



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med barn som har cancer

Simone Wiss

Handledare: Lena Kransberg

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona December 2013

Sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med barn som har cancer

Simone Wiss

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige registreras ca 320 tumörer hos barn per år. Sammanlagt har Sverige sex stycken barnonkologiska centrum runt om i Sverige där specialister arbetar inom det här. När ett barn blir drabbat av cancer blir hela familjen involverad och därför är det viktigt att som sjuksköterska kunna hantera både barn och deras familj. Dessvärre har det börjat bli brist bland dessa specialister och det behövs fler som specialiserar sig i detta område. Eftersom det skiljer sig mycket från att ha hand om ett barn till skillnad från en vuxen är det av stor vikt att ha kunskap i sjuksköterskans upplevelser kring det här ämnet.

Syfte: Syftet med studien är att belysa sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med barn som har cancer.

Metod: En litteraturstudie som sammanställde studier med en kvalitativ ansats valdes för den här studien. Sammanlagt inkluderades åtta artiklar i resultatet och analys av dessas resultat genomfördes med hjälp av innehållsanalys. Innehållsanalysen genomfördes med Granheim och Lundmans (2004) version av en kvalitativ analys där meningsenheter plockas ut för att sedan kodas till kategorier och om det blir nödvändigt subkategorier.

Resultat: De inkluderade artiklarnas resultat tolkades att representera fem olika kategorier. Kategorierna var; Personcentrad omvårdnad och familjestöttning av sjuksköterskorna, sjuksköterskornas kommunikation i mötet med barnet och anhörig, sjuksköterskornas erfarenheter av barnets emotionella och existentiella behov, svårigheter och brister i arbetet upplevda av sjuksköterskorna och sjuksköterskornas inställning av bemötandet i arbetet.

Slutsats: Det krävs mer kunskap och forskning angående sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med barn som har cancer. Varje fall är unikt och sjuksköterskorna måste både anpassa sig efter vad barnet vill och vad familjen vill. Tid, respekt och tillit är viktiga komponenter för att kunna erbjuda en god och säker omvårdnad. För att få en bredare syn inom det här området hade det varit intressant med vidare forskning.

Nyckelord: Barn, Cancer, Litteraturstudie, Sjuksköterska, Upplevelser

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Omvårdnadsteori	6
Begräppsförklaring	6
Barn	6
Sjuksköterska	7
Upplevelser	7
Syfte	7
Metod	7
Metodval	7
Litteratursökning och urval	8
Analys	9
Resultat	9
Personcentrad omvårdnad och familjestöttning av sjuksköterskorna	9
Sjuksköterskornas kommunikation i mötet med barnet och anhörig	10
Sjuksköterskornas erfarenheter av barnets emotionella och existentiella behov	11
Svårigheter och brister i arbetet upplevda av sjuksköterskorna	12
Sjuksköterskornas inställning av bemötandet i arbetet	14
Diskussion	15
Metod	15
Resultat	16
Slutsats	19
Referenser	20
Bilaga 1 Databassökningar	23
Bilaga 2 Artikelöversikt	24
Bilaga 3 Granskningsprotokoll	26
Bilaga 4 Exempel på meningsenheter	27

Inledning

I Sverige registreras cirka 320 tumörer per år hos barn och unga upp till 18 år (Socialstyrelsen, 2013). Det här innebär cirka 17 fall per 100 000 barn och ungdomar. Sannolikheten av att drabbas av en tumör i unga år är nästan jämnt fördelat mellan könen och den vanligaste cancersorten är leukemi. Av de barn som drabbas av cancer överlever 80 procent men det innebär att vart femte barn inte överlever och den palliativa omvårdnaden inom barnonkologi är relativt stor. Palliativ omvårdnad för barn och vuxna har många likheter men det är även en del som skiljer sig. Det är därför viktigt att vårdpersonal har stor kompetens inom området. Även behandlingarna innebär stora utmaningar och det finns många biverkningar, tillfälliga sådana kan vara illamående och håravfall men det existerar även biverkningar som kan påverka barnets framtid så som tillväxtproblem eller hjärtproblem. Enligt Howard och Timmons (2012) kan det vara emotionellt krävande för sjuksköterskor att arbeta med barn som har cancer. Det visade sig vara viktigt att knyta ett band med barnet och familjen för att skaffa trygghet vilket ibland kunde vara svårt. Det här innebär att sjukvårdspersonalen måste ha stor kunskap och social kompetens när det arbetar med barn som har cancer för att det inte skall missa någonting samt att det inte sker missförstånd mellan sjuksköterskorna, barnen och familjen. I arbetet som sjuksköterska finns det alltså många hinder som kan stötas på inom pediatrik onkologi, där med krävs ytterligare forskning för att förstå sjuksköterskors upplevelser i arbetet med barn som cancer (a.a.).

Bakgrund

Enligt Socialstyrelsen (2013) är cancersjukdomar hos barn ofta mer aggressiva och snabbväxande än hos vuxna, dock har barn bättre mottaglighet för sina behandlingar i jämförelse med vuxna. Trots det är någon typ av cancersjukdom den främsta dödsorsaken hos barn under 15 år. När en misstänkt elakartad cancerdiagnos sätts hos ett barn existerar nästan ingen väntetid, utan behandlingar och undersökningar startar så fort som möjligt. Sammanlagt finns det sex barnonkologiska centrum i Sverige, de finns i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala. När barn drabbas av cancer är det inte bara de som behöver stort stöd utan hela familjen. Det är viktigt att ta stor hänsyn till vad både barnet och föräldrarna vill och ge bra information och stöd. Det är alltså inte bara barnet som ska behandlas utan även familjen som ska känna stöttning i sjukdomen. I Barncancerrapporten av Björk och An-

dersson (2013) beskrivs det att uppkomsten av cancer hos barn och tonåringar oftast är okänd till skillnad från vuxna där det ofta har med levnadsvanor att göra. Det skiljer också på vilken sorts cancer barnet får beroende på vilken ålder barnet befinner sig i. Behandling av ett barn med cancer skiljer sig på många sätt emot att behandla en vuxen, dels så skiljer sig kroppsstorleken samt hur kroppar tar emot behandling och medicin men det skiljer även mycket i den själsliga mognaden. Något som skall finnas i åtanke är att ett barn eller tonåring aldrig är en liten vuxen, ett barn är alltid ett barn och därför skiljer mötet mellan sjuksköterska och ett barn eller en sjuksköterska och en vuxen patient (Björk & Andersson, 2013).

Enligt Björk och Andersson (2013) är det viktigt med en erfaren personal vid enheter som har hand om barn med cancer. Dessvärre har en personalbrist börjat infinna sig bland barnspecialister både bland sjuksköterskor och läkare. Eftersom det för tillfället råder en god omvårdnad bland de olika avdelningarna som har hand om barn med cancer är det viktigt att bibehålla detta och försöka se till att fler specialiserar sig. Tack vare att det dels är annorlunda att behandla ett barn gentemot en vuxen samt att familjen har en betydande roll för situationen är det av vikt att sjuksköterskorna har en bred erfarenhet inom området. Det här för att undvika misstag eller osäkerhet då det är ett tidskrävande arbete som utförs. Behandling av cancer skiljer sig från barn och vuxna och inte nog med det, även här spelar åldern en stor roll då det skiljer sig i åldergrupperna bland barnen också. Det kan vara svårt att bemöta en 3-åring likadant som en tonåring eller ett spädbarn. Dessutom ska sjuksköterskorna hinna med att stötta hela familjen, både föräldrar, syskon och de närmast anhöriga, så fokus ligger inte bara på barnet som drabbas av cancer (a.a.).

Det finns tyvärr fall av cancer hos barn som är obotliga, vilket innebär att palliativ omvårdnad även förekommer hos barn. Enligt Strang och Beck-Friss (2012) innebär en palliativ diagnos att en patient aldrig kan bli botad från sin sjukdom. Palliativ omvårdnad innebär att livskvalitén ska upprätthållas i största möjliga mån och att symtomen ska lindras så gott det går och även att patienten ska få en värdig död. Enligt Goldman (1998) sker mycket av den palliativa omvårdnaden för barn i hemmet med föräldrarna som en del av de som tar hand om barnet, dock får det inte glömmas bort att även föräldrarna behöver hjälp och stöttning. Ibland kan det vara svårt att bedöma symtom hos barn och därför är det viktigt med kunskap i att läsa kroppspråk och ansiktsuttryck (a.a.).

Omvårdnadsteori

Den här studien har utgått från Joyce Travelbees omvårdnadsteori som referensram. Travelbee (1971) anser att om begreppet omvårdnad ska förstås så måste kunskap om upplevelser av hur patient och sjuksköterska upplever sina interaktioner med varandra finnas. Travelbees viktigaste begrepp i sin teori är människan som individ och att alla är unika, vilket innebär att alla människor bara lever en enda gång och ingen människa är den andra lik. Det är viktigt att sjuksköterskan ger stöttning i sjukdomen för att patienten ska kunna hantera sitt lidande samt finna mening i deras erfarenheter. Det finns saker som de flesta människor får uppleva så som förluster, sjukdom och lidande men erfarenheterna av det är fortfarande unika. Travelbee anser att relationer mellan sjuksköterskor och patienter alltid är olika och att det är viktigt att mötas som två olika individer därför kan inte möten definieras eftersom alla skiljer sig från varandra och därmed blir även alla relationer olika. Det ligger i sjuksköterskans ansvar att bygga en relation, men utan respons från motparten är det mycket svårt att bygga en trygg relation där parterna litar på varandra för att uppnå bästa omvårdnad. En stor del av sjuksköterskans arbete finns i kommunikationen och det är därför viktigt med stor erfarenhet i hur olika möten kan gå till och att undvika att se en patient som en diagnos utan se patienten som den unika människan den verkligen är. Först då kan sjuksköterskan ta hänsyn till patienten och förstå deras personlighet, upplevelser och erfarenheter och kan därmed hjälpa dem med deras speciella behov (a.a.). Studiens syfte var att belysa sjuksköterskans upplevelser av att arbeta med barn som har cancer och eftersom mötet av ett barn är unikt och samtidigt också innebär ett möte med en unik familj krävs kunskap i dessa möten. Sjuksköterskan måste kunna ge stöttning i sjukdomen och i detta fall till hela familjen eftersom alla blir involverade i barnets sjukdom.

Begreppsförklaring

Barn

Enligt FN:s barnkonvention (1990) anses alla individer under 18 år som ett barn om inte lagen i respektive land påstår något annat. Beslut som angår barn ska tas genom det som anses vara bäst för barnet (a.a.). Enligt Socialstyrelsen (2013) så är alla individer under 18 år omfattade av den barnonkologiska sjukvården om de drabbas av cancer (a.a.). Genom arbetet kommer alla åldrar om inget annat sägs skrivas som barn i resultatet.

Sjuksköterska

Enligt Kasén (2012) finns det flera olika förklaringar till begreppet sjuksköterska. En sjuksköterska anses vara en man eller kvinna som har gjort utbildning på en godkänd sjuksköterskeutbildning. En sjuksköterska innebär en relativt avancerad medicinsk utbildning fokuserad på de praktiska momenten men den huvudsakliga uppgiften är omvårdning i deras arbete (a.a.).

Upplevelser

Enligt Travelbee (1971) är en upplevelse subjektiv och alla kan uppleva saker och ting på olika sätt. En upplevelse är något unikt och det är omöjligt att veta exakt hur en annan person har känt eller tänkt under en viss upplevelse. Genom upplevelser finner individer mening med sin personliga situation. När en människa upplever olika situationer och lär sig på vilka olika sätt det går att hantera leder det till erfarenheter vilket innebär att olika upplevelser leder till att människor får erfarenheter i livet (a.a.). Sjuksköterskors upplevelser av deras arbete påverkas av olika saker så som stress på arbetsplatsen och möten av olika patienter och deras livsöden (Öresland & Lützén, 2011). Det anses vara viktigt att sjuksköterskorna arbetar ut efter de sex kärnkompetenserna för patientens bästa (Leksell & Lepp, 2013). De kärnkompetenserna som strävas efter att uppnå är; personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap, säker vård och informatik och alla dessa kan påverka hur sjuksköterskan upplever sitt arbete (a.a.)

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med barn som har cancer.

Metod

Under denna rubrik kommer en beskrivning till hur studien har gått till och vilka olika metoder som har valts för att gå till väga.

Metodval

Den valda metoden för den här studien är en litteraturstudie som baserar sig på vetenskapliga artiklar som redogör för studier med en kvalitativ design. En litteraturstudie innebär att analyser och summeringar av tidigare forskning på området görs och sammanställs i en ny studie

(Henricsson & Billhult, 2012). Anledningen till att en litteraturstudie som fokuserar på att sammanställa artiklar med en kvalitativ ansats har valts i denna studie är att den typen av forskning fokuserar på hur personen i fråga upplever och uppfattar olika händelser och hur de agerar i olika situationer samt upplever sina erfarenheter (Olsson & Sörensson, 2007). Eftersom denna studie fokuserar på sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med ett barn som har cancer är detta ett lämpligt perspektiv vilket Olsson och Sörensson (2007) styrker.

Litteratursökning och urval

Sökningar gjordes i referensdatabaserna CINAHL, PubMed och Swemed+ och artiklarna togs fram via Blekinge Tekniska Högskolas (BTH) bibliotek med hjälp av olika sökord som har kombinerats med varandra för att få ett relevant resultat för studien. När sökorden användes ett i taget blev sökningarna alldeles för stora och därför var kombinationer nödvändiga (bilaga 1). Avgränsningar på artiklarna var att de måste vara peer-reviewed granskade och artiklarna var tvungna att vara på ett språk som författaren behärskade och därför var artiklarna tvungna att vara skrivna på engelska eller svenska. Artiklarna som valdes ut till studien valdes bara ifrån CINAHL och eftersom det inte finns svenska studier på CINAHL valdes bara engelska artiklar. Sammanlagt gjordes 20 sökningar, 9 sökningar med endast 1 sökord och 11 med kombinationer av sökorden. När sökningarna hade kommit ner i en rimlig siffra tack vare kombinationerna så lästes titlar och sammanfattningar för att plocka ut de artiklar som svarade på syftet i detta arbete. I de kombinerade sökningarna hittades sammanlagt 293 artiklar och av dem så lästes 194 sammanfattningar och efter att det var gjort ansågs 8 artiklar vara relevanta för syftet. I de kombinerade sökningarna användes den booleska termen AND för att på ett korrekt sätt kombinera sökningarna. De åtta artiklar som användes är hämtade direkt från CINAHL (bilaga 2). När relevanta artiklar var valda lästes de igenom och därefter gjordes en bedömning enligt Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2011) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (bilaga 3). I kvalitetsbedömningen avgörs hur hög kvalitet artiklarna håller genom att gå igenom kriterier som bör uppfyllas för att det ska vara en så trovärdig forskning som möjligt. De olika grader av kvalitet som finns i denna bedömning är låg, medel och hög (a.a.) Av de åtta artiklar som ansågs relevanta för studiens syfte hade sex av dem hög trovärdighet och två av dem medelhög trovärdighet. Efter kvalitetsbedömningen var gjord var det dags att analysera resultatet i de relevanta artiklarna.

Analys

Analysen av resultaten har inspirerats av Granheim och Lundmans (2004) beskrivning av en kvalitativ analys med en manifest ansats. Med en manifest ansats menas det att tolkningen har gjorts textnära det vill säga det som står direkt i texten (a.a.). Analysen har gått till på följande sätt, textmaterialet som skulle användas lästes igenom flera gånger för att få en förståelse och kunskap i de olika artiklarna, därefter valdes meningsenheter ut som var relevanta för denna studie ur resultatet på de valda artiklarna. Det gjordes genom att först stryka under det som ansågs vara relevant i artiklarna och sedan skrevs var och en av meningsenheterna ner och tolkades och analyserades för att försöka få en uppfattning om vad de meningsbärande enheterna innebar i sammanhanget och hur det kunde användas i resultatet. De meningsbärande enheterna kondenserades därefter för att få en bättre överblick över de olika enheterna. Därefter parades meningsenheter som hade liknande innebörd ihop för att sedan kodas och kategoriseras till kategorier för att på ett relevant sätt kunna tolka resultaten i de vetenskapliga artiklarna. Vid analysen framkom 5 kategorier (bilaga 4).

Resultat

I resultatet presenteras de olika kategorierna, samt vad som framkommit under varje kategori. De kategorierna som finns i resultatet kommer presenteras i följande ordning: Personcentrad omvårdnad och familjestöttning av sjuksköterskorna, sjuksköterskornas kommunikation i mötet med barnet och anhörig, sjuksköterskornas erfarenheter av barnets emotionella och existentiella behov, svårigheter och brister i arbetet upplevda av sjuksköterskorna och sjuksköterskornas inställning av bemötandet i arbetet.

Personcentrad omvårdnad och familjestöttning av sjuksköterskorna

Sjuksköterskan upplevde att de hade ett ansvar i att finnas till hands för barnet och familjen när de behövde tala ut om sjukdomen eller något annat, och samtidigt stötta familjen i deras kamp mot sjukdomen (Kiernan, Meyler & Guerin 2010; Linder, 2009). De ansåg också att det var viktigt att dem involverade hela familjen i omvårdnadsprocessen i största möjliga mån. Sjuksköterskorna upplevde att de hade ett stort ansvar i den psykiska bearbetningen och de flesta barn och deras familjer hade varit väldigt vilsna utan dem (a.a.). Sjuksköterskorna la också en hel del tid på det sjukdomsdrabbade barnets syskon (Kiernan m.fl., 2010). Sjuksköterskorna upplevde att i vissa fall blev föräldrarna så upptagna med sitt barn som hade cancer och syskonen hamnade i bakgrunden, då försökte sjuksköterskorna fånga upp syskonen så att

de inte kände sig bortglömda (Kiernan m.fl., 2010). Många gånger fick sjuksköterskorna höra barnens tankar och funderingar genom föräldrarna upplevde sjuksköterskorna (Anderzén-Carlsson, Kihlgren, Skeppner & Sørlie, 2007). Något som sjuksköterskorna ansåg vara viktigt att tänka på var att när familjen är inne hos sina barn och försöker vara lugna och sansade så borde tunga och svåra samtal undvikas för att inte uppröra familjen (a.a.). Det var viktigt med tiden de spenderade med barnet (Pergert, Ekblad, Enskär & Björk, 2007). Sjuksköterskorna ansåg att tiden var nyckeln till att barnet känner stöttning. De ansåg också att det var viktigt att ha förståelse för familjers olika önskemål för att alla skulle trivas så gott det gick (a.a.). Det var mycket viktigt med en god relation till patienten och eftersom det var ett stort spann på mognadsnivå i åldrarna till vad som räknades som ett barn var det viktigt att hantera barn i olika åldrar på skilda sätt menade sjuksköterskorna (Anderzén-Carlsson m.fl., 2007). För att bibehålla tonåringarnas självständighet och integritet upplevde sjuksköterskorna att det var nogra med att erbjuda barnen olika möten och samtidigt låta dem vara med att bestämma om och när de ville ha besök. Sjuksköterskorna upplevde att tillit och respekt var en mycket viktig del i relationen till barnen, men samtidigt var det viktigt att de var försiktiga så att de inte agerade oprofessionellt (Riis Olsen & Harder, 2011). Vid palliativ omvårdnad ansåg sjuksköterskorna att varje barn var unikt och varje familj behövde olika saker (Neilson, Kai, MacArthur & Greenfield, 2010; Linder, 2009). Sjuksköterskorna upplevde att eftersom de bara hade en enda chans per familj var det mycket viktigt att det blev rätt för att varje familj skulle känna att allt som kunde göras gjordes för deras barn (a.a.).

Sjuksköterskornas kommunikation i mötet med barnet och anhörig

En del sjuksköterskor försökte kommunicera på barnens våglängd och i deras mognadsnivå för att förstå deras perspektiv av sjukdomen (Riis Olsen & Harder, 2011). Sjuksköterskorna ansåg att de skulle informera barnet på ett pedagogiskt sätt så de förstod vad som skulle hända och hur det skulle kännas (Anderzén-Carlsson m.fl., 2007). Det hände ibland att sjuksköterskor mötte patienter och familjer som inte talade landets modersmål (Pergert m.fl., 2007). Sjuksköterskorna upplevde då att det var viktigt att fortfarande kunna visa stöttning genom exempelvis ögonkontakt eller kroppskontakt så som att hålla om och kommunicera i största möjliga mån för att dem inte skulle känna sig utlämnade i mötet. Ett sätt att göra detta på kunde vara att använda kroppsspråket och gestikulera berättade sjuksköterskorna, andra sätt kunde vara att visa bilder eller peka på saker och ting. Sjuksköterskorna upplevde att de måste vara försiktiga så att det inte sker några misstolkningar eller kränkningar när de försökte kommunicera på detta sätt då kroppsspråk kunde tolkas väldigt olika i olika kulturer

och det kunde leda till att familjen och deras barn tog illa vid sig och inte längre litade på sjuksköterskorna. Det hände ibland att barnet förstod språket men inte föräldrarna, då ansåg sjuksköterskorna att det var viktigt att inte använda barnet som tolk till föräldrarna så att barnet inte behövde vara översättaren till något de kanske inte själva förstod, istället borde sjuksköterskorna få tag på en tolk när det behövdes, sjuksköterskorna tyckte också att informationsblad på många språk hade varit mycket användbart i sådana här situationer (Pergert m.fl., 2007) Tonåringars behov av att få tala kunde ibland variera sig från någon som var yngre menade sjuksköterskorna. I vissa fall vill tonåringen inte tala med sjuksköterskorna. Då var det viktigt att respektera detta men samtidigt visa att stödet fortfarande fanns kvar och fråga igen efter en stund om personen i fråga behövde tala då istället menade sjuksköterskorna (Anderzén- Carlsson m.fl. (2007). Ibland kunde sjuksköterskorna känna sig avvisade av barnen då de satt med mobilen eller tittade på tv samtidigt som sjuksköterskorna försökte tala, sjuksköterskorna fick då acceptera att inte ha ögonkontakt och förstå att dagens ungdom kunde göra flera saker samtidigt (Riis Olsen & Harder, 2011).

Sjuksköterskornas erfarenheter av barnets emotionella och existentiella behov

I studien av Anderzén- Carlsson med kollegor (2007) framkom det att sjuksköterskorna upplevde att det var viktigt att få barnen att bearbeta sin rädsla. Ett sätt att få barnen att hantera sin rädsla var att försiktigt påbörja ett samtal om vad som skrämde dem. Genom att krama eller sitta nära barn som gråter och samtidigt prata lugnt om deras rädsla byggde barnets behov trygghet upp menade sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna upplevde också att distraktioner var ett sätt att avvärja rädslan. Genom att exempelvis försöka tala om något annat än deras sjukdom fokuserades det på något positivt istället för det som skrämde barnen. Skämt och lek var ett annat sätt att få barnen att fokusera på något annat. En del sjuksköterskor menade att det var föräldrarna som skulle stötta barnen i sin rädsla och skulle därför involveras i stöttningen och sjuksköterskorna själva höll sig i bakgrunden och lät istället föräldrarna lugna sina barn. Ärlighet var viktigt, det gör så att barnet var förberett och litade på sjuksköterskan i framtiden menade sjuksköterskorna. Uppmuntran och beröm gav också barnet stöttning och gjorde att de kände sig trygga och duktiga, samtidigt var det viktigt att berätta för barnet att det är helt i sin ordning att vara rädd och ibland till och med bra för dem (a.a.).

Sjuksköterskorna beskrev hur hantering av smärta kunde gå till, både själva sjukdomen i sig (cancersmärta) samt behandlingen kunde vara mycket smärtsamma (McCarthy, Chamnas, Wilimas, Msefer & Harif 2004). Oftast så märkte sjuksköterskorna att barnet upplevde smärta

och lidande när de skrek, grät, inte lekte eller åt (McCarthy m.fl., 2004; Montoya- Juárez m.fl., 2012). De sökte ogärna kontakt och verkade ibland frånvarande och det skedde förändringar i beteende och ansiktsuttryck så som ilska eller ledsamhet upplevde sjuksköterskorna (a.a.). Sjuksköterskorna ansåg att det därmed var av stor vikt att försöka lindra smärtan i största möjliga mån för att barnet skulle slippa ha ont. Distraction så som att hålla barnet i handen eller försöka fånga deras uppmärksamhet med något annat som exempelvis en lek eller en saga upplevde sjuksköterskorna också kunde hjälpa (McCarthy m.fl., 2004). Sjuksköterskorna upplevde att yngre barn oftast hade lättare att acceptera om de skulle dö så länge de hade sina föräldrar nära hos sig. Äldre barn däremot hade mycket svårare för att acceptera om de skulle dö och kände orättvisa (Kiernan m.fl., 2010). Sjuksköterskorna märkte att en del av barnets lidande kom ifrån en rädsla av att dö men också när de kände att deras föräldrar dolde något ifrån dem och att de märkte att människor i deras omgivning började bete sig annorlunda (Montoya- Juárez m.fl., 2012) Sjuksköterskorna upplevde att de flesta barn med cancer även väldigt små barn som inte kunde prata märkte skillnader i föräldrars attityd och beteende. Sjuksköterskorna kände att barnen som hade cancer såg på andra barn att de var friska och de kände att de hade ont och mådde dåligt och fick en känsla av att dem skulle dö (a.a.). En del barn visade sitt lidande genom att tala om det de kände, en del var rädda för att de trodde att de skulle dö. Barnen kände att det inte hade kontroll och fick då ångest och oro upplevde sjuksköterskorna (a.a.).

Svårigheter och brister i arbetet upplevda av sjuksköterskorna

Sjuksköterskorna ansåg att det kunde vara känslomässigt tungt att vara involverad i ett barn med cancer (Anderzén- Carlsson m.fl., 2007; Kiernan m.fl., 2010; Linder, 2009). Samtidigt kände sjuksköterskorna ett starkt engagemang av att finna de bästa lösningarna för barnet och att det var givande att arbeta med barn (a.a.). Det beskrevs också av sjuksköterskorna att det kunde vara svårt att hålla det på ett helt professionellt plan då sjuksköterskorna kom barnet och familjen mycket nära, därför blev det också svårare att släppa taget om arbetet när dem blev lediga (Neilson, Kai, MacArthur & Greenfield, 2010; Linder, 2009). Sjuksköterskorna kände sig ibland maktlösa och misslyckade när de såg att barnet led eller hade ont (Montoya- Juárez m.fl., 2012; McCarthy m.fl., 2004). Sjuksköterskor försökte i största möjliga mån att ta på sig sin arbetsroll för att undvika känslomässiga sammanbrott men ju bättre sjuksköterskorna kände familjen desto tyngre kunde samtalen bli för sjuksköterskorna känslomässigt (Kiernan m.fl., 2010; Linder, 2009). Barnens känslor var unika och att bli involverad i dessa var inget som går att ta för givet utan måste kämpas för menade sjuksköterskorna. Sjukskö-

terskorna kunde känna att om de inte ställde upp för barnen eller deras familj så svek dem och därför kände de ofta hög press och hade svårt att säga nej även om de inte hade tid just när familjen bad om hjälp. De allra yngsta sjuksköterskorna var bara cirka 10 år äldre än sina äldsta patienter och det kunde lätt leda till att det blev lite mer kompis snack över deras samtal, de äldre sjuksköterskorna blev istället en slags modersfigur som ibland kunde leda till närhet och andra fall kunde det bildas en mur emellan patient och sjuksköterskorna. De yngsta sjuksköterskorna upplevde då att det var lätt att hamna i en gråzon mellan vän och sjuksköterska, då var det viktigt att sätta ner foten och att påminna om att de fortfarande arbetade som deras sjuksökterska (Riis Olsen & Harder, 2011). Ibland kunde sjuksköterskorna uppleva att en del anhöriga och barn trodde att sjuksköterskorna gjorde en del procedurer bara för att det var roligt och inte förstod att det var för deras eget bästa (Anderzén-Carlsson m.fl., 2007). Döden var oftast känslomässigt tungt att hantera då många anhöriga ofta var inblandade i sorgearbetet och ett barns död påverkade en familj mycket (Linder, 2009). Sjuksköterskorna upplevde det då svårt men försökte intala sig att barnet var på en bättre plats. I dessa lägen kunde det hjälpa med att stötta varandra i personalgruppen (a.a.).

Det kunde ibland vara svårt att avgöra om barnet hade ont men om barnet eller föräldrarna inte sade något så antog sjuksköterskorna att barnet inte hade någon smärta (McCarthy, 2004). En bedömning av de olika smärtstillande preparaten var viktig för att se vilken effekt de hade menade sjuksköterskorna men detta kunde vara komplicerat. Ett sätt var att sjuksköterskorna kunde fråga om läkemedlet hade hjälpt något och hur lång tid effekten då höll i sig. Sjuksköterskorna frågade också föräldrarna hur de upplevde barnet efter att de fått smärtstillande. Användande av dockor var också ett sätt att få barnet att visa vart det gjorde ont och hur mycket det gjorde ont, dessvärre fanns oftast inte tiden till det menade sjuksköterskorna och det ansågs vara en stor brist i arbetet. När det inte fanns tillräckligt med läkemedel eller om det inte hjälpte tillräckligt tog sjuksköterskorna till andra hjälpmedel så som kalla kompresser eller is på området där det gjorde ont (a.a.). Sjuksköterskorna ansåg att det var mycket viktigt med utbildning och träning i att se symtomen i barnen för att uppnå bästa resultat (McCarthy m.fl., 2004). Det fanns behov av att diskutera mer om smärtan hos barnen i personalgruppen, både den cancerrelaterade smärtan och behandlingssmärtan för att finna bra lösningar. Det var viktigt att ha rätt kunskap och verktyg för att kunna bedöma barnets smärta menade sjuksköterskorna. Det ansågs också att sjuksköterskorna skulle vara mer involverade i både diagnostiseringen samt smärtbehandlingen (a.a.). Sjuksköterskorna undrade hur någon kunde kalla sig expert inom pediatrik när inget fall var de andra likt (Neilson m.fl.,

2010). Deras forskning angående sjuksköterskors erfarenheter vid palliativ omvårdnad visar på att de önskade att de hade mer utbildningar i de avancerade behandlingarna som inte förekommer så ofta. När behandlingar som inte förekommer så ofta uppstod så kunde sjuksköterskorna tappa självförtroendet och känna att de saknade kompetensen som krävdes, de blev oroliga att de skulle missa något då de inte riktigt visste hur barnen skulle reagera på behandlingen (Nielson m.fl. 2010). Sjuksköterskorna upplevde att de tog med sig något ifrån varje fall. Efter varje dödsfall gick de igenom i sitt eget huvud om de hade kunnat göra något annorlunda för att det skulle kunna bli bättre till nästa gång (a.a.). Sjuksköterskor har oftast inte en formell utbildning i att hantera svåra samtal men ju mer de hade samtalen desto vanare blev de vid barnen och deras familjer och desto bättre blev sjuksköterskorna på att hantera dessa situationer (Kiernan m.fl., 2010). De flesta sjuksköterskor önskade att de hade formella utbildningar i att hantera samtal med familjer och deras barn med cancer (a.a.). Det var viktigt att våga fråga om hjälp som sjuksköterska och inte skämmas över det, ingen kan allt och då är det viktigt att stötta varandra i personalen (Linder, 2009).

Sjuksköterskornas inställning av bemötandet i arbetet

Det var viktigt att inte bemöta barnet med nedstämdhet eller ledsamhet utan att gå in med en positiv inställning som motiverar barnet till att kämpa ansåg sjuksköterskorna (Anderzén-Carlsson m.fl., 2007). Närvaro och visa stöd och närhet i nuet var viktigt för att ett barn skulle känna sig tryggt (Anderzén-Carlsson m.fl., 2007; Linder 2009). Sjuksköterskorna upplevde att de hade ett väldigt speciellt band ihop med de sjukdomsdrabbade barnen och att vara lugn och professionell är ett måste i arbetet (a.a.). Med en varm och kärleksfull attityd gick det att komma långt menade sjuksköterskorna och oftast gick det att kringgå religiösa och kulturella skillnader eftersom både sjuksköterskorna och föräldrar ville det bästa för barnet (Pergert m.fl., 2007). Dock var det fortfarande viktigt att ha förståelse och respekt för allas olika skillnader för att inse vad som var viktigt för alla människor (a.a.). Något som var genomgående för alla åldrar var att sjuksköterskornas mål var att barnen skulle trivas så mycket som möjligt i deras sällskap (Anderzén-Carlsson m.fl., 2007). Det gjordes lättast med en positiv och lugn attityd och genom att få barnen att känna att de blev sedda och omhändertagna och att de fick en känsla av hopp även i det mest hemska diagnoser (a.a.). Sjuksköterskorna upplevde att de måste finnas som stöd för att prata med barnen för att få dem att känna stöttning och motivation för att fortsätta kämpa. Genom att sjuksköterskorna anammade en positiv attityd samt lyssnade på barnen gjorde detta att dem hjälptes i sina lidanden (Montoya-Juárez m.fl., 2012).

Diskussion

Under diskussionsdelen kommer metodvalet samt resultatet att diskuteras.

Metod

Syftet med studien var att belysa sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med barn som har cancer. För att genomföra denna studie användes metoden för en litteraturstudie som baserar sig på vetenskapliga artiklar som redogör för studier med en kvalitativ design. Då syftet med studien var att belysa upplevelser valdes en kvalitativ ansats på artiklarna. Det valdes en litteraturstudie för att det ansågs vara för mycket arbete på bara en person att göra en intervjustudie eftersom det inte fanns tidigare kunskap i att göra en intervjustudie. Det kan ha en nackdel i resultatet då en litteraturstudie tolkar material i andra hand och därmed kan det ske missförstånd gentemot om intervjuerna gjordes på egen hand. En kvantitativ ansats valdes bort för att det inte ansågs kunna svara på en sjuksköterskas upplevelser på samma djup som en kvalitativ forskning. Artiklarna som användes i studien togs fram via databasen CINAHL som fanns tillgänglig via BTHs bibliotek. Det gjordes även sökningar i PubMed och Swemed+ men det ansågs vara samma eller irrelevanta artiklar som hittades och därför valdes det att inte redovisa sökningarna i dessa databaser i arbetet. Ett svårt moment i att söka artiklar var att finna rätt sökord, studien har fått ändra syfte eftersom det fanns för lite forskning i det ursprungliga ämnet och därmed har sökorden ändrats under arbetets gång. Vid sökningarna av artiklarna uppstod det vid två olika tillfällen att artiklar som redan var valda även dök upp i en annan sökning och därmed blev det dubletter vid sökningarna. Eftersom det uppkom flera dubletter i sökningarna kan det innebära att sökorden var relevanta för studien. När val av artiklar gjordes beslutades det att bara använda artiklar med språk som behärskades för att undvika missförstånd i texten. Därmed var endast artiklar på svenska samt engelska relevanta, dock hittades inga artiklar med svenskt språk som var relevanta eftersom SweMed+ valdes bort som referensdatabas så urvalet blev endast engelska artiklar. Bortfall av artiklar som var av relevans framkom i form av att endast artiklarnas abstrakt var tillgängliga till det aktuella ämnet dock gick de här inte att få tag i, på BTH:s bibliotek. När åtta artiklar som var relevanta för ämnet hade hittats startade analysen.

Analysen inspirerades av Granheim och Lundmans (2004) beskrivning av en kvalitativ analys. Texten lästes igenom och kodades och därefter hittades relevanta kategorier. I detta moment hade det kunnat vara bra att vara två författare för att finna andra infallsvinklar på äm-

net. Alla artiklar fokuserar på sjuksköterskans erfarenheter och upplevelser men också i vissa fall vad även föräldrar och läkare ansåg och det var då viktigt att försöka separera vem som sa vad. En nackdel med artiklarna var att alla var väldigt specifikt inriktade på ett visst område och inte övergripande upplevelser i att arbeta med barn som cancer och därför finns det långa stycken i resultatet som bara en artikel som styrker. Men tack vare att sex av artiklarna som valdes för resultatet var av hög kvalitet samt 2 av medel kan resultatet fortfarande ses som starkt enligt granskningsprotokollet från Willman, Stoltz & Bahtsevani, (2011) (se bilaga 2). En nackdel som kan ha uppstått vid analysen var att resultatet baserades på redan analyserat material och kan därmed ha påverkat det nya resultatet genom att det hade fallit bort information som hade passat för denna studie eller att deras resultat var vinklade. Alla artiklarna var på engelska och därmed kan även en misstolkning vid översättningen skett. Något som kan ha påverkat resultatet var att de olika artiklarna var från många olika länder där sjukvården skiljer sig från hur den är i Sverige. Det kan ha påverkat sjuksköterskans upplevelser kring deras arbete. Dock ansågs det att eftersom alla människor är unika blir även alla upplevelser unika och därmed var det relevant att ha med dem i studien. Eftersom de artiklar som hittades angående ämnet var så specificerat på ett ämne samt att studierna gjordes i flera olika länder hade det varit intressant att nu i efterhand göra en intervjustudie angående vad sjuksköterskor har för upplevelser i att arbeta med barn som har cancer för att få en större och övergripande blick över ämnet i Sverige.

Resultat

Syftet med studien var att belysa sjuksköterskans upplevelser av att arbeta med barn som har cancer. Den första kategorin visade på vikten av att ha en personcentrerad vård samt att det var viktigt att stötta hela familjen. Enligt Leksell och Lepp, (2013) var det viktigt i all omvårdnad att arbeta ut efter de sex kärnkompetenserna, en av dessa var personcentrerad vård (a.a.). Personcentrerad omvårdnad innebar att allt fokus ligger på patienten och allt som har skett skulle göras med patienten i fokus (McCane & McCormac, 2013). Det var viktigt att visa omsorg och medkänsla när ett bemötande sker så att patienten fick en trygghet av sjuksköterskans närvaro. Det är viktigt att ständigt utveckla den personcentrerade vården för att försöka förbättra den ännu mer. Det var en av sjuksköterskornas uppgifter att se till att patienten alltid är i centrum och att fokuseringen på omvårdnaden alltid cirkulerar kring patienten (a.a.). Enligt resultatet i den här studien upplevde sjuksköterskorna att varje barn och familjesituation var unik och enligt Travelbee (1971) är det viktigt att ta vara på varje individ och respektera dem och ta vara på deras erfarenheter och finnas som stöd i sjukdomen och för

familjen (a.a). De etiska principerna är detsamma hos ett barn som en vuxen och även hos ett barn ska en autonomisk omvårdnad ges (Muckaden, 2011). Enligt Cline m.fl. (2006) ansåg föräldrarna att det var tungt och ansträngande att få ett barn med cancer, en del föräldrar tyckte det var svårt att trösta och stötta sina barn under behandlingar och undersökningar och andra föräldrar ansåg att det var viktigt att finnas där som ett stöd för barnet (a.a.). Resultatet visade på att en del sjuksköterskor ansåg att det är föräldrarnas ansvar att stötta och andra ansåg att de själva hade en stor del i det. I sådana lägen kunde det vara viktigt att stämma av med föräldrarna hur de känner för att kunna uppnå bästa möjliga omvårdnad för alla. Den andra kategorin var kommunikation i arbetet. Enligt Lambert, Glacken och McCarron (2010) så kan kommunikationen med ett barn och deras familj variera från gång till gång och förändras beroende på vilken vårdpersonal som har hand om samtalet och hur mötet hanteras. De vanligaste två fenomenen är dock att antingen går vårdpersonalen runt barnet och talar med föräldrarna så att barnet blir en åskådare av samtalet eller så talar vårdpersonalen direkt med barnet och därmed involverar barnets åsikter och tankar i samtalet. De båda olika samtalen kunde ha för och nackdelar eftersom ibland ville barnet bara vara åskådare medan andra gånger ville barnet vara involverat, det är därför viktigt att anpassa varje samtal efter behov och individer (a.a.). Kommunikation är enligt Travelbee (1971) något som förenar patienten och sjuksköterskan till att finna en möjlighet att bemästra en situation därför är det viktigt att patienten blir bemött på ett sätt som upplevs respektfullt. Att ge tid till patienten är viktigt för att patienten ska känna stöttning och tillit (a.a.). Rädsla och en orolig sinnesstämning kan hanteras på olika sätt enligt Anderzén- Carlsson, Sørlie, Gustafsson, Olsson och Kihlgren (2008). Kroppsspråket och positionen hos sjuksköterskorna påverkade barnet, även tonfallet och på vilket sätt som sjuksköterskorna talade till barnet kunde påverka barnet till att bli lugnare. Ögonkontakt och förberdelser kunde lugna och barnet fick även en mer positiv attityd när sjuksköterskorna uppmuntrade barnet (a.a.). Enligt resultatet så varierade bemötandet och kommunikationen mycket beroende vilken ålder barnet var i, viktigt att ha i åtanke kunde dock vara att oavsett ålder så ska alla individer mötas med respekt och att alla samtal anpassar sig efter individerna.

Sjuksköterkornas erfarenheter av emotionella och existentiella upplevelser hos barnet var den tredje kategorin. Smärta är en subjektiv och en individuell känsla därmed kan det vara svårt att hantera men också svårt att upptäcka hos barnet (Patterson, 1992). Forskning visar dock på att barn redan vid tre års ålder kan uttrycka och identifiera intensiteten i smärtan. Enligt Patterson (1992) och Shepard, Woodgate och Sawatzky (2010) kan barn uttrycka smärta

genom ansiktsuttryck, kroppställning och genom tal eller annat så som gråt eller skrik. I en studie av Badr, Puzantian, Abboud, Abdallah och Shahine (2006) är det effektivt att använda dockor som hjälpmedel för små barn att visa vart dem har ont samt intensiteten på smärtan, så finns möjlighet så bör tiden ges för en sådan sak eftersom barnet blir delaktigt i förklaringen av dess smärta. Muckaden med kollegor (2011) menar att utöver medicinering finns det några olika sätt att hantera smärta, så som tröst eller distraktioner som TV eller sjunga en sång. I den palliativa omvårdnaden hos ett barn med cancer är det viktigt att ta hand om barnets kropp och själ och ge stöd till familjen. Ett barn under två år har ingen uppfattning om vad döden är men ju äldre barnet blir desto större uppfattning har barnet och äldre barn kan uppleva ångest och oro inför detta. Det är därför viktigt att försöka bearbeta och hantera barnets rädsla på bästa sätt (a.a.). Som i resultatet visade kan det vara svårt att bedöma smärta hos barnet, det nämns att det ibland finns för lite tid att göra smärtbedömningar med exempelvis dockor. Men eftersom det anses vara effektivt kan det vara viktigt att försöka ta sig den tiden. Distraktioner anses vara ett effektivt sätt att få barn att tänka på annat bortom sin sjukdom.

Den fjärde kategorin i denna studie var svårigheter och brister i arbetet. Enligt Enskär (2012) så kände sig sjuksköterskor mer säkra när de hade mycket kunskap och erfarenhet. Detta ledde till att sjuksköterskorna kände sig mer trygga och ansåg att de gav en god omvårdnad till patienten. Samtidigt ansåg dem att ju mer kunskap i ämnet desto mer ansvar och det blev lättare att be om hjälp när de kände sig osäkra. Det är viktigt att hålla sig uppdaterad i forskning för att kunna hantera den senaste behandlingen genom att läsa den mest aktuella forskningen inom ämnet. Föräldrar sätter en stor press i att sjuksköterskorna är pålästa om deras barns sjukdom då föräldrar idag är mycket mer uppdaterade tack vare internet. Familjen har oftast stort förtroende för sjuksköterskorna och det är viktigt att komma ihåg att inget barn eller familj och situation är den andra lik (a.a.). Leksell och Lepp (2013) menar att en av kärnkompetenserna var evidensbaserad omvårdnad. Rosén (2013) anser att evidensbaserad vård innebär att sjuksköterskan alltid ska försöka bedöma om vården har stöd i bästa möjliga vetenskapliga grund och att sjuksköterskorna alltid ska försöka hålla sig uppdaterad i den senaste forskningen (a.a.). Kunskap och utveckling ansågs både här och i resultatet att vara en viktig del i arbetet och bör vara något som det läggs fokus på. En annan viktig del är erfarenhet i arbete, när inte erfarenhet finns kan sjuksköterskorna bli nervösa och oroliga över att de kanske kommer göra fel, kände sig däremot sjuksköterskorna erfarna blev de också tryggare i sin roll i arbetet. Den femte och sista kategorin handlar om inställning i arbetet. Enligt Hawes (2005), var det viktigt att sjuksköterskor gick in med rätt inställning mot barnet och familjen

som blivit drabbade av cancer för att bygga en bra relation. Fel inställning kan leda till att barnet och familjen känner sig oroliga och rädda. Ibland kunde arbetet kännas svårt och för att inte tappa motivationen i arbetet så ansåg Hawes (2005) att det var viktigt att personalen stöttade varandra och hjälpte varandra när det var svårt att behålla en bra inställning i arbetet.

Slutsats

Resultatet visade att mycket kunskap och erfarenhet är viktigt för att arbeta med ett barn som har cancer. Det fanns många svårigheter med arbetet så som att inte bli för personligt involverad samtidigt som hela familjen måste fångas upp och känna stöttning. Kommunikation och bemötande var en stor del av arbetet och olika åldrar hanteras på olika sätt. Det kunde även vara svårt att bedöma olika symtom då barnet inte alltid kan förklara vad som är fel. Det underlättar med erfarenhet i att läsa hur barnet beter sig och vilket kroppsspråk samt ansiktsuttryck som finns. En bra och positiv attityd är en otroligt viktig del i arbetet. Hantering och behandling av smärta och lidande kan vara svårt och sjuksköterskorna känner sig maktlösa när de anser att de inte kan hjälpa barnet så mycket som de hade velat. Vid palliativ omvårdnad kan det vara extra tungt i arbetet då sjuksköterskorna ofta får en bra och nära kontakt med familjen, det är viktigt att hålla sig på en professionell nivå samtidigt som barnet och familjen måste känna att de har fått den hjälp de behöver. Sjuksköterskorna upplevde att det hade behövts mer utbildningar inom området för att känna sig mer trygga i sitt arbete samtidigt som de ansåg att varje fall skiljer sig från de andra och därmed blir de olika situationer varje gång. Tid, tillit och stöd var genomgående för att sjuksköterskorna skulle få en känsla av att familjen och barnet mår bra och var det som strävades efter för att få en god och säker vård. Det hade varit spännande att gå vidare med en intervjustudie med semistrukturerade intervjuer för att få reda på mer angående ämnet då det fortfarande känns som det finns mycket kvar att lära.

Referenser

Anderzén- Carlsson, A., Kihlgren, M., Skeppner, G., & Sørli, V. (2007). How Physicians and Nurses Handle Fear in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. 22, (1), 71-80

Anderzén- Carlsson, A., & Sørli, V., Gustafsson, K., Olsson, M., & Kihlgren, M. (2008). Fear in children with cancer: observations at an outpatient visit. *Journal of Child Health Care*. 12, (3), 191-208.

Badr, L. K., Puzantian, H., Abboud, M., Abdallah, A., & Shahine, R. (2006). Assessing procedural pain in children with cancer in Beirut, Lebanon. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 23, (311), 311-320.

Björk, O., & Andersson, Y. (2013). *Cancerrapporten 2013*. Barncancerfonden: Stockholm.

Cline, J. W. R., Harper, W. K. F., Penner, A. L., Peterson, M. A., Taub, W. J. Albrecht, L. T. (2006). Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Social Science & Medicine*. 63, 883-898.

Enskär, K. (2012). Being an Expert Nurse in Pediatric Oncology Care: Nurses' Descriptions in Narratives. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 29, (3), 151-160.

FN:s barnkonvention. (1990). [Elektronisk]. Tillgänglig:
<<http://www.scribd.com/doc/34000103/Barnkonventionen-i-Sin-Helhet>> 2013-12-04.

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

Goldman, A. (1998). ABC of palliative care: Special problems of children. *BMJ*. 316. 49-52.

Hawes, R. (2005). Therapeutic relationships with children and families. *Paediatric Nursing*. 17, (6), 15-18.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur AB.

Howard, A. & Timmons, S. (2012). Emotional labour: The challenges of working with children and cancer. *Oncology nursing*. 24, (5), 14-18.

Kasén, A. (2012). 'Patient' och 'sjuusköterska' i en vårdande relation. Wiklund Gustin, L., & Bergbom, I. (red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s.106-108). Studentlitteratur AB.

Kiernan, G., Meyler, E., & Guerin, S., (2010). Psychosocial Issues and Care in Pediatric Oncology: Medical and Nursing Professionals' Perceptions. *Cancer Nursing*. 33, (5), E12-E20.

- Lambert, V., Glacken, M., & McCarron M. (2010). Communication between children and health professionals in a child hospital setting: a Child Transitional Communication Model. *Journal of Advanced Nursing*. 67, (3), 569–582.
- Leksell, J., & Lepp, M. (2013) En kvalitativt god vård inom hälso-sjukvård. Leksell., J & Lepp, M. (red.) Sjuksköterskans kärnkompetenser. (s.11-13). Rebro 8 AB Stockholm.
- Linder, L. (2009). Experiences of Pediatric Oncology Nurses: The First Year of Hire. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 26, (1), 29-40.
- McCance, T., & McCormack, B., (2013) Personcentrerad omvårdnad. Leksell., J & Lepp, M. (red.) Sjuksköterskans kärnkompetenser. (s.81-108). Rebro 8 AB Stockholm.
- McCarthy, P., Chamnas, G., Wilimas, J., Msefer Alaoui, F., & Harif M. (2004). Managing Children's Cancer Pain in Morocco. *Journal of Nursing Scholarship*, 36:1, 11-15.
- Montoya-Juárez, R., Garcia-Caro, MP., Calderón, CC., Rio-Valle, JS., Sorroche-Navarro, C., & Quintana, FC. (2012). Suffering in children experiencing a terminal disease: the perspective of parents and professionals. *Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada*, 46, (6), 1300-1305.
- Muckaden, M., Dighe, M., PD, B., Dhiliwal, S., Tilve, P., Jadhav, S., & Goswami, S. (2011). Paediatric palliative care: Theory to practice. *Indian Journal of Palliative Care*. Jan 2011, S52-S60.
- Nielson, S., Kal, J., MacArthur, C., & Greenfield, S., (2010). Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric Nursing*. 22, (3), 31-36.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (2 uppl.). Stockholm: Liber.
- Patterson, K. L. (1992). Pain in the pediatric oncology patient. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 9, (3), 119-130.
- Pergert, P., Ekblad, S., Enskär, K., & Björk, O., (2007). Bridging obstacles to transcultural caring relationships- Tools discovered through interviews with staff in pediatric oncology care. *European Journal of Oncology Nursing*, 12, 35-43.
- Riis Olsen, P., & Harder, I. (2010). Caring for teenagers and young adults with cancer: A grounded theory study of network-focused nursing. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 152-159.
- Rosén, M. (2013). Evidens och evidensbaserad vård. Leksell., J & Lepp, M. (red.) Sjuksköterskans kärnkompetenser. (s.201-216). Rebro 8 AB Stockholm.
- Shepard, E., Woodgate, R. L., & Sawatzky J-A. (2010). Pain in children with central nervous system cancer: A review of literature. *Oncology Nursing Forum*. 37, (4), E318-E330.

Socialstyrelsen. (2013). Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013. Elektronisk:
><http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19016/2013-3-15.pdf><
Hämtad: 2013-06-01

Strang, P., & Beck-Friis, B (2012). Palliativ medicin och vård. Stockholm: Liber.

Travelbee, J. (1971). Interpersonal aspects of nursing (2 uppl.). F. A. Davis Company.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad- en bro mellan forskning och klinisk verksamhet (3 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Öresland, S. & Lützén, K. (2011). Etiska stigar och moraliska vandringar. Friberg, F. & Öhlén, J. (red). Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt. (s. 357-376). Exaktaprinting.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i CINAHL

Sökord och kombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Pain measurement	26 957	2013-10-20	0	0
Pediatric oncology nursing	790	2013-10-20	0	0
Childhood neoplasms	2 420	2013-10-20	0	0
Nurse Attitudes	16 069	2013-11-11	0	0
Experience	94 051	2013-11-11	0	0
Work experiences	2 222	2013-11-11	0	0
Qualitative studies	49 587	2013-11-11	0	0
Nursing knowledge	6 121	2013-11-11	0	0
Nursing role	31 038	2013-11-11	0	0
Pain measurement AND pediatric oncology nursing	21	2013-10-20	14	2
Pain measurement AND childhood neoplasms	22	2013-10-20	17	0
Pediatric oncology nursing AND nurse attitudes	49	2013-11-11	31	1 (dubblatt)
Pediatric oncology nursing AND work experiences	3	2013-11-11	3	0
Pediatric oncology nursing AND qualitative studies	72	2013-11-11	56	3 (1 dubblatt)
Pediatric oncology nursing AND nursing knowledge	9	2013-11-11	6	0
Pediatric oncology nursing AND nursing role	49	2013-11-11	26	1
Childhood neoplasms AND nurse attitudes	24	2013-11-11	19	3
Childhood neoplasms AND work experiences	1	2013-11-11	1	0
Childhood neoplasms AND nursing knowledge	4	2013-11-11	3	0
Childhood neoplasms AND nursing role	39	2013-11-11	18	0

Bilaga 2 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Syfte	Metod	Urval och resultat	Kvalitet
Anderzén- Carlsson, A. Kihlgren, M. Skeppner, G. Sørlie, V 2007 Sverige	How Physicians and Nurses Handle Fear in Children With Cancer.	Syftet med denna studie var att belysa hur erfarna sjuksköterskor och läkare hanterar rädsla hos barn med cancer.	Öppna intervjuer som spelades in och analyserades och därefter kategoriserades	Sjuksköterskor som hade arbetet inom pediatrik onkologi i minst 10 år. Resultatet i denna studie visade på att det fanns olika sätt att hantera ett barns rädsla. Vid byggandet av relationen kunde det antingen ske genom att visa närhet och stöttning eller distansera sig från själva rädslan med exempelvis distraktioner. När bemötande av rädsla skedde vid olika procedurer i arbetet kunde antingen hantering av rädslan vara stöttande och tröstande eller så valde sjuksköterskan att hålla sig i bakgrunden och lät föräldrarna ta hand om barnets rädsla.	Medel
Kiernan, G. Meyler, E. Guerin, S. 2010 Irland	Psychosocial Issues and Care in Pediatric Oncology: Medical and Nursing Professionals' Perceptions.	Syftet med denna studie var att undersöka läkare och sjuksköterskor uppfattningar om psykosociala frågor inom barnonkologi, inklusive deras medvetenhet om de psykosociala effekterna av barncancer på familjer och deras kunskaper och synpunkter från psykosociala insatser.	Kvalitativ studie med fenomenologisk ansats med semistrukturerade intervjuer	Tre olika sjukhus med avdelningar som hade hand om barn med cancer kontaktades. 2 av sjukhusen godkände att vara med i studien och därefter valde 4 sjuksköterskor att delta i studien. Sjuksköterskorna i denna studie påpekade att få ett barn med cancer är förödande för en familj. Oftast hade yngre barn lättare att acceptera att de var sjuka till skillnad från de äldre barnen som upplevde orättvisa. Sjuksköterskorna upplevde att de hade en stor inverkan i familjens psykiska bearbetning och kände därmed ett stort ansvar att finnas till hands för familjen.	Hög
Linder, L. 2009 USA	Experiences of Pediatric Oncology Nurses: The First Year of Hire	Syftet med studien var att undersöka erfarenheter av nyexaminerade pediatrika onkologi sjuksköterskor under deras första år som anställd.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer därefter kodades resultatet till olika kategorier	Inklusionskriterierna krävde att sjuksköterskorna hade godkänd utbildning samt att de hade arbetet minst 90 dagar men inte mer än ett år. Sammanlagt valdes 6 sjuksköterskor varav 5 var kvinnor och 1 (en) var man. Sjuksköterskorna ansåg att arbete på en sådan avdelning krävde mycket kunskap. Det var väldigt unika patienter och krävdes en unik typ av omvårdnad. Sjuksköterskorna beskrev också hur det var att hantera döden av ett barn och att en sådan avdelning ändrade ens syn på mycket.	Hög
McCarthy, P. Chamnas, G. Wilimas, J. Msefer Alaoui, F. Harif M. 2004 Morocco	Managing Children's Cancer Pain in Morocco	Studiens syfte var att förbättra kunskapen om hantering av cancersmärta i Marocko, att samla in data som var relevant för praktik och politik samt etablera ett forskningspartnerskap mellan Nordamerikanska forskare samt Marockokanska kliniker.	Kvalitativ studie med gruppintervjuer med 4-6 deltagare i varje grupp.	14 sjuksköterskor ifrån från två olika pediatrika enheter valdes ut för att delta i studien. Resultatet i denna studie visade på att smärthantering kunde vara svårt och när smärtbehandlingen inte räckte till kunde till bli överväldigande för sjuksköterskorna och de kände sig maktlösa. De ansåg att det behövdes mer träning i smärtbedömning för att bli bättre att bedöma barnens smärta. Även kulturella skillnader kunde ha en roll i hur smärthanteringen gjordes tack vare att en del människor var av stark religiös tro och inte ville att deras barn skulle få medicin. Då fick sjuksköterskorna försöka hantera smärtan på ett annat sätt.	Medel

Montoya-Juárez, R. Garcia-Caro, MP. Calderón, CC. Rio-Valle, JS. Sorroche-Navarro, C. Quintana, FC. 2012 Spanien	Suffering in children experiencing a terminal disease: the perspective of parents and professionals	Syftet med denna studie var att fastställa de faktorer som identifieras som lidande hos sjuka barn på sjukhus och fastställa indikatorer för att upptäcka och tolka lidande hos barn.	Deskriptiv och kvalitativ studie baserade på fenomenologi med semistrukturerade intervjuer.	Sjuksköterskor som har arbetat med barn med palliativ diagnos i minst sex månader och som undertecknat samtycke. Sjuksköterskorna fick svara på olika frågor angående lidande. De ansåg att lidande var en slags mental smärta och det gick att se om ett barn var lidande oftast när barnet lev tyst eller fick ångest angående döden eller deras sjukdom. Olika anledningar till att barnet kunde uppleva lidande var att de kände sig otrygga när de inte förstod vad som hände och därmed blev de rädda och oroliga.	Hög
Nielson, S. Kal, J. MacArthur, C. Greenfield, S. 2010 Storbritannien	Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care.	Syftet med studien var att undersöka upplevelser hos kommun barnskötare och barns palliativa sjuksköterskor som har hand om slutstadiet vid palliativ vård hos barn med cancer med hemmet	Samhällsbaserad kvalitativ studie med djupintervjuer och fältanteckningar med grounded theory analys.	8 sjuksköterskor med speciell inriktning på palliativ valdes ut, ett kriterium var att de skulle arbeta med palliativa cancerpatienter i åldrarna 0-18 år. Resultatet i denna studie visade att sjuksköterskorna ansåg att det var viktigt att bibehålla sin kunskap vid avancerad vård. När det inte utfördes så ofta fanns risken att kunskapen skulle försvinna. Sjuksköterskorna berättade också att det var svårt att inte bli personligt involverad i familjen och att barnens bortgång tog hårt många gånger då de hade kommit familjen nära.	Hög
Pergert, P. Ekblad, S. Enskär, K. Björk, O. 2007 Sverige	Bridging obstacles to transcultural caring relationships- Tools discovered through interviews with staff in pediatric oncology care.	Syftet med studien var att få kunskap om hur hälso-och sjukvårdspersonal löste ett kontinuerligt hinder för transkulturella vårdande relationer som de tar hand om familjer med invandrabakgrund inom ramen för pediatrik onkologi vård	En kvalitativ studie med gruppintervjuer samt semistrukturerade individuella intervjuer gjordes och till hjälp användes intervjuguide för att stimulera diskussionen.	Utvalda sjuksköterskor arbetade med pediatrik onkologi. Sammanlagt deltog 24 kvinnor och 11 män och deras erfarenhet inom området varierade mellan 1-27 år. Sjuksköterskorna i denna studie kunde uppleva det svårt att kommunicera med barn och deras familj om de inte talade modersmålet i det landet eller förstod mycket lite. Då fick sjuksköterskorna ta till andra medel att kommunicera som med kroppsspråk, bilder, att peka på saker med mera. Sjuksköterskorna visade stöttning via ögonkontakt och kroppskontakt men var försiktiga med att inte försöka uppröra någon då sådana saker kan tolkas annorlunda i olika kulturer. Sjuksköterskorna ansåg att tiden var nyckeln för att nå fram ordentligt.	Hög
Riis Olsen, P. Harder, I. 2010 Danmark	Caring for teenagers and young adults with cancer: A grounded theory study of network-focused nursing	Syftet med studien var att generera en materiell teori genom att utforska processer och strategier för onkologisjuksköterskor engagerade i ett omvårdningsprogram, som syftar till att stödja dessa unga patienter och deras närstående att bibehålla, etablera och stärka stödet från sitt sociala nätverk under behandlingsperioden.	En kvalitativ studie med grounded theory analys genomfördes med hjälp av intervjuer, observationer, informella samtal och dokumentation.	Studien ägde rum i ett universitetssjukhus i Danmark, för tillfället fanns där 4 anställda samt 3 som hade slutat inom ett år alla tillfrågades att delta i studien och tackade ja. Resultatet visade på att det var viktigt att bygga en relation med tonåringarna för att skapa en trygghet. Sjuksköterskorna försökte hamna på samma våglängd som tonåringarna, och bygga upp en trygg miljö där tonåringarna kunde använda sjuksköterskorna som en röst för saker de kanske inte vågade tala om för sina föräldrar. Det var viktigt att hålla en balans mellan sin profession och deras relation till tonåringarna. Något som sjuksköterskorna också strävade efter var att tonåringarna skulle ha ett så normalt liv som möjligt och att deras relationer till vänner var viktiga så sjuksköterskorna strävade efter att hjälpa tonåringarna att bibehålla detta.	Hög

Bilaga 3 Granskningsprotokoll

Modifierat protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod.

(Original från Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011)

Beskrivning av metodval: Ja Nej

Är studiens syfte angivet? Ja Nej

Deltagarnas egenskaper: Antal Ja Nej

Ålder Ja Nej

Man/kvinna Ja Nej

Är kontexten presenterad? Ja Nej

Etiskt resonemang? Ja Nej

Är urval strategiskt? Ja Nej

Är urvalet relevant? Ja Nej

Är urvalsförfarande beskrivet? Ja Nej

Är datainsamlingen tydligt beskriven? Ja Nej

Är analysen tydligt beskriven? Ja Nej

Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej

Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej

Redovisat resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej

Genereras teori? Ja Nej

Kan studien tillämpas i kliniskt arbete? Ja Nej

Beskrivs fenomen/upplevelse/mening? Ja Nej

Är beskrivning/analys adekvat? Ja Nej

1 poäng per Ja

Max 19 poäng

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög (19-15 poäng) Medel (14-11 poäng) Låg (10-9 poäng)

Bilaga 4 Exempel på meningsenheter

Meningsenheter	Kondenserade meningsenheter	Kod	Kategori
You only get one chance to get it right for the family and it's so important to make sure everything goes smoothly.	Only get one chance per family, it's important that everything goes smoothly.	Endast en chans per familj och barn	Personcentrad omvårdnad och familjestötning av sjuksköterskorna
Signs and "charades" are used to convey information when an interpreter is not available, e.g., to show the person the kitchen and the cooking utensils, to show pictures or to indicate the part of the body where pain is located. This is exemplified by the following quote. I: ...both are trying to understand each other; it can be very jolly... Lots of signs... you try to gesticulate...	Signs and charades are used to convey information, to show where the kitchen and cooking utensils are, to show pictures to indicate the pain. Example: Both are trying to understand, it can be very jolly	Olika sätt att kommunicera	Sjuksköterskornas kommunikation i mötet med barnet och anhörig
Nurses were involved in pain assessment in many ways. Sometimes, after giving medication, nurses asked the child if he still had pain, if the medication had provided some relief, or they explained how long the medication is effective.	Nurses were involved in pain assessment. After giving medication, nurses asked the child if he still had pain, if it made some relief they explained how long it was effective.	Bedöma och förstå smärtan hos barnet	Sjuksköterskornas erfarenheter av barnets emotionella och existentiella behov
... professionals appoint the lack of control over the situation and the accompanying feeling powerlessness as characteristic of suffering	Lack of control and feeling powerless when the child is suffering	Maktlöshet	Svårigheter och brister i arbetet upplevda av sjuksköterskorna
"And we all have to have this optimistic attitude, we're not allowed to think that they're going to die, no that's in the later stages of the disease, when one... One is always hoping for a miracle to happen that will change even poor prognosis"	We have to have an optimistic attitude, it's not allowed to think they're going to die... Always hoping for a miracle that will change even poor prognosis	Positiv inställning	Sjuksköterskornas inställning av bemötandet i arbetet