

Cytostatika i hemmet till barn och ungdomar med cancer

En litteraturstudie av betydelsefulla faktorer inför
en organisation av cytostatikaadministrering i
hemmet

| | |
|--------------|--|
| FÖRFATTARE | Carina Fondin Carina Hallberg |
| PROGRAM/KURS | Examensarbete för kandidat i omvårdnad 15 högskolepoäng/ OM5250 |
| | VT 2011 |
| OMFATTNING | 15 högskolepoäng |
| HANDLEDARE | Karin Enskär |
| EXAMINATOR | Evelyn Hermansson |

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



| | |
|--|--|
| Titel (svensk): | Cytostatika i hemmet till barn och ungdomar med cancer - En litteraturstudie av betydelsefulla faktorer inför en organisation av cytostatikaadministrering i hemmet. |
| Titel (engelsk): | Home Chemotherapy for Children with Cancer-A Review of Important Factors for Organization of Chemotherapy in the Home. |
| Arbetets art: | Självständigt arbete |
| Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning: | Examensarbete för kandidat i omvårdnad OM5250 |
| Arbetets omfattning: | 15 Högskolepoäng |
| Sidantal: | 30 sidor |
| Författare: | Carina Fondin Carina Hallberg |
| Handledare: | Karin Enskär |
| Examinator: | Evelyn Hermansson |

SAMMANFATTNING

Inledning: Cancer är en ovanlig sjukdom hos barn och ungdomar och i Sverige drabbas cirka 300 stycken årligen. Prognosen har kraftigt förbättrats sedan 1970-talet, framförallt beroende på intensivare behandlingsmetoder och större möjligheter att åtgärda och förebygga cytostatikans svåra biverkningar. Sjukhusvistelserna blir många och långa för barnen och ungdomarna. Förutom att deras vardagsliv med skola och kompisrelationer vänds upp och ned, påverkas hela familjens psykosociala tillvaro. Barnet/ungdomen behöver sina föräldrar och syskon för att ta sig igenom en tuff cancerbehandling och viss vård, exempelvis antibiotika och intravenös näringstillförsel ges redan i hemmet för att underlätta för familjerna. Att även kunna erbjuda viss cytostatikabehandling och/eller understödande behandling skulle vara ytterligare en möjlighet för barnen och ungdomarna att få vara i sin normala miljö tillsammans med hela familjen och övriga vänner.

Syfte: Syftet med studien var att kartlägga faktorer som är betydelsefulla inför att ge cytostatika i hemmet till barn och ungdomar med cancer.

Metod: En litteraturstudie genomfördes av tretton vetenskapliga artiklar som valts ut efter systematisk sökning i databaserna Pubmed och Chinal.

Resultat: De faktorer som framkom genom litteraturstudien och har betydelse för patientsäkerhet och vårdkvalitet inför en organisation av cytostatikaadministrering i hemmet delades in i fem kategorier:

- ▲ Tydlig ansvarsfördelning
- ▲ Kompetens hos vårdpersonal
- ▲ Undervisning av föräldrar
- ▲ Kriterier för urval av patient och familj
- ▲ Föreskrifter för cytostatikahantering

Diskussion: Det finns en klinisk betydelse i att barnsjuksköterskan, i samråd med ansvarig barnonkolog, med vägledning av den familjefokuserade omvårdnaden samt de faktorer, ”Kompetens hos vårdpersonal”, ”Undervisning av föräldrar”, ”Tydlig ansvarsfördelning”, ”Kriterier för urval av patient och familj” och ”Föreskrifter för cytostatikahantering” som framkom i denna litteraturstudie kan verka för att möjliggöra för barn och ungdomar att få viss cytostatikabehandling i sitt hem på ett säkert sätt.

Nyckelord: home, chemotherapy, children, cancer, pediatric, oncology, care, nursing

INNEHÅLL

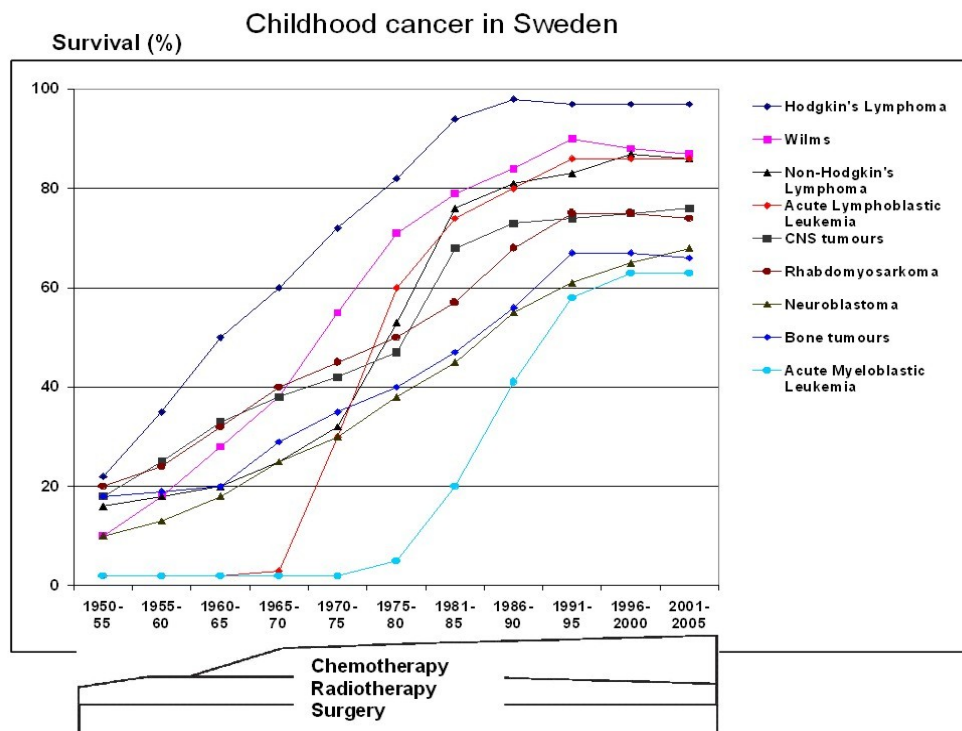
Sid

| | |
|--|-----------|
| INTRODUKTION | 1 |
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 2 |
| Barn och cancer | 2 |
| Barnsjuksköterskans ansvar och kompetens i vård av barn med cancer | 3 |
| Hantering av toxiska läkemedel | 4 |
| Hemsjukvård | 4 |
| Effekter av hemsjukvård för barn och ungdomar med cancer | 5 |
| Cytostatikabehandling i hemmet | 6 |
| TEORETISKA PERSPEKTIV | 7 |
| Omvårdnad/familjeomvårdnad | 7 |
| Barnet i vården | 8 |
| PROBLEMFÖRMULERING | 9 |
| SYFTE | 10 |
| METOD | 10 |
| DESIGN | 10 |
| DATAINSAMLING | 10 |
| ANALYS | 11 |
| ETISKT ÖVERVÄGANDE | 12 |
| RESULTAT | 12 |
| KOMPETENS HOS VÅRDPERSONAL | 12 |
| UNDERVISNING AV FÖRÄLDRAR | 13 |
| TYDLIG ANSVARFÖRDELNING | 14 |
| KRITERIER FÖR URVAL AV PATIENT OCH FAMILJ | 16 |
| FÖRESKRIFTER FÖR CYTOSTATIKAHANTERING | 17 |
| DISKUSSION | 18 |
| METODDISKUSSION | 18 |
| RESULTATDISKUSSION | 20 |
| Framtida betydelse för vården | 24 |
| Slutsats | 25 |
| REFERENSER | 26 |
| BILAGOR | |
| Bilaga 1 | |
| Bilaga 2 | |
| Bilaga 3 | |

INTRODUKTION

INLEDNING

Sedan 1970-talet har prognosen för barn och ungdomar med cancer dramatiskt förbättrats. Idag överlever cirka 80 % tack vare en allt mer intensiv cytostatikabehandling men också tack vare kunskapen och möjligheterna att ta hand om de svåra biverkningarna (Swedish Childhood Cancer Registry, 2007), se figur 1. Barncancercentrum på Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus i Göteborg är ett av sex centra för som ansvarar för barncancersjukvården i Sverige. Vi har som barnsjuksköterskor på denna enhet fått möjlighet att följa och delta i denna utveckling av medicinska framsteg och uppbyggnad av omvårdnaden kring cancersjuka barn och deras familjer. Successivt har sjukvårdens resurser anpassats efter de behov som ställts på vården av allt fler överlevande barn och ungdomar med cancer. Intensivare behandlingar och ökad risk för biverkningar leder till fler och längre sjukhusvistelser som påverkar barnens och ungdomarnas hela livssituation och därmed hela familjen psykosociala tillvaro (Björk, Wiebe & Hallström, 2005).



Figur 1 Childhood cancer in Sweden (Swedish Childhood Cancer Registry, 2007, s.34)

En strävan att försöka förbättra livskvaliteten för patienterna och deras familjer samt en allt stramare sjukvårdsbudget gör att man måste tänka i nya banor. Vad finns det exempelvis för möjlighet att administrera vissa cytostatika och/eller den understödjande terapi som ges i kombination med den i hemmet under svenska förhållanden? Författarna till denna litteraturstudie tror att möjligheten att få viss cytostatikabehandling i hemmet skulle leda till ökad livskvalitet

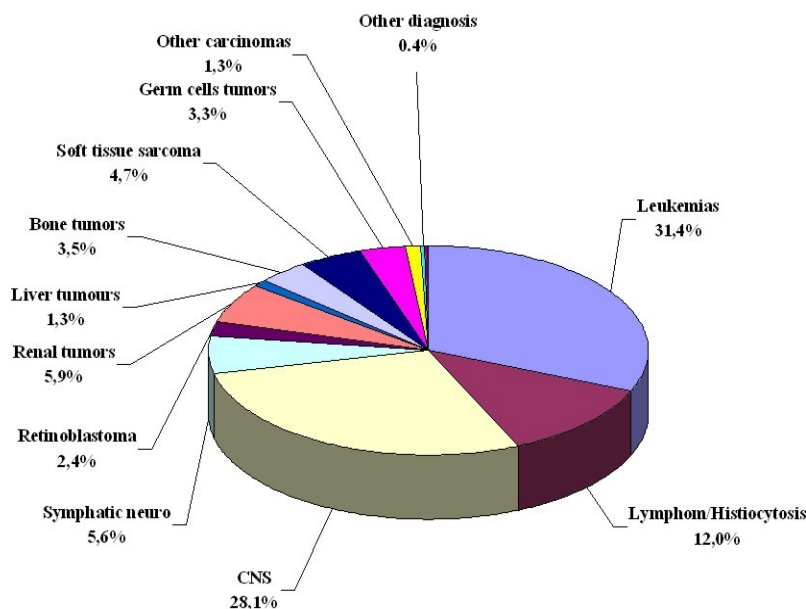
genom färre avbrott i det vardagliga livet för barnet och familjen, samtidigt som sjukhusets resurser används på ett mer effektivt sätt.

BAKGRUND

Barn och cancer

I Sverige insjuknar årligen cirka 300 barn och ungdomar i någon form av cancer. Den vanligaste cancerformen hos barn är leukemi och därefter kommer hjärntumörer (Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology [NOPHO], 2010). En översikt av fördelningen av cancerdiagnoser hos barn beskrivs i figur 2. Den vanligaste formen av cancerbehandling är cytostatika som även kan kombineras med kirurgi och/eller strålning. De behandlingsprotokoll som finns idag mot olika former av barncancer har successivt utvecklats, intensifierats för överlevnad och därmed har förekomsten av biverkningar drastiskt ökat. De vanligaste biverkningarna av cytostatikabehandling är illamående, hårfall och sänkta blodvärden som ger behov av blod och trombocyttransfusioner samt stor infektionskänslighet med risk för svåra infektioner. Behandlingstiden med cytostatika varierar mellan sex månader till två och ett halvt år. Detta resulterar i sin tur att det sjuka barnet/ungdomen och ofta delar av familjen får tillbringa långa och många vistelser på sjukhus (Björk et al., 2005).

Distribution of childhood malignancies in Sweden diagnosed 1984-2005
< 15 years of age at diagnosis (n=5,470)



Figur 2 Distribution of childhood malignancies in Sweden (Swedish Childhood Cancer Registry, 2007 s.32)

Barnsjuusköterskans ansvar och kompetens i vård av barn med cancer

Barnsjuusköterskan som arbetar med barn har fördjupade kunskaper och färdigheter om barns fysiska, psykiska, kulturella och existentiella utveckling och behov.

Den specifika omvårdnaden av barn och ungdomar med cancer bygger på kunskap om barns onkologiska sjukdomar, behandlingen av dessa samt de biverkningar som uppstår. En sjuusköterska på en barnonkologisk avdelning ska kunna planera, administrera, utvärdera undersökningar utifrån eget kompetensområde i samband med cytostatika-, strål- och bioterapi. (Svensk sjuusköterskeförening, 2008, Svensk sjuusköterskeförening, 2009)

I arbetet som barnsjuusköterska inom den barnonkologiska vården skall följande kunna utföras som beskrivs av Enskär (1999):

- Att beräkna, bereda och administrera i läkemedelsdoser anpassade för det enskilda barnet.
- Att hantera olika intravenösa infarter som central venkateter, subcutan venport och perifer venkateter eftersom vården föranleder stort behov av intravenösa läkemedel, vätsketerapi, transfusioner och provtagning.
- Att ha kunskap i skötseln av nasogastrisk sond och perkutan endoskopisk gastostomi eftersom det cancersjuka barnets nutritionstillstånd försämras av behandlingens biverkningar.
- Att kunna ge en utvecklingsanpassad information till barn och dess närstående om barnets sjukdom samt följa upp att de har förstått den.
- Att arbeta för att familjen, och även barnet när det är utvecklingsmässigt moget, skall vara delaktiga i vården och dess planering
- Att ge omvårdnad före, under och efter ett smärtsamt ingrepp. Det är viktigt att man lyssnar på barnet och samarbetar med barnet för att försöka att barnet skall känna sig så trygg som möjligt.

Barnsjuusköterskan använder mycket tid till att informera och förbereda barnet på dess egen utvecklingsnivå inför undersökningar samt ingrepp som skall göras - detta sker genom lek och praktiskt undervisningsmaterial, exempelvis "Se-höra-göra materialet" (Gustafsson & Nolbris, 2002).

Det psykosociala omhändertagandet är en stor del i vården av det cancersjuka barnet och dess familj. Som barnsjuusköterska är det viktigt att stödja föräldrarna vid diagnostillfället och under hela behandlingstiden (Svensk sjuusköterskeförening, 2008). Föräldrarnas roll i vården har stor

betydelse för barnets trygghet och därför finns alltid möjlighet till närvaro på sjukhuset (Nordisk forening for syke barns behov [NOBAB], 2010).

Barnsjuksköterskan skall verka för att det sjuka barnet får tillgång till lekterapi och skola. Utöver denna specifika vård på sjukhus krävs även en kontakt och support via telefonrådgivning till familjer i hemmet, patienternas hemsjukhus eller hemsjukvård vad det gäller akuta och kroniska sjukdomstillstånd (Svensk sjuksköterskeförening, 2008).

När det inte finns någon mer behandling tillbuds för överlevnad vårdar barnsjuksköterskan det döende barnet i syfte att lindra och befrämja en så bra livskvalitet som möjligt samt stödjer föräldrarna (Kreichberg, 2004) och syskonen (Nolbis, 2009) i denna svåra situation.

Hantering av toxiska läkemedel

Cytostatika är ett läkemedel som hindrar celldelning och används bl.a. vid behandling av elakartade tumörer (Lindskog & Zetterberg, 1981). Cytostatika påverkar även friska celler som är snabbväxande, till exempel i benmärgen och håret. Sjuksköterskor som hanterar cytostatika måste vara väl förtrogna med de föreskrifter som gäller för administrering av dessa toxiska läkemedel samt skyddsåtgärder för både personal och patienter. Vid beredning av cytostatika på avdelningen utförs detta i en säkerhetsbänk med speciell ventilation och all avfall vad det gäller injektions/infusionsmaterial, tabletter samt mixturer slängs i en särskild avfallsbox. Kunskapen om att vara observant på att cytostatika utsöndras i urin, avföring och kräkningar efter administrering är viktig för övrig vårdpersonal och städpersonal på avdelningen samt föräldrarna. Med tanke på miljön märks avfallsboxarna enligt vissa regler för att omhändertas på rätt sätt i sophantering. (Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd, SOSFS 2000:1; Arbetsmiljöverkets författningssamling, AFS, 2005:5, 2009:6; Läkemedel med arbetsmiljörisker, 2005).

Hemsjukvård

Sedan flera år har patienter slussats ut från sjukhus för vård i hemmet med exempelvis antibiotikabehandling, parenteral nutrition eller vård i livets slutskede. På varje barnonkologiskt centra finns en konsultsjuksköterska, som alla är barnsjuksköterskor och anställda av barncancerfonden (www.barncancerfonden.se). Dessa barnsjuksköterskor fungerar som en länk mellan sjukhuset och barnets psykosociala miljö. Förutom att de stöttar barnet och familjen i deras vardag beträffande skola och förskola så etablerar de i ett tidigt skede kontakt med kommunal eller annan hemsjukvård. På vissa ställen i landet informerar de och lär upp hemsjukvården om barn med cancer och deras speciella behov

Effekter av hemsjukvård för barn och ungdomar med cancer

Tre systematiska litteraturstudier har utförts (Cooper, Wheeler, Woolfenden, Boss & Piper, 2009; Parker et al., 2002; Parker et al., 2006) angående hemsjukvård för barn. Resultatet från dessa visar att kontrollerade studier är sällsynta och att evidensbaseringen är begränsad. Barn och ungdomar med cancer var exkluderade i dessa studier. Forskningen indikerar att hemsjukvård för barn och ungdomar är genomförbart och att föräldrar och barn blir mer nöjda med den medicinska vården när en viss del kan utföras i hemmet. I en undersökning av Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU, 1999) granskades fyra studier (1994-1997) om avancerad hemsjukvård för barn, varav en handlade om cytostatika i hemmet. Utifrån SBU (1999) studie framkom det att hemsjukvård för svårt sjuka barn, istället för vård på sjukhus, i många fall är bättre med avseende på livskvaliteten för både barn och familj.

Hansson, Johansen, Hallström, Kjaergaard & Schmiegelow (2011) gjorde en systematisk litteraturstudie angående hemsjukvård för barn och ungdomar med cancer, pga avsaknaden av sådana studier. De fann efter analys av fem artiklar inga säkra bevis för effekten av hemsjukvård för barn med cancer men att det ändå är genomförbart och inte förenat med några avgörande negativa konsekvenser.

De flesta projekt angående cytostatikabehandling i hemmet, som författarna granskat i denna litteraturstudie, har haft som syfte att undersöka ekonomiska aspekter för både familjerna som ingått i studierna såväl som för sjukvårdsorganisationerna. Alla de amerikanska studierna som undersökte hur kostnaderna påverkades när barnen fick cytostatikabehandling i hemmet istället för på sjukhus, redovisar att kostnaderna reducerades. Det gällde såväl sjukhuskostnader som personliga utgifter och inkomstbortfall för föräldrarna (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Pasut, 1989; Zelcer et al., 2008).

I studier påvisas hur många behandlingar som genomförts i hemmen och hur många slutenvårdsdagar och öppenvårdsdagar som sparats in och på så sätt frigjort vårdplatser på den barnonkologiska kliniken (Close et al., 1995; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Zelcer et al., 2008).

Den danska studien (Hansson, Johansen, Hallström, Kjaergaard & Schmiegelow, 2010) säger att ekonomiskt sett var det billigare med hemcytostatika om man jämförde med slutenvård och likvärdigt med ett öppenvårdsbesök.

En svensk rapport (Hälso- och sjukvårdens utvecklingsinstitut [SPRI], 1999) angående ett projekt att ge vuxna patienter cytostatika i hemmet beskrev att inga ekonomiska vinster statistiskt kunde bekräftas. Hembehandlingen innebar snarare en ökad kostnad för mottagningen, eftersom tidsåtgången för sjuksköterskan var längre i hemmet än på sjukhuset där hon kunde sköta flera patienter samtidigt

Cytostatikabehandling i hemmet

Tidigare forskning belyser hur cytostatikabehandling i hemmet kan organiseras. För att ge ett förtydligande av sammanhanget, har författarna utifrån dessa beskrivningar dragit sina slutsatser för att uppnå syftet med denna litteraturstudie.

Ett sätt som beskrevs (DeMoss, 1980; Hansson et al., 2010) var hur *sjuksköterskor från den onkologiska enheten åkte hem till patienterna* för att administrera cytostatika. I dessa fall var det oftast enstaka injektioner eller korta infusioner.

I flera andra studier genomfördes avancerade och riskfyllda behandlingar med flera cytostatika som sträckte sig över många dagar. I dessa studier fick patienterna *cytostatikabehandlingen på sjukhuset under dagtid. Patienterna åkte därefter hem under natten* med vätskedropp eller cytostatika som kontinuerlig infusion med hjälp av portabla pumpar. Barnen och ungdomarna återkom sedan på morgonen eller under dagen till avdelningen för undersökning och fortsatt behandling fram tills att behandlingskuren var avslutad (Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Pasut, 1989; Zelcer Kellik, Wexler, Gorlick & Meyers, 2008).

Det fanns även *sjuksköterskor inom hemsjukvården som administrerade cytostatika i hemmet till barn och ungdomar med cancer*. Ett tillvägagångssätt var att cytostatikabehandlingen startades upp på vårdcentral/sjukhus och sedan fick patienterna de resterande injektioner/infusioner av kuren i hemmet. Ett annat sätt var att de cancersjuka barnen och ungdomarna tog prover på ett närliggande laboratorium. Provsvarerna vidarebefordrades till barnonkologen som ordinerade cytostatikan och till hemsjukvårdens sjuksköterska som sedan skulle administrera behandlingen utefter ordinationen om blodvärdena för patienten var inom föreskrivna gränser. Möjlighet fanns för sjuksköterskan att höra av sig till ansvarig läkare om hon oroade sig för patients tillstånd. I dessa fall skickades cytostatikaordinationen till ett apotek som ansvarade för beredningen och leveransen av cytostatikan till patientens hem (Close, Burkey, Kazak, Danz, & Lange, 1995; Frierdich, Goes & Dadd, 2003; Holdswort et al., 1997; Lange, Burroughs, Meadows, & Burkey, 1988; Stevens et al., 2004).

Även föräldrar har lärts upp i att administrera cytostatika, vilket redovisades i två studier. Här gällde det oftast cytostatikainjektioner som skulle ges flera dagar i rad. På det ena sjukhuset kom patienterna till avdelningen under första behandlingsdagen för att undersökas och starta behandlingsskuren för att sedan få de följande injektionerna i hemmet av föräldrarna. Programmet utökades även till cytostatikainfusioner, initialt med handledning i hemmet av en utbildad hemsjukvårdssjuksköterska. Det andra sjukhuset hade redan en fungerande organisation som innebar att föräldrarna gav intravenösa injektioner i hemmet (ex. antibiotika) och kunde utefter individuella behov få hjälp av sjuksköterskor från den kommunala hemsjukvården. Här gällde det också cytostatikainjektioner i kurer på flera dagar (Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992).

TEORETISKA PERSPEKTIV

Omvårdnad/familjeomvårdnad

På 90-talet introducerade Wright och Leahey (1998) Calgarymodellen. Denna modell fokuserar på att hela familjen är viktig och därför bör vårdpersonal ha goda kunskaper om hur patienten och de närstående skall bemötas. Omvårdnaden enligt denna modell utgår från familjeperspektivet och barnet/ ungdomen ses i sitt sammanhang. I Calgarymodellen ses familjen utifrån tre dimensioner. Den strukturella dimensionen hjälper sjuksköterskan att få en överblick av familjen och barnet, deras sociala miljö, religion och etnisk tillhörighet. Genom den utvecklingsmässiga dimensionen speglas de förändringar som familjen genomgår i samband med att exempelvis en familjemedlem är sjuk. Hur en familj agerar i det dagliga livet, vad familjen har för mönster och hur de löser olika problem kan beskrivas med hjälp av den funktionella dimensionen. Avsikten med modellen är att den ska vara till hjälp i omvårdnadsarbetet.

Barnsjukvården arbetar efter familjefokuserad omvårdnad, där barnet är del av en familj och familjen ses som en helhet enligt Wright, Watson och Bells modell (2002). Denna modell utgår från vilka föreställningar en individ har. När en familjemedlem blir sjuk påverkas de övriga i familjen av detta. Vårdpersonal anser att det är allmänt känt att sjukdom och ohälsa får betydande konsekvenser för individen och familjens funktion. Det är därför viktigt att all vårdpersonal stöttar familjen så de blir involverade i vården av den sjuka familjemedlemmen. Hur en familj kan stötta och hjälpa den som är sjuk, är beroende av hur den sjuke upplever sin sjukdom och kan hantera den (Wright et al., 2002).

Enligt den familjecentrerade vården (Shields, Pratt, Davis & Hunter, 2007) ligger tyngdpunkten i respekten för familjen med en öppen kommunikation mellan personal, patient och familj för att kunna utveckla den bästa möjliga kvaliteten i vården. Den familjecentrerade vårdens grundregler är att informationsutbytet till patient och till anhöriga ska vara öppen, saklig och opartisk. Genom

respekt och förståelse för olikheter och skillnader hos olika familjer präglas vårdpersonalens arbetsrelation av respekt för deras vårdönskemål. Ett gott samarbete etableras för att utföra de medicinska beslut som bäst kan gynna behoven för familjen. Vården bedrivs i en kontext med familjen och i samhället. Beslut om vård bör tas utifrån barnets sammanhang till sin familj och livskvalitet i förhållande till samhället.

Vilka som ingår i familjen skall man fråga det sjuka barnet om, för att barnet kan ha en annan syn på vilka som ingår än vad vuxna anser, ex. som en snäll granne för barnet (Wright et al., 2002). En familj kan vara konstituerad på olika sätt (Friedman, Bowden & Jones, 2003). En familj kan bestå av ett barn och en förälder och ibland är det en familj där föräldrarna har separerat och i den nya familjen finns fyra föräldrar och två helsyskon några halvsyskon.

När ett barn insjuknar i cancer påverkar det hela familjen för en lång period. Familjen (barn, föräldrar och syskon) upplever att de lever i en raserad vardag som man försöker ta sig igenom. Det vardagliga livet försvann och ersattes av rädsla, kaos och ensamhet (Björk et al., 2005; James et al., 2002).

Att livet för syskonen till ett barn eller tonåring som fått en cancersjukdom påverkas, visar Nolbris i sin avhandling (2009). Förutom att syskonen behöver eget stöd, så behövs en så normal familjesituation som möjligt för att de inte ska känna sig utanför.

Föräldrarna upplever att de inte räcker till att ge tillräckligt med emotionellt stöd till det sjuka barnet samt deras syskon. De upplever att de får mycket mindre tid för sig själva och har svårt att få ihop det dagliga livet för familjen. Det viktigaste stödet är att få ordentligt med information om sjukdom och behandling. Viktigt är också både praktiskt men främst emotionellt stöd från familjen, vänner och släkt (Jacob, 1999; James et al., 2002; Svavarsdottir, 2005).

Barnet i vården

Enligt United Nations Childrens Fund [Unicef], (1989), skall barnens bästa alltid vara målet och det skall även gälla inom vården. Att arbeta med barn på sjukhus innebär att barnet/ungdomen alltid är i centrum och att ta vara på det friska hos det sjuka barnet enligt Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus (www.sahlgrenska.se/barnsjukhuset; NOBAB, 2010). Sjukvård och omvårdnad av barn bygger på kunskap om vilken nivå de befinner sig på i sin utveckling. Piagets utvecklingsteori ger riktlinjer för att få förståelse för hur barn tänker, reagerar och uttrycker sig beroende på ålder och utveckling (Jerlang, 2006). Barn är individer med särskilda behov och inte små vuxna vilket gör att vi måste vårda barnen utifrån deras perspektiv. Att försöka se med barnets

ögon, att tänka och känna oss in i hur just det speciella barnet mår, gör oss som vårdpersonal till ombud för barnen i vården (Tingberg, 2004).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen [HSL], (SFS 1982:763) ska vården i sin helhet, bygga på respekt för barnets integritet och självbestämmande (autonomi). Ett litet barns autonomi inte är fullt utvecklad och är därför beroende av sina föräldrar samt kunnig vårdpersonal som träder in i deras ställe i syfte att säkerställa barnets integritet i samband med beslut i vården (Bischofberger, 2004).

NOBAB (Nordisk förening för sjuka barns behov) bildades 1980 och har utarbetat riktlinjer för vård av barn och unga på sjukhus, NOBAB:s standard. Den är utformad med FN:s barnkonvention (Unicef, 1989), som bakgrund.

- Barn skall inte vårdas på sjukhus om behandlingen och *omvårdnaden kan ges på lika bra och säker sätt i hemmet* eller öppenvården.
- Personal som vårdar och behandlar barn skall ha sådan *utbildning och kompetens* att de kan bemöta fysiska och psykiska behov hos barnet och dess familj.
- Barn har rätt till att en *förälder* eller närstående är med under vårdtiden samt har behov av att träffa sitt *naturliga nätverk och möjlighet till lek och skolundervisning*.
- Föräldrar behöver stöttas så att de aktivt skall kunna ta del av sitt barns vård samt vara *delaktiga* i beslut som gäller behandling och vård.
- All *information och undervisning* om sjukdom, behandling och vård som ges skall vara anpassat till barnets utvecklingsnivå, samt följas upp för att säkerställa att både föräldrar och barn har förstått.

Vården av barn med cancer baseras på samma konventioner och riktlinjer som övrig barnsjukvård.

Intentionen inom barncancersjukvården, att ge vård i hemmet går i linje med NOBABS rekommendationer om att försöka undvika vård på sjukhus, om det är möjligt med tanke på god omvårdnad och patientsäkerhet (NOBAB, 2010).

PROBLEMFORMULERING

Kan cytostatikabehandlingarna underlättas för barnen och ungdomarna när de är i gott skick och mår tillräckligt bra? De kanske inte alltid behöver få vård på sjukhus! Vad finns det exempelvis för möjlighet att administrera vissa cytostatika och/eller den understödjande terapi som ges i kombination med den i hemmet under svenska förhållanden? Kan kompetens och säkerhet hålla samma goda kvalitet som på sjukhuset? Författarna till denna litteraturstudie tror att möjligheten att få viss cytostatikabehandling i hemmet skulle leda till ökad livskvalitet genom färre avbrott i det

vardagliga livet för barnen och deras familjer, samtidigt som sjukhusets resurser används på ett mer effektivt sätt. I nuläget finns det inga svenska studier och få internationella som bekräftar barn och ungdomars behov och nytta av att av få cytostatika i hemmet. Det är därför viktigt att ta reda på hur barnsjuksköterskan på en barnonkologisk avdelning kan bygga upp en organisation för administrering av cytostatika i hemmet med tanke på vilka faktorer som har betydelse för vårdkvalitet och säkerhet i en sådan verksamhet för barn och ungdomar med cancer.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att kartlägga betydelsefulla faktorer inför cytostatikaadministrering i hemmet till barn och ungdomar med cancer.

METOD

DESIGN

För att få en kunskapsöversikt av syftet, som var att kartlägga faktorer som är viktiga inför en organisation av cytostatikaadministrering i hemmet till barn och ungdomar med cancer valdes en strukturerad litteraturöversikt som metod (Friberg, 2006).

DATAINSAMLING

Genom tillgång via Göteborgs Universitet till databaser för omvårdnads- och medicinsk forskning har systematisk litteratursökning genomförts för att hitta artiklar. Sökning har skett i databaserna Pubmed och Cinahl och utfördes under perioden 11 02 24 till 11 06 08, se bilaga 1. Valda sökord var: "home" and "chemotherapy" and "children" and "cancer" i Pubmed och i Cinahl användes "home", "care", "nursing", "pediatric", "children", "oncology", "cancer" och "chemotherapy" i olika kombinationer med "AND" emellan, vilket endast gav en ytterligare artikel. Detta trots att sökorden ändrades och utökades inför sökningen i Chinal med förhoppningen att hitta fler artiklar med inriktning mot omvårdnad. Även manuella sökningar gjordes i de utvalda artiklarnas referenslistor och ytterligare två artiklar hittades. Ingen åldersbegränsning för artiklarna gjordes inför sökningarna till att börja med. Begränsning till peer-reviewed tidskrifter gjordes inte heller, eftersom det var intressant att få ta del av så många olika sätt som möjligt att administrera cytostatika i hemmet. Utfallet blev ändå att valda artiklar var peer-reviewed.

Inklusionskriterierna var barn med cancer och behandling med cytostatika i hemmet. I urvalsprocessen av artiklarna, var första steget att läsa titlar och abstrakt för att hitta artiklar som stämde med urvalskriterierna och syftet för denna litteraturstudie. Eftersom målet med undersökningen var att ta reda på hur man kan organisera cytostatikaadministrering i hemmet i

kurativt syfte, exkluderades artiklar om palliativ vård i hemmet av barn med cancer. Andra exklusionskriterier var artiklar skrivna på annat språk än engelska, om vuxna patienter och om hemsjukvård för barn med andra diagnoser än cancer.

Under det senaste året har ett danskt projekt angående cytostatikaadministrering i hemmet presenterats på flera internationella barnonkologiska möten. Genom manuella sökningar hittades abstraktet i SIOPs konferensprogram (2010) och en presentation av projektet som användes på NOPHO-mötet 2010.

Artiklar som gäller vuxna patienter har använts. Anledningen till att den ena från 1980 valts ut, är att den används som referens i några av de andra artiklarna och ger en bild av historiken med cytostatikaadministrering i hemmet och över cytostatikahantering rent allmänt. En annan hittades genom manuell sökning och är svensk (SPRI, 1999). Projektet har genomförts på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och blir på så sätt en anknytning till det svenska samhället och den svenska sjukvårdsorganisationen vilket är intressant för diskussionen. Denna rapport används däremot inte i resultatredovisningen.

Artiklar i fulltext har skrivits ut direkt från Göteborgs Universitets eller via Sahlgrenska Universitetssjukhusets elektroniska bibliotek. Några artiklar, som inte var tillgängliga i fulltext, beställdes från sjukhusets bibliotek.

Artikelgranskningen har därför slutligen utgått från tretton artiklar som har anknytning till syftet och har publicerats under en 30-års period (1980-2011). Det är i stort sett det som finns som beskriver olika sätt att administrera cytostatika till barn och ungdomar i hemmet eller ambulerande. Av dessa kommer nio från USA, en från Australien, en från Canada, en från Storbritannien och en från Danmark.

Av artiklarna var nio kvantitativa, en kvalitativ, en som var både kvalitativ och kvantitativ och två deskriptiva, se bilaga 2.

ANALYS

För att skapa en överblick av vilka faktorer som var betydelsefulla för att cytostatika ska kunna administreras i hemmet till barn och ungdomar, lästes de utvalda artiklarna igenom. Till en början lästes de i sin helhet och därefter granskades artiklarna efter valt syfte enligt Fribergs (2006a) modell för systematiska litteraturstudier. För att få en överblick av artikelgranskningen har varje artikel sammanfattats skriftligt utifrån syfte, etiska överväganden, metod/design, population/urval,

datainsamling, analys och resultat och dessa presenteras i en matris, se bilaga 2 (Friberg, 2006a). Därefter lästes artiklarna återigen för att uppnå syftet att kartlägga viktiga faktorer för cytostatikaadministrering i hemmet. I diskussion mellan författarna har olika aspekter av betydelse utifrån syftet sorterats till olika kategorier. De olika kategorier som framkom blev fem till antalet och beskriver fem olika faktorer av betydelse vid införande av cytostatikaadministrering i hemmet till barn och ungdomar med cancer, (Friberg, 2006b).

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

I endast fyra av de utvalda artiklarna angavs det att ett etiskt godkännande fanns. På grund av att det låga antalet artiklar i ämnet inkluderades de återstående nio, trots avsaknad av etiskt tillstånd.

RESULTAT

Syftet med litteraturstudien var att kartlägga betydelsefulla faktorer inför en organisation av cytostatikaadministrering i hemmet till barn och ungdomar med cancer. Resultatet från de 13 utvalda artiklarna presenteras och redovisas under fem olika kategorier:

- *Kompetens hos vårdpersonal*
- *Undervisning av föräldrar*
- *Tydlig ansvarsfördelning*
- *Kriterier för urval av patient och familj*
- *Föreskrifter för cytostatikahantering*

KOMPETENS HOS VÅRDPERSONAL

För att en sjuksköterska med icke onkologisk utbildning skulle få administrera läkemedel som cytostatika i hemmet krävdes, förutom ett personligt intresse för den specifika vården, kunskap och skicklighet i omvårdnaden vad det gäller venösa venpunktioner och en god förmåga att bedöma patientens tillstånd. Dessa sjuksköterskor arbetade i tätt samarbete under sjuksköterskor med onkologisk utbildning (DeMoss, 1980).

De barnonkologiska enheterna som etablerade samarbete med vårdcentraler och hemsjukvård satte upp kriterier för vilken kompetens som krävdes för att behandla barn och ungdomar med cytostatika i hemmet. Sjuksköterskor och farmaceuter skulle ha dokumenterad erfarenhet av cytostatikabehandling (Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988). Inför andra projekt ombesörjde den barnonkologiska enheten utbildningen på olika sätt. Sjuksköterskor som skulle administrera cytostatika i hemmet till barn och ungdomar skulle ha genomgått sex-månaders utbildning innan de anställdes för detta (Holdswort et al., 1997). Andra exempel är att hemsjukvårdens sjuksköterskor

deltog i seminarier om medicinskt och psykosocialt omhändertagande av barn och ungdomar med cancer (Close et al., 1995) eller att hemsjukvårdens sjuksköterskor praktiserade ett tag på sjukhuset för att lära sig cytostatikahantering (Stevens et al., 2004).

Friedrich et al., (2003) beskriver att det som initierade till deras kartläggning och rapport var den allt större utlokaliseringen till hemsjukvården av barn och ungdomar med cancer. Man ifrågasatte om kompetensen hos hemsjukvårdspersonalen kunde upprätthållas på de ställen där man endast behandlade några enstaka barn per år. Utifrån svaren på en enkät om vilket behov av utbildning som hemsjukvårdspersonalen hade framkom att ett stort behov av utbildning och information fanns. Det gällde såväl barncancersjukvård som cytostatikaadministrering. Även frågor angående hanteringen av cytostatikan togs upp, såsom skyddsutrustning, spill och avfall. Detta resulterade i rekommendationer hur utbildning och information på ett bättre sätt skulle nå ut till hemsjukvården. Den skulle komma dels från barncancercentrat som remitterade patienten (mer specifik och relaterad till det aktuella barnet) och dels från den nationella barncancersjuksköterskeorganisationen (mer allmän utbildning om barncancersjukvård).

I en studie av Stevens et al. (2004) fanns behov av mer utbildning till hemsjukvårdspersonalen, samt kringliggande verksamheter, exempelvis laboratorier som kanske aldrig har träffat barn i sin verksamhet.

UNDERVISNING AV FÖRÄLDRAR

En annan viktig faktor var att lägga mycket tid på undervisning och utbildning av patienter och närstående för att dels skapa en trygghet i hemmet och dels för att skapa en förståelse för symptom hos patienten som gör att man måste höra av sig till sjukvården (DeMoss, 1980). Trots detta kunde föräldrar missuppfatta informationen och några incidenter som exempelvis handhavandet av en infusionspump och administreringen av en akutmedicin inträffade trots noggrann utbildning enligt Lange et al. (1988).

I den grundläggande undervisningen ingick skötsel och handhavande av centrala venkatetrar, hygien och hur man handskas med cytotoxiska läkemedel. Föräldrarna fick också undervisning och träning i att sköta infusionspumpar i de fall man skulle använda sådana i hemmet. (Close et al., 1995; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Zelcer et al., 2008). De fick instruktioner i temperaturtagning och hur man ska handskas med febertillstånd och allergiska reaktioner (Hooker & Kohler, 1999). De lärde sig om cytostatika och olika biverkningar för att kunna vara observanta på barnets tillstånd i

hemmet (Close et al., 1995; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Zelcer et al., 2008).

En viktig faktor som gällde utbildning var att all undervisning och utbildning kompletterades med skriftliga instruktioner (Close et al., 1995; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Zelcer et al., 2008).

I alla (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008) studierna var man noga med att föräldrarna fick undervisning och informationsmaterial om biverkningar och andra tillstånd och att de fick förståelse för när det var dags att ta kontakt med sjukvården. I en studie framkom att det fanns behov av att ytterligare undervisa föräldrar om vaksamhet i att observera och rapportera tecken till försämring hos barnen och ungdomarna (Hooker & Kohler, 1999).

TYDLIG ANSVARSFÖRDELNING

Om en barnonkologisk enhet skulle kunna ha ett fungerande samarbete kring gemensamma patienter med hemsjukvård eller vårdcentral måste det finnas utarbetade kommunikationsrutiner och en bra koordination av verksamheten (Stevens et al., 2004). Sjuksköterskans utökade ansvar med att kunna bedöma och behandla patienter i hemmet ökade och förbättrade samarbetet med ansvarig onkologläkare (DeMoss, 1980). Det framkom av Stevens et al. (2004) att läkarna på den barnonkologiska enheten inte tyckte att det kändes bra att ordinera cytostatika till patienter i hemmet som de inte sett och undersökt själva.

Målet var att barnen och ungdomarna skulle vara hemma så mycket som möjligt vilket resulterade i ett ökat föräldraansvar. (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008). Lashlee och O'Hanlon (2007) var de enda som poängterade att de försökte ta hänsyn till att inte lägga för mycket ansvar på föräldrarna i sitt projekt.

Det var frivilligt att delta i ett projekt eller studie om att få cytostatika i hemmet. (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008). Frierdich et al. (2003) ifrågasatte om alla, trots att det var frivilligt, verkligen ville ha vård i hemmet samt att det borde göras fler studier angående det.

Trots en viss obehagskänsla för det ökade ansvaret var det inga föräldrar som ville dra sig ur programmet av vård i hemmet (Jayabose et al., 1992). Enligt Hooker & Kohler (1999) upplevde föräldrarna att det blev lättare att hantera sitt barns sjukdom ju mer kontroll och kunskap de fick, trots det ökade ansvaret för vården i hemmet.

Sjuksköterskor som gav cytostatika i hemmet till patienter som inte hade undersökts av en läkare skulle ha kunskap och förmåga att bedöma provsvar och eventuella symptom hos patienten som kunde föranleda kontakt med läkaren eller sjukhuset. Blodproverna som togs inför en behandling analyserades på ett för patienten närliggande laboratorium. Det fanns riktlinjer för vilka nedre gränser för blodvärden som gällde för om behandlingen blev av eller ställdes in (DeMoss, 1980; Stevens et al., 2004).

Inledningsvis, då cytostatikan skulle administreras i hemmet fick barnen och ungdomarna en eller flera behandlingar på sjukhuset. Anledningen var att upptäcka oväntade reaktioner och utvärdera biverkningar som exempelvis illamående och kräkningar så de kunde behandlas och förebygga detta före och under hembehandlingen (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Stevens et al., 2004).

Projekt (Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Pasut, 1989; Zelcer et al., 2008) där patienterna behandlades på sjukhus och gick hem under natten med cytostatika eller vätskeinfusioner hade tydliga riktlinjer för vid vilka biverkningssymptom det fanns behov av inläggning. Familjerna till barn och ungdomar som behandlades på sjukhuset på dagtid och var hemma under natten hade möjlighet till direktkontakt med den barnonkologiska avdelningen (Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Zelcer et al., 2008).

I alla projekt som organiserades var man mycket noga med att familjen skulle kunna få omedelbar kontakt med sjukvårdspersonal, vare sig det gällde något akut eller en fråga om något de blivit tveksamma inför (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008). Skriftliga listor med giltiga telefonnummer och instruktioner delades alltid ut (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008). Alla vårdcentraler och/eller hemsjukvårdsorganisationer skulle vara tillgängliga dygnet runt för telefonkontakt, men också ha möjlighet att göra akuta hembesök vid behov. Dessa instanser hade i sin tur möjlighet till kontakt med den ansvariga barnonkologiska enheten på 24-timmarsbasis

(Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Stevens et al., 2004;).

Provtagning på patienterna som behandlades med hemcytostatika följde samma rutiner som om de hade behandlats på den barnonkologiska enheten (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008). Frierdich et al., (2003), som tittade över situationen för barn och ungdomar med cancer som fick cytostatika i hemmet i Australien, uttryckte oro för att provtagningar och undersökningar inte följde behandlingsprotokollet. Dels kunde patientsäkerheten äventyras men det skulle också bli svårare att utvärdera resultaten av en behandlingsstrategi om man inte följde de anvisningar som protokollet föreskrev.

Rutiner fanns utarbetade för signering och dubbelkontroll av de cytostatikaordinationer som skickades från ansvarig barnonkolog till apoteket som skulle blanda och leverera (Holdswort et al., 1997). Dokumentation av avvikande händelser fördes beträffande cytostatikahanderingen (Holdswort et al., 1997).

KRITERIER FÖR URVAL AV PATIENT OCH FAMILJ

Att möjliggöra för barn och ungdomar att få cytostatika i hemmet var ett sätt att befrämja livskvaliteten för hela familjen. Det skulle bli färre avbrott i det dagliga livet och familjemedlemmarna skulle få mer tid tillsammans och möjlighet att stötta varandra och det sjuka barnet/ungdomen. För att försäkra sig om patientens säkerhet ville ansvariga för projekten med hemcytostatika att barnen/ungdomarna och familjen skulle uppfylla vissa kriterier för att få delta. (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Zelcer et al., 2008).

En *stabil socioekonomisk miljö* var önskvärd i de flesta fall (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Zelcer et al., 2008). I ett projekt i Bronx, New York hade däremot som målsättning att inte lägga för stort ansvar på föräldrarna (Lashlee & O'Hanlon, 2007). Ett annat projekt i samma stadsdel ville bevisa att det även är genomförbart med hemcytostatika till barn och ungdomar med dålig levnadsstandard och låg ekonomisk status (Mahadeo et al., 2010).

Barnen och ungdomarna skulle *vara i gott skick och inte reagerat negativt på de behandlingar* som tidigare givits på den barnonkologiska enheten (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker

& Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008).

Patienten skulle ha en *central venkateter* (CVK). Det var ett kriterium som tillkom när det hade blivit mer rutinmässigt att använda sig av CVK inom barnonkologin (Close et al., 1995; Holdsworth et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008).

Det skulle *alltid finnas en förälder eller annan vuxen (som fått utbildning) i hemmet* under cytostatikabehandlingen (Close et al., 1995; Holdsworth et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008).

Familjen utvärderades så ingen dysfunktion förelåg, exempelvis att de *förstod instruktionerna de fått och insåg vikten av att följa regler kring säkerhet och hygien*. (Close et al., 1995; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Mahadeo et al., 2010).

Det skulle finnas *elektricitet, kylskåp och telefon* i hemmet samt att hemmet skulle ha en *god hygienisk* standard. (Close et al., 1995; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Zelcer et al., 2008).

Det skulle *vara lätt och inte för långt att ta sig till sjukhuset* från hemmet om något akut skulle inträffa. (Close et al., 1995; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Zelcer et al., 2008).

I en studie (Stevens et al., 2004) undersöktes sjukvårdspersonalens åsikter om cytostatika i hemmet till barn och ungdomar med cancer. Det var en utvärdering av en randomiserad crossoverstudie där exklusionskriterier användes, dessa var någon medfödd sjukdom och avsaknad av central venkateter. I resultat av studien framkom det att personalen tyckte att det borde ha funnits ordentliga kriterier för vilka familjer som var lämpade istället för ovannämnda exklusionskriterier.

FÖRESKRIFTER FÖR CYTOSTATIKAHANTERING

Alla studier som finns med i detta resultat har uteslutit att i hemmet ge någon cytostatika med känd risk för att orsaka en allergisk reaktion.

En risk som tidigt poängterades var att injektioner och infusioner kunde gå extravasalt. Detta innebar att en allvarlig hudskada kunde uppstå om en vävnadstoxisk cytostatika läckte utanför

blodkärlet in under huden. Det fanns instruktioner om åtgärder och en stående ordination på läkemedel att infiltrera i området om detta skulle inträffa. Sjuksköterskorna skulle därför vara erkänt skickliga på att hantera venpunktioner och omvården kring detta (DeMoss, 1980). Som ett led efter ett flertal extravasala infusioner av cytostatika, som visserligen inte var vävnadstoxiska, förordades att barnen och ungdomarna borde ha en central venväg inför behandling med cytostatika i hemmet (Lange et al., 1988).

Att elektroniska infusionspumpar kan krångla var en viss osäkerhet och togs med i beräkningarna. Att ha en ”back-up”-pump i hemmet var därför ett alternativ (Lange et al., 1988). Andra hade försett föräldrarna med skriftliga instruktioner och aktuellt telefonnummer (Lashlee & O’Hanlon, 2007) eller anmodade att patienten skulle komma till sjukhuset om pumpen vållade besvär (Mahadeo et al., 2010).

Då det alltid fanns en risk för att skada kunde uppstå på cytostatikamaterialet och därmed risk för spill hade alla familjer ett så kallat ”Spill-kit” i hemmet. Detta var till för att kunna destruera spill av cytostatika och instruktioner för hur det skulle användas skulle finnas i hemmet (Lashlee & O’Hanlon, 2007).

Krav på apoteken som anlätades var att de hade tillförlitliga rutiner för leveranser, förvaring och omhändertagande av läkemedel och avfall (Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Litteraturstudie valdes för att få en kunskapsöversikt av det valda syftet som var att kartlägga faktorer som är viktiga inför en organisation av cytostatikaadministrering i hemmet till barn och ungdomar med cancer.

De utvalda artiklarna söktes med hänsyn till syftet med valda sökord, för att söka i databaserna Cinahl, Pubmed och manuell sökning, se bilaga 1. Alla artiklarna, varav de flesta var kvantitativa, beskrev faktorer som svarade mot syftet för denna litteraturstudie.

För att få en överblick av artiklarnas tillförlitlighet och överförbarhet har varje artikel sammanfattats skriftligt enligt Fribergs modell (2006b) utifrån syfte, etiska överväganden, metod/design, population/urval, datainsamling, analys och resultat och dessa presenteras i en matris i bilaga 2.

En begränsning för denna litteraturstudie och kartläggning var att det fanns få studier angående cytostatika i hemmet till barn och ungdomar med cancer. Dessutom fanns ingen liknande studie gjord i Sverige. Detta har betytt att endast utländska artiklar, varav en del ganska gamla har ingått i urvalet för litteraturöversikten. Att det fanns få studier i ämnet märktes också i de genomgångna artiklarnas referenslistor där samma studier återkommer (som referens till aktuell studie). Studierna var utförda inom utländska sjukvårdorganisationer, vilket försvårade analysförfarandet eftersom de är uppbyggda på annat sätt än i Sverige. Författarna har därför också valt ut en svensk rapport från SPRI angående cytostatika i hemmet till vuxna patienter för att kunna jämföra med svenska förhållanden i diskussionen.

Att det fanns få studier i ämnet var också anledningen till att artiklar som inte hade något etiskt godkännande användes för denna litteraturstudie.

De flesta studier om cytostatikaadministrering i hemmet som analyserats i resultatet har i första hand haft som mål att förbättra livskvaliteten för patienten och hans/hennes familj. Hemsjukvården spelade en allt större roll i vården av barn och ungdomar med cancer. Många gånger valde man att fortsätta vården av patienterna i hemmet, oftast av psykosociala skäl men ibland också på grund av platsbrist på sjukhuset (Miano et al., 2002). Detta går i linje med barnsjukvårdens mål enligt NOBAB (2010), att om ett barn kan få behandling och omvårdnad på ett lika bra och säkert sätt i hemmet, ska det inte behöva vara på sjukhus.

Eftersom författarna har lång erfarenhet av barnonkologisk vård, kunde faktorer som är viktiga för kvalitén och patientens säkerhet inför en organisation med cytostatikaadministrering i hemmet utan svårighet abstraheras ur artiklarna och sorteras under grundläggande kategorier. Detta var en förförståelse som förhoppningsvis påverkar resultatet i positiv riktning (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008).

Det fungerade bra att göra en litteraturstudie för att få fram betydelsefulla faktorer inför att ge cytostatika i hemmet, eftersom det i nuläget finns så få studier angående hemcytostatika till barn och ungdomar. Det som är viktigt enligt författarnas erfarenhet av cytostatikabehandling till barn och ungdomar har kunnat utläsas från de granskade artiklarna. Det var synd att endast en artikel (Stevens et al., (2004) handlade om vårdpersonals synpunkter på hemcytostatika. Det hade varit intressant att ta del av ännu fler åsikter från vårdpersonal, vilket också hade kunnat bidra till resultatet.

RESULTATDISKUSSION

I denna litteraturstudie var syftet att kartlägga betydelsefulla faktorer för att administrera cytostatika i hemmet till barn och ungdomar med cancer. Resultatet från 13 artiklar sorterades in under fem kategorier; ”*Kompetens hos vårdpersonal*”, ”*Undervisning av föräldrar*”, ”*Tydlig ansvarsfördelning*”, ”*Kriterier för urval av patient och familj*” samt ”*Föreskrifter för cytostatikahantering*” och diskuterades utifrån familjefokuserad omvårdnad som var det teoretiska perspektivet för litteraturstudien.

Det är viktigt med ”*kompetens hos vårdpersonal*” som arbetar med cancersjuka barn och ungdomar för att kunna möta fysiska och psykiska behov hos barnet eller ungdomen samt deras familj (NOBAB, 2010; Svensk sjuksköterskeförening, 2008; Enskär, 1999).

Tidigt beskriver DeMoss(1980) att icke onkologiutbildade sjuksköterskornas kompetens var att de hade personligt intresse för den speciella vården, kunskap och skicklighet i omvårdnaden av venpunktioner samt att kunna bedöma patienters tillstånd. Barnonkologiska enheter i samarbete med vårdcentraler och hemsjukvård satte upp vilka krav som gällde för att få behandla barn och ungdomar med cytostatika i hemmet. Ett krav var dokumenterad utbildning och erfarenhet hos vårdpersonalen (Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1998). De barnonkologiska enheterna ombesörjde och erbjöd kompetenshöjande utbildningar i både teoretisk och praktisk form (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Stevens et al., 2004). Även en enkätundersökning visade att utbildningsbehovet var stort hos hemsjukvårdens sjuksköterskor, särskilt då man behandlar få patienter (Friedrich et al., 2003). Utbildningsbehovet var också stort hos annan personal såsom biomedicinska analytiker och farmaceuter och som ej träffar på barn så ofta (Stevens et al., 2004).

Detta visar att det är viktigt med kommunikation och kunskapsutbyte mellan ansvarig barnonkologisk verksamhet och övriga inblandade instanser.

För barnens och ungdomarnas säkerhet vid cytostatikabehandling i hemmet är det viktigt att lägga mycket tid på information och ”*undervisning av föräldrar*” och närstående för att skapa en trygghet i hemmet och en förståelse hos dem att känna igen symptom som gör att de måste höra av sig till sjukvården. Den grundläggande undervisningen som personalen gav till föräldrar var både teoretisk och praktisk. All information och utbildning kompletterades med skriftlig information (Close et al., 1995; De Moss, 1980; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O’Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Zelcer et al., 2008).

Missförstånd kunde ändå uppstå trots noggrann information (Lange et al., 1998). Detta visar vikten av att ge information på ett sätt som föräldrarna förstår, samt uppföljning av denna (NOBAB, (2010); Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Enligt FCC är det viktigt att man vårdar i en kontext med familjen och samhället där beslut om vilken vård som skall ges är utifrån familjens sammanhang och livskvalitet i samhället. Informationen till barnet/ungdomen och familjen skall vara öppen, saklig och opartisk (Shields et al., 2007). Det är viktigt att barnsjuksköterskan som informerar tänker i alla Calgarymodellens dimensioner, den strukturella för att få en överblick av familjesituationen, utvecklingsmässig för att se hur förändringen påverkar familjen samt att se vilket sätt familjen förstår och hanterar det enligt den funktionella dimensionen (Wright & Leahey, 1998).

Familjer uttryckte att för att känna sig ordentligt trygga var det viktigaste stödet att få ordentlig information om sjukdomen och dess behandling (Jacob, 1999; James et al., 2002; Svavarsdottir, 2005).

Enligt NOBAB (2010) skall barn och ungdomar inte vårdas på sjukhus om behandlingen och omvårdnaden kan ges på lika bra och säker sätt i hemmet. I de artiklar som granskades inför denna litteraturstudie, sattes det inför projekt och studier som skulle genomföras upp **”kriterier för patient och familj”**, vilket var ett sätt att försäkra sig om patientens säkerhet med tanke på familjers olika psykosociala möjligheter (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Zelcer et al., 2008). Kriterierna för patienten var att han/hon var i gott skick och inte hade reagerat negativt på något cytostatika/läkemedel som givits på sjukhuset samt hade en central venkateter. Föräldrarna skulle var ansvarsfulla och funktionella. De skulle förstå instruktioner och inse om och när de eventuellt skulle behöva ta kontakt med sjukvården samt inte lämna barnet/ungdomen ensam hemma under pågående behandling. Hemmet skulle vara hygieniskt och välutrustat samt fick inte ligga så otillgängligt att det skulle vara svårt att ta sig till sjukhus om något akut skulle inträffa.

För att organisera cytostatikaadministrering i hemmet har en viktig aspekt varit att barnet/ungdomen ska få vara så mycket som möjligt i sin vardagliga miljö och tillsammans med sin familj (Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008). Den familjefokuserade omvårdnaden bygger på att man ser familjen som en helhet. Barnet är en del av familjen och dess sjukdom påverkar resten av familjen och alla behöver varandra för att tillsammans ta sig igenom sjukdomsperioden (Wright et al., 2002). Enligt

”Calgarymodellen” (Wright & Leahey, 1998), utgår omvårdnaden från familjeperspektivet och barnet/ungdomen ska ses i sitt sammanhang i förhållande till sin familj och samhället i övrigt. Med hjälp av modellens tre dimensioner, den strukturella, utvecklingsmässiga och funktionella, kan barnsjuksköterskan överblicka en speciell familjs möjligheter för att barnet/ungdomen med cancer skulle kunna få cytostatika i hemmet på ett lika säkert sätt som på sjukhuset.

Att ge cytostatika i hemmet är att frångå de väletablerade rutinerna för cytostatikaadministrering som finns på en barnonkologisk enhet. På sjukhuset finns en **”tydlig ansvarsfördelning”**, som baseras på HSL, (SFS 1982:763). På sjukhuset arbetar hela vårdteamet tillsammans och ansvarig läkare finns tillgänglig för att rådfråga vid oklarheter angående symptom hos patienten eller cytostatikaordinationer. Sjukvård i hemmet ökar ansvaret för både föräldrar och de sjuksköterskor som ger omvårdnad och administrerar läkemedel, vare sig de kommer från den barnonkologiska enheten eller hemsjukvården. **Alla måste** ha kunskap och förmåga att bedöma eventuella symptom hos patienten som kan föranleda kontakt med läkare eller sjukhuset. Det är därför viktigt att klargöra vem som ansvarar för vad och att klimatet är så öppet att både föräldrarna och sjuksköterskorna som ger vård i hemmet aldrig tvekar med att rådfråga närmast ansvarig, även om problemet verkar litet.

Att som läkare, utan att själv ha undersökt patienten, ordinera cytostatika på basis av provsvar och kontakt med sjuksköterska i hemsjukvården, kändes inte bekvämt enligt Stevens et al. (2004). Om en organisation för hemcytostatika startas upp måste hänsyn tas till vad som är rimligt ur ansvarssynpunkt. Det är inte heller rätt mot patienten, även om han/hon inte behöver komma till sjukhuset, om det finns en osäkerhetskänsla om hans/hennes tillstånd hos den läkaren som är ansvarig för cytostatikaordinationen.

För att lätta på ansvarstyngden och öka tryggheten var man mycket noga med att familjen skulle kunna få omedelbar kontakt med sjukvårdskunnig personal, vare sig det gällde något akut eller en fråga om något de blivit tveksamma inför. Skriftliga listor med giltiga telefonnummer och instruktioner delades också alltid ut. Det gick alltid att få kontakt med sjukvården under dygnets alla timmar.(Close et al., 1995; Holdswort et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O’Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008).

Det skulle vara frivilligt att delta i ett projekt eller studie om att få cytostatika i hemmet. Frivillighet är en av de etiska riktlinjer, enligt Helsingforsdeklarationen (World Medical Association [WMA],

1964) som gäller för studier. Mycket ansvar hamnar på föräldrarna (Close et al., 1995; Holdsworth et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008). Lashlee och O'Hanlon (2007) var de enda som poängterade att de försökte ta hänsyn till att inte lägga för mycket ansvar på föräldrarna i sitt projekt. Trots en viss obehagskänsla för det ökade ansvaret var det inga föräldrar som ville dra sig ur programmet av vård i hemmet (Jayabose et al., 1992). Enligt Hooker & Kohler (1999) upplevde föräldrarna att det blev lättare att hantera sitt barns sjukdom ju mer kontroll och kunskap de fick, trots det ökade ansvaret för vården i hemmet.

Kan frivillighet ändå kännas som ett krav när föräldrar tror att det är det bästa för deras barn/ungdom att få cytostatikabehandling i hemmet? Kan ansvarstyngden ändå bli för stor? Här har barn-sjuksköterskan en uppgift i att dels enligt Calgarymodellen (Wright & Leahey, 1998) bilda sig en uppfattning om familjen som helhet, där barnet/ungdomen ses i sitt sammanhang och dels enligt den familjecentrerade vården (Shields et al., 2007) ha en öppen kommunikation med familjen, vara lyhörd och respektera deras önskemål.

Eftersom **”cytostatika klassas som ett toxiskt läkemedel måste samma föreskrifter”** som gäller på sjukhus också tas hänsyn till vid hantering i hemmet. Det ska finnas erforderlig skyddsutrustning för hantering och administrering. Avfallet ska också paketeras på ett speciellt sätt och slängas i boxar som är avsedda för ändamålet (SOSFS 2000:1; AFS 2005:5, 2009:6; Läkemedel med arbetsmiljörisker, 2005). I de studerade artiklarna beskrivs hur apoteken som anlätades hade krav på sig att ha tillförlitliga rutiner för leveranser, förvaring och omhändertagande av läkemedel och avfall (Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988) medan endast undervisningen om cytostatikahandlingen sköttes av vårdpersonalen (Close et al., 1995; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lange et al., 1988; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Zelcer et al., 2008). I den svenska sjukvårdsorganisationen skulle apoteken i de flesta fall endast stå för beredningen av cytostatikan medan ansvaret för skyddsutrustning, hantering av avfall samt leverans av läkemedlet till den enskilda patienten, förutom undervisning och information skulle ligga på vårdpersonalen.

Då det alltid fanns en risk för att skada kunde uppstå på cytostatikamaterialet och därmed risk för spill hade alla familjer ett så kallat ”Spill-kit” i hemmet. Detta var till för att kunna destruera spill av cytostatika och instruktioner för hur det skulle användas skulle finnas i hemmet (Lashlee & O'Hanlon, 2007). Detta är viktigt i alla sammanhang, men framförallt om en patient har cytostatika

gående kontinuerligt och enbart föräldrarna ansvarar för dem i hemmet under ett visst antal timmar eller under natten (Läkemedel med arbetsmiljörisker, 2005).

Att vissa cytostatika är vävnadstoxiska och kan orsaka fula sår om de läcker in under huden (DeMoss, 1980, Lange, 1988) är inte ett så stort problem idag eftersom de flesta svenska barn och ungdomar med cancer får en central venös infart (Enskär, 1999) och perifera venvägar används endast vid undantagstillfällen. Att ha en central venväg var ju också ett kriterium för att få cytostatika i hemmet i de senare studierna (Close et al., 1995; Holdsworth et al., 1997; Hooker & Kohler, 1999; Jayabose et al., 1992; Lashlee & O'Hanlon, 2007; Mahadeo et al., 2010; Stevens et al., 2004; Zelcer et al., 2008). Men, det får inte glömmas bort att även slangen till en CVK eller venport kan gå sönder under huden och läckage av cytostatika uppkommer. Det måste finnas en rutin med ordentliga instruktioner för handhavandet av detta om patienten befinner sig i hemmet (Läkemedel med arbetsmiljörisker, 2005).

Det är uteslutet att ge någon cytostatika eller annat läkemedel i hemmet som har en känd risk att kunna orsaka en allergisk reaktion. Oväntade reaktioner kan också förekomma, så därför måste barnen och ungdomarna initialt få behandlingar på sjukhuset

Framtida betydelse för vården

Om en organisation för cytostatikaadministrering i hemmet för barn och ungdomar inom ett område i Sverige skulle byggas upp, tror författarna att det bästa vore att den utgår från sjukhusets barnonkologiska enhet. Anledningen är att patientunderlaget är så litet, att vissa hemsjukvårdsområden kanske inte träffar på ett barn med cancer på flera år. En insats för att utbilda personalen inom alla hemsjukvårdsområden i barnonkologi och cytostatikahantering skulle kosta mycket i både tid och pengar, samt med en risk att aldrig kunna utnyttja den kompetensen. Punktinsatser skulle naturligtvis kunna göras om behovet uppstår.

Att det går åt mer tid för sjuksköterskan vid hemsjukvård stämmer väl överens med författarnas erfarenheter av annan vård i hemmet som bedrivs med den barnonkologiska enheten som bas, exempelvis vård i livets slutskede. Vi tror att möjligheten att på ett säkert och tryggt sätt erbjuda cytostatikabehandling i hemmet leder till ett minskat behov av slutenvård.

Den danska studien (Hansson et al., 2010) säger att ekonomiskt sett var det billigare med hemcytostatika om man jämförde med slutenvård och likvärdigt med ett öppenvårdsbesök, vilket stämmer överens med vårt sätt att beräkna vårdkostnader.

Om ett projekt med cytostatikaadministrering i hemmet skulle organiseras i Sverige, är det framför allt för de psykosociala fördelarna för familjen. Den ekonomiska biten har inte så stor betydelse eftersom vi i Sverige har exempelvis vårt sociala försäkringssystem med ”tillfällig vård av barn”, vårdbidrag och högkostnadsskydd vad det gäller läkemedel och sjukresor.

Det finns få studier om vårdpersonals åsikter angående cytostatikabehandling till barn och ungdomar i hemmet. Det vore intressant att undersöka med hjälp av intervjuer eller frågeformulär vad olika kategorier av vårdpersonal har för synpunkter, behov och farhågor inför att organisera cytostatikabehandling i hemmet under svenska förhållanden. Detta skulle också vara ett sätt att säkerställa om de betydelsefulla faktorer som framkommit i resultatet stämmer.

Slutsats

Cytostatika är ett toxiskt läkemedel med svåra biverkningar och därför måste noggranna förberedelser göras inför en organisation av cytostatikaadministrering i hemmet till barn och ungdomar med cancer så att patientsäkerheten inte äventyras. Om hänsyn tas till de faktorer, ”Kompetens hos vårdpersonal”, ”Undervisning av föräldrar”, ”Tydlig ansvarsfördelning”, ”Kriterier för urval av patient och familj” samt ”Föreskrifter för cytostatikahantering” som framkom i denna litteraturstudie finns möjlighet att bygga upp en sådan verksamhet på ett säkert sätt.

Det finns en klinisk betydelse i att barnsjuksköterskan, i samråd med ansvarig barnonkolog, med vägledning av den familjefokuserade omvårdnaden samt ovanstående faktorer kan verka för att möjliggöra för barn och ungdomar att få viss cytostatikabehandling i sitt hem.

REFERENSER

AFS, 2005:5, 2009:6. Arbetsmiljöverkets författningssamling: Cytostatika och andra läkemedel med bestående toxisk effekt. Stockholm: Arbetsmiljöverket.

Hämtad 110815 från http://www.av.se/dokument/afs/AFS2005_05.pdf

Barncancerfonden. Hämtad 110815 från www.barncancerfonden.se

Bischofberger, E. (2004). Synen på barnet ur ett etiskt perspektiv: Autonomi och integritet. I E. Bischofberger (Red.), *Barnet i Vården* (s. 69-83). Stockholm: Liber AB.

Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Stirving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
doi:10.1177/1043454205279303

Close, P., Burkey, E., Kazak, A., Danz, P. & Lange, B. (1995, June) A prospective, controlled evaluation of home chemotherapy for children with cancer. *Pediatrics*, 95, 896-900. Abstract hämtat från databasen PubMed. Hämtad från www.peditrics.org. With Full Text.

Cooper, C., Wheeler, D. M., Woolfenden, S., Boss, T. & Piper, S. (2009). Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *The Cochrane Collaboration*. Published by John Wiley & sons, Ltd.
doi:10.1002/14651858.CD004383.pub2.

DeMoss, C. J. (1980, December). Giving intravenous chemotherapy at home. *American Journal of Nursing*, 2188-2189. Full Text beställd från Medicinska Biblioteket SU/Östra.

Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus (www.sahlgrenska.se/barnsjukhuset)

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

Friberg, F. (2006a). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 27-36). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2006b). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (s. 115-124). Lund: Studentlitteratur.

Friedman, M. M., Bowden, V. R. & Jones, E. G. (2003). *Family Nursing: Research, theory, and practice*. New Jersey: Pearson Education, Inc.

Friedrich, S., Goes, C. & Dadd, G. (2003). Community and home care services provided to children with cancer: A report from the children's cancer group nursing committee-Clinical practice group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(5), 252-259.

doi:10.1177/1043454203254052

Gustafsson, K. & Nolbris, M. (2002) *Handbok till magnetbilderna/se-höra-göra*. Stockholm: Barncancerfonden.

Hansson, H., Johansen, C., Hallström, I., Kjaergaard, H. & Schmiegelow, K. (2010). Hospital-based home care for children with cancer. *Abstract i Pediatric Blood & Cancer*, 55(5), 838-839.

Hansson, H., Johansen, C., Hallström, I., Kjaergaard, H. & Schmiegelow, K. (2011, May). Review: Hospital-based home care for children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 56.

doi:10.1002/pbc.23047

Holdsworth, M. T., Raisch, D. W., Chavez, C. M., Duncan, M. H., Parasuraman, T. V. & Cox, F. M. (1997, February). Economic impact with home delivery of chemotherapy to pediatric oncology patients. *The Annals of Pharmacotherapy*, 31, 140-148. Abstract hämtat från databasen PubMed, Full Text beställd från Medicinska Biblioteket SU/Östra.

Hooker, L & Kohler, J. (1999). Safety, efficacy, and acceptability of home intravenous therapy administered by parents of pediatric oncology patients. *Medical and Pediatric Oncology*, 32(6), 421-426. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.

Hälso- och sjukvårdens utvecklingsinstitut.(1999). *Cytostatikabehandling i hemmet eller vid sjukhus?* (Spri rapport, 486). Ödeshög: AB Danagårds Grafiska.

Jacob, E. (1999). Making the transition from hospital to home. *Home Care Provider*, 4(2), 67-73. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.

James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B. et al. (2002). The care of my child with cancer: Parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.

doi:10.1053/jpon.2002.128777

Jayabose, S., Escobedo, V., Tugal, O., Nahaczewski, A., Donohue, P., Devereau, G. & Sunkara, S. (1992). Home chemotherapy for children with cancer. *Cancer*, 1992, 69(2), 574-579. Abstract hämtat från databasen PubMed, Full Text beställd från Medicinska Biblioteket SU/Östra.

Jerlang, E. (2006). Jean Piagets teori om intelligensen. I N. Ericsson & K. Tiger (Red.), *Utvecklingspsykologiska teorier* (s. 231-276). Stockholm: Liber AB

Kreicbergs, U. (2004). *To Lose a Child to Cancer*. Stockholm: Karolinska Institutet.

Lange, B. J., Burroughs, B., Meadows, A. T. & Burkey, E. (1988). Home care involving methotrexate infusions for children with acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatrics*, 112(3), 492-495. Full Text beställd från Medicinska Biblioteket SU/Östra.

Lashlee, M. & O'Hanlon, J. (2007). Pediatric home chemotherapy: Infusing "quality of life". *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 294-298.

doi:10.1177/1043454207304908

Lindskog, B. & Zetterberg, B. (1981). *Medicinsk terminologi lexikon*. Stockholm: Nordiska Bokhandelns Förlag

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. IM. Granskär & B. Höglund Nielsson (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.159-172). Lund: Studentlitteratur.

Läkemedel med arbetsmiljörisker (2005). *Manual för hantering inom SU av cytostatika och andra läkemedel med toxisk effekt* enligt AFS, 2005:5. Göteborg: Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Mahadeo, K. M., Santizo, R., Baker, L., O'Hanlon Curry, J., Gorlick, R. & Levy, A. S. (2010). Ambulatory high-dose methotrexate administration among pediatric osteosarcoma patients in an urban, underserved setting is feasible, safe, and cost-effective. *Pediatric Blood and Cancer*, 55(7), 1296-1299.

doi:10.1002/pbc.22772

Miano, M., Manfredini, L., Garaventa, A., Fieramisca, S., Tanasini, R., Leimer, ... Dini, G. (2002). Feasibility of a home care program in a pediatric haematology and oncology department. Results of the first year of a single institution. *Hematologica*, 87(6), 637-642. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.

Nolbris, M. (2009). *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom-Tankar, behov, problem och stöd*. Doktorsavhandling, Göteborgs Universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Sahlgrenska akademien

Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology, NOPHO. (2010). *Childhood cancer in the Nordic countries: Report on epidemiologic and therapeutic results*. From registries and working group.

Nordisk forening for syke barns behov, NOBAB. (2010). *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. Hämtad 110615 från: <http://www.nobab.se/standard/nobabstandards.pdf>.

Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Parker, G., Bhakta, P., Lovett, C.A., Paisley, S., Olsen, R., Turner, D & Young, B. (2002). A systematic review of costs and effectiveness of different models of paediatric home care. *Health Technology Assessment*, 6(35), iii-118.

Parker, G., Bhakta, P., Lovett, C.A., Olsen, R., Paisley, S. & Turner, D. (2006). Paediatric home care: A systematic review of randomized trials on costs and effectiveness. *Journal of Health Serv. Res. Policy*, 11(2), 110-119.

Pasut, B. (1989). Home administration of medications in pediatric oncology patients: use of the Travernol Infusor. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 6(4), 139-142. Abstract hämtat från databasen PubMed, Full Text beställd från Medicinska Biblioteket SU/Östra.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Riksdagen

Shields, L., Pratt, J., Davis, L. M. & Hunter, J. (2005). Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database Systematic Reviews*, (1).
doi:10.1002/14651858.CD004811.pub2

SOSFS 2000:1. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om läkemedelshantering i hälso och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2000-1>

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (1999). *Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering; Effekter och kostnader*. (SBU-rapport, 146). Stockholm: SB Offset AB.

Stevens, B., Croxford, R., McKeever, P., Ymada, J. Booth, M., Daub, S., ... Greenberg, M. (2004). Home chemotherapy for children with cancer: Perspectives from health care professionals. *Health and Social Care in the Community*, 12(2), 142-149. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.

- Stevens, B., McKeever, P., Booth, M., Greenberg, M., Daub, S., Gafni, A., ... Beamer, M. (2006). Hospital and home chemotherapy for children with leukemia: A randomized cross-over study. *Pediatric Blood and Cancer*, 47(3), 285-292.
doi:10.1002/pbc.20598
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.
- Svensk sjuksköterskeförening (2008). *Kompetensbeskrivning: Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Stockholm: Riksföreningen för barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening.
- Svensk sjuksköterskeförening (2009). *Kompetensbeskrivning: Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologisk vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Swedish Childhood Cancer Registry. (2007). Childhood cancer incidence and survival in Sweden 1984-2005. Stockholm: Karolinska Institutet.
- Tingberg, B. (2004). Barn på sjukhus: Barnperspektiv. I E. Bischofberger (Red.), *Barnet i Vården* (s.33-55). Stockholm: Liber AB.
- United Nations Childrens Fund. (1989). *FN:s konvention om barnets rättigheter*. New York: United Nations Childrens Fund. Hämtad 110615 från <http://www.unicef.se/assets/barnkonventionen.pdf>
- World Medical Association. (1964). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Helsinki: World Medical Association. Hämtad 110710 från http://www.codex.vr.se_en.pdf
- Wright, L. M. & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.
- Wright, L. M., Watson, W. L. & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad: Föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Zelcer, S., Kellik, M., Wexler, LH., Gorlick, R. & Meyers, PA. (2008). The Memorial Sloan Kettering Cancer center experience with outpatient administration of high dose methotrexete with leukovorin rescue. *Pediatric Blood Cancer*, 50, 1176-1180
doi:10.1002/pbc.21419

Bilaga 1 Sökmatrix

| Datum | Databas | Begränsningar | Sökord | Resultat | Urval 1 Läser titlar | Urval 2 Läser abstrakt | Urval 3 Läser artiklar |
|----------|---------|---|--|---------------------------|-------------------------|---|---|
| 11-02-24 | PubMed | ej begränsad ålder på artiklar engelska | home AND chemotherapy AND children AND cancer | 188 st. artiklar | 19 st. artiklar | 15 st. artiklar 3 st. valdes bort pga att texten var på portugisiska och spanska 1 st. valdes bort pga att den handlade om en mycket sällsynt tumörsort 1 st valdes bort eftersom den bara handlade om ”vanlig” hemsjukvård | 10 st. artiklar 2 st. hittades i andra artiklars referenslista |
| 11-04-11 | CINAHL | ej begränsad ålder på artiklar engelska | pediatric oncology AND home chemotherapy | 4 st. artiklar | 4 st. | 4 st. var utvalda från tidigare sökning i PubMed | |
| 11-04-11 | CINAHL | ej begränsad ålder på artiklar engelska | home chemotherapy AND children AND cancer | 7.st. artiklar | 6 st. | 5 st. var utvalda från tidigare sökning i PubMed | |
| 11-04-20 | CINAHL | ej begränsad ålder på artiklar engelska | home care AND children AND cancer | 60 st. artiklar | 4 st. | 4 st. var utvalda från tidigare sökning i PubMed | |
| 11-04-20 | CINAHL | ej begränsad ålder på artiklar engelska | home nursing AND pediatric AND cancer | 13 st. artiklar | 2 st. | 2 st. var utvalda från tidigare sökning i PubMed | |
| 11-04-20 | CINAHL | ej begränsad ålder på artiklar engelska | Home care AND oncology nursing AND children | 8 st. artiklar | 3 st. | 2 st. varav 1 st. utvald från tidigare sökning i PubMed | 1 st artikel |
| 11-06-08 | PubMed | | Namnet på artikeln | Är nu publ. (maj 2011) | | | |

Bilaga 2 Artikelmatris

| Titel/författare/tidskrift/år/land | Syfte | Metod/Design | Resultat/Diskussion | Organisation |
|---|---|---|---|---|
| <p>Giving intravenous chemotherapy at home. DeMoss, CJ. <i>American Journal of Nursing,</i> 1980 USA</p> | <p>Att erbjuda cytostatikabehandling i hemmet patienter som inte hade möjlighet av ekonomiska och/eller fysiska skäl att ta sig till sjukhus.</p> | <p><i>Etiskt godkänd:?</i> <i>Metod/design:</i> Redogörelse för utvärdering av hur verksamheten fungerat efter fem år i bruk. <i>Population:</i> vuxna patienter med någon form av cancer <i>Urval:</i> Mer än 70 st. patienter (29-90år) i behov av underhållsterapi eller i palliativt skede (>400 beh.) <i>Datainsamling:</i> Bokfört antalet patienter, ålder, antalet gånger och vilka cytostatika de fått. Svaghet: Vuxna patienter,</p> | <p>En fungerande rutin för provtagning i hemmet behövde arrangeras initialt. Över 70 patienter har erhållit mer än 400 behandlingar i hemmet. Alla slags cytostatika, enskilt eller i kombination gavs som injektion eller löst i 50-100 ml lösning. Inga extravasala incidenter. Få biverkningar, till och med mindre förekomst av illamående och kräkningar. Viktigt att lägga mycket tid på utbildning och undervisning av patient och anhöriga. Ökat samarbete med onkologläkaren. Möjlighet för patienten att fortsätta med ordinerad cytostatika så länge det behövs i kombination med en förbättrad livssituation.</p> | <p>”Visiting nurse association” Grupp av sjuksköterskor tillhörande personalen på ett hospice som förutom patient ansvar på avdelningen även ansvarar för patienter som de ger cytostatika behandling i hemmet till.</p> |

| Titel/författare/tidskrift/år/land | Syfte | Metod/Design | Resultat/Diskussion | Organisation |
|---|--|--|--|--|
| <p>Home care involving methotrexate infusions for children with acute lymphoblastic leukemia. Lange, B.J., Burroughs, B., Meadows, A.T. & Burkey, E. <i>Journal of Pediatrics</i>, 1988 USA</p> | <p>(Syftet med studien var att jämföra två slags underhållsbehandlingar (2-3 år) med Methotrexate (Mtx) till barn och ungdomar med akut lymfatisk leukemi (ALL).)</p> <p>Syftet med hemcytostatikaprogrammet var att förbättra ekonomiska och psykosociala omständigheter för patienten och familjen när barnet blev randomiserat till intravenös cytostatika.</p> | <p><i>Etiskt godkänd: Ja.</i> Samtycke inhämtat från föräldrar. <i>Metod/design:</i> Kvantitativ, randomiserad, prospektiv, kontrollerad Egentligen en beskrivning av hemsjukvårsprogrammet som startades pga studien. <i>Datainsamling:</i> Framgår ej <i>Population:</i> Barn och ungdomar med underhållsbehandling mot ALL. <i>Urval:</i> (27 st. randomiserades till att få Mtx. iv på 24 timmar var 6.e vecka, 5 st. exkluderades från att få hemterapi pga att de inte uppfyllde de satta kriterierna.) 22 st barn fick sammanlagt 120 infusioner i hemmet under 15 månader. <i>Analys:</i> Framgår ej. Redovisar antal behandlingar, olika kostnader och beskriver händelser som inträffade.</p> | <p>Sjukhuskostnaderna reducerades till hälften och personliga utgifter blev i alla fall inte högre. Inga slutsatser kan dras till svenska förhållanden.</p> <p>Programmet sparade in 357 slutenvårdsdagar.</p> <p>Föräldrarna var mycket nöjda, det var ingen som ville dra sig ur hemcytostatikaprogrammet. Det var bara en familj som framförde ett klagomål, i jämförelse med att nästan alla hade något att klaga på tidigare.</p> <p>*Vid sex tillfällen gick infusionen subcutant (åtgärdades utan komplikationer)--fler borde få central venväg. *Vid två tillfällen hade föräldrar missupfattat information dels skötsel av infusionspump och dels administrering av en akutmedicin. *Vid ett tillfälle gick infusionspumpen sönder--alltid en back-up pump i hemmet under infusionen. *En upplärd ssk slutade efter 2 kurer.</p> <p>Funderingar fanns om att hemsjukvård i för stor utsträckning kan orsaka att familjerna inte träffar så många andra i samma situation och på så sätt går miste om den biten av psykosocial support. En oro fanns också för att det skulle bli svårare att försäkra sig om en god kvalitet på vården när den blev "utsridd" i hemmen. Fanns det risk att finansieringen av slutenvården skulle bli hotad?</p> | <p>Mtx- behandlingen gavs först några gånger på sjukhuset. Om allt fungerade för patienten och familjen blivit kunnig i vården så tog den utvalda vårdcentralen över. På behandlingsdagen undersöktes barnet på öppenvårdskliniken, prover togs och Mtx i.t. gavs. PVK sattes och VCR iv gavs. Patienten gick hem med PVK för att få Mtx-infusionen påkopplad av hemsjukvårdssjuksköterskan.</p> |

| Titel/författare/tidskrift/år/land | Syfte | Metod/Design | Resultat/Diskussion | Organisation |
|---|---|---|--|---|
| <p>Home administration of medications in pediatric oncology patients: use of the Travernol Infusor. Pasut, B. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>, 1989 USA</p> | <p>Syftet med att använda "infusers" var att förbättra livskvaliteten för barn med cancer och att även reducera sjukvårdskostnaderna.</p> | <p>Etiskt godkänd: ? <i>Metod/design:</i> Beskriver att de först gjort en litteraturstudie om hur "infusers" använts till vuxna patienter för heparinbehandling, postoperativ smärtlindring och smärtkontroll vid cancersmärta. <i>Population:</i> Barn med cancer <i>Urval:</i> Barn med speciella behov <i>Svaghet:</i> Fallbeskrivning- ej studie</p> | <p>Ökad livskvalitet' Viktigt att undersöka hemförhållanden ordentligt. Viktigt att det undersöks att platen är kompatibel med det aktuella läkemedlet. Kostnadseffektivt Säkert, med viss oexakthet</p> | <p>Barn med vissa psykosociala och ekonomiska behov skickas hem med cytostatika eller andra läkemedel som infunderas kontinuerligt med hjälp av en "infuser". Den barn-onkologiska avdelningen på sjukhuset har ansvaret.</p> |
| <p>Home chemotherapy for children with cancer. Jayabose, S., Escobedo, V., Tugal, O., Nahaczewski, A., Donohue, P., Devereau, G. & Sunkara, S. <i>Cancer</i>, 1992 USA</p> | <p>Syftet med programmet var att förbättra livskvaliteten för barnen/ungdomarna och deras familjer samt sänka sjukvårdskostnaderna för familjen genom att minska antalet sjukhusbesök och sjukhusvistelser.</p> | <p><i>Etiskt godkänd:</i> ? <i>Metod/design:</i> Kvantitativ, prospektiv, kontrollerad, deskriptiv <i>Datainsamling:</i> Föräldrars motivation, intresse och hur de klarade av programmet mättes av onkologssk och barnonkologen vid varje besök på kliniken men det framgår inte om det var med intervju eller enkäter. <i>Population:</i> Barn och ungdomar med cancer, mestadels ALL. <i>Urval:</i> 20 st. med behov av enstaka cytostatikainjektioner eller injektioner flera dagar i rad. De fick sammanlagt 435 doser cytostatika i hemmet (343 inj. och 92 inf.) under en 2-årsperiod. <i>Analys:</i> Framgår inte hur resultatet från mätningarna av föräldrars upplevelse analyserades. Tid och kostnader som sparades in räknades ut genom att jämföra åtgången mellan hemsjukvård och sjukhusvård. <i>Svaghet:</i> Få patienter, ej randomiserad</p> | <p>Barnen/ungdomarna och föräldrarna var mycket nöjda med programmet eftersom så mycket värdefull tid sparades in och att föräldrarna fick en ökad delaktighet i vården av sitt barn. Trots en viss obehagskänsla för det ökade ansvaret var det inga föräldrar som ville dra sig ur programmet. Programmet sparade in 566 öppenvårdstimmar och 76 slutenvårdsdagar. Att det är bevänt och säkert med hemcytostatika, inga avvikande händelser inträffade i hemmen i samband med cytostatikabehandlingarna. Programmet medförde en stor sänkning av sjukvårdskostnaderna för patienten. Inga slutsatser kan dras till svenska förhållanden.</p> | <p>Samarbete mellan en hemsjukvårdsorganisation, föräldrarna (som administrerade cytostatikan), en pediatrik onkologsjuksköterska och en barnonkolog.</p> |

| Titel/författare/tidskrift/år/land | Syfte | Metod/Design | Resultat/Diskussion | Organisation |
|---|---|---|---|---|
| <p>A prospective, controlled evaluation of home chemotherapy for children with cancer.</p> <p>Close, P., Burkey, E., Kazak, A., Danz, P. & Lange, B.</p> <p><i>Pediatrics</i>, 1995</p> <p>USA</p> | <p>Att jämföra cytotostatikabehandling i hemmet med cytotostatikabehandling på sjukhus med fokus på sjukvårdskostnader, personliga utgifter och livskvalitet.</p> | <p><i>Etiskt godkänd:</i> Ja. Informerat samtycke påskrivet av föräldrar.</p> <p><i>Metod/design:</i> Kvantitativ, prospektiv kontrollerad studie. Patienterna var sina egna kontroller. De två första kurerna gavs på sjukhus-resten i hemmet. Kur 1- utvärderade om pat. var lämplig för studien. Kur 2- samtycke, träning, datainsamling dag för dag av kostnader och livskvalitet och utvärdering. Kur 3 i hemmet som jämfördes med kur 2 beträffande (dag för dag) socioekonomisk data. Under resten av kurerna mättes följsamhet till rutiner och procedurer.</p> <p><i>Datainsamling:</i> Insamling av kvitton för sjukvårdskostnader och andra utgifter. Mätskala (0-6) för livskvalitet (7 variabler för pat. och 4 variabler för föräldrar) som konstruerats för denna studie, med hjälp av en validerad skala (Mulhern et al).</p> <p><i>Population:</i> Barn med cancer (2½-16 år)</p> <p><i>Urval:</i> 14 st. (endast cirka 17% av de patienter som beh. på kliniken) fick sammanlagt 76 kurer i hemmet under denna 2-årsperiod.</p> <p><i>Analys:</i> Kostnader och livskvalitet mättes dag för dag. Resultat från kur 2 på sjukhuset jämfördes med första kuren i hemmet med hjälp av parerade t-test.</p> <p><i>Styrka:</i> Genomtänkt organisation ur patientsäkerhetsperspektivet.</p> <p><i>Svaghet:</i> Få patienter. Ej randomiserad. Jämför hemterapi så snart efter de första behandlingarna på sjukhus, då patienten är nyinsjuknad. Egen mätskala, visserligen gjord med utgångspunkt från en validerad.</p> | <p>Sjukhusräkningar, personliga utgifter och inkomstbortfall reducerades, men mindre än förväntat, när barnen och ungdomarna fick cytotostatika behandling i hemmet.</p> <p>Inga slutsatser kan dras till svenska förhållanden. Programmet sparade in 312 slutenvårdsdagar. Förbättrad livssituation för barn och föräldrar. Hemcytotatika är inte möjligt för alla, patienterna var utvalda enligt väldefinierade medicinska och psykosociala kriterier.</p> | <p>De två första kurerna gavs på sjukhus-resten i hemmet.</p> <p>Sjuksköterska från kommunens hemsjukvård administrerade cytotatika.</p> <p>Föräldrarna gav andra injektioner och infusioner, inklusive antibiotika.</p> <p>Dagligt hembesök av sjuksköterka för kontroll av allmäntillstånd.</p> |

| | | | | |
|---|--|--|--|---|
| <p>Economic impact with home delivery of chemotherapy to pediatric oncology patients. Holdsworth, MT., Raisch, DW., Chavez, CM., Duncan, MH., Parasuraman, TV. & Cox, FM. <i>The Annals of Pharmacotherapy</i>, 1997 USA</p> | <p>Att utvärdera ekonomiska effekter av att administrera cytostatika i hemmet i förhållande till på sjukhuset.</p> <p>Att utvärdera antiemetikabehandling genom att mäta förekomst av illamående och kräkningar.</p> | <p><i>Etiskt godkänd: ?</i> <i>Metod/design:</i> Kvantitativ prospektiv studie, deskriptiv <i>Datainsamling:</i> <i>Population:</i> Barn med cancer (0-19 år) <i>Urval:</i> 44 st. barn som följts under 3 år och beh. med cytostatikakurer (462 st) som förr endast givits på sjukhus. <i>Analys:</i> Räknade ihop kostnaderna för hemsjukvården och jämförde med ett antagande om vad det skulle kostat om pat. fått samma beh. på sjukhuset. <i>Styrka:</i> Lång tidsperiod, Grundliga beräkningar, Känslighetsanalys stärker resultatet. <i>Svaghet:</i> Få patienter. Inte randomiserad (fam.ville inte byta till sjukhus). Beräknat på en genomsnittspatient (1 m²). Många antaganden. Läkartid ej inräknad.</p> <p><i>Metod/design:</i> Kvantitativ, kontrollerad retrospektiv studie <i>Datainsamling:</i> Mätning enligt en validerad skala efter varje cytostatikabeh. <i>Population:</i> Barn med cancer (0-19 år) <i>Urval:</i> 16 st. som fick cyt. i hemmet (66 kurer). Kontrollgrupp med 19 barn som erhållit samma beh. på sjukhus (51 kurer) innan hemcytostatikaprogrammet startades. <i>Analys:</i> 4-gradig skala för gradering av illamående, kräkningar och påverkan av det dagliga livet. <i>Styrka:</i> <i>Svaghet:</i> Få patienter. De flesta av mätningarna i kontrollgruppen hade gjorts innan hemcytostatikaprogrammet hade startat upp men också framförallt att de fick annan form av antiemetikabeh.(innan det fanns tillgång till ondansetron).</p> | <p>Högre kostnad för sjukhusvård</p> <p>Reserverar sig för att kostnaderna påverkas av vilka behandlingsprotokoll som används och vad olika hemsjukvårdsinstanser har för avgifter. Inga slutsatser kan dras till svenska förhållanden.</p> <p>Inga svåra komplikationer som föranledde att patienten behövde tas in på sjukhuset. Inga patienter eller föräldrar drog sig ur studien.</p> <p>Ungefär 80 % fick bra kontroll över illamående och kräkningar med hjälp av ondansetron och metylprednisolon i samband med behandling med högemetogena cytostatika.</p> | <p>Pediatric Oncology Program at University Hospital. Två privata vård centraler med specialutbildade sjuksköterskor och farmaceuter genomför högemetogena cytostatikabehandling ar i hemmet. Tillgängliga på telefon och för hembesök dygnet runt om något akut skulle inträffa. Sjukhuset ansvarar för att patienten är i skick för behandling och för ordinationerna.</p> |
|---|--|--|--|---|

| Titel/författare/tidskrift/år/land | Syfte | Metod/Design | Resultat/Diskussion | Organisation |
|--|--|--|--|--|
| <p>”Konsultsjuvsköterska inom onkologisk omvårdnad-ett projekt för integrering mellan slutna och öppna vård avcancerpatienter”.</p> <p>Cytostatikabehandling i hemmet eller vid sjukhus?</p> <p>Lepisk, J.</p> <p><i>Sprirapport</i> 486, 1999.</p> <p>Sverige</p> | <p>Syftet med utvecklingsprojektet var att avgöra om adjuvant och palliativ cytotatikabehandling kan administreras i patienters hem.</p> <p>Uppföljningens främsta syfte var att följa upp ekonomiska och administrativa konsekvenser av projektet och implementeringen i sjukvårdsorganisationen. Ett annat syfte var att sätta in projektet i sitt sammanhang och eventuellt finna svar om liknande arbeten bedrivs i landet och att diskutera hembehandling även utanför ett storstadsområde.</p> | <p><i>Etiskt godkänd: ?</i></p> <p>Patienter och anhöriga som skulle intervjuas informerades av mottagningens sjuksköterskor som också inhämtade medgivandet till intervjun.</p> <p>Intervjuaren informerade om att resultatet skulle behandlas konfidentiellt och att patienten inte skulle kunna identifieras.</p> <p>Intervjuaren bekräftade med den intervjuade att han/hon uppfattat frågorna på rätt sätt.</p> <p><i>Metod/design:</i> Utvecklingsprojekt som sedan följdes upp av Spri (numera SBU).</p> <p><i>Datainsamling:</i> *Uppföljningsblanketter.</p> <p>*Systematiska intervjuer enligt strukturerade frågeformulär med patienter, anhöriga och personal (läkare, konsultssk och kurator) som utfördes av Spris projektledare. Patientintervjuerna gjordes i samband med behandlingen i hemmet alternativt på mottagningen.</p> <p>*Riksenkät.</p> <p><i>Population:</i> Vuxna patienter som canceropererats i magtarmkanalen eller bröst och som därefter skulle få adjuvant eller palliativ cytotatika.</p> <p><i>Urval:</i> 113 st. män och kvinnor med en medelålder av 65 år deltog i projektet. 28 st fick beh. i hemmet och 85 st fick beh. på mottagningen.</p> <p>Inför intervjuerna exkluderades patienter med språksvårigheter och de med för långt framskriden sjukdom.</p> <p><i>Analys:</i> Framgår ej hur intervjuerna analyserats.</p> <p>Tidsåtgång och resvägar har mätts och jämförts.</p> <p><i>Styrka:</i> svensk undersökning</p> <p><i>Svaghet:</i> vuxna, inte så intensiv och “aktiv” behandling, länge sedan,</p> | <p>En cytotatikabehandling i hemmet tog totalt ungefär lika mycket tid i anspråk som en behandling på mottagningen. Behandlingen på mottagningen sparade tid för ssk, som kunde utföra andra arbetsuppgifter parallellt.</p> <p>Hembehandlingen sparade tid och tröttsam resa för patienten och ssk kunde ägna ”infusionstiden” till patient och anhörigsamtal.</p> <p>Patienterna var nöjda med att de kunde välja behandling på mottagningen eller i hemmet.</p> <p>Patienterna gav högsta betyg till själva vården, oavsett om den gavs i hemmet eller på mottagningen. Mottagningspatienterna tyckte att de kände sig tillräckligt friska för att ta sig dit, samtidigt som de också fick möjlighet att träffa andra i samma situation. Patienterna som fick hemcytotatika poängterade möjligheten till ostörda samtal med ssk, att leva så normalt som möjligt och att slippa resa var mindre tröttnande vilket också resulterade i en snabbare återhämtning.</p> <p>Patientavgifter och läkemedelskostnader innebar ingen skillnad (högkostnadsskydd). Beträffande transportkostnader, blev det lite billigare för patienten med hembehandling (högkostnadsskydd). Resekostnader för ssk istället.</p> <p>Hembehandlingen innebar ökad tidsåtgång och ökade kostnader för mottagningen.</p> <p>Storleksordningen på ekonomiska vinster kunde inte statistisk bekräftas.</p> <p>Av riksenkäten framkom att det inte pågick några liknande projekt i Sverige vare sig i stad eller glesbygd. Poliklinisk cytotatika behandling och palliativ vård i hemmet bedrevs och att ge cytotatika i hemmet framöver var ingen främmande tanke. Det finns behov av studier och uppföljning av åtgärder inom cancersjukvården, inte minst beträffande ekonomin.</p> | <p>Konsultsjuvsköterska på en kirurg-onkologisk mottagning för vuxna ansvarar för cytotatikabehandling i hemmet.</p> <p>Cirka fyra patienter per dag, fyra dagar i veckan.</p> <p>Onkologäkare (75%) ansvarar för behandlingen och träffar patienten initialt och sedan var 4-6 vecka.</p> <p>Däremellan tar sjuksköterskan, som tar en noggrann anamnes inför varje behandling, kontakt med läkaren om något i patientens tillstånd kanske kan föranleda någon åtgärd.</p> <p>Personaltillskott i samband med att projektet blev permanent.</p> |

| Titel/författare/tidskrift/år/land | Syfte | Metod/Design | Resultat/Diskussion | Organisation |
|--|--|---|---|--|
| <p>Safety, efficacy, and acceptability of home intravenous therapy administered by parents of pediatric oncology patients. Hooker, L & Kohler, J. <i>Medical and Pediatric Oncology</i>, 1999 U.K.</p> | <p>Syftet var att definiera de patientgrupper som skulle passa för hembehandling, notera de problem som uppstår och utvärdera säkerhet och effektivitet samt fastställa hur verksamheten påverkar föräldrarna.</p> | <p><i>Etiskt godkänd: ?</i> <i>Metod/design:</i> Kvantitativ prospektiv deskriptiv <i>Datainsamling:</i> Datainsamling av antalet patienter, antalet givna kurer i hemmet, blodvärden, andra laboratorievärden och behov av inläggning på sjukhuset. Enkät som skickades hem per brev till föräldrarna. Den innehöll en del med fem variabler (skala 1-5) för livskvalité i det dagliga livet som skulle jämföras med om barnet behandlades på sjukhus eller hemma. Den innehöll också en skala 1-100% där föräldrarna skulle ange i vilken grad de instämde (sex variabler) angående sina upplevelser av att ge sina barn behandling i hemmet. <i>Population:</i> Alla barn och ungdomar med cancer (oavsett ålder och diagnos) som uppfyllde kriterierna för att kunna få behandling i hemmet och vars föräldrar var villiga att administrera läkemedel i hemmet ingick i studien. <i>Urval:</i> De som fick kontinuerlig infusion av smärtlindring eller cytostatika exkluderades. <i>Analys:</i> 86% (28 st.) av föräldrarna svarade på enkäten <i>Svaghet:</i> Inte bara cytostatikaadministrering ingick i studien, men föräldrarna var villiga och kompetenta enligt författarna.</p> | <p>Tio kurer med cytostatika (lågdos cytarabin) gavs till tio patienter, sammanlagt 129 behandlingsdagar. Inga problem uppstod. (Totalt gavs 89 st. kurer med antibiotika, cytostatika och antiemetika vilket uppgick till 469 behandlingsdagar i hemmet under denna ettårsperiod.)</p> <p>Föräldrarna upplevde att de lärde sig att hantera och klara av sitt barns sjukdom bättre genom att de fick mer kunskap och mer kontroll. Hembehandling var fördelaktig för familjelivet och var också mindre stressande även om det innebar ett ökat ansvar.</p> <p>Man kom fram till att det finns ett behov att ytterligare undervisa föräldrar om vaksamhet i att observera och rapportera tecken till försämring hos barnen.</p> | <p>Studien gjordes på ett regionalt centra för pediatrik oncologi där det redan fanns ett etablerat program för föräldra-administrerad intravenös hemterapi. Det gällde förutom cytostatika även antibiotika och antiemetika. Föräldrarna blev noggrant instruerade och tränade innan hemgång. De fick noggranna skriftliga instruktioner och handlingsprogram med sig hem. Föräldrarna fick support i hemmet av ett kommunalt barnsjuksköterske-team. Hur mycket hjälp de behöver var en förhandlingsak dem emellan. Patienterna blev inte utskrivna utan ha en återbesökstid till den barnonkologiska dagvårdsavdelningen.</p> |

| Titel/författare/tidskrift/år/land | Syfte | Metod/Design | Resultat/Diskussion | Organisation |
|---|--|--|--|---|
| <p>Community and home care services provided to children with cancer: A report from the children's cancer group nursing committee-Clinical practice group.(CCGNC-CPG) Friedrich, S., Goes, C. & Dadd, G. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>, 2003 Australia</p> | <p>Denna rapport initierades eftersom hemsjukvård har fått en allt större betydelse för vården av barn och ungdomar med cancer. Det ena syftet var att undersöka vad för behandlingar, resurser och rådgivning som hemsjukvården har att erbjuda familjer med ett barn med cancer. Det andra syftet var att ställa en förfrågan om vilket informationsbehov hemsjukvården har för att kunna erbjuda en så specialiserad service som ett barn med cancer behöver.</p> | <p><i>Etiskt godkänd: ?</i> <i>Metod/design:</i> Kvantitativ och rapport <i>Datainsamling:</i> Ett undersökningsformulär som sammanställdes av CCGNC-CPG med frågor om (under en ettårsperiod) antalet patienter, antalet barn med cancer, vilken service som erbjöds, vilka cytostatika de administrerade och vad för utbildning personalen hade och hur de vidareutbildade sig inom hemsjukvården. Den skickades till föreståndarna för varje "Children Cancer Group institution" som i sin tur vidarebefordrade den till de hemsjukvårdsinstanser som respektive institution använde sig av. Formuläret innehöll också en öppen fråga; Hur vill ni att CCGNC ska bistå sjuksköterskorna i er hemsjukvårdsvårdsorganisation för att kunna tillhandahålla vård till barn med cancer och deras familjer? <i>Population:</i> Instanser med hemsjukvårdsservice i Australien. <i>Urval:</i> Varje Children Cancer Group institution skickade ut ett frågeformulär till de instanser som de vände sig till när det gällde ett barn med cancer. Man fick in 60 svar från hela landet. <i>Analys:</i> De sammanställde svaren i sex olika kategorier, på den öppna frågan angående önskemålen om vad för slags stöd hemsjukvården önskade från CCGNC. Sammanräkning av resultaten som sedan presenterades i tabeller-en rapport. Styrka: <i>Svaghet:</i> Det framgår att de fick in 60 svar , men inte hur många enkäter som skickades ut. Det framgår inte hur de analyserade resultatet.</p> | <p>Resultaten av frågeformulären presenterades på Children Cancer Groups möte i november 1999. Man kom fram till att många slags behandlingar, även cytostatika gavs i hemmen, att det var en variation av på vad för erfarenhet hemsjukvårdscentralerna hade av denna slags service och man identifierade att det fanns ett stort behov av information och undervisning. Medlemmarna diskuterade resultaten och fyra teman utkristalliserade sig: säkerhet, följsamhet till behandlingsprotokoll, "att göra hemmet till sjukhus" och behovet av information och utbildning till hemsjukvårdspersonalen.</p> | <p>Inget speciellt sätt beskrivs, men det var en stigande trend att fler och fler barn och ungdomar med cancer erbjöds avancerad vård i hemmet. Behov fanns av en kartläggning över vilken vård som barnen fick ute i hemsjukvården så att inte kvalitén försämrades.</p> |

| Titel/författare/tidskrift/år/land | Syfte | Metod/Design | Resultat/Diskussion | Organisation |
|--|--|--|--|--|
| <p>Home chemotherapy for children with cancer: Perspectives from health care professionals. Stevens, B., Croxford, R., McKeever, P., Ymada, J., Booth, M., Daub, S., Gafni, A., Gammon, J. & Greenberg, M. <i>Health and Social Care in the Community</i>, 2004 Canada</p> | <p>Undersöka sjukhus- och hemsjuk vårdspersonalens synpunkter angående ett program för cytostatikaadministrering i hemmet till barn med cancer</p> | <p><i>Etiskt godkänd:</i> Ja (delstudie i en RTC, där barnen var sin egen kontroll. Påskrivet samtycke från föräldrar och barn > 7 åå.) Samtycket från personalen emottogs i samband med intervjun. <i>Metod/design :</i> Kvalitativ prospektiv deskriptiv design <i>Datainsamling:</i> Intervju (genomfördes efter 6 månader) med måttligt strukturerade öppna frågor. Utfördes av tre erfarna intervjuare och spelades in på band. <i>Analys:</i> Induktiv kvalitativ innehållsanalys. Datan kategoriserades under tre teman; *erhållna fördelar för familjen, *konsekvenser för inblandad personal och andra tjänster, *påverkan av vårdspersonalens uppgifter <i>Population:</i> Personal från sjukhuset och kommunen som deltagit i vården av barnen (29 st.) under studietiden (1 år) <i>Urval:</i> 33 st (19 st från sjukhuset och 14 st från hemsjukvården) <i>Styrka:</i> Oberoende person läste och bildade egna kriterier som jämfördes med forskarnas. Forskarna själva dubbelkontrollerade och diskuterade för att nå consensus. <i>Svaghet:</i> För få och ojämn fördelning av personalkategorier.</p> | <p>All vårdpersonal var överens om att programmet med cytostatikaadministrering i hemmet var bra för familjerna. Det blev färre avbrott i det vardagliga livet och man upplevde att barn och föräldrar var mer avslappnade i samband med behandlingarna i hemmet.</p> <p>Behov av ordentliga kriterier för vilka familjer som är lämpade för att barnet ska få cytostatika i hemmet.</p> <p>Behov fanns av mera utbildning till hemsjukvårdspersonalen och omkringliggande verksamheter, exempelvis laboratorier.</p> <p>Behov av förbättrade kommunikationsrutiner och koordination av verksamheten.</p> <p>Det var bättre personalkontinuitet och bättre samordning på sjukhuset.</p> <p>Ansvarsfördelningen var oklar. Läkarna var inte nöjda med att ordinera cytostatika till patienter de inte hade undersökt.</p> <p>Personalen på sjukhuset upplevde att de fick en lägre arbetsbelastning och det blev mer tid över till de patienter som behandlades på sjukhuset. Samtidig tyckte de att det var svårt att inte ha kontrollen över de andra barnen som samtidigt sköttes av hemsjukvården.</p> <p>Hemsjukvårdspersonalen hade en högre arbetsbelastning än vanligt, men upplevde samtidigt en ökad tillfredsställelse med arbetet eftersom de tyckte att familjerna verkade uppskatta möjligheten till hembehandling. Ibland var det frustrerande att pussla ihop arbetsschemat med familjernas önskemål, kände ibland att tiderna inte alltid respekterades.</p> | <p>Under en sex-månadersperiod skötte hemsjukvårdens sjuksköterskor cytostatikabehandling en i hemmet till barn och ungdomar med akut lymfatisk leukemi (ALL). Detta program initierades för en randomiserad cross-overstudie vars syfte var att jämföra två olika modeller för att administrera cytostatika på (i hemmet eller på sjukhuset) med tanke på hur barnets livskvalitet, vårdtyngden för föräldrarna, patientsäkerheten och kostnader påverkades. Det var barn mellan 2-16 år med ALL som kommit till underhållsfasen i högriskprotokollet för ALL. Studien sträckte sig över ett år och patienterna behandlades först 6 månader i hemmet och sedan sex månader på sjukhus eller vice versa.</p> |

| Titel/författare/tidskrift/år/land | Syfte | Metod/Design | Resultat/Diskussion | Organisation |
|---|---|--|--|--|
| <p>Pediatric home chemotherapy: Infusing "quality of life". Lashlee, M. & O'Hanlon, J. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>, 2007 USA</p> | <p>Syftet och målet med programmet som beskrivs var att förbättra vården till lägre kostnader och ge ökad livskvalité utan att belasta med för mycket ansvar för familjerna vars barn behandlades mot cancer.</p> | <p><i>Etiskt godkänd: ?</i> <i>Metod/design:</i> Kvantitativ, deskriptiv <i>Datainsamling:</i> Sammanställt uppgifter om antalet patienter, antalet olika cytostatikabehandlingar och kostnaderna för dessa. <i>Population:</i> Barn och ungdomar med cancer. <i>Urval:</i> Alla mellan 1-22 år som behandlades med cytostatika i flerdagarskurer inkluderades. Patienter med leukemi under induktionsbehandling och patienter som behandlades med cytostatika var 12:e timme exkluderades. <i>Analys:</i> Jämförde med vad det skulle ha kostat om patienterna hade fått behandlingarna som ineliggande på sjukhuset. Styrka: <i>Svaghet:</i> Ingen jämförelsegrupp, utan det antogs vad kostnaderna skulle bli vid slutenvård. Svårt att avgöra om de bara räknar på kostnader för cytostatika eller om vårdkostnaderna för slutenvård och öppenvård är inkluderat.</p> | <p>Det var ett realistiskt och säkert program och avsevärda kostnadsbesparingar kunde göras. Programmet var genomförbart med befintliga resurser tillsammans med senaste teknologi. Inga ekonomiska slutsatser kan dras till svenska förhållanden.</p> <p>Föräldrarna rapporterade kontinuerligt att de var nöjda eftersom de fick mer tid hemma och det blev inte så många avbrott i veckoschemat för resten av familjen. Barnen och ungdomarna fick mer möjligheter till att träffa kompisar och blev på så sätt mindre isolerade.</p> <p>Nästa steg är att göra en formell forskningsstudie angående patienternas och föräldrarnas uppfattning av sin livssituation under barnets cancerbehandling.</p> | <p>Programmet utvecklades på den barnonkologiska kliniken på ett barnsjukhus i Bronx, New York. Det sköttes från sjukhusets dagavdelning. Patienterna fick sina cytostatikabehandlingar på dagtid och gick sedan hem över natten med vätskedropp, men även med kontinuerliga cytostatikainfusioner. Återkom nästföljande dag för fortsatt behandling. Ett kriterium för att barnet/ungdomen skulle få behandling ambulande var att det fanns närvarande föräldrar som förtsod vad de behövde observera och vikten av att höra av sig om något oväntat skulle inträffa. För övrigt lades inget annat ansvar på föräldrarna.</p> |

| Titel/författare/tidskrift/år/land | Syfte | Metod/Design | Resultat/Diskussion | Organisation |
|--|--|--|---|--|
| <p>The Memorial Sloan Kettering Cancer center experience with outpatient administration of high dose methotrexate with leukovorin rescue. Zelcer, S., Kellik, M., Wexler, L.H., Gorlick, R. & Meyers, PA. <i>Pediatric Blood Cancer</i>, 2008 USA/Canada</p> | <p>Syftet var att utvärdera och avgöra säkerhet och genomförbarhet av en metod som innebar att barnen/ungdomarna fick HDMtx som öppenvårdspatienter. Metoden hade använts under lång tid på sjukhuset.</p> | <p><i>Etiskt godkänd:</i> Ja <i>Metod/design:</i> Kvantitativ retrospektiv litteraturstudie <i>Datainsamling:</i> Journalgenomgång (sexårsperiod) <i>Population:</i> Barn och ungdomar med cancer som behandlats med högdos methotrexate (HDMtx) som öppenvårdspatienter. <i>Urval:</i> 82 st patienter mellan 6-32 år (median 16 år) med osteogent sarkom, 5 st exkluderades pga annan diagnos <i>Analys:</i> Om, när och varför en patient behövt läggas in på sjukhus under pågående HDMtx. Laboratorievärden på Mtx-koncentration i blodet och eventuella justeringar av vätsketerapi och /eller kalciumfolinatrescue. Laboratorievärden beträffande blodbild, lever och njurfunktion med tanke på toxicitet. <i>Styrka:</i> Lång tid och många behandlingar <i>Svaghet:</i> Även vuxna patienter (kanske mer biverkningar). Alla uppgifter om biverkningar (ex. mucositis) eller hur allvarliga de var fanns inte så bra dokumenterade. Studier från ett enda center-behovs mer för att kunna applicera till andra, exempelvis kriterier för att identifiera vilka patienter som det passar för.</p> | <p>Under en sexårsperiod behandlades 82 st. patienter, med sammanlagt 708 st HDMtx. Det var genomförbart och säkert att ge denna riskfyllda behandlingen med tillhörande understödjande terapi till barn och ungdomar som öppenvårds-patienter. 82% av alla behandlingarna genomfördes via öppenvården. Hälften av patienterna följde inte ”standardutsöndringen” utan behövde behandlas med extra vätska och rescue, men ändå genomfördes behandlingen via öppenvården. 18% fick läggas in av någon anledning. Inläggning vid ett tillfälle exkluderade inte för att få nästa kur ambulerande.</p> <p>En sådan här behandling kräver dagliga återbesök för att identifiera toxicitet och behov av inläggning. Också en intensiv patient och föräldrautbildning behövs.</p> <p>Teoretiska fördelar med ambulerande cytostatika behandling är färre sjukhusvistelser, lägre kostnad och ökad möjlighet för familjen att leva så normalt som möjligt.</p> | <p>Högdos Methotrexat till patienter med osteogent sarkom administrerades på sjukhusets dagvårdsavdelning. Patienterna kom en gång per dag för provtagning, undersökning och ställningstagande till fortsatt behandling. Riktlinjer fanns för vilka värden, symptom och biverkningar som föranleder att patienten måste läggas in.</p> |

| Titel/författare/tidskrift/år/land | Syfte | Metod/Design | Resultat/Diskussion | Organisation |
|---|--|---|---|---|
| <p>Ambulatory high-dose methotrexate administration among pediatric osteosarcoma patients in an urban, underserved setting is feasible, safe, and cost-effective.</p> <p>Mahadeo, KM., Santizo, R., Baker, L., O'Hanlon Curry, J., Gorlick, R. & Levy, AS. <i>Pediatric Blood and Cancer</i>, 2010 USA</p> | <p>Syftet var att visa att det var genomförbart, säkert och kostnadseffektivt att behandla barn och ungdomar från sämre bemedlade stadsdelar med HDMtx som öppenvårdspatienter.</p> | <p><i>Etiskt godkänd: ?</i> <i>Metod/design:</i> Kvantitativ retrospektiv litteraturstudie <i>Datainsamling:</i> Journalgenomgång (fyraårsperiod) <i>Population:</i> Barn och ungdomar med osteogent sarkom som behandlas med HDMtx som hade en sämre socioekonomisk bakgrund. <i>Urval:</i> 12 st patienter mellan 2 och 22 år. <i>Analys:</i> t-test användes för att jämföra medelkostnaden för öppenvårdsbehandlingen med den teoretiska kostnaden för samma behandling i slutenvård. <i>Svaghet:</i> Få patienter.</p> | <p>12 patienter fick sammanlagt 97 st HDMtx-behandlingar på öppenvårdsbasis under en fyraårsperiod. Alla behandlingar utom en genomfördes ambulatoriskt. Orsaken var att infusionspumpen gick sönder.</p> | <p>Patienterna behandlades på ett barnsjukhus i Bronx (en av de fattigaste stadsdelarna i USA), New York. Patienterna kom en gång per dag för provtagning, undersökning och ställningstagande till fortsatt behandling. Riktlinjer fanns för vilka värden, symptom och biverkningar som föranleder att patienten måste läggas in.</p> |
| <p>Hospital-based home care for children with cancer.</p> <p>Hansson, H., Johansen, C., Hallström, I., Kjaergaard, H. & Schmiegelow, K. <i>Abstract i Pediatric Blood & Cancer</i>, 2010 Konferensbidrag Denmark</p> | <p>Att utvärdera effekten av sjukhusbaserad hemsjukvård för barn med cancer i förhållande till föräldrars nöjaktighet, förekomst av avvikande händelser och kostnader.</p> <p>Del A; Att etablera förutsättningar för sjukhusbaserad hemvård och jämföra behandlingen på sjukhuset med vården i hemmet.</p> <p>Del B; Att utvärdera föräldrars upplevelse av deras barns vård.</p> | <p><i>Etiskt godkänd:</i> Troligtvis <i>Metod/design:</i> Kvantitativ och kvalitativ icke-randomiserade kontrollerad interventionsstudie <i>Datainsamling:</i> Enkät till föräldrar efter varje hembesök (649 st.) <i>Population:</i> Barn med cancer(0-16 år) och deras föräldrar <i>Urval:</i> 53 st. barn som fick delar av sin cytostatika och antibiotikabehandling i hemmet. Kontrollgrupp med 72 st. barn som fick all behandling på sjukhus. <i>Analys:</i>Kvantitativa och kvalitativa metoder <i>Styrka:</i> Studien gjord i ett land med liknande sjukvårdssystem som i Sverige. <i>Svaghet:</i> Har bara haft tillgång till abstract och powerpointbilder.</p> | <p>Resultatet indicerade att sjukhusbaserad hemvård är säker och att majoriteten av föräldrar var nöjda med vården. Upplevelse av förbättrad livskvalitet genom att det vardagliga livet inte fick så många och stora avbrott som sjukhusvistelser innebar. Ekonomiskt sett var det billigare om man jämförde med slutenvården och likvärdigt med ett öppenvårdsbesök.</p> | <p>Sjuksköterskor med erfarenhet av barnonkologi administrerade cytostatika mm. i hemmet. Hade den barnonkologiska avdelningen på sjukhuset som bas.</p> |

Bilaga 3 Ordlista

| | |
|----------------------------------|--|
| Administrering av läkemedel | Tillförsel eller överlämnande av en ordningsställt läkemedelsdos till en patient. |
| Barnonkolog | Specialist läkare inom barnoncervård |
| Bioterapi | Immunterapi till bla. cancerpatienter |
| Blodvärden | Röda och vita blodceller, blodplättar samt värden på njur- och leverfunktion. |
| CVK | Central Venkateter |
| FCC | Familje centrerad vård |
| Kurativ behandling | Botande behandling |
| Leukemi | Cancer i benmärgen |
| Nasogastrisk sond | Matningsslang via näsan ner till magsäcken |
| NOPHO | Nordic Society of Pediatric Hematology and Oncology |
| Palliativ behandling | Lindrande behandling |
| Parenteral nutrition | Tillförsel av näring via blodbanan |
| Percutan Endoskopisk Gastrostomi | Matningsslang inopererad genom huden till magsäcken. |
| Peer Rewied | Granskning av resultat av oberoende kollegor |
| Randomisering | Slumpvis fördelning till behandlingsgrupp |
| SIOP | International Society of Paediatric |
| Spill-Kit | Matriel för att omhändertagande av cytostatika spill |
| Strålning (strålbehandling) | Radioaktiv behandling för att bota eller lindra |
| Subcutan venport | Under huden liggande dosa ansluten via kateter till vanligtvis en central ven |
| Understödjande behandling | Annan behandling som ges i samband med cytostatika, såsom vätska och läkemedel som förebygger biverkningar |