



Kurs SSK 216, Examensarbete, 10 poäng  
Sjuksköterskeprogrammet, Termin 6

# Betydelsen av information och bemötande vid barns cancersjukdom

Maj 2000

Författare: Thina Svensson  
Anna-Karin Åberg

Ej avsedd för publikation

Handledare: Heléne Jonsson

Justerat och godkänt

Datum

\_\_\_\_\_  
Examinator

**Blekinge Tekniska Högskola**  
Institutionen för hälso- och naturvetenskap

Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng,  
Kurs SSK 216, Examensarbete 10 poäng

## Betydelsen av information och bemötande vid barns cancersjukdom

Examensarbete, 10 poäng

Författare: Thina Svensson  
Anna-Karin Åberg

Handledare: Heléne Jonsson

Examinator: Arne Rehnsfeldt

## **SAMMANFATTNING**

Att bli inlagd på sjukhus är för de flesta barn en ny upplevelse. För barnet kan sjukhusmiljön orsaka smärtsamma upplevelser som kan vara mycket svåra. Innan barnet har fått ett fullt utvecklat språk att kommunicera med använder de leken som kommunikationssätt. Barn använder information som ett intellektuellt stöd för att hjälpa sig själva att klara av cancersjukdomen. Att undersöka betydelsen av bemötande och information till barn, i olika utvecklingsstadier vid cancersjukdom, samt deras föräldrar och syskon var syftet med studien. En litteraturstudie har gjorts. Vi har bearbetat resultatet genom en innehållsanalys. När barnen hade kunskaper om deras cancersjukdom och dess behandling blev det lättare för dem att klara av situationen. Det visade sig därmed att information till barnen var betydelsefull. Det var också av betydelse för barnen att bli bemötta som speciella istället för att bli bemötta som normala.

Nyckelord: barn, cancer, bemötande, information, syskon, föräldrar, lek och kommunikation.

**Blekinge Institute of Technology**  
Department of Science and Health

Program for university Diploma in Nursing 120 credits

The meaning of information and encountering at childrens cancer disease

Degree project 10 credits

Author: Thina Svensson  
Anna-Karin Åberg

Tutor: Heléne Jonsson      Examiner: Arne Rehnsfeldt

## **ABSTRACT**

To be in hospital are for most children a new experience. For the child the hospital environment can cause painful experiences that can be very difficult to handle. Before the child has got a completely advanced language to communicate with, they use the game to communication. Children use information like an intellectual support to help themselves to cope the cancer disease. The purpose of the study was to investigate the meaning of encountering and information to children, in different stage of development with a cancer disease, their parents and siblings. A literature review has been done. We have developed the materials through a content analysis. When the children had knowledge about their cancer disease and it's treatment, it was easier to cope the situation. It's seemed that supplying information to the children where significant. The meaning for the children where also to be encountered as special instead of be encountered as normal.

Keywords: children, cancer, encountering, information, siblings, parents, playing and communication.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	SIDA
INTRODUKTION	1
BAKGRUND	1
<b>Barns integritet och självbestämmande</b>	1
<b>Barn på sjukhus</b>	3
<b>Upplevelser av sjukhusvistelse</b>	3
De yngsta barnen (1-3 år)	3
Förskolebarn (4-6 år)	4
Skolbarn (7-12 år)	4
Tonåringar (13-16 (18) år)	4
<b>Syskonens upplevelser</b>	5
<b>Barnets kommunikationsmedel</b>	6
<b>Lekens betydelse</b>	6
<b>Barns sätt att söka information</b>	6
<b>Lättförståelig information</b>	7
<b>Barns cancersjukdomar</b>	8
SYFTE	8
METOD	8
<b>Litteraturgranskning</b>	9
<b>Urval</b>	10
<b>Analys</b>	10
RESULTAT	11
<b>Sammanställning av kvalitativa studier – Betydelsen av information</b>	11
<b>Betydelsen av bemötande</b>	12
<b>Sammanställning av kvantitativa studier-</b>	

<b>Betydelsen av information</b>	13
<b>Betydelsen av bemötande</b>	14
<b>DISKUSSION</b>	14
<b>Metoddiskussion</b>	14
<b>Resultatdiskussion</b>	15
<b>SLUTSATS</b>	18
<b>BILAGA 1</b>	19
<b>REFERENSLISTA</b>	20

## **INTRODUKTION**

Varje år insjuknar i Sverige omkring 300 barn och ungdomar i någon cancersjukdom. Incidensen har varit oförändrad sedan 1958 då cancerregistret grundades. Det har spekulerats i om miljöfaktorer är orsaken till cancer hos barn, men det faktum att incidensen varit oförändrad talar mot detta. Vid vissa former av cancer spelar genetiska faktorer en stor roll (Enskär & E:son Månsson, 2000).

Under de senaste decennierna har behandlingsmöjligheterna för maligna sjukdomar hos barn kraftigt förbättras. Ingen av tumörsjukdomarna anses längre som obotlig. Enligt Elander & Sandberg (1994) är behandlingen därför inte längre bara uppehållande utan syftar till att ge ett permanent tillfrisknande.

Utvecklingen inom diagnostik och behandling går ständigt framåt, och idag räknar man med att omkring 75 % av alla barn med cancer blir botade (Enskär & E:son Månsson, 2000).

När författarna till föreliggande arbete skriver om barn så menar vi åldersgruppen från 0-18 år. Vi har valt att skriva om barn med cancer för att vi tycker att cancer skiljer sig från andra sjukdomar som kan drabba barn. Ordet cancer har i dagligt tal en sådan negativ klang och som vi tagit upp ovan är det 75 % som blir botade idag men det är fortfarande 25 % som inte kan botas. Vi tycker då att alla dessa barn, föräldrar och syskon ska få ett bra bemötande och lättförståelig information. Vi vill genom denna studie undersöka om barn, föräldrar och syskon känner sig bra bemötta och om de har fått informationen belyst på ett bra sätt.

## BAKGRUND

### **Barns integritet och självbestämmande**

Begreppen integritet och autonomi blandas ofta ihop. Integritet kommer från det latinska ordet ”integer”, som betyder hel, orörd. Autonomi kommer från det grekiska ordet ”autonomia”, som betyder självbestämmande, oberoende. Integritet har man från det att man är nyfödd och integritet kan definitionsmässigt inte finnas i olika grader, medan autonomi finns hos människor i olika grader, beroende på den intellektuella utvecklingen, erfarenheter och känslomässiga funktioner. Även det lilla barnet har således integritet som ska respekteras och en begynnande autonomi som man bör ta hänsyn till i vissa fall. Kränkningar av barnets integritet sker t.ex. i de fall man tvingar barnet till provtagningar och behandlingar genom fasthållning. I dessa fall bryter man också mot barnets självbestämmande, detta kan i vissa fall försvaras med att barnets

intellektuella utveckling inte medger insikt i behandlingens betydelse menar Elander & Sandberg (1994). Barns integritet kan också kränkas genom att man inte tar hänsyn till deras åsikter och ideal. I många fall kan kränkning av barns integritet och autonomi undvikas. Man kan exempelvis fråga sig om man skulle behandla en vuxen på motsvarande sätt. Samma respekt som man visar en vuxen ska man visa barnet. Det enda som skiljer behandlingen av barn från vuxna i detta avseende är barnets bristande insikt i sin sjukdom och dess behandling. Före 7-årsåldern anser man inte att barn har denna insikt, men man bör ändå informera barnet adekvat. Man kan också försöka inhämta barnets medgivande vid sidan om föräldrarnas tillstånd. Mellan 7-14 års ålder utvecklas barnens förståelse om sjukdom och dess behandling, och vid cirka 14 års ålder har de i regel lika god förmåga till förståelse som vuxna. Variationer förekommer naturligtvis beroende på barnets mognad och intellektuella utveckling. Även små barn bör ha rätt att bestämma om vissa saker som rör den dagliga vården. Barn har ofta större kompetens än man tror och kan ibland bättre än vuxna bedöma om de t.ex. bör ligga till sängs eller vara uppe. I regel ersätter föräldrarna de små barnens förmåga till självbestämmande, men allt eftersom barnet växer upp avtar föräldrarnas inflytande och barnens självbestämmande tilltar. Det är dock inte alltid som föräldrarna är barnens bästa "advokater". Svåra beslut bör fattas av föräldrarna i samråd med sjukvårdspersonal, bl a för att senare undvika skuld känslor hos föräldrarna (a.a).

Av hälso- och sjukvårdslagen framgår att vårdpersonalen skall respektera patientens självbestämmande (autonomi) (Wilow, 2000). Enligt Enskär (1999) måste en autonom handling t ex vara grundad på fullständig förståelse av handlingen och dess konsekvenser. Kompetens hos barn kan ses med utgångspunkt från tre olika kategorier. Den första kategorin är det fullt kompetenta barnet, dvs. det barn som har samma förståelse som den vuxna (från ca 14 års ålder). Den andra kategorin består av barn som ännu inte uppnått autonomi (små barn). Den tredje kategorin är de som är på väg till full autonomi; här finns de större barnen och yngre tonåringarna. Den ofullständiga och spirande autonomin hos barn behöver ersättas (vikarieras) av en autonom person, vanligtvis föräldrarna. Det kan ibland också vara så att vårdpersonalen behöver stödja både barnet och föräldrarna i deras beslutsfattande. Även om barnet är för ungt för att kunna vara autonomt, har barnet rätt att få sin integritet respekterad. Barns svaga autonomi har inte sällan lett till att deras integritet har kränkts (Enskär, 1999).

## **Barn på sjukhus**

Att bli inlagd på sjukhus är för de flesta en ny upplevelse och många, inte bara barn, reagerar inför en ny och okänd miljö. För barnet kan den nya miljön orsaka stress och panik och ge smärtsamma upplevelser som kan vara mycket svåra. Faktorer som barnets ålder, förståelse, fantasi och verklighetsuppfattning kan påverka deras reaktion på stress. Rädslan för det okända kan vara stor för barn i alla åldrar, men särskilt för små barn som inte har samma verklighetsuppfattning och samma förståelse som ett äldre barn eller som en vuxen (Enskär & E:son Månsson, 2000).

I hälso- och sjukvårdslagen, 1982:763, 1996:934, anges i § 2 enligt Wilow (2000) att målet för all hälso- och sjukvård är en god hälsa och en god vård på lika villkor för hela befolkningen. I denna lag anges också olika krav som hälso- och sjukvården ska uppfylla. Där anges bl. a. att vården ska vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården. Lagen säger vidare att varje patient har rätt till begriplig information inför olika behandlingar på sjukhus. Enligt Enskär & E:son Månsson (2000) gäller denna rätt naturligtvis även barnpatienter när de vårdas på sjukhus och när de ska genomgå undersökningar och/eller behandlingar.

Inom vården i allmänhet och inom barnsjukvården i synnerhet är det viktigt för patienten att få veta vad som ska ske under vårdtiden. Både barn och vuxna behöver få veta vad som ska hända dem så att de kan förbereda sig. Det går lättare att genomföra undersökningar och/eller behandlingar om situationen är välkänd. Ärliga förklaringar är inte lika smärtsamma som en överraskande händelse (Enskär & E:son Månsson, 2000).

Att vara sjuk och ligga på sjukhus innebär en traumatisk upplevelse för barn. Hur det enskilda barnet kommer att reagera beror på barnets ålder och utvecklingsnivå, personlighet, information och kunskaper, tidigare erfarenheter av sjukdom och sjukvård och stöd från föräldrar och andra vuxna. Barnet har behov av att känna trygghet i vårdsituationen (Enskär, 1999).

## **Upplevelser av sjukhusvistelse**

När barn blir inlagda på sjukhus menar Enskär & E:son Månsson (2000) att de reagerar olika på händelser beroende på ålder, förståelse, fantasi, verklighetsuppfattning och tidigare upplevelser.

De yngsta barnen (1-3 år)

Dessa barn förstår inte varför de har kommit till en ny och okänd miljö. Barnen har separationsångest och därför är det speciellt viktigt att föräldrarna kan bo på avdelningen

tillsammans med sitt barn. I denna åldersgrupp är det mycket betydelsefullt att föräldrarna är välinformerade, så att de kan ge stöd till barnet (a.a).

#### Förskolebarn (4-6 år)

Barn i denna ålder är rädda för att man ska inkräkta på deras personlighet och kroppsintegritet. Separationsångesten är inte lika uttalad som för yngre barn, och blir mindre efterhand. Barnet klarar sig mer på egen hand men fortfarande står föräldrarna för den största tryggheten.

Förskolebarnet är mer medvetet och upplever större rädsla för smärta, förändring, kastrering och stympning än de yngre barnen. Dessa barn tror ibland att undersökningar och behandlingar är ett straff för något dumt de gjort tidigare. De sluter sig gärna inom sig själva när de känner hot, till exempel i form av en ny miljö. Deras förmåga att fatta beslut och att klara av nya situationer är inte lika stor som en vuxens. De börjar utveckla försvarsmekanismer, och är rädda och osäkra, fantiserar inför nya händelser och är sårbara inför stress (a.a).

#### Skolbarn (7-12 år)

De här barnen kan ha en känsla av skuld inför sin sjukdom och kan fortfarande uppleva inläggning på sjukhus som ett straff. Barnet i denna åldersgrupp har större kontroll över sin egen kropp. Detta kan dock samtidigt leda till att de får problem i samband med undersökningar och sövning. De har stor kroppsintegritet och är rädda att man ska inkräkta på den i samband med sjukdom. Barnet förstår förklaringar och har stora krav på sig själva att de ska klara av att samarbeta. De har ett tydligt tidsbegrepp och kan därför förstå vad som kommer att hända några dagar framåt i tiden. Föräldrarna är fortfarande viktiga som trygghet, men de kan också känna trygghet tillsammans med andra människor utanför familjen, som kompisar, andra vuxna, och "favoritpersonal" (Enskär & E:son Månsson, 2000).

#### Tonåringar (13-16 (18) år)

Tonåringar är den grupp som känner störst rädsla för att förlora kontrollen över sig själv. De är t.ex. rädda för att deras utseende ska förändras eller för att de beter sig fel, exempelvis i samband med att de är sövda. Tonåringen kan föreställa sig olika situationer och förstår vad som händer senare. I samband med att de exempelvis drabbas av en skada kan de nästan reagera självsvådligt och förneka det som hänt. Detta måste ses som ett tecken på en underliggande fruktan. De är mer självständiga, söker och finner trygghet hos vänner. En tonåring upplever sin situation som slitsam eftersom han eller hon inte längre är barn, men inte heller riktigt vuxen (a.a).

För att barn som vårdas på sjukhus skall känna sig trygga måste både de själva och deras föräldrar känna att de kan lita på vårdpersonalen. Enligt Enskär (1999) visar flera studier att tillit till vårdpersonalen är en mycket viktig aspekt. För att skapa tillit måste bl.a. barn och föräldrar känna att vårdpersonalen har tillräckliga kunskaper om det de utför. Barn och föräldrar har också ett behov av att känna igen personalen (kontinuitet). En god relation mellan vårdpersonal och barn/föräldrar, att vårdpersonalen har tid, att barn och föräldrar känner sig välkomna och väntade, att de vet vart de skall vända sig och att de inte behöver vänta på olika instanser inom vården (tillgänglighet) är andra faktorer som har betydelse för tilliten till hälso- och sjukvården (a. a).

Omvårdnaden av barnet är en uppgift som vårdpersonalen delar med föräldrarna. Olika familjer har olika kapacitet, kunskap och önskan om delaktighet, medverkan och ansvar vad gäller vården av sitt barn. Därför blir det vårdpersonalens uppgift att göra sig förtrogen med vad familjen önskar och kan utföra. Föräldrar kan och vill oftast göra de flesta omvårdningsuppgifter med sitt eget barn, även relativt tekniskt avancerade, om de bara får information och undervisning om hur det skall gå till. Sjuksköterskans uppgift blir att vara den som undervisar och försäkras om att föräldrarna kan klara uppgiften på egen hand. För många familjer underlättar det att behålla vanor och rutiner från hemmet. Som vårdpersonal bör man då respektera, tillåta och uppmuntra familjen att behålla dessa rutiner för barnets skull. För att mindre barn skall känna att de respekteras, kan man som sjuksköterska låta barnen vara med och fatta delbeslut. I samband med provtagning kanske det inte är lämpligt att låta barnet fatta beslut om provtagningen skall genomföras eller inte. Däremot kan man låta barnet fatta delbeslut om när, hur, var eller vem som skall genomföra provtagningen. Om detta inte är möjligt kan man alltid tillåta barnet visa känslor och känna att hon/han inte är övergiven (Enskär, 1999).

### **Syskonens upplevelser**

Bröder och systrar till barn med cancer upplever en stressig tid när familjerelationerna är satta under stor press. Sjuksköterskan kan hjälpa föräldrar att berätta för deras barn och involvera dem i vården och kan förse dem med information och stöd.

Familjen, vänner och sjukvårdspersonal har en tendens att fokusera på det sjuka barnet och dess föräldrar, syskonen blir bortglömda. Syskonen har blivit identifierade som den mest olycklige av alla familjemedlemmarna under syskonets sjukdomstid. Barn kommer ofta ihåg rädslan av

att ha en svårt sjuk bror eller syster i många år och deras behov måste vara bemötta under ett långt perspektiv. Att vårda syskonen kan vara väl så viktigt som vården av det sjuka barnet (Harding, 1996).

### **Barnets kommunikationsmedel**

Innan barnen har fått ett fullt utvecklat språk att kommunicera med använder de leken som kommunikationssätt. Leken ger barnet möjlighet att:

- Behärska sig själv.
- Få kontroll över sin rädsla och bearbeta obehagliga situationer.
- Lära sig förstå, agera med sin fantasi och använda sin motorik (Enskär & E:son Månsson, 2000).

När barn är på sjukhus kan mycket av deras rädsla och sätt att reagera inför nya situationer och upplevelser bearbetas genom leken. Med leken kan framför allt barn i förskoleåldern få distans till den nya situationen och på så sätt bättre klara av stress och ibland smärtsamma upplevelser (a.a).

### **Lekens betydelse**

Enskär & E:son Månsson (2000) menar att leken hjälper barnen att psykiskt, emotionellt, fysiskt och intellektuellt klara av och lära sig olika situationer.

Under 1900-talet har lekens betydelse som ett medel för att bemästra nya upplevelser betonats i allt högre grad. Det finns en allmän övertygelse om att leken har stor betydelse i olika situationer och upplevelser som barnen konfronteras med. I många andra situationer t ex då ett barns utveckling inte är normal, kan lekterapi vara ett sätt att rätta till det som är fel (a.a).

### **Barns sätt att söka information**

Att söka efter information är en av de mest viktiga strategier som barn med cancer använder för att klara av sjukdomens överväldigande kraft i deras dagliga liv. Välinformerade patienter rättar sig troligen mer i planeringen av vården och svarar fördelaktigt på anpassningen. När sjuksköterskor vårdar barn med cancer kan de mer effektivt hjälpa barnen att klara av sjukdomen och dess inblandning om vi förstår deras behov av information. Barn söker information i situationer av osäkerhet, t ex. när de får cancerdiagnosen. Barn använder också

information som ett intellektuellt stöd för att hjälpa sig själva att klara av sjukdomen. Ett barn som nyligen har fått sin cancerdiagnos söker efter nödvändig information för att klara av de psykosociala problemen som han eller hon upplever under tiden som man har en livshotande sjukdom, lika väl som att planera och förbereda för problem som kan vara väntade direkt efter resultatet av cancerbehandlingen (Ohanian, 1989).

Barn har ett behov av:

- information om deras sjukdom, diagnos och behandling.
- privatliv, t ex rädslan för cancer, fysiska ändringar relaterat till cancerbehandlingen och ändringar av skolprestationen och i barnets relation med lärarna.
- familjelivet, stöd till barns relation med familjemedlemmarna.
- sociala livet, stödet av barnets interaktion med kamratgruppen (a.a).

### **Lättförståelig information**

Barn och föräldrar har rätt till att bli informerade på ett sätt som passar åldern och förståndet. Alla barn ska beskyddas mot onödiga behandlingar och undersökningar och barn ska behandlas med förståelse och deras integritet ska respekteras till fullo. Kunskap om barn lär oss hur vi ska informera på de olika åldersnivåerna. Fel görs ofta i båda riktningarna, äldre barn får information på barnspråk och små barn får information för vuxna. I båda fallen är det så gott som ingen information. Barn bör inte överösas med all information på en gång, vi bör vara lyhörda för barnens gränser och ge tid till kognitiv och känslomässig bearbetning. Fysisk kontakt gör ofta situationen tryggare, men vi bör akta oss väl för att komma för nära in på barnen när de inte är redo för detta själva. Behov av avstånd måste respekteras. Det är viktigt vad man säger för att få barnet att öppna sig. Barnet bör få information på ett tidigt stadiet. Man bör ha god tid när man informerar, men inte ta för mycket tid av barnet på en gång. När man informerar bör man så långt som möjligt ge en bild på vad som ska hända nästa dag, nästa vecka, till sommaren, till vintern och till jul (Ramholt, 1995).

### **Barns cancersjukdomar**

Barn får andra typer av cancer än vuxna. Vanligast hos barn är akut lymfatisk leukemi (ALL) och hjärntumörer som står för ungefär 1/3 av fallen vardera. Den resterande tredjedelen består av olika solida tumörer som skelettumörerna Ewings sarkom och osteogent sarkom,

muskelvävnadstumören rabdomyosarkom, neuroblastom som utgår från det sympatiska nervsystemet, njurtumören Wilms tumör och olika lymfkörteltumörer. Ytterligare några tumörformer förekommer, men de är ovanliga (Enskär & E:son Månsson, 2000).

Cancer är celler som tillväxer och sprids okontrollerat. Det är alltså ingen enskild sjukdom utan ett samlingsnamn på sjukdomar som medför att den normala kontrollen av de processer som styr cellernas förmåga att dela sig är förstörd. Nästan alla kroppens celler måste regelbundet bytas ut. De processer som bestämmer cellens delning och tillväxt styrs genetiskt. Vissa av kroppens tillväxtkontrollerande gener kan mutera och alltså förändras på ett sådant sätt att de slutar fungera. Tillväxten sker så okontrollerat och den muterade genen sprids snabbt vidare. I enklare fall får man en överväxt av celler som bildar en godartad (benign) tumör i form av en vårta eller en polyp. Spridningsrisken är då mycket liten. I de fall då två eller tre (eller fler) gener inom en cell har förändrats kan celltillväxten bli elakartad (malign) och växa in i blodkärl, nerver och andra vävnader. Vanligtvis tar det minst tio år innan en malign tumör har vuxit sig tillräckligt stor för att ge symtom. Virus, kemikalier och strålning är de tre viktigaste orsakerna till förändringar i tillväxtkontrollerande celler. Man har påvisat att ett flertal virus ger cancer (Järhult, 1997).

## SYFTE

Syftet med studien var att undersöka betydelsen av bemötande och information till barn, i olika utvecklingsstadier vid cancersjukdom, samt deras föräldrar och syskon.

## METOD

### **Litteraturgranskning**

Syftet med litteraturgranskningen är vanligen att sammanställa all litteratur som finns inom ett givet område. Betoningen ligger på att framställa en komprimerad sammanställning av texter eller använda metoder. Anspråksnivån är relativt blygsam i den meningen att man inte

har den djupaste analytiska ambitionen. Litteraturgranskningen används företrädesvis för en introducerande bakgrundsteckning i en vald fråga (Backman, 1998).

Detta moment har samma huvudsakliga funktioner som i den traditionella processen, dvs. det ska:

- Ge en översikt över den tidigare samlade kunskapen inom området
- Visa på betydelsen av ett problem
- Ange forskningsfronten
- Indikera problem (kunskapsluckor, motsägelser, brister)
- Vara till hjälp vid problemformulering (precisering, ”väsning”)
- Vara till hjälp vid precisering och definition av begrepp
- Ge metodiska uppslag, designer och procedurer
- Visa olika slag av databehandling
- Ge olika tolkningsalternativ
- Ge ett historiskt perspektiv (a.a).

Det finns emellertid ibland en motstridig uppfattning i den kvalitativa forskningsstrategin. Man menar nämligen att forskaren läser på vad andra forskare och lekmän tidigare sagt och gjort i ett område. Man bör gå neutral och ”nollställd” in i forskningsfältet ifråga, hävdas det. Andra förespråkar en måttlig, endast orienterande beläsenheter i området (Backman, 1998).

Tidigare påtalades nödvändigheten och vikten av att ha ”läst på” i ett av de inledande och reguljära momenten i den traditionella forskningsprocessen och oftast också i den kvalitativa processen. Detta moment benämndes litteraturgranskning och har ett flertal funktioner. Genom att konsultera den vetenskapliga litteraturen får man hjälp vid t ex den viktiga problemformuleringen, vid metodval eller vid val av analysteknik m.m. Kort sagt, skaffar man sig genom litteraturgranskningen en bakgrund och en överblick av vad man vet inom ett givet problemfält. Och det förtjänas att upprepas att det fortsatta arbetet i den traditionella, men oftast också i den kvalitativa forskningsprocessen i många stycken är avhängigt av hur väl man är påläst (a.a).

## Urval

Vi valde att göra en litteraturstudie. Sökning av litteratur gjordes med anknytning till syftet med studien. Kriterier som användes vid artikelsökningen var att artiklarna skulle handla om betydelsen av information och bemötande till barn med cancer, oavsett cancerform. Författarna till föreliggande arbete definierar barn som åldersgruppen 0-18 år, vilken åldersgrupp artiklarna kom att handla om. Både pojkar och flickor skulle innefattas i artiklarna. Vi sökte i databaserna Cinahl, Medline och PsycLIT med följande nyckelord: childhood-neoplasms, nursing, information, encountering, relation-ship, cancer och children. Olika kombinationer gjordes med nyckelorden. I Medline och PsycLIT fann vi inga träffar som motsvarade våra kriterier. Med de sökningarna efter material vi gjorde hittades nitton stycken artiklar i Cinahl och efter att ha läst abstracten beställde vi fjorton stycken av dessa. Av dessa artiklar var två inte möjliga att få tillgång till på grund av tidsbrist. De elektroniska tidskrifter som finns på Blekinge Tekniska Högskolas bibliotek har vi sökt igenom efter material. I databasen Academic Search Elite fann vi en artikel som efter granskning inte kunde användas. Artiklarna har också sökts i Läkartidningen samt Vård i Norden där inga artiklar med vårt syfte hittades.

Artiklarna skulle inte vara äldre än från 1995 men efter första sökningen i databaserna fick vi ändra detta kriterium då vi inte hittade tillräckligt med material som stämde överens med ämnet. Vi valde därför att utöka sökningen av artiklar till de som har publicerats efter 1988. Efter den andra sökningen ansåg vi att vi inte hade tillräckligt med material till studien, varvid sökningen utökades med nyckelorden: parents och siblings. Anledningen till att vi gjorde det var att vi i de tretton första artiklarna funnit att barnens föräldrar och syskon deltar till stor del när man bemöter och ger information till barn med cancer. Med de nya kriterierna fann vi ytterligare fem artiklar i Cinahl som handlade om vårt ämne. Slutligen hade vi arton stycken artiklar, efter att ha granskat dessa fick vi ta bort tretton stycken för att merparten av dem var reviewartiklar och resten uppfyllde inte våra kriterier.

## Analys

Fem artiklar återstod, tre var kvalitativa och två var kvantitativa (se bilaga 1). Språket i artiklarna var engelska. Vi granskade dem och med färgpennor strök vi under meningsbärande enheter. De enheter som vi strukit under översattes till svenska. Vi tog del av hur några författare som tidigare gjort litteraturstudier bearbetat sin analys. Vi diskuterade gemensamt hur vårt tillvägagångssätt skulle vara. Med utgångspunkt från olika litteraturstudier gjorde vi en egen mall. Vi valde att analysera de kvalitativa och de kvantitativa artiklarna var för sig.

Referering av artiklarna valde vi att göra i början av varje stycke med fet stil för att läsaren lättare skulle se översikten av resultatet. Uppdelningen av information och bemötande i resultatet har vi gjort därför att det bör vara lättare för läsaren att skilja på dessa båda. Artiklarna har granskats med en innehållsanalys.

*"A qualitative researcher who has not used a grounded theory or analytic induction approach often says that a content analysis was performed. In most cases, the researcher is not referring to manifest content analysis involving the quantification of aspects of written materials"* (Polit & Hungler, 1997, s. 393).

Kvalitativ innehållsanalys innefattar en analys av innehållet av den berättande data för att identifiera framstående ämnen och mönster inom ämnena, primärt används en analysstil som kan vara karaktäriserad antingen som mall-analys eller redigerad analys (Polit & Hungler, 1997).

## RESULTAT

### **Sammanställning av kvalitativa studier**

#### **Betydelsen av information**

**Hockenberry-Eaton & Minick (1994)** beskrev att barnen kände att när de hade kunskaper om deras typ av cancer och dess behandling blev det lättare att ta emot behandling. När barnen förstår behandlingens betydelse minskar rädslan för smärtsamma procedurer. En åttaårig flicka säger:

*"Det var skrämmande därför att jag först inte visste vad cancerbehandlingen innebar. Det är mycket bättre nu när jag vet vad som ska hända"* (Hockenberry-Eaton & Minick, 1994, s. 1028).

Kunskaper om typen av cancer och behandlingen ledde till att barnen fick kontroll och det var extremt viktigt för barnen (Hockenberry-Eaton & Minick, 1994).

**Enskär & Essen (2000)** menade att en tredjedel av föräldrarna och nästan hälften av sjuksköterskorna förklarade att information var viktigt för att få barnen att känna sig trygga. Det var viktigt att ge information beroende på barnens individuella behov. För mycket information för några barn gjorde det svårare att klara av sjukdomen och behandlingen, medan andra behövde mer information för att klara av det.

Sjuksköterskorna kunde förse föräldrarna med information så att de kunde förklara och svara på barnens frågor. Mycket av informationen som var given till föräldrarna gavs kort efter diagnosen när oron gjorde det svårt för dem att ta in informationen och de blev okapabla till att använda informationen senare (a.a).

Enligt **Martinson et al. (1990)** kom fem av nio syskon till barn med cancer ihåg att de hade blivit informerade om diagnosen, detta oftast av deras mamma. Av sju syskon var det endast fyra som visste att barnets sjukdom kunde sluta med döden.

Syskonen hade generellt hört ordet cancer men visste inte vad det betydde. Sjuksköterskorna arbetade antingen med syskonen själva eller genom föräldrarna för att förse åldersanpassad information till syskon om sjukdom, behandling och prognos av det sjuka barnets typ av cancer. Detta ville förse syskonen med konkret information och undvika dramatisk fantisering som kan förekomma när barnen möter en okänd situation. Under denna process var det viktigt att betona att cancer inte är smittsamt som en förkylning. Det var viktigt att hålla syskonen informerade om det sjuka barnets tillstånd. Föräldrarna ville bli uppmuntrade att prata öppet med syskonen om förloppet av sjukdomen (Martinson et al., 1990).

### **Betydelsen av bemötande**

**Hockenberry-Eaton & Minick (1994)** beskrev att sjuksköterskor som var vänliga, snälla, trevliga och som tillbringade tid med barnen kallades "bra" sjuksköterskor av barnen. Ett annat tema i denna studie var att barnen ville bli bemötta som speciella istället för att bli bemötta som normala av andra. På grund av deras sjukdom förses dessa barn med mycket uppmärksamhet från familjen, vänner och sjukvårdspersonal. Barnen fick stöd och kände sig säkra genom mänsklig beröring. Sjuksköterskor skulle uppmuntra till att fostra utvecklingen av barnens styrka under behandlingen genom att förse varm växlande omvårdnad, en konstant flytande

åldersrelaterad information, mänsklig beröring och ge möjligheter för barnen till att känna sig speciella (a.a).

**Enskär & Essen (2000)** visade på att föräldrar och sjuksköterskor men inte barnen nämnde vikten av kontinuitet, ärlig kommunikation och tid till att få barnen att känna sig omtäckta. Att bli behandlad på ett bra sätt, få god mat och förses med lämpliga aktiviteter förklarades som god omvårdnad av barnen. Ingen standardiserad omvårdnad rekommenderas för alla barn. Omvårdnaden måste anpassas för varje barns individuella behov.

Sjuksköterskorna i studien påpekade att lekterapi är värdefullt för att reducera barnets oro innan undersökningar, för att förstå behandlingar och att arbeta med rädslan och oron associerat till sjukdomen. Att ha någonting att göra var viktigt för barnen därför att det distraherar barnet från obehag och hjälper dem att klara av situationen (a.a).

**Martinson et al. (1990)** menade att sjuksköterskorna tyckte det var bra om syskonen ringde till det sjuka barnet för att höra hur dagen varit på sjukhuset (a.a).

## **Sammanställning av kvantitativa studier**

### **Betydelsen av information**

**Eden et al. (1994)** uttryckte att i alla fallen var föräldrarna de första medlemmarna i familjen som blev informerade om diagnosen. Hälften av familjerna kände att de inte hade tagit in vad som hade sagts inledningsvis. Nästan alla familjer tyckte så här i efterhand att informationen inte kunde ha givits på något annat sätt. Flertalet familjer kände att informationen de hade fått ibland var förvirrande och motstridig mestadels eftersom mera än en person pratade till dem, hälften uttryckte att det var svårt att förstå tekniska ord som användes av sjukvårdspersonalen. Mer än hälften av familjerna kände att de hade blivit informerade om allt de ville veta om deras barns sjukdom. De återstående ville ha mer detaljer, allra helst om läkemedlens biverkningar, hur man klarar av infektionerna hemma, behandlingens längd och sena effekter. Den främsta anledningen för att inte fråga om missad information var att föräldrarna inte önskade höra mer dåliga nyheter och kände sig till besvär om de frågade det som de visste att de hade blivit informerade om förut men som de inte minns (a.a).

En familj beklagade sig:

*”Problemet är att vi vet för mycket”* (Eden et al., 1994, s. 111).

**Shields et al. (1995)** pekar på att behovet av adekvat information i de olika stadierna under sjukdomstiden var viktig för familjerna. Information om framtida händelser och om barnets sjukdom var ett stort behov hos familjerna. Alla familjerna hade ett stort behov av att få information snarast möjligt efter att ha fått cancerdiagnosen (a.a).

### **Betydelsen av bemötande**

**Eden et al. (1994)** menade att flertalet av föräldrarna som blev intervjuade kände att sättet som de blev informerade på kunde ha förbättrats, man kunde ha använt ett enklare språk, givit mer information, varit på en neutral plats, använt litteratur för att komplettera informationen och att båda föräldrarna kommer tillsammans eller en ensam förälder med en anhörig med sig. Hälften av familjerna tyckte att deras barn visste lite eller ingenting om diagnosen, ett fåtal tyckte att deras barn visste allting och knappt hälften tyckte att de visste en del om diagnosen (a.a).

**Shields et al. (1995)** beskrev, att få barnets tillstånd förklarar och få sina frågor besvarade var ett stort behov som alla familjer uttryckte.

Familjerna uttryckte att användningen av dockor och djur för att representera familjen och sjukhuspersonalen var effektivt och inte hotande för det sjuka barnet (a.a).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Litteratursökningen har grundats på artiklar funna i Cinahl. Sökningarna i databaserna har gjorts av författarna tillsammans med en erfaren och kompetent bibliotekarie. Båda författarna till föreliggande arbete har varit aktiva i litteratursökningen, läst samtliga arton artiklar varav de fem artiklar som är representerade i resultatavsnittet har vi analyserat tillsammans. Tretton artiklar sällades bort efter ett gemensamt beslut (se metod). Sökningar har gjorts i alla databaser på Blekinge Tekniska Högskolas bibliotek där man kan tänkas hitta artiklar som är relaterade

till syftet. Antagandet är att ha hittat alla artiklar som motsvarar syftet. Därmed är sannolikt resultatet tillförlitligt.

Om vi hade gjort kvalitativa intervjuer tror vi att det varit lättare att få fram det resultat som önskas, eftersom man då kan ställa de frågor man vill ha svar på och inte söka inom ett helt ämnesområde. Men det hade bara varit sjuksköterskor som vi fått intervjua och inte det cancersjuka barnet, dess föräldrar och syskon. Detta tycktes verka mindre intressant eftersom det var betydelsen av bemötande och information till barnet, föräldrarna och syskonen som var avsikten att undersökas. Tillförlitligheten hade kanske inte blivit densamma som den vi har nu på grund av att intervjuer hade gjorts lokalt. Till vårt resultat har vi artiklar från olika delar av världen, en från England, tre från USA och en från Sverige. Detta tycker författarna till föreliggande arbete borde göra att man får ett bredare perspektiv på ämnesområdet eftersom man troligtvis har olika kompetensområden, annorlunda människosyn och skillnader i utbildning i de olika länderna. Med detta tror vi att tillförlitligheten ökar.

Vi tror inte att vi hade fått ett lika tillförlitligt resultat som det vi har nu vid en kvantitativ undersökning med enkäter för det hade varit sjuksköterskor som skulle ha svarat på enkäterna och inte det cancersjuka barnet, dess föräldrar och syskon som vi beskrev ovan.

En artikel som vi har med i bakgrunden var från 1989. Vi valde att ta med denna, trots att den var äldre, för vi tyckte att den var relevant att använda som bakgrundsmaterial i vår studie.

## **Resultatdiskussion**

Genom denna litteraturstudie har det kommit fram att kunskaper om cancersjukdomen och dess behandling var viktigt för barnen för att de lättare ska kunna ta emot behandling.

Att ha kunskaper ledde till att barnen fick kontroll över sin situation. Vi tycker det är viktigt att ge barnen lättförståelig information för att de ska få kunskaper om sin cancersjukdom och därigenom få kontroll.

Det var viktigt att ge informationen beroende på barnets individuella behov. För mycket information för några barn gjorde det svårare att klara av sjukdomen och behandlingen medan andra barn behövde mer information för att klara av det. Vi tycker att sjuksköterskan bör kunna se hur stort behov barnet har av att få information för att de ska känna sig trygga och det är viktigt att kunna se när barnet inte längre är mottaglig för mer information.

Information till syskonen om det cancersjuka barnets tillstånd var viktigt för att undvika dramatiska fantasier. Informationen till syskonen tror vi har betydelse eftersom fantasier kan förekomma när barn möter en okänd situation.

Det var betydelsefullt för barnen att få känna sig speciella, istället för att bli behandlade som normala. Barnens sjukdom gör att de förses med mycket uppmärksamhet från familjen, vänner och sjukvårdspersonal och genom detta tror vi att de känner sig mer speciella. Detta tror vi kan leda till att syskonen känner sig bortglömda eftersom de inte får så mycket uppmärksamhet som de behöver. Man kan för att syskonen inte ska känna sig bortglömda hjälpa de sjuka barnen och syskonen att ringa till varandra för att de ska ha en kommunikation med varandra. Det var enligt sjuksköterskorna bra om syskonen ringde till det sjuka barnet för att höra hur dagen varit på sjukhuset. En fråga vi ställde oss är att man måste fråga det sjuka barnet om det vill att syskonen ska ringa innan man föreslår det för syskonen.

En ”bra” sjuksköterska var enligt barnen de som var vänliga, snälla, trevliga och som tillbringade tid med barnen. Detta tycker vi också är en ”bra” sjuksköterska. Vi tycker även att en sjuksköterska bör ha kompetens som är relevant för detta område, men det är inte sådant som barn tänker på att en bra sjuksköterska ska ha.

Varför barnen inte nämnde vikten av kontinuitet tror vi beror på att de inte tänkte på det men kontinuiteten måste ändå vara viktigt för barnen. Att barnen inte nämnde vikten av ärlig kommunikation tror vi också beror på att de inte har tänkt på det eller att de räknar med att sjukvårdspersonalen alltid är ärliga. Är man inte som sjukvårdspersonal ärlig mot barnen tror vi att de ändå genomskådar den oärliga kommunikationen till slut.

Mänsklig beröring ledde till att barnen som alla andra fick stöd och kände sig säkra vilket vi tror har betydelse för dessa barn.

Hälften av familjerna uttryckte att det var svårt att förstå tekniska ord som användes av sjukvårdspersonalen. Vi tycker att man måste förklara med ord så att alla förstår, både barn och vuxna. Detta tycker vi ska vara en självklarhet när man informerar.

Familjerna kände sig till besvär om dem skulle behöva fråga något igen av det som sagts tidigare. Vi tycker då att man kan lämna ut skriftlig information på vad som sagts både därför att de inte ska känna att de är till besvär och om man glömmer vad som sagts eller om man ska berätta för någon annan så kan det vara betydelsefullt att även få skriftlig information. Det skulle också vara bra att vid detta tillfälle bestämma en återbesökstid med familjerna då de kan ställa frågor som väckts under eller efter samtalet.

Behovet av adekvat information i de olika stadierna under sjukdomstiden tyckte familjerna var viktigt. Vi tror att information i de olika stadierna under sjukdomstiden kan vara viktigt för familjerna eftersom de då troligtvis känner sig tryggare och säkrare i sin situation på grund av att de vet vad som kommer att hända i framtiden, vilket också var ett stort behov uttryckt av familjerna.

Eden et al. (1994) uttryckte att hälften av familjerna kände att de inte tagit in vad som hade sagts inledningsvis. Vi tycker då att information ska ges snarast möjligt efter cancerdiagnosen vilket Shields et al. (1995) också poängterade istället för att ge all information vid cancerdiagnosen. Detta tror vi är bättre än att ge all information på en gång på grund av att man troligtvis inte kan ta emot för mycket information samtidigt vid sådana krisartade situationer. En del familjer ville ha mer detaljer i informationen än det som de hade fått och en del kände att de hade blivit informerade om allt de ville veta om deras barns sjukdom. Vi tycker då att man som sjukvårdspersonal måste fråga familjerna när man ger informationen om dem känner att de vet tillräckligt eller om de vill veta mera detaljer om deras barns sjukdom. Vi tror det är viktigt att tänka på att familjerna kanske inte frågar om detaljer för de kanske känner att de är till besvär för sjukvårdspersonalen om de gör det. Det är viktigt att sjuksköterskan har detaljerade kunskaper om cancer för de familjer som önskar erhålla detaljerad information.

Hälften av familjerna tyckte att deras barn visste lite eller ingenting om deras cancerdiagnos. Detta tycker vi är oroväckande många. Hockenberry-Eaton & Minick (1994) beskrev nämligen att barnen kände att när de hade kunskaper om cancersjukdomen och dess behandling blev det lättare att ta emot behandlingen. När barnen förstår behandlingens betydelse minskar rädslan för smärtsamma procedurer (a.a). Vi tror att då barnen vet lite eller ingenting om deras cancersjukdom så blir de oroliga, rädda och det blir svårare för sjukvårdspersonalen och föräldrarna att samarbeta med barnen.

Shields et al. (1995) menar att familjerna uttryckte att användning av dockor och djur var effektivt. Vi tycker speciellt att man kan använda dockor och djur vid bemötande av de små barnen. Troligtvis slappnar barnen av och är koncentrerade på vad som sägs med hjälp av dockorna och djuren. Sjuksköterskorna i studien Enskär & Essen (2000) påpekade också att lekterapi är värdefullt innan undersökningarna, detta gör att man arbetar med barnens rädsla och oro associerat till sjukdomen.

Författarna i de olika artiklarna såg information lika på det viset att informationen skulle nå fram till barnen och föräldrarna på ett så lättförståeligt sätt som möjligt. På vilket sätt informationen skulle ges är likheter som författarna i de olika artiklarna belyser. Många av de

intervjuade i flertalet artiklar ansåg att de fick för mycket information inledningsvis när de hade svårt att ta emot det. Däremot hade de intervjuade i Shields et al. (1995) ett behov av att få information snarast möjligt efter att ha fått cancerdiagnosen.

Martinson et al. (1990) kom fram till att flertalet av syskonen i studien kom ihåg att de hade blivit informerade om diagnosen, detta oftast av deras mamma. Därför är det av betydelse att föräldrarna får information om sjukdomen på ett lättförståeligt sätt eftersom det vanligtvis var mamman som informerade syskonen till det sjuka barnet.

Bemötandet av barnen var olika i samtliga artiklar. Shields et al. (1995) menade att man med hjälp av dockor och djur kunde bemöta barnen. Barnen i Hockenberry-Eaton & Minick (1994) såg på bemötande som sjuksköterskornas beteende gentemot barnen vilket man även gjorde i studien av Enskär & Essen (2000). Martinson et al. (1990) såg bemötandet som betydelsen av kommunikation mellan syskonen och det sjuka barnet, inte som ett beteende mot barnen som ovan nämnda författare gjorde.

Enligt Enskär & Essen (2000) var lekterapi värdefullt därför att det reducerade barnets oro innan undersökningar vilket författarna till föreliggande arbete trodde att flera av författarna till artiklarna skulle ha fått fram.

Förslag till vidare studier:

Hur vill föräldrar till cancersjuka barn få information om sitt barns cancersjukdom för att på bästa sätt tillgodogöra sig informationen?

## SLUTSATS

Det visade sig att information är betydelsefullt för barn som har en cancersjukdom och dess anhöriga. Informationen gjorde att barnen kände sig tryggare och säkrare i olika situationer. Vetskapen om vad som kommer att hända i framtiden var av betydelse. Att bemöta barnen med hjälp av dockor och djur var effektivt vid behandlingen av det sjuka barnet. Det var av betydelse för barnen att bli bemötta som speciella istället för att bli bemötta som normala av andra.

## Bilaga 1

Författare/ År	Antalet intervjuade/ Ålder	Metod/ Instrument	Resultat
Enskär & Essen (2000)	32 barn med cancer, 31 föräldrar och 32 sjuksköterskor.	Kvalitativ Semistrukturerade intervjuer med öppna-slutna frågor.	Barns, föräldrars och sjuk- sköterskors uppfattning om vad som är ett gott bemötande och bra given information.
Hockenberry -Eaton m.fl. (1994)	21 barn med cancer.	Kvalitativ Öppna semi- strukturerade inter- vjufrågor.	Barns frågor, tankar och känslor om att ha cancer.
Martinson m.fl. (1990)	40 familjer med barn i åldrarna 0-16 år som har en nydiagnostiserad cancer.	Kvalitativ Öppna-slutna semistrukturerade intervjufrågor.	Syskonens upplevelser om att ha en cancersjuk bror eller syster.
Eden m.fl. (1994)	23 familjer med barn som har cancer.	Kvantitativ Strukturerat fråge- formulär.	Familjers upplevelser av information till det cancersjuka barnet, dess syskon samt föräldrar.
Shields m.fl. (1995)	77 familjer med ett barn som har en cancer- diagnos.	Kvantitativ Strukturerat fråge- formulär.	Behovet av adekvat information i de olika stadierna under sjukdomstiden.

## REFERENSLISTA

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Eden, OB., MacKinlay, GA., Emery, AEH. (1994). Communication with parents of children with cancer. *Palliative medicine*, 8, 105-114.

Elander, G. & Sandberg, N-O. (1994). *Pediatric*. Stockholm: Liber utbildning.

Enskär, K. & E:son Månsson, M. (2000). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.

Enskär, K. & von Essen, L. (2000). Important aspects of care and assistance for children with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 17, 239-249.

Harding, R. (1996). Children with cancer: the needs of siblings. *The professional nurse*, 11, 588-590.

Hockenberry-Eaton, M. & Minick, P. (1994). Living with cancer: children with extraordinary courage. *Oncology nursing*, 21, 1025-1031.

Järhult, J. (1997). *Kirurgiboken: vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Martinson, I., Gilliss, C., Coughlin Colaizzo, D., Freeman, M., Bossert, E. (1990). Impact of childhood cancer on healthy school-age siblings. *Cancer nursing / an international journal for cancer care official publication of the International society of nurses in cancer care*, 13, 183-190.

Ohanian, N. (1989). Information needs of children and adolescents with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 6, 94-97.

Ramholt, B. (1995). Informasjon til barn. *Tidsskrift for Norsk Sykepleieforskning*, 3, 23-25.

Shields, G., Schondel, C., Barnhart, L., Fitzpatrick, V., Sidell, N., Adams, P., Fertig, B., Gomez, S. (1995). Social work in pediatric oncology: a family needs assessment. *Social work in health care, 21*, 39-54.

Polit, D. & Hungler, B. (1997). *Essentials of NURSING RESEARCH methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers.

Wilow, K. (2000). *Författningshandbok – För personal inom hälso- och sjukvård*. Uppsala: Liber AB.