

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2013:59

Barns upplevelser av att leva med cancer
Ett och ett halvt år efter diagnosen

Fidelie Andersson Westin
Elin Wistedt



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Barns upplevelser av att leva med cancer ett och ett halvt år efter diagnosen
Författare:	Fidelie Andersson Westin, Elin Wistedt
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK08A
Handledare:	Laura Darcy
Examinator:	Angela Bång

Sammanfattning

I Sverige drabbas nästan ett barn om dagen av cancer. De vanligaste cancerformerna hos barn är leukemi och hjärntumör. De flesta barn insjuknar i en låg ålder. Sjukdomen innebär en lång behandling med svåra biverkningar och orsakar ett avbrott från det dagliga livet med förskola och lek. Detta kan få konsekvenser för deras fysiska och kognitiva utveckling. Den forskning som finns idag är bristfällig gällande barns upplevelser av att leva med cancer. Vårt syfte med studien är därför att beskriva barns upplevelser av sitt dagliga liv ett och ett halvt år efter en cancerdiagnos. Sex stycken avidentifierade intervjuer analyserades enligt Lundman och Hällgren Graneheims (2008) modell för kvalitativ innehållsanalys. I analysen fokuserade vi främst på barnens egna berättelser. Vår studie resulterade i fyra kategorier: *Avskärmad från andra barn*, *Behov av stark känsla av kontroll*, *Annorlunda samspel i leken*, *Kroppen är annorlunda*, samt nio underkategorier. I diskussionen lyfts vikten av lek, behovet av andra barn, känslan av kontroll samt sjuksköterskans roll för en god vårdrelation fram. Då behandlingstiden är lång med många efterkontroller träffar sjuksköterskan barnen under en längre period. Därför behöver sjuksköterskan som vårdar dessa barn en bättre inblick i hur barnen själva upplever sitt dagliga liv för att på bästa sätt kunna identifiera och tillgodose barnens unika behov. Ett barn som är välinformerat och delaktigt i sin egen vård upplever trygghet.

Nyckelord: *Barn, upplevelser, cancer, det dagliga livet*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Barncancer i Sverige	1
Vad är cancer?	1
Leva med sjukdomen	2
Behandling	2
Omvårdnad	2
Sjuksköterskans roll	3
Det sjuka barnets rättigheter	3
Det friska barnets utveckling	4
Barns vardag i Sverige	4
Ett avbrott i utvecklingen	5
Kommunikationens betydelse	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	6
Deltagare	6
Etiska överväganden	7
Datainsamling	7
Analys	8
RESULTAT	10
Avskärmad från andra barn	10
Saknar dagis	10
Vill leka med andra barn	10
Behov av stark känsla av kontroll	11
Vill bestämma själv	11
Har insikt i sin sjukdom	11
Stolthet över att kunna själv	12
Annorlunda samspel i leken	12
Sjukhuslek	13
Viktigt med lekkompisar	13
Kroppen är annorlunda	14
Att tappa håret	14
Annorlunda än innan	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	15
Leken är viktig	16
Hela familjen behöver trygghet	16
Annorlunda samspel i relationerna till familj och kompisar	17

Starkt behov av kontroll	17
Kommunikation främjar trygghet hos barnet	17
SLUTSATSER	18
REFERENSER	19

INLEDNING

När ett barn drabbas av cancer förändras vardagen och hela familjens tillvaro sätts på spel. Barnet påverkas både fysiskt och psykiskt av sjukdomen och behandlingen som ofta är långvarig. Under sjuksköterskeutbildningen har författarna fått möjlighet att praktisera på pediatrika avdelningar där de kommit i kontakt med allvarligt sjuka barn, bland annat barn med cancer. Författarna blev tagna av barnens livsglädje och positiva attityd trots svår sjukdom. Detta väckte ett intresse av att ta reda på mer om barnens upplevelse av att leva med cancer.

Författarna fick ta del av en pågående forskningsstudie vid Högskolan i Jönköping där barn och föräldrar intervjuats kring hur det är för barnet att leva med cancer. Materialet bestod av tre färdigtranskriberade intervjuer samt tre intervjuer som författarna själva transkriberade. Cancersjuka barn mellan tre och sex år intervjuades tillsammans med sina föräldrar.

BAKGRUND

Barncancer i Sverige

Nästan ett barn om dagen drabbas av cancer. Ungefär tre av fyra överlever. Cancer är den vanligaste dödsorsaken på grund av sjukdom hos barn i åldrarna 0-14 år. Pojkar drabbas något oftare av cancer än flickor (Hjort 2013a; Hagelin 2008, s. 347).

Olika former av cancer drabbar barn i olika åldrar, leukemi och hjärntumörer är de vanligaste cancerformerna hos barn 0-18 år. Den vanligaste typen av leukemi hos barn är ALL (Akut lymfatisk leukemi), som ofta debuterar vid 2-7 års ålder (Hagelin 2008, s. 348). Hos småbarn, upp till cirka åtta år, är de vanligaste cancerformerna leukemi och njurtumör, Wilms tumör. Hos större barn, från åtta-nio års ålder är bentumörer vanligast (Barncancerfonden 2013a).

Vad är cancer?

Cancer är ett samlingsnamn för cirka 200 olika sjukdomar. Normal celledelning är en kontrollerad process som innebär att när en cell blir gammal och dör ersätts den av en precis likadan cell som utför samma arbete. Nybildning av celler sker genom att cellerna delar sig. Vid cancer rubbas processen och en tidigare frisk cell delar sig nu ohämmat och gör inte det den ska. De nya cellerna som bildas kallas för cancerceller och dessa fortsätter att dela sig och bildar så småningom en klump, en tumör. Vilken form av cancer som utvecklas beror på vilken typ av cell som fått en störning (Cancerfonden 2013).

Leukemi är en speciell form av cancer där det inte bildas någon tumör. Istället sker en onormal tillväxt av omogna vita blodkroppar. De omogna cellerna stöter undan de normala benmärgscellerna, vilket gör att benmärgen inte fungerar som den ska. Det vill säga att det inte längre bildas rätt typ och rätt antal normala blodkroppar. (Björk 2009a, s. 233)

Leva med sjukdomen

Att få en cancerdiagnos påverkar barnets livsvärld genom att sjukdomen begränsar och sätter nya villkor. Livsvärlden är den värld som vi lever i. Livsvärlden är individuell och subjektiv, den kan inte delas av någon annan. Det är ett sätt att förstå och se på världen som formas av våra erfarenheter och vår förförståelse (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 126-130). Eftersom cancersjukdomen och behandlingarna orsakar kroppsliga förändringar hos barnet, till exempel håravfall, påverkas även barnets subjektiva kropp. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 131-134) menar att vi är våra kroppar, det är genom kroppen som vi har tillgång till världen. Om kroppen förändras på något sätt till exempel genom sjukdom, förändras även vår tillgång till omvärlden. Den subjektiva kroppen kan även beskrivas som den levda kroppen, den kropp vi lever i och lever genom. Den subjektiva kroppen är fysisk, psykisk, andlig och existentiell på samma gång. Människans kropp kan därför inte enbart ses som ett objekt.

En cancersjukdom orsakar både psykisk och fysisk trötthet hos barnet. Att gå från en aktiv vardag fylld av lek och äventyr till att åka in och ut på sjukhus är en stor omställning. Det blir ett avbrott från det dagliga livet med förskola/skola, barnet kastas in i en ny situation (Hagelin 2008, ss. 353, 360-361, 367). Att en familjemedlem får en cancerdiagnos är traumatiskt för hela familjen. I en studie av Björk, Wiebe & Hallström (2005) beskriver föräldrarna det som att det dagliga livet som tagits för givet försvinner och man tappar fotfästet. Familjen kastas in i något okänt vilket känns skrämmande då man inte har kontroll över vad som händer. Det sjuka barnet upplever förändringar av sin kropp, till exempel att tappa håret. Det var viktigt för barnen att känna sig som vanligt. Både barnen och föräldrarna försökte tänka positivt, att alla procedurer och behandlingar krävdes för att uppnå hälsa igen.

Behandling

Behandlingen vid cancer består av kemoterapi (exempelvis cytostatika och kortison), strålbehandling eller kirurgi, ibland kombineras dessa behandlingsformer. På grund av infektionsrisken behöver barnet oftast vara inlagt på sjukhus även mellan behandlingarna. Behandlingstiderna är olika långa, det kan vara från två månader till två år. Cytostatika hämmar cancercellerna från att dela sig. Cytostatikan ger kraftiga biverkningar eftersom även de friska cellerna, framför allt de snabbt växande cellerna som benmärg, hår och slemhinnor, drabbas. Vanliga biverkningar kan vara infektionskänslighet, håravfall, aptitlöshet, diarré, förstoppning och kräkningar (Hagelin 2008, ss. 350-351).

Omvårdnad

Barnen får oftast en CVK (central venkateter) eller en subcutan venport (port-a-cath). Intravenös medicin, dropp och TPN (total parenteral nutrition) ges via CVK'n eller venporten, vid behov kan även blodprover tas härifrån (Hjort 2013b). Det är även vanligt att barnet får en nasogastrisk sond via näsan eller en PEG (percutan endoskopisk gastrostomi) på magen, för att säkerställa en god nutrition (Björk 2009a, s. 235).

Darcy, Knutsson, Huus & Enskär (2013) beskriver i första hand barnens men även föräldrarnas perspektiv på hur det dagliga livet ser ut kort efter att barnet fått en

cancerdiagnos. Studien visar att det är viktigt att barnen får tillräcklig information för att vara delaktiga i vården. För uppnå detta krävs det kompetent personal som är säker i sin roll som sjuksköterska inom barnsjukvården. I de situationer som barnen har lite eller ingen kontroll är det viktigt att barnen känner tillit och trygghet. När sjukvårdspersonal möter ett barn med en nydiagnostiserad cancersjukdom, är det viktigt att reflektera över hur barnet blir bemött, fokus ska ligga på barnet och inte enbart på sjukdomen i sig. Det viktigaste i omvårdnaden av småbarn är att främja en känsla av trygghet.

Sjuksköterskans roll

Enligt Socialstyrelsens (2005, ss. 11-14) kompetensbeskrivning av sjuksköterskeyrket, står det att sjuksköterskans arbete ska utföras med respekt för barnets integritet, autonomi och värdighet. Sjuksköterskan ska kommunicera med och bemöta hela familjen med respekt och empati. Det ingår även att informera och undervisa barnet och föräldrarna på ett adekvat sätt samt att vara förvissad om att informationen blir förstådd. Vid information till barnet bör innehållet anpassas och ges vid lämplig tidpunkt. Genom att ge information inför behandlingar eller undersökningar skapas en trygghet för barnet. Sjuksköterskan ska även uppmärksamma informationsbehov hos hela familjen, även om de inte kan uttrycka det själva. För att främja delaktighet ska omvårdnad och behandling utformas och planeras i samråd med barnet och föräldrarna. Eftersom det är en lång behandling med många efterkontroller är det viktigt att personalen på avdelningen är flexibel och tar hänsyn till familjens schema även under uppföljningen.

Gibson, Aldiss, Hortsman, Kumpunen & Richardson (2010) beskriver att sjuksköterskan har en viktig roll i kommunikationen mellan familjen och sjukvården. Sjuksköterskan ger och förtydligar information om behandling och olika procedurer. Om barnet känner sig välinformerat så känner barnet sig även mer involverat i beslutsprocessen, något som kan ge positiva minnen av behandlingen. Småbarn såg fram emot att leka med sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna spelade en viktig roll i den dagliga kommunikationen och barnen beskrev sjuksköterskorna som snälla, roliga och hjälpsamma. Då småbarn oftast förlitar sig på att föräldrarna kommunicerar med sjukvårdspersonalen är det viktigt att sjuksköterskan ser till att engagera barnen i dialogen samt förbereda föräldrarna på rollen som informationskälla. Ett hjälpmedel för att anpassa kommunikationen till barnens ålder, kan vara att som sjuksköterska reflektera över hur man kommunicerar och sin roll i kommunikationen. Småbarn har ett behov av att få delta i omvårdanden och vid procedurer samt ett behov av att få information om behandlingar och procedurer (Gibson et. al 2010; Björk, Nordström & Hallström 2006). Kommunikation är en viktig del i omvårdnaden då det leder till ökad trygghet hos barnet och familjen (Hagelin 2008, ss. 351-352).

Det sjuka barnets rättigheter

Nordisk förening för sjuka barns behov, NOBAB, har utformat en standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvården (NOBAB 2012). FNs barnkonvention ligger till grund för punkterna i standarden. Standarden består av tio olika punkter som ska uppfyllas vid vård av sjuka barn och ungdomar. Barn ska endast vårdas på sjukhus om det inte finns möjlighet att ge lika god vård i hemmet eller i öppenvården. Under sjukhusvistelsen har barnen rätt att ha föräldrar eller närstående hos sig, föräldrarna ska

också ges möjlighet att sova hos barnet på sjukhuset. Föräldrarna ska inte behöva få ökade kostnader eller förlora inkomst i samband med sjukhusvistelsen. Information om rutiner på avdelningen ska ges för att föräldrarna ska kunna medverka aktivt i barnets vård. Föräldrar och barn ska få anpassad information om sjukdom och behandling. Barn och föräldrar ska vara delaktiga i beslut som rör behandling och vård av barnet. Onödiga medicinska behandlingar och undersökningar ska undvikas. Barn ska få vårdas med andra barn, då barnen behöver möjlighet till lek och andra aktiviteter med jämnåriga. Barn ska även ha möjlighet till skolundervisning. För att kunna möta barnens unika behov behövs specialutbildad personal. Barn ska bemötas med förståelse och respekt för deras integritet. Kontakten med avdelningen ska utformas och planeras så att det främjar kontinuitet och trygghet för barnet och familjen (NOBAB 2012).

Förskola och skola är en stor del i barnets vardag och är betydelsefull för barnets utveckling. Om det sjuka barnet inte kan gå till förskolan eller skolan, är det ändå viktigt att det sjuka barnet kan hålla kontakten med sina kompisar. Det är av vikt att förskolan håller kontakt med hela familjen under sjukdomstiden och informerar om vad som händer i förskolan. Kontakten med förskolan och kompisarna är viktig för det sjuka barnets livskvalitet, då det ger barnet en chans att tänka på något annat än sjukdomen och att känna sig likvärdig med jämnåriga samt hålla sig sysselsatt (Barncancerfonden 2010, ss. 15-16).

Det friska barnets utveckling

Barn är i ständig utveckling. De följer ett mönster för fysisk utveckling men varje enskilt barn gör det i sin egen takt (Rollof & Flygare 2008, s. 77). I 2-3 årsåldern börjar barnet hävda sin självständighet och egen vilja, "kan själv". Barnets begränsade språk gör det svårt att förklara och beskriva deras perspektiv vilket resulterar i starka protester. Barn i förskoleåldern är ofta rädda för olika saker, till exempel för att vara ensam, mörker eller monster (Broberg 2009, ss. 66-67). Vid 2 års ålder börjar barnet att vilja spendera mer tid i grupp och leka med andra barn. Ett barn i åldern 3-5 år har fått bättre balans, börjar kunna klä på och av sig själv, frågar vad ord betyder och tycker ofta om att hjälpa till (Edwinsson Månsson 2008, s. 45). Barn som är 5-6 år är kunskapssökande och frågar ingående, kan återberätta något de hört, vill vara till lags och är mån om att göra rätt (Rollof & Flygare 2008, ss.80-81). I 5 årsåldern börjar även funderingar om döden och hur och varför man dör dyka upp (Broberg 2009 ss. 66-67).

Barns vardag i Sverige

De flesta barn i åldern 1-6 år i Sverige går på förskola. I de flesta familjerna bor barnen med den ena eller bägge av sina biologiska föräldrar och har minst ett syskon. När barnet inte är på förskolan leker barnet med sina kompisar, spelar dataspel och tittar på TV. Barn i den här åldern är vanligtvis med sina föräldrar när de inte är på förskolan. Om ett barn blir allvarligt sjukt har bägge föräldrarna möjlighet att stanna hemma samtidigt med barnet. Det är därför vanligt att minst en förälder är med på sjukhuset eller är hemma med barnet (Darcy et. al 2013).

Ett avbrott i utvecklingen

En allvarlig sjukdom som cancer orsakar ett avbrott i barnets utveckling. Behandlingen kan orsaka både fysiska och psykiska förändringar hos barnet. Om barnet varit borta mycket från förskolan under sjukhus tiden blir det en stor omställning att komma tillbaka till förskolan. Det sjuka barnet kanske inte orkar lika mycket i de fysiska aktiviteterna och kanske även ser annorlunda ut än sina jämnåriga kompisar. Att återuppta kontakten med kompisar efter en längre tid kan vara svårt. Barnet kan känna sig annorlunda och känna det som att ingen kan förstå vad hon/han har gått igenom. Barnet kanske inte heller känner igen sig själv, vilket kan orsaka en identitetskris. En cancersjukdom i barndomen kan ge olika sena komplikationer, så som nya maligniteter, infertilitet och hjärt- och kärlsjukdomar, men även kognitiva och psykosociala problem. På grund av detta är det viktigt med regelbunden uppföljning efter avslutad behandling (Hagelin 2008, ss. 370-371).

Det är i sampelet med andra barn som barn lär sig sociala färdigheter och får respons på sitt beteende och utseende. Om barnet tappar mycket av kontakten med jämnåriga, till exempel vid sjukhusvistelser, kan barnet få svårigheter i kontakten med andra barn. Under sjukdomstiden har barnet mycket vuxenkontakt och lär sig att prata med vuxna, detta kan försvåra kommunikationen med jämnåriga. Vissa barn lär sig att kräva mycket uppmärksamhet och kan ha svårt att ta hänsyn till andra barn. Utöver de kroppsliga begränsningarna som sjukdomen och behandlingen medför, leder även sjukhusvistelsen till ensamhet och utanförskap. Kroppsliga förändringar kan göra att barnet funderar över sitt utseende och jämför sig med sina kompisar. Många barn som genomgått en allvarlig sjukdom kan känna sig mer mogna och mindre ytliga i sitt tänkande och agerande än andra barn. En lång sjukhusvistelse kan leda till utanförskap då barnet kan ha svårt att hitta ett sammanhang där hon/han hör hemma. Det är viktigt för barnen att känna gemenskap och tillhörighet (Barncancerfonden 2013b).

Kommunikationens betydelse

Gibson et. al (2010) belyser vikten av att anpassa kommunikationsnivån till barnens ålder. Barn kan ha svårt att uttrycka sina behov och därför är kommunikationen mellan barn, föräldrar och sjukvårdspersonalen viktig. De små barnen har svårt att uttrycka sig med ord vilket leder till att den information som samlas in är föräldrarnas tolkning av barnens behov. Det viktigaste behovet för barnen var att ha en förälder nära. Föräldrarnas närhet och tillgänglighet skapade en trygghet som gjorde att barnen kunde uttrycka sina behov (Ruland, Hamilton & Schjöd-Osmo 2009; Gibson et. al 2010; Björk 2008). För att kunna ge adekvat vård är det viktigt att ha en förståelse för barns olikheter och hur de upplever sin sjukdom. Barn upplever sina symtom och problem som sjukdomen för med sig olika. Därför behövs mer forskning för att på bästa sätt bemöta barnens behov och individanpassa vården. Barnen har behov av en god relation med sjukvårdspersonalen, att vara delaktiga samt att leka och känna glädje (Ruland, Hamilton & Schjöd-Osmo 2009; Björk 2008).

Tidigare forskning fokuserar i huvudsak på familjen som helhet eller föräldrars och syskons upplevelser av att ha en familjemedlem som drabbats av cancer. Forskning med fokus på barns upplevelser av att leva med en cancersjukdom är bristfällig. Genom en ökad kunskap om familjemedlemmarnas unika upplevelser och behov, kan vården

utvecklas och förbättras vilket ökar välbefinnandet hos barn med cancer samt deras familjer. Forskningen om barncancer går framåt, diagnostisering och behandlingsstrategier är under ständig utveckling. Detta gör att barn idag har en större överlevnad och ljusare prognos (Hjort 2013a; Hagelin 2008, s. 348). För att kunna ge en kvalificerad vård till småbarn krävs det att sjuksköterskan tar del av barnens upplevelser.

PROBLEMFORMULERING

I Sverige drabbas ungefär 300 barn om året av cancer. De flesta överlever men det innebär en lång behandlingstid med många och långa sjukhusvistelser och bestående men. Barnen och familjen måste leva med sjukdomen under en längre tid. Att få en cancerdiagnos påverkar barnets livsvärld på olika sätt. En cancersjukdom orsakar både fysisk och psykisk trötthet hos barnet. Att gå från en aktiv vardag till att åka in och ut på sjukhus är en stor omställning för barnet och hela familjen. Barnet kastas in i en ny situation som påverkar livsvärlden och upplevelsen av kroppen. Forskningen om barncancer går framåt men tidigare forskning fokuserar i huvudsak på familjen som helhet eller föräldrars och syskons upplevelser av att ha en familjemedlem som drabbats av cancer. Sjuksköterskan träffar dessa barn och familjer och behöver ha barnets perspektiv för att ge en kvalificerad vård. Mer forskning om hur barnen upplever sjukdomen och hittar en vardag behövs för att på bästa sätt bemöta barnets behov och individanpassa vården. Genom att ta del av barnens berättelser kan sjuksköterskan få bättre förståelse för barnens upplevelser av sitt dagliga liv och deras unika behov.

SYFTE

Syftet är att beskriva barns upplevelser av det dagliga livet ett och ett halvt år efter cancerdiagnosen.

METOD

Materialet analyserades med en kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008, ss. 159-171). Sex transkriberade intervjuer analyserades förutsättningslöst med fokus på barnens upplevelser. Resultatet skulle hamna så nära det manifesta innehållet som möjligt.

Deltagare

Inklusionskriterierna i den ursprungliga studien var att barnen skulle vara mellan 1-6 år vid diagnostillfället samt att familjen behärskade det svenska språket. Familjerna rekryterades till studien vid ett barncancercentrum i södra Sverige. Tjugoåtta familjer passade kriterierna och tillfrågades om att delta, varav nio familjer avböjde. Tretton barn i olika åldrar och med olika diagnoser samt tjugotre föräldrar deltog i studien.

I studien deltog både flickor och pojkar, slumpen gjorde att vi tilldelades sex stycken intervjuer med flickor. Fem av barnen hade leukemi och ett barn hade en solid tumör.

Etiska överväganden

Personalen på barncancercentrumet fick skriftlig och muntlig information om studien och tillfrågade sedan familjer som stämde överens med inklusionskriterierna. Om familjen visade intresse av att delta, tog forskaren kontakt med familjen för att ge ytterligare information via telefon. Därefter fick familjerna ge sitt skriftliga samtycke till att delta. Familjerna bestämde själva var intervjuerna skulle äga rum. Vid intervjutillfället var alltid minst en förälder närvarande. Varje barn fick en förenklad folder om studien med beskrivande bilder, i tillägg till den muntliga informationen. Föräldrarna gav informerat samtycke i anslutning till intervjutillfället efter att ha fått information om studien. Föräldrarna blev försäkrade om att deltagandet inte skulle påverka barnets behandling på något sätt samt att de skulle kunna avbryta sitt deltagande när som helst under studien utan att behöva förklara varför. Den ursprungliga studien är godkänd av etiska kommittén i Linköping med diarienummer 2010/343-31.

För att skydda deltagarnas identitet avidentifierades intervjuerna direkt efter transkribering och ljudfilerna raderades. Materialet förvarades oåtkomligt för obehöriga. Efter att analysen var färdigställd lämnades det transkriberade materialet till forskaren som genomfört intervjuerna.

Datainsamling

Materialet bestod av sex stycken intervjuer med barn i åldern 3-5 år och deras föräldrar. Intervjuerna som analyserats är en del av en pågående empirisk kvalitativ studie av longitudinell ansats vid Högskolan i Jönköping, där barnen och deras föräldrar intervjuas var sjätte månad under en tre års period. De analyserade intervjuerna var från intervjutillfälle fyra, det vill säga ett och ett halvt år efter cancerdiagnosen. Tre av intervjuerna transkriberades av författarna själva, transkriberingen gjordes ordagrant utan tolkningar. De andra tre intervjuerna transkriberades av forskaren som genomförde intervjuerna. Vid analysen var materialet avidentifierat. Intervjuerna gjordes i barnens hem förutom i ett fall där intervjun skedde på sjukhuset. Forskaren använde sig av ett semistrukturerat tillvägagångssätt med öppna frågor vid intervjutillfällena. Frågorna bygger på ICF-CY, barnversionen av International Classification of Functioning (ICF). ICF är ett verktyg som kan användas för att klassificera och mäta en persons hälsotillstånd. Komponenterna som ingår i verktyget är kroppsstruktur, omgivningsfaktorer samt aktivitet och delaktighet (WHO 2013). Några av frågorna som användes var; Hur mår din kropp? Berätta vem du är och vad du gillar att göra? Har du/ni allt ni behöver för att klara av vardagen? Forskaren ställde sedan följdfrågor för att få en fördjupning.

För att komplettera materialet gjordes en artikelsökning i Cinahl och PubMed. Sökorden som användes var "children with cancer", "life experience", "cancer", "children" samt "childhood cancer", sökorden användes i olika kombinationer. Nio artiklar som var relevanta utifrån syftet valdes ut och granskades.

Analys

Författarna har använt sig av en induktiv ansats som innebär en förutsättningslös analys av texter, i det här fallet baserade på människors berättelser. Vid kvalitativa innehållsanalyser ligger fokus på att beskriva variationer genom att identifiera skillnader och likheter i innehållet. I analysarbetet skapas meningsenheter, koder, underkategorier, kategorier och eventuellt teman, för att visa på likheter och skillnader i textinnehållet (Lundman & Hällgren Granheim 2008, ss. 160-162). I den här studien stannade analysarbetet vid kategorier. Ett textinnehåll kan analyseras latent eller manifest. Vi har analyserat texten manifest, det vill säga att studera det som sägs för att komma så textnära som möjligt. Även om analysen görs av ett manifest innehåll påverkas författaren av sina egna tolkningar (Graneheim & Lundman 2004). Vi har använt oss av citat för att stärka tillförlitligheten i resultatet.

Materialet, som bestod av sex intervjuer, lästes var för sig flera gånger för att få en känsla för textens innehåll. Sedan reflekterade författarna tillsammans över återkommande situationer eller upplevelser för att kunna lyfta fram det som var relevant utifrån syftet. Under reflektionen identifierades meningsenheter i intervjuerna som bedömdes vara av värde för den fortsatta analysen. Meningsenheterna kom främst från barnens egna berättelser men även föräldrarnas beskrivningar togs med. Meningsenheterna abstraherades och kortades ner för att sedan benämnas med olika koder. Skillnader och likheter bland koderna identifierades, liknande koder grupperades sedan i underkategorier. Underkategorier med liknande innebörder slogs samman i olika kategorier. Se tabell över kodningsprocessen (Tabell 1).

TABELL 1 exempel på kodningsprocessen

Meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
<p>Är du på lekterapin nån gång? Ja. Leker med sprutor.</p> <p>Vi leker rätt mycket doktor här hemma. <i>Vem är det som är doktor?</i> Vi brukar byta. Du brukar vara patient ibland. Men då ligger du gravallvarlig och ser lidande ut. Så det kanske är nån form av bearbetning. <i>Och när hon är doktor?</i> Ja, det ser inte bra ut säger hon då.</p> <p><i>Ska hon få medicin? Är dockan sjuk?</i> Ja, hon är jättesjuk. <i>I vaddå?</i> I leukemi. <i>Är dockan ledsen för att hon har leukemi?</i> Ja, hon är jätteledsen. <i>Får hon guldmedicin?</i> Ja, den gör så hon blir pigg. <i>När kommer hon bli bra? Går det snabbt eller långsamt?</i> Snabbt, det går långsamt.</p>	<p>Leker med sprutor på lekterapin.</p> <p>Leker mycket doktor. När hon är patient ser hon lidande ut, när hon är doktor säger hon ”det ser inte bra ut”.</p> <p>Dockan har leukemi och är jätteledsen. Hon får guldmedicin för att bli pigg. Tar lång tid att bli bra.</p>	<p>Sjukhuslek</p>	<p>ANNORLUNDA SAMSPEL I LEKEN</p>
<p><i>Leker ni på sjukhuset nånting?</i> Mm, det finns ett lektrum. Man kan leka med dockor och dockvagnar, och jag leker oftast med X och bilar och med mina kompisar på sjukhuset. <i>Vilka kompisar har du på sjukhuset?</i> Jag har rätt många.</p> <p>Nej, de har aldrig pratat om det, däremot så (...) har jag frågat föräldrar till andra barn som hon leker med, friska barn, om de här barnen har pratat med sina föräldrar om att så här ser hon ut och varför hon ser ut så. Men de nämner det inte, de pratar inte om det. (...) De har bara sagt att hon är sjuk, hon kan leka när vi är friska.</p>	<p>Finns ett lektrum på sjukhuset. Har många lekkompisar på sjukhuset.</p> <p>Andra barn nämner inte sjukdomen. De vet att hon är sjuk och säger att vi kan leka när vi är friska.</p>	<p>Viktigt med lekkompisar</p>	

RESULTAT

Analysen resulterade i fyra kategorier med nio underkategorier (se Tabell 2).

TABELL 2

KATEGORIER	UNDERKATEGORIER
Avskärmad från andra barn	<ul style="list-style-type: none">• Saknar dagis• Vill leka med andra barn
Behov av stark känsla av kontroll	<ul style="list-style-type: none">• Vill bestämma själv• Har insikt i sin sjukdom• Stolthet över att kunna själv
Annorlunda samspel i leken	<ul style="list-style-type: none">• Sjukhuslek• Viktigt med lekkompisar
Kroppen är annorlunda	<ul style="list-style-type: none">• Att tappa håret• Annorlunda än innan

Avskärmad från andra barn

Resultatet visar att barnen inte kunde umgås och leka med jämnåriga på samma sätt längre. De kunde inte åka till förskolan eller hälsa på kompisar om någon var förkyld. Barnen saknade möjligheten att träffa andra barn regelbundet.

Saknar dagis

Barnen berättade att de saknade att gå till dagis, de saknade både lekkompisarna och sina fröknar. Barnen saknade sin gamla förskola och ville gärna åka och hälsa på eller följa med när föräldrar hämtade och lämnade syskon. Analysen visar att barnen förstod att det inte alltid var möjligt att följa med om ett barn på förskolan var förkyld. Att förlora lektid var något barnen var rädda för, därför lekte de så intensivt som möjligt när de fick chansen. Ett barn ville absolut inte vila på förskolan av rädsla för att förlora tid att leka.

Tänker du på dagis ibland? Ja, jag saknar faktiskt mitt gamla dagis. (Flicka 5 år)

Föräldrarna berättade att de försökte planera in besök på förskolan utifrån barnets dagsform och hur det såg ut på förskolan just då. Rädsla för infektioner gjorde att barnen inte hälsade på förskolan eller andra barn regelbundet. En bra kontakt med personalen på förskolan gjorde att familjen kände sig trygga med att lämna barnen där några timmar.

Vill leka med andra barn

Barnen uttryckte att leken var en viktig del i vardagen, leken gav en känsla av att allt var som vanligt. Att gå hem till kompisar och leka var något som barnen saknade. Barnen beskrev att de hade några få kompisar som de umgås med. Saknaden efter sina kompisar är något som framkommer tydligt, till exempel genom att ha en låtsaskompis att ringa och skälla ut.

Hälsar ni på andra barn? Aldrig gör vi det, men jag vill det.(...)Fast jag inte kan, för han är förkyld. (Flicka 5år)

Både barnen och föräldrarna nämnde att det varit svårt att åka till kompisar och för kompisar att hälsa på, mycket på grund av att kompisarna varit på förskolan. Barnen lekte inte särskilt mycket med andra barn under sjukdomstiden utan hade främst träffat andra vuxna. Att bo på landet eller flytta under sjukdomstiden gjorde det svårt för barnen att träffa andra barn. Barnen umgicks därför mycket med sina släktingar.

Behov av stark känsla av kontroll

Barnen ville veta vad som hände och vara delaktiga i sin vård för att uppleva en känsla en kontroll. Barnen uttryckte kunskap om och viss förståelse för sjukdomen och behandlingarna. Ett sätt för barnen att känna kontroll var att få bestämma i olika situationer eller att vägra delta.

Vill bestämma själv

Att få hjälpa till med provtagning eller medicinering, till exempel genom att sätta fast klisterlappar på provrören, gjorde att barnen kände sig delaktiga i vården. Barnen var nyfikna och ville gärna följa med sjuksköterskorna och lämna prover. Barnen visade tydligt vem som skulle göra vad och hur delaktiga de själva ville vara.

Hjälper du till när dom tar prover från port-a-chaten? Ja, jag får ta bort klisterlapparna och sätta dom på rören. (Flicka 5 år)

Även om barnen valde att inte delta aktivt i vården ville de ändå veta vad som pågick. Barnen ville bestämma över delar av procedurerna, till exempel att inte ta lugnande läkemedel innan undersökningar eller att inte ta bedövningsplåster innan provtagning. Att bestämma vilka av personalen som skulle vara med eller fick komma nära vid procedurer eller behandlingar var ett sätt att uttrycka sin vilja och känna kontroll.

(...)hon har sagt till sköterskorna att ”när jag ska sövas så vill jag inte ta på mig några sjukhuskläder utan mamma tar med sig nytvättade hemifrån”.
(Flicka 5 år)

Har insikt i sin sjukdom

Barnen visste om att de var sjuka och på vilket sätt. De uttryckte kunskap om vilka mediciner de tog och vilken medicin som gjorde vad, till exempel guldmedicinen som gjorde att de blev friska men även att de tappade håret. Det framkom också tydligt att barnen hade förståelse för vad sonden var till för och vad de fick i sonden, samt vad CVK'n eller venporten var till för. Resultatet visar att barnen hade en stor kännedom om sin behandling och sjukdomsprocess, barnen uppgav att de kände till rutiner och visste när medicinerna skulle tas. Ett av barnen med leukemi beskrev att hon hade ”elakingar i blodet” och berättade vidare att det snart var dags för sista behandlingen med guldmedicin.

(...)Så du har din CVK, varför har du den? Därför man tar prover i den(...)och så får jag sån medicin och så får jag dropp i den.(...)Det är vatten. Blandat med lite mat och socker. (Flicka 5 år)

Barnen hade insikt i sjukdomen och de begränsningar som den innebar. Barnen hade en förståelse för varför de inte kunde gå på förskolan eller leka med andra barn om något barn var sjuk. Vid besök på förskolan var barnen tvungna att vistas ute ifall någon var sjuk. Frustration över att inte kunna göra vissa saker och att vara sjuk gjorde barnen ledsna.

Blir hon ledsen över att hon är sjuk? Ja, det blir hon ibland, det hänger ihop med att man säger att det kan du inte göra och då säger hon "Dumma sjukdomen! Det är sjukdomens fel". (Mamma till flicka 5 år)

Barnen pratade inte så mycket om sin sjukdom, varken med vuxna eller andra barn. De hade inte något emot att barnen på förskolan visste om att de var sjuka men ville helst att mamma eller pappa berättade och svarade på frågor. I vissa situationer var barnen väldigt öppna med att de var sjuka och kunde berätta det för okända människor. Familjerna brukade prata om sjukdomen hemma och tittade mycket på kort från tiden innan och efter cancerdiagnosen. Barnen och hela familjen verkade uppskatta möjligheten att få prata med någon om allt de varit med om, till exempel med en psykolog eller kurator.

Stolthet över att kunna själv

Att kunna klä sig själv eller springa var något barnen uttryckte en stolthet och glädje över. Barnen berättade gärna om saker de kunde göra själva, till exempel att äta vanlig mat, gå på toaletten själv, välja kläder och klä på sig själv eller något så enkelt som att gå iväg och stänga dörren om sig. Barnen kände en glädje över att bli starkare och mer självständiga.

Kan du springa fort? Ja, jag kan springa jättefort. Vad mer kan du göra själv? Kan du klä på dig själv? Ja, och hänga mina kläder på plats. (Flicka 5 år)

Samtidigt uttryckte barnen en saknad över saker de inte kunde göra på samma sätt som innan de blev sjuka, till exempel att inte kunna springa, att inte kunna åka hem till lekkompisar eller gå till förskolan. Förmågan att kunna göra saker själv kopplades till att vara stor medan sjukdomen gjorde att barnen kände sig som en liten bebis igen.

Annorlunda samspel i leken

Barnen hade ett stort behov av att leka, genom leken bearbetades sjukdomen på olika sätt. Barnen berättade att de hade kompisar på sjukhuset eller träffade andra barn på lekterapi. Hur och vad barnen lekte berodde mycket på hur barnet mätte och vad energin räckte till. Ibland orkade barnen endast med stillsamma aktiviteter i hemmet, som att titta på film, och andra dagar var det full fart. Barnen var annorlunda i samspelet med andra barn, några barn tog till alla medel för att få sin vilja fram medan andra drog sig undan och satt helst för sig själv. Att bestämma eller känna jämvikt i leken och i

relationen till andra barn var viktigt för barnen. Leken med andra cancersjuka barn på sjukhuset såg annorlunda ut, barnen var speciella i sitt beteende. Barnen upplevdes som mer bortskämda på grund att av de fått mycket uppmärksamhet och fått sin vilja fram.

Sjukhuslek

Lekterapi återkom i flera intervjuer som en uppskattad del av sjukhusvistelsen. Barnen beskrev lekterapi som en plats där de kunde träffa andra barn eller leka med personalen. Barnen brukade springa omkring och leka trots droppställningar, det var inget som störde eller var i vägen för leken. De hade speciella sjukhuskompisar och gillade att träffa sjuksköterskorna. Att leka med dockor och sprutor var en form av bearbetning av sjukdomen och behandlingarna. Dockan gick igenom samma sjukdomsresa som barnen och dockan var ledsen över att vara sjuk och tvingades ta medicin. En annan vanligt förekommande lek var doktor och patient, där barnen turades om att vara patient och sjuk eller doktor som kom med dåliga besked.

Är dockan sjuk? Ja, hon är jättesjuk. I vaddå? I leukemi. Är dockan ledsen för att hon har leukemi? Ja, hon är jätteledsen. (Flicka 5år)

Vem är det som är doktor? Vi brukar byta. Du brukar vara patient ibland. Men då ligger du gravallvarlig och ser lidande ut. Så det kanske är nån form av bearbetning. Och när hon är doktor? Ja, det ser inte bra ut säger hon då. (Mamma till flicka 5 år)

Viktigt med lekkompisar

Lekompisar och andra barn var ett återkommande ämne i intervjuerna. Barnen längtade efter sina kompisar och fröknarna på förskolan. Sjukdomen var inte något som barnen pratade om med sina sjukhuskompisar eller kompisarna hemma. Det var inte heller något som andra barn, friska barn, pratade om. Det verkade vara viktigt för barnen att leka som vanligt och inte fokusera på sjukdomen.

Nej, de har aldrig pratat om det, däremot så (...) har jag frågat föräldrar till andra barn som hon leker med, friska barn, om de här barnen har pratat med sina föräldrar om att så här ser hon ut och varför hon ser ut så. Men de nämner det inte, de pratar inte om det. (...) De har bara sagt att hon är sjuk, hon kan leka när vi är friska. (Mamma till flicka 5 år)

Att ha kontakt med andra familjer med cancersjuka barn även utanför sjukhuset upplevdes som viktigt för familjerna. Föräldrarna berättade att det kändes värdefullt att barnen fick möjlighet att leka med andra cancersjuka barn samt att föräldrarna kunde stödja varandra då de befann sig i en liknande situation. Barnen nämnde att de lekte med andra sjuka barn och att de brukade träffas när de var inlagda på sjukhuset.

Barnen uttryckte att det var viktigt att få bestämma i leken, de gillade inte när någon annan tog över i leken eller tog favoritleksakerna. Fysiska uttryck, till exempel att bitas eller nypas för att få sin vilja igenom, förekom i umgänget med andra barn. Ett annat sätt att agera i samspelet med andra barn var att dra sig undan och sätta sig för sig själv.

Kroppen är annorlunda

Barnen var medvetna om att sjukdomen påverkat deras kroppar. Familjerna tittade ibland på kort från innan barnen blev sjuka och från sjukdomsperioden. Det var svårt för barnen att känna igen sig själva. De tyckte att det var jobbigt att se sig själva på kort, framför allt från tiden då de var som sjukast och hade tappat håret. Barnen beskrev att de inte kunde göra saker nu som de kunde innan de blev sjuka. Medicinernas påverkan på deras förmåga att göra saker eller deras kroppsliga utseende var något barnen funderade på.

Att tappa håret

Upplevelsen av att tappa håret var återkommande i intervjuerna. Barnen var medvetna om varför de tappade håret och att det kommer växa ut igen. Det kändes inte bra att inte ha hår. Barnen verkade ändå acceptera att håret försvunnit men saknade möjligheten att kunna ha tofs eller hårspänne. Barnen uttryckte glädje över att håret nu hade börjat växa ut igen. Att ha tappat håret var inget som barnen skämdes över eller ville dölja. Samtidigt kändes det främmande att ha lite hår och att inte se ut som sig själv.

*Mm, jag har fått mycket hår. Men det är inte lika långt som Rapunzel.
(Flicka 5 år)*

Annorlunda än innan

Barnen jämförde sig inte med andra barn, däremot jämförde de sig med sig själva, vad de kunde innan de blev sjuka eller hur de såg ut innan behandlingen. De gillade att titta på kort, både från tiden innan de blev sjuka och tiden på sjukhuset. Samtidigt kunde det vara jobbigt att titta på kort, att se sig själv som sjuk kunde kännas konstigt.

Jag har sett bilder på datorn. Jag såg jättekonstig ut då. Det såg inte ut som jag när jag hade så här lite hår. (Flicka 5 år)

Barnen orkade inte lika mycket som jämnåriga barn eller som sina syskon. De kunde ta ut sig helt under en förmiddag på förskolan för att hänga med i de andra barnens tempo och sedan vara helt slut när de kom hem. Barnen var medvetna om att det var något som förändrats eller som inte stämde, men det var inget som de själva tog upp. Att deras tillvaro förändrats verkade inte vara något barnen tänkte på mer än i specifika situationer där det blev uppenbart, till exempel om de inte kunde åka till förskolan eller simhallen. Barnen pratade inte om kroppsliga förändringar, fransett förlusten av håret. Om barnen pratade om förändringar var det mer i form av olika smärtupplevelser eller att de inte kunde göra vissa saker. Barnen kunde till exempel ha svårt att koncentrera sig längre stunder eller ha svårt att aktivera sig på grund av trötthet eller värk.

Föräldrar berättade att de lagt märke till kroppsliga förändringar, framför allt till följd av medicinbiverkningar som till exempel att barnet blivit kobent eller tappade naglarna. Föräldrarna beskrev även förändringar i form av att barnen varit tvungna att börja med blöja och använda barnvagn igen och att barnen blev mindre självständiga.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Intervjuerna är gjorda av en forskare som inte deltog under analysprocessen. Vi ser det som en fördel att ha inte varit med vid själva intervjutillfällena då vi inte färgades av mötena med barnen och deras föräldrar. Texterna har på så sätt kunnat analyseras förutsättningslöst. Vi tilldelades tre utskrivna intervjuer och transkriberade tre stycken intervjuer själva. Detta har gjort att vi har bättre kännedom om de intervjuer vi transkriberade. Vi känner att det hade varit en fördel att transkribera alla intervjuerna för att få samma känsla för hela materialet. Möjligheten att höra barnen och föräldrarna prata ger en klarare bild av textinnehållet. Lundman och Hällgren Graneheim (2008, s. 162) belyser vikten av att förstå i vilken kontext intervjuerna har genomförts, för att skapa ett sammanhang. En aspekt är intervjupersonernas levnadsförhållanden, något vi tycker framkommer till viss del i intervjuerna. Vi känner att vi inte har hela bilden klar kring intervjupersonernas personliga livsvillkor och historia, något som kan vara en nackdel i analysprocessen. Exempelvis faller eventuella kulturella skillnader bort då enbart familjer som pratar svenska inkluderades.

Syftet med studien är att belysa barnens upplevelser av sitt dagliga liv ett och ett halvt år efter en cancerdiagnos. Från början var tanken att enbart inkludera det barnen uttrycker. Under analysens gång märkte vi att detta inte är möjligt på grund av barnens låga ålder som gör att de har svårt att hålla ett längre fokus och därför ibland kommer in på annat än det forskaren frågar om. Vi har därför valt att komplettera materialet med föräldrarnas beskrivningar av barnen. Vi har gjort detta med stor försiktighet för att inte tolka in för mycket av föräldrarnas upplevelser. Under analysens gång har vi arbetat mycket med vår egen förförståelse kring hur barn med cancer upplever sitt dagliga liv. Vi har försökt att inte tolka för mycket i analysen och istället hålla oss så textnära som möjligt.

Vi tycker inte att resultatet är överförbart till alla barn med cancer. Barnen som intervjuades rekryterades från samma barncancercentrum vilket gör att likheterna i barnens upplevelser av sjukhusvistelser och behandlingar är väldigt stora. Resultatet hade antagligen haft en större variation om pojkar hade deltagit i de intervjuer som analyserades. Exempelvis hade betydelsen av att tappa håret kunnat se annorlunda ut. En innehållsanalys syftar till att identifiera likheter och skillnader i den text som studeras. Det krävs en tillräckligt stor mängd data för att kunna påvisa en variation (Lundman & Graneheim 2008, s. 169). Vi tycker att vi hade en tillräcklig mängd data för att kunna identifiera likheter och skillnader i materialet.

Resultatdiskussion

Syftet med studien är att beskriva barns upplevelser av det dagliga livet ett och ett halvt år efter en cancerdiagnos. Resultatet visar att barnen inte pratar så mycket om sin sjukdom, det viktigaste är att träffa andra barn och leka samt att få gå till förskolan. Barnen har nu blivit piggare och familjerna har sakta börjat återgå till en normal vardag med arbete och korta dagar på förskolan. I resultatdiskussionen kommer vi lyfta fram de mest betydande resultaten med fokus på lek, samspelet i nära relationer, barnens behov av att känna kontroll samt kommunikationens betydelse.

Leken är viktig

Resultatet visar att leken är viktig för barnen. Leken erbjuder ett samspel med andra barn, en möjlighet att ge utlopp för känslor och fantasier, bearbetning av sjukdom och behandlingar samt ger en känsla av att vara som vanligt. Barnen uttrycker en saknad efter sina jämnåriga kompisar och fröknar på förskolan. Barnen berättar själva att de inte kunnat hälsa på andra barn under sjukdomstiden och att de främst lekt hemma. Lekterapi erbjuder en möjlighet att leka med andra barn även på sjukhuset. Det framgår tydligt i resultatet att barnen uppskattar lekterapi och de berättar om sina sjukhuskompisar. Det är viktigt att leken får fortsätta trots allvarlig sjukdom. Därför är det viktigt att barnsjukhusen tillhandahåller leksaker som passar barn i alla åldrar. Leken och samspelet med andra barn är viktigt för att barnet ska känna sig som vanligt och kunna fokusera på det friska. Om barn inte får umgås med jämnåriga och leka kan den kognitiva utvecklingen stanna av, då det är i samspelet med andra barn som barnets sociala färdigheter och beteende utvecklas (Barncancerfonden 2013b). Detta är samstämmigt med studien av Gibson et. al (2010) som visar att möjlighet till lek, tillgång till lekrum och leksaker är viktiga inslag under sjukhusvistelsen, inte minst som distraktion. Lekens betydelse lyfts även fram i Björks (2008) avhandling, där hon beskriver att ett av barnens viktigaste behov under sjukdomsperioden är att leka och känna glädje. De barn som är fysiskt påverkade av sjukdom eller behandling kan känna glädje och delta i leken genom att peka på leksaker.

I resultatet framgår det tydligt att ett barn leker väldigt intensivt med dockor och sprutor. Barnet leker att dockan är allvarligt sjuk och att hon är tvungen att åka till sjukhuset för att få medicin. Detta tolkar föräldrarna som en form av bearbetning. Även om de allra flesta barn leker med dockor eller doktor och patient under sin uppväxt, gör intensiteten i leken att det troligtvis handlar om att barnet bearbetar sin sjukdom genom att dockan går igenom samma sjukdomsresa som barnet. Gibson, et. al (2010) menar att leken har en viktig terapeutisk roll i bearbetningen av sjukdomen och behandlingen. Genom leken kan barnen kommunicera sina rädslor och ångest. Att ha en möjlighet till lek kan ge cancersjuka barn en känsla av kontroll samt ge en möjlighet att vara "normal". Björk (2008) menar att valet av lek reflekterar barnets ålder och utvecklingsnivå men även deras fysiska styrka och kapacitet under sjukdomen.

Hela familjen behöver trygghet

Björk (2008) menar att varje familjemedlems livsvärld förändras i samband med att ett barn får en cancerdiagnos. För att överleva skapar familjemedlemmarna nya livsvärldar med nya ramar och erfarenheter, där de delar en stark strävan att överleva och kämpar för att hålla ihop familjen. Familjen blir det viktigaste. Resultatet visar att föräldrarna är de mest betydelsefulla personerna i barnets liv. Föräldrarnas närvaro gör att barnet känner sig tryggare och kan därför uttrycka sina behov. Det är viktigt att sjuksköterskan stödjer föräldrarna och tillgodoser deras behov, så att de i sin tur kan stödja barnet och resten av familjen. Föräldrarna uttrycker att det är viktigt att personalen lär känna familjen så de slipper berätta hela sin historia gång på gång.

Annorlunda samspel i relationerna till familj och kompisar

Det framkommer i vårt resultat att kompisarna är, efter familjen, de viktigaste personerna för barnen. Barnen saknar relationerna med andra barn, under sjukdomstiden har de främst umgått med vuxna. Avbrottet från relationerna med jämnåriga gör att barnen kan ha svårt att interagera med andra barn (Barncancerfonden 2013b). En del barn vill ta över och bestämma i leken medan andra är mer undergivna och drar sig undan. Andra barn kräver mycket uppmärksamhet och kan bitas eller slåss för att få sin vilja igenom. Under sjukdomstiden har barnen fått bestämma mycket, föräldrarna berättar att barnen upplevs som bortskämda. Barnens vana att bestämma kan göra att de vill ha kontroll även i leken och i hemmet. Detta kan leda till konflikter och osämja i familjen och i relationerna med andra barn. Känslan av att tappa kontrollen i och med cancerdiagnosen är något som familjerna upplever som svårt att hantera. Sannolikt kan det påverka hur föräldrarna tänker kring uppfostran och agerar i relationen till barnet. Föräldrarna kan låta barnet få sin vilja igenom oftare och undviker konflikter på ett annat sätt än innan barnet blev sjukt.

Starkt behov av kontroll

Resultatet visar att barnen har en känsla av kontroll, vilket är viktigt för dem. Barnen är delaktiga i sin vård och ställer frågor och visar nyfikenhet. De har en kunskap om sin sjukdom och behandling som gör att de kan vara mer delaktiga i vården. Barn som känner sig delaktiga känner en större trygghet vilket leder till känsla av kontroll. Att känna kontroll kan också innebära att välja att inte delta och att barnen känner sig trygga nog att ta ett steg tillbaka och känna tillit till personalen. Vikten av att känna kontroll belyses av Björk (2008) som menar att hela familjen strävar efter att återfå kontroll. Barnen frågar efter information och har ett behov av att känna sig sedda och hörda. Mer information ökar barnens kunskap om sjukdomen och det gör att de får en känsla av kontroll.

Kommunikation främjar trygghet hos barnet

En god kommunikation mellan sjuksköterskan och barnet främjar trygghet hos barnet. Kommunikationen mellan sjukvårdspersonalen, föräldrarna och barnet måste fungera. Sjuksköterskan behöver anpassa informationen efter barnets och familjens behov och se till att de får den information de behöver. Föräldrarna är experter på sitt barn och är en viktig informationskälla i vårdandet av barnet. Det är viktigt att föräldrarna känner sig trygga och välinformerade för att de i sin tur ska kunna informera barnet. Vår uppgift som sjuksköterska är att se till att barnens behov blir tillgodosedda, för att kunna göra det krävs en god relation till barnet. Resultatet visar att barnen tycker om att umgås med sjuksköterskorna, relationen mellan barnet och sjuksköterskan är viktig för att barnet ska känna en trygghet. Barnen lägger märke till om sjuksköterskan är stressad eller inte är engagerad, vilket kan leda till att barnet inte känner sig bekräftat och att tilliten rubbas. Björk (2008) visar att barnen tycker det är viktigt med en god relation till sjukvårdspersonalen, de känner ett behov av att ha social kontakt med personalen och att prata om annat än sjukdomen. Barnen har ett behov av att leka och ha roligt tillsammans med personalen. Gibson et. al (2010) belyser att barnen tycker det är viktigt med en relation till sjuksköterskorna, de uppskattar att sjuksköterskan försöker lära

känna personen bakom sjukdomen då det får barnen att känna att de är en person istället för en patient.

SLUTSATSER

Resultatet visar att ett barn som drabbas av cancer har ett behov av att känna sig som vanligt. Möjligheten att få träffa sina kompisar och leka är av stor betydelse för den kognitiva utvecklingen samt deras välbefinnande. Därför är det värdefullt för barnen att leka med jämnåriga under sjukdomstiden. Eftersom cancersjukdomen innebär ett avbrott från det dagliga livet med förskola och kompisar, är det värdefullt att bibehålla en god kontakt med förskolan och ge barnet möjlighet att hälsa på. När ett barn drabbas av cancer påverkas hela familjen och relationerna mellan familjemedlemmarna förändras. Hela familjen har ett behov av att känna trygghet och kontroll i en omvälvande livssituation. För att främja trygghet krävs en god kommunikation mellan familjen och sjukvårdspersonalen, kontinuitet i vården samt tillgång till anpassad information. Det är viktigt att sjukvården bemöter och tillgodoser barnens individuella behov samt ser till familjen som helhet. För att främja barnets känsla av kontroll är det viktigt att barnet är välinformerat, förberett samt delaktigt i sin egen vård. Som sjukvårdspersonal är det viktigt att se och bekräfta barnet som en unik individ för att kunna lära känna barnet bakom diagnosen.

Resultatet av studien ger en bild av hur barn med en cancerdiagnos upplever sitt dagliga liv. Genom att fokusera på barnens berättelser får vi en ökad förståelse för barnens egna upplevelser och tankar kring sin situation. Studien kan vara till nytta för sjuksköterskor och övrig vårdpersonal men även andra personalkategorier som kommer i kontakt med barn, exempelvis förskolelärare. Mer forskning behövs med fokus på barnens upplevelser för att synliggöra barnet och dess individuella behov.

REFERENSER

Barncancerfonden (2010) *Skolhandboken*. ss. 15-16, 25-26 Hämtad: <http://www.barncancerfonden.se/Global/webbutik/Informationsmaterial/Skolhandboken-web-2010.pdf> [2013-11-28]

Barncancerfonden (2013a) *Vad är barncancer?* <http://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/Barncancersjukdomar/Vad-ar-barncancer/> [2013-11-28]

Barncancerfonden (2013b) *Relationen till jämnåriga*. <http://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/Barncancersjukdomar/Sena-komplikationer/kognitiva-komplikationer/Relationen-till-jamnariga/> [2013-11-28]

Barnombudsmannen (2013) <http://www.barnombudsmannen.se/barnkonventionen/> [2013-11-28]

Björk, M., Nordström, B. & Hallström, I. (2006) Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. *Journal of pediatric oncology nursing*. 23(4). ss. 210-219. DOI: 10.1177/1043454206289737

Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005) Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*. 22(5). ss. 265-275. DOI: 10.1177/1043454205279303

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

Björk, M. (2009) Barn med tumörsjukdom. Ingår i *Pediatrisk omvårdnad*. Hällström, I & Lindberg, T. (red.) Liber: Stockholm ss 233, 235.

Broberg, M. (2009) Utvecklingspsykologiska teorier. Ingår i *Pediatrisk omvårdnad*. Hallström, I & Lindberg, T. (red.) Liber: Stockholm ss 66-67

Cancerfonden (2010) *Cytostatikabehandling*. <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Undersokningar-och-behandlingar/Behandlingar/Cytostatikabehandling/> [2013-11-28]

Cancerfonden (2013) *Vad är cancer?* <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Vad-ar-cancer/Vad-ar-cancer/> [2013-11-28]

Dahlberg, K & Segesten, K. (2010) *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Natur och Kultur: Stockholm ss. 126-134

Darcy, L., Knutsson, S., Huss, K. & Enskär, K. (2013) The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*. Accepterad för tryckning i september 2013, tillgång före tryckning från författaren.

Edwinson Månsson, M. (2008) Barn behöver veta. Ingår i *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Edwinson Månsson, M & Enskär, K. (red.). Studentlitteratur: Lund s. 45

Gibson, F., Aldiss, S., Hortzman, M., Kumpunen, S. & Richardson, A. (2010) Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. *International journal of nursing studies*. 47. ss. 1397-1407. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*. 24(2) ss. 105-112.

Hagelin, I. (2008) Onkologi. Ingår i *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (red.) Studentlitteratur: Lund ss. 347-348, 350-353, 360-361, 367, 370-371

Hjort, L. (2013a) *Fakta om cancer hos barn*. <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Cancer-hos-barn/Fakta-om-cancer/Fakta-om-cancer-hos-barn/> [2013-11-28]

Hjort, L. (2013b) *Behandlingar av cancer hos barn*. <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Cancer-hos-barn/Fakta-om-cancer/Behandling-av-cancer-hos-barn1/> [2013-11-28]

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008) Kvalitativ innehållsanalys. Ingår i *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) Studentlitteratur: Lund ss. 159-171

NOBAB (2012) <http://www.nobab.se/standard/Barn-och-ungdomar.php> [2013-11-28]

Rollof, L. & Flygare, A. (2008) Tillväxt och pubertetsutveckling. Ingår i *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (red.) Studentlitteratur: Lund ss. 77, 80-81

Ruland, C.M., Hamilton, G.A. & Schjödts-Osmo, B. (2009) The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *Journal of pain and symptom management*. 37(3). ss. 403-418. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2008.03.009

Socialstyrelsen (2005) *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska*. ss.11-14 Hämtad: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf [2013-11-28]

WHO (2013) www.who.int/classifications/icf/en/