



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

## Barns upplevelser av delaktighet inom cancervård

En systematisk litteraturöversikt

## Children's experiences of oncology care

A systematic review

Författare: Elin Mattsson & Sandra Ekholm

Handledare: Irén Tiberg

Magisteruppsats  
Hösten 2022

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa  
Box 157, 221 00 LUND

## Abstrakt

**Bakgrund:** I Sverige överlever åttiofem procent av alla barn under femton år sin cancersjukdom. Utvecklingen av medicinsk teknik och behandlingar har bidragit till att allt fler barn överlever sjukdomen. Upplevelsen av barncancervård är väl utforskat utifrån föräldrars upplevelser, men studier om barns egna upplevelser är svårare att hitta. Genom att sammanställa de studier som undersöker barns upplevelse av delaktighet inom cancervården kan en kunskapsöversikt skapas för att synliggöra de faktorer som kan spela roll för det cancersjuka barnet. Att framhäva *barnets perspektiv* och barnets erfarenheter och synpunkter är nödvändigt för att tillgodose barnets rättigheter. **Syfte:** Att belysa barns upplevelser av delaktighet i cancervård inom slutenvården. **Metod:** En systematisk litteraturöversikt baserad på 11 kvalitativa studier som analyserats med statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU:s) metod med syntesprocess. **Resultat:** Resultatet visade på tre teman; *Betydelsen av kommunikation och information, en saknad och längtan efter det vanliga samt känslor av trygghet.* Resultatet visar att barn har olika behov gällande delaktighet och en tydlig kommunikation mellan barn och vårdpersonal upplevs som betydelsefullt för barnet. Många barn upplever en saknad av sysselsättning under sjukhusvistelsen och familjens och vännernas närvaro är även betydelsefullt för barnen. **Konklusion:** Delaktighet fordrar känslor som kontroll för barn. Genom att fler barnsjuksköterskor utbildas kan kompetensen inom barnsjukvård vidareutvecklas vilket kan öka barns upplevelse av delaktighet.

## Nyckelord

Barn, barncancer, upplevelse, delaktighet, barnets perspektiv, slutenvård.

# Innehållsförteckning

Problemområde .....	5
Bakgrund .....	6
Perspektiv och utgångspunkter .....	6
Barncentrerad vård .....	6
Barnets perspektiv och barnperspektiv .....	6
Delaktighet.....	7
Barn och ungdomar .....	7
Cancer hos barn .....	8
Cancerdiagnos och behandling .....	8
När ett barn får cancer .....	9
Syfte .....	10
Metod .....	10
Urval .....	10
Datainsamling .....	10
Relevansbedömning .....	12
Kvalitetsgranskning.....	13
Analys av data .....	13
Syntesprocessen .....	14
Förförståelse .....	15
Forskningsetiska avvägningar .....	15
Resultat .....	16
Betydelsen av kommunikation och information.....	17
En saknad och längtan efter det vanliga .....	19
Känslor av trygghet .....	21
Diskussion.....	22
Metoddiskussion.....	22
Trovärdighet och tillförlitlighet.....	22
Överförbarhet .....	25
Resultatdiskussion .....	25
Betydelsen av kommunikation och information .....	25
En saknad och längtan efter det vanliga och känslor av trygghet .....	27
Konklusion och implikationer.....	28
Referenser .....	29
Bilaga 1 .....	36
Bilaga 2 .....	37
Bilaga 3 .....	38



## Problemområde

I Sverige överlever åttiofem procent av alla barn under femton år sin cancersjukdom (Barncancerfonden, 2022). Utvecklingen av medicinsk teknik och behandlingar har bidragit till att allt fler barn överlever sjukdomen (Zahed & Koochi, 2020). Däremot innebär diagnosen en svår tid för både barnet och deras familjer och sjukdomen är en utmaning ur ett folkhälsoperspektiv (Zahed & Koochi, 2020). I takt med att överlevnaden ökar blir bedömningen av barns livskvalité under cancerbehandling alltmer betydande att följa (Balcerek et al., 2021; Ruegg et al., 2013). Cancersjuka barn får genomgå multipla behandlingar som har en signifikant negativ påverkan på psykiska, sociala, mentala och emotionella variabler (Alabbas et al., 2021). Dessvärre är forskning på barns egna upplevelser och behov under vårdtiden som svårt sjuk begränsad (Canrevale & Gaudrealut, 2013). Svårt sjuka barn räknas som särskild utsatt grupp inom forskning, vilket även kan bidra till att forskning på svårt sjuka barn inte bedrivs i den utsträckning som behövs (Helgesson, 2015).

Forskning om barncancervård är väl studerad utifrån föräldrars upplevelser, men studier om barns egna upplevelser är svårare att hitta. Vidare har barncancerforskningen kritiserats för att ha låtit föräldrar intervjuas som ombud till barnen vilket exkluderar barns egna röster och åsikter i sammanhanget (Gibson et al. 2010). Att belysa *barnets perspektiv* och barnets erfarenheter och synpunkter anses nödvändigt i olika projekt för att tillgodose barnets rättigheter (Socialstyrelsen, 2020). Barns delaktighet ska främjas och barn ska få utrymme att kunna uttrycka sina åsikter (Söderbäck, 2010). Statistiken förmedlar en ökad överlevnad hos barn med cancer vilket gör att deras upplevelser av delaktighet inom cancervården blir viktigt att undersöka vidare. Genom att sammanställa de studier som undersöker barns upplevelse av delaktighet inom cancervården kan en kunskapsöversikt skapas för att synliggöra de faktorer som kan spela roll för det cancersjuka barnet.

## Bakgrund

### Perspektiv och utgångspunkter

Kompetensbeskrivningen för barnsjuksköterskor belyser att barnsjuksköterskan ska kunna bemöta barn med respekt och kunna anpassa omvårdnad utifrån barnets individuella behov (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). En förutsättning för att kunna ge god individuell omvårdnad till barn är att barnsjuksköterskan har en specifik kunskap om barns behov under olika utvecklingsstadier och i olika miljöer (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

### *Barncentrerad vård*

Förbättringsarbete kring barns delaktighet inom hälso- och sjukvård har pågått under en längre tid (Söderbäck, 2010). Barncentrerad vård har sin grund i barns delaktighet i hälso- och sjukvårdsarbetet. Det innebär att barns delaktighet ska främjas och barn ska få utrymme att uttrycka sina åsikter samt visas respekt. För att främja delaktighet krävs det att vårdpersonal har bred kompetens i omhändertagandet av barn och dess familjer (Söderbäck, 2010). Förenta nationernas barnkonvention (FN:s barnkonvention) finns till för barnets rättigheter och innehåller fyra grundläggande principer som är följande: Principen om *barnets bästa*, principen om att *varje barn har rätt till en känsla av värdighet och värde*, *icke-diskrimineringsprincipen* och principen om *rätt till information och medinflytande* (Unicef, 2022). Ett dokument som belyser barns rättigheter inom hälso- och sjukvård och som även grundar sig i FN:s barnkonvention är *Nordisk Standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård* (NOBAB). NOBAB:s standard har sin tyngdpunkt i barns rättighet gällande information, respekt, integritet, medbestämmande, närhet och trygghet vid hälso- och sjukvård (Söderbäck, 2010). Två perspektiv som kan beskrivas utifrån barns rättigheter är följande: *Barnets perspektiv* och *barnperspektiv* (Socialstyrelsen, 2020). Föreliggande studie har sin utgångspunkt i *Barnets perspektiv*.

### *Barnets perspektiv och barnperspektiv*

Barnets perspektiv utgår från barnets egna upplevelser och grundar sig i tankar och känslor som barnet själv ger uttryck för (Ringsteds, 2013; Sommer et al., 2010). Perspektivet har sin utgångspunkt i barnets individuella situation och avser ”det som visar sig för barnet”

(Socialstyrelsen, 2020; Johansson, 2003). Genom att tillämpa barnets perspektiv skapas förutsättningar för att anpassa vårdsituationer utefter barnets behov och önsksningar (Sommer et al., 2010). Vidare förtydligar Samuelsson-Pramling och Sheridan (2003) att barns perspektiv och barns delaktighet går hand i hand. För att kunna göra barn delaktiga är det en förutsättning att den vuxne har förmågan att inta barnets perspektiv (Samuelsson-Pramling & Sheridan, 2003). Den vuxne behöver lyssna på barnen och ge utrymme för utbyte av såväl känslor och tankar som åsikter och erfarenheter. Om den vuxne kan förstå barnets perspektiv skapas en möjlighet för delaktighet och inflytande för barnen (Samuelsson-Pramling & Sheridan, 2003).

Barnperspektiv innebär den vuxnes förmåga att kunna se tillvaron genom barnets ögon i olika situationer för att kunna bedöma barnets behov utifrån vad som bedöms vara till barnets bästa (Socialstyrelsen, 2020). Barnperspektivet kan se olika ut eftersom det påverkas av den vuxnas erfarenhet, kunskap och omdöme av barnet (Johansson, 2013). Barnperspektivet betyder således vuxnas egna förståelse av barnets perspektiv (Sommer et al., 2010).

## Delaktighet

Delaktighet har en aktiv betydelse som innebär att vara involverad i ett sammanhang eller i ett händelseförlopp (Åkerström-Kördel & Brunnberg, 2017). Barn beskriver delaktighet som att känna sig inkluderad, att ha förståelse och kunskap, att ha roligt eller vara tillsammans med vänner. Delaktigheten påverkas av omgivningens förutsättningar som kan främja barnens delaktighet, men även begränsa den (Åkerström-Kördel & Brunnberg, 2017).

## Barn och ungdomar

Barn definieras enligt FN:s barnkonvention som en person mellan 0-18 år såvida barnet inte blir myndigt tidigare enligt lag (Unicef, 2022). Begreppet barn och ungdomar används synonymt med begreppet barn inom hälso- och sjukvården såväl som i samhället (Enskär & Gölster, 2019). I föreliggande studie har författarna valt att benämna ordet barn synonymt till barn och ungdomar. Barnets utveckling är beroende av vilken ålder barnet har och delas in i olika faser som är barnets första levnadsår, spädbarnsfasen, småbarnsfasen och slutligen förskoleåldern samt skolåldern (Tveiten, 2000).

Barn utvecklas både autonomiskt och psykologiskt under hela uppväxten (Tveiten, 2000). På grund av att barn inte är färdigutvecklade uttrycker barn sig annorlunda till skillnad från vuxna personer. Språkutvecklingen hos barn börjar redan med att spädbarn jollrar och utvecklas sedan till att kunna uttala ord. Vidare utvecklas språket med åren och barnet kan till sist tala hela meningar (Tveiten, 2000). Språket är ett redskap för barnets lärande, både kognitivt och kommunikativt (Söderbäck, 2014). Utvecklingen av språket är knutet till mognadsnivå och utvecklingsnivå, men även inläring och stimulans (Tveiten, 2000). Barnets språk fungerar som en länk mellan barnet och omgivningen och fungerar som en kanal för att överföra tankar och tolkningar (Söderbäck, 2014).

## Cancer hos barn

Cancer är den vanligaste dödsorsaken bland barn och varje år drabbas omkring 250-350 barn av sjukdomen i Sverige (Barncancerfonden, 2022; Henter & Kogner, 2020). Tre cancergrupper som är vanliga hos barn är leukemi, hjärntumör och andra solida tumörer (Barncancerfonden, 2022). Cancersjukdom hos barn skiljer sig från cancersjukdom hos vuxen. Forskning på varför vuxencancer utlöses landar vanligtvis i ålder- och livsstilsbetingade faktorer, medan anledningen till varför cancersjukdom utlöses hos barn fortfarande är oklar (Barncancerfonden, 2022).

### *Cancerdiagnos och behandling*

Cancer är en cellmutation som förändrar och delar sig ohämmat (Barncancerfonden, 2022). Vid fel i cellens arvs massa kan kroppen normalt själv reparera pågående skada och vid svårighet att reparera utlöses normalt en mekanism som gör att cellen förstörs. Vid cancer fungerar inte den mekanism som gör att cellen själv förstörs, utan den felande cellen fortsätter att dela sig ohämmat. I takt med att cancerceller delar sig slutar funktionen i cellen att fungera normalt och cancercellerna tar plats från friska celler. Efter en viss tid har cancercellen klonat sig flera gånger och en tumör bildas alternativt symtom uppkommer på grund av förändring i utveckling av hematocyter (Barncancerfonden, 2022).

Cancersjukdom kräver vanligtvis en lång behandling som vanligtvis innebär flera sjukhusinläggningar för barnet (Salvador et al., 2019; Ruland et al., 2009). Behandlingarna har förbättrats genom framsteg i multimodala behandlingsplaner vilket har lett till ökad överlevnad i sjukdomen (Cusinato et al., 2017). Barnet kan behöva genomgå



cytostatikabehandling, radioaktiv strålning, operationer och även benmärgstransplantation i kombination med olika medicinska procedurer för att bli frisk (Coyne et al., 2014). Vanliga biverkningar som kan upplevas är illamående, trötthet och viktuppgång alternativt viktnedgång (Salvador et al., 2019). Utdragna behandlingar kan påverka barnets normala utveckling i sociala och psykiska faktorer (Ruland et al., 2009).

## När ett barn får cancer

Leukemi kan kräva en behandling som sträcker sig över en 2,5 års period (Darcy et al., 2014). Oavsett diagnos tas det cancersjuka barnet ifrån den vanliga vardagen med skola, familj och vänner och ersätts med behandlingar och olika procedurer på sjukhuset. Vidare bidrar tillståndet till isolering av barnet på grund av ökad risk för infektioner (Darcy et al., 2014). Cancervård och behandling leder till trötthet och begränsad möjlighet för aktiviteter och relationer (Darcy et al., 2014).

En upplevelse är något som en person har varit med om (NE, 2022) och ett cancerbesked är en smärtsam upplevelse för hela familjen (Ruland et al., 2009). Föräldrar måste ta till sig information om barnets diagnos och samtidigt kunna ta beslut om vidare behandling för barnet (Kupst & Bringen, 2006). Föräldrar kan uppleva en stor press över att förstå alla behandlingar som barnet kan behöva genomgå samt dess biverkningar (Liu et al., 2021). Det är smärtsamt för föräldrarna att se barnets lidande orsakat av intensiva behandlingar, biverkningar och komplikationer. Föräldrar upplever det betydande att öka sin kunskap om barnets cancerdiagnos för att kunna tillgodose deras barns bästa. Vidare skriver Liu et al. (2021) att föräldrar kan dölja sina känslor och att det förekommer att föräldrar undanhåller diagnosen för att skydda sitt barn från rädsla och ångest.

Bartholdson et al. (2015) förmedlar att föräldrar kan be sjuksköterskor att undanhålla information kring vilken och hur mycket information som ska ges till det cancersjuka barnet. Önskemålet att inte ge ut viss information till sjuka barn kan väcka känslor som maktlöshet hos sjuksköterskor vilket skapar ett etiskt dilemma där barnet inte ges möjlighet att inkluderas i sina egna vårdbeslut (Bartholdson et al., 2015). Vårdpersonals försök att involvera barnet i vården kan variera i omfattning (Quaye et al., 2018). Vidare skriver Quaye et al. (2018) att de barn som erhåller information och har förstått innebörden av den respekterar och medverkar i större grad i sin vård.

## Syfte

Syftet var att belysa barns upplevelser av delaktighet i cancervård inom slutenvården.

## Metod

Den valda metoden för föreliggande studie var systematisk översikt. En systematisk översikt är en sammanfattning av redan befintlig kunskap (SBU, 2013). Genom en systematisk granskning av relevant litteratur kan en syntes av resultat från enskilda studier sammanställas (SBU, 2013). Studien har följt en metod för utvärdering av statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), vars metod grundas på en systematisk granskning av vetenskaplig litteratur. För att besvara studiens syfte har artiklar med kvalitativ ansats valts att inkluderas. SBU (2013) förklarar att syftet med kvalitativ forskning är att få en uppfattning eller förståelse av ett fenomen. Kvalitativ forskning bidrar till en ökad förståelse genom dess detaljrika och djupa kunskap om en persons subjektiva upplevelse (SBU, 2013).

## Urval

Studiens inklusionskriterier var barn mellan 0-18 år med cancerdiagnos som var inlagda inom slutenvården. Artiklarna skulle ha en kvalitativ metod, undersöka någon form av delaktighet av cancervård, vara etiskt beprövade och inte äldre än tio år. Om en artikel undersökte olika grupper såsom föräldrar och barn skulle upplevelserna mellan barnet och föräldrarna kunna skiljas åt för att kunna inkluderas. Om både barn och unga vuxna över 18 år medverkade i studien skulle åldern kunna särskiljas för att studien skulle inkluderas. Artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska. Exklusionskriterier var barn inlagda inom dagvård och barn som fick vård i hemmet.

## Datansamling

Datansamlingen till föreliggande studie inhämtades från de medicinska databaserna CINAHL och PubMed. Ovanstående databaser valdes att användas på grund av relevans till studiens syfte och databasernas storlek. Författarna valde att använda två databaser eftersom SBU (2013) förklarar att två databaser är tillräckligt för att utföra en systematisk översikt. Före

studiens start gjorde författarna en testsökning i respektive databas som gav stöd för studiens genomförbarhet. Testsökningen användes även för att förfina vilka indexeringsord som var mest lämpliga i respektive databas och ligger således till grund för vilka sökord som valts att användas i den slutgiltiga sökningen.

Författarnas mål med datainsamlingen var att försöka finna alla relevanta artiklar genom en bred men strukturerad databassökning, där artiklar med och utan indexering skulle fångas. För att uppfylla målet valde författarna att utnyttja PEO-modellen som vägledning till utformning av sökblock (Tabell 1). PEO är en förkortning av: *Patient*, *Exposure* och *Outcome* (Bettany-saltikov & Mcsherry, 2016). Med hjälp av “*building block strategy*” bildade varje del i PEO-modellen ett eget sökblock i valda databaser. Val av fritextord, indexeringsord och synonymer i varje sökblock diskuterades efter noggrann undersökning kring vilka ord databaserna använde. I strävan efter att försöka fånga alla relevanta artiklar användes en kombination av fritextord, synonymer och indexeringsord i sökningarna. Författarna valde även att lägga till ett extra sökblock för att förtydliga att artiklarna skulle ha sitt fokus på kvalitativ studiedesign. Ordet delaktighet valdes att uteslutas i sökningarna eftersom fåtal artiklar använder det ordet inom forskning med barn.

**Tabell 1.** *Peo-modellen.*

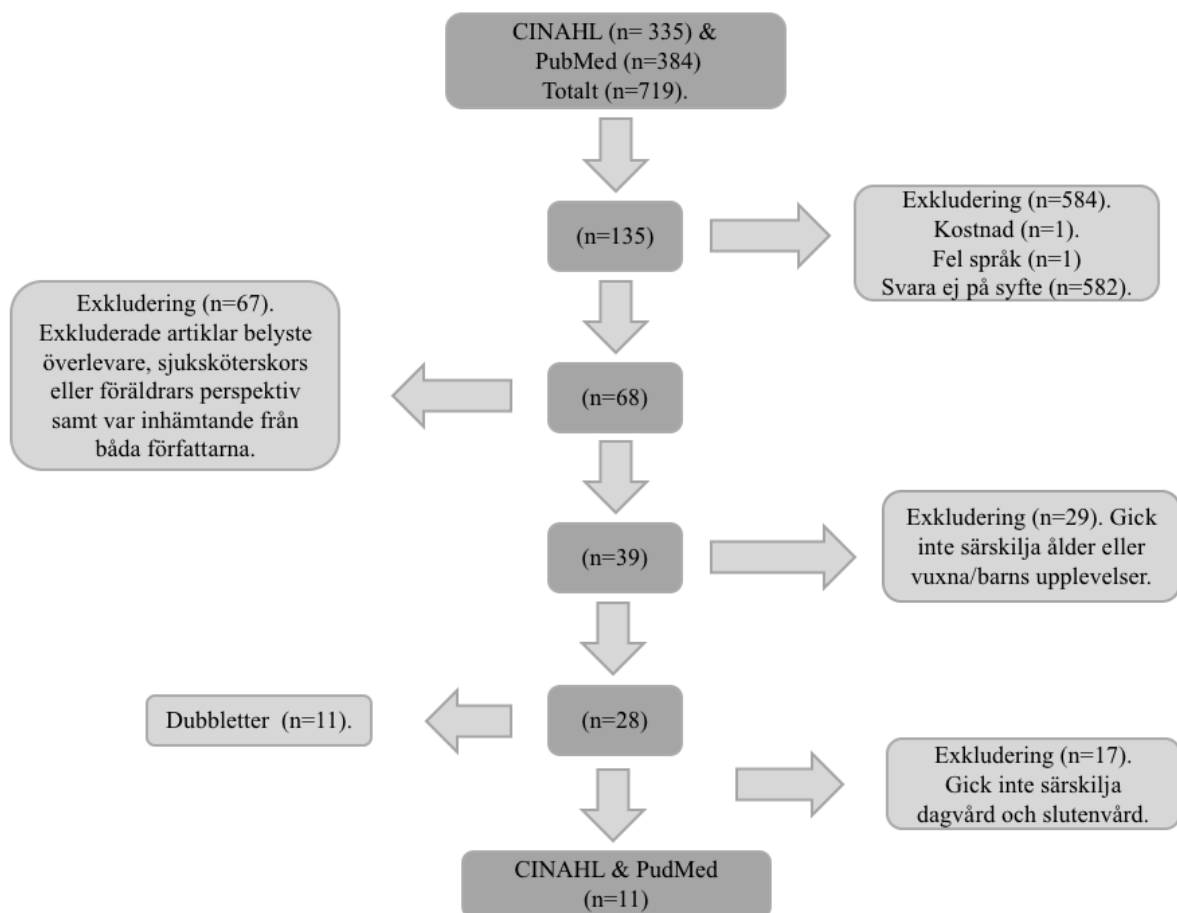
<i>Population</i>	<i>Exposure</i>	<i>Outcome</i>	<i>Extra sökblock</i>
Barn & ungdomar	Cancervård	Upplevelser	Studiedesign

Den slutgiltiga litteratursökningen inleddes med ytterligare en databassökning. Studies syfte och sökblockens relevans diskuterades även med bibliotekarie. När alla sökblock var färdigkonstruerade påbörjades den slutgiltiga litteratursökningen. För att undvika stort antal irrelevanta artiklar söktes majoriteten av utvalda ord i titel och abstrakt (tiab) i PubMed respektive abstrakt (ab) i CINAHL. Trunkering och citationstecken utnyttjades även för att inkludera olika ordändelser och stavningar samt för att kunna söka efter exakta fraser. Vidare skrevs varje ord först separat i respektive databas och fördes sedan samman med hjälp av en boolesk operator. Alla synonymer och ord i samma sökblock fördes ihop med hjälp av den booleska operatören “OR” och efter att alla fyra sökblock sökts var för sig kombinerades alla fyra sökblock med den booleska operatören “AND”. Angivna avgränsningar lades till efter att

alla fyra sökblock kombinerats och det slutgiltiga sökresultat i båda databaserna framställdes (Bilaga 1 & 2).

### Relevansbedömning

Studiens relevansbedömning utgick utifrån två steg. I steg ett genomfördes en oberoende rensning av irrelevanta artiklar i valda databaser utifrån titlar och abstrakt. Första steget i studiens relevansbedömning utförde författarna oberoende av varandra för att minska risken av projektion och gå miste om relevanta artiklar. Författarna hämtade alla artiklar som bedömdes relevanta utifrån titel eller abstrakt för att kunna göra en noggrannare bedömning i fulltext i nästa steg. Vid osäkerhet om relevans gick artikeln automatiskt vidare till nästa steg för att minska risken att utesluta relevanta artiklar. Det var en artikel som bedömdes relevant som inte inhämtades relaterat till kostnad (Figur 1). Ytterligare en artikel exkluderades då dess resultat endast var publicerat på portugisiska. När båda författarna var klara med den separata granskningen i valda databaser påbörjades steg två i relevansbedömningen.



Figur 1. Flödesschema

Steg två bestod av en gemensam granskning av inhämtade fulltextartiklar avseende relevans till studiens syfte. Den första gemensamma gallringen utgjordes av en noggrann genomläsning av alla inhämtande artiklars abstrakt. En gemensam bedömning utfördes sedan för att gemensamt kunna fastställa om inhämtade artiklar uppfyllde studies inklusionskriterier. Vanliga orsaker till att inhämtade artiklar exkluderades var att olika grupper eller åldrar inte kunde särskiljas i resultatet, att artikeln hade sitt fokus på barn alternativt vuxna som överlevt sin cancersjukdom och att det inte gick att särskilja från dagvård respektive slutenvård. Totalt elva artiklar gick igenom relevansbedömningen och vidare till analys och kvalitetsgranskning (Figur 1).

### *Kvalitetsgranskning*

Kvalitetsgranskningen utgick utifrån SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar med fokus på patientupplevelser (Bilaga 3). Kvalitetsgranskningen inleddes med en genomgång av vald granskningsmall för att kunna diskutera eventuella otydligheter innan tillämpning. Vald granskningsmall utgick ifrån fem kolumner med fokus på syfte, urval, datainsamling, analys och resultat. Artiklarna som uppfyllde alla delar i respektive kolumn alternativt bara hade en på ”oklart” eller ”nej” erhöll hög kvalitetsnivå. Artiklarna som uppfyllde alla delar utom två i någon utav kolumnerna erhöll medelhög kvalitet och om fler delar än två inte uppfylldes i någon kolumn utgav låg kvalitetsnivå. Varje artikel granskades enskilt av författarna där valda nivåer efteråt diskuterades och fastställdes gemensamt. Alla artiklar förutom två erhöll samma kvalitetsnivå av författarna. De två som inte fick samma diskuterades gemensamt där styrkor respektive svagheter plockades ut tills en slutgiltig nivå fastställdes. Sex artiklar erhöll hög kvalitetsnivå, fyra medelhög och en artikel låg kvalitetsnivå. En sammanställning av inkluderade artiklar finns i Bilaga 4.

### *Analys av data*

Efter granskningsprocessen påbörjades syntesen av studiernas resultat. En syntes innebär att resultaten från studierna plockas ut och skapar ett nytt synsätt alternativt ett nytt perspektiv (SBU, 2013).

## Syntesprocessen

Syntesprocessen utfördes utifrån SBU:s syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik, där processen har sitt fokus på att hitta teman och gemensamma nämnare mellan artiklarna för att bilda en syntes (SBU, 2013). Syntesprocessen utfördes i fyra steg enligt tabell 2.

**Tabell 2.** Exempel på syntesprocessen.

Citat med specifikt fokus	Första nivåns tema	Andra nivåns tema	Tredje nivåns tema
"If I could turn time back I'd like you to tell me the truth" (Schwartz-Attias et al., 2021)	Besvikelse att inte veta	Ärlighet	Betydelsen av kommunikation och information
"..you ask if it's going to hurt and they say no, but then it really hurts. If it's going to hurt, then say so..." (Gómez-Gamboa et al., 2022)	Frustration, tala sanning		
"If it's something bad I don't want to hear about it" (Coyne et al., 2015)	Undvika att veta	Information	
"Too much information can cause fear" (Schwartz-Attias et al., 2021)	Rädsla över att veta		

Analysen påbörjades genom att författarna först gjorde en oberoende granskning av utvalda artiklar där upplevelser av delaktighet plockades ut. Författarna arbetade separat under första nivån för att undvika att påverkas av varandra och gå miste om användbart material. Författarna gjorde således varsin syntes på alla utvalda artiklar där "första nivåns teman" sorterades ut och efteråt diskuterade författarna materialet samt respektives tolkningar. Efteråt påbörjades ett gemensamt arbete om att hitta besläktade "första nivåns teman" för att skapa "andra nivåns teman". Om två eller flera artiklar medförde liknande identifierat tema kondenserades artiklarna vilket skapade "andra nivåns teman" (Tabell 2). Totalt nio "andra nivåns teman" hittades. I tredje steget syntetiserades slutligen alla nio teman till övergripande

teman och bildade “*tredje nivåns teman*” (Tabell 3). Under den tredje fasen genomförde författarna granskningen i strävan efter att hitta mönster och samband som mynnade ut i tre teman (Tabell 3). I det fjärde och sista steget gjordes en sammanställd bedömning av det resultat som hittades och resultatet valdes att presenteras i löpande text med citat. Enligt SBU (2013) kan citat användas om det avspeglar det som informanterna förmedlar för att förtydliga utvalda teman.

**Tabell 3.** *Syntetisering från andra nivåns till tredje nivåns teman*

<i>Tredje nivåns tema</i>	<i>Andra nivåns tema</i>
Betydelsen av kommunikation och information	Information
	Bemötande
	Ärlighet
	Kontroll/acceptans
En saknad och längtan efter det vanliga	Saknad
	Utelämnad/fängslad
	Flykt
	Aktiviteter/sysselsättning
Känslor av trygghet	Support

## Förförståelse

Förförståelse är forskarnas tidigare kunskaper inom det studerade området och är en del av forskarnas motivation till att bedriva forskning. Däremot kan den innebära en begränsning som kan komma att påverka resultatet (SBU, 2022). Författarna till föreliggande studie har sammanlagt sju års erfarenhet som yrkesverksamma sjuksköterskor på barn och ungdomssjukhuset i Lund. En av författarna arbetar på en barnakutmottagning och en författare är yrkesverksam på en barn-och ungdomsavdelning. Båda författarna har vårdat cancersjuka barn i sin yrkesroll. Författarna har under studiens utformning reflekterat över förförståelsen för att minska risken att begränsas.

## Forskningsetiska avvägningar

Forskningsetik kan förklaras som en systematisk analys och reflektion kring etiska problem som uppstår i samband med forskning (Helgesson, 2015). Föreliggande studie omfattas av

studier som forskats på en särskilt utsatt grupp. Helgesson (2015) skriver att forskning inte får bedrivas på en särskilt utsatt grupp såvida det inte finns särskilda skäl för utförandet. Eftersom metoden för föreliggande studie var systematisk litteraturöversikt har författarna till arbetet inte intervjuat eller utsatt barn för ny forskning. Resultat på flertalet redan utförda studier har sammanvägts och presenterats för att värna om barnens skyddsbehov och samtidigt ge barn en röst som de har rätt till. Ett ytterligare etiskt övervägande är att försöka utveckla kunskap på sätt som inte kan erhållas på andra sätt som kräver mindre resurser och mindre krävande medverkan från personer (Kjellström, 2012)

Vidare skriver SBU (2013) att projektgruppen bör kontrollera att all forskning har bedrivits på ett etiskt korrekt vis. Ett inklusionskriterie för föreliggande studie var att artikeln måste vara etiskt beprövad för att kunna inkluderas vilket utfördes med hänsyn till att forskning har utförts på en sårbar grupp. Helgesson (2015) förklarar att etisk forskning har kraven att all typ av resultat redovisas. Författarna till föreliggande studie har strävat efter att redovisa all resultat som motsvarar syftet för att uppnå etiska krav.

Vid litteraturstudier kan författarnas begränsningar i engelska och metodologiska kunskaper innebära risk för feltolkning (Kjellström, 2012). Översättningar från engelska ord och begrepp kan ibland inte ha ett bra svenskt ord som motsvarar det engelska (Kjellström, 2012). Det är därför viktigt att författarna besitter tillräcklig språklig kunskap för att kunna översätta informationen från artiklarna utan att det påverkar innehållet. Vid osäkerhet har författarna använt sig utav översättningsprogram för att på rätt vis översätta svåra ord. För att inte förlora eller förvräta resultatet har även författarna valt att presentera citat på originalspråk.

## **Resultat**

Följande resultat är indelat i tre teman; *Betydelsen av kommunikation och information, en saknad och längtan efter det vanliga samt känslor av trygghet*. Totalt inkluderades elva studier där både flickor och pojkar medverkat. Vidare har resultatet sitt ursprung i nio länder som är *Brasilien, Canada, Danmark, Indien, Irland, Israel, Singapore, Spanien och USA*.



## Betydelsen av kommunikation och information

Barn upplever att det är viktigt att vara delaktiga i sin sjukvård (Avoine-Blondin et al., 2022; Coyne et al., 2015; Gómez-Gamboa et al., 2022; Schwartz-Attias et al., 2021; Souza et al., 2021). Genom att bli rådfrågad eller få möjlighet att medverka i vården hjälper det barn att erhålla en känsla av kontroll över sin situation (Avoine-Blondin et al., 2022; Coyne et al., 2015; Gómez-Gamboa et al., 2022; Linder et al., 2018; Schwartz-Attias et al., 2021; Souza et al., 2021). Dessutom upplever barn att kommunikationen mellan dem och vårdpersonalen som värdefull (Souza et al., 2021). Vidare föredrar barn en öppen och tydlig kommunikation från sjukvårdspersonal (Coyne et al., 2015; Gómez-Gamboa et al., 2022; Schwartz-Attias et al., 2021; Souza et al., 2021). Det anses betydande att sjukvårdspersonal pratar ett anpassat språk som barnen förstår (Gómez-Gamboa et al., 2022). Ett glatt, hänsynsfullt och varsamt bemötande från personal upplevs också som viktigt (Gómez-Gamboa et al., 2022). Genom att få vara delaktig i sin vård beskriver ett barn att det kan bidra till en minskad känsla av maktlöshet som kunde upplevas på grund av sjukdomen (Avoine-Blondin et al., 2022).

*“I think, the more involved you are, the less powerless you feel. Because yes you don’t control your health at all, but you are able to control your care, you are able to have a voice in your care, you are able to say: “ok, I don’t want that, I would like to find a plan B” or... the more involved you are, the less powerless you are, because it’s true that you are powerless as soon as you have a diagnosis”* (Avoine-Blondin et al., 2022 s. 7).

Barn upplever det betydelsefullt att känna sig hörda och att behandlas som en person och inte som sin sjukdom (Avoine-Blondin et al., 2022). Genom att personalen bekräftar barnens mående ges en försäkran om att personalen lyssnat på barnen (Avoine-Blondin et al., 2022). Barn tycker inte om att bli behandlade som barn och tycker inte om att bli överbeskyddade (Ang et al., 2018). Vidare upplevs det som kränkande när flera personer bestämmer vad barnet måste göra (Gómez-Gamboa et al., 2022). Sjuksköterskor kommunicerar ofta med varandra istället för med barnet vilket ger en känsla av utanförskap (Gómez-Gamboa et al., 2022). Dessutom upplever barn att sjuksköterskor bör förbättra sin förmåga att kommunicera och inte arbeta uppgiftscentrerat (Gómez-Gamboa et al., 2022). Däremot upplever barn även att personalen finns där för dem (Avoine-Blondin et al., 2022; Coyne et al., 2015).

*“I’d like them to devote more time to me. It’d be nice if they didn’t just talk to each other but also to me”* (Gómez-Gamboa et al., 2022. s.7)

Barn värderar även ärlighet högt och tycker inte om när någon ljuger för dem (Coyne et al., 2015; Gómez-Gamboa et al., 2022; Schwartz-Attias et al., 2021). Om information utesluts eller förvrids kan det leda till misstro och ilska (Coyne et al., 2015; Schwartz-Attias et al., 2021). Barn förmedlar också att det var viktigt med ärlighet vid procedurer som kan orsaka smärta (Gómez-Gamboa et al., 2022). Vidare upplever barn delaktighet vid patientnära arbete betydelsefullt (Coyne et al., 2015; Gómez-Gamboa et al., 2022; Souza et al., 2021). I artikeln skriven av Gómez-Gamboa et al (2022) förmedlar en pojke följande, - *“I like them to tell me what they’re going to do”*(s.6) där pojken syftar till att en ökad involvering gynnar tilliten till personal.

Vidare berättar en pojke i artikeln skriven av Schwartz-Attias et al (2021) att, - *“...I didn’t know I would get so thin...I’d like to know that in advance...to know all the side effects”* (s.5). Pojken anspelar på att biverkningar inte kommuniceras vilket upplevs som viktigt (Schwartz-Attias et al., 2021). Vissa barn upplever att för lite information ges till dem (Gómez-Gamboa et al., 2022; Schwartz-Attias et al., 2021). Trots att delaktigheten och informationsutbytet är viktigt för barn återfinns även en utmaning i att finna en balans mellan för mycket och för lite information (Coyne et al., 2015; Schwartz-Attias et al., 2021). I artikeln skriven av Schwartz-Attias et al (2021) berättar en pojke att, - *“Too much information can cause fear”*(s.5) och i en annan studie skriven av Coyne et al (2015) förmedlas ett liknande citat som lyder, - *“If it’s something bad I don’t want to hear about it”*(s. 149). Vidare framkommer det att vissa barn inte hade behovet att vara delaktiga med läkare (Coyne et al., 2015; Szymczak et al., 2017) eller interagera med sjuksköterskor under patientnära arbete (Løvschal-Nielsen et al., 2016). Barn upplever dock att det är viktigt att erhålla adekvat information och att en app kan hjälpa uppfylla deras behov (Schwartz-Attias et al., 2021). Deras idé innebär utveckling av en app som barn kan använda på egen hand i sökandet efter kunskap eftersom det inte alltid känns bekvämt att fråga (Schwartz-Attias et al., 2021).

*“...Developing a special app can help us a lot. It is important that we have no question marks remaining, but we do not always know what to ask or feel comfortable asking.”* (Schwartz-Attias et al., 2021. s.6).

## En saknad och längtan efter det vanliga

Sjukhus med restriktioner gällande begränsat antal besök (Ang et al., 2018; Szymczak et al., 2017) och ständig användning av munskydd upplever barn ger en känsla av distans (Szymczak et al., 2017). I artikeln skriven av Souza et al (2021) beskriver ett barn sjukhustiden som följande, -*“There’s nothing here. Nobody likes to be hospitalized, to be locked up”* (s.4). Det är smärtsamt för barn att tas ifrån sin vardagliga miljö utan att få bestämma själv och känslor av att vara instängd uppstår (Linder et al., 2018; Machado et al 2021; Souza et al., 2021; Szymczak et al., 2017). Barn upplever att sjukdomen hindrar dem från att göra saker som de vill göra (Ang et al., 2018; Machado et al., 2021; Sasi et al., 2022; Souza et al., 2021; Szymczak et al., 2017). I artikeln skriven av Szymczak et al (2017) berättar ett barn också att miljön, vårdrutiner och förhållningsreglerna på sjukhuset fodrar känslor som ensamhet och hemlängtan.

Familjens delaktighet är högt prioriterat för barnen inlagda på sjukhus (Ang et al., 2018; Avoine-Blondin et al., 2022; Coyne et al., 2015; Linder et al., 2018; Schwartz-Attias et al., 2021; Souza et al., 2021; Szymczak et al., 2017). Dessvärre upplever många barn att cancervården bidrar till minskad tid med familjen eller vänner vilket fodrar känslor som saknad (Linder et al., 2018; Machado et al., 2021; Szymczak et al., 2017). När barn inte får bestämma under vilka omständigheter de får träffa sina familjemedlemmar eller vänner fodras en känsla av att vara distanserad från dem (Linder et al., 2018; Souza et al., 2021; Szymczak et al., 2017). Barnen förmedlar också en stor ensamhet och saknad efter specifikt deras syskon på grund av cancervården (Linder et al., 2018; Machado et al., 2021; Szymczak et al., 2017). För barnen är det viktigt att få träffa deras vänner och att möjlighet finns att upprätthålla kontakt med dem (Avoine-Blondin et al., 2022; Schwartz-Attias et al., 2021; Souza et al., 2021; Szymczak et al., 2017). Det är mycket uppskattat när vänner får hälsa på (Avoine-Blondin et al., 2022). Däremot upplever barn en sorg över att inte själv få bestämma hur många vänner som får hälsa på samtidigt (Szymczak et al., 2017). Vissa barn upplever det även svårt att skaffa nya vänner när de vårdas för cancer (Ang et al., 2018). Vidare är saknaden av både vänner och familj ett smärtsamt ämne att prata om (Souza et al., 2021).

*”Sad. Why? because I am not with my family. And at home I can be with them. I can play with my friends. I don’t want to talk about that. It hurts me a lot”* (Souza et al., 2021. s. 4).

Barn förmedlar upprepade gånger en önskan om att fortsätta vara delaktiga i skolan även under tiden på sjukhuset (Avoine-Blondin et al., 2022). Däremot upplever barn en sorg över att inte få vara delaktiga i skolan som förut (Ang et al., 2018; Souza et al., 2021). Att få fortsätta gå i skolan oavsett om det bara är en dag i veckan ökar barns känsla av samhörighet och normalitet (Avoine-Blondin et al., 2022).

Det framkommer också att barn inte vill tänka på sin sjukdom (Avoine-Blondin et al., 2022). Ett barn förmedlar följande, -*"For me a good day is to have fun, not to think about illness"* (Avoine-Blondin et al., 2022. s.6). Det är väldigt viktigt att vara delaktig i aktiviteter som barnen haft innan sjukdomen för att bevara det livet som barnet hade innan sjukdom (Avoine-Blondin et al., 2022). Dessvärre upplever vissa barn en sorg över att inte kunna göra samma saker som förut (Linder et al., 2018).

*"...It makes me think that I'm a little bit back to the way I was before and that the disease hasn't affected me that much ... I still think it's important to be able to do things the way they were before because it makes me feel better ... I find little activities, even if it's minimal, I can do the same as before, I'm like ... very happy."* (Avoine-Blondin et al., 2022. s.6).

Barn pratar mycket om vikten att kunna leka och ha kul trots sin sjukdom (Avoine-Blondin et al., 2022; Souza et al., 2021). Att skratta ger barnen en befriande känsla och tar bort fokus på det som är tråkigt (Avoine-Blondin et al., 2022). Genom delaktighet i aktiviteter distraheras barn vilket kan ta bort fokus från sjukdomen för en stund (Souza et al., 2021). Dessvärre upplever många barn en saknad av sysselsättning eller missnöje över att inte själva få ta beslut gällande aktiviteter (Ang et al., 2018; Machado et al., 2021; Sasi et al., 2022; Souza et al., 2021; Szymczak et al., 2017). Barn har olika behov i att vara delaktiga i aktiviteter och det kan vara att få lov att spela sitt favoritspel, få ta en dusch eller äta godsaker (Linder et al., 2018). Andra barn mår bra av att leka och träffa människor (Souza et al., 2021). Genom musik minns barnen sitt hem och familjemedlemmar (Machado et al., 2021). Musik bidrar till att reducera saknaden av att leka och känslor av sorg blir lättare att hantera för barnen. Barnen beskriver att musik får dem att glömma vad de genomlider och att inte ge upp i livet (Machado et al., 2021).

*"I drew butterflies, because they symbolize freedom, I miss playing, being free. When we get sick we can't do anything else. This song I chose makes me imagine that one day I'll have this freedom, that I can fly"* (Machado et al., 2021. s.5)

Under de långa behandlingarna som barnen genomgår anses även internet som viktigt att ha tillgång till (Souza et al., 2021). Ett barn beskriver hur han är beroende av internet för att kunna spela sitt dataspel och på så vis kunna fortsätta ha kontakt med sina vänner (Souza et al., 2021). Således underlättar tillgången till internet, barns känslor av isolering eftersom det hjälper dem att få kontakt med omvärlden utanför (Ang et al., 2018; Souza et al., 2021).

## Känslor av trygghet

Barn upplever att familjens delaktighet är viktig för att kunna klara av sjukdomen (Ang et al., 2018; Schwartz-Attias et al., 2021). I artikeln skriven av Ang et al. (2018) berättar en pojke att, -*“You really need to, like, come together as a family to face this“* (s.538). Att få ha sina föräldrar delaktiga i vården ger barn en trygghet som skapar en känsla av kontroll (Ang et al., 2018; Coyne et al., 2015; Schwartz-Attias et al., 2021). Ibland vill barn att föräldrar ska leda deras delaktighet gällande information som till exempel är för svår att begripa eller för läskig att höra (Coyne et al., 2015). Vidare har barn ett stort förtroende till föräldrar och på grund av det blir föräldrars delaktighet i deras vård viktig för dem. Om det är några oklarheter för barnet finns föräldrarna där för att förklara och förtydliga (Coyne et al., 2015). Artikeln skriven av Schwartz-Attias et al. (2021) tar även upp följande, -*“[What helps me are] conversations with dad, which gives me a view of more difficult situations”* (s.6), där pojken menar att kommunikationen med sin pappa hjälper honom att hantera sin situation bättre. Vännernas delaktighet anses också som en stor hjälp gällande support (Avoine-Blondin et al., 2022; Szymczak et al., 2017). Vännerna hjälper barnen att ta sig igenom behandlingar (Avoine-Blondin et al., 2022). Barn upplever även att delaktigheten och informationsutbytet med andra sjuka barn som betydelsefullt (Schwartz-Attias et al., 2021).

Genom att vara inlagda upplever barn att fler blir delaktiga i deras vård och att de behöver ta mindre ansvar själva (Szymczak et al., 2017). Barn upplever att delaktig personal (Schwartz-Attias et al., 2021) och volontärer som ett bra stöd (Linder et al., 2018; Schwartz-Attias et al., 2021).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Metoddiskussionen har sitt fokus på viktiga begrepp inom kvalitativ forskning. I följande diskussion argumenterar författarna kring val under studiens gång och vilken påverkan det har på studiens *trovärdighet, tillförlitlighet* och *överförbarhet*.

#### *Trovärdighet och tillförlitlighet*

Trovärdighet avser om den utvalda metoden är lämplig att använda utifrån studiens syfte och hur den valda metoden har använts (Jakobsson, 2011). Tillförlitlighet innebär i vilken utsträckning en oberoende person kan utföra samma studie och erhålla samma alternativt liknande resultat (Jakobsson, 2011). Författarnas egen förförståelse påverkar således även studiens tillförlitlighet (Henricson, 2016).

För att kunna besvara studiens syfte valde författarna att genomföra en systematiskt översikt utefter SBU:s handbok. Vidare valdes artiklar med kvalitativ studiedesign att inkluderas eftersom det svarar mot studiens syfte. SBU (2013) skriver att en systematisk översikt behöver uppfylla höga krav på tillförlitlighet. Föreliggande studie utfördes av två författare med reducerade kunskaper inom systematiska översikter vilket kan ha påverkat tillförlitligheten och trovärdigheten i studiens datainsamling, analys och granskning. För att stärka studiens trovärdighet valde författarna därför att använda SBU:s handbok genom hela arbetet, där tydliga instruktioner för utförande av en systematisk översikt beskrivs. Jakobsson (2011) beskriver att trovärdigheten stärks genom att en tydlig metodbeskrivning av datainsamling såväl som dataanalys presenteras. För att stärka studiens trovärdighet och tillförlitlighet har författarna valt att tydligt redovisa vald metod och varje fas i studiens process. Vidare har även tabeller, synteser och citat valts att presenteras för att öka förståelsen för utvalt tillvägagångssätt och för att öka reproducerbarheten. Presenterade citat har även skrivits på originalspråk för att undvika förvrängning av resultat eftersom översättningar från engelska till svenska ibland kan vara svårt (Kjellström, 2012).

Författarna till föreliggande studie valde att använda de medicinska databaserna CINAHL och PubMed på grund av relevans till studiens syfte och databasernas storlek. Henricson (2016)

belyser att trovärdigheten ökar desto fler databaser som används. Författarna hade med fördel kunnat använda fler databaser i översikten, som till exempel Psycinfo, för att stärka studiens trovärdighet genom att fler relevanta artiklar hade kunnat hittats. SBU (2013) belyser dock att två databaser är tillräckligt vid systematisk översikt och på grund av begränsad tid valde författarna två. Författarna kunde således lägga mer tid på att välja ut anpassade sökord, indexeringsord och strukturera föreliggande studies sökblock för att erhålla en mer strukturerad och planerad litteratursökning.

Den strukturerade litteratursökningen utformades med hjälp av PEO-modellen (Bettany-saltikov & Mesherry, 2016). Ett extra sökblock lades till för att rikta sökningen till kvalitativ studiedesign och för att minska antalet irrelevanta artiklar. Författarna valde även att söka efter generell upplevelse och ta bort "*delaktighet*" i sökningen för att erhålla en så bred sökning som möjligt. På grund av sökningens bredd återfanns en del irrelevanta artiklar, dock belyser SBU (2013) att en bred litteratursökning är att föredra för att minska risken att förlora relevanta artiklar. Risken som återfanns med att lägga till ordet *delaktighet* var att sökningen blev för smal vilket valdes att undvikas för att fånga så många relevanta artiklar som möjligt. Tankar som väckts efter studiens utformning är att "*information*" hade kunnat läggas till som sökord för att hitta fler artiklar som undersöker samma nämnare.

Språkbegränsningar görs med hänsyn till författarnas språkkunskaper och hur angeläget det är att inkludera en studie på annat språk (SBU, 2013). Därför valde författarna att endast inkludera studier skrivna på svenska eller engelska för att kunna garantera att författarna förstått innebörden av funna artiklar. Av alla funna artiklar var det en artikel som exkluderades på grund av att resultatet var skrivet på portugisiska. Vidare återfanns även en artikel som behövdes beställas mot kostnad för att kunna analyseras i fulltext. Författarna tog beslutet att utesluta artikeln på grund av ovisshet gällande relevans till studiens inklusionskriterier efter granskning i fulltext, leveranstid och begränsad tid för utförande av föreliggande studie. Beslutet att exkludera två eventuellt relevanta artiklar påverkar trovärdigheten negativt då de exkluderade artiklarna hade kunnat ha rätt kvalifikationer för att inkluderas i resultatet. Det var önskvärt att finna och inkludera all relevant forskning som svarar mot syftet, däremot är det enligt Forsberg och Wengström (2016) inte alltid möjlighet av praktiska och ekonomiska skäl.

En utmaning inom kvalitativ forskning är att det ger utrymme för felaktiga tolkningar (SBU, 2013). Under arbetets utformning har författarna varit medvetna om påverkningsfaktorer såsom förförståelse och språkets betydelse. Författarnas tidigare kunskaper inom det studerade området kan innebära en begränsning för studien (SBU, 2022), men enligt Henricson (2016) stärks studiens tillförlitlighet om samtliga artiklar granskas oberoende av varandra för att efteråt jämföra respektives tolkningar. Litteratursökningen, kvalitetsgranskning och syntesprocessens första steg gjordes enskilt för att minska risken att utsättas för projektion av varandras förförståelse. SBU (2013) förmedlar även att konsensus uppnås genom att syntesen påbörjas med en oberoende syntes som sedan diskuteras. Författarna gjorde första steget i syntesprocessen oberoende av varandra vilket stärker studiens tillförlitlighet genom att konsensus lättare uppnås. Valt tillvägagångssätt stärker således resultatets tillförlitlighet på grund av ökad chans till konsensus och minskad risk för feltolkningar. Författarna tolkade övervägande del likvärdigt i första steget, däremot gav några tolkningar upphov till bättre förståelse och synteser i nästkommande steg vilket kan bero på olika kunskaper i språk och förförståelse. Resultatet diskuterades efter första steget i syntesprocessen och sammanvägdes tillsammans. Enligt Henricson (2016) stärks trovärdigheten om studiens resultatbeskrivning kontrolleras av någon utomstående. I föreliggande studie har även handledare läst resultatet och gett återkoppling.

SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar med fokus på patientupplevelser (Bilaga 3) användes som mall på samtliga artiklar. Mallen belyser det som är viktigt att en studie innehåller, däremot har granskningsmallen inga utsatta gränser för respektive kvalitetsnivå. Det gör författarnas åsikter extra betydande för att kunna sätta rätt nivå. Författarna har begränsad kunskap i att kvalitetsgranska artiklar vilket kan ha påverkat studiens trovärdighet och tillförlitlighet. För att inte påverka varandras bedömning valde författarna att först göra en oberoende betygsättning utifrån hur många delar som artiklarna uppfyllde i respektive kolumn. Vid jämförelse kunde författarna tydligt se att en likvärdig bedömning av majoriteten av artiklarna gjorts eftersom endast två artiklar skilde sig i bedömd kvalitetsnivå vilket kan stärka tillförlitligheten enligt Henricson (2016). De två artiklarna som skilde sig i bedömning diskuterade författarna tillsammans där styrkor och svagheter plockades ut tills en slutgiltig nivå fastställdes gemensamt.

I resultatet har en artikel med låg kvalitetsnivå inkluderats (Løvschal-Nielsen et al., 2016). Alla inkluderade artiklarnas kvalitet påverkar studiens tillförlitlighet (Henricson, 2016). Det



betyder att om en artikel med låg kvalitetsnivå inkluderas sänks studiens tillförlitlighet. Kvalitetsnivå ingick inte som ett inklusionskriterie vilket gjorde att artikeln inkluderades eftersom den svarade mot studiens syfte. Studiens trovärdighet och tillförlitlighet stärks för att författarna har tagit med alla relevanta artiklar oavsett kvalitetsnivå och egna åsikter (Rosén, 2016).

### *Överförbarhet*

Överförbarhet innebär en bedömning kring vilken slutsats resultatet givit och hur den slutsatsen kan överföras i ett annat sammanhang (Jakobsson, 2011). Totalt har artiklar från nio olika länder och fyra världsdelar inkluderats. Studiens resultat grundar sig i barns upplevelser av delaktighet och författarna hittade samband mellan utvalda artiklar trots dess variation av lokalisering. Resultatet tyder således på att barn i olika länder har liknande behov av delaktighet trots att miljön runt omkring dem skiljer. Majoriteten av inkluderade artiklar var utförda i västländer vilket kan tänkas att resultatet är överförbart till barn inom cancervården i Hälso- och sjukvård i västvärlden. Författarna är medvetna om att resultatet hade kunnat visa annorlunda om utvecklingsländer med sämre sjukvårdssystem undersökts då även miljön påverkar barn (Broberg, 2015). En trolig överförbarhet till alla barn världen över ses inte, men en möjlig överförbarhet till cancersjuka barn inom hälso-och sjukvården i västvärlden ses.

### Resultatdiskussion

Syftet med föreliggande studie var att belysa barns upplevelser av delaktighet i cancervård inom slutenvården. Studiens resultat har mynnat ut i tre teman som är *Betydelsen av kommunikation och information, en saknad och längtan efter det vanliga* och *känslor av trygghet*. I resultatdiskussionen diskuteras det största temat som är *Betydelsen av kommunikation och information* först och sedan diskuteras *en saknad av en saknad och längtan efter det vanliga* och *känslor av trygghet* tillsammans. Teman diskuteras i relation till tidigare forskning, styrdokument och de teoretiska perspektiv studien tar sin utgångspunkt i.

#### *Betydelsen av kommunikation och information*

Resultatet i föreliggande studie visar tydligt att barn upplever delaktighet som viktigt eftersom det främjar känslan av kontroll (Avoine-Blondin et al., 2022; Coyne et al., 2015; Gómez-Gamboa et al., 2022; Linder et al., 2018; Schwartz-Attias et al., 2021; Souza et al., 2021). I en

litteraturstudie skriven av Jibb et al (2018) framkom även ett resultat där barn frekvent rapporterade att information behövs för att kunna koppla av. Enligt FN:s barnkonventionen har barn även rätt till information och medinflytande i vården (Unicef, 2022). Däremot visar studiens resultat att vissa barn inte upplever att tillräckligt med information ges till dem (Gómez-Gamboa et al., 2022; Schwartz-Attias et al., 2021). Resultatet visar att information om biverkningar missas eller undviks att förmedlas och att barn upplever ilska och misstro när information undanhålls. Anledningen till ett bristfälligt informationsutbyte kan kopplas till tidigare forskning där Bartholdson et al. (2015) beskriver att föräldrar ibland ber sjuksköterskor att undanhålla information från barnen. Vidare visar även Liu et al. (2021) att föräldrar uteslöt information för att skydda barnet från känslor som rädsla och ångest. I en studie av Cicero-Oneto et al. (2017) belystes även barn i livets slutskede att deras föräldrar övertalade dem att fortsätta med behandling med cellgifter trots att de önskade att avsluta. Barn kan således uppleva bristande information och delaktighet på grund av att föräldrarna hindrar deras delaktighet i tron att det är för deras barns bästa. Sommer et al. (2010) förmedlade att *barnets perspektiv* behövs för att kunna tillämpa anpassade vårdssituationer utefter barnets individuella behov och önskemål. För att kunna ta reda på vad som är det bästa för det enskilda barnet behöver barn bli delaktiga i vården och personligt erhålla frågan vad som är bäst för dem.

Även om den största delen av studiens resultat visar på att barn upplever delaktighet som viktigt visar resultatet även att vissa barn inte har stort behov av delaktighet (Coyne et al., 2015; Løvschal-Nielsen et al., 2016; Szymczak et al., 2017). Likt föreliggande studies resultat framkom det en annan studie skriven av Cicero-Oneto et al. (2017) att barn hade olika önskemål kring delaktighet. Cicero-Oneto et al. (2017) belyste att vissa barn ville ha ett ärligt informationsutbyte om sitt tillstånd, men att andra barn gav allt ansvar till personalen.

Resultatet belyser också att barn upplever att tydlig kommunikation är betydelsefullt (Coyne et al., 2015; Gómez-Gamboa et al., 2022; Schwartz-Attias et al., 2021; Souza et al., 2021). Vidare belyser resultatet att sjuksköterskor bör förbättra sin förmåga att kommunicera och inte arbeta uppgiftcentrerat (Gómez-Gamboa et al., 2022). Barns delaktighet ska främjas och barn behöver få det utrymme som behövs för att kunna uttrycka sina åsikter (Söderbäck, 2010). Språket är knutet till mognads- och utvecklingsnivå (Tveiten, 2000) och fungerar som en länk mellan barnet och omgivningen (Söderbäck, 2014). Genom att sjuksköterskan anpassar språket till barnets utvecklingsnivå kan bidra till en ökad känsla av delaktighet för

barnet. Anledningen till varför barn upplever ett bristande informationsutbyte kan således vara att sjuksköterskan inte har rätt kunskaper i att möta barn i dess utveckling.

Barnsjuksköterskor får under sin specialistutbildning lära sig att bemöta och anpassa vården utifrån barnets individuella behov (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Sjuksköterskor utan specialistkompetens kan sakna den förmågan vilket riskerar att minska barnets möjligheter till delaktighet.

### *En saknad och längtan efter det vanliga och känslor av trygghet*

Delaktighet för vuxna innebär att vara inkluderad i ett sammanhang, medan barns definition av delaktighet också är att få ha roligt eller att få träffa vänner (Åkerström-Kördel & Brunnberg, 2017). I resultatet framkommer det att cancervården begränsar barn i att träffa vänner och familjer och att få göra saker som de själva vill (Ang et al., 2018; Machado et al., 2021; Sasi et al., 2022; Linder et al., 2018; Souza et al., 2021; Szymczak et al., 2017). Den bristande upplevelsen av delaktighet hos barn kan således bero på att barn är understimulerade och att vårdpersonal brister i att fånga upp barns individuella behov under sjukhusvistelsen. Enligt kompetensbeskrivningen för barnsjuksköterskor ska barnsjuksköterskan kunna anpassa omvårdnaden utifrån barnets individuella behov (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Författarna erfarenheter är att det finns brist på barnsjuksköterskor inom slutenvården. Bristen på utbildande barnsjuksköterskor kan således vara en anledning till att barn upplever bristande delaktighet eftersom barns behov inte tillfredsställs i den utsträckning som behövs.

Tidigare forskning har belyst att barn föredrar att vårdas hemma för att kunna fortsätta med vardagliga rutiner, skola och vara tillsammans med familjen (Hansson et al., 2012). Vidare visar resultatet även att vissa barn trivs att vara på sjukhus (Linder et al., 2018; Schwartz-Attias et al., 2021; Szymczak et al., 2017). Barn har således olika behov och genom att tillämpa *barnets perspektiv* ges barnen en möjlighet att få påverka vart deras vård ska bedrivas (Sommer et al., 2010). Barnsjuksköterskan ska kunna ge anpassad omvårdnad till barn och ha en specifik kunskap om barns behov även i olika miljöer (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Det betyder att barnsjuksköterskor ska kunna ge vård i olika miljöer såväl på sjukhus som i hemmet. *Barnets perspektiv* behövs således appliceras för att barnsjuksköterskan ska kunna anpassa vården efter barnets behov i strävan efter ökad delaktighet för barnet (Sommer et al., 2010).

## **Konklusion och implikationer**

Barn upplever delaktighet i cancervård inom slutenvården som viktigt eftersom det ger en känsla av kontroll. Barn har olika behov gällande delaktighet och även olika åsikter om cancervård. En del barn föredrar att vara på sjukhus, medan majoriteten upplever sjukhuset som isolerande. Barn önskar att sjuksköterskor förbättrar sin förmåga att kommunicera. Genom att fler barnsjuksköterskor utbildas kan kompetensen inom barnsjukvården förbättras. Författarna till föreliggande studie ser även att forskning med fokus på vad barn anser kan bli bättre under deras tid på sjukhus behövs. Denna kunskap kan bidra till en mer anpassad vård utifrån *barnets perspektiv* vilket kan skapa möjligheter till ökat välmående för cancersjuka barn i framtiden.

## Referenser

Alabbas, F., Elyamany, G., Alkhayat, N., AlShahrani, M., Ibrahim, W., Elborai, Y., Binhassan, A., Hamzi, H., Al Thibani, N., Alakel, S., Alsharif, F., Alsuhaibani, O., & Alsharif, O. (2021). Assessment of Health-related Quality of Life in Saudi Children with Cancer. *Health Services Insights, 14*, 1–6. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/11786329211029351>

Ang, S. H., Koh, S. S. L., Lee, X. H. @ H. T., Shorey, S. (2018). Experiences of adolescents living with cancer: A descriptive qualitative study. *Journal of Child Health Care, 22*(4), 532–544. <https://doi.org/10.1177/1367493518763109>

Avoine-Blondin, J., Dumont, É., Marquis, M. A., Duval, M., & Sultan, S. (2022). Quality of life in childhood advanced cancer: from conceptualization to assessment with the Advance QoL tool. *BMC palliative care, 21*(1), 138. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01025-z>

Balcerek, M., Sommerhäuser, G., Schilling, R., Hölling, H., Klco, B. S., & Borgmann, S. A. (2021). Health-related quality of life of children born to childhood cancer survivors in Germany. *Psycho-Oncology, 30*(11), 1866–1875. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1002/pon.5752>

Barncancerfonden. (2022). *För drabbade – om barncancer*. <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/>

Bartholdson, C., Lützén, K., Blomgren, K., & Pergert, P. (2015). Experiences of Ethical Issues When Caring for Children With Cancer. *Cancer Nursing, 38*(2), 125–132. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1097/NCC.0000000000000130>

Bettany-Saltikov, J., Mcsherry, R. (2016) *How to do a systematic literature review in nursing* (2 uppl.) Bell and Bain Ltd.

Broberg, M. (2015). Utvecklingspsykologiska teorier. I, Hallström. & T. Lindberg (red). *Pediatrik omvårdnad* (2:a uppl.) Liber.

Carnevale, F., Gaudreault, J. (2013). The experience of critically ill children: A phenomenological study of discomfort and comfort. *Dynamics*, 24(1), 19-27.

Cicero-Oneto, C-E., Valdez-Martinez, E., Bedolla, M. (2017). Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study. *BMC Medical Ethics*, 18(74), 3-13.

Coyne, I., Amory, A., Gibson, F., & Kiernan, G. (2015). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *European journal of cancer care*, 25(1), 141–156.  
<https://doi.org/10.1111/ecc.12411>

Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 18(3), 273–280. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>

Cusinato, M., Calvo, V., Bisogno, G., Viscardi, E., Pillon, M., Opocher, E., Basso, G., & Montanaro, M. (2017). Attachment orientations and psychological adjustment of parents of children with cancer: A matched-group comparison. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(6), 726–740. <https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1335365>

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskar, K. (2014). The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445–456. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1097/NCC.0000000000000114>

Enskär, K. & Golsäter, M. (2019). Från barndom till ungdom. Friberg, F. & Öhlén, J. (red). *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt*. Lund. Studentlitteratur.

Forsberg, C & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4:e uppl.) Natur & Kultur.

Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1397-1407.

Gómez-Gamboa, E., Rodrigo-Pedrosa, O., San-Millán, M., Saz-Roy, M. A., Negre-Loscertales, A., & Puig-Llobet, M. (2022). The Perceptions of Children and Adolescents with Cancer Regarding Nurses' Communication Behaviors during Needle Procedures. *International journal of environmental research and public health*, 19(15), 9372.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph19159372>

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

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik (2:a uppl.)* Studentlitteratur.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (s. 472-479). Studentlitteratur.

Henter, J-I., & Kogner, P. (2020). Maligna sjukdomar. K Hanséus M. Jägervall & M. Norman (Red), *Barnmedicin* (5 uppl., s. 709-730). Studentlitteratur.

Jakobsson, U. (2011). *Forskningens termer & begrepp – En ordbok*. Studentlitteratur.

Jibb, L. A., Croal, L., Wang, J., Yuan, C., Foster, J., Cheung, V., Gladstone, B. M., & Stinson, J. N. (2018). Children's Experiences of Cancer Care: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Oncology nursing forum*, 45(4), 527–544.  
<https://doi.org/10.1188/18.ONF.527-544>

Johansson, A K. (2013). Att möta och kommunicera med barn och deras föräldrar. Fossum, B (Red), *Kommunikation. Samtal och bemötande i vården* (2:a uppl., s. 377-396) Studentlitteratur.

Johansson, E. (2003). Att närma sig barns perspektiv – Forskares och pedagogers möten med barns perspektiv. *Pedagogisk forskning i Sverige*, 8(1-2), 42-57.

Kjellström, E. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-94). Studentlitteratur.

Linder, L. A., Bratton, H., Nguyen, A., Parker, K., & Wawrzynski, S. E. (2018). Symptoms and Self-Management Strategies Identified by Children With Cancer Using Draw-and-Tell Interviews. *Oncology Nursing Forum*, 45(3), 290–300. <https://doi.org/10.1188/18.ONF.290-300>

Liu, Q., Petrini, M. A., Luo, D., Yang, B. X., Yang, J., & Haase, J. E. (2021). Parents' Experiences of Having a Young Child With Acute Lymphoblastic Leukemia in China. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(2), 94–104. <https://doi.org/10.1177/1043454220975463>

Løvschal-Nielsen, P., Clausen, N., & Meinert, L. (2016). Children's disengagement from cancer care and treatment on the ward: an undesirable social tactic in the long term. *European journal of cancer care*, 26(6), 10.1111/ecc.12519. <https://doi.org/10.1111/ecc.12519>

Machado Franco, J. H., Braz Evangelista, C., de Sousa Dantas Rodrigues, M., Anderson de Oliveira Cruz, R., da Silva Machado Freire Franco, I., & Limeira Freire, M. (2021). Music therapy in oncology: perceptions of children and adolescents in palliative care. *Anna Nery School Journal of Nursing / Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 25(5), 1–8. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0012>

NE. (2022). *Upplevelse*. Nationalencyklopedin AB. <https://www-ne-se.ludwig.lub.lu.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/upplevelse>

Pramling-Samuelsson, I., Sheridan, S. (2003). Delaktighet som värdering och pedagogik. *Pedagogisk Forskning i Sverige*, 8(1-2), 70-84.



Quaye, A. A., Coyne, I., Söderbäck, M., & Hallström, I. K. (2019). Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. *Journal of clinical nursing*, 28(23-24), 4525–4537. <https://doi.org/10.1111/jocn.15042>

Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso-och sjukvård för barn och ungdomar*  
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231740/1584023319857/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20barnsjuksk%C3%B6terska.pdf>

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (s. 429-443). Studentlitteratur.

Ruland CM, Hamilton GA, & Schjødt-Osmo B. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pain & Symptom Management*, 37(3), 403–418. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.03.009>

Salvador, Á., Crespo, C., Roberto, M. S., & Barros, L. (2020). Do parents of children with cancer want to participate in treatment decision-making? *Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1059–1067. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04909-8>

Sasi, A., Ganguly, S., Sharma, S., Singh, R., Verma, V., Bisht, R., Kalra, D., Satapathy, S., & Bakhshi, S. (2022). Adaptation of the Patient Reported Outcome Measurement Information.

SBU. (28 december 2022). *Vägledning för granskning av studier med kvalitativ metodik*.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering.

[https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning\\_granskning\\_studier\\_kvalitativ\\_metodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning_granskning_studier_kvalitativ_metodik.pdf)

SBU. (2013). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – En handbok*. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering.

System (PROMIS) tool for childhood cancer in India: A qualitative study. *Psycho-Oncology*, 31(10), 1671–1680. <https://doi.org/10.1002/pon.6017>

Schwartz-Attias, I., Raz, H., Natanzon-Bracha, T., Finkelstein, A., & Kreitler, S. (2021). Adolescents With Cancer Need Trustworthy Information and Prefer to Receive It From a Human Source Rather Than From the Internet: A Qualitative Study. *Frontiers in psychology*, 12, 746810. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.746810>

Socialstyrelsen. (2020). *Kunskapslyft för barnets rättigheter – Redovisning av Socialstyrelsens utvecklingsarbete* (Artikelnummer 2020-5-6796) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-5-6796.pdf>

Sommer, D., Pramling Samuelsson, I., & Hundeide, K. (2010). *Child perspectives and children's perspectives in theory and practice*. Springer.

Svensk Sjuksköterskeförening. (29 April 2022). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. <https://www.swenurse.se/publikationer/icns-etiska-kod-for-sjukskoterskor>

Souza, R., Mutti, C. F., Santos, R., Oliveira, D. C., Okido, A., Jantsch, L. B., & Neves, E. T. (2021). Hospitalization perceived by children and adolescents undergoing cancer treatment. *Revista gaucha de enfermagem*, 42, e20200122. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200122>

Szymczak, J. E., Getz, K. D., Madding, R., Fisher, B., Raetz, E., Hijjiya, N., Gramatges, M. M., Henry, M., Mian, A., Arnold, S. D., Aftandilian, C., Collier, A. B., & Aplenc, R. (2017). Identifying patient- and family-centered outcomes relevant to inpatient versus at-home management of neutropenia in children with acute myeloid leukemia. *Pediatric blood & cancer*, 65(4), 10.1002/pbc.26927. <https://doi.org/10.1002/pbc.26927>

Söderbäck, M. (2010) *Barn och Ungas rätt i vården*. Stiftelsen Allmänna Barnhuset. [https://www.nobab.se/files/ugd/24f0dd\\_c9740c0e852f40edaeb436639c7bc9d2.pdf](https://www.nobab.se/files/ugd/24f0dd_c9740c0e852f40edaeb436639c7bc9d2.pdf)

Söderbäck, M. (2014). *Kommunikation med barn och ungdomar i vården*. Liber.

Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Studentlitteratur

Unicef. (30 mars 2022). *FN:s barnkonvention om barns rättigheter*.

<https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten>

Zahed, G., & Koohi, F. (2020). Emotional and Behavioral Disorders in Pediatric Cancer Patients. *Iranian journal of child neurology*, 14(1), 113–121.

Åkerström-Kördel, J., Brunnberg, E. (2017). *Delaktighet, som rättighet, fenomen och vardagspraktik i hälso- och välfärdsarbete*. Studentlitteratur.

## Bilaga 1

Sökschema PubMed 2022-10-18

	<i>Ämnesord</i>	<i>Antal träffar</i>	<i>Sökblock</i>
#1	Child, hospitalized (MeSH), (tiab) adolescent OR (tiab) Child* or (tiab) teenager* OR (tiab) preschool	552355	Barn & ungdomar
#2	(tiab) Neoplasm* OR (tiab) cancer* OR (tiab) leukemia* OR (tiab) "Childhood cancer"	1006439	Cancervård
#3	(tiab) "Life experienc*" OR (tiab) manag* OR (tiab) adapt* OR (tiab) perception	954257	Upplevelse
#4	(tiab) "qualitative research*" OR (tiab) "Qualitative studies" OR (tiab) "Qualitative approach*" OR (tiab) qualitativ*	152559	Studiedesign
#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND limits	384	

## Bilaga 2

Sökschema CINAHL 2022-10-18

	<i>Ämnesord</i>	<i>Antal träffar</i>	<i>Sökblock</i>
#1	Child, hospitalized (MH) (ab) adolescent OR (ab) Child* or (ab) teenager* OR (ab) preschool	514705	Barn & ungdomar
#2	(ab) Neoplasm* OR (ab) cancer* OR (ab) leukemia* OR (ab) "Childhood cancer"	358845	Cancervård
#3	(ab) "Life experienc*" OR (ab) manag* OR (ab) adapt* OR (ab) perception	659732	Upplevelser
#4	(ab) "qualitative research*" OR (ab) "Qualitative studies" OR (ab) "Qualitative approach*" OR AB qualitativ*	149029	Studiedesign
#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND limits	335	

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: Coyne et al. År: 2015 Artikelnummer:

Total bedömning av studiekvalitet:		
Hög <input checked="" type="checkbox"/>	Medelhög <input type="checkbox"/>	Låg <input type="checkbox"/>

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
<b>1. Syfte</b>				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc): Syftet tydligt och problemformulering finns.				
<b>2. Urval</b>				
a) Är urvalet relevant?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är kontexten tydligt beskriven?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns relevant etiskt resonemang?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (urval, patientkarakteristika, kontext etc): Urval tydligt beskrivet. Motivering till inklusion och exklusionskriterier finns. Vald metod är motiverad och förenligt med syftet. Utförligt stycke om etiskt förhållningssätt.				

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
<b>3. Datainsamling</b>				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):  Motivering och beskrivning av hur datainsamling gjorts med open-ended intervjuer utifrån olika ämnen. Förhållande mellan intervjuare och deltagare är oklart.</p>				
<b>4. Analys</b>				
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Kommentarer (analys, analysmättnad etc):  Tydligt beskriven analys på de olika deltagarna i studien går att åtskilja. Resonemang kring förförståelse finns. En oberoende person har valts för att värdera forskarnas teman.</p>				
<b>5. Resultat</b>				
a) Är resultatet logiskt?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):  Resultatet svarar på syftet och stärks genom citat. Det finns en tydlig beskrivning och logik. Överförbart till andra patienter.</p>				

## Bilaga 4

### Artikelmatris

<i>Författare, titel, land</i>	<i>Syfte</i>	<i>Design</i>	<i>Deltagare/Kön/ålder</i>	<i>Resultat</i>	<i>Värdering</i>	<i>Kvalitetsnivå</i>
<p><i>Ang et al (2018). Experiences of adolescents living with cancer: A descriptive qualitative study.</i></p> <p><i>Singapore.</i></p>	<p>Att undersöka ungdomars erfarenheter av att leva med cancer och deras uppfattning kring förbättringar som kan göras i förhållande till deras erfarenheter.</p>	<p>Kvalitativ studiedesign med semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>10 barn (6 flickor, 4 pojkar) mellan 10-16 år.</p>	<p>Resultatet utgav fyra teman: Upplevelser av fysiska symtom, emotionella känslor gällande deras sjukdom, förändringar i sociala aspekter och hamnar efter i skolan.</p>	<p><i>Styrkor:</i> Datainsamling och analys tydligt beskriven. Föräldrar påverkar inte intervjuerna. Diskuterar trovärdighet. Resultat presenteras tydligt.</p> <p><i>Svagheter:</i> Förförståelse beskrivs inte.</p>	<p>Hög kvalité</p>
<p><i>Avoine-blondin et al (2022). Quality of life in childhood advanced cancer: from conceptualization to assessment with Advance QoL tool.</i></p> <p><i>Canada.</i></p>	<p>Att bidra med ökad kunskap om upplevelsen av livskvalité under pediatrik palliativ vård.</p>	<p>Mixad metod med semistrukturerade kvalitativa intervjuer och kvantitativa enkäter.</p>	<p>7 barn (4 flickor, 3 pojkar) mellan 13-14år.</p> <p>9 föräldrar.</p>	<p>Resultatet har delats in i fyra olika teman: Autonomi, glädje, strävan efter delaktighet och känslan av att bli lyssnad på.</p>	<p><i>Styrkor:</i> Tabeller med citat och går att särskilja från föräldrar och patienter.</p> <p><i>Svagheter:</i> Flera designval vilket försvårar begriplighet.</p>	<p>Mellanhög kvalité</p>



<p><i>Coyne et al (2015). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange.</i></p> <p><i>Irland</i></p>	<p>Att beskriva föräldrars, barns och sjukvårdspersonals synvinklar gällande information på en cancerenhet.</p>	<p>Kvalitativ studiedesign baserat på grounded theory method.</p>	<p>20 barn (9 flickor, 11 pojkar) mellan 7-16år. 22 föräldrar. 40 vårdpersonal.</p>	<p>Resultatet beskriver hur föräldrar och barn upplever förtroendet gällande informationsutbytet med sjukvårdspersonal.</p>	<p><i>Styrkor:</i> Utförligt stycke om etiskt förhållningsätt. Dataanalys tydligt beskriven. Citat finns med i resultat. Går att särskilja mellan föräldrar, barn och personal. Resonemang kring förståelse finns. <i>Svagheter:</i> Förhållandet mellan intervjuaren och deltagarna är oklart.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p><i>Gómez-Gamboa et al (2022). The perceptions of Children and Adolescents with Cancer Regarding Nurses' Communication Behaviors during Needle Procedures.</i></p> <p><i>Spanien.</i></p>	<p>Att undersöka barn och ungdomars uppfattningar gällande kommunikation med sjuksköterskor under procedurer med nålar inom cancervård.</p>	<p>Kvalitativ studiedesign med djupa intervjuer.</p>	<p>8 barn (4 flickor, 4 pojkar) mellan 9-18år.</p>	<p>Tre teman hittades vilket var; Sjuksköterskors behöver förklara tydligt, sjuksköterskor behöver vara ärliga och att det är stressfullt att höra andra barn gråta.</p>	<p><i>Styrkor:</i> Diskuterar trovärdighet och validitet. Citat finns med i resultat. Går att följa syntesprocessen. <i>Svagheter:</i> Kort etiskt stycke och resonemang.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p><i>Linder et al (2018). Symptoms and Self-Management Strategies Identified by Children with Cancer Using Draw-and-Tell interviews.</i></p> <p><i>USA.</i></p>	<p>Att beskriva hur barn i skolåldern med cancer upplever och beskriver sina symtom och tillhörande besvär.</p>	<p>Tvärsnittsstudie med "draw-and-tell"-intervjuer.</p>	<p>27 barn (13 flickor, 14 pojkar) mellan 6-12 år.</p>	<p>Barn beskrev sina symtom och hanteringen av deras symtom med hjälp av bilder och förklaringar. Illamående, trötthet, smärta och ledsamhet var mest frekventa symtom.</p>	<p><i>Styrkor:</i> Databasinsamling tydligt beskriven. Föräldrars närvaro påverkade inte aktiviteten. <i>Svagheter:</i> Förhållandet mellan intervjuaren och deltagarna är oklart. Resultatet delvis otydligt. Förståelse framhävs inte.</p>	<p>Mellan hög kvalitet</p>

<p><i>Løvschal-Nielsen et al (2016). Children's disengagement from cancer care and treatment on the ward: an undesirable social tactic in the long term.</i></p> <p>Danmark.</p>	<p>Att undersöka barn under aktiv cancerbehandling med fokus på sociala aspekter.</p>	<p>Kvalitativ metod med observationer och intervjuer.</p>	<p>50 barn i olika kön mellan 4-15år tillsammans med familjer och vårdpersonal.</p>	<p>Barn vill inte alltid interagera med vårdpersonal.</p>	<p><i>Styrkor:</i> Utförliga observationer. Tar tydligt upp brister. <i>Svagheter:</i> Resultat benämns redan i bakgrund. Få citat från intervjuer. Upplevs inte uppfylla analysmättnad. Belyser att 50 barn har deltagit och endast tre beskrivs i resultat vilket påverkar trovärdigheten.</p>	<p>Låg kvalité</p>
<p><i>Machado-Franco et al (2021). Music therapy in oncology: perceptions of children and adolescents in palliative care.</i></p> <p>Brasilien.</p>	<p>Att analysera barn och ungdomars uppfattningar om musikterapi inom palliativa barncancervården.</p>	<p>Kvalitativ studiedesign med ritningar och förklaringar.</p>	<p>7 barn (3 flickor, 4 pojkar) mellan 8-17 år.</p>	<p>Musikterapi hjälpte barnen att må bättre. Reducerade känslor som sorg, nedstämdhet och saknad av familj.</p>	<p><i>Styrkor:</i> Utförlig metod. Citat finns med i resultat. Diskuterar datamättnad. Motiverar urval. <i>Svagheter:</i> Kort etiskt stycke.</p>	<p>Hög kvalité</p>

<p><i>Sasi et al (2022). Adaptation of the Patient Reported Outcome Measurement Information System (PROMIS) tool for childhood cancer in India: A qualitative study.</i></p> <p><i>Indien.</i></p>	<p>Att försöka identifiera och sammanfatta åsikter kring en skala om välbefinnande relevant till barn med cancer och deras föräldrar i norra Indien.</p>	<p>Kvalitativ studiedesign med fokusgrupper och djup-intervjuer.</p>	<p>Fokusgrupp: 17 barn (6 flickor, 11 pojkar) mellan 10-17 år.</p> <p>Intervju: 13 barn (6 flickor, 8 pojkar) mellan 8-15 år.</p>	<p>Resultatet visade på olika teman där det fysiska välbefinnandet var övervägande utsatt.</p>	<p><i>Styrkor:</i> Tabeller med citat och synteser. <i>Svagheter:</i> Smal beskrivning utav metod.</p>	<p>Mellanhög kvalité</p>
<p><i>Schwartz-Attias et al (2021). Adolescents With Cancer Need Trustworthy Information and Prefer to Receive It From a Human Source Rather Than From the Internet: A Qualitative Study.</i></p> <p><i>Israel.</i></p>	<p>Att belysa barn och ungdomars kunskap om deras sjukdom och ta reda på vad barn och ungdomar önskar att veta gällande sin sjukdom.</p>	<p>Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer baserat på femton öppna frågor.</p>	<p>19 barn (9 flickor, 10 pojkar) mellan 8-18år.</p>	<p>Resultatet redovisade vad barn och ungdomar har för kunskap om deras sjukdom och att de önskade att veta mer om orsak och behandling.</p>	<p><i>Styrkor:</i> Tydliga forskningsfrågor. Citat förekommer i resultat. Tydlighet med ålder. Relevanta teman. <i>Svagheter:</i> Kort stycke om etiskt förhållningssätt.</p>	<p>Hög kvalité</p>

<p><i>Souza et al (2021). Hospitalization perceived by children and adolescents undergoing cancer treatment.</i></p> <p><i>Brasilien.</i></p>	<p>Att belysa barn och ungdomars åsikter av att vara inlagd inom slutenvården under cancerbehandling.</p>	<p>Kvalitativ studiedesign med semi-strukturerade intervjuer.</p>	<p>13 barn (1 flicka, 12 pojkar) mellan 7-17 år.</p>	<p>Resultat visade på brister i informationsutbytet mellan barn och vårdpersonal. Barn upplever social isolering och belyser vikten av sysselsättning under sjukhusvistelsen.</p>	<p><i>Styrkor:</i> Relevant urval. Tydliga inklusionskriterier. Presenterar bilder med tillhörande citat. <i>Svagheter:</i> Kort etiskt stycke. Går att skriva mer utförligt i metod och analys.</p>	<p>Hög kvalité</p>
<p><i>Szymczak et al (2017). Identifying patient- and family-centered outcomes relevant to inpatient versus at-home management of neutropenia in children with acute myeloid leukemia.</i></p> <p><i>USA.</i></p>	<p>Att identifiera patient- och familjecenterad vård och jämföra patienter som vårdas på sjukhus med patienter som vårdas i hemmet, med neutropeni relaterat till AML.</p>	<p>Kvalitativ studiedesign med djupa semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>57 barn totalt. 39 inom slutenvård och 18 i hemmet. Ålder mellan 0-21 år. 54 föräldrar.</p>	<p>Resultatet beskrev hur barnets sjukdom påverkade hela familjen såväl på sjukhus som i hemmamiljö.</p>	<p><i>Styrkor:</i> Datamättnad diskuteras. Studien avslutades vid uppfyllnad av datamättnad. Resultat innehåller citat. Går att särskilja barn och föräldrar såväl patienter på sjukhus och i hemmet. Resultat tydligt beskriven utifrån teman. <i>Svagheter:</i> Kort resultat. Analysmättnad oklar. Upplevs överanalyserad.</p>	<p>Mellanhög kvalité</p>