



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn med cancer

En litteraturstudie

Anna Olofsson & Arezo Rojhan

2013

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Vårdvetenskap
Examensarbete inom vårdvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Annakarin Olsson
Examinator: Annica Ernesäter

Abstract

Aim: The aim of this study was to describe nurses' experiences of working with children with cancer.

Methods: A descriptive study based on eleven scientific articles with a qualitative approach and one article with both a qualitative and quantitative approach. The literature research was made in the databases Cinahl and Pudmed.

Main Result: To satisfy children and the parent's needs, nurses' perception of their own ability to care for children with cancer, the nurses' relationship to the children and how the nurses' perception is about care for the child in the palliative stage, this four themes were identified. Some important aspects that arose was that the child and parent should be involved in the child care, the nurses' thought about his actions, that the nurse gives hope to the child and that the nurses' can feel helplessness and powerlessness when the child is in the palliative stage.

Conclusion: The nurse who encounter children with cancer have a emotionally challanging job. The nurse faces several challanges every day and the nurse has to try to include both the parents and the child in the cycle of the disease. It is also important for the nurse to be able to distance themselves and not get too involved with every child's case. It is important for the nurse to have a relation with enough distance for the child to be able to ask questions about their condition and to receive honest answers.

Key word: Child, neoplasms, cancer, nurses and caring

Sammanfattning

Syfte: Är att beskriva hur sjuksköterskan upplever att vårda barn med cancer.

Metod: En beskrivande litteraturstudie som baserats på elva vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats och en med både kvalitativ och kvantitativ ansats. Litteratursökningen genomfördes i databaserna Cinahl och Pubmed.

Huvudresultat: Att tillgodose barnet och föräldrarnas behov, sjuksköterskans upplevelse av den egna förmågan att vårda barn med cancer, sjuksköterskans relation till barnet samt hur sjuksköterskan upplever att vårda barnet i det palliativa skedet var fyra teman som identifierades. Några viktiga aspekter som framkom var att barnet och föräldrarna skulle involveras i barnets omvårdnad, sjuksköterskan tankar kring sitt agerande, att sjuksköterskan inger hopp till barnet och att sjuksköterskan kan känna hjälplöshet och maktlöshet när barnet befinner sig i det palliativa skedet.

Slutsats: Sjuksköterskan som möter barn med cancer har ett psykiskt och känslomässigt påfrestande arbete. Varje dag utsätts sjuksköterskan för olika utmaningar i mötet av barnen, sjuksköterskan har som roll att försöka inkludera både föräldrarna och barnet i sjukdoms förlopp. Samtidigt som det är viktigt för sjuksköterskan att kunna ta avstånd och inte involveras för mycket i varje barns fall. Det var viktigt för sjuksköterskan att kunna ha en relation till barnet där det lämnades utrymme för barnet att kunna ställa frågor kring sitt tillstånd och få ärliga svar.

Nyckelord: Barn, cancer, neoplasms, sjuksköterskan och vårdande

Innehållsförteckning

1	Introduktion	5
1.1	Cancer hos barn.....	5
1.2	Ett historiskt perspektiv på barnsjukvården	5
1.3	Barnet och familjens upplevelser	6
1.4	Sjuksköterskans roll	7
1.5	Teoretisk referensram.....	7
1.6	Problemformulering	7
1.7	Syfte	7
1.8	Frågeställningar	7
2	Metod.....	8
2.1	Design	8
2.2	Databaser, sökord och sökstrategier.....	8
2.3	Urvalskriterier	8
2.4	Dataanalys	9
2.5	Forskningsetiska övervägande	9
3	Resultat.....	9
3.1	Att tillgodose barnet och föräldrarnas behov	10
3.2	Sjuksköterskans upplevelse av den egna förmågan att vårda	11
3.3	Sjuksköterskans upplevelse av relationen till barnet	11
3.4	Sjuksköterskans upplevelse av att vårda barnet i det palliativa skedet.....	12
3.5	Artiklarnas kvalitét avseende datainsamling och urval.....	12
4	Diskussion	14
4.1	Huvudresultat	14
4.2	Resultatdiskussion.....	14
4.3	Det palliativa skedet..... Fel! Bokmärket är inte definierat.	
4.4	Teoretisk anknytning.....	16
4.5	Kvalitetsdiskussion av metodologiska aspekter.....	16
5	Metoddiskussion.....	17
6	Kliniska implikationer och framtida forskning	18
7	Slutsats.....	19
8	Referenser.....	20

Tabell 2, bilaga 1

Tabell 3, bilaga 2

1 Introduktion

1.1 Cancer hos barn

Varje människa som är under 18 år räknas som ett barn och beslut som tas gällande barn ska alltid i första hand framhäva barnets bästa (Barnkonventionen).

Förr i tiden ansågs cancer hos barn vara en näst intill obotlig sjukdom (Hallström & Lindberg 2009), men att ett barn får cancer idag är ovanligt. I Sverige finns det cirka 1,6 miljoner barn och av dem drabbas 250-300 av cancer varje år. Idag är behandlingsmöjligheterna bra vilket resulterar i att minst tre av fyra barn med cancer kan botas (Cancerfonden, 2013). De vanligaste barncancerdiagnoserna är leukemier, hjärntumörer och andra solida (fasta) tumörer, där leukemi är den vanligaste formen. Cancersjukdomen skiljer sig mellan barn och vuxna där barnens tumörer är mer aggressiva och snabbväxande än hos vuxna. I dag blir mer än 75 procent av barnen botade från cancerdiagnosen (Socialstyrelsen, 2013). När en frisk cell drabbas av en mutation (förändring i arvsmassan) och inte har förmåga att reparera sig själv eller genomgå apoptos (programmerad självdöd) kommer det att leda till att DNA-skadan består. Detta i sin tur kan orsaka cancerutveckling. Det innebär att celltillväxten sker okontrollerat och inte har någon normal tillväxtkontroll och gör att den växer in på omgivande vävnader och sprids till andra organ (Ericson & Ericson 2008).

Hela familjen och barnet drabbas när ett barn får diagnosen cancer (Hallström & Lindberg 2009). I studien kunde barnet uttrycka många känslor kring sin situation som exempelvis rädsla inför de olika medicinska procedurerna, men även känna ensamhet på grund av isoleringen. Dock fanns det positiva faktorer som barnen upplevde t.ex. att få mycket uppmärksamhet av familj och släkten (Griffiths *et al.* 2011).

1.2 Ett historiskt perspektiv på barnsjukvården

De första barnsjukhusen i Europa öppnades för cirka 160 år sedan. På den tiden rådde ungefär samma syn på sjukhusmiljön för barn så som det gör idag, där det eftersträvas att föräldrarna ska vara på sjukhuset tillsammans med barnet så mycket som möjligt. Dock förändrades detta synsätt på slutet av 1800-talet då föräldrarna ansågs vara smittorisk och ett störande moment för barnet då barnet alltid blev upprört och svårt att trösta när föräldrarnas besökstid var slut. Detta ledde till att föräldrar avråddes besöka sitt barn under sjukhustiden (Tveiten 2000). Det var inte förrän mitten av 1900-talet som föräldrars delaktighet och anpassad vård till barnet började anses som viktigt. Föräldrarna skulle få grundlig information och barnet skulle mötas på dennes nivå. Redan på den här tiden ansågs det viktigt att barnet hade tillgång till lek och skolundervisning (Kreuger 2000). Dessa trender sågs även i USA och i slutet av 1900-talet framhölls betydelsen av utbildning för sjuksköterskor som arbetar med barn, detta eftersom det hade kommit till kännedom att det krävde en viss kompetens att vårda barn (Shields & Nixon 1998).

1.3 Barnet och familjens upplevelser

Barnens upplevelser av sjukdom och sjukvård kan vara väldigt olika beroende på barnets ålder men även av tidigare erfarenheter inom sjukvården (Forsner 2006).

När ett barn drabbas av cancer är det en stor omställning för hela familjen, även syskonen. De tuffaste bitarna att handskas med, både för barnet och för familjen, var att upplevelsen av att få själva diagnosen, ta sig genom sjukdomen, alla aggressiva behandlingar, tankar om döden, skola och arbete som uteblir, alla sjukhusbesök och förändringar i sociala relationer (Woodgate & Degner 2002). I studien av Griffiths *et al.* (2011) har barn under sin behandlingstid på sjukhuset upplevt behandlingen som hemsk och smärtsam (Griffiths *et al.* 2011). De biverkningar som barnen kunde upplevt i samband med sin behandling kunde ibland kännas värre än att ha cancer. Barnen kunde känna frustration och ilska när dem blev ombedda att sätta en siffra på hur stark deras smärta var, detta för att barnen menade att smärta inte går att mäta, för så länge smärta fanns spelade det ingen roll vilken siffra smärtan hade (Woodgate & Degner 2002). Smärta, illamående och trötthet var de vanligaste orsakerna till fysisk och emotionell stress, samt en känsla av utanförskap och att förlora familj och vänner (Hedstrom *et al.*, 2003). Barnen lärde sig att uppskatta vad som var viktigt för dem som t.ex. att ha sina föräldrar och vänner på besök men även att träffa nya personer på avdelningen upplevdes som positivt och uppskattades mycket (Griffiths *et al.* 2011).

“The medicines I had everyday were gross. I nearly wanted to vomit after them” (Griffiths *et al.* 2011, s. 86).

Barnets biverkningar påverkade hela familjens vardagliga liv där samtliga i familjen drabbades av en stor omställning och fick planera livet utifrån det sjuka barnet (Woodgate & Degner 2002). Föräldrar upplevde att personer som befann sig utanför familjen saknade förståelse för vilken krävande situation familjen befann sig i och gjorde att föräldrarna kände sorg och besvikelse (Bjork *et al.* 2009).

Föräldrar hamnade i en ny livssituation som var väldigt påfrestande när deras barn fick diagnosen cancer. De kände att dem inte kunde slappna av, utan stod inför nya utmaningar hela tiden, vilket ledde till utmattning. Föräldrar upplevde att de var tvungna att hitta en balansgång mellan det sjuka barnet och syskonen för att inga av barnens behov skulle bli bortprioriterade (Bjork *et al.* 2009). Att tidigt fånga upp syskon till cancerdiagnostiserade barn och ge dem information om sjukdomen har visat sig vara viktigt, det ledde till förbättrat psykiskt välbefinnande (Prchal *et al.* 2012).

1.4 Sjuksköterskans roll

Barnsjuksköterskan ska ha förmåga att kunna i första hand kommunicera med barnet, ha ett respektfullt och empatiskt bemötande. Optimal delaktighet för barnet och närstående i omvårdnadsarbetet ska möjliggöras. Barnsjuksköterskan ska sträva efter att ge barn och ungdomar en säker och trygg vård samt vara ett stöd för deras närstående (Kompetensbeskrivning för barnsjuksköterskor 2008). Enligt ICN:s etiska koder är sjuksköterskans främsta ansvar att ge människor vård. Sjuksköterskan ska sträva efter en miljö i vårdarbetet där mänskliga rättigheter, värderingar, sedvänjor och trosuppfattning hos individ, familj och samhälle respekteras.

Som sjuksköterska bör en vara medveten om sina begränsningar och kunna acceptera att en inte ständigt kan vara till lags, men detta innebär inte att man är en dålig sjuksköterska (Kreuger 2000).

1.5 Teoretisk referensram

Joyce Travelbees omvårdnadsteori, beskriven i Kristoffersen (2006), inriktar en stor del av omvårdnaden på mellanmänskliga aspekter. Travelbee lyfte familjens betydelse i sjukvården och att sjuksköterskan måste ta hänsyn till hela familjen, det vill säga även syskonen som utgör en egen målgrupp. Detta för att familjen betyder mycket för den sjuke (Kirkevold 2002). Travelbee förkastar begreppen sjuksköterska och patient.

1.6 Problemformulering

När ett barn drabbas av cancer är det påfrestande för hela familjen. Studier har visat att barnen själva uttrycker sin cancer diagnos som stressande och skrämmande (Li *et al.* 2011). Föräldrarna till barn som drabbats av cancer beskriver att det blir en stor omställning för hela familjen (Woodgate & Degner 2002). Sjuksköterskan, som omvårdnadsansvarig, har därmed en stor betydelse för det sjuka barnet och dennes familj under vårdtiden och i en eventuell återhämtningsprocess (Anderzen-Carlsson *et al.* 2007). För att fånga perspektivet utifrån sjuksköterskan önskar författarna att genomföra följande studie.

1.7 Syfte

Syftet med denna studie är att beskriva hur sjuksköterskan upplever av att vårda barn med cancer samt granska de metodologiska aspekterna urvalsmetod och datainsamlingsmetod i de valda artiklarna.

1.8 Frågeställningar

Hur upplever sjuksköterskor att vårda barn med cancer?

Vilka kvalitetsaspekter har urvalsmetod- och datainsamlingsmetoderna i de valda artiklarna?

2 Metod

2.1 Design

En litteraturstudie med beskrivande design (Polit & Beck 2012)

2.2 Databaser, sökord och sökstrategier

En litteratursökning har genomförts via Högskolan i Gävles bibliotek. Där databaserna Pubmed och CINAHL har utnyttjats. MeSH termer har användas och tagits fram via Karolinska institutets (KI) hemsida, i CINAHL har subheadings använts som är motsvarande MeSH- termer. De MeSH –termer och subheadnings som har använts är ”Child”, ”neoplasms”, ”nurses” och ”caring”. Sökorden kombinerades i olika former med hjälp av den Booleska operatorm AND, operatorm AND används för att ge en smalare sökning (Forsberg & Wengström 2003). Resultatet av sökningar i databaserna presenteras i tabell

Tabell 1: Presentation av databassökning

Databaser	Söktermer	Antal träffar	Valda källor (ex dubletter)
CINAHL	Child AND cancer AND caring	31	7
CINAHL	Child AND cancer AND caring AND nurses	6	3
Pubmed	Child AND neoplasm's AND caring	4	1
Totalt			11

2.3 Urvalskriterier

Inklusionskriterier vid sökning av artiklar i Pubmed och CINAHL var att barnen skulle vara mellan 0-18 år, artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska vara publicerade de senaste tio åren. Tillvägagångssättet har varit desamma i båda databaserna. Det artiklar som har använts i föreliggande litteraturstudies resultat skulle vara vetenskaplig och ha en kvalitativ ansats. Syftet med kvalitativ metod är att beskriva och förklara olika erfarenheter eller upplevelser (Polit & Beck 2012) vilket överensstämmer med författarnas syfte.

Artiklar som exkluderades vid sökning var artiklarna som inte handlade om sjuksköterskans upplevelse. De artiklar som har inkluderats som har haft andras upplevelse än bara sjuksköterskans har endast delar som handlar om sjuksköterskans upplevelse använts, då dessa delar har varit tydliga.

I artikeln som hade både kvalitativ och kvantitativ ansats, valde författarna att inkludera i arbetet men endast de kvalitativa delarna har använts. Detta på grund av att föreliggande studie har som inklusionskriterier att endast använda kvalitativa studier, då författarna vill beskriva sjuksköterskans upplevelse. De kvalitativa artiklarna har identifierats efter att författarna har läst abstractet och utifrån det kunnat se artikelns ansats. Vid oklarhet har artikelns metod lästs genom noggrant för att försäkra att artikeln har en kvalitativ ansats. Dock har inga begräsningar gjorts av ansats gjorts vid sökning av artiklarna.

2.4 Dataanalys

När de elva artiklar som resultatet innefattar valts ut granskades dessa individuellt av författarna. Samtliga artiklars rubriker har lästs av författarna och de som stämde överens med föreliggande litteraturstudies syfte och frågeställningar valdes. Sedan lästes artiklarnas abstract för att göra ett bättre urval. De elva artiklar som valdes lästes sedan var för sig av båda författarna för att sedan föra en diskussion om artiklarnas innehåll för en ökad förståelse av de valda artiklarna. Relevant text i artiklarna som svarade på frågeställningen färgkodades och sorterades in i kategorier.

För en övergripande bild av de valda artiklarna, se bilaga 1 (tabell 2).

En sammanställning av de elva artiklarna gjorts i en tabell med information om artiklars författare, titel, design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och dataanalys (tabell 3) bilaga 2. Artiklarna har granskats med stöd av Polit & Beck (2012).

2.5 Forskningsetiska övervägande

Författarna till föreliggande studie har granskat studierna utifrån deras etiska ställningstagande. Författarna har undersökt ifall det finns godkännande från en etisk kommitté eller sjukhuset/enheten. Författarna har även sökt efter om medgivande av deltagarna omnämns i texten av artikelförfattarna. Författarna har förhållit sig objektiva till litteraturen samt bearbetningen av resultatet och tagit hänsyn till de regler som gäller kring förvrängning och plagiering. Dessa riktlinjer beskrivs av Polit & Beck (2012)

3 Resultat

Resultatet i föreliggande studie baserar sig på elva vetenskapliga artiklar med syftet att beskriva sjuksköterskans upplevelser att vårda barn med cancer. Det framkom fyra olika teman som kommer att presenteras i en figur och i löpande text. Författarna har granskat dem metodologiska aspekterna urval och datainsamling som kommer att presenteras i text och i en tabell.

Sjuksköterskans upplevelser att vårda barn med cancer

Att tillgodose barnet och föräldrarnas behov

Sjuksköterskans upplevelse av relationen till barnet

Sjuksköterskans upplevelse av den egna förmågan att vårda

Sjuksköterskans upplevelse av att vårda barnet i det palliativa skedet

Figur 1. Fyra teman som identifierats

3.1 Att tillgodose barnet och föräldrarnas behov

Enligt sjuksköterskan fanns det några viktiga aspekter som att föräldrarna fick kontinuerligt träffa samma läkare och sjuksköterskor, känna sig sedda samt att fråga föräldrarna hur det mår och hur det hanterar situationen. När föräldrarna litar och känner sig bekväma med personalen uppfattar sjuksköterskan att det blir lättare för barnet att lita på personalen också (von Essen *et al.* 2001, von Essen *et al.* 2002). Föräldrars närvaro och delaktighet i barnets vård är viktigt (von Essen *et al.* 2002). Att föräldrarna får stöd i att fatta vissa beslut angående sitt barn eller till och med ta över ansvaret ibland när föräldrarna själva inte kan fatta ett beslut. Finnas till för både barnet och föräldrarna, spendera tid med det sjuka barnet och resten av familjen och visa att vi sjuksköterskor har tid för dem är också viktigt (von Essen *et al.* 2001).

Att barnet får stöd för sina tankar och känslor, visa att dem betyder något, känna igen barnet och se just han eller hon är betydelsefull (Anderzen-Carlsson *et al.* 2007, von Essen *et al.* 2002). Vara ärlig mot barnet och ge dem anpassad information som de kan förstå. Barnet förstår mer än vi tror säger en sjuksköterska i studien. Respektera barnets integritet och deras önskan och vara medveten om att alla barn är olika. Det är viktigt att barnet får det som behövs lekterapi under sjukhustiden, god mat, lugn miljö, eget rum, andra nödvändigheter och få hjälp med problem som smärta och illamående (von Essen *et al.* 2002).

För att skapa en trygghet för barnet är det viktigt för sjuksköterskan att försöka skapa en kontinuitet i deras omvårdnad, som t.ex. inte byta sjuksköterskor för ofta (Anderzen-Carlsson *et al.* 2007, Enskar & von Essen 2000, Stevens *et al.* 2004). Att inte ha några hemligheter för barnen och att tydligt tala om vad som ska ske, de vill säga att ha en ärlig kommunikation Även kunna svara ärligt på barnets frågor angående deras sjukdomstillstånd och försöka involvera dem i de olika beslut som ska tas. Personalen kände att social kompetens var viktig för att få barnet att känna sig omhändertagen (Enskar & von Essen 2000).

I studien Stevens *et al.* om att administrera kemoterapi i hemmet upplevde sjukvårdspersonalen att både barnet och föräldrarna var gladare och hade bättre psykiskt välbefinnande. Det blev en bekvämlighet för barnet att få sin behandling hemma och föräldrarna fick en bättre kontroll över sjukdomen och behandlingen. Fördelar

–

som sågs med att få sin behandling hemma var att det minskande resorna till och från sjukhuset och att barnet och föräldrarna inte missade mycket från skolan och arbetet (Stevens *et al.* 2004).

3.2 Sjuksköterskans upplevelse av den egna förmågan att vårda

Sjuksköterskan ifrågasätter ofta sin profession i mötet med barn med cancer med tankarna, hur jag ska vara eller hur ska jag agera i den här situationen (Anderzen-Carlsson *et al.* 2007). Involveras känslomässigt hos varje barn är något sjuksköterskan måste ta avstånd ifrån eftersom det kan leda till att de blir utbrända, men det är viktigt att barnet känner sig omhändertagen. Det är även viktigt för sjuksköterskan att barnet kan känna tillit (Enskar & von Essen 2000).

I en studie från Marocko upplevde sjuksköterskan hjälplöshet när det gällde relevant och bra smärtlindring för barnet, detta på grund av att smärta hos barnet sällan kunde bedömas bra enligt dem. Sjuksköterskan menar att smärta hos barnet bedöms och eventuellt behandlas om barnet själv uppvisar symptom i form av skrik, gråt, ville inte äta eller inte är sig själv som t.ex. är tystlåten. Detta gör att sjuksköterskan upplever att de är i behov av att utbilda sig för att få mer förståelse för smärta hos barn och dess behandling. Även för att kunna ge en bra omvårdnad och ge en adekvat smärtlindring till det sjuka barnet samt för att kunna tillgodose barnets behov (McCarthy *et al.* 2004).

3.3 Sjuksköterskans upplevelse av relationen till barnet

Det mest svåra i mötet med barn med cancer är deras rädslor. Det är viktigt att lindra barnets rädslor genom att använda olika strategier som att försöka skapa närhet eller vara distanserat beroende på hur barnet själv uppträder. I vissa situationer kan det vara nödvändigt att bli distanserad till barnet för att kunna utföra de medicinska procedurer som krävs (Anderzen-Carlsson *et al.* 2007). Behålla hoppet upp hos barnet och familjen är något som är viktigt. Hopp är väldigt viktig med tanke på all tung behandling barnet behöver gå genom och har barnet hopp kan de lättare ta till sig den tuffa behandlingen som kan bota dem. Sjuksköterskan upplevde att även om prognosen för barnet inte såg ljus ut var det fortfarande viktigt att inge hopp både till barnet och till föräldrarna (De Graves & Aranda 2005).

Att bygga upp ett förhållande till barnet leder till en bättre kommunikation upplevde sjuksköterskan. Ett idealt förhållande är när ett barn och en sjuksköterska kan ha olika konversationer där sjuksköterskan delar barnets oro samtidigt som dem försöker lyfta deras intressen och hobbyn. Existentiella frågor är också något sjuksköterskan pratar om med barnet det hjälper dem att komma varandra närmare. Denna kommunikation kan både vara verbal och icke-verbal. Med en bra kommunikation kan sjuksköterskan bekräfta barnet och dennes behov (Anderzen-Carlsson *et al.* 2007).

3.4 Sjuksköterskans upplevelse av att vårda barnet i det palliativa skedet

Ge palliativ vård till ett barn är unikt för varje gång, det finns aldrig något fall som liknar det andra och för varje fall lär sjuksköterskan sig något nytt. Det är en väldigt känsloladdad upplevelse att ge palliativ vård (Neilson *et al.* 2011). Arbeta inom barnonkologi är krävande därför är det viktigt att ha självinsikt, för det hjälpte sjuksköterskan att acceptera saker som det var och gjorde de medvetna om deras begränsningar. Sjuksköterskan måste bygga upp styrka för att kunna hantera olika situationer som uppstår. Denna styrka påstod de som deltog i studien kunde byggas upp på olika sätt, genom att lära sig från gamla erfarenheter både bra och dåliga (Zander *et al.* 2013).

Sjuksköterskan upplevde att de fick lära sig styrka och hur de ska handskas med cancersjuka barnen i praktiken eftersom det inte var något de fick lära sig i skolan.

Deltagarna i studien upplevde att det bästa valet var att hantera de svåra situationer som kunde uppstå istället för att ignorera dem. Detta kunde vara situationer som att vara involverad i barnets palliativa skede, arbeta med patientens föräldrar och de etiska dilemman som kunde uppstå när behandlingen inte gav något resultat längre. Andra saker som också kom upp som svåra situationer vara att utsätta barn för olika medicinska procedurer eller se ett barn få återfall av sin cancer (Zander *et al.* 2013). Maktlöshet och hjälplöshet var två återkommande känslor som beskrevs av sjuksköterskan. De flesta uttryckte att det svåraste var att ha hand om ett barn i det palliativa skedet. Att ett barn har ont och inte kunna göra något åt det fick sjuksköterskan att känna sig maktlös och hjälplös. När ett barn hade frågor om sin prognos vid livets slut, var det svårt för sjuksköterskan att hitta rätt ord och lämnade dem en känsla av hjälplöshet (Papadatou *et al.* 2002). Personalen lyfter delar som visuella förändringar som barnen utsätts för att det är jobbigt att ta till sig. En känsla som beskrivs är att när ett barn är i det palliativa skedet är det som att jobba med ett svart moln över huvudet, eftersom sjuksköterskan bär hela familjens sorg (Neilson *et al.* 2011).

Ett barn kan även få palliativ vård i hemmet. Några upplevelser och erfarenheter som belystes kring att ge vård i hemmet var det olika symtom och den avancerade smärtlindringen. Även fast sjuksköterskan har fått en utbildning i palliativ vård upplever dem sig inte förberedda inför de praktiska momenten som förväntas av dem, vilket gör att de upplever oro över medicinering till barnet i livets slutskede (Neilson *et al.* 2011).

Efter varje avslutat palliativ vård har de inblandade sjuksköterskorna en genomgång om vad som har gjorts under omvårdnads tillfälle för att ta lärdom av varandra, vad de kunde ha gjort annorlunda och på så sätt skapa nya erfarenheter. Eftersom de upplever att de bara har en chans att utföra sitt jobb på ett bra och professionellt sätt (Neilson *et al.* 2011).

3.5 Artiklarnas kvalitet avseende datainsamling och urval

I fem studier har de använt sig av semi- strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor. Författarna i dessa fyra studier har valt att ställa frågorna i samma ordning till dem de har intervjuat. Intervjuerna har spelats in och sedan transkriberats för att sedan utföra någon form av analys Enskar & von Essen (2000),

-

von Essen *et al* (2001), von Essen *et al* (2002), Papadatou *et al* (2002), Zander *et al* (2013). Tre andra studier har valt att använda sig av djupintervjuer och en gruppdiskussion, De Graves & Aranda (2005), Neilson *et al* (2010). I studien Neilson *et al* har de valt att börja intervjuerna med en och samma fråga till alla deltagare för att sedan låta deltagarna berätta fritt. Men intervjuaren har ställt uppföljningsfrågor för att få ett bredare perspektiv, de har även lyssnat efter nyckelord som har varit återkommande. Även i den här studien har intervjuerna blivit bandinspelade och transkriberade (Neilson *et al*, 2010). I den andra studien har de valt att ha gruppdiskussion med sjuksköterskorna och djupintervjuer med läkarna. I både grupperna har deltagarna fått berätta fritt om sina erfarenheter. Här har författarna i studien valt att både spela in och skriva anteckningar De Graves & Aranda (2005). I den tredje studien där de också använt sig av djupintervjuer med förbestämda frågor, de har även valt att ställa uppföljningsfrågor Neilson *et al* (2011). Ostrukturerade intervjuer men öppna frågor är annan intervjumetod som har använts. Här har en av författarna intervjuat och den andra har utfört innehållsanalysen av de inspelade och transkriberade intervjuerna Anderzen-Carlsson *et al* (2007). Medan i Stevens *et al* (2004) har de använt sig av strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor de hade även en intervjuguide de följde. Intervjuguiden användes för att lyfta specifika ämnen.

I en annan studie har de använts sig av fokusgrupp som sin insamlingsmetod. De har valt ut deltagare som har haft något gemensamt. En intervjuare är med i fokusgruppen som uppmuntrar till att deltagarna ska berätta mer om ämnet. Här har författarna spelat in intervjuerna McCarthy *et al* (2004). I studierna som ligger till grund för föreliggande studie har 3-4 olika urvalsmetoder använts. Utav elva artiklar använde 6 stycken sig av strategiskt urval Anderzen-Carlsson *et al* (2007), De Graves & Aranda (2005), Neilson *et al* (2011), Neilson *et al* (2011), Stevens *et al* (2004), Zander *et al* (2013). I tre av artiklarna utläser författarna att i studien har det antingen använts sig av bekvämlighetsurval eller lämplighetsurval Enskar & von Essen (2000), von Essen *et al* (2001), von Essen *et al* (2002). I två andra studier utlästes bekvämlighetsurval av författarna till föreliggande studie McCarthy *et al* (2004), Papadatou *et al* (2002).

I de studier där strategiskt urval har använts har författarna haft tydliga inklusionskriterier, dock varierar det i varje studie. För att sedan rekrytera sina deltagare har författarna vänt sig till en barnonkologi avdelning och endast dem personal som uppfyllde inklusionskriterier fick inbjudan till att delta i studien. I tre av studierna nämner författarna att det har gjorts ett strategiskt urval på grund av att vara säkra på att få olika variabler som t.ex. olika cancer typer Anderzen-Carlsson *et al* (2007), De Graves & Aranda (2005), Neilson *et al* (2011), Neilson *et al* (2011), Stevens *et al* (2004), Zander *et al* (2013).

I två av studierna där ett bekvämlighetsurval har inga inklusions eller exklusionskriterier beskrivits. Dock har författarna endast vänt sig till all personal som jobbar inom barnonkologin och bjudit in all personal till att delta i deras studie McCarthy *et al* (2004), Papadatou *et al* (2002). Lämplighetsurval alternativ bekvämlighetsurval har kunnat utläsas av författarna till föreliggande studie. I dessa tre studier har varit en del av en större studie, där barn, föräldrar och sjuksköterskor har rekryterats ifrån även i dessa tre

studier anges inga inklusionskriterier (Enskar & von Essen 2000, von Essen et al. 2001, von Essen et al. 2002).

4 Diskussion

4.1 Huvudresultat

Syftet med föreliggande studie var att utifrån vetenskapliga artiklar beskriva sjuksköterskans upplevelser av att vårda barn med cancer. Att tillgodose barnet och föräldrarnas behov, sjuksköterskans upplevelse av den egna förmågan att vårda barn med cancer, sjuksköterskans relation till barnet samt hur sjuksköterskan upplever att vårda barnet i det palliativa skedet var fyra teman som identifierades. Några viktiga aspekter som framkom var att inte bara föräldrarna utan även barnet också ska involveras i själva omvårdnaden. Sjuksköterskans upplevelse av att behöva finna en balans mellan sina egna känslor och sin professionella roll som sjuksköterska. När barnet befinner sig i det palliativa skedet är det viktigt att sjuksköterskan inger hopp till barnet.

4.2 Resultatdiskussion

I föreliggande studie upplevde sjuksköterskan att ge barnet stöd för sina tankar och känslor och även att få barnet att vara delaktig var viktigt Anderzen-Carlsson *et al.* (2007) & von Essen *et al.* (2002). Likande resultat kan ses i en studie om astma, där ungdomarna uttryckte att stöd från sjuksköterskan var väldigt högt prioriterat (Kygäs 2000). Detta kan även ses hos barn med cancer, där barnen berättar att dem uppskattade när sjuksköterskan tog sin tid och pratade med dem och lyssnade på barnens tankar och funderingar (Cantrell & Matula 2009). I en forskning där sjuksköterskans roll var att utbilda en barngrupp med astma och deras föräldrar gav sjuksköterskan både skriftlig och muntlig information om sjukdomen, varje barn fick också en individuell plan/ information gällande deras astma (Wood & Bolyard 2011). I en annan studie med föräldrar till barn med cancer framkom det att föräldrarna uppskattade lätt hanterlig information angående sitt barns diagnos. Föräldrarna uppskattade när informationen gavs både muntligt och skriftligt och att dem hade sjuksköterskan som stöd. När föräldrarna kände att det uppstod frågor så kunde dem vända sig till sjuksköterskan (Kastel *et al.* 2011). I en studie som endast inkluderade pappor till barn med cancer gick det att se att dem uppskattade all information dem kunde få gällande barnets diagnos, papporna upplevde att få så mycket information som möjligt underlättade för dem att förstå situationen som deras barn befann sig i (Hill *et al.* 2009).

Sjuksköterskan upplevde att föräldrarna skulle få stöd i vissa beslut rörande deras barns omvårdnad och att föräldrarna skulle känna att sjuksköterskan hade tid för dem, detta framkom i föreliggande studiens resultat (von Essen *et al.* 2001). Liknade resultat kan ses i studien av Hiliard & O'Neill (2010) där sjuksköterskan vårdar barn med brännskador, upplevde sjuksköterskan att kunna trösta och stödja föräldrarna var viktigt.

Föräldrarna påstod att dem kände sitt barn bäst och att dem som föräldrar var experter på vad barnet kunde hantera, därför var det viktigt att läkarna involverade föräldrarna i omvårdnaden (Pyke-Grimm *et al* 2006). Detta kan även ses i en studie där barn har blivit intervjuade om vad dem fann viktigt under sin sjukhusvistelse. Barnet upplevde att det är viktigt att sjuksköterskan är involverad i familjen eftersom familjen står barnet nära. Barnet kände även en lättnad för om dem inte förstod den medicinska informationen, kunde sjuksköterskan förklara det för mamma och sedan kunde dem tillsammans på ett lätt förståelig sätt förklara det till barnet (Cantrell & Matula 2009). I likhet med föreliggande studiens resultat, upplevde sjuksköterskan att det var viktigt att involvera barnet i det olika beslut som ska tas (Enskar & von Essen 2000).

I resultatet i en studie där sjuksköterskorna beskriver hur de upplever att vårda vuxna med cancer beskriver sjuksköterskan att det är betydelsefullt att förstå att varje patient har sin egen personlighet och syn på livet (Kendall 2007). Denna likhet finns i föreliggande studiens resultat där sjuksköterskan såg varje barn som egen individ och att deras integritet ska respekteras (von Essen *et al.* 2002). Detta kan bekräftas av Cantrell & Matula (2009) där barn uppskattade att sjukvårdspersonal såg de individer och inte endast som en patient med cancer.

I föreliggande studiens resultat var maktlöshet och hjälplöshet två återkommande upplevelser hos sjuksköterskan som gav vård till barn i det palliativa skedet (Papadatou *et al.* 2002). Dessa känslor behöver endast inte vara kopplade till när ett barn befinner sig i ett palliativt skede utan kan även uppstå när sjuksköterskan ger vård till svårt brännskadade barn som ofta lider av svåra smärtor (Hilliard & O'Neill 2010). Denna likhet kan ses hos föräldrar till barn i det palliativa skedet, där föräldrarna berättar när de har fått beskedet att det inte längre går att bota barnet hamnade föräldrarna i något slags vakuum och att allting blev suddigt. Det var även ett hjärtekrossande besked att få. De flesta föräldrarna ställde frågan till sig själva, har vi gjort allting vi kan för att rädda vårt barn? Föräldrarna menade att de aldrig skulle förlåta sig själva om de inte hade gjort sitt bästa för att rädda sitt barn. De flesta föräldrarna tyckte det var viktigt att berätta för barnet även fast det var en väldigt svår situation för föräldrarna. Se barnets reaktion när det fick veta att deras cancer inte var botbar, fick föräldrarna att känna sig maktlösa eftersom de inte kunde göra något åt situationen (Kars *et al.* 2011). När barnet befann sig i det palliativa skedet hade föräldrarna svårt att diskutera barnets sjukdomstillstånd när barnet var närvarande i samma rum, även fast föräldrarna var medvetna om att barnet förstod att prognosen inte såg bra ut. Föräldrar upplevde brister i kommunikation mellan de och sjuksköterskan, vilket gjorde att föräldrarna upplevde maktlöshet (Monterosso *et al.*, 2008). Funnet resultat i föreliggande studie upplever sjuksköterskan att ge palliativ vård är väldigt känsloladdat (Neilson *et al.* 2011) och att det är viktigt att fortfarande inge hopp till både barnet och föräldrarna. (De Graves & Aranda 2005).

4.3 Teoretisk anknytning

Enligt Joyce Travelbee ska inte bara barnet ses som en helhet utan familjen också. Detta för att barn inte alltid kan ha förmåga att förstå betydelsen av sjukdomen och dess konsekvenser samt att barnets resurser inte alltid är tillräckliga för att hantera, förebygga eller finna mening i sjukdomens process (Tveiten 2000). I Travelbees teori framgår att kommunikation är ett av de viktigaste verktyg sjuksköterskan har, med kommunikation kan både känslor och tankar förmedlas (Kirkevold 2000). Varje barn ska bemötas där de befinner sig av sjuksköterskan och varje barn ska bedömas individuellt eftersom varje barn kan befinna sig i olika utvecklingsstadium (Tveiten 2000). Enligt Travelbee är varje människa värdefull och unik individ.

Enligt Travelbee är människan värdefull individ och unik. De sjukdomar, lidande och förluster i livet är varje människans egna upplevelser och genom det utvecklar människan egna erfarenheter. Att sjuksköterskan inger hopp är en viktig del av omvårdnaden eftersom människan behöver hoppet för att finna mening i den situationen den befinner sig i.

4.4 Kvalitetsdiskussion av metodologiska aspekter

I en kvalitativ forskning används olika urval för att fånga olika fenomen som personer har upplevt. I en kvalitativ ansats brukar urvalet bestå av fåtal deltagare (Polit & Beck, 2012). I McCarthy *et al.* (2004), Papadatou *et al.* (2002) har använt sig av ett bekvämlighetsurval. Enligt Polit & Beck (2012) är bekvämlighetsurval inte ett urval att föredra den anses som enkel men effektiv.

Bekvämlighets urval kan vara behändigt när specifika deltagare från en specifik avdelning ska rekryteras, dock bör forskarna ha ett klart syfte. Dock kan en svaghet med bekvämlighetsurval vara att deltagare som inte är anpassad för studien rekryteras (Polit & Beck 2012). Författarna i studien har inte beskrivit tydliga syften utan endast beskrivit sina forskningsfrågor. Författarna till föreliggande studie anser att syftet inte är angivet kan ses som en svaghet, men att urvalet är relevant utifrån forskningsfrågorna. I Anderzen-Carlsson *et al.* (2007), De Graves & Aranda (2005), Neilson *et al.* (2011), Neilson *et al.* (2011), Stevens *et al.* (2004), Zander *et al.* (2013) har det använt sig av strategiskt urval. Enligt Polit & Beck (2012) användes strategiskt urval när man vill åt person/fall som genererar studien som mest. I dessa studier det funnits tydliga inklusions och exklusionskriterier där författarna antingen har velat ha en variation bland de olika cancersjukdomarna eller en variation bland sjukvårdspersonalen.

Enligt författarna till föreliggande studie är det en styrka att tydliga inklusions och exklusionskriterier är angivna, det ger en större förståelse till varför just de deltagarna har valts till studien. Att använda sig av ett strategiskt urval får forskarna relevanta deltagare till sin studie, detta kan även ses som en styrka. I studierna Enskar & von Essen (2000), von Essen *et al.* (2001) och von Essen *et al.* (2002) är urvalet inte väl beskrivet, författarna till föreliggande studie kan inte avgöra om forskarna har använt sig av ett bekvämlighetsurval eller lämplighetsurval. Detta ser författarna som en stor svaghet i dessa tre studier.

-

Enligt Polit & Beck (2012) är intervjuer den primära datainsamlingsmetoden i en kvalitativ forskning. Det bör stå beskrivet vart, av vem och hur datainsamlingen har utförts enligt Forsberg & Wengström (2003). I Enskar & von Essen (2000), Papadatou *et al.* (2002), von Essen *et al.* (2001) och von Essen *et al.* (2002) och Zander *et al.* (2013) har använts sig av semi- strukturerade intervjuer. Enligt Polit & Beck innebär semi-strukturerade att forskarna har förberett en ämnesguide inför intervjun och syftet med en sådan intervju är att täcka ett specifikt ämnesområde. Detta ger respondenten möjlighet att svara fritt och delge sina erfarenheter. I Anderzen-Carlsson *et al.* (2007) har forskarna använt sig av ostrukturerade intervjuer. Med denna metod har inte intervjufrågorna bestämts i förväg utan deltagarna har tillåtits berätta fritt med egna ord om sina upplevelser (Polit & Beck, 2012). Enligt författarna är både metoderna relevanta. I De Graves & Aranda (2005), Neilson *et al.* (2010), Neilson *et al.* (2011) har använt sig av djupintervjuer. Denna metod är lämplig när forskarna vill att deltagarna ska få prata fritt om sina problem och tankar och även låta deltagarna så mycket som möjligt ta initiativ till riktningen av informationen som ges (Polit & Beck 2012). I studien I McCarthy *et al.* (2004) har fokusgrupp använts som datainsamlingsmetod, enligt Polit & Beck (2012) är det färre deltagare i en sådan metod och den som intervjuar styr diskussionen utifrån färdiga frågor eller ämnesguide. I en annan studie av Stevens *et al.* (2004) har intervjuer med öppna frågor använts och detta enligt Polit & Beck (2012) ger respondenten möjlighet att svara med egna ord och möjlighet att beskriva sin individuella upplevelse.

När intervjuer används som datainsamling bör de spelas in och transkriberas ordagrant, detta är säkraste sättet än att själva intervjuaren antecknar intervjun eftersom då finns det en risk att information från respondenten uteblir (Polit & Beck, 2012). I alla studierna har spelat in och transkriberat intervjuerna, detta anser författarna som en styrka i studierna. Dock framkommer det inte i alla studierna vart intervjuerna har tagit rum.

5 Metoddiskussion

Författarna har genomfört en beskrivande litteraturstudie som beskriver om hur sjuksköterskan upplever att vårda barn med cancer. Utifrån syfte och frågeställning ansågs beskrivande design lämpligast (Polit & Beck 2012). Dock anser författarna att en empirisk studie skulle kunna ha givit en djupare förståelse för sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn med cancer. Detta kan ses som en begränsning. En kvalitativ ansats vill undersöka ett fenomen eller få en djupare förståelse för fenomenet (Polit & Beck 2012). Inom omvårdnadsforskningen strävar en kvalitativ ansats efter att förklara, beskriva och förstå enligt Forsberg & Wengström (2003). Därför anser författarna att den kvalitativ ansats var lämpligast eftersom studiens syfte var att beskriva upplevelse.

De databaser som har använts är Pubmed och Cinahl vilket gav författarna möjlighet att utnyttja de flesta vetenskapliga artiklar som finns inom området. Dessa databaser valdes av författarna för att de ansågs vara de mest täckande och kompletta inom vårdvetenskap. Dock kan författarna ha gått mist om andra relevanta

vetenskapliga artiklar i andra databaser då sökning inte gjordes i dessa. Sökningarna gav ett utfall på elva artiklar som svarade på studiens syfte och frågeställning. Litteratursökningen gav ett smalt utbud av artiklar ändå valde författarna att ha en begränsning som att artiklarna inte skulle vara äldre än 10 år och att artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska och finnas som gratis i fulltext. Detta på grund av att när författarna sökte utan några begränsningar ökade inte utbudet av artiklar som svarade gentemot syftet och frågeställning och ingen av författarna behärskar något annat språk än svenska och engelska. De sökord som användes vid litteratursökningen var *Child, neoplasms, cancer, nurses* och *caring*, enligt författarna är sökorden relevanta dock kanske andra sökord och kombinationer hade givit mera utfall på vetenskapliga artiklar.

De elva utvalda artiklarna presenteras i löpande t.ex. men även i tabell för att göra det lätt överskådligt, enligt Polit och Beck (2012) är detta ett bra sätt att presentera sitt resultat på. De valda artiklarnas resultat har bearbetats enskilt av varje författarna för att sedan föra en gemensam diskussion över likheter och oklarheter. Detta anses som en styrka i litteraturstudien (Forsberg och Wengström 2003).

En svaghet med föreliggande studie är att artiklar som har inkluderats har inte enbart haft syftet att beskriva sjuksköterskans upplevelse utan andras perspektiv på upplevelser också som läkarens, föräldrars och barnens. Detta kan minska föreliggande studiens trovärdighet på grund av att sjuksköterskan inte har varit enbart den enda urvalsgruppen i vissa studier.

En annan nackdel som finns med den föreliggande litteraturstudien är att författarna kan ha feltolkat studiens resultat och att det kan finnas risk för fel vid översättning av de engelskspråkiga artiklarna. För att minska risken för feltolkning valde författarna att läsa artiklarna enskilt och sedan diskutera artiklarna tillsammans.

Författarna har inga erfarenheter eller upplevelser av att vårda barn med cancer. Detta kan enligt författarna både ses som en svaghet och styrka i föreliggande studie. Detta för att hade författarna haft egna erfarenheter hade de kunnat omedvetet påverkat studiens resultat och inte kunnat se artiklarnas resultat objektivt.

6 Kliniska implikationer och framtida forskning

En sjuksköterska som är intresserad av vidareutbildning kan ha användning av denna studie för att få en överblick av hur det är att arbeta med barn med cancer.

En grundutbildad sjuksköterska arbetar vanligtvis inte på en specialiserad vårdavdelning för barn med cancer. Dock träffar sjuksköterskan generellt barn på andra vårdavdelningar där sjuksköterskan kan tillämpa studiens resultat i arbetet med andra sjuka barn.

Framtida forskning inom detta område kan vara att göra en observation studie. Där man observerar hur sjuksköterskan arbetar med barn med cancer för att få en djupare förståelse för deras arbete.

7 Slutsats

Sjuksköterskan som möter barn med cancer har ett psykiskt och känslomässigt påfrestande arbete.

Varje dag utsätts sjuksköterskan för olika utmaningar i mötet av barnen, sjuksköterskan har som roll att försöka inkludera både föräldrarna och barnet i sjukdoms förlopp. Samtidigt som det är viktigt för sjuksköterskan att kunna ta avstånd och inte involveras för mycket i varje barns fall. Det var viktigt för sjuksköterskan att kunna ha en relation till barnet där det lämnades utrymme för barnet att kunna ställa frågor kring sitt tillstånd och få ärliga svar.

8 Referenser

- *Anderzen-Carlsson, A., Kihlgren, M., Skeppner, G. & Sorlie, V. (2007) How physicians and nurses handle fear in children with cancer. *Journal of pediatric nursing* **22**(1), 71-80.
- Anderzen-Carlsson, A., Kihlgren, M., Svantesson, M. & Sorlie, V. (2007) Children's fear as experienced by the parents of children with cancer. *Journal of pediatric nursing* **22**(3), 233-244.
- Bjork, M., Wiebe, T. & Hallstrom, I. (2009) An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of pediatric nursing* **24**(5), 423-432.
- Cantrell, M.A. & Matula, C. (2009) The meaning of comfort for pediatric patients with cancer. *Oncology nursing forum* **36**(6), E303-9.
- *De Graves, S. & Aranda, S. (2005) When a child cannot be cured - reflections of health professionals. *European journal of cancer care* **14**(2), 132-140.
- *Enskar, K. & von Essen, L. (2000) Important aspects of care and assistance for children with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* **17**(4), 239-249.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2008) *Illustrerade medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. Studentlitteratur, Lund, pp. 747.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Natur och kultur, Stockholm, pp. 207, [1].
- Forsner, M. (2006) *Att vara barn i sjukdom och sjukvård: barns berättelser om sina upplevelser av sjukdom och sjukvårdsrädsla*. Univ., Umeå, pp. 71.
- Griffiths, M., Schweitzer, R. & Yates, P. (2011) Childhood experiences of cancer: an interpretative phenomenological analysis approach. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* **28**(2), 83-92.
- Hallström, I. & Lindberg, T. (2009) *Pediatrik omvårdnad*. Liber, Stockholm, pp. 356.

- Hedstrom, M., Haglund, K., Skolin, I. & von Essen, L. (2003) Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* **20**(3), 120-132.
- Hill, K., Higgins, A., Dempster, M. & McCarthy, A. (2009) Fathers' views and understanding of their roles in families with a child with acute lymphoblastic leukaemia: an interpretative phenomenological analysis. *Journal of health psychology* **14**(8), 1268-1280.
- Hilliard, C. & O'Neill, M. (2010) Nurses' emotional experience of caring for children with burns. *Journal of Clinical Nursing* **19**(19-20), 2907-2915.
- Kars, M.C., Grypdonck, M.H. & van Delden, J.J. (2011) Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncology nursing forum* **38**(4), E260-71.
- Kastel, A., Enskar, K. & Bjork, O. (2011) Parents' views on information in childhood cancer care. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society* **15**(4), 290-295.
- Kendall, S. (2007) Witnessing tragedy: nurses' perceptions of caring for patients with cancer. *International journal of nursing practice* **13**(2), 111-120.
- Kirkevold, M. & Larsson-Wentz, K. (2000) *Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering* Studentlitteratur, Lund, sid 302
- Kreuger, A. (2000) *Barnet och sjukvården: erfarenheter från barnonkologin*. Studentlitteratur, Lund, pp. 174.
- Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E. & Wallgren, G.A. (2006) *Grundläggande omvårdnad*. Liber, Stockholm, pp. 261.
- Kyngäs, H.A. (2000) Nurses' support: Essential factor for the good compliance of adolescents with asthma. *Nursing and Health Sciences* **2**(4), 211-216.
- Li, H.C., Chung, O.K., Ho, K.Y., Chiu, S.Y. & Lopez, V. (2011) Coping strategies used by children hospitalized with cancer: an exploratory study. *Psycho-oncology* **20**(9), 969-976.
- *McCarthy, P., Chammas, G., Wilimas, J., Alaoui, F.M. & Harif, M. (2004) Managing children's cancer pain in Morocco. *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing/Sigma Theta Tau* **36**(1), 11-15.

- Monterosso, L. & Kristjanson, L.J. (2008) Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative medicine* **22**(1), 59-69.
- *Neilson, S., Kai, J., MacArthur, C. & Greenfield, S. (2010) Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric nursing* **22**(3), 31-36.
- *Neilson, S.J., Kai, J., Macarthur, C. & Greenfield, S.M. (2011) Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners. *Family practice* **28**(5), 545-553.
- *Papadatou, D., Bellali, T., Papazoglou, I. & Petraki, D. (2002) Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer. *Pediatric nursing* **28**(4), 345-353.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, pp. 802.
- Prchal, A., Graf, A., Bergstraesser, E. & Landolt, M.A. (2012) A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. *Child and adolescent psychiatry and mental health* **6**(1), 3.
- Pyke-Grimm, K.A., Stewart, J.L., Kelly, K.P. & Degner, L.F. (2006) Parents of children with cancer: factors influencing their treatment decision making roles. *Journal of pediatric nursing* **21**(5), 350-361.
- Shields, L. & Nixon, J. (1998) "I want my mummy". Changes in the care of children in hospital. *Collegian (Royal College of Nursing, Australia)* **5**(2), 16-23.
- Sloper, P. (2000) Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health & social care in the community* **8**(5), 298-306.
- *Stevens, B., McKeever, P., Booth, M., Greenberg, M., Daub, S., Gafni, A., Gammon, J., Yamada, J. & Beamer, M. (2004) Home chemotherapy for children with cancer: perspectives from health care professionals. *Health & social care in the community* **12**(2), 142-149.
- Tveiten, S. & Larsson-Wentz, K. (2000) *Omvårdnad i barnsjukvården*. Studentlitteratur, Lund, pp. 338.
- *von Essen, L., Enskar, K. & Skolin, I. (2001) Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society* **5**(4), 254-264.

*von Essen, L., Enskar, K., Haglund, K., Hedstrom, M. & Skolin, I. (2002) Important aspects of care and assistance for children 0-7 years of age being treated for cancer. Parent and nurse perceptions. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* **10**(8), 601-612.

Wood, M.R. & Bolyard, D. (2011) Making education count: the nurse's role in asthma education using a medical home model of care. *Journal of pediatric nursing* **26**(6), 552-558.

Woodgate, R.L. & Degner, L.F. (2002) "Nothing is carved in stone!": uncertainty in children with cancer and their families. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society* **6**(4), 191-202; discussion 203-4.

*Zander, M., Hutton, A. & King, L. (2013) Exploring resilience in paediatric oncology nursing staff. *Collegian (Royal College of Nursing, Australia)* **20**(1), 17-25.

Elektroniska källor:

http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Hämtad:2013-10-16 kl.11.00

<http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Cancer-hos-barn/> Hämtad:2013-10-16 kl.12.30

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf> Hämtad:2013-10-16 kl. 13.00

<http://www.swenurse.se/pagefiles/2582/ssf%20etisk%20kod%20t%20webb2.pdf> Hämtad: 2013-10-16 kl. 14.30

<http://unicef.se/barnkonventionen> Hämtad:2013-10-16 kl.16.20

Tabell 2: samman ställning av artiklarnas syfte och resultat

Författare	Syfte	Resultat relaterat till syfte
Anderzen-Carlsson, Kihlgren, Skeppner & Sorlie	Syftet med studien var att belysa hur sjuksköterskor och läkare hanterar rädslor hos barn med cancer	Erfarna sjukvårdspersonal uttryckte att de en utmaning att vårda barn med cancer och hantera deras rädslor. För att hantera barnens rädslor krävs engagemang.
De Graves & Aranda	Syftet med studien var att kritiskt utforska problem till att övergå till palliativ vård för barn med cancer.	Sjukvårdspersonalen upplevde att inge hop var viktigt. Oberoende på hur prognosen såg ut var det viktigt för sjukvårdspersonalen att försätta inge hopp.
Enskar & Von Essen	Första syftet med denna studie var att beskriva vilka omvårdnads aspekter fick barn mellan 8-12år med cancer att känna sig omhändertagna av. Andra syftet var att beskriva vilken typ av hjälp de behövde utanför sjukhuset.	Det viktiga för sjuksköterskan var att det skulle finnas kontinuitet, ärlig kommunikation, delaktighet gällande barnet och föräldrarna.
McCarthy, Chammas, Wilimas, Alaoui & Harif	Studiens syfte var att belysa problemen i att hantera smärta hos barn med cancer på två pediatrik onkologi avdelningar i Marocko	Sjuksköterskan upplevde problematik kring smärtlindring. Att utbildning eller någon slags riktlinje för smärtlindring utvecklas för sjuksköterskan.
Neilson, Kai, MacArthur & Greenfield	Syftet med studien var att undersöka upplevelse hos allmänsjuksköterskor och sjuksköterskor inom palliativa vården. Som ger palliativ vård till barn i hemmet.	Sjuksköterskan upplevde av att ge palliativ vård var unik för varje gång. Varje fall hade sina utmaningar som kunde påverkades av familjedynamiken eller de olika symtomen.
Neilson, Kai, MacArthur & Greenfield	Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskors upplevelser inom primärvården efter att ha varit involverade i palliativ vård av ett barn med cancer i hemmet.	Att ge palliativ vård till ett barn med cancer i hemmet kräver ett multi-professionellt team.
Papadatou, Bellali, Papazoglou & Petraki	Syftet med studien var att utforska sorgeprocessen och jämföra de subjektiva upplevelserna mellan läkare och sjuksköterska	Både läkaren och sjuksköterskan kände lidande över att barnets prognos. De framkom även att de kände maktlöshet och hjälplöshet när barnet befann sig i det palliativa skedet
Stevens, McKeever, Booth, Greenberg, Daub, Gafni, Gammon, Yamada & Beamer	Syftet med studien var att fastställa sjukvårdspersonalens inställning om kemoterapi i hemmet inom	Sjuksköterskan inom hemsjukvården och på sjukhuset upplevde att kemoterapi som något positivt för familjen. Det var tids sparande och det minskade stressen hos både föräldrarna och barnet.
Von Essen, Enskar & Skolin	Syftet med studien var att beskriva föräldrar och sjuksköterskors uppfattning om vilka aspekter av vård och assistans som är viktiga för föräldrar till barn mellan 0-18 år med cancer.	Att bry sig om föräldrarna och barnet med cancer och bemöta de med respekt och vänlighet. Och att även ge föräldrarna och barnet information.

Von Essen, Enskar, Haglund, Hedstrom & Skolin	Syftet med studien var att beskriva föräldrar och sjuksköterskors uppfattning om vilka aspekter av vård och assistans som är viktiga för föräldrar till barn mellan 0-7 år med cancer och om föräldrars och sjuksköterskors uppfattning varierar gällande vård och assistans beroende på barnets ålder.	Att stödja familjen känslomässigt, praktiskt och i sociala sammanhang. Sjuksköterskan ska stötta familjen i deras beslut som ska ta kring barnets omvårdnad
Zander, Hutton & King	Syftet med denna studie var att undersöka begreppet styrk bland pediatrik onkologi sjuksköterskor som har arbetet på avdelning och hur de har gjort för att utveckla styrka.	

Tabell 3: Sammanställning över de metodologiska aspekterna

Författare + publ år + land	Titel	Design & ansats	Urvals metod	Undersöknings grupp	Datainsamlings metod	Data analys
Anderzen-Carlsson, Kihlgren, Skeppner & Sorlie 2007 Sverige	How physicians and nurses handle fear in children with cancer	Beskrivande Kvalitativ	Strategiskt urval	10 sjuksköterskor och 10 läkare inom barn onkologi	Ostrukturerade intervjuer	Innehållsanalys
De Graves & Aranda 2005 Australia	When a child cannot be cured – reflections of health professionals	Beskrivande Kvalitativ	Strategiskt urval	5 sjuksköterskor, 6 hematolog/onkologi konsulter	Grupp diskussioner & djupintervjuer	Innehållsanalys
Enskar & Von Essen 2000 Sverige	Important aspects of care and assistance for children with cancer	Beskrivande Kvalitativ	Det upplevs som att författarna i studien har använt sig av Bekvämlighets urval alternativ Lämplighets urval	25 barn, 31 föräldrar och 32 sjuksköterskor	Semi-strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor.	Innehållsanalys
McCarthy, Chammas, Wilimas, Alaoui & Harif 2004 Maroco	Managing children's cancer pain in Morocco	Författarna upplever att designen är beskrivande kvalitativ	Bekvämlighets-urval utläses av tillvägagångs-sättet	Sjuksköterskor och 11 läkare inom onkologin	Fokusgrupp	Identifierade teman och kategorisera resultatet. Metoden heter long-table analys
Neilson, Kai, MacArthur & Greenfield 2010 Brimingham	Exploring the experiences of community-based	Av studiens syfte framgår det att	Strategiskt urval	22 sjuksköterskor och 8 palliativa sjuksköterskor	Djupintervjuer	Fenomenologisk

	children's nurses providing palliative care	designen är beskrivande Kvalitativ				
Neilson, Kai, MacArthur & Greenfield 2011 England	Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners	Av studiens syfte framgår det att designen är beskrivande Kvalitativ	Strategiskt urval utläses från beskrivning av tillvägagångs-sättet	10 allmänläkare och 37 sjuksköterskor inom palliativvård	Djupintervjuer	Fenomenologisk
Papadatou, Bellali, Papazoglou & Petraki 2002 Grekland	Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer	Beskrivande och jämförande kvalitativ och kvantitativ	Strategiskt urval	14 läkare och 16 sjuksköterskor	semi-strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor I studien är ej den kvantitativa data presenterad	Fenomenologisk I studien är ej den kvantitativa datan presenterad
Stevens, McKeever, Booth, Greenberg, Daub, Gafni, Gammon, Yamada, Beamer 2004 Toronto	Home chemotherapy for children with cancer: perspectives from health care professionals	Beskrivande Kvalitativ	Strategiskt urval	33 vårdpersonal varav 16 sjuksköterskor	Strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor	Innehållsanalys
Von Essen, Enskar & Skolin 2001 Sverige	Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions	Beskrivande Kvalitativ	Det upplevs som att författarna i studien har använd sig av Bekvämlighets urval alternativt Lämplighets urval	121 sjuksköterskor och 114 föräldrar	Semi-strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor.	Innehållsanalys
Von Essen, Enskar, Haglund, Hedstrom & Skolin 2002 Sverige	Important aspects of care and assistance for children 0-7 years of age being treated for cancer. Parent and nurse perceptions	Beskrivande Kvalitativ	Det upplevs som att författarna i studien har använd sig av Bekvämlighets urval alternativt Lämplighets urval	57 föräldrar och 59 sjuksköterskor	Semi-strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor	Innehållsanalys
Zander, Hutton & King 2013 Australia	Exploring resilience in pediatric oncology nursing staff.	Beskrivande design Kvalitativ	Strategiskt urval	5 sjuksköterskor	Fallstudie med semi-strukturerade	Innehållsanalys

Enskar & Von Essen 2000 Sverige	Important aspects of care and assistance for children with cancer	Beskrivande Kvalitativ	Det upplevs som att författarna i studien har använd sig av Bekvämlighets urval alternativ Lämplighets urval	25 barn, 31 föräldrar och 32 sjuksköterskor	Semi-strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor.	Innehållsanalys
McCarthy, Chammas, Wilimas, Alaoui & Harif 2004 Maroco	Managing children's cancer pain in Morocco	Författarna upplever att designen är beskrivande kvalitativ	Bekvämlighets-urval utläses av tillvägagångs-sättet	Sjuksköterskor och 11 läkare inom onkologin	Fokusgrupp	Identifierade teman och kategorisera resultatet. Metoden heter long-table analys
Neilson, Kai, MacArthur & Greenfield 2010 Brimingham	Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care	Av studiens syfte framgår det att designen är beskrivande Kvalitativ	Strategiskt urval	22 sjuksköterskor och 8 palliativa sjuksköterskor	Djupintervjuer	Fenomenologisk
Neilson, Kai, MacArthur & Greenfield 2011 England	Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners	Av studiens syfte framgår det att designen är beskrivande Kvalitativ	Strategiskt urval utläses från beskrivning av tillvägagångs-sättet	10 allmänläkare och 37 sjuksköterskor inom palliativvård	Djupintervjuer	Fenomenologisk
Papadatou, Bellali, Papazoglou & Petraki 2002 Grekland	Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer	Beskrivande och jämförande kvalitativ och kvantitativ	Strategiskt urval	14 läkare och 16 sjuksköterskor	semi-strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor I studien är ej den kvantitativa data presenterad	Fenomenologisk I studien är ej den kvantitativa datan presenterad
Stevens, McKeever, Booth, Greenberg, Daub, Gafni, Gammon, Yamada, Beamer 2004 Toronto	Home chemotherapy for children with cancer: perspectives from health care professionals	Beskrivande Kvalitativ	Strategiskt urval	33 vårdpersonal varav 16 sjuksköterskor	Strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor	Innehållsanalys
Von Essen, Enskar & Skolin 2001 Sverige	Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age,	Beskrivande Kvalitativ	Det upplevs som att författarna i studien har använd sig av Bekvämlighets	121 sjuksköterskor och 114 föräldrar	Semi-strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor.	Innehållsanalys

	on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions		urval alternativ Lämplighetsurval			
Von Essen, Enskar, Haglund, Hedstrom & Skolin 2002 Sverige	Important aspects of care and assistance for children 0-7 years of age being treated for cancer. Parent and nurse perceptions	Beskrivande Kvalitativ	Det upplevs som att författarna i studien har använd sig av Bekvämlighetsurval alternativ Lämplighetsurval	57 föräldrar och 59 sjuksköterskor	Semi-strukturerade intervjuer med öppna och slutna frågor	Innehållsanalys
Zander, Hutton & King 2013 Australia	Exploring resilience in pediatric oncology nursing staff.	Beskrivande design Kvalitativ	Strategiskt urval	5 sjuksköterskor	Fallstudie med semi-strukturerade	Innehållsanalys