

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2015:61

Barns upplevelser av sin
vardag
Tre år efter cancerdiagnos

Ann Andreasson
Maria Ehnberg Leffler



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Barns upplevelser av sin vardag Tre år efter cancerdiagnos
Författare:	Ann Andreasson Maria Ehnberg Leffler
Huvudområde:	Vårdvetenskap
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Fristående kurs
Handledare:	Laura Darcy
Examinator:	Lena Nordholm

Sammanfattning

I Sverige överlever de flesta av de ungefär 300 barn som årligen drabbas av cancer. Vägen till att bli frisk är lång och krävande med många och påfrestande behandlingar och biverkningar. Barnen är på förskolan som sina jämnåriga kompisar men de har andra upplevelser och erfarenheter med sig. De går på kontroller och undersökningar inom hälso- och sjukvården under lång tid. Enligt barnkonventionen ska arbetet med barn genomsyras av barnets perspektiv och sjuksköterskan har en central roll genom att ta till vara på barnets erfarenheter. Endast få studier är gjorda på barns egna upplevelser av att genomgå och leva med en cancerdiagnos. Syfte var att beskriva barns upplevelser av sin vardag, tre år efter att de fått sin cancerdiagnos. Sex intervjuer med barn och deras föräldrar med fokus på barnens upplevelser transkriberades och analyserades med en kvalitativ innehållsanalys. Resultatet mynnade ut i tre kategorier: *Barnen lever ett liv där cancer inte är central*, *Barnen lever ett socialt liv* och *Föräldrarna lever fortfarande med cancer*. I diskussionen berörs barnens medvetenhet om att de har haft cancer men har svårt att minnas att de varit sjuka. De visar tydligt att de vill vara med i sociala sammanhang där de kan leka, lära och utvecklas. Föräldrarna har ett stort behov att få fortsatt stöd. Hälso- och sjukvården ska arbeta så att barnen och barnens bästa står i fokus för vården.

Nyckelord: *barn, upplevelser, cancer, vardag, barnets perspektiv, sjuksköterska*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Vardagslivet för barn i förskoleåldern	1
Barns utveckling	1
Barncancer	2
Livet efter cancerbehandling	3
Barns rättigheter och sjuksköterskans skyldigheter	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
METOD	6
Datainsamling	6
Analys	6
Etiska övervägande	7
RESULTAT	8
Barnen lever ett liv där cancer inte är central	9
Ett barn som vilket annat	9
Minne och medvetenhet om cancer	9
Lever med en förändrad kropp	10
Rädslan för infektioner har minskat	11
Barnen lever ett socialt liv	11
Leken viktigt men annorlunda	11
Livet på förskolan	12
Barnen vill ha kompisar	12
Föräldrarna lever fortfarande med cancer	13
Lever med oro	13
Behov av stöd	13
Förändrad kontakt med hälso- och sjukvården	14
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	15
Barnen har behov av ett socialt liv.	15
Föräldrarna har behov av fortsatt stöd	16
Fortsatt kontakt med hälso- och sjukvården	17
SLUTSATSER	18
REFERENSER	19

INLEDNING

I vår vardag som distriktssköterskor inom barnhälsovården träffar vi förskolebarn i olika åldrar och med varierande erfarenheter. Barnhälsovården har fått ett nytt basprogram som bland annat bygger på att vi ska arbeta barncentrerat utifrån barnets perspektiv. Vi fick erbjudandet att arbeta med ett forskningsmaterial med intervjuer där förskolebarn, som nu är mellan fyra till sju år gamla, berättade om sin vardag tre år efter cancerdiagnos. Detta kändes mycket spännande och som samtidigt svarade upp mot delar i barnhälsovårdens uppdrag. Idag är forskningen bristfällig när det gäller barns upplevelser i vårdssammanhang, dels vad de upplever och även metodiken som kan användas för att ta reda på barnens upplevelser.

BAKGRUND

Vardagslivet för barn i förskoleåldern

I Sverige idag går i stort sett alla barn på förskola. Alla barn mellan tre och sex år har rätt till kostnadsfri förskola 15 timmar per vecka oavsett hur mycket föräldrarna arbetar eller studerar. Utöver det betalar föräldrarna en skälig avgift utifrån inkomst (Skollagen 2010:800). Skolplikten i Sverige börjar det året barnet fyller sju år, men de flesta går i förskoleklass från sex års ålder. Förskoleklass är ett förberedande år inför skolstarten. Förskolans läroplan ska lägga grunden för ett livslångt lärande där verksamheten är rolig, trygg och lärorik för alla barn. Det är en pedagogisk verksamhet där omsorg, utveckling och lärande bildar en helhet. I samarbete med hemmen ska förskolan skapa bästa möjliga förutsättning för att barn skall utvecklas mångsidigt (Skolverket 2011). För de flesta barn med cancer är förskolan en viktig del av livet (Darcy 2015 s.4).

Barns utveckling

Barn lär sig och betar sig på olika vis beroende av vad som förstärks/belönas eller bestraffas/ignoreras. De lär sig även av att imitera andra i ord och handling och använder sig av förebilder. Barns tidiga erfarenheter under barndomen påverkar beteende och upplevelser senare i livet. Tänkandets utveckling är åldersrelaterat, vilket gör att barns tänkande i en viss fas skiljer sig från tänkandet under en annan fas. Barns tidiga relationer fungerar som mall för senare relationer och har betydelse för självbilden. De fyra teoretiska perspektiv inom utvecklingspsykologi är; inlärningsteorin, den psykodynamiska teorin, den kognitiva teorin och anknytningsteorin (Broberg 2015b s. 66).

Fyra-fem åringar är duktiga på balansövningar, hoppar på ett ben och kan koncentrera sig på uppgifter i cirka 30 min. De ritar "gubbar" och kvadrater, när de berättar eller leker byter de ämne ofta. De fantiserar, skryter och använder krångliga ord samt frågar om ords betydelse. Tycker om att hjälpa till, leker tävlingslekar och börjar förstå och lär sig att följa regler. De kan också hamna i överdrivna känslouttryck. I denna ålder kommer funderingar kring döden som väcker orostankar och som skall tas på allvar. De frågar om hur man dör och varför och rädslan för att föräldrarna ska dö blir en stark känsla. Fem-sex åringar hoppar rep och spelar fotboll. De arbetar och leker målinriktat.

Ställer frågor, vill veta varför och är kunskapssökande. Kan återberätta händelser de varit med om. De vill göra rätt och vara till lags. Barnen kan leka samma grupp lekar om och om igen och de kivas oftare än att de slåss. Sex-sju åringar växer fort och har en motorisk oro och försämrad motorik, de snubblar, spiller och tappar saker. De har en relativt god tidsuppfattning. Språket är nästan som den vuxnes, de använder slang och svordomar mer medvetet. Är mer självkritiska och reagerar starkt på kritik och beröm. Nu är det viktigt med en bästa vän (Rollof & Flygare 2008 s. 81). I skolåldern är det viktigt med relationer till kompisar, dessa relationer är viktiga för självkänslan. Att stå utanför kamratgruppen och känna sig mobbad är starkt förknippat med psykisk ohälsa. När barnen börjar skolan ökar deras självständighet, de leker i större grupper och följer regler. De träffar kompisar utan att vuxna alltid är med, vilket ger dem möjlighet att utveckla egna sammanhang (Broberg 2015b s. 70).

Barn utvecklas i sin egen takt, men följer samma mönster för fysisk utveckling. Ett avbrott som gör att ett barn inte utvecklas i den takt som förväntas kan bero på olika kroppsliga sjukdomar, sjukhusvistelse eller byte av miljö av andra orsaker (Rollof & Flygare 2008 s. 77). Genom våra sinnen, som synen, hörseln och känseln skapar vi oss en bild av oss själva och den värld vi lever i. Om kroppen förändras till följd av till exempel skada eller sjukdom förändras även människans upplevelse av sig själv och hennes tillgång till världen (Wiklund 2003, s 49). Psykisk och fysisk hälsa är beroende av samspelet mellan risk- och skyddsfaktorer. Anhopning av påfrestningar/ risker är största hotet mot barns utveckling (Broberg, 2015a s. 45). En sjukhusvistelse för ett barn kan vara traumatisk men hur barnet reagerar beror på olika faktorer som, ålder, mognad, tidigare erfarenheter och vilken sjukdom som drabbat barnet (Elander 2008 s.40).

För att sjuksköterskan ska kunna bedöma på vilken nivå barnet har möjlighet att resonera, måste han/hon inte bara bedöma barnets ålder och intellektuell mognad. Sjuksköterskan behöver även kunskap om vilka erfarenheter barnet har och vilka beslut barnet har fått vara med att fatta tidigare. Sjuksköterskan måste kunna undersöka barnets möjlighet att bedöma konsekvenser av ett beslut, likväl som barnets möjlighet att lära sig från tidigare misstag (Elander 2008 s. 67).

Barncancer

Förr ansågs barncancer som obotlig men under de senaste årtiondena har medicinska framsteg förändrat detta radikalt. De flesta barn idag överlever sin cancer och lever ett vanligt liv. I Sverige insjuknar ungefär 300 barn per år i cancer, det vill säga ett barn om dagen och fyra av fem barn blir friska (Björk 2015 s. 258).

De flesta barn som blir sjuka i cancer är mellan två och sex år och det är något vanligare bland pojkar. Den vanligaste cancersjukdomen är akut lymfatisk leukemi (ALL) som drabbar en tredjedel av barnen, nästan en tredjedel har en hjärntumör och den sista tredjedelen har så kallade solida tumörer. Olika cancertyper drabbar olika åldrar och viss cancer drabbar de små barnen. Barn får andra typer av cancer än vuxna. Anledningen till att barncancer ofta går att bota beror på att tumörceller hos barn delar sig betydligt oftare än tumörceller hos vuxna. Behandlingen med cytostatika blir effektivare om tumörceller delar sig ofta. Av den anledningen klarar barn att få större

doser än vuxna, vilket gör att behandlingen kan ges i kraftigare dos och blir mer effektiv till barn (Hjort 2013). De barn som insjuknar i cancer behandlas efter ett protokoll som alla barncanceravdelningar arbetar efter. Det är en mall som sedan anpassas individuellt efter barnets specifika egenskaper för att uppnå bästa resultat. Alla behandlingsmetoder har var och en sitt syfte och sker ofta i kombination. Behandlingsmetoderna utöver cytostatikabehandling är strålbehandling, operation och stamcellstransplantation (Barncancerfonden 2016a). I Sverige har vi en likartad vård för alla cancerbarn det vill säga att behandlingen är densamma oavsett var i landet barnen bor och alla sex cancercentra kan ge alla nödvändiga behandlingar (Hjort 2013). Att vuxnas cancersjukdomar oftast hänger ihop med livsstil och ålder är välkänt medan det är okänt varför barn får cancer. Gemensamt för barncancersjukdomar är att det inte finns någon yttre faktor som är av betydelse för utvecklingen av sjukdomen (Barncancerfonden 2016a).

Innan barnen får cytostatikabehandling via dropp behöver de få en plastslang som kallas för central venkateter (CVK) eller en dosa under huden med ett gummimembran som kallas för Port-A-Cath inopererad i ett stort kärl under huden. Detta görs för att barnen ska slippa utsättas för upprepade nålstick vid varje behandling. Genom de centrala infarterna kan läkemedel och droppbehandling ges samt blodprover kan tas där. De sitter kvar under hela behandlingsperioden och även en tid efter avslutad behandling (Hjort 2013). Ofta får barnen en nässond, vilket är en plastslang som går via näsan ner till magsäcken eller har de en slang in i magsäcken genom huden, percutan endoskopisk gastrostomi (PEG), som barnen kallar för knapp på magen. Dessa är nödvändiga för att tillföra näring till barnen med cancersjukdom eftersom de kräver mer näring än normalt (Hagelin, 2008, s.356).

Barn med cancer genomgår många behandlingar och smärtsamma procedurer under sin cancerbehandling. Vårdlidande är det lidande som patienten upplever till följd av vård och behandling. Ofta är vårdlidandet en upplevelse av brist på kontroll och av kränkning. Sjuksköterskan har stora möjligheter att minska detta lidande genom att uppmärksamma det, reflektera över det och låta det bli föremål för förändringar (Wiklund 2003 s. 104-105). Barnen i Darcy, Björk, Eneskär & Knutsson (2014 s.608-609) studie vill ha kontroll över sin vårdssituation genom att bli experter på sin medicinering och de undersökningar de skall göra. De vill bestämma hur och när behandlingar skall utföras, hur mycket de själva skall vara involverade och i vilken takt det skall göras.

Livet efter cancerbehandling

Hela familjen är påverkad av cancer, det handlar inte bara om det sjuka barnet utan det drabbar alla i familjen. Enligt Darcy (2015 s. 8) är föräldrarna särskilt viktiga för cancerbarnen från första början av behandlingstiden. Stödet från föräldrarna är en av de viktigaste aspekterna för trygghet. Björk (2008) har i sin avhandling följt familjer med ett cancersjukt barn under en tre-årsperiod. Familjemedlemmarnas upplevelser och behov har undersökts genom att intervjua barnen, deras föräldrar och syskonen. De barn som var under sju års ålder observerades endast i olika vårdssituationer under deras initiala sjukhustid. Syftet med avhandlingen var "att belysa hela familjens upplevelser

och behov samt vilken inverkan ett barns cancersjukdom och behandling har på enskilda individer inom familjen och på familjen som helhet.” (Björk 2008 s. 46).

Familjens strävan är att ta sig igenom barnets cancerbehandling och att barnet ska överleva sin cancersjukdom. Den egna familjens betydelse ökar i samband med när ett barn i familjen insjuknar i cancer och den känslan ville familjen fortsätta leva i även efter avslutad behandling. Familjemedlemmarna behöver införliva det som de gått igenom i sitt nuvarande liv. De känner lättnad att behandlingarna var över samtidigt som de fortfarande utsätts för påfrestningar och de saknar den omtanke och omsorg de känt under barnens behandling. Barn som har behandlats för cancer följs upp efter avslutad behandling under många år och går på regelbundna provtagningar och undersökningar. De flesta barn återgår till sitt vanliga liv efter genomgången behandling men en del kan känna trötthet och tomhet. Vissa barn kan drabbats av sena komplikationer, något som uppmärksammas mer och mer nu när de flesta överlever sin cancersjukdom. Sena komplikationer är mer eller mindre bestående förändringar som kvarstår efter att behandlingen är avslutad, som t.ex. påverkad längdtillväxt, hörsel och synnedättning, balansrubbnings, uttrötthet eller inlärningssvårigheter (Barncancerfonden 2016a).

Björk (2015 s. 263) skriver att det är viktigt att barnen följs upp organiserat och att hänsyn tas för att främja fysisk, psykologisk och social hälsa. Darcy (2015 s. 65) har i sin longitudinella avhandling följt barn som fått en cancerdiagnos. Syftet med studien var att undersöka och beskriva barns hälsa och vardagsfungerande under en treårsperiod efter att barnen blivit diagnostiserade med cancer. Barnen och deras föräldrar intervjuades vid flera tillfällen efter cancerdiagnos. Slutsatsen visar att barnen “vill ha tillgång till sina föräldrar, vara delaktiga i sin hälsoprocess, ha möjlighet att träffa andra barn samt ha en fortsatt kontakt med förskolan”. Upplevelsen av hälsa och förmåga att fungera i vardagen förändras flera gånger under tiden och sjuksköterskan har en viktig roll att hjälpa barnen genom denna process. Längtan efter ett socialt liv är påtagligt och känslor av ensamhet och utanförskap känner barnen av när de är tillbaka till förskolan eller i andra sociala sammanhang. Forskningen visar på att barnen strävar efter ett fungerande vardagsliv under tiden de genomgår behandling och efter avslutad behandling. Barnen upplever hälsa som ett mångdimensionellt begrepp, starkt relaterat till att vara delaktig, t ex att kunna utföra önskade aktiviteter och att delta i det vardagliga livet med familjen (Almkvist, Hellnäs, Stefansson & Granlund 2006 s. 275).

Barns rättigheter och sjuksköterskans skyldigheter

Barnens rättigheter i vården har stärkts genom den nya patientlagen som kom 2015. Enligt den ska barnets bästa särskilt beaktas och det utifrån förhållandena i varje enskilt fall. När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad (SFS 2014:821). Barnrättighetsutredningen (2016) la nyligen fram ett förslag till hur FN:s barnkonvention skall införlivas i svensk lag för att stärka barns rättigheter i Sverige. FN:s barnkonvention innebär bestämmelser om mänskliga rättigheter för barn där de slår fast att barn är individer med egna rättigheter. Barnkonventionen består av 54 artiklar som är rättsligt bindande. I artiklarna tas det bland annat upp om “*alla barns lika*

värde och att ingen får diskrimineras”, “att barnets bästa skall komma i främsta rummet vid alla beslut som berör dem”, “att alla barn har rätt till liv, utveckling och överlevnad” och “att varje barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör barnet och deras åsikt skall beaktas i förhållande till deras ålder och mognad” (Barnkonventionen).

Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård (NOBAB), är en självständig ideell förening som arbetar för barns och ungas rättigheter och behov inom hälso- och sjukvård. I Sverige ska vi inom hälso- och sjukvården arbeta efter NOBABs tio standarder. Deras artikel nr 8 säger “ Personal som vårdar och behandlar barn skall ha sådan utbildning och kompetens att de kan bemöta de fysiska och psykiska behoven hos barn och familj” (NOBAB 2015b).

Inom barnsjukvården har man under flera decennier arbetat familjecentrerat där föräldrarna har varit viktiga aktörer i vården av barnen. Arbetet utifrån barns perspektiv karakteriseras av den vuxnes perspektiv på barnets förhållanden, upplevelser, uppfattningar och handlingar. Beaktas även barnets perspektiv kräver det barnets eget perspektiv och upplevelse utifrån det som barnet upplever som viktigt. Arbeta barncentrerat innebär att sjuksköterskan inkluderar både barnets perspektiv med respekt för hans eller hennes preferenser och de vuxnas barnperspektiv när det gäller barnets bästa. Båda perspektiven kan ses som att de förtydligar varandra snarare än motsäger varandra (Söderbäck, Coyne & Harder 2011 s.103). Det finns ett behov av att sjuksköterskan medvetandegörs över de olika perspektiven, barnperspektiv och barnets perspektiv för att kunna arbeta med barncentrerad vård. Sjuksköterskan har en viktig roll i att uppmuntra barnen och ge dem tid och möjlighet att berätta hur de upplever vården och det de utsätts för. Ofta har sjukvårdspersonalen tillsammans med föräldrarna tolkat barnens signaler och inte lyssnat på barnens egna röst. För att arbeta barncentrerat krävs att sjuksköterskan erkänner och respekterar barnen som aktörer och arbetar för deras möjlighet att bidra till sin egen vård (Darcy 2015 s. 4-5). I sjuksköterskans profession bör det vara av central vikt att ta reda på barnens upplevelser av sin vardag för att kunna möta barnen, vårda dem och tillgodose deras behov (Almkvist, Hellnäs, Stefansson & Granlund 2006 s. 275).

PROBLEMFORMULERING

Ungefär 300 barn drabbas årligen av cancer i Sverige och cirka 4 av 5 överlever. Vägen till att bli frisk är lång och krävande med många och påfrestande behandlingar och biverkningar. Att återgå till ett vardagsliv efter cancerbehandling innebär att dessa barn har helt andra upplevelser och erfarenheter än sina jämnåriga kompisar. Barnen har rätt att uttrycka sin mening och få sin röst hörd i de frågor som gäller dem själva. Endast lite forskning är gjord på barns egna berättelser och upplevelser av sitt vardagsliv efter en cancerbehandling och få longitudinella studier som följer barnen över tid. Sjuksköterskan träffar barnen både inom hälso- och sjukvården. För att kunna bemöta dem behöver vi ta reda på hur de upplever sin vardag utifrån barnets perspektiv.

SYFTE

Att beskriva barns upplevelser av sin vardag tre år efter cancerdiagnos.

METOD

Intervjuerna till denna studie är en del av en longitudinell studie genomförd av Darcy (2015) där barnen och deras föräldrar intervjuades vid 3-9 veckor, 6, 12, 18, 24 och 36 månader efter cancerdiagnos. Syftet var "att undersöka och beskriva små barns hälsa och vardagsfungerande under en treårsperiod efter att barnen blivit diagnostiserade med cancer" (Darcy 2015 s.15). Barnen som följdes under tre års tid i studien var alla mellan 1-6 år när de fick cancerdiagnos. Familjerna som tillfrågades hade barn som fått cancerdiagnos och vårdades på ett barnonkologiskt center i västra Sverige.

Datainsamling

Materialet består av sex avkodade semistrukturerade intervjuer med barn och deras föräldrar. Barnen och föräldrarna som tillfrågades behärskade alla det svenska språket och har vårdats på ett barncancercenter i västra Sverige. Fem av barnen hade akut lymfatisk leukemi (ALL) och en hade en solid tumör. Det var tre år efter att de fick sin cancerdiagnos. Barnen var vid detta intervjutillfälle mellan fyra till sju år gamla. Två barn var fyra år, ett barn var fem år, ett barn var sex år och två barn var sju år. De barnen som var sju år gick i förskoleklass, intervjuerna gjordes under vårterminen. I vårt arbete kommer vi att använda oss av ordet förskola vilket även inkluderar förskoleklass. Barn och föräldrar har träffat en erfaren forskare som intervjuat dem vid varje tillfälle. Fem av intervjuerna genomfördes i hemmet och en på sjukhuset. Båda föräldrarna och syskon var med vid fyra av intervjuerna och de övriga två var endast mamma med. Intervjuerna varade i 60-90 min där intervjuaren först samtalade med barnen och sedan föräldrarna med fokus på barnets upplevelse om sin vardag. De semistrukturerade frågorna utgår från barnets kropp, vad de gör varje dag och med vem samt deras stödjande miljö. Författarna fick fem intervjuer som ljudfil. Det gick inte att identifiera medverkande barn eller föräldrar. Intervjuerna lyssnades på och efter det transkriberades två och en halv intervju var. Den sjätte intervjun transkriberades av andra studenter. Sammanlagt har sex transkriberade intervjuer analyserats.

Analys

Analysen har gjorts enligt Elo & Kyngäs (2008) induktiva analysmodell som bygger på tre huvudfaser: datainsamling, organisering och rapportering. Datainsamlingen består av att samla in text som skall analyseras. Texterna läses sedan upprepade gånger för att få en fördjupad känsla för materialet. Organisationsfasen består av öppen kodning, skapande av kategorier och abstraktion. I rapporteringsfasen presenteras resultaten i form av subkategorier, kategorier och eventuellt huvudkategori (Elo & Kyngäs 2008 s. 109-111). Efter transkriberingen av intervjuerna läste författarna alla intervjuerna upprepade gånger var för sig. Meningar och citat markerades som svarade mot syftet i ett worddokument. Kondenserade meningar lades till som kommentarer i högermarginalen som koder. Dessa flyttades över till ett annat worddokument. Koder från varje intervju fick en egen färg så att de lätt kunde spåras tillbaka till intervjun. De

färgade koderna skrevs ut och lästes flera gånger, sedan klipptes koderna ut och grupperades i många textnära subkategorier. Dessa subkategorier lästes flera gånger och grupperades genom att gå fram och tillbaks mellan texten, grupperingarna och syftet (se tabell 1: Exempel på analysprocessen). Processen mynnade ut i tre kategorier med tillhörande subkategorier (se tabell 2: Översikt av resultaten).

Etiska övervägande

Enligt SFS (2003:460) ska varje enskild människa skyddas och respekt för människovärdet ska beaktas vid forskning. Den forskning som omfattar människor ska etiska principer och normer tillämpas. Där olika aspekter av mänsklig sårbarhet ingår krävs god kunskap och förståelse för de grundläggande principerna. De etiska principerna om mänskliga rättigheter finns uttryckta i Helsingforsdeklarationen (World Medical Association 2014). Det handlar om respekt för person (autonomi), godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvis principen. När det gäller autonomi och integritet ska grundregler som frivillighet, informerat samtycke och rätten att dra sig ur en forskningsstudie utan att behöva ange skäl (Vetenskapsrådet 2002). I den longitudinella studien har forskaren fått godkännande från Etik Prövnings Nämnden i Linköping (dnr 2010/343-31). Föräldrarna fick skriftlig information och barnen fick information som var anpassat för dem och på ett enkelt språk. Syftet förklarades och att det var ett frivilligt deltagande innan samtycke gavs. Föräldrarna och barnen fick muntlig information inför varje intervjutillfälle samt att det var konfidentiellt och att de kunde dra sig ur studien när som helst om de så önskade (Darcy, Knutsson, Enksär, Granlund & Björk 2016 s. 11).

Tabell:1 Exempel på analysprocessen

Meningsenhet	Kod	Subkategori	Kategori
<p>Nu har ju hennes kompis M's lillasyster, tre år fått en knöl i huvudet. u ska hon få guldmedicin precis som du och så kommer hon tappa håret, håret det mindes hon knappast. Trots att vi har den här boken. Så man märker ju att åren går liksom.</p> <p>Varför vill dom ha ditt blod? Att jag inte har mer cancer i blodet. Hmm, är det därför du har varit på sjukhuset pga cancer. Jaa Jaha. Berätta mer, vad är det för sjukdom. Vet inte du det! Jo, men jag vill veta om du vet. Ja det gör jag. Vilken typ av cancer har du haft? Blodcancer</p> <p>- Tänker hon att det är en del av hennes identitet? Att hon haft cancer. - Ja det tror jag faktiskt att det är och det kanske beror på att hur man nu säger, fått sjukdomsvinster av det.</p>	<p>Minns knappast cancern trots boken</p> <p>Att jag inte har cancer i blodet</p> <p>En del av identiteten</p>	<p>Minne och medvetenhet om cancer</p>	<p>Barnen lever ett liv där cancern inte är central</p>

RESULTAT

Analysen resulterade i tre kategorier med tio subkategorier.

Tabell 2: Översikt på resultatet

Kategorier	Subkategorier
Barnen lever ett liv där cancern inte är central	Ett barn som vilket annat Minne och medvetenhet om cancern Lever med en förändrad kropp Minskad rädsla för infektioner
Barnen lever ett socialt liv	Leken viktigt men annorlunda Livet på förskolan Barnen vill ha kompisar
Föräldrarna lever fortfarande med cancern	Lever med oro Behov av stöd Förändrad kontakt med hälsosjukvården

Barnen lever ett liv där cancer inte är central

Ett barn som vilket annat

Barnen upplever sig må bra och att de kan göra mycket själva. De berättar gärna om allt de kan göra som att gå, springa, klättra, hoppa, skriva sitt namn, klä på sig, knäppa knappar, sy mm. Barnen är glada, drivna, envisa och med mycket energi. De vill leka och vara med kompisar, de har stort behov av rörelse och att träna sig i sociala sammanhang.

”Jag ska börja gå på gymnastik” (flicka 7 år)

Personer som inte tillhör familjen märker oftast inte av att de varit sjuka. Efter ett tag tar energin slut och då är de slut, den är begränsad. Det är som att stänga av och släcka knappen.

”Kan vara jätteglad och full rulle sen tar energin slut och då tar den slut med besked på ett sätt som jag aldrig sett hos systemen på det sättet, eller hos andra barn” (mamma till flicka 7 år).

Barnen har tidigare varit mer selektiva med maten men efter tre år serveras samma mat till alla i familjen. Det blir ingen specialkost, utan barnen får ”gilla läget”. Sömmen är bra samtidigt som de sover oroligt och har mardrömmar. De har ett större behov av att känna tryggheten i “gossedjur” än innan de blev sjuka.

Barnen har stort behov av trygghet, av att veta var mamma är. De har ”koll” på henne och vart hon tar vägen. De har ofta “gossedjur” med sig hela tiden. Barnen känns i vissa sammanhang äldre än sina jämnåriga, deras ögon ser gamla ut, de har en åldrad själ.

Minne och medvetenhet om cancer

Barnen tänker inte på sig själva som cancerbarn.

”Hon vill vara vem som helst hon också. Inte vara den där sjuka flickan” (mamma till flicka 7 år)

Barnen och föräldrarna har svårt att komma ihåg hur det har varit och hur sjuka barnen såg ut. För att påminnas får de titta på kort från sjukdomstiden. När de tillsammans tittar på bilderna från sjukdomstiden uppfattar föräldrarna att barnen inte kan identifiera sig med bilderna. Barnen har glömt bort och behöver påminnas om vad de varit med om på sjukhuset, t.ex. att det heter lekterapi och vad de gör där och vilken siffra det var de ska trycka på i hissen för att komma till rätt ställe. Barnen berättar att de inte är på sjukhuset så ofta längre. Med hjälp av pärlorna i supersnöret minns barnen mera av sjukdomstiden och de kan med hjälp av det berätta för sina kompisar vad de varit med om.

De äter inga mediciner, men berättar att de fick guldmedicin när de var sjuka, sådana mediciner som gjorde dem kalla, och de somnade av snurrmedicinen. Barnen minns olika mycket, det som de minns är att de hade Porta-A-Carth när de skulle sova, CVK

som de fick gul, blå och salt medicin i och nässond som de fick mat och olika mediciner i. De minns sonden men har olika minnen av den, t.ex. att tejen runt sonden luktade illa eller att den drogs ut när de lekte kuddkrig i föräldrarnas säng.

Barnen är medvetna om att de har haft en cancersjukdom och det är en del av deras identitet. De beskriver det på olika sätt, de kallar den vid sitt namn eller så använder de omskrivningar som t.ex. "elakingar i blodet". De har ibland svårt att prata om sin sjukdomstid och känner ledsamhet för att de har haft cancer. De äldre barnen reflekterar över att de kunde ha dött och att man kan dö av cancer när man är barn, samtidigt som de säger att de har haft en sådan cancer man inte dör av. Barnen är rädda för att andra ska drabbas av cancer.

"Farfar och jag har samma sjukdom" (flicka 7 år)

Barnen är medvetna om att det ger reaktioner hos andra de möter när det kommer fram att de haft cancer. De kan ibland utnyttja den rollen för att få fördelar eller få sin vilja igenom och ibland tillskriver de sig offerrollen och är "dramaqueen". Tidigare har barnen fått vissa privilegier, personer har tyckt synd om dem och de har blivit behandlade med silkesvantar samt att de stått i centrum under en lång tid.

"Jag vill bli sjuk igen, jag saknar sköterskorna, jag saknar presenterna och snurrmedicinerna." (flicka 7 år)

Lever med en förändrad kropp

Barnen visar att de har ärr och skador på huden. De flesta ärren sitter på magen och är ett synligt minne för de flesta och en påminnelse om sjukdomstiden. De berättar och visar var knappen satt men de lägger inte så stor vikt vid att kroppen ser annorlunda ut.

"Jag har tusentals ärr. Ett här, ett här, ett här....." (flicka 7 år)

Det tydligaste minnet för barnen är det tappade håret men det har kommit tillbaka och det har blivit tjockare efter behandlingarna.

"Hon har inget hår, det hade inte jag heller." (pojke 6 år)

Barnen är även medvetna om de bekymmer de har med balansen och de har mardrömmar och besvär med magen. Barnen har tappat muskulatur under tiden de fick cytostatikabehandling. Muskelnerna har börjat återhämtat sig långsamt. Förskolan/skolan har hjälpt och utvecklat barnens motorik, styrka och ork genom den vardagliga leken som att gunga, klättra och gå balansgång. Dock är barnen inte lika motoriskt utvecklade som sina jämnåriga kompisar. De hinner inte med eller orkar lika mycket i de fysiska lekarna och de behöver även mer hjälp med t.ex. klä på sig vissa klädesplagg och även matas ibland.

Barnen berättar att de inte har ont men när de sedan beskriver smärta är det ofta att de slagit sig, blivit knuffade eller att de har ont efter att de har sprungit. Barnen klagar på värk i kroppen, framför allt på kvällen efter de dagar de varit fysiskt aktiva. Denna smärta tolkar föräldrarna som en biverkan efter cytostatikabehandlingen.

Rädslan för infektioner har minskat

Barnen lever ett vardagsliv med kompisar, går till eller skall snart börja på förskolan/skolan och de deltar i fritidsaktiviteter. Familjerna går till allmänna platser som simhallar vilket de tidigare undvikit på grund av infektionsrisken. Föräldrarna har släppt mycket på kontrollen över barnen men gör fortfarande speciallösningar för att minska risken för infektionssjukdomar, som att syskonen går på samma avdelning. Rädslan för vattkoppor återkommer. De ber personalen kontakta dem så fort det går vattkoppor eller förkylning eller något barn har magsjuka.

” Dom kanske smittar mig ” (flicka 7 år)

Handhygien är en naturlig del av deras vardag. De är vana att använda handsprit och de öppnar inte dörrarna med händerna utan med armen. När de ska trycka på hissknappen använder de armbågen istället för fingret. Personalen på förskolan/skolan har gjort ändringar i vissa rutiner för att minska smittspridning, t.ex. att vid fruktstunden skära upp frukten direkt till barnet som skall ha den istället för att skära upp allt innan och lägga i en skål som alla barnen plockar ur.

Barnen lever ett socialt liv

Leken viktigt men annorlunda

Barnen är fulla av leklust. De berättar att de leker t.ex. mamma, pappa, barn, leker lekar, leker med olika leksaker och mer fysiskt utmanande lekar som t.ex. gunga, hoppa studsmatta och klättra. De bearbetar sina upplevelser genom leken. Barnen berättar t.ex. att de leker sjukhuslekar. I leken är de en snäll doktor som undersöker föräldrarna och kompisarna. De har även dockor som blir undersökta och som har cvk. Ibland handlar lekarna om undersökningar de varit med om som t.ex. att vara på en röntgenavdelning.

Barnen vill gärna vara med och bestämma i lekarna samtidigt som de kan låta andra bestämma. Föräldrarna och barnen beskriver att barnen har fått tillbaka sitt självförtroende och vågar ta mera plats. De har inga större bekymmer med att säga ifrån när de inte vill vara med i leken.

*” Jag tror inte att hon låter sig bli styrd. Däremot tror jag inte att hon kan styra helt själv heller. Och det kanske beror på att hon varit borta i 2 år från leken på det sättet. Hon vill gärna bestämma men inte hela vägen ”
(mamma till flicka 7 år)*

Barn har stark integritet, de vill vara med men på sina egna villkor. Samtidigt känner sig barnen osäkra, tittar mycket på andra barn och jämför sig med dem.

Livet på förskolan

Tre år efter cancerdiagnos är många av barnen tillbaka på förskola. Det har varit en saknad för dem att inte kunna träffa kompisarna och personalen. För barnen har det varit viktigt att veta att de har kvar sin plats och är en del av gruppen på förskolan.

”när ... avslutade sin behandling så hade vi kalas och då var hon väldigt noga med att dagispersonalen skulle bjudas in. 2 av 3 fröknar hade möjlighet att komma, så dom var här. Och det betydde väldigt mycket, både för henne och för oss”(mamma till flicka 7 år)

Föräldrarna har fått vara med mycket när de började på förskola, de har haft en lång inskolning. Barnen tycker om att vara på förskola och att de har många kompisar och leker både ute och inne. Det är ibland även “sådär” på förskolan, som till exempel kan det vara jobbigt vid lämning men sedan vill barnen inte bli hämtade på eftermiddagen.

Tidigare har personalen på förskolorna tagit stor hänsyn till barnen, som när de varit trötta har de låtit barnen sitta i vagn och när orken tagit slut har de varit förutseende med att ge mat, saft eller annan snabb energi. Föräldrarna uttrycker att det är bra och positivt att de inte är så omhuldande eftersom det är den biten som är svår för barnen, den att bli behandlade som vilket barn som helst. Föräldrarna vill inte att barnen skall särbehandlas på förskolan.

För barnen har det varit jobbigt att anpassa sig till vardagliga rutiner och att följa regler och ta hänsyn till de andra i gruppen. De har varit vana att få sin vilja igenom och även att de har haft full uppmärksamhet från vuxna. Det har ibland varit tuffa fighter med bråk och starka känslouttryck när barnen inte får som det vill.

Barnen vill ha kompisar

Barnen har börjat leka mera med jämnåriga kompisar samtidigt som de har lättare att vara med vuxna än med barn. De pratar mycket om sina kompisar och att de vill leka med andra. För de som har syskon har det under lång tid varit syskonen som har varit kompisarna. Barnen var ensamma mycket i början när de kom tillbaka till förskolan men de har börjat få mer och mer kompisar. Deras nya kompisar följer med barnen hem och de har börjat följa med hem till dem.

”Dom bara pratar om att dom vill bli kompisar med mig... dom vill leka med mig” (pojke 6 år)

När barnen träffar andra barn med liknande sjukdom som de själva, har de en speciell relation till dem, en känsla av att de är lika. Föräldrarna upplever att de har en annan kontakt och förståelse mellan sig.

”Pratade inte så mycket om cancer med annat cancersjukt barn, de bara var, verkade ha förståelse”(mamma till flicka 7 år)

Föräldrarna lever fortfarande med cancer

Lever med oro

Barnen säger att det mår bra och föräldrarna beskriver att de upplever att barnen mår bra och de tar tillsammans hela tiden nya steg tillbaka mot ett vardagsliv med förskola och jobb. Tre år efter cancerdiagnosen när barnen börjat återhämtat sig från sjukdomen har föräldrarnas tankar och känslor kommit ikapp dem. Oron finns hela tiden under ytan och de är inte lika stresståliga som tidigare. Flera har drabbats av post traumatiskt stressymtom

”när han var färdigbehandlad så gick jag in i väggen, som många föräldrar gör” (pappa till pojke 4 år)

Oron att sjukdomen skall komma tillbaka finns hela tiden för föräldrarna. En oro som finns där och som blossar upp så fort det dyker upp något. Om barnen drabbas av någon infektion känner föräldrarna direkt ett adrenalinpåslag och kastas känslomässigt tillbaka i tiden till när barnen var sjuka.

”man skulle behöva ha någon att prata med, för jag menar alltså man har oro.” (mamma till flicka 7 år).

Föräldrarna vågar inte släppa kontrollen över att t.ex. dagligen inspektera huden efter prickar. Samtidigt uttrycker de också att de kan slappna av mera nu när de inte behöver ta ansvar för medicinering och inte vara lika rädda för infektionssjukdomar. De börjar se mer och mer att barnen inte är annorlunda. Föräldrarna har under lång tid stängt av omgivningen och koncentrerat sig på sin egen familj. De har delat upp sig den mesta tiden och levt för barnen. Barnen har varit i centrum och till stor del har de tappat bort varandra och sig själva.

Behov av stöd

Föräldrarna tar upp att de blev erbjudna mycket stöd i början när barnet fick cancerdiagnos och de var på sjukhuset, men att de hade behövt ett långvarigt samtalsstöd. Framför allt när det gått en tid och allt de varit med om har landat hos dem. Föräldrarna återkommer flera gånger till att de saknar ett stöd och en vägledning i att återgå till ett “vanligt” liv efter barnens cancerbehandling. Flera föräldrar har drabbats av post traumatisk stress symptom vilket de själva upplever påverkar barnen eftersom de inte orkar vara det stöd och ge barnen den trygghet de önskar.

”mera stöd till föräldrarna så att föräldrarna kan funka bättre och ge ett bra stöd”(mamma till flicka 4 år)

För flera av föräldrarna är det oklart om de haft ett avslutningssamtal på sjukhuset. De önskar att de kunde ha en fortsatt kontakt för att få svar på frågor som rör sjukdomen, seneffekter efter behandlingen och hur de skall agera vid vanliga infektionssjukdomar.

En del föräldrar engagerar sig i patientföreningar där hela familjen kan träffa andra familjer med ett barn som har haft cancer. Här har barnen möjlighet att träffa andra barn

som varit med om liknande upplevelser som de själva. Föräldrarna nämner att de har årliga träffar som julfest, vårfest och att de gör utflykter ihop. De sociala medierna fungerar som kontaktlänkar mellan föräldrarna där de kan hålla kontakt med dem de mött på sjukhuset och även få kontakt med andra jämnåriga i närområdet som haft cancer.

”Via facebook fick vi kontakt med annan jämnårig i närheten. Vi träffas 1-2 ggr/år och försöker hålla kontakten. De får välja själva sedan när de blir större”(mamma till flicka 4 år)

Förändrad kontakt med hälsosjukvården

Barnen är inte längre inskrivna på specialistavdelningar utan har regelbundna återbesök till läkare på sjukhusets mottagning för undersökning och provtagning. När de är på sjukhuset passar de på att besöka lekterapin också, vilket barnen tycker är roligt. Barnen säger själva att de tycker det är okej med läkarbesöken och provtagningarna som stick i fingret och röntgen, samtidigt som de berättar att det gör ont med stick i fingret. De får för det mesta själva välja vilket finger som skall stickas i. De har hittat olika sätt att stå ut med provtagningen som att samla på presenter, t.ex. ödlor. Barnen upplever inte att det är skrämmande att återkomma till sjukhuset. De kan redogöra för vem de ska träffa, dvs. läkare, sjuksköterskor, labbpersonal, gå till lekterapin och att leka på skeppet.

”Hon lever med kontrollerna, det är inget hon funderar på, det är en del av vardagen”(mamma till flicka 5 år)

Oftast går de till vårdcentralen för provtagning mellan sjukhusbesöken. Föräldrarna upplever olust när de är på vårdcentralen då personalen inte alltid är vana med barn och att sticka barn. Det händer ofta att de misslyckas och får sticka flera gånger. Föräldrarna upplever att personalen har olika rutiner på olika mottagningar och även inom samma mottagning gör de på olika sätt.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med vår studie var att ta reda på barns upplevelse av sin vardag. För att göra det sökte vi i litteraturen och fann att endast få studier är gjorda där barn i förskoleåldern intervjuas om sina upplevelser. I studierna vi läste fann vi att det ofta var observationsstudier där barnen tolkats av forskaren, som t.ex. Söderbäck, Coyne & Harder (2011) och Björk, Nordström & Hallström (2006). Möjligheten att få analysera intervjuer gjorda med barn i förskoleåldern svarade väl på vårt syfte.

Vi har själva transkriberat fem av intervjuerna. I dessa har vi haft en större känsla för innehållet då vi hört barnens och föräldrarnas röster, betoningar och andra ljud. Även samspelet mellan barnet, föräldrarna, intervjuaren och ibland syskon som finns i rummet kan påverka tolkningarna av intervjuerna. Den sjätte intervjun som vi fick transkriberad har vi analyserat utifrån det skrivna ordet. Vi tror dock inte att detta har påverkat vårt sätt att tolka och koda då vi försökt att vara textnära när vi arbetat med analysen.

Det hade varit svårt att endast utgå från barnens svar på intervjufrågorna eftersom de svarar på hur det är just nu, de svarar oftast kortfattat med ett ord eller med ja och nej. De har svårt att relatera i ord till att de varit sjuka och hur sjukdomen har påverkat dem i deras vardag. Förskolebarn kan intervjuas vilket Darcy (2015 s.51) och Irwin & Johnson (2005 s. 822, 825-826) har visat i sina kvalitativa forskningsstudier. Barnen kan berätta om sina dagliga liv och hälsoupplevelser, som exempel har barn med cancer kunnat berätta om sina liv och erfarenheter av att leva med en sjukdom. Barn i denna ålder får stöd av förälder i mycket men inte i allt under ett intervjusamtal. I intervjuerna sker ett samspel mellan förälder och barn. När barn intervjuas får intervjuaren tänka utanför boxen, att det krävs mer tid då barnen har svårt att fokusera längre stunder under intervjuerna. De rör på sig springer iväg och är naturligt aktiva eller börjar prata om annat. Studien tar även upp svårigheter, som hur ledande frågeställningar kan minimeras.

För att kunna leva upp till FN:s barnkonvention art 12: *Varje barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör barnet. Barnets åsikt ska beaktas i förhållande till barnets ålder och mognad* (Barnkonventionen) är det viktigt att studier som dessa intervjuer vi fått ta del av görs, så att barnens röster blir hörda och att vi får ta del av vad barnen upplever. Vården har under lång tid utgått från att sjuksköterskan med föräldrarnas hjälp tolkar barnen. Att ta barnets perspektiv kräver tid, engagemang, kunskap och förståelse för barn och var de befinner sig i sin utveckling.

Studieresultatet upplever vi är överförbart på andra barn som genomgått cancerbehandling i Sverige. Begränsningen är att det är en liten studie som utförts på endast ett barncancercentrum i Sverige. Uppföljningen kan se olika ut i olika delar av Sverige beroende på hur man har organiserat vården efter behandling och även hur primärvården är uppbyggd. Eftersom studien är gjord med barn och familjer som pratar flytande svenska är det svårt att veta om resultatet är överförbart på dem med annat ursprung och modersmål.

Resultatdiskussion

I vårt resultat ser vi att barnen lever i nuet, som barn gör, och för dem är deras situation det normala. De ser sig inte som cancerbarn men det är medvetna om att de har haft cancer.

Barnen har behov av ett socialt liv.

I resultatet återkommer barnen till att de har saknat sina kompisar och de har saknat leken vilket även Darcy (2015 s. 41) lyfter fram. De berättar mycket om sina kompisar och förskolan/skolan. För barnen har förskolan varit och är väldigt betydelsefull, och även för föräldrarna. De uttrycker flera gånger att det som de saknade under behandlingstiden var leken tillsammans med andra, vilket även Darcy (2015 s 58) belyser i sin avhandling. Där tar hon även upp betydelsen av att barnen har kvar sin plats och har kvar kontakten med förskolan under sjukdomstiden. I vårt resultat är det ett barn som bjöd sina fröknar på sitt kalas när hon blivit frisk. För det barnet var

förskolepersonalen lika viktig som kompisarna. Barnen i studien saknade sitt vardagliga liv och kände sig utanför, det har varit viktigt att få möjlighet att träffa sina kompisar och att de var ihåggkomna för att orka igenom sjukdomstiden. Almqvist et al. (2006 s. 275) visar i sin studie att för barnen är hälsan starkt kopplad till att kunna göra det de vill och vara med och delaktiga i ett socialt liv och sammanhang. Förskolan är en viktig plats och fast punkt i tillvaron för barnen där de träffar kompisar och personal vilket även kom fram i vårt resultat. Dahlberg och Segesten (2010 s. 128) beskriver begreppet livsvärld som världen så som den erfars, en värld som delas med andra samtidigt som den är högst personlig och unik för var och en. I barnens värld är förskolan en stor del av deras livsvärld där de kan dela upplevelser och erfarenheter med andra barn och vuxna.

I resultat lyfter föräldrarna att det inte varit helt utan problem när barnen börjat på förskolan. De har under lång tid fått full uppmärksamhet av vuxna. Barnen har haft svårigheter med det sociala spelet som att t.ex. följa regler och turtagning. Darcy (2015 s. 60) beskriver barnen som annorlunda jämfört med andra barn och har svårt att passa in. Det handlar om att återintegreras till förskolan miljö och det har varit en svår process för barnen. Föräldrarna berättar att barnens ork tar fortare slut, de har svårt att hänga med i leken med kompisarna. De har inte samma energi och balans som sina jämnåriga (Darcy s. 44).

Föräldrarna har behov av fortsatt stöd

I vårt resultat blev det väldigt tydligt att föräldrarna var i stort behov av fortsatt stöd. Det kan ses som ett bifynd men vi har valt att ta med föräldrarnas behov av stöd då barnen påverkas av hur föräldrarna mår i mycket hög grad.

Föräldrarna berättar att de fick mycket information och stöd under den första tiden då barnen insjuknade i cancer och under behandlingstiden. Föräldrarna uttrycker att de inte alltid kunde ta till sig den information och det stöd som gavs. De var i chock och kunde bara ta in begränsad information. Ringnér, Jansson & Hällgren Granheim (2011 s. 246-248) skriver om att de föräldrar som fick information vid rätt tillfälle kände sig mer trygga och säkra. Deras studie visar att behovet av information inte minskar med tiden utan och att de önskar regelbundna uppföljningar. De tar även upp att de föräldrar som inte fått ett avslutande samtal kände att behandlingen inte var riktigt avslutad vilket även föräldrarna i vårt resultat tar upp.

Vårt resultat visar att föräldrarna saknar ett långvarigt stöd, de uttrycker önskemål om att det finns ett strukturerat stöd där t.ex. en kontaktsjuksköterska har en regelbunden kontakt med familjen. Björk (2008, s. 13) visar på vikten av att stödja föräldrarna så att de kan ge barnen det stöd som de behöver. Föräldrarna i vår studie beskriver att det börjar komma ikapp dem vad de varit med om och de börjar reflektera. De har under lång tid levt med stress och flera av dem mår dåligt, har gått in i depression eller lider av posttraumatiskt stressymtom. I Norberg och Bomans studie (2013, s. 326-327) visar föräldrarnas tidiga upplevelser av att förlora kontrollen då barnen behandlades vilket ledde till att föräldrarna drabbades av posttraumatiskt stressymtom efter att barnen var klara med sin cancerbehandling.

I resultatet beskriver föräldrarna om blandade känslor. Det är tacksamhet för att behandlingen är över men också en rädsla för att sjukdomen ska komma tillbaka. De tar ingenting för givet, hänger inte upp sig på små saker. Den ständiga oron finns där men de är inte lika bekymrade som tidigare (Björk et al 2011 s.6).

Fortsatt kontakt med hälso- och sjukvården

I vårt resultat är det tydligt att för föräldrarna känns det oklart vart de skall vända sig när barnen blir sjuka. De upplever att de vill fortsätta ha kontakt med personalen de känner samtidigt som de vet att de skall kontakta primärvården. Föräldrarna upplever att personalen på vårdcentralen inte alltid har den vana och kompetens att möta barn som de önskar. Söderbäck (2011 s.100) tydliggör i sin artikel att arbete utifrån ett barncentrerat synsätt innebär att vårdpersonal behöver kompetens inom flera områden som barns utveckling, livsvillkor i allmänhet och kunskap om det specifika barnet i den specifika situationen. De behöver även ytterligare kompetens inom området barns rättigheter. Söderbäck (2012) visade i sin studie på små barn, i åldern 3-5 år, som kom för venprovtagning att tillräckligt med tid och information från de vuxna, dvs. sjuksköterskan och föräldrarna, är viktigt. Barnet blir då uppmärksam och intresserad för vad som skall hända i en ovanlig och skrämmande situation (s. 644). Barn har olika behov beroende på situationen, om det inte är en skrämmande situation är det tillräckligt för barnet med bekräftelse, information och de vill känna sig delaktiga. Vid skrämmande situationer behöver barnet ha mera kontroll över sin situation och de behöver vara nära sina föräldrar och få sin integritet respekterad (Hallström & Lindgren 2015, s. 27). Darcy et al (2014 s. 607) har i tidigare studie visat att det för barnen var viktigt att känna delaktighet och att de har kontroll på situationen. I vårt resultat är inte detta tydligt vilket vi tolkar som att barnen känner sig tryggare och de utsätts inte för lika skrämmande situationer.

Inom barnhälsovården ska vi arbeta för att främja barns delaktighet. Enligt NOBAB (2015a) formas vårdsituationen av barnet, föräldern och sjuksköterskan. Den vårdkultur som finns i verksamheten påverkar hur vi förhåller oss och formar vårt arbetssätt med barn och förälder. Barns kompetens tas till vara genom att arbetar utifrån barnets perspektiv och utifrån att vuxna försöker förstå barns erfarenhet, vilja, hur de uppfattar situationen och deras handlingar.

Vi kunde se i vårt resultat att barnen inte alltid kommer ihåg vad de varit med om och de behöver få hjälp av sina föräldrar att minnas. Med tanke på att barn minns olika mycket är det viktigt att förbereda barnen varje gång på vad som skall hända så de kan behålla sin känsla av kontroll i situationen. Barnen behöver stödjas på olika sätt i sin process för att gå vidare efter sin sjukdom. De bearbetar och reflekterar under lång tid. En hjälp är Barncancerfondens supersnöre - det är ett snöre där barnet trär på pärlor som symboliserar t.ex. cytostatikabehandling, sjukhusvistelse, stick i fingret, en operation mm. Snöret blir barnets personliga berättelse över sin sjukdomstid och det hjälper barn och ungdomar att minnas och förstå vad de gått igenom. (Barncancerfonden 2016b). En tanke skulle kunna vara att även inom barnhälsovården/öppenvården utveckla något liknande symboliskt för att barnen över tid ska komma ihåg sin historia och samtidigt gå vidare.

SLUTSATSER

- Lära av barnen för att minska vårdlidande - lyssna in barnens kompetens
- Ge föräldrar ett långvarigt strukturerat stöd med information i rätt tid.
- Visa på att förskolan är en viktig arena i barnens vardag
- Utveckla metodiken för att som sjuksköterska ta reda på barnets perspektiv.

REFERENSER

Almqvist, L., Hellnäs, P., Stefansson, M., & Granlund, M. (2006) "I can play!" young children's perceptions of health. *Developmental Neurorehabilitation*, 9(3), ss. 275-284. DOI: 10.1080/13638490500521303

Barncancerfonden (2016a). Barncancersjukdomar. <http://www.barncancerfonden.se/Fakta/Barncancersjukdomar/>. [2016-05-26]

Barncancerfonden (2016b). Supersnöret. <http://www.barncancerfonden.se/supersnoret/> [2016-05-26]

Barnkonventionen (2016). FN:s konvention om barnets rättigheter. Hämtat från <https://unicef.se/barnkonventionen> [2016-05-28]

Barnrättighetsutredningen (2016). *Barnkonventionen blir svensk lag* (SOU 2016:19). Stockholm: Socialdepartementet.

Björk, M. (2015). Barn och tumörsjukdomar. I Hallstöm, I & Lindberg, T. *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber

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

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.

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

Broberg, M. (2015a). Familjens liv och villkor. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber.

Broberg, M. (2015b). Utvecklingspsykologiska teorier. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber.

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

Darcy, L. (2015). *The everyday life of young children through their cancer trajectory*. Diss. Jönköpings Universitet. Jönköping: Hämtat från <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:808814/FULLTEXT01.pdf> [2016-05-28]

Darcy, L., Björk, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2014a). The process of striving for an ordinary, everyday life, in young children living with cancer, at six months and one year

post diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*, 18 (6), ss.605-612.
Doi:10.1016/j.ejon.2014.06.006

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskär, K., (2014b). The Everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), ss. 445-456. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000114

Darcy, L., Knutsson, S., Enskär, K., Granlund, M., & Björk, M. (2016). Following young children's health and functioning in everyday life through their cancer trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(3), ss. 173-189. DOI: 10.1177/1043454215610489

Elander, G. (2008). Barn och medbestämmande. I Edwinsson Månsson, M. & Enskär, K. (red). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

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

Hagelin, I. (2008). Onkologi. I Edwinsson Månsson, M. & Enskär, K.(red.) *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) (2015). *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber.

Hjort, L. (2013). Fakta om cancer hos barn.
<http://www.1177.se/Tema/Cancer/Cancer-hos-barn/Fakta-om-cancer/Fakta-om-cancer-hos-barn/> [2016-05-26].

Irwin, L. G. & Johnson, (2005). Interviewing Young Children: Explicating Our Practices and Dilemmas. *Qualitative Health Research*, 15 ss. 821-831. DOI: 10.1177/1049732304273862

NOBAB (2015a). *Främja barns delaktighet i vårdsituationer*.
http://www.nobab.se/images/publikationer/Framja_barns_delaktighet_i_vrdsituationer.pdf [2016-05-29]

NOBAB (2015b). *Nordisk standard för barn och unga inom hälso- och sjukvård*.
http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/Presentation_Nobabs_standard.pdf [2016-05-26]

Norberg, A. & Boman, K. (2013). Mothers and fathers of children with cancer: loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*, vol. 22, ss. 324-329.

Rignér, A., Jansson, L. & Graneheim, UH. (2011) Parental experience of information within pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), ss. 244-251. DOI: 1177-1043454211409587.

Rollof, L. & Flygare, A. (2008). Tillväxt och pubertetsutveckling. I Edwinsson Månsson, M. & Enskär, K. (red.) *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

SFS 2003:460 *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Skollagen 2010:800 Stockholm: Utbildningsdepartementet

Skolverket (2011). *Läroplan för förskolan Lpö 98, Reviderad 2010*. Stockholm: Skolverket

Söderbäck, M., Coyne, I., Harder, M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child-centred care. *Journal of Child Health Care*, 15(2), ss. 99–106. DOI: 10.1177/1367493510397624

Söderbäck, M. (2012). Young (3–5 year-old) children's ways of engagement in care procedures involving venepuncture. *Journal of Research in Nursing*, 18(7) ss. 636–648. DOI: 10.1177/1744987111434191

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* hämtad <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> [2016-05-26].

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

WMA, World Medical Association (2014). *Declaration of Helsinki-Ethical Principles of Medical Research involving human subjects*. <https://www.slf.se/Pages/48496/Helsingforsdeklarationen.pdf> [2016-05-16].