EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2013:26

Barns upplevelser av sin vardag

Ett år efter cancerdiagnosen

Lena Andersson

Tillmy Ukbu

HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Barns upplevelser av sin vardag ett år efter cancerdiagnosen
Författare:	Lena Andersson, Tillmy Ukbu
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK07
Handledare:	Katarina Karlsson
Examinator:	Stefan Nilsson

Sammanfattning

Upp till 300 barn drabbas varje år av cancer, de vanligaste cancerformerna för barn är hjärntumörer och leukemi. De flesta barn som drabbas är mellan 4-5 år och befinner sig mitt uppe i sin motoriska utveckling. Cancerdiagnosen påverkar familjen som helhet men det är framförallt det cancersjuka barnen som drabbas, hela barnens levnadssätt förändras. En vardag som tidigare kretsat kring dagis, skola och lek, handlar nu istället om sjukhusbesök och behandlingar. I nuläget finns det bristfälligt med studier om hur barnen upplever sin nya livssituation efter sin cancerdiagnos. Av den orsaken är syftet med studien att redogöra för barnens och föräldrarnas upplevelser av vardagslivet ett år efter barnens cancerdiagnos, med fokus på barnens upplevelser. För att kunna svara på syftet fick författarna åtta transkriberade intervjuer som sedan analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys baserad på Lundman och Hällgren Graneheim (2008). Till följd av analysen utarbetades meningsenheter, koder och slutligen underkategorier som ledde fram till fyra huvudkategorier; Sjukdomen som en del av livet, Hitta tillbaka till livet innan sjukdomen, Barnet vill ha kontroll och Känsla av utanförskap. Barnen fokuserade på sin självbild, sitt deltagande i sin egen vård och hur deras syskon påverkas av cancern. Detta är viktig kunskap för sjuksköterskor inom barncancervården.

Nyckelord: *Cancer, barn i förskoleåldern, upplevelse, vardag, föräldrar, syskon, dagis*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1

BAKGRUND 1

Cancer och behandlingar 1
Vad är cancer? 1
Behandling och omvårdnad vid barncancer 2

Barncancer drabbar hela familjen 2

Barns rättigheter 4

Barnet – en individ i ständig utveckling 5

Att vårdas med hemsjukvård vid barncancer 5

ICF-CY 6

PROBLEMFORMULERING 7

SYFTE 7

METOD 7

Datainsamling 7

Analys 8

RESULTAT 10

Sjukdomen som en del av livet 10
Inga tydliga gränser 10
Prover och behandling 11
Det skrämmande blir mindre skrämmande 11

Hitta tillbaka till livet innan sjukdomen 12
En förändrad självbild 12
Uppleva hälsa trots sjukdom 12
Att hitta tillbaka till det ”normala” 13

Barnen vill ha kontroll 13
Barnens delaktighet i sin värld 13
Insikt i sjukdom och behandling 14
Rädsla att släppa taget 15

Känsla av utanförskap 15
Att uppfatta sig som otillräcklig i jämförelse med andra barn 15
Avskärmad från andra barn 16

DISKUSSION 17

Metoddiskussion 17

Resultatdiskussion 18

SLUTSATSER 20

REFERENSER 21

INLEDNING

Att få diagnosen cancer är alltid tungt, men då barn drabbas tvingas de gå från en lekfull, busig och bekymmerslös vardag till en vardag med behandlingar och sjukhusvistelser. Ofta leder också sjukdomen till ett avbrott i barnens utveckling. Under författarnas pediatriska praktik fick författarna möjlighet att vara på en avdelning där barn med cancer vårdades. Det var kämpigt att se alla dessa sjuka barn men samtidigt fick författarna se en otrolig livsglädje hos barnen och det gav väldigt mycket att få lov att arbeta med dem och att få höra deras syn och deras funderingar kring sin situation. Det var då intresset väcktes om att skriva en uppsats i detta ämne. I dag är forskningen kring just barnens egna upplevelser av sin vardag bristfällig, oftast lyfts istället föräldrarnas eller syskonens upplevelser fram. När det under en föreläsning visade sig att det fanns ett forskningsmaterial vid högskolan om just barns upplevelser av cancer i sin vardag kände författarna att det var något de ville fördjupa sig i. Författarna fick sedan tillgång till avidentifierade intervjuer med föräldrar och cancersjuka barn i åldern 3-5 år.

BAKGRUND

Cancer och behandlingar

Varje år insjuknar ca 55000 personer i cancer i Sverige, 250-300 av dem är barn och ungdomar. Detta innebär att i genomsnitt en familj om dagen får beskedet att deras barn drabbats av cancer. De flesta barn som insjuknar i cancer är omkring 4-5 år, därefter sjunker antalet och runt 8 års ålder är antalet insjuknade barn som lägst (Barncancerfonden 2013b). Idag är överlevnadsstatistiken för barncancer god, tre av fyra barn överlever. Trots detta står tumörsjukdomar och leukemier för det största antalet dödsfall på grund av sjukdom hos barn i åldrarna 1-14 år, det är endast olyckor som har en högre dödssiffra än cancer. Det är något fler pojkar än flickor som drabbas, och de vanligaste formerna av barncancer är leukemi och hjärntumörer, tillsammans står de för över hälften av alla fall (Barncancerfonden, 2003, s.8).

Vad är cancer?

Cancer är ett samlingsnamn för över 200 olika sjukdomar. I kroppen finns celler, dessa har olika bestämda funktioner som styrs och regleras av våra gener. När cellen blir gammal dör den och ersätts genast av en ny, exakt likadan cell. En del av generna i cellen har till uppgift att starta celldelningen medan andra gener har till uppgift att stoppa den. Vid cancer har cellen börjat uppföra sig fel, balansen mellan start och stopp har rubbats. Cellen får inte signaler om att sluta dela sig, vilket får till följd att den delar sig ohämmat och en liten klump av celler bildas, en så kallad tumör. Cellen slutar också att utföra sina uppgifter som den ska (Johansson, 2010).

Ofta talar man om benigna (godartade) och maligna (elakartade) tumörer. De benigna tumörerna saknar både förmåga att sprida sig i kroppen och att växa in i andra vävnader och är nästan alltid ofarliga. Maligna tumörer däremot har förmågan att växa in i andra vävnader och att metastasera, de vill säga skicka iväg celler till andra delar av kroppen,

vilket gör att cancern sprider sig (Lindgren, 2012). Vid leukemi bildas ingen tumör utan istället omvandlas blodbildande celler till cancerceller i benmärgen och cirkulerar sedan runt i blodet (Barncancerfonden 2013c). När cancer uppstår hos vuxna beror det oftast på yttre faktorer som kost, rökning, solbrännskador och arbetsmiljö, men då barn inte hunnit utsättas för dessa livsstilsfaktorer tillräckligt länge för att det ska påverka, vet forskare oftast inte vad som orsakar uppkomsten av cancer hos barn (Hjort, 2011).

Behandling och omvårdnad vid barncancer

Ofta skiljer sig barns tumörformer från de vuxnas, de är till exempel nästan alltid cytostatikakänsliga och oftast klarar barn en högre dos cytostatika än vad vuxna gör. Dessutom har barn sällan andra sjukdomar samtidigt som cancern, detta leder till att barn oftast har en bättre prognos än vuxna då de drabbas av cancer (Barncancerfonden, 2013b). En del av detta ligger i att barns hälsoresurser är fler än deras hälsohinder (Wiklund 2003, s.88). Vid behandling av barncancer används främst strålning, kirurgi och cytostatika. Cytostatika hämmar cancercellernas delning och ges till barnen i intervaller. Tyvärr hämmar cellgifterna även kroppens övriga celler, speciellt de som är snabbdelande vilket orsakar biverkningar som bland annat håravfall och benmärgspåverkan som gör barnen mer infektionskänsliga. Strålningen gör att cancercellens genetiska material förändras vilket gör att cancercellen dör. Barn är känsligare för strålning än vuxna och drabbas oftare av biverkningar som till exempel hämmad skelettutveckling. Ofta får barnen även kortison som ger biverkningar som hunger, humörsvängningar och så kallat Cushings syndrom där ansikte och bål svullnar upp medan armar och ben smalnar av (Barncancerfonden 2003, ss. 8-10). Barnens livsvärld förändras och de kan inte längre ta del av världen så som de kände till den, livsvärlden är den värld som barnen själva lever i och som de tar del av via sina kroppar (Wiklund 2003, s. 40). När kropparna förändras blir det svårt för barnen att leva det liv de levde innan behandlingen.

Under behandling opereras en central venkatater (CVK) in i ett större blodkärl under nyckelbenet. En CVK är en tunn plastslang där barnen kan få läkemedel, dropp och där vårdpersonalen kan ta blod utan att behöva sticka barnen i fingret. CVK:n sitter där under hela behandlingstiden (Lignell, 2012). De flesta barn får också en sond, vilket gör att de via en plastslang i näsan kan få näring direkt ner i magsäcken. Sonden används i perioder då barnen har svårt att äta på grund av minskad aptit, sår i mun och på slemhinnor samt upprepade kräkningar (Kroon, 2012). Alla dessa förändringar under behandlingen ger barnen en förändrad bild av sin subjektiva kropp, sin levda kropp genom vilket de har tillgång till världen. Detta upplevs dels genom att barnen själva ser annorlunda på sin kropp men också att omvärlden ser på dem annorlunda (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg 2003, ss. 41-45).

Barncancer drabbar hela familjen

När ett barn får cancer drabbas hela familjen, värst är det givetvis för det sjuka barnen men även föräldrarnas och syskonens liv vänds upp och ner. Många gånger stannar familjens liv upp och detta drabbar framförallt syskonen hårt. De flesta av syskonens rutiner och mönster försvinner och ingenting blir längre som det har varit (Barncancerfonden 2003, s.15). Barnen måste anpassa sig till en helt ny livsvärld

(Wiklund 2003, s.40). Ofta blir syskonen omedvetet åsidosatta och tvingas förstå händelsen på egen hand då mycket av föräldrarnas fokus läggs på de sjuka barnen (Barncancerfonden 2003, s.15). Det är viktigt att syskon får vara med på sjukhuset så att känslan av familj fortfarande kvarstår. Syskon behöver också se sjukhusmiljön för att bättre kunna förstå vad deras bror eller syster går igenom, barn som inte får vara med på sjukhuset kan lätt fantisera ihop hemska bilder av vad som händer där. Ofta känner sig syskon åsidosatta till förmån för de sjuka barnen, och det är viktigt för föräldrar att se även de friska barnen. Känsla av svartsjuka hos syskonen är vanlig, främst över den uppmärksamhet som det sjuka barnet får och sådana känslor är ofta smärtsamma och skamfyllda för dem då de vet att deras bror eller syster är sjuk (Barncancerfonden 2003, ss. 24-25).

Åldern har en stor betydelse för hur barn reagerar när ett syskon drabbas av cancer. Större syskon kan ofta visa en större förståelse inför den nya situationen, bara de får den ordentligt förklarad för sig. Yngre syskon kan ibland regrediera och börja bete sig som mycket yngre än vad de i själva verket är. Äldre barn kan ta på sig rollen som små föräldrar, och kan ofta glömma bort sina egna behov (Barncancerfonden, 2003, ss.15).
I en studie av Houtzager, Grootenhuis, Caron och Last (2003, ss. 505-507) framkommer att de flesta syskon till barn med cancer upplever en sämre livskvalitet än andra barn. De flesta yngre syskon kan inte heller alltid förstå sjukdomen och lever ofta i en rädsla att själva drabbas.

I en annan studie av Nolbris, Enskär och Hellström (2006, ss. 108-110) framkommer att barn som är syskon till barn med cancer ofta reagerar med starkt ångest i början av sjukdomen, men att de senare blir vana vid situationen. Syskonen beskrev en känsla av skuld när de valde sina egna intressen som sport, skola och kompisar istället för att umgås med sin sjuka bror eller syster. Enligt Wiklund (2003, s. 113) uppkommer skam då vi upplever att vi tappar eller riskerar att tappa relationen med dem som står oss närmast. Enligt Barncancerfonden (2003, s. 69) blir det ännu mer skamfyllt för barnen då de märker att de kan göra saker som de sjuka syskonen inte längre klarar av. Om det ofattbara skulle hända och syskonen dör hamnar de ofta ensamma med sin sorg då föräldrarna ofta är helt uppe i sin egen sorg.

I en studie av Norberg och Boman (2013, ss. 324-329) framkommer att föräldrar till barn med en cancerdiagnos kan känna en förlust av sin roll som förälder eller att föräldrarollen förändras helt. Föräldrarna kan även ibland uppleva att de förlorar sin identitet. Ett barns cancerdiagnos kan resultera i att mamman eller pappan utvecklar post traumatisk stress syndrom. Detta grundar sig på föräldrarnas upplevelse av förlorad kontroll (Norberg et al. 2013, ss. 324-329). Eilertsen, Jozefiak, Rannestad, Indredavik och Vik (2012, ss. 185-193) menar att föräldrar känner en svårighet och en oro över att inte lyckas gå tillbaka till sitt vardagliga liv. Föräldrar till barn med en cancerdiagnos berättar att cancerdiagnosen är svår för både familjen och barnet. Men även att de uppfattar att det cancersjuka barnet påverkas på så sätt att deras livskvalitet minskar.

Barns rättigheter

Nordisk förening för sjuka barn, NOBAB, bildades 1980 och deras intention är att förbättra villkoren för barn inom hälso- och sjukvården. Föreningens främsta mål är att arbeta för att alla barn och ungdomar ska kunna få lika goda omständigheter till att utvecklas oberoende av att de har drabbats av sjukdom eller skada. Som alla barn, har de sjuka barnen en rättighet att få ägna sig åt nöje och undervisning, och umgås med sina närstående (Nordisk förening för sjuka barn (NOBAB) 2013). NOBAB grundar sig på grundprinciperna i FN:s barnkonvention som framförallt påpekar alla barns lika värde och att sätta barnens bästa i centrum (Barnkonventionen, 2013).

Grundat från barnkonventionens grundprinciper, menar NOBAB att ett barn enbart ska läggas in på sjukhus vid behov och att det är essentiellt att barnet får ha föräldrar och närstående runt sig på sjukhuset. Genom bindningsteorin styrker Bowlby barns behov av att ha sina föräldrar i sin närhet. Separation mellan barnen och de vuxna som barnen har bundit sig vid, oftast föräldrarna, kan påverka barns tillväxt. Bowlby förklarar att detta beror på att nästan alla barn har en naturlig tendens att runt ett års ålder börja utveckla en emotionell anknytning till en vuxen som karakteriserar trygghet för dem, vanligen till mamman. Styrkan av denna anknytning utgör en trygg bas för ett barn och är vital för att barnen ska ha mod att utforska omgivningen (Bowlby, 1994, ss. 9-11). Barn ska även ligga på vårdavdelningar där det finns andra barn då de är i behov av att få träffa andra jämnåriga för lek. Barnen ska också ha möjlighet att erhålla undervisning som är anpassad till deras ålder och behov (NOBAB, 2013).

Rätten till barnomsorg i Sverige styrs av förskolelagen som menar att ändamålet med förskolan är att genom pedagogisk aktivitet erbjuda barn skolning och omsorg. Från och med 1 juli 2011 omsattes lagen om att varje barn har från höstterminen under det året som det fyller tre år rätt att bli lovad en kostnadsfri förskoleplats under minst 525 timmar varje år. Barn som vårdas på sjukhus, har även dem rätt till att sysselsätta sig med någon form av utbildning. Lekterapi är en form av sysselsättning som finns till för barn och ungdomar som vårdas på sjukhus, den ska så mycket som möjligt ersätta undervisningen som barnen och ungdomar i regel får på förskolan och skolan (Barnomsorgsguiden, 2013).

Barncancerfonden påpekar betydelsen av att barnens grundläggande behov ska fortsätta bli tillfredställda under behandlingen. Ett yngre barn som är sjukt, behöver först och främst bli accepterad av sin familj, få möjligheten att gå på förskola eller skola och kunna ha en fortsatt gemenskap med sina vänner (Barncancerfonden, 2003, s. 8). Det är också viktigt att barnen får fortsätta gå i skolan i den mån som det går, då detta visar att skolan tror på en framtid för barnen. Barncancerfonden belyser vikten av att skolan ser det friska i de sjuka barnen och inte fokusera på svårigheterna. Skolan har ett ansvar att se till så att barnen får undervisning under sjukdomstiden, i hemmet, på sjukhuset eller i skolan (Barncancerfonden, 2003, s. 13). Betydelsen av förskola och skola i de sjuka barnens liv är viktigt då det utgör en del av barnets normala utveckling och ger även barnen en känsla av ökad livskvalitet (Barncancerfonden, 2003, s. 47).

Barnet – en individ i ständig utveckling

Barn är i en ständigt framåtgående rörelse i sin utveckling, de lär sig nya saker praktiskt taget varje dag och världen är en stor och spännande plats att upptäcka. Alla barn följer samma mönster för fysisk utveckling, men varje barn gör det i sin egen takt. Ibland kan utvecklingen drabbas av ett tillfälligt avbrott, vid till exempel sjukdomar som cancer (Rollof & Flygare, 2008, s. 77).

Utvecklingen för barn mellan 3-5 år är enorm. Treåringar är självsäkra och trygga i sig själva. Nu lär barnen sig att gå på toaletten själv, cykla trehjuling, hoppa jämfota och använda kniv och gaffel. Treåringen gillar rutiner och är frågvis och vetgirig. Vid fyra års ålder blir balansen bättre, barnen känner sig stora och klarar av att klä på och av sig själv. Barnen klarar av hoppa på ett ben och finmotoriken förbättras avsevärt. Vid fyra års ålder börjar leken tillsammans med andra bli väldigt viktig för barnen, de leker inte längre bredvid varandra utan med varandra. Femåringen är social och söker ofta nya kontakter, de är för det mesta tjänstvilliga och ansvarstagande. Vid fem års ålder börjar det också bli viktigt att få vara som andra, att inte sticka ut ur mängden. Barnen lär sig hoppa rep, cykla och sparka boll. Vissa barn lär sig skriva både siffror och bokstäver. (Hofsten & Lidbeck 2005, ss. 279-311).

Barns utveckling kan liknas vid en stege, och alla barn har olika långt mellan sina stegpinnar. När barn i den här åldern drabbas av cancer ökar avståndet mellan stegpinnarna och barnen får det kämpigare att nå till nästa steg. Idag blir fyra av fem barn friska från sin cancer, men det innebär inte alltid att de blir av med svårigheterna i sin utveckling. I och med behandlingen kan en del av barnen drabbas av senkomplikationer, både kognitiva och somatiska. I dag är dock forskningen om detta långt framskriden och sjukvården har blivit bättre på att vidta åtgärder för att minska senkomplikationerna (Jordevik 2005, ss. 6-7).

Många vuxna som i sin barndom överlevt cancer berättar om hur snabbt de mognade under sjukdomen. I vissa fall kan den snabba mognaden, som dessa barn går igenom, göra det svårt för barnen i kamratrelationerna. De sjuka barnen går igenom en process som andra barn inte kan relatera till och barnen kan ofta uppfatta sina jämnåriga kamrater som barnsliga och oförstående (Barncancerfonden, 2013). Detta orsakar ett livslidande hos barnen som kan bli isolerat och uteslutet ur kompisgruppen, detta utöver det sjukdomslidandet som barnen redan känner (Wiklund, 2003, ss. 102-108).

Att vårdas med hemsjukvård vid barncancer

Barn som lever med cancer ska få kunna erhålla en normal tillvaro bortsett från omvårdanden och behandlingarna, om möjligt ska de kunna ha lika normalt liv som jämnåriga barn (Barncancerfonden, 2003, ss. 7-8). Barncancerfonden (2013a) poängterar vikten av att barn ska få samma rätt som vuxna gällande hemsjukvård. Detta då omgivningen i hemmet inger en oerhörd trygghet speciellt för barn. I hemmiljön får familjen mer tid att spendera ihop och barnen får även större möjlighet leva i anknytning till sina vanor. Att få vårdas i hemmet minskar barnens vårdlidande då hemmiljön kan upplevas som en möjlighet att återfå kontrollen över sin livssituation. Enligt Wiklund (2003, ss. 104-105) innebär ett vårdlidande det lidande som en patient

känner tillföljd av dess vård och behandling. Det är vårdarens uppgift att minimera patientens vårdlidande, och genom hemsjukvård kan vården göra detta för barnen.

Enligt Arnell och Lidström (2010, ss. 18-19) varierar rätten att kunna få hemsjukvård från kommun till kommun. Att familjer blir erbjudna stöd via hemsjukvård då barn lider av cancer, är varierande i Sverige. Det beror främst på otillräcklig kunskap bland hemsjukvårdspersonal om cancersjuka barns behov och omvårdnad. Detta skapar i sin tur en osäkerhet bland hälso- och sjukvårdspersonal över att vårda barn i hemsjukvården. I förhållande till de ibland jobbiga behandlingar som barnen får uppleva på sjukhus kan många cancersjuka barn klara sig med lättare omsorg i hemmet. Som resultat kan barnen få leva ett mer normalt vardagsliv med familj och vänner. För att kunna etablera en fungerande och möjlig hemsjukvård för barn är en god kommunikation mellan barncancercentra och hemsjukvårdspersonal grundläggande, då brist på kunskap om barn och cancer är en begränsning som existerar i hemsjukvården. Medlemmar i Barncancerföreningen fick i januari 2010 svara på en enkät angående hemsjukvård som konstaterade att mer än hälften av familjerna aldrig hade erbjudits hemsjukvård. Ungefär en tredjedel av de sjuka barnen hade fått hemsjukvård, de flesta i palliativt syfte och resterande familjer besvarade inte enkäten.

Hansson, Kjaergaard, Schimiegelow och Hallström (2012, ss. 60-65) genomförde en studie i Danmark som styrker att cancersjuka barn och deras familjer anser att hemsjukvård gör det möjligt för barnen och familjen att få behålla sin ro i hemmet, samtidigt som det inte blir en delning av familjen som sker när barnen ligger inne på sjukhus. Enligt Barncancerfonden (2013a) låter hemsjukvård även barnen få avnjuta ett normalt liv samtidigt som det inger barnen trygghet. Det är viktigt att hemsjukvårdspersonalen har tillräcklig med kunskap för att först och främst kunna vårda barnen men även familjen. Enligt Hansson et al. (2012, ss. 63-64) låter hemsjukvården sjukdomen göra mindre intrång i barnens och familjens personliga sfär, då barnen kan få vårdas i sin hemmiljö. Detta lyfter fram betydelsen av hemsjukvården så barnet ska kunna få gå tillbaka till sina dagliga rutiner som skola eller att kunna få hemundervisning.

ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth)

ICF är ett verktyg som används vid klassificering av en persons hälsotillstånd, ICF används för att mäta hälsa både på individnivå och samhällsnivå. ICF-CY har utvecklats ur ICF. Anpassningar av ICF krävdes för att kunna dokumentera barns förutsättningar, levnadsvillkor och uppväxtmiljöer utifrån de krav som FN:s konvention om barnets rättigheter ställer. Idag är ICF-CY det verktyg som används för barn och ungdomar (Björk-Åkesson, Granlund & Simeonsson, 2011, s. 86). ICF frångick alla tidigare medicinska modeller och är istället en psykosocial modell. För första gången hade vården ett gemensamt språk för att kunna beskriva ett barns funktion (Simeonsson, 2009, s. 71). ICF-CY är organiserad i två delar, varje del är sedan indelad i två komponenter som används för att beskriva faktorer som är viktiga för individens fungerande. Den första delen består av funktionstillstånd/funktionshinder där komponenterna består utav kroppsfunktioner/kroppsstrukturer samt aktiviteter och

delaktighet, här tas termer gällande människans psykiska och fysiologiska funktioner upp. Den andra delen består av kontextuella faktorer med komponenterna omgivningsfaktorer och personfaktorer, här beskrivs det sammanhang individen befinner sig i och som kan påverka individens fungerande (Pless, Adolfsson & Klang, 2011, ss. 21-25).

PROBLEMFORMULERING

Varje år drabbas mellan 250-300 barn av cancer i Sverige, närmare 75 procent av dem blir friska men vägen dit är lång och kämpig. Det finns idag en hel del forskning i ämnet barncancer och upplevelsen av sjukdomen och dess påverkan på vardagen, mycket av fokus läggs dock på föräldrarnas och syskonens upplevelse av att ha ett cancersjukt barn/syskon. Vid en cancerdiagnos förändras livsvärlden för barnen som drabbas, men också för resten av familjen. Detta kan ibland leda till en helt ny livssituation, vilka funderingar har barnen och familjen kring detta? Genom den här studien vill vi belysa hur barn med cancer upplever sjukdomen som en del av sin vardag. Idag råder en brist på forskning kring barnets känsla av livskvalitet efter en cancerdiagnos och om hur barnen upplever eller påverkas av sin livssituation. Den mesta forskning som finns inriktar sig på föräldrar till cancersjuka barn eller syskon till cancersjuka barn. Forskning om barnets egna upplevelser är bristfällig. Det är viktigt att få en större kännedom om hur dessa barn upplever sin vardag då detta kan hjälpa och förbättra bemötandet hos hälso- och sjukvårdspersonal men även hos andra yrkesgupper, till exempel inom skolväsendet som kommer i kontakt med barnen.

SYFTE

Barnens och föräldrarnas upplevelser av vardagslivet ett år efter barnens cancerdiagnos, med fokus på barnens upplevelser.

METOD

Studien är en empirisk kvalitativ studie som ingår som en del av ett forskningsprojekt med en longitudinell ansats. Analysen är genomförd med en kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren Granheim (2008). Det genomfördes en förutsättningslös analys av åtta transkriberade intervjuer och resultatet skulle hamna så nära det manifesta innehållet som möjligt. I syftet riktas fokus mot barnens upplevelse av sin vardag, men för att kunna få en klar bild över deras vardag har det varit tvunget att inkluderas en del av det som föräldrarna säger, men då alltid med fokus på barnens upplevelser.

Datainsamling

Materialet bestod av åtta intervjuer med barn i åldern tre till fem år samt deras föräldrar. Barnen hade sedan ett år tillbaka diagnosen cancer, dock hade inte alla barnen samma typ av cancer. Intervjuerna är en del av en pågående forskningsstudie vid högskolan i Borås där barn och föräldrar intervjuas var sjätte månad under en treårsperiod. Intervjuerna skedde dels i barnens hem och dels på dagvården under barnens

sjukhusvistelse. Familjerna som intervjuades hade rekryterats från ett barncancercentrum i södra Sverige. Materialet bestod av redan transkriberade intervjuer, och vid intervjutillfället använde sig forskaren av ett semistrukturerat tillvägagångssätt med öppna frågor som passade syftet med studien. Frågorna bygger på ICF-CY vilket är ett verktyg som används vid klassificering av en persons hälsotillstånd, ICF används för att mäta hälsa både på individnivå och samhällsnivå. Just denna version är i sig en barnversion av International Classification of Functioning. Komponenterna som ingår i ICF är omgivningsfaktorer, aktiviteter och delaktighet samt kroppsfunktioner och kroppsstrukturer (WHO, 2013). Vid intervjutillfället användes några av följande frågor: Har du/ni allt ni behöver för att klara vardagen? Hur mår din kropp? Berätta vem du är och vad du gillar att göra? Intervjuerna fortsatte sedan med följdfrågor utifrån svaren som gavs för att nå en fördjupning. Inklusionskriterierna för studien var att barnen skulle vara mellan ett och sex år vid insjuknandet i cancer, dock valde forskaren att inte utföra några intervjuer med barnen före tre års ålder. Föräldrarna och barnen behövde också kunna behärska det svenska språket. Studien är godkänd av den etiska kommittén med diarienummer 2010/343-31. Innan familjerna valdes ut gavs både skriftlig och muntlig information till personalen vid det berörda barncancercentrumet. Det var sedan personalen som tillfrågade familjerna som stämde in med studiens inklusionskriterier. Familjerna fick först muntlig samt skriftlig information av personalen och sedan blev de även kontaktade via telefon. Därefter fick familjerna ge sitt godkännande att deltaga samt bestämma var de ville att intervjuerna skulle äga rum. Vid intervjutillfället var alltid minst en förälder närvarande, varje intervju inleddes med att prata med barnen och sedan intervjuades en eller båda föräldrarna. Innan vi fick tillgång till materialet hade intervjuerna avidentifierats ordagrant.

Analys

Enligt Lundman och Hällgren Granskär (2008, ss. 187-192) kan innehållsanalysen vara deduktiv, med en redan utarbetad mall och baserad på en modell eller teori, eller induktiv med en förutsättningslös analys av texter. I denna studie har en induktiv ansats används. En kvalitativ innehållsanalys ska beskriva variationer genom att påvisa likheter och skillnader i textinnehållet, utifrån detta skapas sedan koder, subkategorier, kategorier och teman. I denna studie stannade analysarbetet vid kategorier.

Analysen inleddes med att läsa intervjuerna upprepade gånger var och en för sig, för att få en klar bild av innehållet. Sedan skedde en reflektion över texternas huvudsakliga innehåll och vad som kändes relevant utifrån syftet. Sedan skrevs rubriker på ämnen som tycktes återkomma i intervjuerna, några av ämnena lades under rubriken ”barn” och några under rubriken ”föräldrar”. Nästa steg i analysen var att välja ut meningsenheter från intervjuerna som passade syftet. Meningsenheterna klipptes ut i sin fulla längd och klistrades in i dokumentet med de olika huvudrubrikerna. När detta sedan var gjort abstraherades meningsenheter och benämndes med en kod. Sedan arbetades underkategorier fram med hjälp av att identifiera likheter och skillnader i dem olika koderna. Underkategorierna med samma innebörd sammanfördes sedan under fyra olika kategorier. På nästa sida finns en tabell (Tabell I) över analysprocessen.

TABELL I

Meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Jag har hår. *Du har mycket hår! Det har börjat växa! Vad tänker du om det?* **Bra. Vet du hur långt hår jag ska få?** *Nä…hur långt?* **Lika långt som Rapunsel.** *Hur kändes det när du inte hade nåt hår på huvet?* **Bra.**	Få långt hår igen.	En förändrad självbild	**Hitta tillbaka till livet innan sjukdomen**
Lite hår. Och vet du vad? Det är en skillnad från när jag träffade dig förra gången för då hade du inget hår! **Vet du vad? Det kanske du inte har hört men jag kan faktiskt ha hårspännen och tofs.**	Kan ha spännen och tofsar.		
Jo, hon kan ju säga att innan jag var sjuk så hade jag långt hår. Det kan hon ju göra.	Långt hår innan cancern**.**		
Då sa hon så här ”mamma, mamma, det känns nästan som om när jag var frisk liksom, innan jag hade den här sjukdomen”.	Känner sig som innan sjukdomen.	Uppleva hälsa trots sjukdom	
Och så tycker du det är skönt nu brukar du säga ibland. Du brukar ju säga…vad är det du brukar säga? Du känner dig frisk fast du är sjuk säger du, va?	Känner sig frisk fast man är sjuk.		
Men på nåt sätt så känns det som att han tycker det där är passerat nu. På nåt sätt.Ja, men nu är jag ju frisk. Nu är det borta och jag är frisk.	Nu är jag frisk.		
Sen har vi ju valt och välja bort hemsjukvården. Alltså vi har kämpat, det har viktigare för både oss och henne att få ha en fristad hemma. Vi åker hellre då en gång i veckan än att hon inte ska få känna liksom att här kommer det i alla fall inte in nån.	Att få en fristad.	Att hitta tillbaka till det ”normala”	
Det låter som att det är viktigt nu att hitta en identitet utan cancern igen. Jo, men det tror jag ju. För alla. Så samtidigt som vi kommer och leva med det alltså…men hitta tillbaka till ett lite mer normalt liv så det kan va skönt också.	Hitta tillbaka till ett normalt liv.		
Ja, just nu så är vi nästan som en normal familj…hehe…eller hur? Nästan?	Få vara en normal familj.		

RESULTAT

Analysen resulterade i fyra olika kategorier med elva tillhörande underkategorier. Efter genomförd analys visade resultatet att barnen accepterat sjukdomen som en del i sin vardag och börjat en väg tillbaka mot ett liv utan sjukdom.

TABELL II

KATEGORIER	UNDERKATEGORIER
Sjukdomen som en del av livet	• Inga tydliga gränser • Prover och behandling • Det skrämmande blir mindre skrämmande
Hitta tillbaka till livet innan sjukdomen	• En förändrad självbild • Uppleva hälsa trots sjukdom • Att hitta tillbaka till det ”normala”
Barnen vill ha kontroll	• Barnens delaktighet i sin värld • Insikt i sjukdom och behandling • Rädsla att släppa taget
Känsla av utanförskap	• Att uppfatta sig som otillräcklig i jämförelse med andra barn • Avskärmad från andra barn

Sjukdomen som en del av livet

Ett år efter cancerdiagnosen berättar barnen om ett liv där provtagning, mediciner och behandlingar blivit en del av vardagen. Barnen ser inte längre detta som något skrämmande utan som en del av sina liv.

Inga tydliga gränser

I analysen berättar barnen att de har svårt att leka med andra barn om de andra barnen vill bestämma, helst ska leken ske på deras villkor. Föräldrarna menar att de kan se att barnen på grund av sin sjukdom blir särbehandlade och att de märker att barnen känner av det och att de, i vissa situationer, utnyttjar det till sin fördel. Barnen säger att de får lov att göra lite som de vill när de är sjuka. Föräldrarna berättar att barnen blivit vana vid att få som de vill vilket har orsakat att barnen har tappat saker som turordning och samspel med andra barn. I intervjuerna framkommer gång på gång barnens önskningar om att få lämna rummet för att kunna göra andra saker än att bli intervjuad och de hörs att de är vana vid att föräldrarna går med på deras krav.

Och det här att folk överser ju så mycket! Och så känner man det liksom att herregud…hon ska bete sig som alla andra barn (Mamma till flicka 5år).

Barnen själva menar att det är de som bestämmer om de ska gå till dagis på morgonen, känner de att de inte vill så blir det så.

Föräldrarna uttrycker också svårigheter i att identifiera vad som tillhör sjukdomen och vad som tillhör normal utveckling. Är det vanligt åldersrelaterat trots eller är det en konsekvens av behandlingen. Då föräldrarna är osäkra curlar de hellre barnen än att ta en konfrontation.

Prover och behandling

Resultatet visar att barnen nu ett år efter cancerdiagnosen ser behandlingarna som en del i vardagen. Många av barnen tycker inte längre att det är konstigt att ha en slang på magen eller i näsan, de vet varför de har dem och de anser inte att det gör dem annorlunda mot andra barn. Flera av barnen säger att de har tröttnat på sond och CVK men samtidigt ser de ett slut på behandlingen där de snart kommer att bli av med slangarna. Många av barnen uttrycker ett obehag inför behandlingar och provtagningar men känslan är samtidigt att de förlikar sig med att det är någonting som de måste gå igenom för att bli friska, och procedurerna har blivit så vanliga att barnen nu ser det som en del av sin vardag.

Jag gillar inte det men jag är ju van…jag har tagit det många gånger och nu är det bara sista medicinen kvar och sen är det dags att ta bort den. Man kan inte ta sista medicinen i sonden (Pojke 5år).

Föräldrarna säger att barnen gärna berättar om sin sjukdom och visar upp till exempel sin CVK för både vuxna och andra barn i alla möjliga situationer. Det visar på att de accepterat sjukdomen som en del av sig själva, att de inte skäms utan istället visar upp den sidan av sig själva med stolthet. I analysen framkommer många gånger att föräldrarna har svårare med att deras barn ’’sticker ut’’ än vad barnen själva har.

En del av barnen berättar att de får ta prover hemma och en del av barnen talar om provtagning på sjukhus, känslan är att de flesta barnen inte gör någon skillnad på hemsjukvård och sjukhusvård, utan att skillnaden för barnen ligger hos personen som tar provet och dess bemötande av barnen.

Det skrämmande blir mindre skrämmande

Nästan alla barn beskrev sjukhusvistelsen som något roligt och inte alls skrämmande. När barnen fick använda sig av ansikten med olika uttryck från glad till ledsen, så pekade de flesta barnen på det glada ansiktet när de ombads beskriva känslan av att vara på sjukhus. I resultatet framkommer att barnen tycker att det är okej att vara på sjukhus men att vissa av procedurerna som gör ont kan göra dem ledsna. Flera av barnen ser sjukhuset som en plats där de får göra lite som de vill, där har de kompisar som dessutom befinner sig i samma situation, de har lekterapi med massvis med leksaker och roliga aktiviteter och där är de alltid i centrum för allas uppmärksamhet.

Ibland är jag ledsen. Och ibland är jag glad. Och ibland är jag spänd (Flicka 5år).

Flera av föräldrarna uttrycker att barnen har en positiv bild av sjukhuset och att sjukhuset har blivit en del av barnens liv och sätt att leva. Barnen har utvecklat en form

av sjukhusläge, att de varvar ner lite och tar det lite lugnare under sjukhusvistelsen. Här kan både föräldrarna och barnen fokusera helt på behandlingen utan en massa måsten.
Barnen berättar att de tidigare under sjukdomen velat titta på kort och filmer på sig själva innan de blev sjuka. Detta var inte alls lika vanligt nu efter ett år, och barnen säger att det inte känns lika viktigt att titta på gamla bilder av sig själva, barnen har mer och mer accepterat sig själva som de är nu, och har inte längre samma behov av att komma ihåg det som var innan.

Hitta tillbaka till livet innan sjukdomen

Att förlora sitt hår har varit en del av sjukdomen för samtliga av de intervjuade barnen. Dock menar barnen på att det inte har känts som någon större förlust för dem. Men nu när håret börjar växa ut igen, i kombination med att barnen blir starkare, uttrycker barnen en känsla av hälsa och friskhet, trots sin sjukdom.

En förändrad självbild

Analysen visar att de cancersjuka barnen har börjat bli medvetna om sitt hår. Lyckan som de flesta barnen känner över att håret har börjat växa speglas tydligt i intervjuerna. I resultatet framkommer att barnen känner att de har börjat få tillbaka en del av sig själva. Men samtidigt så berättar vissa föräldrar att barnen inte alls ser deras hår som något speciellt utmärkande drag och att förlusten av håret inte påverkar dem känslomässigt.

Håret har blivit lite jobbigare just nu eftersom hon har en kort frisyr…så är det väldigt jobbigt eftersom folk kallar henne han (Pappa till flicka 5år).

Barnen berättar att det varit jobbigt att inte ha något hår och föräldrarna säger att barnen sagt att det är jobbigt när andra kommenterar att de inte har något hår. En flicka berättar om att en gammal kamrat från dagis inte kände igen henne när hon inte hade något hår. I intervjuerna talar både föräldrar och barn om betydelsen av hår framförallt för flickorna. Barnen säger att de vill ha klänningar, tofsar och spännen för att få känna sig mer som andra flickor.

Uppleva hälsa trots sjukdom

I resultatet beskriver barnen sig som friska. Barnen är dock medvetna om att de lider av en cancersjukdom. Barnen tycker att de mår så pass bra nu i jämförelse med när de fick högdoser med cytostatika, att för dem känns det som att vara frisk. Föräldrarna upplever att barnen kommit över den första traumatiska tiden och kommit ut på andra sidan. Föräldrarna berättar att barnen ser sig själva som friska igen nu när till exempelvis ork och hår har kommit tillbaka.

Då sa hon så här ´mamma, mamma, det känns nästan som om när jag var frisk liksom, innan jag hade den här sjukdomen´ (Mamma till flicka 5år).

Barnen berättar om biverkningar och mediciner men i mycket liten skala, barnen lämnar ganska snabbt ämnet för att prata om en kompis de ska leka med eller något roligt som de ska göra senare. Barnen själva talar inte så mycket om sig själva som den sjuka patienten i intervjuerna, istället lägger de mer vikt vid det som är friskt. Att leka med vänner, få tillbaka sitt hår, kunna göra kullebyttor eller ha lärt sig cykla själva är saker som barnen nämner som centrala i deras liv just nu.

Att hitta tillbaka till det ”normala”

Resultatet speglar barnens vilja av att hitta tillbaka till livet som de hade innan sjukdomen. Som resultatet tidigare visat upplever många barn inte längre sjukhuset som något skrämmande, men föräldrarna berättar att barnen däremot inte alltid är mottagliga för besök av hemsjukvården i sitt eget hem. Att barnen själva har en önskan om att hemmet ska få förbli en fristad och inte som en förlängning av sjukhuset.

> *Sen har vi ju valt och välja bort hemsjukvården. Alltså vi har ju kämpat, det har viktigare för både oss och henne att få en fristad hemma. Vi åker hellre då en gång i veckan än att hon inte ska få känna liksom att här kommer det i alla fall inte in nån. Alltså för oss har det varit väldigt viktigt och hon har ju varit...det tog ju lång tid för henne och acceptera dom som jobbade på---och då kände vi, ska vi börja om här hemma då? Nä, hon behöver sin fristad lite (Förälder till flicka 3år).*

Föräldrarna beskriver också att barnen förändrats av sjukdomen, att de hade livet före och ett annat liv efter och att de kommer ut som andra och förändrade barn på grund av den upplevelsen, och att det är något som endast familjer som gått igenom samma sak kan förstå.

Barnen vill ha kontroll

Barnen berättar gärna om sin sjukdom, de har blivit små experter på sina mediciner, sina CVK:er och sin sond. De berättar att de gärna hjälper till när de kan, med allt ifrån att ta sin medicin själv till att sätta etiketter på blodrör. Barnen berättar att de tröttnat på att ha en CVK och en sond, men att det samtidigt kan vara svårt att skiljas från dem.

Barnens delaktighet i sin värld

Barnen berättar att nu, ett år efter det att de diagnostiserats med cancer har sjukhusbesöken minskat. Flera av barnen kommer knappt ihåg när de var på sjukhuset senast och barnen säger att de inte behöver sova där så ofta längre. Barnen besöker endast sjukhuset en gång i veckan för provtagning och vissa av dem besöker sjukhuset mer sällan än så. Barnen tycker inte längre att delaktigheten i behandlingarna är lika viktig samtidigt uttrycker barnen en vilja att ta sina mediciner själva och att få hjälpa sjuksköterskorna när de är på sjukhus. De vill gärna själva ta fram sin CVK, de hjälper till att skaka blodrör och de stänger slangklämmor.

Barnen blir själva experter på sin sjukdom och vården ska ske på deras premisser. En del av de större barnen har till och med fått vara med och spruta in medicin i CVK:n. I resultatet säger barnen att bemötandet från personalen, framförallt sjuksköterskorna är

viktigt. Barnen nämner favoritsjuksköterskor och det är oftast de som tar sig tid att prata med dem och inte bara utföra de procedurer som ska göras, det är viktigt för både barn och förälder att personalen gör barnen delaktiga.

Jag tror att de ser på henne som en person i stället för en patient. Jag tror det är en jättestor faktor. Alltså dem skapar en relation och inte bara är där för att ta prover utan pratar med henne ute i korridoren och liksom hela den biten, att det inte bara är in och ta prover och sen ut igen (Pappa till flicka 5år).

Barnen säger också att deras favoritsjuksköterskor är de som busar med dem och kittlar dem, sämre tycker de om sjuksköterskorna som bara kommer in för att ta sina prover och sedan går ut igen. Resultatet visar också att barnen börjar bli starkare hemma och klarar mer. Det är viktigt för dem att kunna bli självständiga. Barnen uttrycker stolthet över att kunna sova i egen säng, kunna ta på sig kläder själva och borsta sina tänder själv. Resultatet visar också att familjerna ordnat ett eget skåp åt barnens mediciner och dylikt så att barnen ska kunna ha sina saker samlade och dessutom i ett skåp där man inte behöver bli påmind om dem hela tiden. Barnen berättar att det är deras eget skåp.

Insikt i sjukdom och behandling

I analysen framkom att barnen har stor förståelse för sin sjukdom och för de mediciner de tar. De vet vad de har för slang på magen och i näsan och vad de heter, flera av barnen kunde namnge den cancerform som just de led av. I intervjuerna uttryckte barnen även en förståelse för sin kropps reaktioner på all den medicin de utsätts för, de kunde själva dra paralleller mellan medicinen och magont, dålig balans, håravfall eller dålig ork. Barnen vet att de får guldmedicin och vad den gör i kroppen, en del av föräldrarna berättar att barnen till och med lärt sig de riktiga namnen på preparaten.

Guldmedicinen gör att alla de dumma jag har i min kropp…dem elaka försvinner. De kommer ner dit, sen går de till medicin…dom där runda. Och då dör dem (flicka 5år).

Föräldrarna berättar också att då barnen leker med andra barn på sjukhuset som har samma eller liknande sjukdomar så leks det mycket sjukhuslekar, barnen gör dockor till sina patienter och de får guldmedicin och CVK:er och de sövs. Barnen berättar även om lekar hemma där de ger sina leksaker ”snurrmedicin” och opererar dem. Resultatet visar även att barnen har en större förståelse för smitta och bakterier än andra barn, föräldrarna uttrycker att det är en förståelse som ett så litet barn inte ska behöva ha. Barnen berättar gärna om kompisar som slickar på handtag och har snoriga näsor och de ber ofta andra barn tvätta sina händer.

Kristin hon slickade på handtaget till lekstugan på dagis…mamma, vet hon inte hur mycket bakterier det är på det handtaget…Fy vad äckligt (Pojke 5år).

Rädsla att släppa taget

Som det visade sig tidigare i resultatet är många av barnen trötta på sina sonder och CVK:er, ett år in i behandlingen. Men föräldrarna berättar också att en del av barnen är rädda för att släppa taget om både sond och CVK. De uttrycker att barnen ser sonden och CVK:n som en del av sig själva nu, och att det verkar skrämmande att den delen helt plötsligt ska försvinna.

Så var det ju nån gång vi ville ta bort den för ett tag sedan…han bara: ´nej, nej, den hör ju till mig, den ska sitta där´ (Mamma till pojke 4år).

Föräldrarna berättar att de starkaste reaktionerna kommer då läkarna berättar för barnen att det är sista gången de ska ha sin sond. Att läkaren har tagit bort den tidigare då de vet att den kommer igen har inte varit några problem utan det är först då barnen inser att de inte kommer att få ha en sond igen som det blir jobbigt för dem. En förälder berättar att hennes dotter vägrade att ta bort sin sond, trots att den inte användes, så att den ända utvägen blev att ta den med våld.

Känsla av utanförskap

Resultatet visar att barnen själva märker av de förändringar som biverkningarna av behandlingen har på deras kroppar. Barnen berättar om sämre ork, sämre balans och en frustration över att inte klara sådant som andra barn klarar. Barnen berättar även om behovet av att ha kompisar att leka med, dels på dagis men också hemma.

Att uppfatta sig som otillräcklig i jämförelse med andra barn

Analysen visar att barnen jämför sig en hel del i leken med andra barn. Fastän de till viss del märker att de blir starkare hela tiden känner de också att deras kompisar klarar av mer än vad de klarar. Föräldrarna berättar att de märker att barnen sneglar på sina kompisar och att de blir ledsna och nedstämda när de alltid hamnar på efterkälken då de inte klarar av att springa lika snabbt som sina jämnåriga eller klättar lika högt i träden. Barnen berättar också att de inte har lika mycket ork som innan sjukdomen, de uttrycker ofta att de behöver vila efter till exempel dagis och lek. I analysen framkommer att barnen själva förstår varför de har sämre ork än sina jämnåriga kamrater, att det beror dels på sjukdomen i sig men också på de olika medicinerna de får.

Hon blir ofta ledsen, till exempel…fast det går ju över ju starkare hon blir med. Som innan så orkade hon ju inte att klättra och sånt och då blev hon ju ledsen att de klättrade och sånt (Förälder till flicka 4år).

Barnen säger också att det ibland är svårt att klara av de vardagliga rutinerna eftersom till exempel mediciner kan påverka kroppen negativt. Barnen pratar om att de kan få ont i händer, skakiga ben och problem med balansen. Barnen berättar om tillfällen då de bland annat klätt sig själva eller liknande och ramlat och slagit sig. Föräldrarna berättar en hel del om de perioder då barnen får kortison. Då är barnen oftast väldigt trötta och sover mer än vanligt, de orkar inte leka med sina kompisar eller ta sig till dagis. En mamma berättar att under sådana episoder brukar hennes dotter gå in till grannbarnen och lägga sig i deras soffa bara för att se på när de leker, utan att själv orka vara med.

Avskärmad från andra barn

Resultatet visar att dagis återigen blivit en del av barnens liv. Barnen har börjat på dagis, få av dem klarar av att vara där på heltid än, men barnen går ett par timmar i veckan. I analysen framkommer att barnen själva har olika syn på dagis, barnen talar om hur roligt och spännande det är att få vara tillbaka bland vänner och att få leka, men barnen talar också om att det är skönt och mysigt att få vara hemma med familjen.

Jag vill inte åka ner till dagis, mamma. Jag vill vara hemma. Idag vill jag inte det…det vill jag inte idag!...för att jag behöver vila (Flicka 5år).

I resultatet framkommer att barnen talar mer om kompisar i sitt eget närområde som de brukar leka med, och de tar inte självmant upp så mycket om dagis. Samtidigt uttrycker de flesta barnen en glädje över att få vara på dagis när ämnet tas upp. Föräldrarna berättar att barnen till en början hade svårt att acklimatisera sig till den nya miljön på dagis. Barnen hade blivit så vana till att umgås med vuxna att de istället för att leka med sina dagiskamrater, höll sig till personalen. Föräldrarna berättar också att fröknarna på dagis upplevde att barnen mognat under sin sjukdomstid och på det viset skiljde sig från jämnåriga.

Åldermässigt så tillhör hon ju Blåbären men hon…de anser att hon har mognat så mycket utav det här med sjukdomen så att det i deras jobb…med stegvis som man jobbar med känslor och liksom…så har hon kommit så pass långt så hon hör till Hallonen då (Mamma till flicka 5år).

Analysen visar att barnen själva uppskattar sina syskon väldigt mycket. Ofta är det svårt att få möjlighet att leka med andra barn medan syskonen alltid finns där, även under de tuffa perioderna då barnen inte får utsättas för virus eller bakterier. Barnen menar på att det är kul att ha en bror eller syster att bråka med hemma, men att syskonen också förstår när de mår dåligt eller är trött och inte orkar leka eller bråka.

Föräldrarna berättar att barnen behöver den kontinuiteten som dagis kan ge, de säger att barnen blir väldigt frustrerade när de inte får lov att gå till dagis, när det har varit bestämt att de skulle få det. Barnen berättar själva om att de inte kan gå till dagis varje dag, för om något barn på dagis blivit sjukt är det inte bra att de är där för då kan det finnas bakterier där. Då får de stanna hemma i ett par dagar innan de får gå till dagis igen.

Men jag tycker att det känns som att…nä, det är ju bara det att jag önskar att hon kunde gå på förskolan mer för att få leken mer. Det spelar ingen roll hur mycket vi leker hemma och hur mycket leksaker vi köper, det kan ändå inte ersätta det (Mamma till flicka 5år).

Det som barnen själva uppfattar som jobbigt är det utanförskapet som blir av att inte alltid klara av att deltaga, utan att de istället får sitta vid sidan av och kolla på.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studien har utförts med en kvalitativ innehållsanalys. Flera olika former av innehållsanalys studerades för att välja ut den metod som fungerade bäst för syftet. Valet blev Lundman och Hällgren Graneheims (2008) kvalitativa innehållsanalys. Styrkan i deras metod är att den känns lättförståelig och genomförbart samt att den är på svenska. Metodens svaghet ligger i att den även har teman efter kategoriseringen, något som inte fanns tid att genomföra. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2003, s. 106) kan innehållet i en text analyseras både latent och manifest. I studien valdes att utgå ifrån ett manifest innehåll och studera det som sägs istället för att tolka det som sägs. Detta för att åstadkomma ett så trovärdigt resultat som möjligt. Både vid användande av manifest och latent innehåll påverkas författaren av sina egna tolkningar, men nivån av tolkningsgraden är olika (Lundman & Hällgren Graneheim 2003, s. 106).

Då intervjuerna utfördes av en forskare som sedan inte var med under analysprocessen har vi inte varit medvetna om intervjupersonernas personliga historia, livsvillkor och rådande kultur, något som Lundman och Hällgren Graneheim (2008, s. 160) ser som en fördel vid innehållsanalys. Vi känner själva att vi både har haft en fördel och nackdel av att inte varit med vid intervjutillfällena. Vi har kunnat gå in förutsättningslöst då texterna analyserats, däremot kan vi sakna att inte fått höra barnen och föräldrarna prata och på så sätt fått höra nyanser i rösterna som skulle ha kunnat gynna analysprocessen. Lundman och Hällgren Graneheim (2008, s. 162) lyfter fram betydelsen av att förstå intervjupersonernas levandsförhållanden, något som inte har uppnåtts. Enligt Rolfe (2004, s. 305) finns det idag inga tydliga paradigm som säger vad en god kvalitativ studie är och innehåller. Enligt Long och Johnson (2000, ss. 30-31) är det viktigt att frågorna i intervjuerna är anpassade efter intervjupersonernas ålder och mentala utveckling. Något som vi tycker att forskaren som utförde intervjuerna har lyckats bra med.

Syftet med studien är att lyfta fram barnens upplevelser av cancer i sin vardag men under analysprocessen insåg vi att det var svårt att bygga ett resultat enbart utifrån det som barnen säger. Barnen som valdes ut av forskaren är så pass unga att de har svårt att behålla ett längre fokus och gärna börjar tala om något helt annat än det som forskaren frågar om. Det har då varit hjälpsamt för syftet att komplettera barnens utsagor med föräldrarnas perspektiv. Samtidigt har det varit ett dilemma att skilja på barnens perspektiv samt barnperspektivet under analysarbetet. Intentionen har hela tiden varit att lyfta barnens egna perspektiv i så stor utsträckning som möjligt och det har varit en utmaning att inte falla in för mycket i det som föräldrarna säger om barnens upplevelser då detta skulle leda till att resultatet istället skulle ha färgats av ett barnperspektiv. Föräldrarna känner sina barn väl men kan aldrig helt sätta sig in i barnens egna perspektiv. Enligt Söderbäck (2010, ss. 26 – 31) innebär ett barnperspektiv att vuxna söker en förståelse för hur barn uppfattar och förstår en situation och hur de agerar i olika sammanhang. Barnens egna perspektiv däremot berör barnets egen person och upplevelser av sammanhang och situationer. Att fånga barnens perspektiv innebär att se barnens eget bidrag, då barnen ges möjlighet att förmedla sina upplevelser, erfarenheter, tankar och känslor.

Resultatet som studien kom fram till känns inte överförbart på alla barn med cancer. Vi hade sett en större variation i ålder på barnen för att få en bredare syn på barns upplevelser i olika stadier av sin utveckling. Alla barnen som intervjuades härrörde också från samma barncancercentrum vilket gör att deras erfarenheter gällande behandling och sjukhusvistelse är väldigt lika. Dessutom är känslan att dessa barn är på väg mot ett tillfrisknande och att resultatet kanske blivit annorlunda om en del av barnen haft en sämre prognos. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2003, s. 110) är antalet intervjuer som krävs för att svara på syftet i en studie olika beroende på hur komplext det fenomen är som ska studeras. I denna studie användes åtta intervjuer vilket kändes lagom för att kunna identifiera likheter och skillnader.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att belysa barns och föräldrarnas upplevelser av vardagslivet ett år efter barnens cancerdiagnos, med fokus på barnens upplevelser. I resultatet framkommer att barnen inte längre ser sig själva som speciellt sjuka nu när den värsta delen av behandlingen ligger bakom dem. Barnen gläds åt att få tillbaka håret, slippa sond och att orka vara med sina kompisar i leken igen. I resultatdiskussionen lyfts de viktigaste och mest betydelsefulla resultaten i studien, med fokus på barnens självbild, barnens deltagande i sin egen vård och hur syskon påverkas av cancern.

Något som framkom i resultatet var att barnen inte verkade speciellt berörda av att de tappat sitt hår. Däremot uttryckte barnen en glädje över att håret var på väg tillbaka. Det som framkom under analysen var att sorgen över hårförlusten var större hos föräldrarna än hos barnen. Det framkom också ett genustänk angående håret där vi genomgripande kunde se att hårförlusten påverkat flickorna i en högre grad än pojkarna. Enligt Björk, Wiebe och Hallström (2006, s. 270) visade deras studie att barn som har diagnostiserats med cancer blir berörda av deras hårförlust eftersom att det är oerhört viktigt för de att få känna sig som sina jämnåriga och tillföljd utav att de tappar hår så känner barnen att de särskiljer sig från deras kompisar. Därför upplevde barnen att det underlättade om de bar peruk för att täcka hårförlusten. Resultatet visar också att barnen själva, i och med att håret är på väg tillbaka i kombination med en förbättrad ork och minskad tid på sjukhus, känner sig friska. Analysen visar att föräldrarna upplever situationen jobbigare då de vet hur lång väg det är kvar tills barnen blir friskförklarade. I en studie av Björk, Wiebe och Hallström (2009, s. 426) framkommer att barn med cancer inte alls känner den ångest som deras föräldrar gör utan att de istället kan ha perioder där de kan känna sig ledsna över det som drabbat dem. Detta återspeglas i denna studies resultat. Barnen talar inte om sig själva som sjuka utan de fokuserar istället på det friska. Känslan är att barn har lättare att uppleva hälsa trots sjukdom (Wiklund 2003, s. 79). Wiklund (2003, ss. 82-84) talar också om att hälsa är något som en människa är och inte något som en människa har, och att människan kan uppleva hälsa i samvaron och gemenskapen med andra. Känslan är att barnen glömmer de dåliga upplevelserna ganska så fort, ofta fick forskaren påminna om behandlingar och känslor som barnen uttryckt under tidigare intervjuer. Barn verkar ha en större förmåga att se nuet och inte vältra sig i det som har varit. De har också en förmåga att se det friska istället för att koncentrera sig på det sjuka. Detta i kombination med att barn sällan har andra underliggande sjukdomar

utöver cancern tror vi ger barnen en bättre prognos i sin sjukdom. Detta är något som även Barncancerfonden (2013) belyser, då de skriver om att barn ofta har en bättre prognos än vuxna. Enligt Björk (2008, s. 35) känner ofta hela familjen hopp efter en avslutad behandling, men föräldrar har ofta en tendens att fortsätta känna oro. Barnen själva däremot fokuserar istället på framtiden och allt roligt som ligger framför dem. Detta framkom ofta i resultatet då forskaren ville prata om sjukhus och behandlingar medan barnen istället ville prata om lek, kompisar och framtida resor och konserter.

Resultatet visar att barnen fortfarande tycker att det är roligt att få delta i sin vård men också att det inte alls är lika viktigt för barnen längre. Barnen säger att det är helt okej att sjuksköterskorna själva utför omvårdnaden, och det beror på att barnen byggt upp ett förtroende för personalen som vårdar dem. Resultatet visar att barnen byggt upp ett självförtroende i sin nya roll i sjukdomen och att de inte känner samma rädsla inför behandlingar som i början av sjukdomen. Trots att många av barnen uttrycker hur viktigt det är att få behålla kontrollen i många situationer visar analysen att barnen börjar släppa på den kontrollen när de befinner sig på sjukhus. Barnen känner en tillit till personalen och att de inser att personalen vill deras bästa och att de inte är där för att skada dem. Enligt Björk (2008, s. 33) är det oftast viktigast för små barn att få hjälpa till med procedurer på sjukhuset, men är det något som barnet inte vill genomgå så är protesterna högljudda oavsett ålder. Enligt Norberg och Boman (2013, ss.324) föredrar även föräldrar till cancersjuka barn när omvårdnadspersonal utför största delen av omvårdnaden och tar hand om beslut kring barnens behandlingar. Trots att föräldrarna mår som bäst när de upplever en känsla av kontroll så intar de hellre en passiv roll eller tar beslut i samråd med sjukvårdspersonalen, att ta egna beslut gällande sitt barns vård känns som alldeles för övermäktigt. Både barn och föräldrar talar mycket om att bemötandet från personalen är viktigt. I resultatet framkommer att barnen har vissa favoriter bland vårdpersonalen och det framkommer hur viktigt det är att som sjuksköterska bemöta barnen utifrån deras ålder. Ett gott bemötande från sjukvårdspersonalen är viktigt på grund av att det leder till att familjerna känner sig tryggare och lugnare när de upplever att sjukvårdspersonalen är lugna och inte stressade, till exempel när de utför omvårdnadsåtgärder (Björk et al., 2006, s. 272).

Under analysen framkom att trots att det är dem sjuka barnen som drabbas värst vid en cancerdiagnos är situationen inte heller lätt för syskonen. Enligt Björk (2008, s. 33) slussas syskonen ofta runt hos släkt och vänner för att föräldrarna ska kunna vara hos de sjuka barnen, vilket resulterar i att syskonen kan känna sig avskärmad från resten av familjen. Syskonen blir ofta åsidosatta till förmån för de sjuka barnen och även syskonen blir begränsade i sin utveckling. Många av syskonen missar dagis och skola på grund av infektionsrisk eller att familjen måste åka till en annan ort för behandling. Samtidigt visar resultatet att syskonen besitter en viktig roll för de sjuka barnen. I resultatet framkommer att barnen själva ser det som minst lika betydelsefullt att få leka med syskon och kompisar som att få vara på dagis. Enligt Nolbris (et al. 2006, s. 109) lever syskonen med sjukdomen på samma sätt som de sjuka barnen. Flera av syskonen har existentiella frågor under sjukdomstiden, och många av syskonen är rädda av att själva drabbas av cancer, något som styrks av Houtzager (et al. 2003, s. 507) som skriver att syskon som inte blir rätt informerade eller förstår sjukdomen har en högre risk att drabbas av rädsla av att själva bli sjuka. När brodern eller systern har en dålig period med behandlingar och biverkningar så mår även syskonet dåligt. Det kommer

fram i intervjuerna när föräldrarna talar om syskon som lärt sig hur de ska uppföra sig under olika perioder av sjukdomen. Föräldrarna berättar att syskonen uttrycker en sorg över de jobbiga perioderna men en lycka när brodern eller systern blir sig själva igen. Resultatet visar också att flera av syskonen till de cancersjuka barnen har tankar kring döden och även en rädsla av att själva drabbas av cancer. Björk et al. (2006, s. 269) berättar att både föräldrar och syskon till de cancersjuka barnen upplever existentiella tankar angående cancerns uppkomst och hur den drabbade just deras familjemedlem. Men även barnen själva påpekade att de kände en oro över att deras syskon också skulle kunna diagnostiseras med samma sjukdom.

Resultatet som har framkommit under denna studie är viktig för att förstå barnens tankar kring cancer i sin vardag. Resultatet är användbart för alla personalkategorier inom vården, speciellt vid deras bemötande av barnen. Även lärare och förskolepedagoger kan använda studien som ett verktyg i sitt arbete med barn som drabbats av cancer. Studien kan även hjälpa föräldrar till barn med cancer i förståelsen av deras barns vardag.

SLUTSATSER

- Studien visar att barnen har lätt att acceptera de yttre förändringarna som sjukdomen medför.
- Syskon påverkas i hög grad av brodern eller systerns cancerdiagnos.
- Barnen tycker att det är lika viktigt att få leka med barn i sin egen hemmiljö som barn på dagis.
- Det är viktigt att barnen får bra information och ett gott bemötande för att uppleva sjukhuset som en trygg plats.
- Föräldrarna påverkas i hög utsträckning av att barnens förutsättningar förändras, då de är rädda att barnen ska missa viktiga steg i sin utveckling.
- Den här typen av forskning kan användas av vårdpersonal i hela vårdkedjan, men även av personal i utbildningsväsendet samt av föräldrar som lever i en vardag med ett cancersjukt barn.
- Det behövs mer forskning med fokus på barnens upplevelser av sin vardag och att leva med cancer.

REFERENSER

Arnell, K. & Lidström, S. (2010). Barn nekas vård i hemmet. Barn & Cancer, Nr. 1.10, ss.18-19.

Barncancerfonden. (2003). *Plötsligt händer det: Handbok för skolan när en elev får cancer.* Stockholm: Barncancerfonden.

Barncancerfonden, (2013a). Hemsjukvård. http://www.barncancerfonden.se/Foreningar/Foreningarna/Ostra/Vara-sjukhus/Hemsjukvard/. [2013-04-07]

Barncancerfonden, (2013b). Barncancersjukdomar. http://www.barncancerfonden.se/Fakta/Barncancersjukdomar/. [2013-03-29]

Barncancerfonden, (2013c). Leukemi. http://www.barncancerfonden.se/Fakta/Barncancersjukdomar/Leukemi/. [2013-03-29]

Barnomsorgsguiden, (2013). http://www.barnomsorgsguiden.se/. [2012-04-06]

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

Björk, M., Wiebe T. & Hallström, I. (2009) An Everyday Struggle—Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment, *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 24, ss. 423-432.

Björk, M., Wiebe, T. & Hallstrom, I. (2006) Children with cancer and their families -- a longitudinal approach, *European Journal Of Oncology Nursing*, vol. 10, ss. 236-237.

Björk - Åkesson, E., Granlund, M. & Simeonsson, R. (2011). ICF och ICF-CY - Historik och utveckling. I Pless, M. & Granlund, M. (Red). *Handbok i att använda ICF och ICF-CY*. Lund: Studentlitteratur

Bowlby, J. (1994). *En trygg bas; kliniska tillämpningar av bindningsteorin.* Stockholm: Natur och kultur.

Eilertsen, M-E., Jozefiak, T., Rannestad, T., Indredavik, M. & Vik, T. (2012) Quality of life in children and adolescents surviving cancer, *European Journal Of Oncology Nursing*, vol. 16, ss. 185-193.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström M., Suserud B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap.* Lund: Studentlitteratur.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, vol. 24, ss. 105-112.

Hansson, H., KjÆRgaard, H., Schmiegelow, K. & Hallström. (2012) Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members experiences in Denmark, *European Journal Of Cancer Care*, vol. 21, ss. 59-66.

Hjort, L. (2011). Fakta om cancer hos barn. *1177.* http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Cancer-hos-barn/Fakta-om-cancer/Fakta-om-cancer-hos-barn/. [2013-03-29]

Hofsten, K. & Lidbeck, L. (2005). *Stora boken om barn.* Stockholm: Prisma.

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. & Last, B.F. (2003). Quality of life and psychological adaption in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, vol. 13, ss. 499-511.

Johansson, E. (2010). Vad orsakar cancer? *Cancerfonden*. http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Vad-ar-cancer/Vad-ar-cancer/. [2013-03-29]

Jordevik, S. (2005). Sena komplikationer – botens baksida. *Barn & Cancer,* Vol. 4, ss. 6-7.

Kroon, B. (2012). Vård av barn i livets slutskede. *1177.* http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Barn-och-foraldrar/Barn-i-varden/Barn-och-familj-i-varden/Vard-av-barn-i-livets-slutskede/. [2013-03-29]

Lignell, K. (2012). (Red). Central venkateter. *1177.* http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Behandlingar/Central-venkateter/. [2013-03-29]

Lindgren, A. (2012). Om cancer. *Cancerfonden.* http://www.cancerfonden.se/sv/Om-Cancerfonden/Fragor-och-svar/Vanliga-fragor-om-cancer/. [2013-03-29]

Long, T. & Johnson, M. (2000). Rigour, reliability and validity in qualitative research. *Clinical Effectiveness in Nursing*, vol. 4, ss. 30-37.

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

Nobab, (2013). http://www.nobab.se/Ladda-ner.php. [2012-03-30]

Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L. (2006). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 11, ss. 106-112.

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.

Pless, M., Adolfsson, M. & Klang, N. (2011). ICF som tankemodell. I Pless, M. & Granlund, M. (Red). *Handbok i att använda ICF och ICF-CY.* Lund: Studentlitteratur.

Rolfe, G. (2004). Validity, trustworthiness and rigour: quality and the idea of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 53, ss. 304-310.

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

Simeonson, R. (2009). ICF-CY: A Universal Tool for Documentation of Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilitie.* Vol. 6, ss. 70-72.

Söderbäck, M. (2010). *Barns och Ungas rätt i vården.* Västerås: Edita Västra Aros.

Unicef, (2013). Barnkonventionen. http://unicef.se/barnkonventionen. [2012-03-30]

WHO, (2007). http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr59/en/. [2012-03-29]

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