mer med henne än vad läkarna gör.</p>	<p>Vänder på blodproverna</p> <p>Pratar med sjuksköterskorna, vill följa med och lämna blodprov</p>	Är delaktig	Barnet vill ha kontroll
<p>Läkaren säger "men jag måste ändå känna på din mage" och då var det så där liksom att..."ja, okej, men har du kalla händer"... "Nä det har jag inte"...och så kände hon på händerna och "Okej, då kan du ta under tröjan".</p> <p>Hon tar fram CVK:n, det är hon som fixar, det är hon som bestämmer takt och hela den här biten så att det är jätte skönt att hon har varit så tydlig med det för att man märker också skillnaden på henne. I början så gjorde sjuksköterskorna saker med henne utan att hon egentligen var med på det om man säger. Det var inte alla som frågade om de fick lov. Nu är hon så pass stark i sig själv så att det är ingen som gör någonting.</p>	<p>Du får inte ta under tröjan du har kalla händer</p> <p>Hon tar fram CVK:n och bestämmer takt</p>	Vill bestämma själv	

RESULTAT

Analysen mynnade ut i 4 huvudkategorier och 11 underkategorier. Resultatet visar tydligt att barnen har hittat en vardag där de mest är hemma, men fortfarande tillbringar mycket tid på sjukhus. Nedan följer en tabell över resultatet enligt Granskär och Höglund-Nielsen (2008):

KATEGORIER	UNDERKATEGORIER
Vill ha kontroll	<ul style="list-style-type: none"> • Vill bestämma själv • Vill vara delaktig • Har förståelse för sjukdom och behandling
Smärta och sorg	<ul style="list-style-type: none"> • Jag får ont av medicinen • Jag saknar mitt hår
Behov av närhet	<ul style="list-style-type: none"> • Behöver trygghet • Blir ofrivilligt isolerad • Längtar till förskolan
Ökat välbefinnande	<ul style="list-style-type: none"> • Glädje i vardagen • Vill se sig som frisk • Sjukhuset är inte så skrämmande längre

VILL HA KONTROLL

Analysen visar vikten av att ha kontroll i sin vardag. En viktig del är att vara delaktig i sin vård och få en förståelse för sin sjukdom. Ett sätt att få kontroll är att styra i situationer och ibland välja att inte delta.

Vill bestämma själv

Nu efter sex månader har barnen börjat bli starkare och det märks att de vill ha större kontroll över vad som händer och sker. Det som framkommer i analysen är att barnen har behov av att få vara med och bestämma och styra. Det handlar om att själv få bestämma takten i sin vård. Genom att till exempel ta fram CVK:n och kontrollera att läkarens händer inte är kalla vid undersökning, sker det på barnens premisser. Det framkommer i resultatet att det är viktigt hur saker benämns. Barnen reagerade när näringslösning och toalettinsatsen kallades för välling och potta genom att inte vilja använda det. De upplevde att det var bebisgrejer och de var minsann inga bebisar. När det sedan benämndes med andra ord accepterades föremålen. Resultatet visar att föräldrar och barn upplevde att de träffade många ur personalen och en önskan om kontinuitet framkom. Ett sätt att ta kontroll över situationen för barnen var genom att inte delta;

”När det kommer in personal i rummet som ska hälsa, som nya kvällspersonalen, då kan han ju titta bort i stället när de säger hej. Nåå kanske vill gå och ta i hand så här och då sträcker han inte fram handen och så” (pappa till pojke 5 år)

Vill vara delaktig

En stor angelägenhet att få delta i sin vård visas i resultatet. Barnen är intresserade och vill se vad personalen gör med dem och vill inte distraheras. De gör sig delaktiga genom

att ta medicinen själva, sondar sig, tar blodprov från CVK:n med hjälp av sjuksköterskan. Barnen är med och vänder på blodproverna och vill gå med sjuksköterskorna när de skall lämna proverna. De pratar mycket med sköterskorna och ställer frågor. De har fått lära sig att hantera sin droppställning och kan själva snurra upp sig och dra droppet efter sig.

"Emlar hemma. För att det inte skall göra ont, sätter på tejpen själv" (flicka 4 år)

Barnen har börjat ta tillbaka kontrollen även hemma. De är mer delaktiga i beslut som rör dem och vill vara med och bestämma vilka kläder de skall ha på sig. Att borsta sina tänder själva, hjälpa till vid matlagning, bakning och andra hushållssysslor är åter viktiga.

Har förståelse för sjukdom och behandling

Barnen vet att de är sjuka och vilken sjukdom de har. De förstår att de gånger de är dåliga beror det på sjukdomen och medicinerna. De kan berätta att de har en CVK och visa var på kroppen den sitter. De vet att CVK:n används för den medicinska behandlingen och att man kan ta blodprover ur den. Barnen vet varför de måste få medicin. Under intervjuerna svarade barnen på frågan om varför de måste få guldmedicin;

"För dom elaka blodkropparna inte... jag vill inte ha dom i min kropp... Dumma blodkroppar! Försvinn!" (flicka 3 år)

Barnen tittar på filmer och kort av sig själva som är tagna innan de insjuknade i cancer. De kan resonera om att vissa kort är tagna innan de blev sjuka och att de då såg annorlunda ut jämfört med nu. Nu vill de även se på kort tagna vid sjukdomens början. I analysen synliggörs ett intresse från barnens sida att lyssna på doktorn när det talas om sjukdomen. Genom att barnen fick tillräckligt med information och kunskap om behandlingen var det lättare att få dem att samarbeta vid undersökningar. Insikten om renlighetens betydelse ledde till att barnen blev överdrivet noga med att allt skulle vara rent. De spritade och tvättade händer och ville inte vara på golvet för att det var för smutsigt. Barnen uppmanade alla som kom hem till dem att de också måste sprita händerna. När frågan ställdes varför blodprovtagningar behövs kom svaret;

"Tar blodprovet, för det är bra, så jag blir frisk och sånt" (flicka 3 år)

Barnen har förståelse för sin sjukdom och behandling och bearbetar sina upplevelser genom leken. Några leker sjukhuslekar där dockan har leukemi och skall få guldmedicin. Det var dock inte representerat hos alla barnen då en del inte alls ville leka sjukhuslekar och dockan aldrig blev sjuk.

SMÄRTA OCH SORG

Resultatet visar att barnen upplever förlusten av hår som svårt känslomässigt. Vardagen präglas fortfarande av biverkningar från behandlingar så som smärta och humörsvängningar.

Jag får ont av medicinen

Resultatet visar att återhämtningen går åt rätt håll, trots det finns fortfarande sviter kvar efter behandlingen. Vardagslivet påverkas fortfarande av biverkningar som smärta i ben, nerver och skelett. Barnen får blåsor och svamp i munnen som gör att det är smärtsamt att tugga och äta. Vidare framkommer att barnens aptit påverkas av kortisonbehandling och gör att vissa vill äta flera gånger om dagen. Trots det får de knappt i sig någonting och kan sitta i flera timmar och pilla i maten. Maten smakar inte längre då smakupplevelsen påverkas och illamående av medicinering är fortfarande ett inslag. Naglar trillar av och är väldigt smärtsamt. Kortisonbehandlingen har stor inverkan på vardagen då humöret går upp och ner. Barnen blir deprimerade och sitter långa stunder och bara stirra rakt ut i tomma intet. Mycket känslor och tårar uppstår. Det går inte alltid att lämna barnen på förskolan då de är svåra att hantera under en kortisonbehandling, som kallas för ”skrikmedicinen”.

”Satt bara och stirrade ut genom fönstret” (mamma till flicka 3 år)

Motoriken är fortfarande påverkad dock inte lika nedsatt som tidigare. Det föreligger fortfarande svårigheter att gå och balansen är försämrade. Muskelmassan har minskat och rörelserna upplevs spattigare. Något barn tar sig fortfarande fram genom att hasa på rumpan och krypa omkring.

Jag saknar mitt hår

Resultatet framhäver sorgen barnen känner över att förlora sitt hår. Initialt upplevde barnen inte det så svårt att tappa håret utan det var senare när håret blev tunnare och hårstrån tenderade att komma i munnen som missmodet var ett faktum. Känslan av att bli kallad flintis av andra barn var tuff. Ändå ville de inte bära mössa för att dölja huvudet. Barnen själva ville inte berätta för andra om sin sjukdom eller varför de inte hade hår utan ville att föräldrarna skulle förklara. Flickorna tenderade till att sakna sitt långa hår och kunna ha hårspänne. Resultatet påvisar att barnen vill vara som alla andra, se ut som andra och bli behandlad som andra. Vid förlusten av hår uppkom ett behov av att pilla och greja med alla som hade långt hår;

”Jag vill också ha långt hår. Mitt hår är borta” (flicka 3 år)

BEHOV AV NÄRHET

Analysen visar att barnen har stort behov av sina föräldrar men även en längtan till andra barn. Barnen blir ofrivilligt isolerade på grund av föräldrarnas rädsla för infektioner.

Behöver trygghet

Alla barn hade ett stort behov av att få vara nära sina föräldrar. De hade svårt för separationer, ville sitta i knät och bli burna. Det beskrivs att barnen var oerhört klängiga, de lät inte föräldrarna prata i telefon och de ville ha hundra procent fokus hela tiden. Specifikt för en familj var att de tackade nej till hemsjukvård på grund av att barnet var väldigt restriktivt med vem som fick komma nära henne. Det tog lång tid för henne att acceptera personalen på sjukhuset. Föräldrarna föredrog därför att åka till sjukhuset för provtagning och på så vis bevara hemmet som en trygg zon.

Blir ofrivilligt isolerad

Vardagen för barnen består mest i att vara hemma. En känsla av att vara instängd uttrycks i intervjuerna. Föräldrarnas rädsla för infektion gör barnen ofrivilligt isolerade. Det uttrycks vara en svårighet att sysselsätta sig när de är inomhus så mycket, särskilt när det är för kallt för utomhuslek. Barnen leker mer för sig själva och umgås inte med kompisar så som andra barn gör, dock kommer kusiner och grannbarn på besök ibland. Det framkommer i intervjuerna att det finns en saknad efter att träffa andra människor;

”Vi träffar ju inte så mycket folk nu. Man vill inte utsätta...är nån lite förskyld eller lite så där så vill man inte utsätta henne för för mycket baciller. Så när vi väl träffar dom så blir hon jätte glad. Mer nu. Så hon saknar folk, det är ju klart” (mamma till flicka 4 år)

Ett bra hjälpmedel som användes för att komma i kontakt med andra människor var Skype. Resultatet visar att barnen lever upp, blir energifyllda och jätteglada när de får prata med bekanta på Skype.

Längtar till förskolan

Eftersom barnens vardag mest består av sjukhusbesök och vistelse på hemmaplan blir saknaden efter förskolan stor. De längtar till förskolan och vill vara där för att leka och äta lunch. Besök på förskolan, för vissa, sker kortare stunder och helst under utomhusvistelse eftersom det alltid behövs tas hänsyn till risk för infektion. När barnen åker förbi förskolan uttrycker de en stor önskan om att få vara där. Resultatet visar att barnen trivs bra och har bra stöd på förskolan;

”Men hon trivs jätte bra på dagis. Hon har jätte bra stöd där och fröknarna har varit i väg på sjukhuset och fått utbildning hur man...vad som händer med CVK:n, vad som händer med feber och vad som händer med sonden” (mamma till flicka 4 år)

Det sociala samspelet med andra barn är fortfarande påverkat efter sex månader. Det beskrivs att det föreligger svårigheter för barnen att komma med i leken med andra barn. Barnen har väldigt svårt att hänga med i de andra barnens tempo, de springer mycket bättre och springer ifrån dem. Eftersom kontakten med förskolan är sporadisk hinner barngruppen ibland förändras. Nya barn har kommit in i gruppen som barnen

inte ens har träffat eller lärt känna. Trots längtan till barnen på förskolan tyr de sig mer till fröknarna och de pratar mer om dem än om barnen.

ÖKAT VÄLBEFINNANDE

Resultatet visar att efter sex månader har barnen kommit till en punkt där de börjar vilja se sig som friska. Sjukhuset är inte längre otäckt men det finns dock fortfarande moment som gör dem ledsna. Barnen är mer självständiga och piggare igen.

Glädje i vardagen

Resultatet visar att det upplevs positivt hos barnen när håret börjar komma tillbaka. Barnen börjar bli mer självständiga och känner glädje över detta, likaså har självförtroendet ökat. De klarar bättre av att klä sig och går på toaletten med stöttning. Barnen äter bättre för egen hand och har inte längre behov av sond, vilket är en lättnad för barnen då den kliade. Sömnen har blivit bättre och de sover numera i egen säng, i de flesta fall i eget rum. De leker mer självständigt och har börjat flytta gränserna från sina föräldrar genom att leka själva någon annanstans i hemmet. Barnen är piggare igen. De har börjat gå och till och med springer och hoppar. Dock inga längre sträckor då orken inte räcker till, därför används fortfarande vagn. Det finns ett driv att leka och få delta i aktiviteter med andra barn;

”Hon hade jätteont och knappt orkade gå så skulle hon ändå över till grannarna. Hon skulle ändå hoppa studsatta ” (mamma till flicka 4 år)

Vill se sig som frisk

Det framkommer att barnen upplever det betungande att höra om sin sjukdom. De vill se sig själva som friska trots att de fortfarande har kvar biverkningar från behandlingen. Barnen har kommit till ett stadie vilket gör att de vill ta bort plåster och CVK från sina gosdjur. Barnen vet att de måste ha kvar sina CVK:er för efterbehandlingstiden men känner att de är friska nu. De vill helst inte prata om sjukdomen eller höra talas om den. Det finns en stark önskan om att få vara som alla andra;

”Nu sista tiden har hon ju börjat sakna mer och mer, dagis och barn och sånt. Hon vill leka och träffa sina kompisar och så. Hon säger det rakt ut att hon önskar att hon blir frisk och kan leka och så där” (mamma till flicka 4 år)

Barnen vill se sig som friska och det gör att de ibland har svårt att förstå varför de inte får göra samma saker som alla andra barn.

Sjukhuset är inte så skrämmande längre

Det som framkom i intervjuerna var att barnen efter sex månader vant sig vid sjukhusmiljön och personalen. De flesta barnen blir glada av att få åka till sjukhuset och uttrycker glädje över att få sova över. Lekterapi är något som alla barn berör och

längtar till där ett av de roliga inslagen är clownerna. På sjukhuset lär de känna andra barn som är inneliggande samtidigt och det är positivt att få sjukhuskompisar;

”När dom två leker så märker man på båda två att dom slappnar av. Alltså helt plötsligt så möter dom någon i samma situation. Dom behöver inte...Det är ingen som tittar på en och säger att hon är konstig, det är ingen som frågar om hennes CVK eller om håret utan dom leker på, som jag känner, ett mycket lugnare sätt” (mamma till flicka 4 år)

Det framträder att vissa i personalen är favoriter tack vare ett gott och hänsynsfullt bemötande. De sjuksköterskor som pratar till barnen och skojar med dem och inte bara utför det de skall göra, har barnen ett gott öga till. Trots att barnen beskriver sjukhuset som positivt, uttrycker de ändå att de blir ledsna då och då. Det är de smärtsamma procedurerna som upplevs som jobbiga så som stick i fingret eller spruta i benet. I samband med behandling får barnen ”snurrmedicin” som de beskriver att man blir snurrig av, vilket de upplever som obehagligt. Byte av CVK plåster är något som är väldigt plågsamt.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Intervjuerna vi blev tilldelade svarade an på vårt syfte och därför passade det bra för oss att använda oss av materialet. Enligt riktlinjerna för empiriska studier med kvalitativ ansats ansågs 6-8 intervjuer vara en tillräcklig datamängd. Vi valde att ta del av åtta intervjuer för att öka chansen till större spridning i materialet. Till en början var tanken att vi i analysen endast skulle inkludera det som barnen själva uttryckte. Det var dock svårt då barnens svar inte var tillräckliga för att vi skulle kunna bilda oss en uppfattning om hur deras vardag såg ut. Vi valde därför att inkludera det som föräldrarna uttryckte om hur barnen upplevde sin vardag. Det hade inte varit praktiskt genomförbart att enbart använda oss av barnens svar. Edwinson Månsson (2008) beskriver hur barnens kognitiva förmåga fortfarande är under utveckling. När vi läste intervjuerna upplevde vi att barnen hade svårt att svara konkret på frågorna och behålla fokus. Många gånger ville de styra in på helt andra saker.

Studien är longitudinell och sträcker sig över flera år med sex månaders intervall. Intervjuerna vi tog del av var från andra intervjutillfället, sex månader efter diagnostisering. Det kan ha varit en nackdel för vår del att enbart ha tagit del av material från den tidpunkten. Eftersom barnen fortfarande deltar i studien har de med tiden fått mer vana av intervjuer samt svara på frågor. Vi kanske då hade fått mer utvecklade svar från barnen om hur de upplever sin vardag och då inte behövt använda oss av föräldrarnas svar.

Vi har inte genomfört intervjuerna själva utan istället tagit del av färdigt intervjumaterial. Vi anser att det har varit en fördel för oss i analysfasen, då vi inte har blivit färgade av mötet med barnen och föräldrarna vid intervjutillfället. Vi tror att resultatet skulle kunna vara mer överförbart om vi hade inkluderat fler barn i analysen.

Överförbarheten av resultatet kan begränsas när intervjuer är utförda på svenska och barnen vårdats enbart i Sverige. Sjukvården i andra länder kan vara utformad på annat vis och kvalitén kan skilja sig länder emellan. Vi vet inte hur information till barn och vuxna samt delaktigheten ser ut i andra länder därmed kan förutsättningarna för vårdandet se olika ut. Eftersom barn med andra språk än svenska inte inkluderades kan det finnas kulturella skillnader som inte har belysts.

Vi har varit noggranna i analysen med att hålla oss textnära och på så vis har vi minskat risken för egen tolkning och att resultatet skulle präglats av vår förförståelse. För att stärka tillförlitligheten har vi använt oss av citat. I varje intervju kunde vi se likheter i innehåll vilket också stärker trovärdigheten för att det resultat vi fick fram verkligen stämmer. Det förefaller underlätta generaliseringen till andra grupper som lever i likande situation i Sverige, exempelvis barn som genomgår långa behandlingar mot andra sjukdomar.

Resultatdiskussion

Vårt resultat visar att barnen är mycket på sjukhus och betydelsen av att ha kontroll är stor. Det är viktigt för barnen att få vara delaktiga i sin vård och få vara med och bestämma. Resultatet visar att barnen får kontroll och ökad integritet genom ett bra bemötande från sjuksköterskan. I analysen framkommer vikten av ett gott bemötande, vilket innebär att sjuksköterskan talar till barnet och ber om lov i samband med vård och behandling. En väl fungerande vårdrelation är något som visas ha stor betydelse i Björks (2008) avhandling. Små barn kan känna rädsla för det okända då förståelsen och verklighetsuppfattningen inte är så utvecklad (Edwinson Månsson, 2008). Det är viktigt att sjuksköterskan ger bra information så att barnen får en ökad förståelse och känsla av trygghet. Genom bra information kommer barnens vårdlidande att minska. Enligt NOBAB så är det så här vården skall utformas på sjukhusen, men analysen visar att både barnen och de vuxna upplever att det inte riktigt fungerar i praktiken. Vården av sjuka barn ska helst bedrivas av utbildade barnsjuksköterskor (NOBAB, 2012). Det är en utbildningsfråga som är meningsfull att beakta då den kompetensen bör finnas inom barnsjukvård. I analysen framkommer en önskan om bättre kontinuitet i vårdandet, då föräldrarna och barnen upplever att de träffar så många ur personalen. Delaktighet framkommer vara mycket viktigt för barnen och resultatet visar att barnen är delaktiga till viss del. Frågan vi ställer oss är om sjuksköterskan i praktiken ger barnen möjlighet att få vara delaktiga i sitt vårdande så mycket det är möjligt? Sjuksköterskans arbete är ofta präglat av stress och det kan ha en negativ inverkan på arbetets upplägg. Vi reflekterar över att det finns en risk att sjuksköterskan utför moment själv i de fall det går fortare än om barnet hade varit delaktigt.

Det framkommer tydligt i resultatet hur viktiga föräldrarna är för barnen. Separationer är svåra och de har ett stort behov av närhet till föräldrarna. Det är viktigt att sjuksköterskan förstår föräldrarnas betydelse och ser dem som en resurs för barnet i vårdandet. Vårt resultat är samstämmigt med vad Björk (2008) har kommit fram till i sin forskning vilket därmed stärker trovärdigheten för vårt resultat. Under vår praktik på en barnavdelning upplevde vi att sjuksköterskorna ansåg föräldrarna vara oerhört viktiga. Föräldrarna är barnens stora trygghet och deltar mycket i vårdandet vilket främjar välbefinnandet.

Konsultsjuksköterskan har kontakt med den cancerdrabbade familjen och omgivningen (Barncancerfonden, 2012). Resultatet visar hur viktig kontakten med konsultsjuksköterskan är för förskolan. Konsultsjuksköterskan inom barncancervård har en viktig roll i att informera om barncancer till anhöriga och utåt i samhället, såsom förskola och skola. Arbetet innebär att berätta om vad cancer är och hur det kommer påverka det sjuka barnet och dess vardag (ibid.). Det är viktigt för det sjuka barnet att personalen blir informerade och får kunskap om sjukdomen. Personalen blir då tryggare och säkrare i sällskap med barnet. Vi upplever genom intervjuerna att kontinuerlig information behövs genom hela sjukdomsförloppet, men mest tillgodoses i början av sjukdomstiden. Det är viktigt att se det behovet som finns och att omgivningen uppdateras när det sker förändringar. Genom ökad förståelse hos omgivningen underlättas barnets vardag och lidandet lindras. Det är lätt att fokus hamnar på diagnosen cancer. Ordet är så negativt laddat och det finns risk att individen kommer i skymundan för diagnosen. Detta är också en anledning till att information ut i samhället är så viktig. Många har förutfattade meningar och känner inte till att behandlingsmöjligheterna är goda och överlevnadsstatistiken är så stor som 75 %.

Möjlighet att vistas på förskola är av stor betydelse för barnets välbefinnande och en del av vardagen. När barnet blir borta från förskolan en längre tid, vilket ofta inträffar i början av sjukdomen, medför det en risk att barnet kommer ur sitt sammanhang. Resultatet visar att barnet har svårigheter att komma in i barngruppen igen och därmed tyr sig mer till sina fröknar. Det är angeläget att sjuksköterskan förstår att kontakten med förskolan är viktig för barnet och ger familjen stöttning i att bibehålla den kontakten. En känsla av sammanhang beskriver Wiklund (2003) som understödjande för hälsoprocessen och kan hjälpa till att lindra lidande. Vi har den uppfattningen att förskolan kan bidra till en känsla av sammanhang och kan öka barnets välbefinnande i vardagen. Enligt Hagelin (2008) skall det sociala sammanhanget bevaras i den mån det går och orkar barnet gå till förskolan mellan behandlingarna bör barnet göra det.

I resultatet framkommer det hur stor påverkan kortisonbehandlingen har på barnen. Humöret blir förändrat och de kan bli deprimerade, barnet blir helt olikt sig självt. Nu vid sex månader efter diagnos har föräldrarna börjat se ett samband med behandlingen och barnets förändrade beteende. Det är viktigt att sjuksköterskan lyfter fram och informerar föräldrarna om denna biverkan på ett tidigt stadium. På så vis blir föräldrarna förberedda på att beteendet kan komma att förändras i samband med behandlingen. Under vår sjuksköterskeutbildning har vi fått kunskap om att föräldrarna är de som är experter på sina barn och känner dem bäst. Det gäller som sjuksköterska att ha i åtanke att det är kontextuellt bundet. I fallet med kortisonbehandlingen känner inte föräldrarna igen sina barn då beteendet blir så förändrat, de är därmed inte experter längre på sina barn. Genom att föräldrarna blir förberedda på barnens beteende kan de möta dem med en bättre förståelse. Det kommer mynna ut i ett ökat välbefinnande för barnen och lindrar deras lidande och som följd underlättas barnens vardag.

Genom vårt resultat får sjuksköterskan en bild av hur barnens vardag ser ut i sin helhet. Det är viktigt för barnen att få kontroll i sin situation och där kan sjuksköterskan bidra genom att få barnen delaktiga och på så vis öka deras känsla av sammanhang.

SLUTSATSER

- Mer forskning behövs på denna patientkategori för att göra barnet synligt.
- Ett förslag på vidare forskning är att involvera barn från andra kulturer.
- Det är relevant för förskolepersonal att få ta del av forskningen.
- Personal som vårdar barn bör ha särskild kompetens.
- Barnen måste få komma till tals gällande allt som berör dem.
- Sjuksköterskan skall ha barnet i fokus och göra det delaktigt i sin vård.
- Genom delaktighet får barnet en känsla av kontroll.

REFERENSER

Barncancerfonden. (2012). En saga om gott och ont med bulliga blodplättar. Hämtat 28 november 2012 från Barncancerfonden: <http://www.barncancerfonden.se/Om-oss/Jubileumsar/Leukemi/Konsultsjukskoterskor/>

Barnkonventionen. (2012). FN:s konvention om barnets rättigheter. Hämtat 23 november 2012 från Barnkonventionen: http://barnkonventionen.se/?page_id=9

Barnombudsmannen, (2010). *Upp till 18 – fakta om barn och ungdom*. Hämtad 20 november 2012 från www.bo.se: <http://www.barnombudsmannen.se/Global/Publikationer/Upp%20till%2018%202010.pdf>

Björck, M. (2009). Barn med tumörsjukdom. Ingår i Hallström, I. & Lindberg, T. (Red). *Pediatrik omvårdnad*. Stockholm: Liber

Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer: family members' experiences and needs*. Lund: Media-tryck Sociologen.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Edwinson Månsson, M. (2008). Barn behöver veta. Ingår i Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (Red). *Pediatrik vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Edwinson Månsson, M. (2008). Barns syn på hälsa och sjukdom. Ingår i Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (Red). *Pediatrik vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Edwinson Månsson, M. (2008). Tillväxt och pubertetsutveckling. Ingår i Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (Red). *Pediatrik vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. 9 s. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Granskär, M., Höglund-Nielsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Hagelin, I. (2008). Onkologi. Ingår i Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (Red). *Pediatrik vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Hjorth, L. (2011). *Fakta om cancer hos barn*. Hämtad 27 oktober 2012, från 1177.se, <http://1177.se/Tema/Cancer/Cancer-hos-barn/Fakta-om-cancer/Fakta-om-cancer-hos-barn/>

NOBAB. (2012). *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. Hämtat 23 november 2012 från NOBAB: <http://www.nobab.se/standard/Barn-och-ungdomar.php>

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm.

Svensk sjuksköterskeförening. (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm.

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