



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för vårdvetenskap

Barns erfarenheter av att leva med cancer

En deskriptiv litteraturstudie

Elin Sjöberg
Linnéa Norgren

2024

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad

Handledare: Katrin Ohlsson och Jenny Riddarström
Examinator: Ove Björklund

Sammanfattning

Bakgrund: Årligen diagnostiseras cirka 400 000 barn i världen med cancer, med varierande överlevnadschanser beroende på var barnet bor. En cancerdiagnos medför ofta en stor livsomställning för alla inblandade och mötet med barncancer kan upplevas som svårt. Genom att undersöka barnens perspektiv och erfarenheter av cancer kan förståelsen och bemötandet till dessa barn förbättras. **Syfte:** Syftet var att beskriva barns erfarenheter av att leva med cancer. **Metod:** Litteraturstudien har en deskriptiv design och artiklarna i resultatet söktes fram via databasen PubMed. Totalt valdes 13 artiklar ut som svarade på syftet. **Huvudresultat:** Resultaten visade att barn med cancer genomgick många utmaningar som berörde dem fysiskt, psykiskt och socialt. Fysiska utmaningar innefattade främst smärta, rörelsebegränsningar, trötthet samt illamående och kräkningar. Psykiska utmaningar lyfte barnens olika känslor. Vanligast var rädsla, sorg och orättvisa. Sociala utmaningar inkluderade förändrade relationer samt upplevd isolering. Barnen hanterade utmaningarna genom olika strategier, innefattande positiv inställning och stöd från närstående samt vårdpersonal. De upplevde att cancer bidragit till personlig utveckling och givit nya livsperspektiv. **Slutsats:** Barns erfarenheter av att leva med cancer framställer åtskilliga utmaningar som de behövde hantera under sjukdomen. Känslorna speglades av cancers olika faser och gjorde att barnen konstant pendlade mellan hopp och förtvivlan. Denna litteraturstudie kan ha en betydande roll för sjuksköterskor inför mötet med barn som lever med cancer. En ökad förståelse för barns cancererfarenheter kan underlätta bemötandet av barnens individuella behov, samt bidra till att främja barnens vårdupplevelser.

Nyckelord: barn, cancer, erfarenheter

Abstract

Background: About 400 000 children worldwide are annually diagnosed with cancer, with varying chances of survival depending on where the child lives. A cancer diagnosis often entails a major life change for everyone involved and the encounter with childhood cancer can be experienced as difficult. By examining the children's perspective and experiences of cancer, the comprehension and personal treatment of these children can be improved. **Aim:** The aim was to describe children's experiences of living with cancer. **Method:** The literature study has a descriptive design and the articles in the result were found through the database PubMed. A total of 13 articles were selected that responded to the aim. **Main results:** The results showed that children with cancer went through many challenges that affected them physically, psychologically and socially. Physical challenges mainly included pain, movement restrictions, fatigue as well as nausea and vomiting. Psychological challenges emphasized the children's different emotions. Most common were fear, sadness and injustice. Social challenges included changed relationships and perceived isolation. The children handled the challenges through various strategies, including positive attitude and support from relatives and health care professionals. They felt that the cancer contributed to personal development and gave new life perspectives. **Conclusion:** Children's experiences of living with cancer present several challenges that they needed to deal with during the illness. The feelings were reflected by the different phases of cancer, which caused the children to constantly oscillate between hope and despair. This literature study could have a significant role for nurses before facing children living with cancer. An increased understanding of children's cancer experiences can facilitate children's individual needs, as well as contribute to promoting children's health care experiences.

Keywords: cancer, child, experiences

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1. Bärande begrepp.....	2
1.2. Definition av begrepp.....	3
1.3. Teoretisk referensram.....	3
1.4. Problemformulering.....	4
1.5. Syfte och frågeställning.....	5
2. Metod	5
2.1. Design.....	5
2.2. Sökstrategi.....	5
2.3. Urvalskriterier.....	7
2.4. Urvalsprocess.....	7
2.5. Dataanalys.....	8
2.6. Forsknings- och forskareiska överväganden.....	10
3. Resultat	10
3.1. Utmaningar med sjukdomen.....	11
3.1.1. <i>Fysiska utmaningar</i>	11
3.1.2. <i>Psykiska utmaningar</i>	12
3.1.3. <i>Sociala utmaningar</i>	13
3.2. Strategier för sjukdomshantering.....	14
3.2.1. <i>Positiv inställning</i>	14
3.2.2. <i>Stöd under sjukdomsförloppet</i>	15
3.3. Personlig utveckling.....	15
3.3.1. <i>Nya perspektiv</i>	16
3.3.2. <i>Livet innan och livet nu</i>	16
4. Diskussion	16
4.1. Huvudresultat.....	16
4.2. Resultatdiskussion.....	17
4.2.1. <i>Utmaningar med sjukdomen</i>	17
4.2.2. <i>Strategier för sjukdomshantering</i>	19
4.2.3. <i>Personlig utveckling</i>	21
4.3. Metoddiskussion.....	21
4.3.1. <i>Design</i>	21
4.3.2. <i>Sökstrategi</i>	22
4.3.3. <i>Urvalskriterier</i>	22
4.3.4. <i>Urvalsprocess</i>	23
4.3.5. <i>Dataanalys</i>	23
4.3.6. <i>Forsknings- och forskareiska överväganden</i>	24
4.4. Kliniska implikationer för omvårdnad.....	24
4.5. Förslag till fortsatt forskning.....	24
4.6. Slutsats.....	25
5. Referenser	26
6. Bilagor	

1. Introduktion

Bakgrund

Globala siffror från World Health Organization (2021) visar att cirka 400 000 barn och ungdomar upp till 19 år årligen drabbas av cancer. I höginkomstländer botas mer än 80% av barn med cancer, medan det i låg- och medelinkomstländer är mindre än 30% som botas. I rapporten av Åhlin (2023) visar nationella siffror från 2021 att 287 svenska barn mellan 0–18 år diagnostiserades med cancer, vilket är ungefär 0,02% av landets barn. Barncancer är således ovanligt, men likväl utmanande för de barn och familjer som drabbas (Åhlin 2023). De mest frekventa cancersjukdomar som drabbar barn inkluderar olika typer av leukemier, lymfom, hjärntumörer, sarkom, neuroblastom och Wilms tumör. Det är ofta svårt att förklara varför barn får cancer och forskare har i dagsläget inte funnit några yttre faktorer av betydelse för cancerutvecklingen (Barncancerfonden 2022; Cancerfonden 2023). Symtom för barncancer kan skilja sig åt beroende på cancerform. Det som generellt bör uppmärksammas är yrsel eller huvudvärk, en ny knöl på barnets kropp, blekhet och trötthet, blåmärken som ej försvinner, återkommande infektioner samt skelett- och muskelsmärk. Det finns goda behandlingsmöjligheter för barncancer och eftersom barn ofta är friska i grunden behandlas de också mer intensivt (Cancerfonden 2023). Akut lymfatisk leukemi (ALL) är den vanligaste cancerformen hos deltagarna i föreliggande litteraturstudie.

Barn och unga vuxna som friskförklarats

Det benämns som svårt att definiera när en person som genomgått cancer räknas som friskförklarad. Orsaken är risken för återfall som kvarstår i flera år efter avslutad cancerbehandling, det räcker att en liten mängd tumörceller finns kvar i kroppen för att cancer ska utvecklas igen. Generellt kan benämningen friskförklarad sättas om personen varit cancerfri i cirka 8–10 år (Cancerfonden u.å.). Ungdomar och unga vuxna som friskförklarats från barncancer beskrev att cancer påverkat deras handlingar efter sjukdomen, deras nuvarande självbild, samt relationen till närstående. Deltagarna uppgav att de efter sjukdomen kände sig annorlunda och extra sårbara jämfört med jämnåriga. Positiva följder av sjukdomen var stärkta relationer till föräldrar och vänner, ökad empati och en vilja att hjälpa andra (Belpame et al. 2019).

Familjens erfarenheter av barncancer

Barncancer påverkar även familjen. Mödrar till barn med cancer beskrev att de gjorde allt för att vara med sitt sjuka barn, samtidigt som de oroade sig över att inte kunna finnas där för sina friska barn. Trots de prövningar som mödrarna genomgick under barnets cancersjukdom, fann många hopp i den andliga tron (Mazhari, Heidari, Iranmanesh & Sabzevari 2022). Vidare upplevde fäderna stora livsförändringar, sorg och hjälplöshet. De uppgav att modern tog störst ansvar i vårdandet, medan fadern fokuserade på att stötta familjen. Fäderna uttryckte behovet av mer psykiskt stöd under sjukdomsperioden, då de kände stor press i att vara stark för familjen (Davies, O'Connor, Halkett, Kelada & Gottardo 2023). Syskon till barn med cancer kände ofta utanförskap, både kopplat till de livsförändringar som medföljde syskonets cancersjukdom samt de långa tidsperioderna utan familjen. Förutom detta framkom även skuld känslor, saknad av syskonet, känslan av att bli ignorerad och att de var mindre älskade (Neville et al. 2016).

Sjuksköterskans erfarenheter och roll

Som grundutbildad sjuksköterska finns det bristfälliga kunskaper om ämnet barncancer. Sjuksköterskor har uttryckt kommunikationssvårigheter med barnen och familjerna, både i vardaglig kommunikation och mer specifikt vid negativa besked. Interaktionen med familjerna upplevdes svår då de kände att sjuksköterskeutbildningen inte förberett dem inför detta. Samtidigt menade sjuksköterskorna att denna kunskap var svår att lära ut teoretiskt och i stället behövde mötas praktiskt (Jestico & Finlay 2017). Att sjuksköterskan besitter goda kunskaper i hur cancersjukdom påverkar människor fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt tyder på god omvårdnad. Lyhördhet, engagemang och god omsorg genererar en ökad känsla av trygghet och välbefinnande hos patienter och närstående (Larsson et al. 2021). Då vårdandet av barn med cancer ofta innefattar att minska lidande och förmedla hopp är det viktigt att utgå från barnets perspektiv för att tillgodose barnets behov (Enskär & Golsäter 2019; Nukpezah, Khoshnavay, Hasanpour & Nasrabadi 2020).

1.1. Bärande begrepp

Människa

Mänskligheten baseras på en gemenskap och varje människa består av en kropp, själ och ande (Lindholm Nyström, Lindström, Zetterlund & Alligood 2021). Valet av

begreppet människa inom ämnet barncancer motiveras med att alla människor är unika och uttrycker lidande på olika sätt (Bergbom, Nåden & Nyström 2022). Människan beskrivs som en person med autonomi, integritet, värdighet och sårbarhet, samt en unik och generell varelse som ska betraktas ur ett helhetsperspektiv. Varje människa har unika förutsättningar och måste således även bemötas individuellt (Willman 2019; Öhlén & Friberg 2019).

Hälsa

Hälsa beskrivs som något mer än enbart frånvaron av sjukdom (Lindholm Nyström et al. 2021). Det innebär en känsla av helhet, tillväxt och inre frihet som omsorgen är menad till att läka och stödja. Hälsan är föränderlig och beror till stor del på den nuvarande situationen och kulturen, människan kan uppleva hälsa och känna sig frisk trots sjukdom (Bergbom, Nåden & Nyström 2022). Hälsa kan beskrivas som ett resultat, en process, ett mål, ett tillstånd eller som ett mått på välmående. Hos vissa människor är även hälsa något som definierar lycka, välbefinnande och livskvalitet. Upplevelsen av hälsa är starkt kopplad till känslan av hopp (Willman 2019), författarna till föreliggande litteraturstudie ansåg därför begreppet hälsa som relevant inom ämnet barncancer.

1.2. Definition av begrepp

Begreppet *barn* avser alla personer som är under 18 år (Socialstyrelsen 2020). I föreliggande litteraturstudie definieras barn som personer mellan 6–18 år, eftersom barn under sex år kan ha svårt att uttrycka personliga erfarenheter (Folkhälsan 2020).

Begreppet *erfarenheter* handlar om kunskaper och färdigheter som människan får genom att göra eller observera saker (Nationalencyklopedin u.å).

Begreppet *cancer* innefattar ungefär 200 sjukdomar med olika symtom, prognos och behandling. Gemensamt för alla cancersjukdomar är att det okontrollerat utvecklas och delas cancerceller i kroppen vilket med tiden kan bilda tumörer (Larsson et al. 2021).

1.3. Teoretisk referensram

Katie Erikssons omvårdnadsteori

Grunden till Katie Erikssons omvårdnadsteori är att lindra lidande samt främja hälsa och liv. Kärnan innefattar tankar om kärlek, barmhärtighet och medkänsla. Genom att visa medkänsla, visar man också en mottaglighet och vilja att lindra människors lidande. Lidande är enligt Katie Eriksson en naturlig del av människan. Människan kan

genomgå lidande men uppleva det som uthärdligt och då samtidigt uppleva hälsa, samtidigt som ett outhärdligt lidande försvagar människan och förhindrar utvecklingen. Genom att uppleva lidande lär människan sig att uthärda det, och Katie Eriksson menar att upplevelsen av lidande kan utvecklas till en positiv resurs i livet (Bergbom, Nåden & Nyström 2022). Alla liv präglas av hälsa och lidande då de är varandras förutsättningar för livet som helhet. Grunden för vård och omsorg är människans lidande, där omsorgen är menad att lindra lidande genom tro, hopp och kärlek (Lindholm Nyström et al. 2021). Med omsorg menas hur en människa bryr sig om någon annan. Alla människor kan vara omtänksamma men det är ärligheten bakom omtanken som är viktig. Kärlek ses som källan till människors styrka och är ofta närvarande samtidigt som känslor av tro och hopp vilket kan leda till ett minskat lidande. Tro, hopp och kärlek är kärnan bakom omtanken och omsorgen, det är något som alla relationer mellan människor bygger på. Katie Erikssons omvårdnadsteori beskriver att dela känslor och känna gemenskap inbringar energi, utveckling och inre styrka. Människor som går igenom ett lidande pendlar ofta mellan hopp och hopplöshet, att på det också känna sig övergiven i sina känslor kan skapa en känsla av förtvivlan. Genom att lyssna, bekräfta och förmedla en känsla av tröst kan lidandet i stället lindras (Bergbom, Nåden & Nyström 2022). Katie Erikssons teori anses således relevant i föreliggande litteraturstudie då ämnet barncancer associeras med känslor av hopp och lidande.

1.4. Problemformulering

Globalt drabbas cirka 400 000 barn av cancer varje år, vilket medför en stor livsomställning för alla inblandade. Chansen att överleva barncancer skiljer sig markant beroende på var i världen barnet bor. Det är nästan tre gånger så många barn som överlever barncancer i höginkomstländer jämfört med i låg- och medelinkomstländer. Som grundutbildad sjuksköterska finns det bristande kunskaper om ämnet barncancer, samt osäkerhet kring bemötandet till dessa barn med familjer. Då vårdandet ofta innefattar att minska lidande och förmedla hopp är det viktigt att utgå från barnets perspektiv för att kunna tillgodose deras behov. Människan beskrivs som en unik person med olika förutsättningar, ett individuellt bemötande är således väsentligt för att kunna möta dessa barns olika behov. Begreppet hälsa beskrivs som föränderlig och innebär mer än enbart frånvaro av sjukdom. Omsorgen är menad att både läka och stödja människors hälsa och upplevelsen av hälsa är starkt kopplad till känslan av hopp. Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att barnets perspektiv av att leva med

cancer behöver lyftas för att ge grundutbildade sjuksköterskor en möjlighet att lättare förstå och möta dessa barn på bästa sätt. Denna sammanfattning av aktuell forskning betonar barns perspektiv av att leva med cancer, vilket ämnar att ge sjuksköterskor en ökad kunskap inom området barncancer.

1.5. Syfte och frågeställning

Syftet med litteraturstudien är att beskriva barns erfarenheter av att leva med cancer.

- *Hur beskriver barn sina erfarenheter av att leva med cancer?*

2. Metod

2.1. Design

Litteraturstudien har en deskriptiv design, där målet är att beskriva eller förklara något utan att försöka påverka det. Vid litteraturstudier görs en sammanställning av primärstudier (Polit & Beck 2021). För att bryta ned frågeställningen och definiera huvudbegreppen i litteraturstudien har Population-Exposure-Outcome (PEO) modellen använts, se *Tabell 1. PEO-modellen*. PEO-modellen är ett ramverk som underlättar en strukturerad databassökning, modellen används främst för kvalitativa frågeställningar vilket är förenligt med föreliggande litteraturstudies syfte (Karolinska institutet 2023).

Tabell 1. PEO-modellen

P	E	O
Population	Exposure	Outcome
Barn	Leva med cancer	Erfarenheter

2.2. Sökstrategi

För att söka vetenskapliga artiklar som svarade på litteraturstudiens syfte användes den medicinska databasen PubMed. PubMed inkluderar referenser från bland annat MEDLINE, vilket är den främsta källan för biomedicinsk litteratur (Polit & Beck 2021). Sökord som användes för att hitta de vetenskapliga artiklarna var MeSH-termerna *adolescent*, *child*, *perception*, *neoplasms/psychology*, *neoplasms/therapy* och *qualitative research*. Som fritext användes sökorden *experience*, *qualitative* och *mixed methods*. Polit och Beck (2021) beskriver att Medical Subject Headings (MeSH) är ett ordförråd som MEDLINE använder för att kunna indexera artiklar. Genom att således använda sig

av en MeSH-term inkluderas även termens underkategorier (Polit & Beck 2021). Då litteraturstudiens författare har som avsikt att förstå barns erfarenheter av cancer, valdes underkategorierna *psychology* samt *therapy* under huvudkategorin *neoplasms* för att ytterligare begränsa sökningen. Centrala begrepp för litteraturstudiens syfte identifierades med hjälp av PEO-modellen, därefter gjordes en sökning på dessa begrepp enskilt för att sedan läggas i sökblock, se *Tabell 2. Databassökning*. Vid struktureringen av sökblock användes den booleanska söktermen OR mellan sökord i samma sökblock för att utöka sökningen. Den booleanska söktermen AND användes mellan de olika sökblocken för att avgränsa sökningen (Polit & Beck 2021). Vid samtliga sökningar tillämpades begränsningar som endast inkluderade artiklar med barn i åldern 6–18 år, var skrivna på engelska samt publicerats de senaste tio åren. Sökningarna gjordes 2024-01-17.

Tabell 2. Databassökning

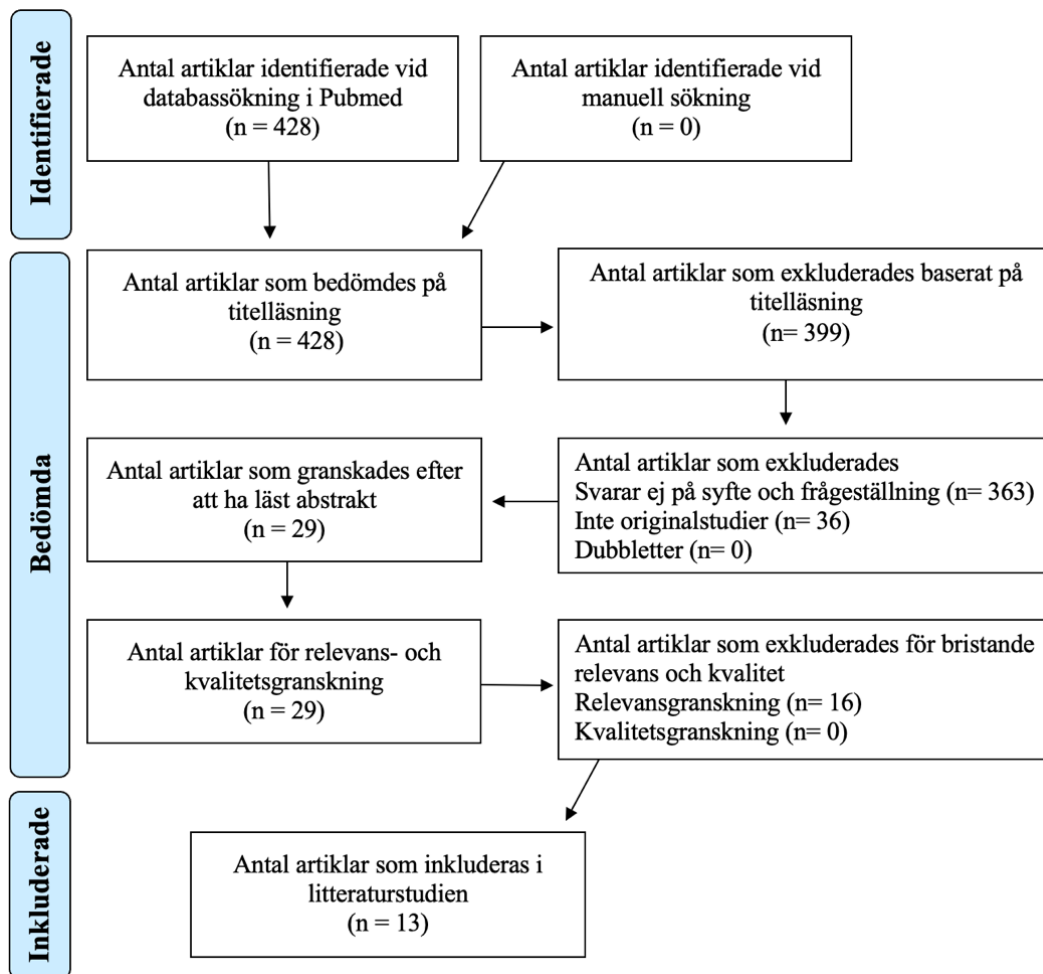
Databas	Begränsningar sökdatum	Söktermer	Antal träffar	Möjliga artiklar	Antal artiklar
PubMed	Engelska, 10år, Barn 6–12 år, Tonåringar 13–18 år, 2024-01-17	((“Adolescent” [MeSH Terms]) OR (“Child” [MeSH Terms])) AND ((“Perception” [MeSH Terms]) OR (“Experience” [All Fields])) AND ((“Neoplasms/psychology” [Mesh Terms]) OR (“Neoplasms/therapy” [Mesh Terms])) AND ((“Qualitative research” [MeSH Terms]) OR (“Qualitative”[All Fields]) OR (“Mixed methods” [All Fields]))	428	29	13
Totalt			428	29	13

2.3. Urvalskriterier

Valda inklusionskriterier var empiriskt vetenskapliga artiklar som svarade på litteraturstudiens syfte. Vid sökningen inkluderades forskning med kvalitativ och mixad metod, då kvalitativ data har som avsikt att vara holistisk och förstå sammanhang och upplevelser vilket passar litteraturstudiens syfte (Polit & Beck 2021). Vidare inklusionskriterier var studier som inkluderade barn i åldrarna 6–18 år, var publicerade de senaste 10 åren, skrivna på engelska samt studier med IMRaD-struktur. IMRaD innebär en organisering av studiens innehåll i form av en introduktion, metod, resultat och diskussion (Polit & Beck 2021). Exklusionskriterier var kvantitativa studier och litteraturstudier, samt forskning som enbart inkluderade barn under sex år. Att exkludera barn under sex år motiveras med att barn över sex års ålder har lärt sig mycket om vilka olika känslor som finns (1177 Vårdguiden 2019). Efter sex års ålder växer och specificeras ordförrådet mer, vilket gör att barnet lättare kan delta i samtal, förstå instruktioner och berätta om egna erfarenheter (Folkhälsan 2020). Den känslomässiga och språkliga utvecklingen som finns hos en sexåring jämfört med yngre barn anses därför vara till fördel för litteraturstudiens syfte.

2.4. Urvalsprocess

Antal artiklar som identifierades vid den slutliga databassökningen var totalt 428, dessa bedömdes först på titelnivå vilket resulterade i att 399 artiklar exkluderades. Utav dessa var det 363 artiklar som inte svarade på föreliggande syfte och frågeställning, samt 36 artiklar som inte var originalstudier. De kvarvarande 29 artiklarna lästes på abstraktnivå och bedömdes sedan med Högskolan i Gävles relevans- och kvalitetsgranskningsmallar för att avgöra dess tillämplighet för litteraturstudien, se *bilaga 1* och *2*. Polit och Beck (2021) skriver att författarna i en litteraturstudie måste göra en bedömning av de vetenskapliga artiklarnas bevisvärde, genom kvalitetsgranskning. Med detta menas att identifiera forskningens styrkor och begränsningar på ett objektivet sätt (Polit & Beck 2021). 16 artiklar exkluderades i relevansgranskningen. Totalt inkluderas 13 artiklar i litteraturstudien, se *Figur 1. PRISMA flödesschema över urvalsprocessen*.



Figur 1. PRISMA flödesschema över urvalsprocessen

2.5. Dataanalys

De utvalda studiernas resultatdelar har granskats och sammanfattats enligt Popenoe, Langius-Eklöf, Stenwall och Jervaeus (2021) dataanalysmetod. Dataanalysprocessen innefattar tre steg där det första steget innebär en identifiering av resultaten i de utvalda studierna som svarar på syftet. Därefter ska fynden kondenseras och sammanfattas för att slutligen grupperas tematiskt i olika teman. Vid identifieringen av resultaten är det väsentligt att urvalskriterierna i litteraturstudien tas i beaktande då endast resultat som är centralt för litteraturstudien ska inkluderas. Objektiviteten är grundläggande för att extraktionen av data ska bli så trovärdig som möjligt (Popenoe et al. 2021). Författarna till föreliggande studie började dataanalysprocessen med att granska och sammanfatta de utvalda studiernas resultat individuellt, för att sedan diskutera fynden tillsammans. Den individuella genomgången av studierna genomfördes för att minska risken att påverkas av varandras uppfattning. Efter diskussion lades sammanfattningen av utvalda studier in i en metodtabell och en resultattabell för att få en tydlig bild över innehållet i

varje studie, se *bilaga 3* och *4*. När de relevanta resultaten från studierna sammanfattats lades de in som dataenheter i en tabell för att urskilja likheter och skillnader.

Dataenheterna kondenserades och kodades först individuellt för att sedan diskuteras och sammanfattas gemensamt, detta för att skapa en trovärdig och opåverkad överblick över olika koder för barnens erfarenheter. Koderna kategoriserades sedan tematiskt utifrån litteraturstudiens syfte för att hitta förenliga teman, se *Tabell 3. Exempel från analysprocessen*. Popenoe et al. (2021) beskriver att systematiskt sammanfatta och tabellera den extraherade datan från forskningsresultaten, ökar litteraturstudiens trovärdighet och representativitet. Det är fundamentalt att alla resultat tas med och att ingenting utelämnas, samt att hela sammanhang i patienters uttalanden tas med för att undvika risken för feltolkning. Den slutliga delen i analysprocessen är en kategorisering av datan för att hitta koder som överensstämmer med varandra, dessa genererar sedan huvudteman med tillhörande underteman (Popenoe et al. 2021).

Tabell 3. Exempel från analysprocessen

Dataenhet	Kondenserad enhet	Kod	Undertema	Huvudtema
<i>“Jag gillar inte när sjuksköterskan sätter in nålen, det är så smärtsamt... Jag känner bara smärta [...]”</i>	Gillar inte när sjuksköterskan sätter in nålen, det är smärtsamt.	Smärta	Fysisk utmaning	Utmaningar med sjukdomen
<i>“Cancern får mig att känna rädsla och mycket sorg, ångest [...]”</i>	Cancern orsakar rädsla, sorg och ångest	Rädsla, sorg och ångest	Psykisk utmaning	
<i>“Under sjukhusvistelsen tittade jag ibland ut genom fönstret och kände som att jag var inlåst i ett fängelse utan frihet [...]”</i>	Kände sig inlåst i ett fängelse utan frihet	Känsla av instängdhet	Social utmaning	
<i>“Jag övertalar mig själv att tänka positivt... Efter denna upplevelse, skulle livet bli bättre”</i>	Övertalar sig själv att tänka positivt, att livet efter sjukdomen skulle bli bättre	Tänker positivt	Positiv inställning	Strategier för sjukdomshantering
<i>“[...] Med min familj nära, känner jag mig lättare; det känns som att behandlingen är kortare”</i>	Känner sig lättare med sin familjs närvaro, att behandlingen blir kortare då	Stöd från familjen	Stöd under sjukdomsförloppet	

“Mitt perspektiv på livet har förändrats; jag förstår att inte allt i livet är perfekt [...]”	Sjukdomen har förändrat livsperspektiven	Nytt synsätt på livet	Nya perspektiv	Personlig utveckling
“[...] Det är som superkrafter. Jag känner mig starkare än jag gjorde förut. Jag känner mig inte svag och osäker [...]”	Känner sig starkare nu än förut, känner sig inte längre svag och osäker	Skillnader i livet med cancer och livet innan cancer	Livet innan och livet nu	

2.6. Forsknings- och forskareiska överväganden

Litteraturstudien strävar efter att förhålla sig till de etiska principer som grundar sig i respekt för människor, att göra gott och inte skada, samt rättvisa (Sandman & Kjellström 2018). Författarna i föreliggande litteraturstudie har strävat efter att undvika oredligheter som fabrikation, förfalskning eller plagiat. Sandman och Kjellström (2018) beskriver oredligheter som ett sätt för forskare att medvetet vilseleda läsaren och bryta mot riktlinjer. Om forskaren fabricerar data, ändrar forskningsmaterial eller uttrycker andras resultat utan att hänvisa till originalkällan gör forskaren sig skyldig till fabrikation, förfalskning och plagiat (Sandman & Kjellström 2018). Valet att beskriva barns erfarenheter kräver speciell uppmärksamhet i frågan om etiska överväganden då barn är en sårbar grupp. Sandman och Kjellström (2018) beskriver det som essentiellt att en studie som involverar barn också kan resultera i att barnens situation förbättras (Sandman & Kjellström 2018), detta är något som tagits i beaktande.

Litteraturstudieförfattarna har även säkerställt att de inkluderade artiklarna upprätthåller samtycke från deltagarna. Hwang och Nilsson (2019) beskriver att samtyckeskravet innebär deltagarnas rätt till självbestämmande angående forskningsdeltagande, samt att föräldrar till minderåriga deltagare ska informeras och lämna samtycke. Vidare har Harvard's referenssystem (Högskolan i Borås 2023) nyttjats för att eftersträva korrekt referenshantering och undvika plagiat.

3. Resultat

Litteraturstudiens resultat utgår från 13 vetenskapliga studier som skildrar barns erfarenheter av att leva med cancer. 12 studier är av kvalitativ metod och en innehåller mixad metod där enbart kvalitativ data inkluderats. Studierna genomfördes i Brasilien, Italien, Kina, Singapore, Spanien, Storbritannien, Taiwan, Turkiet och USA. En översikt av identifierade huvudteman och underteman presenteras i *Tabell 4*.

Temaöversikt.

Tabell 4. Temaöversikt

Huvudtema	Undertema
Utmaningar med sjukdomen	<ul style="list-style-type: none">• Fysiska utmaningar• Psykiska utmaningar• Sociala utmaningar
Strategier för sjukdomshantering	<ul style="list-style-type: none">• Positiv inställning• Stöd under sjukdomsförloppet
Personlig utveckling	<ul style="list-style-type: none">• Nya perspektiv• Livet innan och livet nu

3.1. Utmaningar med sjukdomen

Barnen i studierna upplevde varierade utmaningar till följd av cancerdiagnosen och dess behandling. Följande huvudtema tar upp dessa utmaningar i tre olika underteman: *fysiska-, psykiska-, och sociala utmaningar.*

3.1.1. Fysiska utmaningar

Många barn uttryckte smärta i olika former under cancersjukdomen och dess behandling. Det rapporterades om skelettsmärta, kramp, huvudvärk samt muskel- och ledvärk. Barnen förknippade även nålprocedurer, lumbalpunktioner, injektioner och cytostatikabehandlingar med mycket smärta (Ang, Koh, Lee & Shorey 2018; Cheng, Zhao, Ge, Wang & Kang 2022; Chien, Chang & Huang 2020; Gomez-Gamboa et al. 2022; Momani et al. 2015; von Werthern et al. 2023). Några barn beskrev en längtan efter att få avsluta cancerbehandlingen för att slippa den konstanta smärtan (von Werthern et al. 2023). Flera upplevde illamående, kräkningar samt minskad aptit som en utmaning under cytostatikabehandlingen (Ang et al. 2018; Cheng et al. 2022; Chien, Chang & Huang 2020; Gürcan & Atay Turan 2020; Momani et al. 2015). Den ihållande tröttheten som kom under behandlingen var även den en utmaning. Barnen beskrev att de helst bara ville sova under den perioden och att de inte hade någon energi (Ang et al. 2018; Cheng et al. 2022; Chien, Chang & Huang 2020; Momani et al. 2015; von Werthern et al. 2023). Barnen upplevde även en minskad rörlighet som följd av behandling, medicinska procedurer och undersökningar (Cheng et al. 2022). Barnen upplevde att de efter cancerdiagnosen inte kunde utföra dagliga aktiviteter som de tidigare tagit för givet (Ang et al. 2018; Kuntz, Anazodo, Bowden, Sender & Morgan 2019). Detta ledde till att de inte längre kunde springa och vara med på sporter som

förut. Oförmågan att delta i sporter och gemensamma aktiviteter var även sammankopplat med risken att utsättas för infektioner (Kuntz et al. 2019). Vissa situationer blev också mer utmanande när vårdpersonalen misslyckades med en smidig behandlingsprocess eller glömde att hjälpa barnen med lägesändring under undersökning, vilket resulterade i ytterligare lidande (Chien, Chang & Huang 2020).

3.1.2. *Psyksiska utmaningar*

Vid cancerbeskedet var återkommande känslor chock, ångest, förvirring, sorg, orättvisa och frustration över att livet förändrades drastiskt, samt flera rädslor som inkluderade döden, lidande och dålig sjukdomsprognos. Flera kände orättvisa över att drabbas av cancer, inte bara för egen skull utan även för familjens påverkan. Initialt uttrycktes en osäkerhet beträffande sjukdomen samt hur den skulle påverka framtiden (Ang et al. 2018; Testoni, Nicoletti, Moscato & De Vincenzo 2023). Under cancersjukdomen upplevde barnen förändrad kroppsuppfattning, rädsla, ångest, sorg och ilska. Barnen kände ofta en större rädsla för nålprocedureerna än canceren i sig (Cheng et al. 2022; Chien, Chang & Huang 2020; Gomez-Gamboa et al. 2022). Ett barn beskrev ångesten inför undersökning som att bli biten i magen, men att magsmärtan släppte när barnet kom till undersökningsrummet (Cheng et al. 2022). Barnen såg ingrepp och behandlingar som ett tecken på hälsoförsämring vilket orsakade lidande. Oron för olika ingrepp berodde snarare på psykisk stress än fysisk smärta (Gomez-Gamboa et al. 2022). Barnen upplevde ett förbättrat mående när de lämnade sjukhuset och ett försämrat mående när de kom tillbaka, vilket orsakade sorg och lidande. Sjukdomsprocessen beskrevs som bitterljuv och barnen menade att det fanns bättre och sämre perioder (Chien, Chang & Huang 2020; Gürcan & Atay Turan 2020; Momani et al. 2015).

Utseendeförändringar som håravfall påverkade många barn, de uttryckte oro och rädsla över andras reaktioner (Ang et al. 2018; Cheng et al. 2022; Gürcan & Atay Turan 2020; Stegenga & Macpherson 2014). Håravfallet sågs inte bara som en biverkan av cytostatikabehandlingen utan reflekterade hela barnens cancerresa (Stegenga & Macpherson 2014). Barnen pendlade mellan hopp och förtvivlan under cancerbehandlingen och beskrev att behandlingsslutet alltid var målet (von Werthern et al. 2023). Flera upplevde det surrealistiskt när de fick beskedet om att cancerbehandlingen skulle avslutas (Elsbernd, Crenner, Rosell & Panicker 2019; von

Werthern et al. 2023). Canceråterfall var en stor motgång för barnen som drabbades av det. Det som upplevdes värst var tanken på att genomlida fler cancerbehandlingar, vilket kändes värre än cancersjukdomen i sig. Två barn meddelade att de avstod från ytterligare cancerbehandling på grund av detta lidande (Chien, Chang & Huang 2020). Flera upplevde orättvisa gällande allt de hittills förlorat i livet samt det som eventuellt skulle förloras i framtiden (Barton et al. 2023). Barnen som behandlades med palliativ cancervård uttryckte ångest, lidande, rädsla och osäkerhet. Flera barn kände sorg vid tanken på att inte få spendera hela livet tillsammans med familjen. Det framkom också en rädsla för döden och det okända som det innebar (França et al. 2018).

3.1.3. *Sociala utmaningar*

Många barn rapporterade att cancerdiagnosen och dess behandling förhindrade skolgång och flera gick i stället i alternativa skolmiljöer. De strikta restriktionerna och frånvaron från den vanliga skolan var en utmaning, då det begränsade kontakten med vänner och lärare (Ang et al. 2018; Barton et al. 2023; Cheng et al. 2022; Chien, Chang & Huang 2020; Gürcan & Atay Turan 2020; Kuntz et al. 2019). På grund av hög infektionsrisk begränsades barnen till hemmet eller sjukhuset. Barnen beskrev känslor som att känna sig instängda i ett fängelse och bli frihetsberövade (Ang et al. 2018; Chien, Chang & Huang 2020; Gomez-Gamboa et al. 2022; Gürcan & Atay Turan 2020; von Werthern et al. 2023). Ett barn beskrev isoleringen som att vara en fånge på sjukhuset, med järnräcken för fönstren och det blåa havet utanför (Gürcan & Atay Turan 2020). Mycket handlade om ensamhet och att vara borta från familj och vänner. Det uttrycktes även svårigheter med att lära känna och våga lita på nya människor (Barton et al. 2023; Gürcan & Atay Turan 2020; von Werthern et al. 2023). När någon motiverade barnen till att vara starka och uttryckte att det skulle bli bättre, kände de endast mer ensamhet. Barnen ville i stället få bekräftelsen på att de skulle ta sig igenom situationen tillsammans (Gürcan & Atay Turan 2020). Vissa upplevde ett bristfälligt stöd under sjukdomen och uttryckte högre förväntningar (Kuntz et al. 2019).

Förändrade relationer med familj och vänner var också en utmaning. Trots att vissa upplevde oförändrade vänskapsrelationer, beskrev många att de förlorat vänner som inte förstod dem eller inte klarade av att hantera cancerdiagnosen. Interaktionen med andra barn som hade cancer upplevdes ofta som mer positiv och naturlig då barnen beskrev att de hade lättare att förstå varandras tankar och erfarenheter (Stegenga & Macpherson

2014). Många av barnen uppmärksammade att de behandlades annorlunda på grund av cancer vilket innefattade att människor blev överbeskyddande, snällare, överdrivet tillmötesgående och gav dem mer uppmärksamhet (Ang et al. 2018; Momani et al. 2015; Stegenga & Macpherson 2014). Vissa upplevde även att föräldrar och vårdpersonal uppmanade dem att vara starka vid exempelvis nålingrepp. Barnen uttryckte vikten av att sjuksköterskor gav dem möjligheten att uttrycka känslor, samt att de talade direkt till dem. Ett barn berättade hur sanningen mentalt kunde underlätta förberedelsen inför en process, och menade att om sjuksköterskan sade att det inte skulle göra ont så gjorde det bara ondare (Gomez-Gamboa et al. 2022). De beskrev även utmaningar i form av människor som plötsligt ville bli vänner efter sjukdomen, det fanns en känsla av att vissa endast tog kontakt på grund av cancer (Stegenga & Macpherson 2014). Några uppgav att det sociala livet förändrats på grund av förlusten av privatliv (Ang et al. 2018; Stegenga & Macpherson 2014; Testoni et al. 2023). Barnen beskrev att de kämpade med ambivalensen kring den ökade uppmärksamheten från föräldrarna. De åtnjöt aspekter av den och insåg det oundvikliga behovet, men önskade ändå det välbehövda privatlivet. Barnen uttryckte en kontinuerlig önskan om att känna sig normal och passa in. De välkomnade att människor visade omtanke, men önskade inte uppmärksamhet hela tiden (Stegenga & Macpherson 2014).

3.2. Strategier för sjukdomshantering

Barnen uttryckte olika strategier för att lättare kunna hantera sin sjukdomssituation. Följande huvudtema tar upp dessa strategier i två olika underteman: *positiv inställning* och *stöd under sjukdomsförloppet*.

3.2.1. *Positiv inställning*

Trots att barnen befann sig i en svår situation, hittade flera av dem sätt att se det positiva i livet och uppskatta saker de tidigare tagit för givet. Barnen lärde sig att värdera bland annat starka familjerelationer, optimistiskt tänkande och en hälsosam livsstil (Chien, Chang & Huang 2020; Testoni et al. 2023). Barnen valde att se sjukdomsprocessen med en positiv inställning. Den religiösa tron hjälpte några att hantera cancer, de såg sjukdomen som ett test från Gud och en tillfällig process samt kunde visualisera att de i framtiden övervunnit cancer (Gürcean & Atay Turan 2020; Momani et al. 2015). Ett barn beskrev hur en positiv attityd hjälpt till i hanteringsprocessen och menade att alla har valmöjligheten att antingen stanna kvar i ilskan och sorgen eller att gå vidare och

uppmåna sig att vara stark (Ang et al. 2018). Vissa beskrev att situationen kändes värre i början, men att de till slut fann en acceptans i sjukdomen vilket gjorde cancerupplevelsen mer hanterbar (Momani et al. 2015). Ett positivt tänkande och upprätthållandet av hoppfullhet gjorde det lättare att hantera cancerdiagnosen. Ett barn intalade sig själv att dagligen tänka positivt och att livet efter denna erfarenhet skulle bli bättre (Chien, Chang & Huang 2020). Några använde fantasi och altruism för att hantera alla utmaningar som cancer medförde. Genom teckningar beskrev de sina tidigare källor till glädje. Ett barn ritade en fantasipizza med sin favoritmat, då hen efter sjukdomen inte längre kunde äta pizza. Ett annat barn ritade sig själv med två långa tofsar, då barnet saknade sitt långa hår (Cheng et al. 2022).

3.2.2. *Stöd under sjukdomsförloppet*

Många barn upplevde en närmare relation och större uppskattning till familjerna under sjukdomen. Tacksamheten grundades i familjens stöd till barnen och att de kämpade mot cancer tillsammans (Ang et al. 2018; França et al. 2018). Trots barnens lidande beskrev flera hur värdefullt fysiskt och mentalt stöd var från familjen (Cheng et al. 2022; Chien, Chang & Huang 2020; Stegenga & Macpherson 2014). Barnen kände även tacksamhet gentemot vänner som trots den svåra situationen visade omtanke. Vissa uppgav att vänskapsrelationerna de fått via sjukhuset varit särskilt betydelsefulla eftersom de kunde relatera till varandras erfarenheter (Cheng et al. 2022; Testoni et al. 2023). Några barn använde stödresurser och sociala evenemang för att underlätta sjukdomsprocessen. Vidare såg vissa dokumentation som ett stöd för att lättare hantera den känslomässiga kampen. Några valde att dela sin historia och andra förde personlig dokumentation över sjukdomsförloppet för att i framtiden kunna blicka tillbaka på (Kuntz et al. 2019). Barnen upplevde även att vårdpersonalen bidrog med viktigt stöd under cancer (Elsbernd et al. 2019). Många hade positiva erfarenheter från sjukhustiden och beskrev upplevelser av trygghet, stöd och nära relationer till familj och vårdpersonal (von Werthern et al. 2023).

3.3. Personlig utveckling

Barnen beskrev hur de under sjukdomsförloppet utvecklats mentalt och fått nya perspektiv på livet. Följande huvudtema tar upp denna utveckling i två olika underteman: *nya perspektiv* samt *livet innan och livet nu*.

3.3.1. *Nya perspektiv*

Flera barn upplevde positiva förändringar under sjukdomen som kunde nyttjas som framtida resurser. Dessa innefattade personlig utveckling i form av mental mognad och nya livsperspektiv med insikten att tiden inte är oändlig (Gürcan & Atay Turan 2020; Testoni et al. 2023). De uttryckte att nya livsperspektiv medförde en minskad ledsamhet över oväsentligheter, i motsats till jämnåriga utan cancer (Gürcan & Atay Turan 2020). Vissa uttryckte att cancer bidragit till ökad respektfullhet, uppskattning och empatisk förmåga (Ang et al. 2018; Momani et al. 2015). Ett barn berättade att hen skrivit sitt testamente, med känslan av att ha gjort rätt för sig för att finna ro och acceptans i sjukdomen. Barnet upplevde det som en emotionell tid med insikten att livet plötsligt kan avslutas, men med hjälp av testamentet kände barnet en acceptans till döden om den skulle inträffa (Barton et al. 2023).

3.3.2. *Livet innan och livet nu*

De stora livsförändringarna som barnen drabbades av gjorde att många upplevde stor kontrast mellan livet innan cancer och livet med cancer (Testoni et al. 2023). Flera barn beskrev att cancererfarenheten utvecklade nya karriärsmål. Några ville besegra sjukdomen för att sedan bli sjuksköterska med syfte att hjälpa andra barn med cancer (Barton et al. 2023; Stegenga & Macpherson 2014). Ett återkommande mål var att en dag inte benämnas som cancerpatienter, utan som canceröverlevare. Cancer skapade en känsla av att kunna övervinna vilka motgångar som än drabbade barnen i framtiden (Stegenga & Macpherson 2014). Ett barn beskrev en nyfunnen styrka efter cancerdiagnosen som liknades med superkrafter. Barnet hade svårt att föreställa sig att något i framtiden skulle vara mer utmanande än cancer, ”[...] Jag har varit med om den värsta delen av mitt liv” (Stegenga & Macpherson 2014, s. 426).

4. Diskussion

4.1. Huvudresultat

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva barns erfarenheter av att leva med cancer. Resultaten visade att barn med cancer genomgick många utmaningar som berörde dem både fysiskt, psykiskt och socialt. De fysiska utmaningarna innefattade främst olika typer av smärta, rörelsebegränsningar samt trötthet, illamående och kräkningar. De psykiska utmaningarna lyfte fram barnens olika känslor under cancer där de vanligaste var rädsla, sorg och orättvisa. Sociala utmaningar inkluderade

förändrade relationer till familj och vänner samt barnens upplevda isolering under sjukdomen. Dessa utmaningar hanterade barnen genom olika strategier, innefattande positiv inställning samt stödresurser. Slutligen upplevde barnen att cancer bidragit till personlig utveckling och givit nya livsperspektiv, med en känsla av att livet delats i två delar: livet innan cancer och livet efter.

4.2. Resultatdiskussion

4.2.1. *Utmaningar med sjukdomen*

Resultaten visade att barnen upplevde varierande utmaningar under cancersjukdomen där en av utmaningarna var smärta, vilket ofta förknippades med olika medicinska procedurer och behandlingar (Ang et al. 2018; Cheng et al. 2022; Chien, Chang & Huang 2020; Gomez-Gamboa et al. 2022; Momani et al. 2015; von Werthern et al. 2023). Annan forskning inom barnonkologi visar på liknande förekomst av smärta hos barn med cancer. Paterson et al. (2023) beskriver hur smärtan var plågsam för barnen. Vidare tar även Hooke och Linder (2019b) upp hur smärtan blev något som definierade barnens liv, likaså var den kopplad till en känsla av orättvisa och utsatthet. Vanliga källor till smärta inkluderade bland annat behandlingar och nålprocedurer. Trots dessa likheter stödjer föreliggande litteraturstudies resultat inte det Hooke och Linder (2019b) beskriver om minskat smärtförlopp under behandlingsprocessen (Hooke & Linder 2019b). Skillnaderna i resultaten kan tolkas bero på olika faktorer innefattande bland annat disparitet i vårdmiljön, barnens ålder, personliga utveckling samt bemötandet från vårdpersonalen. Det kan således tänkas möjligt att barnens upplevelse av smärta har stor påverkan av hur barnen bemöts inom vården. Då människan enligt Willman (2019) beskrivs som en unik varelse med unika förutsättningar och uttryck, behöver de även bemötas individuellt (Willman 2019). Vikten av att som sjuksköterska vara tillmötesgående och utgå från barnets perspektiv är väsentligt för att kunna tillgodose barnets behov på bästa sätt (Enskär & Golsäter 2019). Ytterligare utmaningar som rapporterades var förekomsten av illamående, kräkningar, trötthet och rörlighetsbegränsningar (Ang et al. 2018; Cheng et al. 2022; Chien, Chang & Huang 2020; Momani et al. 2015). Tidigare forskning tar upp liknande utmaningar, Hooke och Linder (2019a) beskriver hur barnen upplevde trötthet, illamående och kräkningar som plågsamma följder av sjukdomen. Vidare tar också Paterson et al. (2023) upp hur de fysiska begränsningarna resulterade i känslomässiga reaktioner som exempelvis frustration, då barnen inte längre kunde göra saker de gjort innan cancer (Paterson et

al. 2023). Barnens uttryck ger en förståelse för hur de fysiska utmaningarna även påverkade dem psykiskt.

Barnen genomgick känslor som rädsla, ångest, sorg och ilska under sjukdomen och många barn uttryckte en större rädsla för nålprocedurer än cancern (Cheng et al. 2022; Chien, Chang & Huang 2020; Gomez-Gamboa et al. 2022). Några kände även rädsla för döden och att separeras från familjen (França et al. 2018). Detta styrks av annan forskning där barnen främst kopplade rädsorna till nålprocedurer, separation från familjen och döden (Paterson et al. 2023). Att många barn uttryckte en större rädsla för nålprocedurerna än cancern bör understrykas. Denna kännedom kan ge sjuksköterskor en ökad förståelse och medkänsla för barnens situation, för att kunna möta rädslan på ett sätt som kan lindra lidandet. Gomez-Gamboa et al. (2022) beskriver att barnens sorg främst förknippades med separationen från närstående (Gomez-Gamboa et al. 2022). Många upplevde också sorg vid besked om canceråterfall, då tanken på att inte få spendera hela livet med familjen var speciellt sorgsen (França et al. 2018). Tidigare forskning skildrar sorg som ett vanligt psykosocialt symtom och barnens sorg förknippades med separationen från familjen (Hooke & Linder 2019b). Katie Erikssons teori beskriver att en viktig grund hos sjuksköterskor bör inkludera medkänsla, eftersom det visar på mottaglighet för patientens situation och viljan att lindra lidande. Människor i lidande pendlar mellan hopp och hopplöshet. Att som sjuksköterska besitta förmågan att lyssna, bekräfta och förmedla tröst, kan lindra patientens och anhörigas lidande (Bergbom, Nåden & Nyström 2022). Människors hälsa kan beskrivas som en process eller ett mått på välmående och innebär en känsla av inre frihet som omsorgen är menad att läka och stödja (Bergbom, Nåden & Nyström 2022; Willman 2019). Chock, förvirring och frustration var också återkommande känslor under sjukdomsförloppet (Ang et al. 2018; Testoni et al. 2023). Vidare upplevde många en psykisk påfrestning kopplat till hårförlust under cancerbehandlingen (Ang et al. 2018; Cheng et al. 2022; Gürçan & Atay Turan 2020; Stegenga & Macpherson 2014). Dessa varierande känslor under cancern samt utmaningen med hårförlust lyfts även i studien av Paterson et al. (2023). Ämnet håravfall kan tolkas som ett ytligt problem vid första anblick, men med en djupare förståelse i ämnet förstås det snarare handla om den fysiska markören på att barnen är cancersjuka som utgör lidandet.

Ytterligare lidande orsakades av de sociala utmaningar som barnen stod inför. På grund av den höga infektionsrisken isolerades barnen till hemmet eller sjukhuset, vilket medförde känslor av att ha frihetsberövats (Ang et al. 2018; Chien, Chang & Huang 2020; Gomez-Gamboa et al. 2022; Gürcan & Atay Turan 2020; von Werthern et al. 2023). Barnens uttryck av att känna sig fången med allt det vackra och roliga utanför, kan förstås som en metafor för hur sjukdomen isolerade dem från allt det goda i livet. Detta överensstämmer med Paterson et al. (2023) studie, där många barn beskrev den djupa känslan av isolering som skapades av sjukhusmiljön (Paterson et al. 2023). Barnen kände även att de behandlades annorlunda på grund av cancern (Ang et al. 2018; Momani et al. 2015; Stegenga & Macpherson 2014). De uttryckte vikten av att sjuksköterskor gav dem möjlighet att uttrycka sina känslor och inte talade över huvudet på dem. Ett barn beskrev specifikt hur ärlighet mentalt kunde underlätta förberedelsen inför en process (Gomez-Gamboa et al. 2022). Även Paterson et al. (2023) lyfter att barnen uppskattade omtänksamma och ärliga relationer. Detta resultat är betydelsefullt ur sjuksköterskans perspektiv då Socialstyrelsen (2014) beskriver vikten att utgå från barnets perspektiv för att främja en god barnhälsovård. Detta innebär att utifrån ålder och mognad lyssna på barnet, samt ge barnet möjlighet att uttrycka sina åsikter (Socialstyrelsen 2014). Svårigheterna i att möta cancer blir genom barnens erfarenheter påtagliga, vilket även Jestico och Finlay (2017) tar upp som ett problem inom vården då sjuksköterskorna upplevde kommunikationssvårigheter inom barnonkologin (Jestico & Finlay 2017). Detta betonar ytterligare vikten av ökad kunskap inom området.

4.2.2. *Strategier för sjukdomshantering*

Resultaten visade att barnen trots den tuffa situationen, funnit sätt att se livet ur ett positivt perspektiv och uppskatta saker de tidigare tagit för givet (Testoni et al. 2023). Många lärde sig att värdera starka familjerelationer, optimistiskt tänkande och en hälsosam livsstil. Ett positivt tänkande och upprätthållandet av hoppfullhet underlättade hanteringen av cancerdiagnosen (Chien, Chang & Huang 2020). Att barn nyttjar olika strategier för att lättare hantera cancern tas även upp i annan forskning där barnen beskrev hur de utvecklat en positiv livssyn samt en större tacksamhet i livet, de betonade även att känslan av hopp var betydelsefull (Paterson et al. 2023). Detta ger en inblick i den styrka och motståndskraft som barn utvecklar genom svåra perioder i livet. Gürcan och Atay Turan (2020) beskriver att några barn såg sjukdomen som ett test från Gud och en tillfällig process, många föreställde sig som friska i framtiden och att de då

skulle starta livet på nytt (Gürcan & Atay Turan 2020). Detta tas på liknande sätt upp av Paterson et al. (2023) där några barn fann tröst i sin tro. Tron gav barnen styrka och hjälpte dem genom sjukdomsförloppet (Paterson et al. 2023). Den religiösa tron tas även upp som en betydande källa för hopp hos mödrar till barn med cancer (Mazhari et al. 2022), vilket vidare kopplas till Katie Erikssons teori att tro, hopp och kärlek ger människor styrka (Bergbom, Nåden & Nyström 2022).

Flera barn upplevde en märkbart närmare relation till familjen, som till stor del inkluderade ökad tacksamhet (Ang et al. 2018; França et al. 2018; Stegenga & Macpherson 2014). Detta styrks av Paterson et al. (2023) och Belpame et al. (2019) då många upplevde en närmre relation till närstående. Resultaten visade även att barnen uttryckte en tacksamhet för vännernas stöd (Cheng et al. 2022; Momani et al. 2015; Stegenga & Macpherson 2014; Testoni et al. 2023) och sjuksköterskornas stöd (Elsbernd et al. 2019; von Werthern et al. 2023). Detta bekräftas av annan forskning som beskriver barnens uppskattning till familjens, vännernas och sjuksköterskornas stöd under cancer vilket bidrog till ett ökat välbefinnande (Paterson et al. 2023). Vidare relateras detta till Katie Erikssons teori som menar att kärlek kan ses som källan till människors styrka och ofta närvarar samtidigt som känslan av tro och hopp. Teorin menar att relationer bygger på tro, hopp och kärlek och att kunna dela dessa känslor med någon bidrar till gemenskap och inre styrka (Bergbom, Nåden & Nyström 2022). Resultaten visar hur redan starka relationer kan utvecklas under kris, där även sjuksköterskors stöd spelar en avgörande roll. Detta tydliggör skillnaden som ett gott bemötande och stöd kan ge under svåra omständigheter.

Jämfört med de cancersjuka barnens upplevelse av stöd, beskriver Neville et al. (2016) att syskon till barn med cancer i motsats kunde känna utanförskap. Utanförskapet relaterades till långa tidsperioder utan familjen och att fokuset lades på det sjuka syskonet (Neville et al. 2016). Även fäder till barn med cancer upplevde bristande stöd från omgivningen vilket kopplades till uppmaningen att som man behöva vara stark för familjen (Davies et al. 2023). Detta anses som värdefull kunskap för sjuksköterskor eftersom de lättare kan fånga upp familjemedlemmar som också kämpar under sjukdomen, vilket kan bidra till förbättrat stöd samt större inkludering.

4.2.3. *Personlig utveckling*

Många beskrev personlig utveckling genom mental mognad och nya livsperspektiv (Gürcan & Atay Turan 2020; Testoni et al. 2023). Detta upplevdes genom utvecklad empatisk förmåga (Ang et al. 2018), minskad ledsamhet för oväsentligheter (Gürcan & Atay Turan 2020) och att se cancer som en stärkande resurs i livet (Testoni et al. 2023). Tidigare forskning bekräftar barnens upplevelse av nya livsperspektiv efter cancerdiagnos, då barncanceröverlevarna i studien använde erfarenheterna som en resurs. De nya livsperspektiven inkluderade nya värderingar, ökad empati för andra människor samt minskad oro över oväsentligheter (Choquette, Rennick & Lee 2016). Att många barn med cancer upplever personlig utveckling stärks ytterligare i forskning av Belpame et al. (2019) och Paterson et al. (2023). Slutligen beskrev flera barn att cancer bringat nya karriärsmål innefattande att genom personliga erfarenheter hjälpa andra barn med cancer (Barton et al. 2023; Stegenga & Macpherson 2014). Likaså framkommer viljan att hjälpa andra i studien från Belpame et al. (2019). Katie Erikssons teori skildrar lidande som grunden för omsorg i hälso- och sjukvård (Lindholm Nyström et al. 2021). Meningen med omsorg är att bry sig om människor och där betonas att alla kan visa omtänksamhet, men det som gör skillnad är ärligheten i omtanken. Relationen mellan människor kan ge gemenskap genom känsloutbyte, vilket leder till energi, utveckling och inre styrka (Bergbom, Nåden & Nyström 2022). Detta tyder på att barnens cancererfarenheter kan nyttjas som en resurs, trots alla utmaningar och allt lidande fann många att cancer medfört något värdefullt till livet.

4.3. Metoddiskussion

4.3.1. *Design*

Litteraturstudier med deskriptiv design innebär en sammanställning av primärstudier, med målet att beskriva eller förklara något utan att försöka påverka det (Polit & Beck 2021). Författarna till föreliggande litteraturstudie valde således en deskriptiv design då syftet var att beskriva barns erfarenheter av att leva med cancer. Genom att undersöka ämnet utan att försöka påverka det erhålls en objektiv bild av barnens erfarenheter, vilket ökar studiens reliabilitet. Vidare har författarna valt att använda PEO-modellen för att lättare definiera huvudbegreppen och genomföra en strukturerad databassökning. Karolinska institutet (2023) beskriver PEO-modellen som ett ramverk för främst kvalitativ forskning, som gör det lättare att bryta ned en forskningsfråga (Karolinska institutet 2023). PEO-modellen valdes framför andra ramverk då den gav en tydlig

struktur samt bedömdes lämpligast för litteraturstudien.

4.3.2. *Sökstrategi*

För att söka vetenskapliga artiklar som svarade på syftet användes den medicinska databasen PubMed. Detta kan anses begränsa studiens omfattning då artiklar från andra medicinska databaser riskerar att exkluderas. Polit och Beck (2021) beskriver dock att PubMed inkluderar referenser från några av de främsta källorna inom biomedicinsk litteratur, författarna i föreliggande litteraturstudie bedömde således sökningar i endast PubMed som tillräcklig. Användningen av flera MeSH-termer anses stärka litteraturstudien då användandet av MeSH enligt Polit och Beck (2021) innebär att även termens underkategorier inkluderas. Vidare beskriver Polit och Beck (2021) att användningen av booleanska söktermer kan resultera i en bredare sökning (Polit & Beck 2021). Användandet av de booleanska söktermerna OR och AND anses således stärka studien, då detta minskar risken att artiklar utelämnas. Författarna valde i den slutliga databassökningen att inkludera både kvalitativ och mixad metod. Detta medför en minskad risk för utlämnande av kvalitativa data, vilket bedöms bidra med ytterligare styrka till litteraturstudien.

4.3.3. *Urvalskriterier*

Att fastställa urvalskriterier innan urvalsprocessen påbörjas tydliggör vilket urval som forskningen kommer fokusera på (Polit & Beck 2021). Inklusionskriterier var empiriska studier som svarade på syftet och innefattade IMRaD-struktur, forskning med kvalitativ och mixad metod, barn i åldrarna 6–18 år, artiklar publicerade under de senaste tio åren samt artiklar skrivna på engelska. Polit och Beck (2021) beskriver att empiriska studier samlar in data genom verkliga fenomen och har sin grund i en objektiv verklighet (Polit & Beck 2021). Att således inkludera empiriska studier med IMRaD-struktur och kvalitativ ansats anses stärka litteraturstudiens validitet och trovärdighet, då resultatet bygger på konkreta erfarenheter. Vidare betraktas inkluderingen av flera olika länder bidra till mångfald samt öka studiens generaliserbarhet. En begränsning kan dock vara att ingen studie från Sverige inkluderas, vilket kan minska generaliserbarheten om kunskapen önskas implementeras nationellt. Inkluderingen av barn i åldrarna 6–18 år ses som en styrka då Folkhälsan (2020) beskriver att barn efter sex års ålder utvecklat ett större ordförråd och lättare kan delta i samtal, förstå instruktioner och berätta om sina egna erfarenheter (Folkhälsan 2020). Författarna betraktar dock exkluderingen av

barn under sex år som en svaghet då barns utveckling är individuell. Sannolikt hade vissa yngre barn kunnat inkluderas med tanke på denna individualitet. Inkluderingen av artiklar publicerade de senaste tio åren anses stärka litteraturstudien då forskningen blir mer aktuell.

4.3.4. *Urvalsprocess*

Totalt granskades 428 artiklar. Detta kan anses vara en svaghet, då granskning av en större mängd artiklar är mer tids- och energikrävande vilket ökar risken att relevant forskning missas. Däremot bedömer litteraturstudiens författare den stora mängden granskade artiklar som en styrka då det innebär en inkludering av större mängd forskning. Vidare genomfördes en relevans- och kvalitetsgranskning av de artiklar som svarade på syftet, vilket enligt Polit och Beck (2021) görs för att avgöra dess tillämplighet för studien. Användningen av relevans- och kvalitetsgranskningsmallarna anses stärka litteraturstudien då de underlättar en objektiv bedömning av artiklarnas kvalitet och relevans. Totalt inkluderades 13 artiklar i studien vilket ansågs vara tillräckligt för att erhålla en omfattande förståelse för barnens erfarenheter av cancer.

4.3.5. *Dataanalys*

I studien användes Popenoe et al. (2021) dataanalysmetod för att granska och sammanfatta utvalda resultatartiklar. Att sammanfatta och tabellera den extraherade datan från forskningsresultaten beskrivs öka litteraturstudiens trovärdighet och representativitet (Popenoe et al. 2021). Användningen av denna etablerade dataanalysmetod anses således stärka litteraturstudien då det bidrar till ökad trovärdighet och reproducerbarhet. Att initialt granska och sammanfatta fynden individuellt för att sedan diskutera fynden betraktas ytterligare stärka studien. Författarna har dock inte kunnat inkludera alla deltagare från vissa studier på grund av åldersbegränsningen, i dessa fall har de deltagare som uppfyllde inklusionskriterierna valts ut. Vidare har författarna valt att ej återge barnens ålder då detta inte specificerades i alla artiklar. Detta betraktas som en svaghet då barns erfarenheter och känslor kan upplevas olika beroende på ålder och mognadsgrad. Författarna är medvetna om att det finns en risk för feltolkning av data, då artiklarna översatts från engelska till svenska. Vid otydligheter har fynden diskuterats för att säkerställa bästa möjliga tolkning av översättningen. På grund av studiens breda syfte har en stor mängd data inkluderats, vilket resulterade i ett stort omfång på litteraturstudien. Detta ses dock

som en styrka då författarna varit noggranna med att inte exkludera relevant data.

4.3.6. *Forsknings- och forskareiska överväganden*

Författarna har under arbetet eftersträvat att undvika oredligheter innefattande fabrikation, förfalskning och plagiat vilket anses stärka studien. Barn är en sårbar forskningsgrupp och därför har överväganden gjorts gällande beskrivningar av barnen. Valet att benämna alla barn som *hen* syftade till att minska utsattheten. Vidare reflekterade författarna angående valet av barn som forskningsgrupp, då Sandman och Kjellström (2018) beskriver att forskning på sårbara grupper behöver inkludera att deras situation kan gynnas (Sandman & Kjellström 2018). Målet med litteraturstudien var att förbättra barns vårdssituation i samband med cancer, det etiska dilemma med att granska en sårbar grupp betraktades därför motiverat. Författarna ansåg även att samtycke från både barnen och deras föräldrar var viktigt att säkerställa, vilket fanns i valda primärstudier.

4.4. Kliniska implikationer för omvårdnad

Litteraturstudien belyser barns erfarenheter av att leva med cancer. Studien kan ge grundutbildade sjuksköterskor kunskap och förståelse om barns cancererfarenheter, samt ge en inblick i barnens perspektiv av olika vårdssituationer. Genom att applicera denna kunskap kan sjuksköterskor hjälpas i mötet med sjuka barn, då de kan förstå barnen på ett bättre sätt. Även sjuksköterskor som har erfarenhet av att vårda barn med cancer kan genom denna litteraturstudie få en djupare förståelse för barnens situation. Följaktligen är det huvudsakliga målet med studien att barnens upplevelser av hälso- och sjukvård främjas. Inom klinisk omvårdnad är förhoppningen att denna studie kommer göra det lättare att möta barnens olika behov inom ämnet barncancer.

4.5. Förslag till fortsatt forskning

Då resultaten framställer olika utmaningar som barn med cancer möter, vore det intressant att vidare forska på vilka långsiktiga effekter utmaningarna har på människor som genomgått barncancer. Detta kan innebära att barn med cancer följs upp en längre tid efter avslutad cancerbehandling, för att undersöka hur deras livskvalitet och hälsa påverkats av cancersjukdomen. På liknande sätt kan framtida forskning även undersöka hur syskon till barn med cancer påverkas långsiktigt. Ytterligare forskningsförslag kan innefatta att undersöka hur barnen upplever social integration efter cancerbehandling,

vilket kan inkludera återgång till skolan och samhället generellt. Detta med syfte att få kunskap om vilket stöd barnen behöver för att främja återgången till vardagligt liv, samt för att finna användbara strategier som kan minska det stigma som barn med cancer kan möta.

4.6. Slutsats

Barns erfarenheter av att leva med cancer framställer åtskilliga utmaningar som de behöver hantera under sjukdomen. Deras mångfaldiga känslor speglas av cancers olika faser, som gör att barnen konstant pendlar mellan hopp och förtvivlan. När barnen plötsligt behöver anpassa livet efter undersökningar och behandlingar leder det till prövningar som de aldrig tidigare upplevt. Deras beskrivningar ger en förståelse för vilka livsomvälvande förändringar cancer orsakar i ett barns liv. Trots alla utmaningar under sjukdomen kände flera att cancer ändå givit dem styrka att bära med sig livet ut. Denna litteraturstudie kan ha en betydande roll för sjuksköterskor inför mötet med barn som lever med cancer. En ökad förståelse för barns cancererfarenheter kan underlätta sjuksköterskors bemötande av barnens individuella behov, samt bidra till att främja barnens vårdupplevelser.

5. Referenser

* Resultatartiklar

1177 Vårdguiden (2019). *Barnets utveckling 5–6 år*.

<https://www.1177.se/Gavleborg/barn--gravid/sa-vaxer-och-utvecklas-barn/barnets-utveckling/barnets-utveckling-5-6-ar/> [2024-01-29]

* Ang, S. H., Koh, S. S. L., Lee, X. H. H. T. & Shorey, S. (2018). Experiences of adolescents living with cancer: A descriptive qualitative study. *Journal of child health care*, 22(4), s. 532–544. doi:[10.1177/1367493518763109](https://doi.org/10.1177/1367493518763109)

Barncancerfonden (2022). *Om barncancer*. <https://www.barncancerfonden.se/om-barncancer/> [2024-03-04]

* Barton, K. S., Steineck, A., Walsh, C. A., Lau, N., O'Donnell, M. B. & Rosenberg, A. R. (2023). "I won't get to live my life the way I planned it": A qualitative analysis of the experiences of adolescents and young adults with advanced cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 70(10), Artikel 30554. doi:[10.1002/pbc.30554](https://doi.org/10.1002/pbc.30554)

Belpame, N., Kars, M. C., Deslypere, E., Rober, P., Van Hecke, A. & Verhaeghe, S. (2019). Living as a Cancer Survivor: A Qualitative Study on the Experiences of Belgian Adolescents and Young Adults (AYAs) after Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 49, s. E29-E35. doi:[10.1016/j.pedn.2019.07.015](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.07.015)

Bergbom, I., Nåden, D. & Nyström, L. (2022). Katie Eriksson's caring theories. Part 1. The caritative caring theory, the multidimensional health theory and the theory of human suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(3), s. 782-790. doi:[10.1111/scs.13036](https://doi.org/10.1111/scs.13036)

Cancerfonden (2023). *Cancer hos barn*. <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancersjukdomar/cancer-hos-barn> [2024-03-04]

Cancerfonden (u.å.). *Prognos vid cancer*. <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/statistik/prognos-om-overlevnad-vid-cancer> [2024-02-16]

* Cheng, L., Zhao, X., Ge, Y., Wang, Y. & Kang, Q. (2022). The Experiences of Chinese Children 5- to 7-year-old during Cancer Treatment Reflected Through Interviews and Drawings. *Journal of pediatric hematology/oncology nursing*, 39(2), s. 88–98. doi:[10.1177/10434542211041919](https://doi.org/10.1177/10434542211041919)

* Chien, C-H., Chang, Y-Y. & Huang, X-Y. (2020). The Lived Experiences of Adolescents With Cancer: A Phenomenological Study. *Clinical Nursing Research*, 29(4), s. 217-225. doi:[10.1177/1054773818799226](https://doi.org/10.1177/1054773818799226)

Choquette, A., Rennick, J. E. & Lee, V. (2016). Back to School After Cancer Treatment: Making Sense of the Adolescent Experience. *Cancer nursing*, 39(5), s. 393–401. doi:[10.1097/NCC.0000000000000301](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000301)

Davies, J., O'Connor, M., Halkett, G. K. B., Kelada, L. & Gottardo, N. (2023). Fathers' Experiences of Childhood Cancer: A Phenomenological Qualitative Study. *Journal of family nursing*, 29(2), ss. 155-165. doi:[10.1177/10748407221145062](https://doi.org/10.1177/10748407221145062)

* Elsbernd, A., Crenner, C., Rosell, T. & Panicker, J. (2019). Individual Experiences and Utilization of Supportive Resources in Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(3), s. 329-334. doi:[10.1089/jayao.2018.0107](https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0107)

Enskär, K. & Golsäter, M. (2019). Från barndom till ungdom. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur, s. 147–179.

Folkhälsan (2020). *Språkgroddar: Om barns språk, språkutveckling och flerspråkighet* [broschyr]. <https://www.folkhalsan.fi/globalassets/barn/sprak/bocker-och-broschyror/sprakgroddar-2020.pdf>

* França, J. R. F. S., Costa, S. F. G. D., Lopes, M. E. L., Nóbrega, M. M. L. D., Batista, P. S. S., & Oliveira, R. C. (2018). Existential experience of children with cancer under palliative care. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(3), s. 1320–1327. doi:[10.1590/0034-7167-2016-0493](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493)

* Gomez-Gamboa, E., Rodrigo-Pedrosa, O., Saz Roy, M. A., Gomez-Rodriguez, A., Loscertales, A. N. & Llobet, M. P. (2022). Spiritual pain as part of the hospitalization experience of children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 58, Artikel 102141. doi:[10.1016/j.ejon.2022.102141](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102141)

* Gürcan, M. & Atay Turan, S. (2020). The experiences of adolescents receiving cancer treatment in Turkey: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 29(5), Artikel 13239. doi:[10.1111/ecc.13239](https://doi.org/10.1111/ecc.13239)

Hooke, M. C. & Linder, L. A. (2019a). Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer - Part I: Fatigue, Sleep Disturbance, and Nausea/Vomiting. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(4), s. 244-261. doi:[10.1177/1043454219849576](https://doi.org/10.1177/1043454219849576)

Hooke, M. C. & Linder, L. A. (2019b). Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer - Part II: Pain, Sadness, and Symptom Clusters. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(4), s. 262-279. doi:[10.1177/1043454219849578](https://doi.org/10.1177/1043454219849578)

Hwang, P. & Nilsson, B. (2019). *Utvecklingspsykologi*. Natur & Kultur.

Högskolan i Borås (2023). *Guide till Harvardsystemet*.
<https://www.hb.se/globalassets/global/hb---extern/biblioteket/skriva-och-referera/harvardguiden.pdf> [2024-01-30]

Jestico, E. & Finlay, T. (2017). "A stressful and frightening experience"? Children's nurses' perceived readiness to care for children with cancer following pre-registration nurse education: A qualitative study. *Nurse education today*, 48, s. 62–66. doi:[10.1016/j.nedt.2016.09.019](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.09.019)

Karolinska Institutet (2023). Systematisk litteraturoversikt som examensarbete.
<https://kib.ki.se/soka-vardera/systematiska-oversikter/systematisk-litteraturoversikt-som-examensarbete> [2024-01-29]

* Kuntz, N., Anazodo, A., Bowden, V., Sender, L. & Morgan, H. (2019). Pediatric Cancer Patients' Treatment Journey: Child, Adolescent, and Young Adult Cancer Narratives. *Journal of pediatric nursing*, 48, s. 42–48. doi:[10.1016/j.pedn.2019.06.003](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.06.003)

Larsson, M., Olsson, C., Ax, A-K., Degerfält, J., Björkhem-Bergman, L. & Klasson, C. (2021). Omvårdnad vid cancersjukdom. I Stubberud, D-G., Grønseth, R. & Almås, H. (red.) *Klinisk omvårdnad: Del 2*. Liber, s. 403–508.

Lindholm Nyström, L., Lindström, U. Å., Zetterlund, J. E. & Alligood, M. R. (2021). Katie Eriksson: Theory of Caritative Caring. I Alligood, M. R. (red.) *Nursing Theorists and Their Work*. Elsevier, s. 143–166.

Mazhari, F., Heidari, S., Iranmanesh, S. & Sabzevari, S. (2022). Examining the mother's supportive role caring for a child with cancer. *International journal of palliative nursing*, 28(11), ss. 531-539. doi:[10.12968/ijpn.2022.28.11.531](https://doi.org/10.12968/ijpn.2022.28.11.531)

* Momani, T. G., Mandrell, B. N., Gattuso, J. S., West, N. K., Taylor, S. L. & Hinds, P. S. (2015). Children's Perspective on Health-Related Quality of Life During Active Treatment for Acute Lymphoblastic Leukemia: An Advanced Content Analysis Approach. *Cancer Nursing*, 38(1), s. 49-58. doi:[10.1097/NCC.0000000000000174](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000174)

Nationalencyklopedin (u.å.). Erfarenhet. Tillgänglig: Nationalencyklopedin. <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/erfarenhet> [2024-02-16]

Neville, A., Simard, M., Hancock, K., Rokeach, A., Saleh, A. & Barrera, M. (2016). The Emotional Experience and Perceived Changes in Siblings of Children With Cancer Reported During a Group Intervention. *Oncology nursing forum*, 43(5), ss. E188-E194. doi:[10.1188/16.ONF.E188-E194](https://doi.org/10.1188/16.ONF.E188-E194)

Nukpezah, R. N., Khoshnavay, F. F., Hasanpour, M. & Nasrabadi, A. N. (2020). Striving to reduce suffering: A Phenomenological Study of nurses experience in caring for children with cancer in Ghana. *Nursing open*, 8(1), ss. 473–481. doi:[10.1002/nop2.650](https://doi.org/10.1002/nop2.650)

Paterson, C., Kavanagh, P. S., Bacon, R., Turner, M., Moore, M., Barratt, M. & Chau, M. (2023). To understand the experiences, needs, and preferences for supportive care, among children and adolescents (0-19 years) diagnosed with cancer: a systematic review of qualitative studies. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, [förhandspublicerad online]. doi:[10.1007/s11764-023-01508-9](https://doi.org/10.1007/s11764-023-01508-9)

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer.

Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E. & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), s. 175-186. doi:[10.1177/2057158521991949](https://doi.org/10.1177/2057158521991949)

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2014). *Vägledning för barnhälsovården*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2014-4-5.pdf> [2024-02-26]

Socialstyrelsen (2020). *Barn som söker hälso- och sjukvård*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2020-12-7117.pdf> [2024-02-16]

* Stegenga, K. & Macpherson, C. F. (2014). ‘I’m a Survivor, Go Study That Word and You’ll See My Name’ - Adolescent and Cancer Identity Work Over the First Year After Diagnosis. *Cancer Nursing*, 37(6), s. 418-428.
doi:[10.1097/NCC.000000000000132](https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000132)

* Testoni, I., Nicoletti, A. E., Moscato, M. & De Vincenzo, C. (2023). A Qualitative Analysis of the Experiences of Young Patients and Caregivers Confronting Pediatric and Adolescent Oncology Diagnosis. *International journal of environmental research and public health*, 20(14), Artikel 6327. doi:[10.3390/ijerph20146327](https://doi.org/10.3390/ijerph20146327)

* von Werthern, M., Sweet, R., Tsipa, A., Caliskan, I., Clements, H., Alcock, K. & Soon, K. (2023). Endings and the end of treatment bell in paediatric cancer treatment for acute lymphoblastic leukaemia: An interpretative phenomenological analysis of children's perspectives. *Journal of cancer policy*, 38, Artikel 100442.
doi:[10.1016/j.jcpo.2023.100442](https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2023.100442)

Willman, A. (2019). Hälsa och välbefinnande. I Edberg, A-K. & Wijk, H. (red.) *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa*. Studentlitteratur, s. 31–48.

World Health Organization (2021). *Childhood Cancer*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> [2024-02-16]

Åhlin, E. (2023). *Cancer i siffror: populärvetenskapliga fakta om cancer 2023*. Cancerfonden & Socialstyrelsen. <https://static-files.cancerfonden.se/Cancer-i-siffror-2023.pdf> [2024-02-16]

Öhlén, J. & Friberg, F. (2019). Person. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur, s. 311–336

6. Bilagor

Bilaga 1. Mall för relevansgranskning

Artikelförfattare och publiceringsår				
		Ja	Delvis	Nej
1.	Är det som studeras i granskad originalstudie ¹ relevant i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
2	Är de deltagare som ingår i granskad originalstudie ¹ relevanta i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
3.	Är det sammanhang (kontext) som studeras i granskad originalstudie ¹ relevant i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
4.	Är granskad originalstudies ¹ ansats och design relevant i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
5.	Sammanvägd bedömning: bör granskad originalstudie inkluderas för kvalitetsgranskning i litteraturstudien ² ?			

1 Originalstudie kan även kallas primär- eller empirisk studie.

2 Litteraturstudie (review) kan även kallas sekundärstudie.

Bilaga 2. Kvalitetsgranskning

		Ja, med motiveringen att...	Delvis, med motiveringen att...	Nej, med motiveringen att...	Går ej att bedöma, med motiveringen att...
Syfte					
1.	Är den granskade studiens syfte och eventuella frågeställningar tydligt formulerade?				
Metod					
2.	Är designen lämplig utifrån studiens syfte?				
3.	Är deltagarna relevanta i förhållande till studiens syfte?				
4.	Är urvalsmetoden samt inklusionskriterier och eventuella exklusionskriterier beskrivna?				
5.	Är det sammanhang (kontext) i vilket forskningen genomförs beskrivet?				

6.	Är datainsamlingsmetoden relevant i förhållande till studiens syfte?				
7.	Är analysmetoden redovisad och tydligt beskriven?				
8.	Är trovärdighetsaspekter för studien beskrivna? (Observera att detta kan finnas beskrivet i en artikels metoddelen och/eller i dess diskussionsdel.)				
9.	Är forskningsetiska frågor för studien beskrivna?				
Resultat					
10.	Är det resultat som redovisas relevant i förhållande till studiens syfte samt är det tydligt beskrivet?				
Diskussion					
11.	Diskuteras studiens resultat i förhållande till tidigare forskning samt eventuellt också teori?				

12.	Diskuteras den kliniska betydelse som studiens resultat kan ha?				
13.	Diskuteras studiens styrkor och svagheter vad gäller metod samt också eventuellt forskningsetik? (Observera att delar av detta kan finnas beskrivet i en artikels metoddel.)				

Bilaga 3. Metodtabell

Författare	Titel	Ansats och Design	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Ang, S. H., Koh, S. S. L., Lee, X. H. H. T. & Shorey, S. (2018). Singapore.	Experiences of adolescents living with cancer: A descriptive qualitative study	Kvalitativ ansats med deskriptiv design	10 barn och ungdomar i åldern 10–16 år, med olika cancerdiagnoser	Semistrukturerade intervjuer	Tematisk analys
Barton, K. S., Steineck, A., Walsh, C. A., Lau, N., O'Donnell, M. B. & Rosenberg, A. R. (2023). USA.	“I won't get to live my life the way I planned it”: A qualitative analysis of the experiences of adolescents and young adults with advanced cancer	Kvalitativ ansats med deskriptiv design	32 ungdomar och unga vuxna i åldern 14–25 år, som får behandling för avancerad cancer	Semistrukturerade intervjuer	Kvalitativ innehållsanalys och tematisk analys
Cheng, L., Zhao, X., Ge, Y., Wang, Y. & Kang, Q. (2022). Kina.	The Experiences of Chinese Children 5- to 7-year-old during Cancer Treatment Reflected Through Interviews and Drawings	Kvalitativ ansats med deskriptiv design	12 barn i åldern 5–7 år, diagnostiserade med cancer och under aktiv cancerbehandling	Ostrukturerade intervjuer med öppna frågor utifrån barnens ritade teckningar	Induktiv innehållsanalys
Chien, C. H., Chang, Y. Y. & Huang, X. Y. (2020). Taiwan.	The Lived Experiences of Adolescents With Cancer: A Phenomenological Study	Kvalitativ ansats med deskriptiv fenomenologisk design	16 barn i åldern 11–18 år, med olika cancerdiagnoser	Ostrukturerade intervjuer	Tematisk analys med hjälp av Colaizzis sjustegsmetod
Elsbernd, A., Crenner, C., Rosell, T. & Panicker, J. (2019). USA.	Individual Experiences and Utilization of Supportive Resources in Adolescents and Young Adults with Cancer	Kvalitativ ansats	28 ungdomar och unga vuxna, i åldern 15–25 år när de fick cancerdiagnosen, som fått behandling med kirurgi, cytostatika eller strålning	Semistrukturerade intervjuer	Tematisk analys

França, J. R. F. S., Costa, S. F. G., Lopes, M. E. L., Nóbrega, M. M. L., Batista, P. S. S. & Oliveira, R. C. (2018). Brasilien.	Existential experience of children with cancer under palliative care	Kvalitativ fältstudie	11 barn i åldern 7–11 år, med olika cancerdiagnoser utan möjlighet att bota	Forskaren använde semistrukturerade intervjufrågor samtidigt som barnen ritade.	Fenomenologisk analys
Gomez-Gamboa, E., Rodrigo-Pedrosa, O., Saz Roy, M. A., Gomez-Rodriguez, A., Loscertales, A. N. & Llobet, M. P. (2022). Spanien.	Spiritual pain as part of the hospitalization experience of children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia: A phenomenological study	Kvalitativ ansats med induktiv fenomenologisk design	7 barn med ALL, i åldern 9–18 år	Djupintervjuer	Tematisk analys med hjälp av programmet ATLAS.ti 7.1.
Gürcan, M. & Atay Turan, S. (2020). Turkiet.	The experiences of adolescents receiving cancer treatment in Turkey: A qualitative study	Kvalitativ ansats med deskriptiv design	12 ungdomar i åldern 12–18 år, under cancerbehandling	Semistrukturerade intervjuer	Kvalitativ innehållsanalys
Kuntz, N., Anazodo, A., Bowden, V., Sender, L. & Morgan, H. (2019). USA.	Pediatric Cancer Patients' Treatment Journey: Child, Adolescent, and Young Adult Cancer Narratives	Kvalitativ ansats med deskriptiv design	30 barn, ungdomar och unga vuxna i åldern 10–22 år med cancerdiagnos. De fick antingen aktiv behandling eller hade avslutat cancerbehandlingen året innan	Semistrukturerade intervjuer	Systematisk dataanalys
Momani, T. G., Mandrell, B. N., Gattuso, J. S., West, N. K., Taylor, S. L. & Hinds, P. S. (2015). USA	Children's Perspective on Health-Related Quality of Life During Active Treatment for Acute Lymphoblastic Leukemia: An Advanced Content Analysis Approach	Kvalitativ ansats	150 barn och ungdomar med ALL, i åldern 8–18 år	Intervjuer vid 6 olika tillfällen, bestående av 2 öppna frågor	Kvalitativ och kvantitativ analysmetod

Stegenga, K. & Macpherson, C. F. (2014). USA.	“I’m a Survivor, Go Study That Word and You’ll See My Name” : Adolescent and Cancer Identity Work Over the First Year After Diagnosis	Kvalitativ ansats med longitudinell deskriptiv design	15 barn och ungdomar i åldern 12–17 år vid studiestart, som diagnostiserats med cancer de senaste 2 månaderna	Djupintervjuer	Induktiv innehållsanalys
Testoni, I., Nicoletti, A. E., Moscato, M. & De Vincenzo, C. (2023). Italien.	A Qualitative Analysis of the Experiences of Young Patients and Caregivers Confronting Pediatric and Adolescent Oncology Diagnosis	Kvalitativ metodologisk ansats	7 föräldrar till ungdomar med cancer, samt 11 barn och ungdomar med cancer i åldern 7–18 år	Semistrukturerade narrativa intervjuer	Tematisk analys
von Werthern, M., Sweet, R., Tsipa, A., Caliskan, I., Clements, H., Alcock, K. & Soon, K. (2023). Storbritannien.	Endings and the end of treatment bell in paediatric cancer treatment for acute lymphoblastic leukaemia: An interpretative phenomenological analysis of children’s perspectives	Kvalitativ ansats	7 barn i åldern 8–11 år, som hade avslutat aktiv cancerbehandling med cytostatika 3–24 månader före studien.	Semistrukturerade intervjuer	Interpretativ fenomenologisk analys (IPA)

Bilaga 4. Resultattabell

Författare	Syfte	Resultat
Ang, S. H., Koh, S. S. L., Lee, X. H. H. T. & Shorey, S. (2018).	Syftet med studien var att utforska ungdomars erfarenheter att leva med cancer och deras uppfattning om hur deras upplevelse kan förbättras.	Fyra huvudteman: - <i>Upplevelse av fysiska symtom</i> : biverkningar från behandlingen, vanligast var fysisk smärta, kronisk trötthet, dålig aptit och förändringar i utseendet - <i>Känslomässig respons på deras tillstånd</i> : blandade känslor genom sjukdom och behandling - <i>Förändringar i social dynamik</i> : förändringar i relationer, frånvaro från vänner i skolan, förändringar i bemötandet från vänner/familj, känslan av att känna sig instängd i hemmet eller på sjukhuset pga. infektionskänsligheten - <i>Eftersläpning i skolan</i> : en stress och oro för att hela tiden behöva komma ikapp med studierna
Barton, K. S., Steineck, A., Walsh, C. A., Lau, N., O'Donnell, M. B. & Rosenberg, A. R. (2023).	Syftet med studien var att beskriva erfarenheten, behoven och perspektiven hos ungdomar och unga vuxna med avancerad cancer.	Tre huvudteman med underteman: - <i>"Har jag en framtid?"</i> : känslan av att inte kunna övervinna cancer, orättvisa för allt de gått miste om och en rädsla för att gå miste om framtida upplevelser, att ta vara på varje dag som det var den sista - <i>"De där besluten ... var riktigt svåra"</i> : att fatta tuffa medicinska beslut, att göra nya livsval baserat på erfarenhet, att navigera i beslut om döden och livets slut - <i>"Jag kände mig väldigt ensam"</i> : känslan av isolering och att de inte hade någon att prata med som kunde relatera till/förstå livet med cancer, fysisk isolering pga. behandlingar, att känna sig som en börda
Cheng, L., Zhao, X., Ge, Y., Wang, Y. & Kang, Q. (2022).	Syftet med studien var att utforska barns erfarenheter under cancerbehandling genom intervjuer och teckningar.	Fyra huvudteman med underteman: - <i>Lidande från negativa behandlingseffekter</i> : Fysiska symtom: smärta, trötthet, illamående, kräkningar och viktnedgång. Psykiska symtom: rädsla, förändrad kroppsbild, ilska, sorg och ångest. Barnen kände mer rädsla för ingreppen än sjukdomen i sig. Känsla av att vara fångad i sin kropp pga. försämrade rörlighet av medicinska procedurer, undersökningar eller behandling. - <i>Uppfattning av förändrade relationer</i> : saknad av familj och skolan. - <i>Att vara tacksam för andra</i> : kärlek och tacksamhet till familjen, tacksamhet till alla människor på sjukhuset och alla nya kompisar. - <i>Testa olika copingstrategier</i> : användning av fantasi och altruism för att hantera sjukdomen.

Chien, C. H., Chang, Y. Y. & Huang, X. Y. (2020).	Syftet med studien var att utforska de levda erfarenheterna av ungdomar med cancer.	Tre teman med underteman: - <i>Lidande</i> : på grund av symtom, terapi, canceråterfall, känslan av att vara instängd på sjukhus, bördan av mätterapi, försenad utbildning, frånvaron av kamratrelationer och begränsade aktiviteter. - <i>Känslomässiga reaktioner</i> : rädsla, oro, sorg, ilska och ensamhet. - <i>Återbalansering</i> : starka familjerelationer, optimistiskt tänkande och hälsosam livsstil
Elsbernd, A., Crenner, C., Rosell, T. & Panicker, J. (2019).	Syftet med studien var att förstå och identifiera ungdomar och unga vuxnas oro och erfarenheter under hela cancerbehandlingen, vilka resurser som användes, hur de identifierades och hur stödjande vårdresurser för dessa patienter kan förbättras.	Fem områden med positiva och negativa upplevelser: <i>Sjukvård</i> - Positiv: ungdomsinriktade anläggningar och relationerna med vårdpersonalen. Negativ: Bristande kommunikation <i>Biverkningar/symtom</i> - Negativ: kroppsbesvär, rädsla för behandling <i>Spirituellt</i> - Positiv: andlighet och religion. Negativ: isolering, depression och ångest, rädsla för osäkerheten <i>Relationer</i> - Negativ: stress av cancer i relationer <i>Praktiskt</i> - Negativ: störning på skolgången eller arbete.
França, J. R. F. S., Costa, S. F. G., Lopes, M. E. L., Nóbrega, M. M. L., Batista, P. S. S. & Oliveira, R. C. (2018).	Syftet med studien var att förstå den existentiella erfarenheten av barn med cancer under palliativ vård.	Två huvudkategorier: - Upplevelse av rädsla, sorg, ångest och osäkerhet om sin diagnos - Upplevelse av rädsla för att familjen faller isär på grund av risken att dö
Gomez-Gamboa, E., Rodrigo-Pedrosa, O., Saz Roy, M. A., Gomez-Rodriguez, A., Loscertales, A. N. & Llobet, M. P. (2022).	Syftet med studien var att utforska upplevelsen av sjukhusvistelse bland barn och ungdomar under behandling för akut lymfatisk leukemi.	Tre teman: - Det är normalt att känna sig rädd när man behandlas på sjukhus - Nålprocedurer är förknippade med smärta, sjukdom och död - Svårigheter att uttrycka det lidande som upplevs på sjukhus.
Gürcan, M. & Atay Turan, S. (2020).	Syftet med studien var att beskriva sjukhusinlagda ungdomars upplevelser av cancerbehandling.	Två huvudteman med underteman: - <i>Att vara en tonåring med cancer</i> : förändringar i hälsan och biverkningar av behandlingen, frihetsbegränsningar i form av att inte kunna äta viss mat eller vara nära folkmassor pga. infektionskänslighet, att känna sig ensam och sakna skolan och vännerna - <i>Att hantera cancer</i> : psykologisk tillväxt och mer medvetna pga. sjukdomen, hopp om läkning och att sjukdomen var ett test från Gud

<p>Kuntz, N., Anazodo, A., Bowden, V., Sender, L. & Morgan, H. (2019).</p>	<p>Syftet med studien var att förstå den självrapporterade upplevelsen av cancer hos barn och unga vuxna.</p>	<p>Två huvudteman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Aktivitetsutmaningar</i>: fysiska utmaningar innefattade: förlorad fysisk styrka och att inte kunna vara med på aktiviteter som förut. Vissa deltagare fokuserade mindre på sina fysiska begränsningar och försökte göra det bästa de kunde av situationen i stället. - <i>Bortkoppling från skolan</i>: förlust av kontakt med vänner och lärare samt utmaningar med att orka/klara skoluppgifter kopplat till cancers biverkningar och symtom. <p>Fyra underteman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Vikten av berättande</i>: att dokumentera och minnas sin cancerresa, att dela med sig av sin historia för att inspirera andra, tron på Gud hjälpte vissa att få styrka - <i>Bygga relationer och övervinna isolering</i>: kontakten med andra barn i samma ålder, mindre social sfär men med djupare och mer meningsfulla vänskaper, vissa upplevde social isolering från närstående - <i>Kommunikationsutmaningar</i>: många upplevde olämplig eller otillräcklig kommunikation. - <i>Värdet av altruism</i>: att använda erfarenheten av sjukdomsförloppet för att förändra sitt liv, skapa en framtid för sig själv och göra cancerupplevelsen bättre för dem som följde.
<p>Momani, T. G., Mandrell, B. N., Gattuso, J. S., West, N. K., Taylor, S. L. & Hinds, P. S. (2015).</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) under behandlingsförloppet för Akut Lymfoblastisk Leukemi (ALL) utifrån barns och ungdomars perspektiv.</p>	<p>Huvudresultatet utgick från två intervjufrågor:</p> <p><i>“Vad gör en bra dag för dig?”</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Att kunna äta, kunna åka hem, känna sig normal, göra sina vardagliga aktiviteter, vara med familjen, umgås med vänner/partner, känna sig på bra humör, hitta på roliga saker, inte vara på sjukhuset, inte känna sig sjuk, när ingenting går fel, att tro på något större <p><i>“Hur har det varit för dig att vara sjuk?”</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Svår sjukdomsupplevelse, mycket jobbiga symtom, förmånligt (slippa skolan, nya vänner, uppmärksamhet), inte kunna göra det man brukar göra, livsförändrande (positivt och negativt), saknad av “normalt” liv/vänner/familj, generellt positivt, kul att träffa nya vänner, acceptans, känna tillit till Gud.
<p>Stegenga, K. & Macpherson, C. F. (2014).</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva ungdomars upplevelse av cancer under det första året efter diagnos.</p>	<p>Fyra huvudteman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Att hantera hur man ser sig själv</i>: känslor och hantering gällande utseendeförändringar med fokus på håret, påverkan från omgivningen, ambivalenta känslor gällande stöd och känslan av att inte ha ett normalt privatliv. - <i>Att hantera hur andra ser på en</i>: håravfallet gjorde dem “utpekade”, förlust av vänner och samtidigt en ökad närhet med andra vänner, bli behandlad annorlunda, att diagnosen påverkar fler än bara dem själva - <i>Att möta nuet och samtidigt planera för framtiden</i>: att prata med andra om cancer i nuet samtidigt som att inte vilja prata om risken för återfall i framtiden - <i>Identitetsarbete</i>: svårt att genomgå ungdomsidentitet samtidigt som sin canceridentitet

<p>Testoni, I., Nicoletti, A. E., Moscato, M. & De Vincenzo, C. (2023).</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka unga onkologiska patienter och deras föräldrars psykologiska erfarenheter.</p>	<p>Huvudresultatet visade att cancerdiagnosen framkallar varierande känslor för att hantera sjukdomen.</p> <p>Föräldrars perspektiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - En känslomässig börda - En personlig utveckling - Nya värderingar/prioriteringar - Andlighet/religiositet <p>Patienternas perspektiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Känslostorm (förvirring/rädsla/styrka) - Förändrade relationer med jämnåriga (för vissa) - Fysiska/psykiska förändringar/utvecklingar
<p>von Werthern, M., Sweet, R., Tsipa, A., Caliskan, I., Clements, H., Alcock, K. & Soon, K. (2023).</p>	<p>Syftet med studien var att utforska barns erfarenheter av att avsluta behandlingen för akut lymfatisk leukemi (ALL).</p>	<p>Fem huvudteman med underteman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Att slutet av behandlingen alltid var närvarande:</i> slutet på en oändlighet, att äntligen få ringa i behandlingklockan, självförsäkran om att själv nå målet och ringa i klockan, misstro när de väl var där. - <i>Olika typer av avslut:</i> slutet på olika procedurer, att fira och belöna, upplevelse av inkräktning på avslutet. - <i>Det man kommer ihåg/det som glöms bort:</i> glada minnen från sjukhuset, känna stöttning, smärtan av att minnas eller att inte veta hur man minns, att vilja minnas slutet och samtidigt vilja lämna det bakom sig. - <i>Det som sägs och det som inte sägs:</i> svårigheter att tala om cancer, att hålla upplevelser för sig själv. - <i>Frihet från cancer:</i> brist på kontroll i samband med behandlingen, att befria sig från cancers alla procedurer/begränsningar, separationen från cancer.