



**UiT** Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

## **Ferdig behandlet, men ikke frisk**

En litteraturstudie om seneffekter hos barn

Kristina Grøttum

### **Masteroppgave i barnesykepleie SYP-3902 Mai 2022**

*Hvordan kan barnesykepleieren forberede barn og foreldre på tiden etter leukemibehandling, og bidra til å redusere effekten av seneffekter?*

Antall ord: 16445



# Forord

*I enden kan jeg se at lyset glimter.  
Det er håpet jeg skimter.*

*Veien har vært mørk og lang,  
De sier det er livets gang.*

*Ut av mørket kommer jeg.  
Vet ikke hvor den går, men det er min vei*

*Jeg kan se det fine der borte,  
Jeg er på vei ut av det sorte*

(Dale, 2017)

Det siste halvåret har vært krevende og slitsomt, men også morsomt. Gjennom arbeidet med masteroppgaven har jeg fått ny innsikt om seneffekter og hva som kan oppstå etter endt barnekreftbehandling. Det har vært interessant, lærerikt og spennende. Nå er prosessen endelig over og jeg ser frem til å ta med meg ny kunnskap videre i jobben som barnesykepleier på barneavdeling.

Først vil jeg rette en stor takk til min veileder Håkon Endal, takk for at du alltid har hatt troen på meg og oppgaven fra dag en. Hele tiden har du kommet med gode konstruktive tilbakemeldinger og hatt et stort engasjement. Du har vært min nøkkelperson gjennom arbeidet med oppgaven, hadde aldri klart det uten din støtte!

En stor takk til min kjære samboer Markus for all støtte og tålmodighet. Du har hele tiden kommet med gode innspill og oppmuntrende ord når det har virket umulig å komme i mål. Takk for at også du har hatt troen på oppgaven fra dag en, det setter jeg stor pris på.

Tante Monica, takk for at du har bidratt med mange gode råd og oppmuntrende ord. Jeg setter stor pris på støtten du har gitt meg gjennom arbeidet.

Jeg vil også takke min mamma, familie, venner, medstudenter og kollegaer for gode innspill og oppmuntring gjennom en lang og krevende prosess.

Kristina Grøttum

Tromsø, 2. Mai 2022

## **Sammendrag:**

**Bakgrunn og hensikt:** Barn og deres familie som er under behandling for akutt lymfatisk leukemi (ALL) og akutt myelogen leukemi (AML) er utsatt for en rekke bivirkninger under behandlingen, men også mange seneffekter som kan oppstå rett etter behandling, eller flere år senere. Målet var å finne ut hvordan man kan forberede barn og foreldre på tiden etter behandlingen og tiltak for å redusere seneffekter. Forskningsspørsmålet var: Hvordan kan barnesykepleieren forberede barn og foreldre på tiden etter leukemibehandling, og bidra til å redusere effekten av seneffekter?

**Metode:** Systematisk søk ble utført i to databaser for å finne artikler. Det ble brukt samme søkeord i begge databasene og de ble brukt systematisk. Artikler eldre enn tre år ble ikke inkludert. Artiklene er evaluert ved hjelp av sjekkliste.

**Resultat:** Syv studier ble inkludert og kvaliteten ble vurdert til middels og høy. Studiene ble gjennomført i USA, Danmark, Finland og en Europeisk multi-studie. Resultatet i artiklene hadde så å si samme resultat: Foreldre og barn var ofte ikke forberedt godt nok på tiden etter behandling, på grunn av manglende informasjon og kunnskap. Det finnes omsorgsplaner og verktøy som kan bidra til bedre forståelse av tiden etter. Mange av barna opplever vektøkning under behandling for ALL/AML.

**Konklusjon:** Foreldre ønsker informasjon om potensielle seneffekter under behandlingen. Det er hensiktsmessig å iverksette tiltak for ernæring og aktivitet under behandling, samt støtte foreldre på hva som blir sett på som forelderansvar og sykepleieansvar.

## **Summary:**

**Background:** Children and their families who are being treated for acute lymphocytic leukemia (ALL) and acute myelogenous leukemia (AML) are exposed to a number of side effects during treatment. But, also many late effects that can occur immediately after treatment, or several years later. The aim was to find out how to prepare children and parents for the time after treatment and find measures to reduce late effects. The research question was: How can the pediatric nurse prepare children and parents for the time after leukemia treatment, and help reduce the impact of late effects?

**Method:** A systematic search was performed in two databases. The same search-phrase was systematically used both databases. Articles older than three years was not included. The articles were evaluated using a checklist.

**Results:** Seven studies were included and the quality was assessed as medium and high. The studies were conducted in the USA, Denmark and Finland, and one Europe multi-center-study. The result in the articles had almost the same result: Parents and children were often not prepared well enough for the time after treatment, due to lack of information and knowledge. There are care plans and tools that can contribute to a better understanding of the time after treatment. Many of the children experience weight gain during treatment for ALL/AML.

**Conclusion:** Parents wants information about potential late effects during treatment. It is appropriate to implement measures for nutrition and activity during treatment, as well as support parents on what is seen as parental responsibility and nursing responsibility.

# Innhold

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn .....	1
1.2	Studiens hensikt.....	4
2	Tidligere forskning .....	5
3	Teoretisk tilnærming .....	9
3.1	Kommunikasjon .....	9
3.2	Menneske til menneske-forholdet .....	9
3.3	Helsefremmende undervisning.....	10
3.4	Håp .....	10
4	Forskningsspørsmål og avgrensninger .....	11
4.1	PICO.....	11
5	Metode.....	12
5.1	Forskningsmetode .....	12
5.1.1	Bakgrunnssøk .....	12
5.1.2	Søkeord.....	12
5.1.3	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	13
5.2	Analyse.....	14
5.3	Forskningsetiske hensyn .....	14
6	Resultat.....	15
6.1	Presentasjon av de inkluderte studiene.....	15
6.2	Kvalitetsvurdering av studiene, styrker og svakheter .....	33
7	Diskusjon.....	37
7.1.1	Tannhelse .....	37
7.1.2	Informasjon .....	39
7.1.3	Aktivitet.....	45

7.1.4 Vektstatus .....	46
7.2 Styrker og begrensninger med studien .....	49
8 Konklusjon .....	50
Referanseliste .....	a
Vedlegg .....	i

## Tabelliste

Tabell 1 - Oversikt over de inkluderte studiene .....	32
Tabell 2 - styrker, svakheter og kvalitetsvurdering av studiene basert på Helsebiblioteket sjekklister (Helsebiblioteket, 2016b) .....	34

## Figurliste

Figur 1 - Oversikt over de vanligste barnekreftformene i Norden (Helsedirektoratet, 2020)... 3	
Figur 2 - Prismadiagram Page et al. (2021) for inklusjon og eksklusjon av artikler .....	15

# 1 Innledning

Jeg har ca. fire års erfaring som sykepleier på barneavdeling hvor barn blir utredet og behandlet for ulike typer kreftsykdommer. Når et barn får påvist nyoppdaget leukemi oppleves det som traumatisk. Familien og barna får mye informasjon på en gang, om selve sykdommen, bivirkninger og behandlingsform. Gjennom disse årene har jeg mange ganger undret meg over hvorfor vi ikke informerer så mye om tiden etter behandling. Min erfaring er at vi ikke snakker om seneffekter, verken blant kollegaer, eller med barn og familier. Hvorfor er det slik? Er det på grunn av kunnskapsmangler eller handler det om at foreldre kanskje ikke er klare for å samtale om det? Jeg opplever ofte at foreldre har nok med selve behandlingen. Målet er å bli kreftfri, komme seg gjennom de tøffe årene med behandling og at barnet skal overleve. Når vil den rette tiden være for å informere om seneffekter? Hva skal til for å redusere seneffekter? Hvordan forholde seg til tiden etter endt behandling? Erfaringsmessig har jeg opplevd foreldre som er glade for at de ikke visste hvor langt unna de var en "vanlig" hverdag. Samtidig har jeg erfart at barn og foreldre stiller mange spørsmål når de nærmer seg siste cellegiftkur, hva vil skje fremover, hva bør vi tenke på, hva bør vi være oppmerksomme på, vil alt bli som før? Noen ganger tenker jeg at det på en måte blir en konflikt mellom informasjon om behandling og baksidene som følger med.

## 1.1 Bakgrunn

I Norge forekommer det årlig mellom 180-190 tilfeller av kreft hos barn og unge som er yngre enn 18 år. Kreft hos barn er på mange måter forskjellig fra kreft hos voksne. Forskjellen mellom barn og voksne er at hos barn utvikles kreften hurtig, og man finner ingen kjente ytre faktorer som er av betydning for hvordan sykdommen utvikles. Ifølge Helsedirektoratet (2020) har prognosen ved barnekreft økt fra 10% overlevelse før 1970 til 80% de siste årene. Det siste tiåret har utviklingen av behandlingen hatt som mål å begrense seneffekter i tillegg til å øke overlevelsen. Barnekreft-overlevende blir fulgt på kontroller gjennom et helt liv (Helsedirektoratet, 2020).

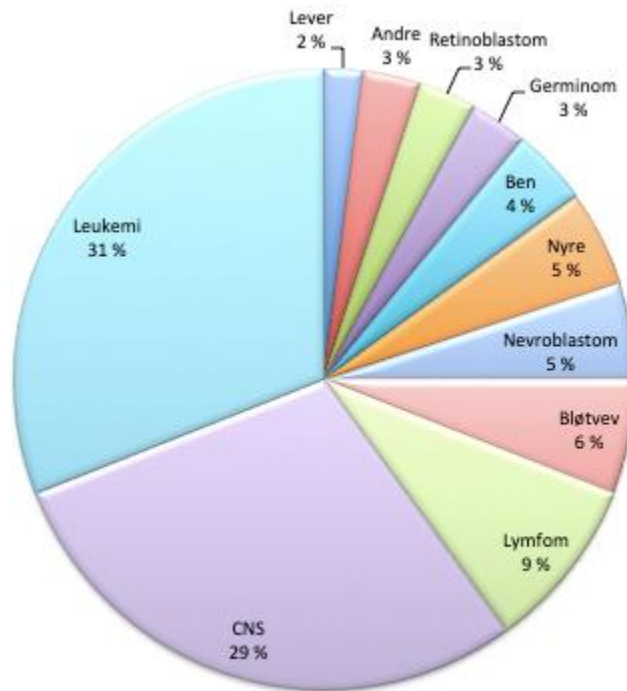
Helsedirektoratet (2020) har laget en nasjonal faglig veileder som beskriver utredning, behandling og oppfølging av kreft hos barn. Det er imidlertid bare 10 sider av 166 som beskriver oppfølging og etterkontroll av seneffekter. Noe som kan tyde på at selv ikke nasjonale retningslinjer klarer å rette fokus mot seneffekter og oppfølging. Det er selvsagt bra



at de har fått med seneffekter i retningslinjene, og at de har fokus på akkurat det. Videre kom Barnekreftforeningen (2020) ut med informasjonsbrosjyre i 2020, som også har økende fokus på seneffekter. I fremtiden vil det være nødvendig med enda mer forskning på temaet, for å gjøre tiden etter behandling forståelsesfull og enklere.

På grunn av stadig endringer i behandlingsopplegg vil det være vanskeligere å overføre dagens kunnskap om seneffekter hos gårsdagens barnekreft-overlevende, til fremtidige seneffekter hos de som overlever i dag. Det er økende fokus på forskning om seneffekter, som viser at 2 av 3 barnekreft-overlevende lever med en eller flere seneffekter, samt sosioøkonomiske helseutfordringer. Dersom et barn rammes av sykdom og behandling i en alder hvor det er fysisk og mentalt umodne og er i raskt vekst og utvikling, kan de være mer utsatt for seneffekter i fremtiden. Barn tåler ofte behandlingen bedre på grunn av deres tilpasningsevne, men de har mange flere år å leve etter endt behandling, sammenlignet med voksne. På engelsk brukes det to benevninger for seneffekter, long-term effects og late effect. De to begrepene forklares slik: noen seneffekter utvikler man allerede under behandlingen ”long-term effects”, mens andre kommer først mange år etter og kalles ”late effects”(Helsedirektoratet, 2020). Under behandling vil barna gradvis miste håret, mange føler seg trett og sliten, smerter i kroppen, ubehag, kvalme og oppkast er ofte en del av den nye hverdagen (Helsedirektoratet, 2020).

Leukemi hos barn er en av de vanligste formene for barnekreft. Hvert år diagnostiseres ca. 35-40 nye tilfeller av leukemi hos barn under 15 år i Norge. 80-85% av disse er akutt lymfatisk leukemi (ALL), 10-15% er akutt myelogen leukemi (AML). Det er kun et fåtall som får sjeldne leukemityper som kronisk myelogen leukemi (KML). Figur 1 viser oversikt over de ulike kreftformene hos barn i Norden fra 1985-2014. CNS i tabellen henviser til kreft i sentralnervesystemet (Helsedirektoratet, 2020).



Figur 1 - Oversikt over de vanligste barnekreftformene i Norden (Helsedirektoratet, 2020).

Barn som har symptomer som blekhet i huden, blåmerker, hovne lymfeknuter, feber og skjelettsmerter skal straks henvises til lokal og regional barneavdeling for videre utredning. Det vil være nødvendig med blodprøver hvor man ofte ser anemi, nøytropeni og trombocytopeni. Videre må barna gjennom en benmargsundersøkelse for å stille diagnosen, unntaksvis kan den stilles ved mikroskopi av blodutstryk alene. Alle barn blir behandlet under en felles nordisk retningslinje som er vedtatt av NOPHO (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology). NOPHO består av barneonkologer fra alle de fem nordiske landene (Helsedirektoratet, 2020). Det er ifølge Kiserud, Dahl og Fosså (2019) krevende å anskaffe kunnskap om seneffekter hos barnekraft-overlevende i Norge, på grunn av at barn rammes i alle aldre og med ulike kreftsykdommer som behandles ulikt. Videre forteller de om utfordringer i andre land, at barn ikke finnes igjen for undersøkelser av seneffekter mange år etter endt behandling på grunn av manglende registerdata. Det kommer også frem at en del av kunnskapen om seneffekter finnes i land hvor familiemønster og organiseringen av helsevesenet er ulikt i forhold til Norge. Noe som betyr at man må være forsiktig med å overføre kunnskap fra andre land og samfunnssystemer til norske forhold. Det vil også være viktig å få frem kunnskap om seneffekter til pasienter på en skånsom måte slik at de får et

valg om å håndtere ulike risikofaktorer som røyking, fysisk aktivitet og kosthold. Utfordringen kan være å bringe kunnskap ut til helsepersonell, slik at de kan iverksette systematisk overvåkning av grupper med særskilt risiko hvor det er mulig (Kiserud et al., 2019).

For at barn med leukemi skal bli friske må de gjennom intensiv og sterk behandling, forbundet med risiko for utvikling av seneffekter. Ifølge Barnekreftforeningen (2020) er det viktig at man før behandlingsstart også får vite om de bivirkningene som kan oppstå etter behandlingen på kort og lang sikt. Utvikling av seneffekter og konsekvenser avhenger av hvilken krefttype, lokalisasjon og behandlingsform, alder, kjønn, genetiske forhold hos barn og ungdom og familiens støttemuligheter. Visse typer cellegift kan føre til skader i arvestoffet til normale celler, som kan fremskynde cellens naturlige aldringsprosess og føre til utfordringer med tiden (Barnekreftforeningen, 2020).

## **1.2 Studiens hensikt**

Hensikten med studien er å rette fokus mot seneffekter hos barn som har gjennomgått leukemibehandling. Temaet i studien vil handle om informasjon og tiltak for å redusere effekten av seneffekter.

## 2 Tidligere forskning

Når et barn får diagnosen kreft kan det bety cellegift, stråling, strålebehandling og andre behandlinger gjennom perioder over flere år. Utgangspunktet under behandling vil alltid være at man skal gjøre det som skal til, for at barnet skal bli frisk. Behandlingen for barn og unge er tøff, og mange rammes av seneflekter (Nordahl, 2014). Som nevnt i innledningen er det stadig flere barn som overlever kreft på grunn av økende forskning og mer effektiv behandling. Det kan føre til at flere vil oppleve seneflekter. Nordahl (2014) mener at oppfølgingstilbudet over lang tid er mangefult eller helt fraværende. I 2014 var oppfatningen at de fleste som har gjennomgått kreftbehandling ikke ville behøve mer oppfølging enn hva fastlegen kunne gi. Man regnet med at 10-15% av barna som ble rammet av kreft hvert år ville kunne få alvorlige seneflekter, som vil føre til at de vil ha behov for spesialistoppfølging. Lege John Håvard sier at ”Det vi gjør i dag er litt som å sende folk i krigen og ikke ta vare på dem når de kommer hjem. De dette gjelder har alvorlige helseproblemer” (Nordahl, 2014, avsnitt 3).

I løpet av de 40 siste årene har prognosen for barnekreftbehandling blitt bedre. Det var i 1990 årene man fant ut at effektiv behandling kunne gi helseproblemer over tid, som videre ble definert som seneflekter (Ruud, 2015). Behandlingsutløst kreft, kardiovaskulær sykdom og kognitiv svikt er de alvorligste seneflektene. Mange opplever seneflekter som fatigue (opplevelse av varig tretthet), hypofyse- og kjønnsormonforandringer, tann- og munnhuleproblemer som like utfordrende i hverdagen. Det betyr ikke nødvendigvis at alle som har blitt behandlet for barnekreft vil oppleve seneflekter, det vil også variere i ulik grad hvor plaget man er av de forskjellige seneflektene. Ifølge Ruud (2015) varierer den individuelle sårbarheten og man må derfor passe på at man ikke definerer alle plager barnekreft-overlevende har som seneflekter. Eksempelvis har mange av barna gått glipp av skolegang sammen med venner, tilbakegangen kan oppleves som vanskelig men vil ikke nødvendigvis bli sett på som en seneflekt. Videre sier hun at håndtering av seneflekter er utfordrende og at man vil trenge sterke miljøer med eksperter på fagfeltet. Seneflekter vil også oppstå av behandlingen og ikke som et resultat av kreftsykdommen. Ruud (2015) mener at 25% av barna som har gjennomgått høyriskobehandling vil trenge livslang oppfølging av spesialister på seneflekter. Hun forteller videre at et ressurscenter med spesialkompetanse på seneflekter vil være en god ide for å sikre den oppfølgingen barn og unge har behov for. Et

slikt seneffektssenter vil være et sted hvor man kan gi tilgang til informasjon, rådgivning og koordinering av oppfølging tilknyttet de ulike helseregionene i Norge. Det vil føre til bedre kvalitetssikring i helseomsorg etter endt behandling for både voksne og barn.

”Etterpåklokskap har en vesentlig rolle i vår kunnskap om seneffekter, men vi må passe oss for ikke alltid å være for sent ute” (Ruud, 2015, s. 2) Ved økt fokus på å følge opp barn og unge på en god og tilstrekkelig måte, kan man for eksempel gjennom et seneffektssenter komme med ulike helseutfordringer i forkjøpet. Det vil ikke hjelpe å kun vektlegge helbredelse og overlevelseskurver, man må også huske på at helsen til de som har gjennomgått kreftbehandling er vel så viktig (Ruud, 2015).

Greenzang, Cronin og Mack (2016) utførte en studie i Boston for å finne ut om foreldre til barn med kreft ønsket informasjon om seneffekter etter kreftbehandling. Studien er en tverrsnittstudie. Den ble utført i Dana-Farber/Boston senter for barnekreft. De intervjuet foreldre til barn som tidligere hadde deltatt i en studie angående medisinsk kommunikasjon. I den studien inkluderte de 194 barn med kreft som ble undersøkt mellom 30 dager og ett år etter diagnosen. I denne studien tok de kontakt med samme gruppe. De inkluderte foreldre til barn med kreft fra april 2004 til september 2005 og innen et år etter diagnosetidspunkt. For å få nok deltakere til studien inkluderte de foreldre til alle langtids-overlevende, både de med tilbakevendende sykdom og barn som var sykdomsfrie. De ekskluderte 26 foreldre til barn som døde (Greenzang et al., 2016). De brukte oppfølgingsskjema som ble administrert minst fem år senere. Forskerne undersøkte kommunikasjon mellom lege og forelder med fokus på informasjon om seneffekter hos barn og unge. De ville se på hvilke forventninger foreldre hadde og deres kunnskap om begrensinger i fremtiden (Greenzang et al., 2016). Studien kom frem til at mange foreldre ikke var forberedt på seneffekter, og de utfordringene som kan komme etter behandling. Derimot var de mer forberedt på akutte bivirkninger rundt behandlingen. Studien viser at dersom man har god informasjon om seneffekter vil foreldre være mer forberedt på tiden etter endt behandling. Funnene i studien er i samsvar med tidligere studier som har vist at seneffekter er et tema som snakkes lite om. Studien viser også at barn og foreldre ønsker informasjon om seneffekter (Greenzang et al., 2016). De har ikke sett på når man skal informere eller hvordan man skal gi informasjon om seneffekter, da det vil kreve mer forskning (Greenzang et al., 2016). Videre forteller de at i en tidligere studie ønsket en tredjedel informasjon på diagnosetidspunktet. De to andre tredjedelene ønsket informasjon under behandlingen eller i en langsiktig oppfølging. De kom frem til at foreldre

og leger undervurderte barns risiko for seneffekter. Det kom også tydelig frem at foreldre ikke var godt nok forberedt på seneffekter og ulempene etter behandling. Studien viser viktigheten med å ha god og tydelig informasjon om ulike seneffekter, slik at foreldre og barn er mer forberedt i deltakelsen under behandling. Disse funnene støtter min erfaring om at det er vanskelig å vite når det ”riktig” å informere om tiden etter behandling (Greenzang et al., 2016).

Overlevelse etter kreft hos barn og unge har økt de siste fem/ti årene. Det er anslått mellom 300 000 og 500 000 kreftoverlevende i Europa. Rundt 60% har forhøyet risiko for å utvikle seneffekter flere år etter endt behandling (Haupt et al., 2018). Studien forteller at det er mange som ikke er klar over at ulike seneffekter kan oppstå. Videre forteller de at det er mangel på informasjon blant helsepersonell om patofysiologi og kunnskap om behandlingsrelaterte seneffekter. Konsekvensen av dette er at barn, unge og deres familie kan få feil informasjon, forsinket diagnose og behandling av seneffekter. Det er utarbeidet et overlevelsespass som er satt sammen av elektroniske dokumenter der det oppsummerer den kliniske historien til kreftoverlevende fra barn og ungdom (Haupt et al., 2018). Passet er utviklet av barneonkologer fra PanCare og SIOPE nettverk og IT-eksperter, samt foreldre, pasienter og ulike overlevelsesorganisasjoner i Europa. De som deltok i studien fikk et personlig pass utdelt under en oppfølgingstime for seneffekter. Passet inneholdt et dokument som kunne oversettes til ulike europeiske språk. Det vil også være en oppsummering av gjennomgått behandling og personlig oppfølging og screening basert på retningslinjer. Haupt et al. (2018) kom frem til at barn og unge som ble behandlet for flere år siden ikke var klar over eller hadde nok informasjon om mulige seneffekter og risiko.

Hensikten med et slikt pass var ikke bare å tilby et online-verktøy, men å tilby noe som var personlig og ga muligheter for å forbedre kvaliteten på livet til de overlevende. Haupt et al. (2018) tror at et slikt pass kan være nyttig for helsepersonell som kan ha manglende kunnskap om seneffekter. Videre mener Haupt et al. (2018) at kommunikasjon bør være skreddersydd for alle barne-kreftoverlevende med tanke på det kognitive, kulturelle, psykologisk bakgrunn og det emosjonelle.

Det er imidlertid økt fokus på seneffekter i dag. I en studie gjort på UCSF Benioff Children's Hospital Survivorship Clinic i 2021 Murphy et al. (2021) var det 110 som fullførte et av to spørreskjemaer to år etter endt kreftbehandling. Studien ble utført for å avgjøre om et bærbart plastkort med "overlevedes helsepass" ville øke barne-kreftoverlevende sin kunnskap om diagnose, behandling, risiko og oppfølgingsbehandling. Studien randomiserte deltakere basert på pasienten og familiens forkunnskaper om seneffekter for å enten motta eller ikke motta passet. Murphy et al. (2021) støtter kunnskapen om at det er en økning hos barn og unge som overlever kreft, som er i fare for å få seneffekter som kan påvirke livskvalitet. Funnene i studien belyser at det er en utilstrekkelig kunnskap om diagnose, behandling og påfølgende seneffekter. Resultatet av studien viser at de som fikk utdelt passet umiddelbart etter besøket var mer forberedt og hadde økt kunnskap, sammenlignet med de overlevende som ikke mottok passet før mer enn fire måneder senere (Murphy et al., 2021).

I Sverige har de flere poliklinikker som følger opp barn og voksne kreftoverlevende. Hvorfor er det slik at det ikke er etablert ved alle universitetssykehus i Norge? I januar 2022 åpnet en kreft-seneffektspoliklinikk ved Universitetssykehuset Nord-Norge. Tilbudet er for voksne uten tilbakefall og kreftbehandling er avsluttet for minst ett år siden. Det gjelder for både overlevende etter barnekreft og voksenalderkreft. De behandler komplekse og sammensatte seneffekter, men som Ruud (2015) påpeker vil mange trenge en slik oppfølging, selv om symptomtrykket er mindre. Som oftest vil det være et tilbud om to til fire konsultasjoner i løpet av et år, deretter følges pasienten videre i primærhelsetjeneste (Universitetssykehuset Nord-Norge, U.å). Hvorfor er det slik at tilbudet ikke er for de under 18 år?

Som nevnt trengs det mer forskning, fordi utviklingen av behandlingen går raskere enn forskningen. Studier fra 2014 regnes som for gamle til å inneha oppdatert kunnskap. Derfor er det viktig å gjøre en undersøkelse av hva som er aktuelt i dag. I denne oppgaven vil det dessuten gjøres en barnesykepleiefaglig tilnærming.

## **3 Teoretisk tilnærming**

### **3.1 Kommunikasjon**

Det foregår kommunikasjon på ulike måter i møte med sykepleier og pasient. Det kan enten være gjennom samtaler men også ved taushet. Man kommuniserer på ulike måter gjennom kroppsspråk, holdning, atferd, manerer og gester. Kommunikasjon foregår for å bli kjent med pasienten slik at man kan ivareta personlige behov, for å danne et menneske-til-menneskeforhold. Sykepleiere bruker kommunikasjon til for eksempel å søke og gi informasjon, mens pasient og pårørende ofte kommuniserer for å få hjelp (Travelbee, 2001).

### **3.2 Menneske til menneske-forholdet**

Som profesjonell sykepleier har man i oppgave å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Målet med et slikt forhold er at sykepleier og den syke oppfatter forholdet som unikt og menneskelige individer, ikke som pasient og sykepleier. Gjennom et menneske-til-menneske-forhold oppfyller sykepleiere et mål og en hensikt ved å hjelpe for eksempel barn og unge eller familier. Målet vil være å forebygge sykdom og lidelse, samt å finne mening i erfaringene de opplever (Travelbee, 2001).

For å bygge opp et menneske-til-menneske-forhold er det viktig at sykepleier kommuniserer godt med de det gjelder (Travelbee, 2001). I dette tilfellet vil man kunne skape et slikt forhold på for eksempel en poliklinikk eller senseffektpoliklinikk hvor barn, ungdom og familiene vil bli fulgt opp i mange år fremover. Ifølge Travelbee (2001, s. 172) etableres menneske-til-menneske-forhold gjennom fire følgende faser - fase 1: innledende møte, 2: framvekst av identiteter, 3: empati, 4: sympati og medfølelse. Under samtale med pasient kan man ikke alltid regne med at pasient forteller om hvilke plager en har, eller kanskje ikke pasient er klar over at det er seneffekter i etterkant av kreftbehandlingen hun/han gjennomgikk for flere år siden. Da er det viktig at sykepleier har kunnskap, ferdigheter og evne til å observere pasienten systematisk. Det vil si at man må ha en viss kunnskap om hvilken kreftsykdom og behandling pasienten har gjennomgått tidligere for å vite om de potensielle senskadene som kan følge med (Travelbee, 2001).



### **3.3 Helsefremmende undervisning**

Travelbee (2001) mener at begrepet helsefremmende undervisning handler om å hjelpe enkeltindivider og familier til å forebygge sykdom og mestre ulike erfaringer. Videre forteller hun at man ikke bare inntreier en rolle som fortolker av legens informasjon, det handler mer om å formidle nødvendig informasjon. Det er viktig at sykepleiere tilbyr barn og unge som har en eller flere seneffekter oppfølging slik at de oppnår en så optimal helse som mulig. Som barnesykepleier har man ulike funksjons og ansvarsområder. Dette innebærer at barn, ungdom og familiene skal ta til seg nye handlingsmåter for sykdom og funksjonssvikt, fysisk, psykisk, sosial eller åndelig karakter. Videre samarbeider man med barn, ungdom og andre yrkesgrupper for å sammen vurdere barnet, for at man skal kunne iverksette resusser og tiltak for å sørge for å opprettholde tilnærmet lik funksjon (Søjberg, Brandt & Tunby, 2017).

### **3.4 Håp**

Ifølge Travelbee (2001, s. 117) er "Håp en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå frem til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige". Håp kan ses på som fremtidsorientert, det vil si at for eksempel barn og unge som har håp og et ønske om at livssituasjonen i fremtiden skal endre seg. Videre kommer det frem at håp bidrar til å bygge og strukturere fremtiden for å oppnå ønsker og mål. Man kan relatere håp til valg ved å tro at enkelte valg vil hjelpe på veien videre. Det å gi valgmuligheter kan være vanskelig når man går gjennom kreftbehandling, det kan være valg som baserer seg på behandling og risiko for seneffekter. Man kan også se på valgmuligheter til hvordan man vil bli fulgt opp i ettertid av kreftbehandling. Når en person bidrar til valg kan en føle at man har kontroll over mulighetene. Håp har sammenheng med tillit og utholdenhet hos for eksempel helsepersonell. Når noen har tillit til sykepleiere vil de føle seg tryggere på at de vil få den hjelpen de har behov for (Travelbee, 2001).

## 4 Forskningsspørsmål og avgrensninger

Forskningsspørsmålet for studien var: Hvordan kan barnesykepleieren forberede barn og foreldre på tiden etter leukemibehandling, og bidra til å redusere effekten av seneffekter?

### 4.1 PICO

PICO ble brukt som verktøy for å definere og strukturere søket, på bakgrunn av forskningsspørsmålet (Helsebiblioteket, 2016a).

**Population/pasient** – Barn og unge som har gjennomgått leukemibehandling da de var under 18 år

**Intervention/intervensjon** – Informasjon og oppfølging om og av seneffekter

**Comparison/sammenlikning** – Oppfølging av kreftoverlevende i dag

**Outcome/endepunkt** – Redusere seneffekter og forbedre oppfølgingen

## 5 Metode

### 5.1 Forskningsmetode

Oppgaven er en litteraturstudie med systematisk tilnærming som metode. Ifølge Aveyard (2019) er hensikten med en systematisk litteraturstudie å identifisere og finne tilgjengelig litteratur om et spesifikk emne samtidig som man vil beskrive en klar metodikk. Det ble nøye fulgt en protokoll etter Aveyards modell for å sikre vurderingsprosessen og bruke kunnskap for å identifisere og kritisk vurdere relevante studier som svarer på mitt forskningsspørsmål (Aveyard, 2019).

#### 5.1.1 Bakgrunnssøk

Det ble først gjort et bakgrunnssøk for å finne informasjon om temaet. Det første søket ble gjort i databasen PubMed med søkeordene "challenges after cancer treatment children". Det ble også utført frie søk i databasen Cinahl med søkeord som: "child\*", "neoplasms", "cancer", "late effects", "long term effects", "follow-up", "childhood cancer", "after care", og "after treatment". Ordene ble kombinert på ulike usystematiske måter med OR og AND. Asterisk \* brukes i databaser for å finne artikler som omhandler det samme ordet. Eksempelvis vil child og children komme opp ved bruk av \*. Det ble videre hentet ut nøkkelbegreper fra relevante artikler.

#### 5.1.2 Søkeord

Ut i fra bakgrunnssøket ble det laget en strategi for systematisering av søket. Søket ble definert ut fra nøkkelord MeSH termer som står for Medical Subject Heading og subject heading (temaoverskrifter) som ble funnet i bakgrunns-søket. Temaoverskrifter brukes av databasene som emneknagg og beskriver artikkelen ut fra få nøkkelord. Subject headings brukes i databasen Cinahl, på lik linje som MeSH termer brukes i andre databaser som for eksempel PubMed.

Det ble søkt i databasene Pubmed og Cinahl. For å få ny relevant forskning, ble søket begrenset til de tre siste årene (2019). Det er blitt økende fokus på seneffekter og forskning rundt temaet de siste årene, i tillegg til at behandling stadig er i endring. Barnekreftforeningen (2020) kom blant annet med veileder for seneffekter så sent som i 2020. Artikkene ble som nevnt ovenfor hentet ut fra MeSH termer og subject heading fra bakgrunnssøket. Søkeordene ble satt sammen av relevante subject headinger som ble funnet der. Det definerte søket besto

av direkte søkeord fra relevante artikler som ble kombinert med søkekommandoer som OR og AND. OR ble brukt for å sikre at alle ordene ble inkludert, AND ble brukt for å kombinere de forskjellige kategoriene. Eksempelvis ble "Leukemia" brukt som MeSH term og "Leukemia" i tekstsøk som utgjorde en forskjell på 10.000 treff, videre ble de kombinert med OR.

### **5.1.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Funnene som kom frem i søket ble alle vurdert i henhold til inklusjons- og eksklusjonskriterier:

#### **Inklusjonskriterier:**

- Nyere forskning som er publisert etter 2019
- Omhandle barn og unge som har gjennomgått leukemibehandling da de var under 18 år
- Engelsk eller skandinavisk språk
- Artikler som er tilgjengelig via UIT
- Publiserte fagfelleverderte artikler

#### **Eksklusjonskriterier:**

- Unge kreftoverlevende som har hatt kreft i voksen alder
- Barn og ungdom med andre underliggende sykdommer
- Andre språk enn engelsk og skandinavisk
- Artikler som ikke møter kriterier gjennom sjekklister
- Barn og unge som har fått en ny type kreftdiagnose etter endt behandling
- Barn som har vært til stamcelletransplantasjon
- Eldre enn artikler fra 2019

Videre ble all referanselitteraturen til de inkluderte studiene gått gjennom for å unngå og gå glipp av relevante artikler, som ikke ble fanget opp under søket. Det ble hentet ut en studie etter gjennomgang av referanselitteratur.

## 5.2 Analyse

Dataanalysen i studien er utført i henhold til Aveyard (2019) føringer for tematiske analyse. Ifølge Aveyard (2019) er det første trinnet i analysen å vurdere artiklens kvalitet. Videre skal man finne tema som er utviklet fra funn/resultatdel i studiene. Deretter må man se på studiens styrker og svakheter for å vurdere artiklene.

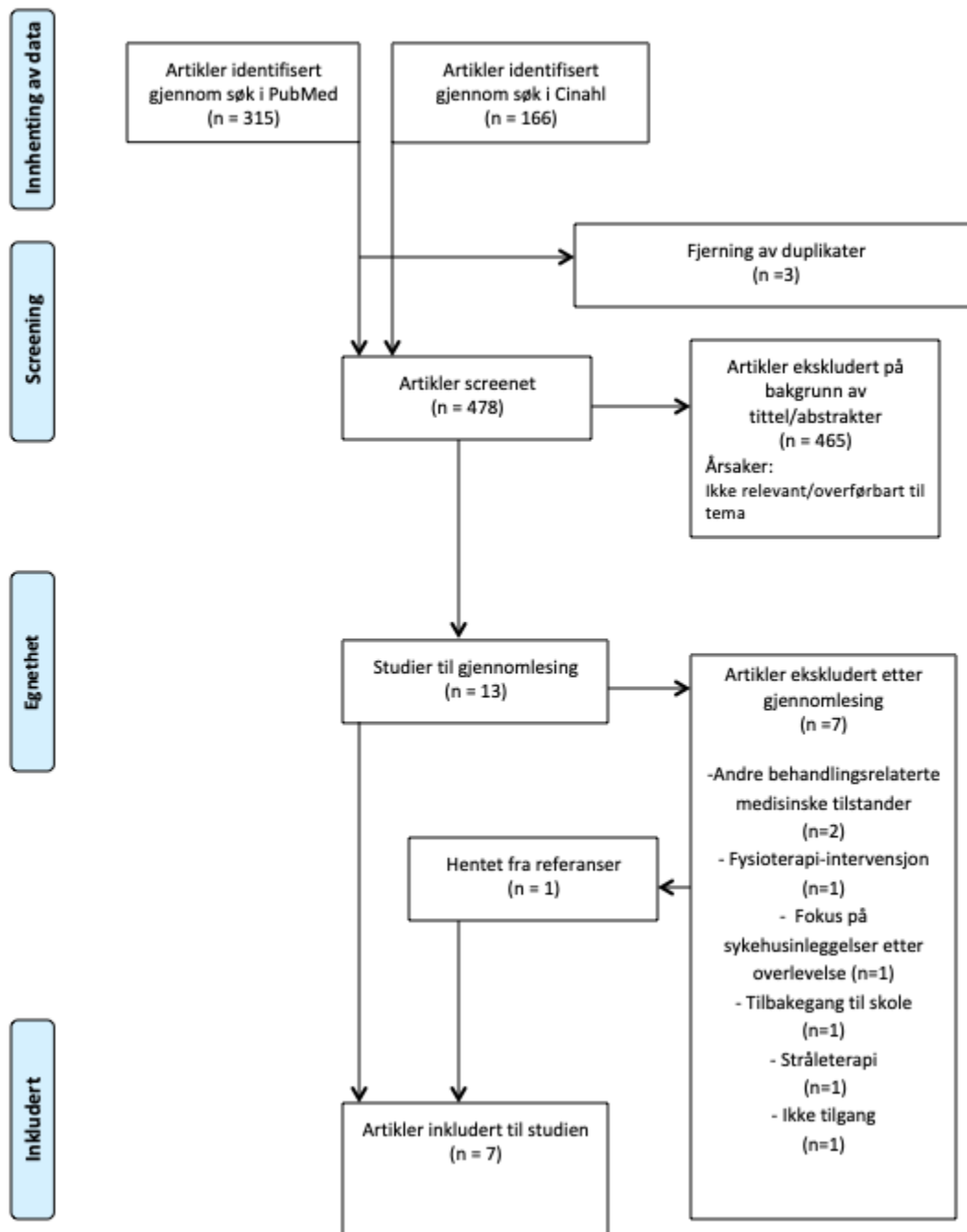
Etter det systematiske søket ble de inkluderte studiene valgt, basert på inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier. Deretter ble alle artikler grundig lest gjennom, med hovedvekt på studiens resultatdel. For å diskutere artiklene opp mot hverandre og deres funn, var målet hele tiden å finne nye tolkninger sett i sammenheng. Analysen resulterte i noen hovedtema som: tannhelse, informasjon, aktivitet og vektstatus.

## 5.3 Forskningsetiske hensyn

Da dette er litteraturstudie med systematisk tilnærming som metode baseres studien på allerede tidligere forskning. Forskningsetiske hensyn innebærer å vurdere de etiske forhold ved de inkluderte studiene. Det ble brukt sjekklister fra Helsebiblioteket (2016b) i den kritiske vurderingen av artikler. World Medical Association (WMA) ble opprettet i 1964 (WMA, 2018). De har utviklet Helsinki-erklæringen som handler om de etiske prinsippene for medisinsk forskning hvor det involverer mennesker, i tillegg inkluderer de forskning på identifiserbare menneskelig data og materiale. De har satt etiske standarder for medisinsk forskning som skal sørge for respekt for alle mennesker, slik at helse og rettigheter vil forbli beskyttet (WMA, 2018). Informasjon og funnene i oppgaven inneholder ikke personopplysninger, taushetsbelagt informasjon og all data er hentet ut fra tidligere utgitte studier. Det er ikke inkludert artikler som fremstår å ha etiske utfordringer.

## 6 Resultat

### 6.1 Presentasjon av de inkluderte studiene



Figur 2 - Prismadiagram Page et al. (2021) for inklusjon og eksklusjon av artikler

Etter fullført søk ble alle referanseartiklene gått gjennom for å vurdere om også de kunne være aktuelle. Det ble funnet sek artikler i søket og en i referanseliste, det er dermed syv inkluderte studier totalt. I PRISMA-diagrammet vist ovenfor vises en oversikt over hvordan artikler har blitt inkludert og ekskludert i studien. Et slikt flytdiagram viser informasjonsflyt i de ulike fasene i en systematisk oversikt. Ifølge PRISMA Page et al. (2021) kartlegger den antall poster indentifisert, inkludert og ekskludert, og årsakene til ekskluderings. I de inkluderte studiene var det to tverrsnittstudier, to kvalitative studier og to kvantitative studier og en kasus-kontrollstudie. Studiene presenteres alfabetisk etter tittel.

Iijima et al. (2021) ønsket å se på sammenhengen mellom fedme og nevrokognitiv funksjon hos barn som har gjennomgått leukemibehandling (ALL). Barna som ble inkludert i studien var minimum åtte år, i tillegg måtte det være fem år siden barnet fikk diagnosen. De inkluderte totalt 210 barn i deres tverrsnittstudie. 102 av de inkluderte var jenter, resterende 108 var gutter. Alle barn var tidligere behandlet med samme behandlingsprotokoll på St. Jude Hospital. De ekskluderte barn som gikk gjennom stamcelletransplantasjon, hadde fått tilbakefall eller hadde en ikke-kreftrelatert nevroutviklings- eller genetisk lidelse assosiert med kognitiv svikt. De med moderat til alvorlig hjerneskade som ikke var relatert til behandling og dårlig engelskforståelse ble også ekskludert (Iijima et al., 2021).

Nevrokognitive vurderinger ble gjort av helsepersonell under tilsyn av en klinisk nevropsykolog på et tidspunkt under oppfølgingen. Deltakerne utførte vurderinger i forhold til kliniske retningslinjer, i en fast rekkefølge og tidsplan. Målet var å redusere virkning av tretthet og andre forstyrrelser (Iijima et al., 2021). De samlet inn høyde og vekt på faste tidspunkter fra diagnose og til avsluttet behandling. KMI ble beregnet ulikt ut i fra hvilken alder og høyde deltakeren hadde (Iijima et al., 2021).

De ønsket å undersøke effekten av tid og analysen ble dermed utført mellom, under og utenfor behandling. KMI ble delt inn i ulike kategorier: undervektig/sunn vs overvektig/fedme. Resultatene i studien viser at 25 % av barna hadde utfordringer i forhold til vekten, og forandring i KMI. I studien fant de ut at 51,7% av de som var normalvektige eller undervektige, hadde nedsatt funksjon i mentale ferdigheter (Iijima et al., 2021). Disse ferdighetene brukes for å lære, jobbe og komme seg gjennom hverdagen. Det kan for eksempel være arbeidsminne, selvkontroll og tenking. I kategorien overvektig/fedme kunne

man se svekkelser i kognitiv fleksibilitet. Flere hadde problemer med ting som verbal flyt og tallbruk. De observerte også nevrokognitive forstyrrelser i begge analysene der overvektige pasienter ble sammenlignet med friske/undervektige. Gjennom studien kom det frem at mange var overvektige, og det var også negativt assosiert med nevrokognitiv ytelse hos overlevende etter ALL. Man kunne også se en rask økning i KMI-score under induksjonsterapi, samt påfølgende gradvis økning under og etter behandling. Induksjonsterapi er den første tiden etter at et barn har fått diagnosen leukemi. Videre så man nedgang under seponering av glukokortikoidbehandling i siste del av vedlikeholdsbehandling. Resultatene i studien viser at barn som gjennomgår ALL bør opprettholde sunn atferd. Dette gjelder spesielt i periodene med forstyrret glukosemetabolisme, begrenset fysisk styrke og ernæringsmessig ubalanse som er forårsaket av leukemi og behandlingen. Studien understreker motoriske ferdigheter som en viktig komponent i fysisk aktivitet. Det kan føre til svekkelse tidlig i behandlingen og kan utgjøre store hinder for deltakelse i fysisk aktivitet. Det kan igjen bidra til å utvikle fedme/overvekt på et senere tidspunkt (Iijima et al., 2021). Funn viser signifikante assosiasjoner mellom fedme og nevrokognitiv funksjon, som kan tyde på at fokus på vektkontroll ikke er tilstrekkelig. Alle funnene i studien viser ny innsikt i sammenheng mellom fedme og nevrokognitiv ytelse hos overlevende etter ALL. Med disse funnene vil det være behov for tidlig intervensjonsstrategi, på lik måte som tidligere utdanningsprogrammer for å fremme sunt kosthold og fysisk aktivitet (Iijima et al., 2021).

Andrés - Jensen et al. (2020) så på aspekter ved hverdagslivet. Studien undersøkte sammenheng mellom fysisk og kognitiv funksjon, følelsesmessig velvære, sosiale relasjoner og indre motivasjoner. Alle ble behandlet i Danmark under NOPHO-protokoll, som er en felles protokoll for barn med akutt lymfatisk leukemi. Deltakerne var mellom 15-22 år, og ble rekruttert gjennom en nasjonal NOPHO-behandlingsdatabase. Det var 53 av de overlevende som oppfylte inklusjonskriteriene. De utførte 18 semistrukturerte intervju som varte fra 45-90 minutter. Eksklusjonskriterier for gruppen var alvorlige psykiatriske eller kognitive tilstander som hindret deltakelse i intervju, samt de som ikke snakket flytende dansk.

Tre (17%) av de overlevende i studien fortalte at de ikke hadde noen former for seneffekter. Resten av gruppen opplevde ulike seneffekter, hos noen alvorlige som osteonekrose, redusert lungefunksjon og kroniske smerter. Det kommer ikke frem hvor mange som opplevde å være i en mellomkategori (Andrés - Jensen et al., 2020). Mange beskrev endringer i hverdagen, i



det sosiale, fravær på skole og savn av venner i lik alder. Noen følte seg mindre moden, som igjen førte til at de distanserte seg mer. Deltakerne på 15-17 år fokuserte på dagens liv, på det å legge kreftopplevelsen bak seg. De fra 18-22 år ønsket pause fra alt som handlet om kreft i ungdomsårene, men da tanker dukket opp om tidligere erfaringer fikk de en slags erkjennelse av hvor alvorlig tilstanden hadde vært (Andrés - Jensen et al., 2020).

Det var 83% som hadde seneffekter både fysiske og/eller kognitive. Mange opplevde kroppslig ubehag og begrenset aktivitet, likevel klarte de fleste å akseptere seneffektene. Flere tilpasset seg den ”nye kroppen”. Videre kom de frem til at helsepersonell bør legge til rette for mer rettet fokus på seneffekter fortløpende gjennom behandlingen. Andrés - Jensen et al. (2020) forteller at en konsultasjon bør være systematisk, som tar opp både psykososiale og somatiske problemer, for at man skal kunne støtte dem gjennom overlevelsesutfordringer når de skal tre inn i voksenlivet.

144 barn deltok i tverrsnittstudien til Karimi, Cox, White og Karlson (2020). Barna var i alderen 8-18 år. Studien besto av 53,5% jenter og 46,5% gutter. Karimi et al. (2020) ønsket å undersøke virkningene av depresjonssymptomer og selvopplevd mobilitet på tretthet og vekststatus hos nylige barnekreft-overlevende. Studien fikk godkjenning fra institusjonell vurderingskomité.

Studien inkluderte flere ulike typer kreft, de fleste med ALL/AML (44,5%). Forskere gikk gjennom elektroniske journaler. De så på diagnose, behandlingsegenskaper og psykososiale spørreskjema. Barn og foreldre fullførte en kort årlig psykososial screening som var en del av standardarden ved pediatrik onkologisk poliklinikk. Screeningen var frivillig, likevel valgte mer enn 80% av familiene å fylle ut spørreskjema. De ble fylt ut mellom juli 2014 og til januar 2017.

Barn og foreldre fikk to ulike spørreskjema for å måle helserelatert livskvalitet. Barna brukte mindre enn fem minutter mens foreldre brukte opptil 5-10 på å fylle ut skjema. Fokusområder i studien besto av tretthet, fysisk, funksjonell mobilitet og depressive symptomer. Hos barn ble mobiliteten skåret ut fra en 5-punktsskala, hvor 0 = klarer å utføre en aktivitet og 4 = ingen som helst mulighet for å klare aktiviteten. Fatigue og depresjon ble også skåret tilnærmet lik 5-punktsskala, 0 = aldri følt på fatigue eller depresjon mens 4 = er at man føler

på det nesten hver dag. Pediatriske pasientsymptomer ble skåret på 4-punktsskala hvor 0= aldri/sjelden og 3 = de fleste dager (Karimi et al., 2020).

Før barn og foreldre fylte ut spørreskjema ble høyde og vekt ble samlet inn av klinikksykepleier under poliklinisk legetime. Det ble brukt standard vekstkurve når de målte kropper til barn og unge i alderen 2 til 20 år. En vekstkurve for barn vil ta hensyn til at unge mennesker fortsatt er i vekst og vokser ulikt alt etter alder og kjønn (Karimi et al., 2020).

Ifølge Karimi et al. (2020) er tretthet og dårlig fysisk funksjonell mobilitet blant de mest rapporterte langsiktige konsekvensene av barnekreftbehandling. Videre forteller de at bekymring for fedme er mer anerkjent. Man kan se høyere forekomst av fedme hos barn som er blitt behandlet for kreft, sammenlignet med friske jevnaldere.

Fatigue er et symptom som ofte blir sett på som plagsomt gjennom behandling. Det blir også sett på som en av de vanligste plagene i etterkant. Tretthet kan også komplisere tilbakegangen til ungdomslivet. Noen klarer kanskje ikke være med på normale aktiviteter, fatigue kan noen ganger bli sett på som en barriere for å nå egne mål (Karimi et al., 2020). Mange rapporterte vedvarende og pågående fatigue i etterkant. Flere av barna opplevde at de presterte dårligere på skolen, både sosialt, fysisk og emosjonelt, sammenlignet med overlevende som ikke har rapportert fatigue. En konsekvens av fatigue kan muligens forklare økt risiko for å bli overvektige, sammenlignet friske jevnaldere.

Funnene i studien viser at flertallet av pasientene hadde en sunn vekt (78,5%) og 4,2% var undervektige. Videre så man at 9,7% var overvektig og 4,9% ekstremt overvektig. Gjennomsnittlig KMI score var 22,98, noe som tyder på at gjennomsnittet ligger innenfor normalen. Karimi et al. (2020) fant overvekt hos nesten 10% av deltakerne, sammenlignet med nasjonale rapporter hvor 17,6 – 20,6% hos ungdom er overvektige. Barna rapporterte normale nivåer av tretthet og depresjon. Det var kun 22 barn som rapporterte forhøyde nivåer av tretthet og 13 rapporterte depresjon. Resultatene viser at barn rapporterte lavere mobilitet. På samme måte rapporterte foreldre normale nivåer av depresjonssymptomer (Karimi et al., 2020). Mange av de som opplevde tretthet rapporterte at det gikk over med tiden. Flere av barna rapporterte symptomer på depresjon. De rapporterte også manglende mobilitet som signifikant høyere enn tretthet. Funnene i studien er i tråd med tidligere studier, hvor man ser et høyere nivå av psykisk stress og depresjon nærmest diagnosetidspunkt. Karimi et al. (2020)

kom også frem til at økt bevissthet rundt tidlig intervensjon om forbedring av fysisk aktivitet er vel så viktig som å trygge kreftrelatert tretthet, livskvalitet og funksjonsstatus. Både under og etter behandling. Re-integrering etter kreftbehandling anses som viktig for å hjelpe barnekreft-overlevende med å lykkes for å komme tilbake til normale aktiviteter som skole, jevnaldrende forhold, sport og hobbyer. Funnene i studien er også i tråd med tidligere studier som har vist høyere nivå av depresjon sammenlignet med mer tretthet hos barnekreft-overlevende. Det kan være flere årsaker som kan forklare en slik sammenheng. For eksempel kan økte symptomer på depresjon være assosiert med redusert deltakelse i trening og andre aktiviteter, som igjen kan føre til symptomer på fatigue (Karimi et al., 2020).

Karimi et al. (2020) mener man bør ha økt fokus på intervensjoner som forbedring av fysisk aktivitet, i likhet med å trygge pasienter under behandling slik at de klarer å håndtere kreftrelaterte komplikasjoner. Det vil være viktig for å forbedre livskvalitet og funksjonsstatus under og etter behandling. Studien forteller at det er varierende litteratur om effekt av kjemoterapi på vekststatus hos kreftpasienter. Kakeksi er en tilstand hvor man mister vekt og muskelmasse, i tillegg til andre symptomer som fatigue og nedsatt matlyst. Det er ifølge studien en viktig bidragsyter til vekttap under behandling. Mange av pasientene får endret smaksans, tap av appetitt, smerte, svelgebesvær som kan bidra til å redusere matinntaket. Dette kan igjen føre til at barnekreftpasienter har lavere KMI både under og etter behandling. Ifølge Karimi et al. (2020) viser forskning likevel at vektstatus til barnekreftoverlevende har en tendens til å være mer utsatt for overvekt og fedme. Årsakene kan være sosiale og miljømessige problemer med å gå tilbake til normal fysisk, emosjonell og sosial funksjon etter behandling. Enkelte av vanskene kan bli sett på som barn og foreldres frykt for fysisk aktivitet. Noen kan miste ferdigheter i ungdomstiden ved at de ikke klarer å delta på fysiske aktiviteter over lang tid mens de er i behandling. Videre kan de oppleve negative reaksjoner fra venner og klassekamerater. Det vil ifølge Karimi et al. (2020), være nødvendig med mer forskning som kan undersøke komplekse biopsykososiale faktorer som påvirker tretthet og vekststatus hos barnekreft-overlevende. Dette for å maksimere helse relatert livskvalitet hos en sårbar gruppe.

Immonen, Nikkilä, Peltomäki, Aine og Lohi (2021) utførte en kasus-kontrollstudie for å undersøke prevalensen og alvorlighetsgrad av permanente tannavvik hos barn som har hatt leukemi (ALL). Studien besto av barn og ungdom i alderen 0-17 år, hvor alle ble behandlet for ulike behandlingsprotokoller. Alle ble diagnostisert med leukemi mellom 1981 og 2016. De inkluderte alle overlevende som hadde panoramarøntgen av god kvalitet ved diagnose og minimum tre-års oppfølging fra primærdiagnose. Panoramarøntgen blir brukt for å få oversikt over alle tennene, kjeveledd og bihuler. Hos noen av barna var utviklingsstadiet av tenner for tidlig for at det ble sett på som informativt, for eksempel ved veldig ung alder. Hos andre var oppfølgingstiden for kort og de ble derfor ekskludert (Immonen et al., 2021). De ekskluderte 116 av 294 de potensielle pasientene og satt igjen med 178 barn. 49% av deltakerne var jenter og resten 51% gutter. Totalt 4347 tenner ble evaluert gjennom panoramarøntgenbilder.

Som nevnt ovenfor undersøkte de røntgenbilde fra minst tre år etter diagnosen leukemi. Dette gjorde de for å se hvor mange permanente tenner barna hadde, inkludert visdomstenner og tannavvik. Studien ønsket å se på avvik i tannutvikling og feil for å vurdere hyppigheten og alvorlighetsgrad i tannavvik. 108 av de som ble undersøkt (61%) hadde ingen tannavvik ved oppfølgingsundersøkelse rundt seks år etter diagnose. Rundt 70 av barna (39%) hadde minst én påvisbar misdannelse. Av de som hadde minst én tannutviklingsforstyrrelse var i gjennomsnitt 21% av tennene påvirket.

Mikrodonti (tennene er for små) ble sett hyppigere hos barn som var under seks år på diagnosetidspunktet (Immonen et al., 2021). Ifølge Immonen et al. (2021) så de signifikante forskjeller mellom behandlings-protokoller. De sammenlignet pasienter som var i høyrisikobehandling, med middels eller standardrisikobehandling. De fant blant annet mangel på en eller flere tenner hos de som var i høyrisikobehandling. Funnene i studien viser at 61% hadde normal tannutvikling og 39% hadde avvik i noen grad. Videre viser funnene at man må være klar over at barn som går gjennom behandling kan være i faresonen for tannskader. Det kom også frem at ung alder og høyintensterapi var assosiert med alvorlighetsgrad av tannavvik. Tannhelse kan påvirke livskvalitet og er derfor viktig at overlevende får regelmessig oppfølging for tidlig oppdagelse av seneffekter på tannhelse (Immonen et al., 2021).

Van Kalsbeek et al. (2022) forteller at det for over 40 år siden ble oppdaget at overlevende ville trenge livslang overlevelsesomsorg. Likevel har implementering av oppfølgingsbehandling vist seg å være utfordrende i hele Europa. Det ble i 2012 gjort en studie som viste at bare 32% av europeiske onkologiske institusjoner hadde etablert tjenester for voksne barnekreft-overleverere. Det var flere av institusjonene som ønsket å implementere etterlatte-omsorg. Mange ble begrenset av for eksempel mangel på tid, personell, kunnskap og finansiering.

Van Kalsbeek et al. (2022) utviklet PanCareFollow intervensjon sammen med overlevende. Denne intervensjonen var en del av PanCareFollowUp-prosjektet. Kreftoverlevende mottok et spørreskjema. De omfattet henholdsvis 74 og 77 spørsmål for menn og kvinner. Skjemaene ble sett på som omfattende og tilpasset den overlevedes individuelle situasjon der det var mulig. Gjennomføringene tok ca. 45 minutter. De besto av fysisk og mental velvære, livsstil og overlevelsesspesifikke problemer som for eksempel fatigue, overvekt og psykososialt. Videre ble de oppmuntret til å fullføre spørreskjema før klinikkbesøk.

De ønsket å se på løsninger som var nødvendig for å møte behovene til unge kreftoverleverere. Målet var å forbedre livskvaliteten og redusere byrden av seneffekter hos overlevende, helsevesenet og samfunnet. PanCareFollowUp ble etablert for å lette implementering av personsentrert overlevelsesomsorg i Europa (Van Kalsbeek et al., 2022).

Ifølge Van Kalsbeek et al. (2022) er den europeiske kreftoverlever-befolkning for barn, ungdom og unge voksne anslått til ca. 500 000 mennesker. Det forventes en økning med ca. 12 000 hvert år. PanCareFollowUp Care intervensjon ble utviklet av seneffekt-spesialiserte pедиатriske onkologer, implementerings- og retningslinjeeksperter og overlevenderepresentanter fra Childhood Cancer International Europe. De representerte totalt 14 interessenter og ti europeiske land, som en del av European Horizon 2020 – finansiert av PanCareFollowUp prosjektet.

Intervensjonen var beregnet på fem-års kreftoverlevende på 16 år eller eldre. Hovedfokuset var å lage en individuell plan for alle barna. Planen skulle brukes i all videre oppfølging. Omsorgsintervensjonen besto av tre trinn: det ble sendt ut nettbasert spørreskjema to til åtte uker før klinikkbesøket. Det første spørreskjemaet handlet om personsentrert omsorg. Det ga overlevende en mulighet til å dele informasjon om helse, velvære, medisinbruk,

familiehistorie, livsstil, sosial situasjon, behov for helsehjelp og omsorgspreferanser ved helsepersonell. Ved klinikkbesøk satt helsepersonell og overlevende seg inn i en toveis deling av informasjon. Dette var viktig for å bidra til et godt samarbeid i det andre trinnet til personsentrert omsorg. De diskuterte potensielle bekymringer, innhold i overlevende-spørreskjema, sammendrag fra behandling og en standard plan for overlevelsesomsorg. Helsepersonell fortalte også om informasjon som vil være relevant for overlevende. Ifølge Van Kalsbeek et al. (2022) er det viktig å informere slik at overlevende kan øke bevisstheten rundt helseproblemer som de kan stå ovenfor, samt diskutere viktigheten av sunn livsstil.

Det ble også utført en fysisk undersøkelse og diagnostiske tester. De hadde så en oppfølgingssamtale hvor man i samråd med tverrfaglig team kontaktet helsepersonell for å diskutere resultatene. Deretter tok helsepersonell og overlevende stilling til en fremtidig modell som var foretrukket. For å kunne kommunisere videre med annet helsepersonell mottok de overlevende sin individuelle plan per post eller sikret epost (Van Kalsbeek et al., 2022).

Behandlings sammendraget innhold ulike seksjoner med generell informasjon, kreftdiagnose, behandling, progresjon, tilbakefall under behandling eller første elektiv behandlingsavslutning, helseproblemer under kreftbehandling, familiehistorie, sykehistorie og nåværende medisinbruk. De inkluderte også behandlings-data med start- og sluttdato, navn og doser på kjemoterapi, andre legemidler, strålefelt, stamvellertransplantasjon og operasjoner (Van Kalsbeek et al., 2022). Funnene i studiene viser at dersom man har tilstrekkelig med kunnskap om krefthistorie, påfølgende behandlingseksposering og potensielle risikoer for seneffekter, kan det bidra til å forberede overlevende til deltakelse i beslutninger (Van Kalsbeek et al., 2022).

Petersen et al. (2022) hadde som hensikt å undersøke hvordan unge kreftoverlevende og deres foreldre opplevde og håndterte ulike behandlingsrelaterte seneffekter i det daglige livet, etter endt behandling. Studien er en del av en større studie (PACCS). Det ble gjennomført totalt 78 semistrukturerte intervjuer. To foreldre valgte å trekke seg på grunn av covid-19 restriksjoner, men barna deltok likevel. Inklusjonskriterier for studien var barn og ungdom mellom 9-18 år og minst ett år etter fullført kreftbehandling ved pediatrik onkologisk poliklinikk på

rikshospitalet i København. De ekskluderte på bakgrunn av ikke dansk talende, kognitiv dysfunksjon eller mental retardasjon.

Deltakerne for den aktuelle delstudien ble valgt ut fra hovedstudien (PACCS). De valgte å ikke intervjuer på nytt for delstudien. Inklusjonskriteriene for delstudien var diskusjon av seneffekter og en beskrivelse av hvordan seneffekter påvirket eller ikke påvirket barnekreft-overlevendes hverdag. Eksklusjonskriteriene var begrenset til ingen prat om seneffekter. Det ble utført totalt 30 intervjuer som besto av 15 overlevende og 18 foreldre, disse ble tatt ut av hovedstudien (Petersen et al., 2022).

15 av de inkluderte besto av 60% gutter i alderen 11-18 år og deres foreldre. Petersen et al. (2022) forteller om resultatene som besto av sentrale tema som forhandling av hverdagsliv. Videre beskriver han tre undertema som består av: forandret hverdag, fysisk aktivitet som verktøy og venner som verktøy. Gjennom disse temaene fikk de innblikk i barnekreft-overleveres og foreldres erfaringer med seneffekter etter behandling. De så også på hvordan de styrte hverdagslivet og hvordan de prioriterte i forhold til tanke på fysisk aktivitet, skole og venner.

Studien av Petersen et al. (2022) kom frem til at barns begeistring for å gå tilbake til normal aktivitet etter behandling, oppsto fra deres behov for å gå videre fra kreftopplevelsen og et ønske om å være på nivå med jevnaldrende. Studien viser også at foreldre opplevde overgangen til en normal hverdag som vanskelig. Mange slet med å etablere en "ny normal" hverdag. En far til barnekreft-overlever forteller:

"Vi hadde flere spørsmål angående barnets omgivelser. Hvordan kan vi som foreldre bedre forstå hva barnet er i stand til og hvordan kan barnet forstå omfanget av dets evner? Det hadde vært fint med gruppemøter med fagpersoner som kan gi veiledning og strategier eller å møte andre familier i samme situasjon (Petersen et al., 2022, avsnitt 3.1).

Noen foreldre fikk emosjonell og sosial støtte fra venner og familie. Andre hadde behov for støtte fra familier som overlever kreft og helsepersonell. De fleste nevnte at det holdt å ha kontakt med ungdommer som hadde stått i lignende situasjoner, for å klare overgangen til dagliglivet.

Barnekraft-overlevende og foreldre opplevde at hverdagen endret seg etter behandling. Flere beskrev endringene til intens behandling og seneffekter. Fysiske, emosjonelle og sosiale elementer som kvalme og tretthet ble beskrevet. Mange opplevde seneffekter som uforutsigbare. Noen inntraff rett etter behandling mens andre flere år senere (Petersen et al., 2022). Flere kjente på tegn som svakhet og kroppsforandringer under behandling. Barn og foreldre så på fysisk aktivitet som et verktøy. De anså det å komme tilbake til sosiale fysiske aktiviteter som de hadde holdt på med tidligere, som viktig. Selv om flere opplevde begrensinger, ønsket de likevel å delta på sine premisser. Barn og foreldre hadde ofte ulike perspektiver på hvordan seneffekter burde håndteres og hadde ulike strategier. Fremfor å ignorere seneffekter av behandling og deres utvikling over tid, var barnekraft-overlevende flinkere til å tilpasse seg ved å akseptere dem. Funn i studien viser at de aksepterte seneffekter, likevel var de klar over begrensingene som det og være for sliten for å delta på fysisk aktivitet og skoleaktivitet. Petersen et al. (2022) forteller om viktigheten rundt bevissthet og likemannsstøtte for barnekraft-overlevende som nøkkelkomponenter i ledelsesstrategi. Foreldrene opplevde dilemma i det å forhandle balanse mellom aktiviteter og hvile hos barnekraft-overlevende, samt å akseptere deres ledelsesstrategi.

De fleste i studien opplevde at seneffekter utviklet seg over tid etter behandlingen. Mange av barnekraft-overlevende hadde en tendens til å overanstrenge seg, ved å delta i aktiviteter tross kvalme og tretthet. Strategien for de overlevende var å håndtere hver påvirkning av seneffekter i en gitt situasjon. En slik håndtering kan føre til at foreldre bekymrer seg over at barnet ikke er nok oppmerksomme på seneffekter. Foreldrene følte ofte på at det var problematisk å gi slipp på barnet sitt. Petersen et al. (2022) beskriver at det å oppdage seneffekter over tid, kan føre til at barnekraft-overlevende og foreldre opplevde like følelser rundt usikkerheten om hva som kan skje videre. På grunn av ulike oppfatninger om hvordan man skal håndtere seneffekter så man en pågående forhandlingsprosess blant foreldre og barn. Erfaringene viste ulik oppfatning av daglige aktiviteter som skole, venner og fysisk aktivitet. Barna var flinkere enn foreldre til å tilpasse seg seneffekter og aksept rundt tema. Det kommer frem at barnekraft-overlevende var motiverte til å være fysisk aktiv, dersom man knyttet dem til gamle venner eller det å få nye. Foreldrene og barn hadde lignende oppfatninger om at sosialt nettverk opplevdes som støttende. (Petersen et al., 2022).



Mange av barnekreft-overlevende fortalte lite om bekymringer rundt seneffekter, i motsetning til foreldre. Mange av foreldrene bekymret seg for kreftopplevelsen spesielt for virkningen av barnekreft, nåværende og potensielle seneffekter i årene som kom. Petersen et al. (2022) beskriver funnene som en klar forskjell mellom barnekreft-overlevende og deres foreldres tanker om seneffekter. Petersen et al. (2022) viser til tidligere studier hvor man så at foreldre syntes det var vanskelig å gi slipp på barnets opplevelse, på grunn av deres rolle som omsorgspersoner under behandling. Videre så man at foreldre har behov for støtte for å kunne forstå den nye dynamikken i forholdet med barnet etter behandling. Videre kom det frem at helsepersonell bør engasjere seg aktivt i foreldres oppfatning, i det de skal over til hverdagslivet etter behandling. De kom også frem til at det bør utvikles strategier og intervensjoner som utformes for å møte de ulike behovene til de som overlever barnekreft og deres foreldre etter behandling (Petersen et al., 2022).

Pannier et al. (2019) ville se på foreldres og pasientens erfaringer ved å motta Survivorship Care Plans (SCP), som er en omsorgsplan for overlevende. Det er et verktøy som blir brukt når de går over til oppfølging etter endt behandling. Det ble implementert ved Primary Childrens Hospital i Salt Lake city, USA. Studien ble utført ved en poliklinisk hematologisk onkologisk avdeling ved sykehuset, fra september 2015 til oktober 2016. De rekrutterte pasienter og foreldre gjennom kartlegging hos pasienter med akutt lymfatisk leukemi. Alle pasientene ble behandlet ved Primary Childrens Hospital. De valgte barn med lymfatisk leukemi for å få nok rekrutteringer til studien. Inklusjonskriterier var engelsktalende familier med barn som hadde fullført behandling for leukemi i løpet av de 12 siste månedene. De inkluderte kunne ha noe form for restsykdom. Videre måtte de være kognitivt i stand til å samtykke. Pasientene var i alderen syv år og oppover, og minst en forelder deltok. 20 pasienter ble kartlagt og fullførte vurderingen. Datainnsamlingen til studien ble fullført i mai 2017.

Pannier et al. (2019) laget en fem-punkts Likert-skala for svar på foreldreundersøkelsen i kategorier som helt enig – enig - likegyldig – uenig – helt uenig. Barneundersøkelsen besto av ja/nei spørsmål. På grunn av få svar fikk de ikke gjennomført formelle analyser, men valgte å rapportere innskrivningsinformasjon som relevant.

Det var totalt 35 familier som oppfylte kvalifikasjonskriterier, 23 ble oppsøkt. 22 familier og 25 foreldre samtykket. Det vil si at studien fikk en deltakelsesrate på 95,6%. En pasient fikk tilbakefall under studien og ble derfor fjernet. I tillegg var det en som gikk bort under første oppfølging. 20 pasienter og 24 foreldre fullførte til slutt studien. Foreldrene var mellom 30 og 49 år gamle.

Studien kom frem til at mange foreldre ønsket å få delt ut omsorgsplan før behandlingens slutt. Det kom også frem at flere ønsket at kreftlege skulle ha ansvaret fremfor sykepleier. En av grunnene til det kan være at de har erfart at kreftlegene ofte tar disse samtalene, og det oppleves som om at de har mest kunnskap rundt temaet. Kanskje opplever de kunnskapsmangler hos sykepleiere, noe som gjør at de vil føle seg mindre trygg.

Omsorgsplanen inneholdt behandlingsoppsummeringer, informasjon om diagnostiske tester og resultater, tumorkarakteristikker, tilleggsbehandling (for eksempel psykososiale og ernæringsfysiolog) anbefalinger, informasjon om oppfølging og ulike kontakter (Pannier et al., 2019).

Studien forteller at barnekreft-overlevende spesielt kan ha nytte av omsorgsplanen da de står i flere overganger fra onkologioppfølging til frisk, fra spesialisthelsetjeneste samt overgang fra barn til voksenavdeling. Pannier et al. (2019) viser til flere studier som kom frem til at kreftoverlevende i barndommen og deres familie har lite kunnskap om bevissthet av den spesifikke behandlings- og kreftopplevelsen. Man så også at det var liten forståelse av seneffekter etter behandling.

Ved å ta i bruk omsorgsplan vil man kunne gi viktig informasjon til overlevende og forbedre kunnskap om behandling og tilgang på helsehjelp etter kreft. Pannier et al. (2019) forteller at utdeling av omsorgsplan blant voksne kreftoverlevende og barnekreft-overlevende viser at de er mottakelig for et slikt verktøy. De ønsket detaljert individuell tilpasset informasjon for å kunne kommunisere om kreftbehandlingen hos andre helsetjenester. En overgang fra onkologisk helsetjeneste kan være krevende for mange pasienter, og kan føre til forvirring under oppfølging og hvilken type helsehjelp de har krav på. Ved å dele ut omsorgsplanen kan man løse noen av problemene som kreftoverlevende opplever i tiden etter at det er ferdigbehandlet. En forelder sa ”det hjelper meg å føle meg trygg på at barnet mitt vil bli overvåket og tatt vare på på lang sikt”. 90% av deltakerne var veldig fornøyde med prosessen.

Derimot kom det frem ved siste møte at det var lavere sannsynlighet for fremtidig bruk ved seks måneder. Likevel mente 80% at det ville være nyttig om fem eller flere år etter at de mottok omsorgsplanen. Mange av foreldrene mente et slikt verktøy kunne hjelpe helsepersonell og foreldre å kommunisere med barnet om fremtidig kreft og seneffekter (Pannier et al., 2019).

Funnene tyder på at de som jobber med barnekreft-overlevende bør ta initiativ til å dele omsorgsplan med ulike helsetjenester når en går over til primærhelsetjenesten. Det kommer frem i studien at mange institusjoner viser at sykepleiere har ansvaret for å koordinere behandling for seneffekter. Funnet viser at ansvaret for omsorgsplanen bør deles mellom lege og sykepleier. Studien fant også at informasjon om et slikt verktøy bør implementeres før avsluttet behandling. Det vil være nyttig for å hjelpe pasient og foreldre med overgangen fra behandling til overlevelse. Å sikre at barn med kreft forstår deres opplevelse, og er klar over hvilken omsorg de vil trenge når de vokser opp ble ansett som viktig. Alderstilpasset individuell informasjon ble understreket som svært viktig. Flere av barna satt igjen med en følelse av å ikke forstå hva kreftlegen sa. Dette kan man løse gjennom å skreddersy omsorgsplanen til pasientens alder. Når barn blir eldre bør de få oppdatert informasjon slik at det er forberedt på overgangen fra barn til voksen (Pannier et al., 2019).

Mange foreldre følte at omsorgsplanen var omfattende, men samtale med kreftlegen gikk fint, spørsmål ble besvart og de hadde en forståelse av innholdet. Likevel rapporterte 26,1 % av foreldrene og 8,7% ved oppfølging av helsepersonell brukte medisinske ord som de ikke forsto noe av. Selv om foreldre blir sett på som omsorgsroller for barna er det viktig at man sørger for at barn med kreft forstår deres egen opplevelse. Videre vil det være viktig at de får innsikt i hvilken omsorg de har behov for, for å kunne redusere seneffekter (Pannier et al., 2019).

Referanse	Land	NSD-score	Metode	Antall deltakere	Formål	Hovedfunn	Kvalitetsvurdering
Liijma, Liu, Panetta, Hudson, Pui, Srivastava, Krull & Inaba, 2021	USA	1	Tverrsnitt	210 barn som var 8 år eller eldre	Undersøke sammenheng mellom fedme og nevrokognitiv funksjon hos barn som har gjennomgått leukemibehandling	Studien viste ikke bare overvekt, den viste også at det var negativt assosiert med nevrokognitiv ytelse hos overlevende etter ALL. Det var også akutt økning i KMI score under induksjonsterapi, samt påfølgende gradvis økning under og etter behandling. Studien frem til at pasienter med ALL bør opprettholde sunn livsstil, begrenset fysisk styrke og ernæringsmessig balanse forårsaket av leukemi og behandling.	8/12 – middels kvalitet

Andrés-Jensen, Larsen, Johansen, Frandsen, Schmiegelow & Wahlberg, 2020	Danmark	1	Kvalitativ	53 deltakere mellom 15 – 22 år	Se på aspekter ved hverdagslivet. De så på aspekter ved hverdagslivet: fysisk og kognitiv funksjon, følelsesmessig velvære, sosiale relasjoner og indre motivasjoner.	Helsepersonell bør legge til rette for mer rettet fokus på konsultasjon under oppfølgingen. De kom de frem til at det bør være systematiske konsultasjoner som tar opp problemområdene psykososialt sammen med somatiske problemer. På den måten kan man støtte dem gjennom overlevelsesutfordringer når de skal over i voksenlivet.	9/10 – høy kvalitet
Karimi, Cox, White & Karlson, 2020	USA	2	Tverrsnitt	144 mellom 8 – 18 år	Undersøke virkningene av depresjonssymptomer og selvopplevd mobilitet på tretthet og vekststatus hos nylige barnekreftoverlevende.	Fant overvekt hos 10% av deltakerne. Barna i studien hadde lavere mobilitet.	11/12 – høy kvalitet

Immonen, Nikkilä, Peltomäki, Aine & Lohi, 2022	Finland	1	Kasus- kontrollstudie	Ukjent antall deltakere. Mellom 0-17 år	Undersøke prevalensen og alvorlighetsgrad av permanente tannavvik hos barn som har hatt ALL.	Barn har gått gjennom leukemi-behandling i faresonen for tannskader. Ung alder og høyintensterapi var assosiert med alvorlighetsgrad av tannavvik.	5/6 – høy kvalitet
Van Kalsbeek et al, 2022	Europeisk multistudie	2	Kvantitativ	Ukjent antall deltakere. Mellom 16 år og eldre	PanCareFollow intervensjon. Målet var å forbedre livskvaliteten og reduser byrden av seneffekter hos overlevende, helsevesenet og samfunnet.	For å forberede overlevende vil det være nødvendig med tilstrekkelig kunnskap om krefthistorie, behandlingseksposering og potensielle seneffekter.	7/12 – middels kvalitet
Petersen, Hansson, Lie, Brinkkjær, Graundgaard, Hamilton,	Danmark	2	Kvalitativ	15 overlevende og 18 foreldre. Mellom 9-18 år	Målet var å se hvordan unge kreftoverlevende og deres foreldre opplevde og håndterte ulike behandlingsrelaterte	Man så en signifikant forskjell på foreldres og barns tanker om seneffekter. Barn var flinkere enn foreldre til å tilpasse seg seneffekter og ny	9/10 – høy kvalitet

Schmiegelow, Frids & Bækgaard, 2022					seneffekter i det daglige livet etter behandling.	hverdag.	
Pannier, Mann, Warner, Rosen, Acharya, Hacking, Gerdy, Wright, Wu & Kirchhoff, 2019	USA	1	Kvantitativ	20 barn og 24 foreldre. Mellom 3 – 18 år	var å se på foreldres og pasientenes erfaringer ved å motta SCP. De ønsket å se om de mente det kunne være nyttig og forståelig eller om det forårsaket mer bekymring.	Studien viser at mange foreldre ønsker å motta SCP før behandlingen er ferdig. Foreldre fikk en følelse av å føle seg trygg. De erfarte også at det ville hjelpe de å kommunisere med barn og fremtidig kreft og seneffekter. Det ble sett på som positiv innvirkning på stress og håp for fremtiden. Nyttig verktøy for å administrere barnets helse etter behandlingen er avsluttet.	12/12 – høy kvalitet

Tabell 1 - Oversikt over de inkluderte studiene

## 6.2 Kvalitetsvurdering av studiene, styrker og svakheter

Nivå av tidsskriftene hvor artiklene er publisert, ble vurdert gjennom Norsk Senter for forskningsdata (NSD). Alle er vurdert til Nivå 1 eller 2. De syv studiene er kvalitetsvurdert etter sjekklister fra Helsebiblioteket (2016b). I tabellen under ser man en oversikt over kvalitetsvurderingen. Alle studiene oppfyller metodiske krav. Videre er kvalitetsnivåene satt til middels og høy ut fra hvor mange kriterier som møtte sjekklister. Studien til Iijima et al. (2021) og Van Kalsbeek et al. (2022) er begge vurdert til middels kvalitet og resten er vurdert til høy. Jeg anser ikke svakheter i studien til å ha så stor betydning at de vil endre studiens konklusjon.

Artikkelnr.	Styrker	Svakheter	Kvalitetsvurdering
1. Lijima, Liu, Panetta, Hudson, Pui, Srivastava, Krull & Inaba, 2021	Mange inkluderte (210 barn)	Så ikke på sammenhengen mellom fedmerelatert aktivitet eller kostholds-mønstre	8/12 kriterier møtt i sjekklister for tverrsnittstudier. <b>Studien er av middels kvalitet</b>
2. Andrés-Jensen, Larsen, Johansen, Frandsen, Schmiegelow & Wahlberg, 2020	Alle 53 barna ble behandlet for samme behandlingsprotokoll	Uvisst svarprosent	9/10 kriterier møtt i sjekklister for kvalitative-studier. <b>Studien er høy kvalitet</b>
3. Karimi, Cox, White & Karlson, 2020	Høy deltakelse med 80%	Flere typer barnekreft ble inkludert.	11/12 kriterier møtt i sjekklister for tverrsnittstudier. <b>Studien er av høy kvalitet</b>
4. Immonen, Nikkilä, Peltomäki,	Kasus-kontrollstudie anses som	Inkluderte alle typer	5/6 kriterier møtt i sjekklister for kasus-



Aine & Lohi, 2022	hensiktsmessig. Mange tenner ble evaluert (4347)	behandlingsprotokoller	kontrollstudier. <b>Studien er av høy kvalitet</b>
5. Van Kalsbeek et al, 2022	Tilpasset spørreskjemaene individuelt	Omfattende spørreskjema  Tilpasset spørreskjemaene individuelt	7/12 kriterier møtt i sjekklister for kvantitative-studier. <b>Studien er av middels kvalitet</b>
6. Petersen, Hansson, Lie, Brinkkjær, Graundgaard, Hamilton, Schmiegelow, Frids & Bækgaard, 2022	Så på erfaringer hos både barn og foreldre	Ulike former av kreft ble inkludert.	9/10 kriterier møtt for sjekklister for kvalitative-studier. <b>Studien er av høy kvalitet</b>
7. Pannier, Mann, Warner, Rosen, Acharya, Hacking, Gerdy, Wright, Wu & Kirchhoff, 2019	Høy deltakelse på 95,6%.	Verktøyet de brukte ble sett på som omfattende og ble brukt mange uforståelige medisinske ord	12/12 kriterier møtt for sjekklister for kvantitative-studier. <b>Studien er av høy kvalitet</b>

Tabell 2 - styrker, svakheter og kvalitetsvurdering av studiene basert på Helsebiblioteket sjekklister (Helsebiblioteket, 2016b)

Iijima et al. (2021) sin studie gjør godt rede på hvilket studiedesign som er brukt. Designet svarer også på forskningsspørsmålet. Studien inkluderte 210 barn og ble gjennomført i USA. Det er gjort rede for inklusjonskriterier og hvorfor barna ble ekskludert. For eksempel ble de ekskludert hvis de fikk tilbakefall under studien. Det kom frem i studien at de ikke så på sammenhengen mellom fedmerelatert atferd og fysisk aktivitet eller kostholds-mønstre. Noe som kan være en svakhet da det trolig ville påvirket sammenhengen mellom fedme og nevrokognitiv funksjon.

Formålet til Andrés - Jensen et al. (2020) er godt formulert. Det kommer tydelig frem hvilket studiedesign som er brukt og er relevant for å svare på forskningsspørsmålet. 53 ble inkludert og ble gjennomført i Danmark. Alle barna ble rekruttert gjennom en nasjonal behandlingsdatabase for en type behandlingsprotokoll (NOPHO). Det kom ikke frem hvor høy svarprosent var, noe som er en svakhet da man ikke vet hvor mange som har svart. Eksempelvis kan resultatene være gode, men resultatet ville endret seg hvis det var høyere/mindre svarprosent. Det var 36 som valgte å avslå forespørsel om deltakelse. Det var flest deltakere over 18 år, som kan være en svakhet da de i større grad vil rapportere erfaringer til unge voksne kreftoverlevende.

Karimi et al. (2020) så på virkning av depresjonssymptomer og selvopplevd mobilitet på tretthet og vektstatus hos nylige barnekreft-overlevende. Studiedesign er gjort rede for, og designet svarer på forskningsspørsmålet. 144 barn deltok i studien og var i alderen 8-18 år. Studien ble gjennomført ved et sørøstlig område i USA ved medisinsk akademisk senter. Selv om denne studien inkluderte flere typer kreft, var ALL/AML den største andelen og ble derfor inkludert i oppgaven. En svakhet kan være at de inkluderte hadde ALL og AML på grunn av at behandlingen er svært forskjellig og seneffektene kan være annerledes. En av styrkene i studien er at de har høy deltakelse på 80%. En av svakhetene i studien er at KMI og barnekreft-pasienter og tidlige overlevende ikke fanges opp. Manglende data i studien resulterte til mange ekskluderte tilfeller og utvalget ble redusert. Det ble heller ikke nevnt hvor mange % som ble regnet som undervektige, som anses på en svakhet på studien.

Immonen et al. (2021) utførte en kasus-kontrollstudie hvor de inkluderte 178 barn i Finland. En slik type design vil være hensiktsmessig for å svare på forskningsspørsmålet. En styrke i studien er at de evaluerte mange tenner, de så på totalt 4347 tenner. De inkluderte også alle

typer behandlingsprotokoller noe som gjør at de sitter igjen med flere barn enn hvis de kun hadde valgt en type. Selv om andelen viser at 61% hadde normal tannutvikling anser jeg funnene i studien som relevant for min oppgave. Funnene viser at de med høyrisikobehandling er mer utsatt for å mangle en eller flere tenner. En svakhet i studien er at permanente tenner ikke var utviklet, som vil si at de ikke har muligheten til å evaluere de nøyaktig da de fortsatt er i utvikling.

Van Kalsbeek et al. (2022) gjør rede for hvilket studiedesign som er brukt. Funnene anses som fornuftig for å svare på forskningsspørsmålet. Intervensjonen deres er en den et tidligere prosjekt som heter PanCareFollowUp. Spørreskjema var svært omfattende, i tillegg til at de forsøkte å tilpasse individuelt hos de overlevende. Måten de har valgt å gjøre det på anser jeg som både en styrke og svakhet. På den ene siden kan de risikere å få veldig stort spenn på grunn av ulike spørsmål, mens på den andre så kan de få mer personlige svar.

Petersen et al. (2022) sin studie er en den av en større studie (PACCS). De brukte deltakere fra hovedstudien og valgte å ikke intervjuer på nytt for delstudien. Totalt 30 intervjuer ble utført hvor 15 overlevende og 18 foreldre. Forskerne inkluderte på bakgrunn av diskusjon av seneffekter og beskrivelser av hvordan seneffekter påvirket/ikke påvirket barnekraft-overleveres hverdag. De ekskluderte på bakgrunn av manglende diskusjon om seneffekter i intervjuet. Ved å inkludere både barn og foreldre vil man få et bredere perspektiv på opplevelsen av tilbakegangen i hverdagen. Studien er av interesse da de har kommet frem til ulike oppfatninger om hvordan man skal håndtere seneffekter hos barn og foreldre. Funnene er svært relevant for å besvare forskningsspørsmålet.

Pannier et al. (2019) gjør godt rede for hvilket studiedesign som er brukt. Designet og funnene svarer svært godt på forskningsspørsmålet. Pasienter og foreldre ble rekruttert gjennom kartgjennomgang av post-terapi akutt lymfatisk leukemi. Inklusjonskriterier var barn som hadde fullført leukemibehandlingen i løpet av de siste 12 månedene. En av studiens styrkens er at de hadde 95,6% deltakelse. En av pasientene fikk tilbakefall under studien og ble dermed fjernet. Det var også en som gikk bort i løpet av første oppfølging. Flere opplevde at deres verktøy var omfattende og at medisinske ord ble brukt. Dersom de hadde gjort verktøyet deres enklere ville de kanskje fått enda tydeligere resultater.

## 7 Diskusjon

Hensikten med studien var å undersøke hvordan barnesykepleiere kan forberede pasient og foreldre på tiden etter at de er ferdigbehandlet for leukemi. Jeg ønsket å dykke dypere i informasjon og hvilke tiltak som kan redusere seneffekter.

Funn i oppgaven viser at mange barn strever med seneffekter etter behandlingen av ulik grad. For noen kan det oppleves vanskelig å tilpasse seg en ny hverdag, uten sykehus og helsepersonell rundt seg til enhver tid. Mens andre klarer å akseptere den nye hverdagen, med hjelp og støtte rundt seg. Funn viser hyppigere forekomst av overvekt hos barn som er blitt behandlet for leukemi som barn. I de fleste studiene kommer det frem at barn og foreldre ofte ikke er forberedt på tiden etter endt behandling, hvor mange føler at det mangler informasjon underveis i behandlingen.

### 7.1.1 Tannhelse

I denne systematiske litteraturstudien fremkom det at forstyrrelse av tannutvikling er en kjent årsak av kjemoterapi som gis i barndommen. Det kom også frem at de som ble behandlet med NOPHO ALL2008 protokoll hadde de sunneste tannrøttene sammenlignet med andre behandlingsprotokoller, noe som tilsier at det er en positiv utvikling i behandlingen (Immonen et al., 2021).

I Norge er det slik at når et barn kommer på sykehuset, har blitt utredet og fått diagnosen leukemi, blir de henvist til tannlege for å forhindre komplikasjoner under og etter behandling (Blich & Aandahl, 2011). Tannlegen vil undersøke tennene, slik at de har et utgangspunkt før oppstart av cytostatika. Videre settes det opp en plan for jevnlig oppfølging under behandlingen. Barn og familiene får også informasjon fra barneonkolog og sykepleier om viktigheten av god tannhelse. De bør for eksempel pusse tennene med myk tannbørste for å unngå sår i munnen. For noen av foreldre blir tannhelse glemt, da de har andre "viktigere" ting å tenke på. Det informeres mye om hva man bør ha fokus på under selve behandlingen, men snakker vi egentlig om hva som kan oppstå etter? For at barn og foreldre skal forstå verdien av de tiltakene vi iverksetter på avdelingen, bør man også kunne snakke om seneffekter som kan oppstå etter behandlingen. Dersom man hadde vært flinkere å snakke om tiden etter ville kanskje foreldre hatt et annet syn på viktigheten rundt god tannhelse. Ifølge Immonen et al. (2021) kan tannhelse påvirke livskvaliteten både negativt og positivt.

For de fleste er tannstell en daglig rutine, morgen og kveld. I den daglige oppfølgingen på sykehus er det sykepleieren som informerer om viktigheten av god tannhelse, i samarbeid med tannlege. I en vanlig hverdag hjemme så er det foreldre som stort sett har ansvar for gjennomføring av tannstell. Men hvordan blir det når hverdagen endrer seg og de legges inn på sykehus? Hvem sitt ansvar er det da? Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2001, paragraf § 6): sier dette om ansvarsfordelingen:

”Personalet plikter å avklare med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre mens de er hos barnet. Foreldre og barn skal få fortløpende informasjon om sykdommen. Foreldre skal ha mulighet til å være til stede under behandlingen hvis barnet ønsker det og det ikke vanskeliggjør behandlingen” (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2001, paragraf § 6).

Det betyr i praksis at man kan avtale med foreldre om hvem som skal ha ansvaret for tannstellet. Selv om forskriftene sier en ting, er det likevel slik at ansvaret glipper mellom sykepleier og foreldre. Tannstell blir sett på som en daglig oppfølging av barnet, men betyr det nødvendigvis at det er foreldre som skal ha ansvaret? I en ny og endret hverdag på sykehuset er det sykepleiere som sitter på erfaring og kunnskap, noe som kan bety at foreldre kanskje tenker at de ansatte vet best, og er ”deres” arena. Når er det et foreldreansvar, og når er det et sykepleieansvar? Når barn og foreldre har deres første informasjonsmøte rundt tannhelse med tannlege bør sykepleiere i større grad delta. Da har man muligheten til å høre barn og foreldres tanker rundt ansvaret, og kanskje skal sykepleieren ta ansvaret for oppfølgingen av tannstell i starten. På en annen side kan det være utfordrende da barnet ikke har rukket å bli ordentlig kjent, og at hvitkledde blir sett på som skumle. Etter hvert som tiden går under behandling, kan man ta nye samtaler med barn og foreldre for å høre hvordan det har gått. Det vil være viktig å hele tiden ha en åpen dialog om hvem sitt ansvar det er, for etter hvert kan det være at foreldre ønsker å ha ansvaret selv. Dette vil naturligvis være individuelt hos de ulike som er inne til behandling.

En norsk studie publisert i 2019 kom frem til at tannstell er en nedprioritert sykepleieoppgave (Svensli, Flåskjer, Ryste & Helberget, 2019). Det kan også tyde på at foreldre også anser det som en nedprioritert foreldreoppgave. Barn og foreldres hverdag blir endret totalt, de er i en ny livssituasjon med sykdom, medisiner, bivirkninger og det som ellers følger med

sykdommen. Det er ikke en selvfølge at foreldre skal klare å huske på at de må utføre tannstell hos barna sine, derfor er det ekstra viktig at sykepleiere avlaster foreldrene med en hverdagsrutine. I tillegg er det mange barn som motsetter seg tannstell gjennom protest og gråt. Videre kommer det frem i studien til Svensli et al. (2019) at sykepleiere ofte lar være å utføre tannstell på pasienter som motsetter seg hjelp, for å ikke skape unødvendig uro. Mange foreldre oppleves som slitne og tomme for energi. Dette kan tyde på at foreldre lar vær å utføre tannstell på barna, for å unngå en kamp og at tiden på sykehuset skal oppleves som vanskeligere enn det den allerede er. Det er vårt ansvar som barnesykepleiere å støtte foreldrene gjennom en sykehushverdag, men også i samarbeid med foreldre hjelpe å snakke om hvem som skal ha ansvaret for for eksempel tannstell. Videre bør det komme tydelig frem i en behandlingsplan om hvordan barnet foretrekker å utføre tannstell, i tillegg til hvem som har ansvaret. Det vil også være viktig at den oppdateres underveis hvis det oppstår endringer. En behandlingsplan kan også bidra til at foreldrene unngår de samme spørsmålene flere ganger av sykepleierne. Når man har avtalt med foreldre om hvem sitt ansvar det er, kan man for eksempel ha en individuell dagsplan på rommet for å lette hverdagen til barn, foreldre og sykepleiere. For at utførelsen av tannstell kanskje skal bli lettere i en ellers vanskelig hverdag, kan man hos de minste ha en bok hvor de får et klistremerke for utført tannstell. Dette kan igjen skape mestringsfølelse hos barna (Svensli et al., 2019).

### **7.1.2 Informasjon**

Når et barn blir innlagt på sykehus, uavhengig av diagnose har de rett på informasjon. Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skal pasienten ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger. Det vil si at når et barn har fått diagnosen leukemi har de krav på informasjon, og mange vil ha behov for gjentatt informasjon. For mange barn og foreldre kan det oppleves som svært traumatisk å få diagnosen, og frykten for å miste barnet sitt blir stor. Det vil være viktig at man sammen bidrar for å opprettholde håpet, samtidig som man ikke kan love at barnet skal bli frisk, men at man skal gjøre alt man kan. Det er ifølge Travelbee (2001) viktig at man skaper et menneske- til menneskeforhold, noe man kan skape underveis i en informasjonssamtale med barn og foreldrene, noen ganger kan det ta lenger tid enn for andre. Videre har man ansvar for å oppfatte alle forhold som unike, som menneskelige individer og ikke som pasient og sykepleier. Som sykepleier regnes man ofte som fortolker av legens informasjon, hvor vår oppgave er å formidle nødvendig informasjon (Travelbee, 2001).

For de med diagnosen leukemi betyr det mange og store mengder med cytostatika over flere år. Som nevnt innledningsvis skal pasient og foreldre informeres om mulige risikoer og bivirkninger med behandlingen. Erfaringsmessig opplever jeg at de får den informasjon de har krav på om behandlingen og hvilke bivirkninger som kan oppstå. Men hva med risikoen av behandlingen? Seneffekter er en risiko med behandlingen.

Haupt et al. (2018) forteller at mange foreldre ikke var klar over at ulike seneffekter kunne oppstå. De aller fleste er godt forberedt på bivirkninger som kan oppstå under behandlingen. Videre kom det frem at det var mangel på informasjon hos helsepersonell om patofysiologi og kunnskap om behandlingsrelaterte seneffekter. Det kommer frem i studien til Van Kalsbeek et al. (2022) at må man ha tilstrekkelig med kunnskap om kreftshistorie, påfølgende behandlingseksponering, potensielle risikofaktorer for å forberede overlevende og deltakelse i beslutning. Håndtering av seneffekter kan være utfordrende, noe som betyr at man bør ha et trygt miljø med eksperter på fagfeltet (Ruud, 2015).

I studien til Pannier et al. (2019) kommer det frem at hos noen dukket seneffekter opp rett etter behandlingen, mens hos andre kom det flere år senere. Videre kom det frem i studien til Andrés - Jensen et al. (2020) at det var kun 17% av deltakerne ikke opplevde noen form for seneffekter, som betyr at det er en relativ liten andel som ikke har opplevd seneffekter. Når forskning viser at mange barn får seneffekter etter behandling, hvorfor er det slik at man ikke har fokus på det under behandling? Når vil det være rett å informere om potensielle seneffekter som kan oppstå? Greenzang et al. (2016) viser til tidligere studier hvor en tredjedel ønsket informasjon på diagnosetidspunktet, mens de to andre tredjedelene ønsket informasjon under behandling eller i en langsiktig oppfølging. Det viser seg at god informasjon om seneffekter kan bidra til at foreldre er mer forberedt (Greenzang et al., 2016).

Hvem skal ha ansvaret for å gi den informasjon barn og foreldre har krav på? Det kommer frem i studien til Pannier et al. (2019) at sykepleiere er de som oftest koordinerte behandling av seneffekter på sykehus. Samtidig kommer det frem i studien at foreldrene ønsket at leger skulle ha ansvaret for samtale om seneffekter og oppfølgingen. Funnene i studien tyder på at det kan være hensiktsmessig at det er en kombinasjon av barneonkolog og sykepleiere.

Hvorfor er det slik at foreldrene i studien til Pannier et al. (2019) ønsket at det var et legeansvar? En av grunnene kan være at foreldre opplever at det er legene som sitter på

kunnskap rundt temaet, i tillegg har de kanskje ikke opplevd at sykepleier har vært tilstede under samtaler. Barn er noe av det kjæreste foreldre har, og de ønsker kun det beste for dem. Dersom foreldre føler seg tryggere i samtale med foreldre, er det naturlig at det vil ønske informasjon fra dem. Kunnskap er noe som ikke nødvendigvis eksisterer slik det burde gjøre. Er det slik at det er en selvoppfyllende profeti? Helsepersonell har mangel på kunnskap om seneffekter, som igjen bidrar til at man unngår å snakke om det. Dette kan føre til at foreldre henvender seg til lege, som igjen kanskje ikke involverer sykepleiere? Det kan være en systemfeil og manglende opplæring hos sykepleiere. Miljøet blir utrygt når det er åpenbart at sykepleiere ikke er eksperter på temaet. Tillit kan skapes hos barn og foreldre ved at man viser en forståelse, bruker tid på å lytte og stille spørsmål i tillegg til å vise at man bryr seg. Sykepleiere er ofte de som tilbringer mest tid sammen med barn og foreldre i løpet av behandlingen, noe som betyr at mange føler seg trygge sammen med sykepleiere. En slik trygghet og tillit sier kanskje noe om at sykepleieren bør ta del i ansvaret for samtalen.

Haupt et al. (2018) laget et overlevelsespass for barnekraft-overlevende, hvor alt av behandling ble oppsummert i et dokument. De ønsket å bidra til økt livskvalitet hos barnekraft-overlevende. De anså det også som nyttig for helsepersonell som har manglende kunnskap om seneffekter. Studiene til både Pannier et al. (2019) og Van Kalsbeek et al. (2022) laget en plan for barnekraft-overlevende. Den første studien er fra USA og den andre er en Europeisk multi-senter-studie. Overføringsverdien fra USA er usikker da det er sannsynlig at behandlingsoppfølgingen skjer noe ulikt den vi har i Norge. Derimot vil resultater fra Europa være mer sammenlignbart, da man for eksempel behandler barna med like protokoller, takket være samarbeid som blant annet NOPHO. Kiserud et al. (2019) forteller også om utfordringer ved å overføre kunnskap fra andre land, på grunn av at familiemønstre og organisering av helsevesenet er ulikt i forhold til Norge.

En forskjell mellom de to studiene var at Pannier et al. (2019) så på foreldres og pasienters erfaringer ved å motta en omsorgsplan, mens Van Kalsbeek et al. (2022) ønsket å lage en individuell plan for videre oppfølging. Planen inneholdt informasjon om diagnose, behandlingsoppsummering, familiehistorie, og medisinbruk. Videre tok de med behandlingsdato med start- og sluttdato, navn med doser på kjemoterapi, strålefelt, stamcelletransplantasjon og operasjoner. Det kom frem i studien til Pannier et al. (2019) at mange kunne ha nytte av omsorgsplanen da de står ovenfor mange overganger, som blant



annet ferdigbehandlet på sykehus til frisk og overgang fra barn til voksenoppfølging. Dersom man har økt kunnskap om krefthistorie og risiko for seneffekter kan det bidra til å forberede overlevende slik at de i større grad kan delta i beslutninger (Van Kalsbeek et al., 2022).

På hvilken måte kan man implementere en slik plan i norske system, med elektronisk journal? Informasjon vil være tilgjengelig via en kjernejournal. Foreldre har tilgang til barna er fylt 12 år, deretter begrenses helseopplysninger og opphører når de er fylt 16 år (Helsenorge, U.å). Barn har ikke tilgang på BankID før de har fylt 16, som vil si at de ikke har tilgang til dokumenter før de har fylt 16. Ville en slik plan ha fungert i norsk helsevesen når tilgangen er begrenset? Barn og foreldre bør i så fall ha tilgang på det i papirform, for eksempel ved at barn og foreldre mottar hver sin utgave.

For at man skal kunne implementere et system som nevnt ovenfor kan det være hensiktsmessig å for eksempel ha strukturerte, systematiske samtaler hver fjerde måned. Under samtaleene kan barn og foreldre selv ta opp eventuelle utfordringer og spørsmål. Det kan være nødvendig med gjentatte systematiske informasjonssamtaler, for å sørge for at barn og foreldre tar til seg nødvendig informasjon. Det er viktig at sykepleiere har kunnskap, ferdigheter og har en evne til å observere barnet systematisk (Travelbee, 2001). Barn og foreldre har rett til informasjon og rett til medvirkning (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Ved disse samtaleene vil barn og foreldre ha muligheten til å si noe selv om hvordan de ønsker at samtaleene skal være. Travelbee (2001) forteller om helsefremmende undervisning der man hjelper enkeltindivider og familier til å forebygge sykdom, og mestre ulike erfaringer. I starten av samtalen kan det kanskje oppleves som utrygt med helsepersonell man ikke har rukket å bygge tillit med, i tillegg får en mye ny informasjon som kan virke skremmende. Sykepleiere har en viktig rolle gjennom å skape tillit, undervise og støtte barn og foreldre (Travelbee, 2001). Etter hvert som tiden går, og flere samtaler har blitt gjennomført, vil samtalen trolig endre seg over tid, da man har oppnådd tillit til hverandre og situasjonen oppleves tryggere.

Underveis i oppgaven diskuterte jeg med en barneonkolog som gjorde meg oppmerksom på et lignende system med behandlingsinformasjon som nevnt ovenfor. Dette inneholder punkter om diagnose, behandlingsoversikt, kjemoterapi, kirurgi, stråling, annen behandling, komplikasjoner/seneffekter og oppfølging (se vedlegg nr. 3). Det som var annerledes i forhold til studiene var at de hadde et eget punkt om seneffekter hvor man kunne krysse av på nei eller ja, beskrive hvilken type seneffekt og start og eventuell sluttdato. Dette er et pass som blir brukt etter behandling i oppfølging på poliklinikk. Jeg har fire års erfaring fra sengepost med barnekreft, og har aldri blitt informert om at det finnes. I videre samtaler med andre sykepleiere viser det seg at heller ikke de er orientert om systemet. Det vil si at det finnes et system som er i bruk i avdelingen, som er ukjent for sykepleiere som jobber tettest med barna. Hvorfor har ikke sykepleiere blitt inkludert i dette arbeidet ved norske sykehus?

Det kommer frem i nasjonale retningslinjer Helsedirektoratet (2020) og hos Kiserud et al. (2019) at det er utfordrende å skaffe kunnskap om seneffekter fordi barn rammes i ulike aldre, ulike kreftsykdommer i ulike organer og forskjellig behandling. I tillegg er det ikke alle barn som får seneffekter. Kreftsykdom hos barn og ungdom oppleves som svært belastende for hele familien. Under behandlingen må de leve med en frykt for hvordan det skal gå, utfallet av sykdom, de må mestre både opp- og nedturer under behandlingsforløpet, de må gi barnet omsorg, nærhet og emosjonell støtte. Det vil også være viktig å opprettholde familiens tidligere funksjon som en enhet (Helsedirektoratet, 2020). Det kommer frem i veilederen at god informasjon og ivaretagelse av foreldre er viktig, og er integrert i behandlingsopplegg på norske barneavdelinger. Barn som har hatt kreft vil bli fulgt opp på barneavdeling frem til de er fylt 18 år. Tidlige seneffekter blir ofte oppdaget under oppfølging og behandling blir iverksatt. Når de er fylt 18 år blir de som har behov for videre oppfølging overført og fulgt opp av respektive spesialistavdelinger. De som ikke har behov vil få informasjonssamtale ved avsluttende kontroll og henvises videre til fastlegen (Helsedirektoratet, 2020).

Ifølge Helsedirektoratet (2020) vil seneffekter først vise seg opp til 10-40 år etter avsluttet behandling. Det vil si at dersom seneffekter oppstår lenge etter avsluttet kontroll på barneavdeling, vil ikke behandlende lege nødvendigvis tolke det som dette. Det kommer også frem at videre oppfølging av barnekreft-overlevende med økt risiko for å utvikle alvorlige seneffekter er et uløst problem i helsevesenet, men det har fått økt fokus de siste årene. Det kommer tydelig frem i veileder at det er et uløst problem, så hvorfor starter man ikke arbeidet

på sengepost hvor de behandles for kreft? Man vil ikke klare å løse problemet helt, men man vil forberede de i mye større grad, som igjen kan føre til at seneffekter blir et tema som det snakkes mer om. Gjennom forberedelse kan også den opplevde seneffekten kunne håndteres bedre, og muligens gi mindre negativ påvirkning.

Det kommer frem i flere studier at et pass vil være hensiktsmessig både for barn, foreldre og helsepersonell. De ulike passene som finnes kan være i tråd med og intensjon til lovverket. Ved å ta i bruk et slikt pass kan det bidra til at pasienten har tilgang til korrekt informasjon, på et forståelig språk. Videre bidrar man også til å øke bevisstheten til overlevende om helseproblemer som kan oppstå, slik at de kan ta valg som bidrar til sunn livsstil (Van Kalsbeek et al., 2022). Dette støtter også Kiserud et al. (2019) som forteller om viktigheten rundt å få frem kunnskap om seneffekter, slik at de får et valg om å håndtere ulike risikofaktorer. Det kan for eksempel sammenlignes med et vaksinasjonspass, som inneholder nødvendig informasjon. Det er veldig enkelt å slå opp for å få svar på det et man lurer på. Forskning viser at passet er informativt og nødvendig for å forberede barn og familie på tiden etter behandling. Det kommer også frem at det anses som nyttig for helsepersonell også, som kanskje har redusert kunnskap om seneffekter. I studien til Pannier et al. (2019) kommer det frem at mange foreldre følte seg trygge på at barnet ble fulgt opp på lang sikt når de fikk utdelt en omsorgsplan. Studien viser midlertidig at det var lavere sannsynlighet for bruk av passet ved seks måneder etter behandling, men at det ville vært nyttig om fem eller flere år. En av årsakene kan være at barna ikke nødvendigvis hadde utviklet seneffekter. For noen var det kanskje for tidlig etter avsluttet behandling, og de så ikke nytten i det da. På grunn av at mange seneffekter utvikles flere år etter behandling vil det være nyttig på et senere tidspunkt. Etter at de er ferdig med behandling, er barn og foreldre ofte veldig klare for å være ferdig og klare for å komme tilbake til hverdagen. Flere studier viser at foreldre ikke er forberedt på at seneffekter kan oppstå, dermed vil de ikke skjønne nytten av en omsorgsplan/pass. Selv om mange opplever seneffekter flere år senere, betyr det ikke at det ikke kan komme tidlig etter behandling.

### 7.1.3 Aktivitet

Ifølge Karimi et al. (2020) er fatigue noe mange opplever gjennom hele behandlingen, i tillegg til at det er en av de vanligste seneffektene i etterkant av behandling. Det vil si at mange opplever nedsatt fysisk kapasitet, og forelder bekymrer seg ofte over barnas aktivitetsnivå. For mange oppleves det som vanskelig å tilvenne seg en ny hverdag på sykehuset. Ifølge Travelbee (2001) er man ofte fortolker av legens informasjon, det vil si at vår oppgave handler om å gi nødvendig informasjon videre. Sykepleiere har i tillegg en plikt til å gi den informasjon barn og foreldre har krav på (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). For å bidra til økt aktivitet kan vi blant annet informere og motivere barn og foreldre til en sunn og aktiv livsstil, i tillegg til å bidra til aktivitet og stimulering så langt helsen tillater det (Helsedirektoratet, 2020). Dette kan man gjøre ved å tilby barnet skole og leketerapi dersom formen tillater det.

Sammen kan man skape et godt samarbeid, med gode forutsetninger til barn og familiene under og etter behandling. Det vil også være nyttig med god og åpen kommunikasjon blant barn/foreldre og helsepersonell om plager som kan oppstå. For noen foreldre kan det oppleves som vanskelig å se barnet sitt ligge i sengen, syk, uten energi eller mot til å gjøre noe. Da er det viktig at man snakker med foreldre om at det er helt normalt med tanke på behandlingen, slik at de får den støtten har behov for. Erfaringsmessig opplever jeg at foreldre ofte holder igjen tanker og følelser rundt barnet, for å skåne dem. Derfor kan det noen ganger være hensiktsmessig å ta foreldrene ut av rommet for å snakke. Aktivitet kan være så mangt, den trenger ikke alltid bestå av trening og øvelser med fysioterapeut. Det kan også være skole, lek i avdelingen med andre barn eller helsepersonell. Kanskje har barnet lyst til å springe i gangene, leke gjemsel eller andre aktiviteter. Da er det viktig at man deltar sammen med barnet slik at de får vært i bevegelse, men ikke minst for å skape tillit og trygghet hos barna. Likevel kan det være utfordringer som tid og kapasitet hos sykepleiere som gjør det vanskelig å leke sammen med barna. Tiden regnes ofte som knapp i en travel hverdag. Erfaringen min tilsier at det er veldig mange som ønsker å gi det lille ekstra til barnet og familiene, ta en tur i gangen for å leke sisten eller gjemsel. Selv om man ønsker å gjøre noe sammen med barna, for å øke livskvaliteten, så har man ikke alltid mulighet til det. Det oppleves som svært vanskelig å måtte si til et barn at man ikke har tid, på grunn av mange arbeidsoppgaver på en og samme tid (Leonardsen, 2020).

Både Iijima et al. (2021) og Karimi et al. (2020) kom frem til i deres studie at tidlig intervensjon om fysisk aktivitet ble sett på som nødvendig og viktig. De anså det vel så viktig som å trykke pasient og foreldre på fatigue, livskvalitet og funksjonsstatus både under og etter behandling. 83% av deltakerne opplevde kroppslig ubehag og begrenset aktivitet etter endt behandling (Iijima et al., 2021). I studien til Karimi et al. (2020) var det mange som rapporterte vedvarende og pågående fatigue i etterkant av behandlingen. Mange opplevde at de i tillegg presterte dårlig når de kom tilbake på skolen. Det er viktig å huske på at de aller færreste barna har deltatt i normal undervisning under behandling. Kanskje man som barnesykepleier bør fokusere enda mer på skole under innleggelse, slik at tilbakegangen vil bli enklere. Hvis man for eksempel snakker om hvordan det kan være å komme tilbake til skolen, vil barn og foreldre i større grad forstå viktigheten deltakelse i skole på sykehus. Videre kom de frem til at det var krevende for et barn å komme tilbake til hverdagslivet. Klassekamerater og venner vet ikke nødvendigvis hva barnet har vært gjennom, som vil si at det kan oppstå reaksjoner som gjør det vanskelig å komme tilbake Karimi et al. (2020).

#### **7.1.4 Vektstatus**

Når et barn er under behandling for leukemi får de ofte nedsatt matlyst på grunn av cytostatika. Noen er kvalme, slappe, har sår i munnen og er sliten. Noen får endret utseende, noen går ned i vekt mens andre går opp i vekt. Erfaringsmessig er det mange foreldre som bekymrer seg for matinntaket under behandlingen og at barnet skal gå ned i vekt. Videre har jeg sjeldent opplevd at foreldre bekymrer seg for vekttoppgang.

Helsepersonell får ofte spørsmål om hvordan de kan få i barnet mat. Bekymringer som ”barnet mitt er blitt så tynn, klærne har blitt altfor stor, de blir så slapp uten mat, skal dere ikke gjøre noe for å få i de mat?” Når et barn har nedsatt matlyst og kun har lyst på godteri og potetgull er det ofte det de får servert. Iijima et al. (2021) kom frem til at det foregår en rask økning i KMI score under induksjonsterapi med påfølgende økning under og etter behandling. Funnene er i tråd med at det bør være fokus på sunn livsstil, og en bør tilstrebe at barnet får tilstrekkelig og riktig næring. Gjennom min tid på barneavdeling har jeg erfart at fokuset oftest er rettet mot vektnedgang og ikke mot overvekt under behandling. Selv om forskning viser at man så overvekt hos 9,7% og ekstrem overvekt hos 4,9% bør det anses som relevant. Sammenlignet med friske jevnaldere viser likevel studier at det er høyere forekomst av fedme hos barn som er behandlet for kreft Karimi et al. (2020). Det kommer også frem at bekymring

for fedme er et anerkjent problem. Noe som kan tyde på at det kan ha vært manglende fokus på aktivitet og sunt kosthold under behandling. Andre faktorer som kan spille en vesentlig rolle er at pasientene er veldig syke over lang tid, noe som gjør det vanskeligere å være i aktivitet. Det kan også være kunnskapsmangler hos helsepersonell.

Personalet plikter å avklare med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre mens de her hos barnet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2001). Det er vår oppgave å hjelpe foreldre med å støtte dem med hva som er for det beste for barnet. Mat og måltid blir sett på som en foreldreoppgave i hverdagen, men kanskje ikke i den nye sykehushverdagen. Likevel er det leger og sykepleiere som har kunnskap om hvor mye drikke og næring barnet bør få i seg i løpet av en dag.

Ifølge Helsedirektoratet (2016) skal man kartlegge, vurdere og følge opp ernæringsstatus som skal dokumenteres. Det er en nødvendig oppgave i kliniske undersøkelses- og behandlingstilbudet i helse- og omsorgstjenesten. Pasient og foreldre er en viktig ressurs i arbeidet for å kartlegge ernæringsstatus. Videre er det viktig at de hjelper til med å planlegge måltid sammen med barnesykepleiere. På barneavdelingen har vi noe som heter ønskekost, som er for barn med nedsatt matlyst. Der kan de selv ønske hva de vil har lyst på til middag, for eksempel hamburger eller fiskeboller. Som barnesykepleier har man et ansvar for at pasienten får i seg tilstrekkelig med mat og drikke som er tilpasset hver enkelt pasients behov og ønsker. Det er vår plikt å dokumentere hvor mye pasienten har fått i seg å spise/drikke i rapporten, samt å videreformidle til neste vakt (Helsedirektoratet, 2016). Dersom pasienten opplever symptomer som kvalme, slapphet, nedsatt matlyst og sår i munnen er det viktig at vi som barnesykepleiere raskt setter i gang tiltak for å bedre ernæringsstatus og hindre vektnedgang og negativ påvirkning på barnets utvikling. Tiltak som sykepleiere kan iverksette er væske intravenøst, legge ned nasogastrisk sonde slik at man kan starte opp med sondemat, parenteralernæring og det bør i tillegg vurderes om barnet vil ha behov for Perkutan Endoskopisk Gastrostomi (PEG) (Helsedirektoratet, 2020). Et alternativ kan muligens være at man gir sondemat om natten når barnet sover, da vil man sørge for at barnet får i seg den næringen de har behov for. Dette kan i tillegg bidra til å redusere stresset med at de må spise på dagtid, i tillegg til at kanskje kan redusere kvalme.

Når et barn er under behandling får de cytostatika som kan bidra til at mange får nedsatt matlyst. Det som skjer er at man forgifter cellene, samtidig som man sulter dem. Dersom man hadde klart å redusere sulten og ”bare” forgiftet dem hadde kanskje barna hatt mer overskudd senere? Hajjar et al. (2021) har gjort en studie som viser at det kan være en sammenheng med mikrobiom og fatigue, og at det som skjer i tarmen er viktig for det som skjer med energien senere. Vil økt fokus på riktig ernæring bidra til å redusere fatigue? Er det slik at dersom vi sykepleiere iverksetter tiltak raskt nok, på et tidlig nok stadium i behandlingen kan det bidra til at man reduserer seneffekter? Kanskje er det slik at basale tiltak som drikke, mat, fysisk aktivitet kan være den beste formen for behandling? Kan det hende av man tenker for avansert og faktisk glemmer hverdagen i sykdommen?

Selv om vi kan informere om mye vil det være hensiktsmessig å henvise til ernæringsfysiolog. De kan bidra til å komme med tips og råd til hver enkelt individ (Karimi et al., 2020). I noen tilfeller henviser vi de til fysioterapeut, hvis de for eksempel har sluttet å gå på grunn av diagnosen, eller hvis de har behov for ekstra oppfølging. I noen tilfeller venter man kanskje for lenge med å henvise de videre, da man kan tenke at dette løser vi selv. Dette kan resultere i at vi i noen tilfeller ender opp med å henvise de dårligste, og veien videre vil kanskje bli tyngre enn normalt.

## 7.2 Styrker og begrensninger med studien

Alle studiene omhandler om leukemi, både akutt lymfatisk leukemi og akutt myelogen leukemi. Det var kun en studie som inkluderte flere krefttyper. Som nevnt tidligere er leukemi en av de vanligste formene for barnekreft, jeg anser det som en styrke å velge leukemi for å få inkludert mest mulig data. Flere av studiene har innsamlet data basert på forskjellige behandlingsprotokoller, som kan medføre risiko på utfallet av seneffekter. Man kan trolig forvente ulike seneffekter avhengig av hvilken protokoll man har fulgt.

Da det kun er én forfatter som har gjort søket, definert inklusjonskriterier og inkludert artikler det en begrensning. Selv om det er brukt strenge inklusjons og eksklusjonskriterier. Det var heller ikke mulig med tanke på oppgavens omfang å få flere til å gjennomføre søket. Det er utarbeidet en solid søkestrategi med hjelp av bibliotekar. Søket ble gjort to ganger for å forsøke å veie opp for dette, hvor det nye søket ga samme resultater. . Det er en begrensning i seg selv at det er gjort lite forskning på dette, og at fokuset først har kommet de siste årene. Skal vi akseptere at det alltid vil være seneffekter? Hva kan forskning gjøre for å redusere seneffekter? Det er ikke bare legenes ansvar å endre protokollen, men det er like mye vårt ansvar å forberede pasient og familiene på det.



## 8 Konklusjon

Resultatene viser at det er mangel på informasjon om seneffekter til foreldre og barn både under innleggelse, men også etter at de er ferdig med behandling. De aller færreste var forberedt på tiden etter, og for noen ble overgangen vanskeligere enn først antatt. Det kommer også frem at barn og foreldre ønsket informasjon om seneffekter mye tidligere enn hva som har blitt praktisert. Noen barn går ned i vekt i starten av leukemibehandling, men etter hvert som tiden går er det mange som går opp i vekt. Det viser seg at forekomst av overvekt hos barn er høyere sammenlignet med friske jevnaldere. Funn i denne studien tyder på at man kan forberede barn og familier i mye større grad enn man gjør i dag.

Resultatene i denne studien kan være av stor betydning for videre praksis, da målet med oppgaven var å skaffe mer kunnskap om et tema som det snakkes lite om. I praksis vil det være svært nødvendig med fokus på tillit og samarbeid med barn og foreldre. Vi som barnesykepleiere har et ansvar for å støtte og trygge dem gjennom noen krevende år med behandling. Det er vår oppgave å hjelpe dem for å forstå hva som er et foreldreansvar og hva som er et barnesykepleieansvar. Vi har et ansvar ovenfor de små, skjøre og deres familie å gi dem og formidle informasjonen de har krav på. Hvis ikke helsepersonell bidrar for å forberede dem, hvem skal da gjøre det?

Funnene stemmer overens med tidligere forskning og teori, samt egenerfaring fra barneavdeling. Likevel vil det være et stort behov for videre forskning på temaet, for å forberede pasient og familien på tiden etter behandling. Funnene som kommer frem i forskningen som jeg har sett på i min oppgave, bør implementeres i avdelinger hvor barn blir behandlet for kreft. I videre forskning ville det vært interessant og nyttig å gjøre en kvalitativstudie med både erfarne og uerfarne sykepleiere som jobber med barnekreft, for å høre om deres erfaringer ved seneffekter og tiden etter behandling.

Gjennom arbeidet med oppgaven har jeg fått større innsikt om temaet, og forståelsen av hvorfor det er så viktig å samtale om seneffekter. Jeg vil ta med meg all kunnskap videre i praksis sammen med kollegaer, barn og familie jeg vil møte på veien videre som barnesykepleier. I samfunnet er det også økende fokus på seneffekter, og sammen kan vi bidra for å fortsette kampen for morgendagens barnekreft-overlevende.

## Referanseliste

- Andrés - Jensen, L., Larsen, H. B., Johansen, C., Frandsen, T. L., Schmiegelow, K. & Wahlberg, A. (2020). Everyday life challenges among adolescent and young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: An in - depth qualitative study. *Psychooncology*, 29(10), 1630-1637. 10.1002/pon.5480
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (4th ed. utg.). London: Open University Press/ McGraw- Hill Education.
- Barnekreftforeningen. (2020). Seneffekter etter behandling av kreft Hentet fra <https://www.barnekreftforeningen.no/sites/default/files/inline-images/beQqQUbgFqSDQwKgDuh3EhFOQmhdUUIMTmNPZG7HC32G9rViAO.pdf>
- Blich, C., Christian. & Aandahl, L., Aandahl. (2011). God klinisk praksis i tannhelsetjenesten: en veileder i bruk av faglig skjønn ved nødvendig tannbehandling. Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/god-klinisk-praksis-i-tannhelsetjenesten/God klinisk praksis i tannhelsetjenesten %E2%80%93 Veileder \(fullversjon\).pdf/ \\_attachment/inline/3a61ee48-164f-423a-ad02-6748ac1479b3:0506b11f2cd7c642750206443eb93ede8c1687ff/God klinisk praksis i tannhelsetjenesten %E2%80%93 Veileder \(fullversjon\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/god-klinisk-praksis-i-tannhelsetjenesten/God%20klinisk%20praksis%20i%20tannhelsetjenesten%20-%20Veileder%20(fullversjon).pdf/_attachment/inline/3a61ee48-164f-423a-ad02-6748ac1479b3:0506b11f2cd7c642750206443eb93ede8c1687ff/God%20klinisk%20praksis%20i%20tannhelsetjenesten%20-%20Veileder%20(fullversjon).pdf)
- Dale, F. S. (2017). Handling i håp. Hentet fra <https://synnasverden.net/2017/02/02/handling-i-hap/>
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2001). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (FOR-2000-12-01-1217). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>
- Greenzang, K. A., Cronin, A. M. & Mack, J. W. (2016). Parental Preparedness for Late Effects and Long-Term Quality of Life in Survivors of Childhood Cancer 2587-2594. 10.1002/cncr.30092
- Hajjar, J., Mendoza, T., Zhang, L., Fu, S., Piha-Paul, S. A., Hong, D. S., . . . Naing, A. (2021). Associations between the gut microbiome and fatigue in cancer patients. 10.1038/s41598-021-84783-9
- Haupt, R., Essiaf, S., Dellacasa, C., Ronckers, C. M., Caruso, S., Sugden, E., . . . Vetsch, J. (2018). The ‘Survivorship Passport’ for childhood cancer survivors. *Eur J Cancer*, 102, 69-81. 10.1016/j.ejca.2018.07.006
- Helsebiblioteket. (2016a). PICO. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>
- Helsebiblioteket. (2016b). Sjekkliste Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Helsedirektoratet. (2016). Fordeling av ansvar og oppgaver for ernæringsarbeidet i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/ernaering-kosthold-og-maltider-i-helse-og-omsorgstjenesten/god-ernaeringspraksis/fordeling-av-ansvar-og-oppgaver-for-ernaeringsarbeidet-i-helse-og-omsorgstjenesten>
- Helsedirektoratet. (2020). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn IS-2925. Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kreft-hos-barn-handlingsprogram/Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk,](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kreft-hos-barn-handlingsprogram/Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer%20for%20diagnostikk)

[behandling og oppfølging av kreft hos barn.pdf/ /attachment/inline/bb5802ba-8f82-494f-aeb8-0abf0e59382d:51e8734fdfed4f99153c96b98fb775d6f2d59341/Nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk,-behandling-og-oppfølging-av-kreft-hos-barn.pdf](#)

- Helsenorge. (U.å). Slik representerer du andre Hentet fra <https://www.helsenorge.no/fullmakt/om/slik-representerer-du-andre-paa-helsenorge-no/>
- Iijima, M., Liu, W., Panetta, J. C., Hudson, M. M., Pui, C. H., Srivastava, D. K., . . . Inaba, H. (2021). Association between obesity and neurocognitive function in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated only with chemotherapy. *Cancer*, *127*(17), 3202-3213. 10.1002/cncr.33624
- Immonen, E., Nikkilä, A., Peltomäki, T., Aine, L. & Lohi, O. (2021). Late adverse effects of childhood acute lymphoblastic leukemia treatment on developing dentition. *Pediatr Blood Cancer*, *68*(9), e29200-n/a. 10.1002/pbc.29200
- Karimi, M., Cox, A. D., White, S. V. & Karlson, C. W. (2020). Fatigue, Physical and Functional Mobility, and Obesity in Pediatric Cancer Survivors. *Cancer Nurs*, *43*(4), E239-E245. 10.1097/NCC.0000000000000712
- Kiserud, C. E., Dahl, A. A. & Fosså, S. D. (2019). Voksne overlevende etter kreft i barndom og ungdom. I I. M. R. Johannsdottir & H. C. Lie (Red.), *Kreftoverlevende : ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 72-96). Oslo: Gyldendal.
- Leonardsen, A.-C. L. (2020). Helsepersonell vil gjerne hjelpe, men de må prioritere tiden sin. Hentet fra <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2020/09/helsepersonell-vil-gjerne-hjelpe-men-de-ma-prioritere-tiden-sin>
- Murphy, P., Levine, A., Lerma, T., Young, S., Hwang, J. & Goldsby, R. (2021). A portable survivorship care plan: a tool that helps educate and improve knowledge in childhood cancer survivors. *Support Care Cancer*, *29*(1), 169-177. 10.1007/s00520-020-05422-z
- Nordahl, M. (2014). Manglende oppfølging av kreftoverlevende Hentet fra <https://forskning.no/forebyggende-helse-kreft/manglende-oppfolging-av-kreftoverlevende/567027>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., . . . Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, *372*, n71. 10.1136/bmj.n71
- Pannier, S. T., Mann, K., Warner, E. L., Rosen, S., Acharya, A., Hacking, C., . . . Kirchhoff, A. C. (2019). Survivorship care plan experiences among childhood acute lymphoblastic leukemia patients and their families. *BMC Pediatr*, *19*(1), 111-111. 10.1186/s12887-019-1464-0
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Petersen, N. N., Hansson, H., Lie, H. C., Brinkkjær, M., Graungaard, B., Hamilton Larsen, M., . . . Bækgaard Larsen, H. (2022). A qualitative study of young childhood cancer survivors and their parents' experiences with treatment - related late effects in everyday life post - treatment. *J Adv Nurs*, *78*(3), 858-868. <https://doi.org/10.1111/jan.15073>
- Ruud, E. (2015). Helbredet, men ikke helt frisk. *Tidsskriftet den norske legeforening* 10.4045/tidsskr.14.1265
- Svensli, G., Flåskjer, A., Ryste, T. O. & Helberget, L. (2019). Munnstell er en forsømt sykepleieoppgave. *Sykepleien forskning (Oslo)*. 10.4220/Sykepleiens.2019.78077

- Søjberg, I. L., Brandt, L. M. & Tunby. (2017). BARNESYKEPLEIER - funksjons- og ansvarsområder. Hentet fra [https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/barnesykepleier-funksjons-og-ansvarsomrader-2017\\_0.pdf](https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/barnesykepleier-funksjons-og-ansvarsomrader-2017_0.pdf)
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (Interpersonal aspects of nursing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Universitetssykehuset Nord-Norge. (U.å). Kreft seneffektpoliklinikk, Tromsø. Hentet fra <https://unn.no/avdelinger/kirurgi-kreft-og-kvinnehelseklinikken/kreftavdelingen/kreft-seneffektpoliklinikk-tromso - les-mer-om-tilbudet-og-henvisning>
- Van Kalsbeek, R. J., Mulder, R. L., Haupt, R., Muraca, M., Hjorth, L., Follin, C., . . . Kremer, L. C. M. (2022). The PanCareFollowUp Care Intervention: A European harmonised approach to person-centred guideline-based survivorship care after childhood, adolescent and young adult cancer. *Eur J Cancer*, 162, 34-44.  
10.1016/j.ejca.2021.10.035
- WMA. (2018). WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS. Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

# Vedlegg

## Vedlegg 1: Systematisk søk i cinahl

S11	S8 AND S9	Limiters - Published Date: 20190101-20221231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	166	<a href="#">Edit</a>
S10	S8 AND S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	775	<a href="#">Edit</a>
S9	child* OR young person OR adolescent OR teenager OR youth OR young people	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	975,825	<a href="#">Edit</a>
S8	S3 AND S7	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	1,902	<a href="#">Edit</a>
S7	S4 OR S5 OR S6	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	184,477	<a href="#">Edit</a>
S6	late effect* OR long term effect OR after care OR after treatment OR long term follow-up	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	158,240	<a href="#">Edit</a>
S5	(MH "Long Term Care")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	27,201	<a href="#">Edit</a>
S4	(MH "After Care")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	17,421	<a href="#">Edit</a>
S3	S1 OR S2	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	33,150	<a href="#">Edit</a>
S2	leukemia	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	33,107	<a href="#">Edit</a>
S1	(MH "Leukemia+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	23,815	<a href="#">Edit</a>

## Vedlegg 2: Systematisk søk i PubMed

#9	...	>	Search: <b>Child</b> [Text Word] OR <b>children</b> [Text Word] OR <b>young person</b> [Text Word] OR <b>adolescent</b> [Text Word] OR <b>teenager</b> [Text Word] OR <b>youth</b> [Text Word] OR <b>young people</b> [Text Word]	3,773,164	15:54:09
#8	...	>	Search: (( <b>Leukemia</b> [MeSH Terms]) OR ( <b>Leukemia</b> [Text Word])) AND ((( <b>After care</b> [Text Word]) OR ( <b>Long term care</b> [MeSH Terms])) OR ( <b>Late effect</b> [Text Word] OR <b>long term effect</b> [Text Word] OR <b>after care</b> [Text Word] OR <b>after treatment</b> [Text Word] OR <b>long term follow-up</b> [Text Word]))	6,429	15:53:17
#7	...	>	Search: (( <b>After care</b> [Text Word]) OR ( <b>Long term care</b> [MeSH Terms])) OR ( <b>Late effect</b> [Text Word] OR <b>long term effect</b> [Text Word] OR <b>after care</b> [Text Word] OR <b>after treatment</b> [Text Word] OR <b>long term follow-up</b> [Text Word])	325,981	15:52:47
#6	...	>	Search: <b>Late effect</b> [Text Word] OR <b>long term effect</b> [Text Word] OR <b>after care</b> [Text Word] OR <b>after treatment</b> [Text Word] OR <b>long term follow-up</b> [Text Word]	299,119	15:52:14
#5	...	>	Search: <b>Long term care</b> [MeSH Terms]	27,506	15:51:26
#4	...	>	Search: <b>After care</b> [Text Word]	1,616	15:51:07
#3	...	>	Search: ( <b>Leukemia</b> [MeSH Terms]) OR ( <b>Leukemia</b> [Text Word])	332,238	15:50:43
#2	...	>	Search: <b>Leukemia</b> [Text Word]	322,852	15:50:25
#1	...	>	Search: <b>Leukemia</b> [MeSH Terms]	244,995	15:49:33

Showing 1 to 11 of 11 entries

History and Search Details						Download	Delete
Search	Actions	Details	Query	Results	Time		
#11	...	>	Search: ((( <b>Leukemia</b> [MeSH Terms]) OR ( <b>Leukemia</b> [Text Word])) AND ((( <b>After care</b> [Text Word]) OR ( <b>Long term care</b> [MeSH Terms])) OR ( <b>Late effect</b> [Text Word] OR <b>long term effect</b> [Text Word] OR <b>after care</b> [Text Word] OR <b>after treatment</b> [Text Word] OR <b>long term follow-up</b> [Text Word]))) AND ( <b>Child</b> [Text Word] OR <b>children</b> [Text Word] OR <b>young person</b> [Text Word] OR <b>adolescent</b> [Text Word] OR <b>teenager</b> [Text Word] OR <b>youth</b> [Text Word] OR <b>young people</b> [Text Word]) Filters: from 2019 - 2022	315	15:54:56		
#10	...	>	Search: ((( <b>Leukemia</b> [MeSH Terms]) OR ( <b>Leukemia</b> [Text Word])) AND ((( <b>After care</b> [Text Word]) OR ( <b>Long term care</b> [MeSH Terms])) OR ( <b>Late effect</b> [Text Word] OR <b>long term effect</b> [Text Word] OR <b>after care</b> [Text Word] OR <b>after treatment</b> [Text Word] OR <b>long term follow-up</b> [Text Word]))) AND ( <b>Child</b> [Text Word] OR <b>children</b> [Text Word] OR <b>young person</b> [Text Word] OR <b>adolescent</b> [Text Word] OR <b>teenager</b> [Text Word] OR <b>youth</b> [Text Word] OR <b>young people</b> [Text Word])	2,357	15:54:47		
#9	...	>	Search: <b>Child</b> [Text Word] OR <b>children</b> [Text Word] OR <b>young person</b> [Text Word] OR <b>adolescent</b> [Text Word] OR <b>teenager</b> [Text Word] OR <b>youth</b> [Text Word] OR <b>young people</b> [Text Word]	3,773,164	15:54:09		
#8	...	>	Search: (( <b>Leukemia</b> [MeSH Terms]) OR ( <b>Leukemia</b> [Text Word])) AND ((( <b>After care</b> [Text Word]) OR ( <b>Long term care</b> [MeSH Terms])) OR ( <b>Late effect</b> [Text Word] OR <b>long term effect</b> [Text Word] OR <b>after care</b> [Text Word] OR <b>after treatment</b> [Text Word] OR <b>long term follow-up</b> [Text Word]))	6,429	15:53:17		

## Vedlegg 3: Sammenfatning av kreftbehandling

Navn:  
Personnummer:

### SAMMENFATNING AV KREFTBEHANDLING

<b>DIAGNOSE:</b>		ICD10:
Diagnosedato:	Alder ved diagnose:	Dato behandlingsslutt:
Lokalisasjon:		
Side:	Stadium:	
Relevante tidligere medisinske opplysninger (inkl. arvelige/medfødte tilstander):		
Tilbakefall: <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja Hvis ja fyll ut:		
Dato:	Lokalisasjon:	Dato behandlingsslutt:
Behandlingsansvarlig(e) <b>spkhus/Bacac</b> og ungdomsavdelingen, UNN, Tromsø		

<b>BEHANDLINGSOVERSIKT: (inkl. residivbehandling hvis aktuelt)</b>			
Protokoll:	Startdato:	Sluttdato:	Studieprotokoll:
			ja
			ja/nei
			ja/nei

<b>Kjemoterapi:</b> <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja Hvis ja hvilken:		
Legemiddel:	Total dose:	Kommentar:

<b>Kirurgi:</b> <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja Hvis ja hvilken (inkl. lokalisasjon med side):	
	Dato:
	Dato:
	Dato:

<b>Strålebehandling:</b> <input type="checkbox"/> Nei <input checked="" type="checkbox"/> Ja Hvis ja fyll ut:			
Startdato:	Felt:	Dose/fraksjon:	Antall fraksjoner:
Sluttdato:	Evt. boost/felt:	Dose/fraksjon:	Antall fraksjoner:
		Total <b>stråledose</b> inkl. boost:	
Type stråleterapi (foton/proton/ <b>braky</b> , etc.):			

<b>Stamcelletransplantasjon:</b> <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja Hvis ja fyll ut:			
Type (allo/haplo/auto):			Dato:
Forbehandling:		Tandem: <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja	
GVHD profylakse/behandling: <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja Hvis ja fyll ut:			
Legemiddel:	Dose:	Startdato:	Sluttdato:
Kronisk GVHD: <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja Organ: Evt. dato behandlingsslutt:			
Kommentar:			

<b>Annem behandling:</b> <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja Hvis ja fyll ut:			
Behandling:	Startdato:	Sluttdato:	Total dose:

<b>KOMPLIKASJONER/SENEFFEKTER:</b> <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, hvilke:		
Problem:	Startdato <b>ca.</b> :	Evt. sluttdato <b>ca.</b> :

<b>OPPFØLGING:</b> <input type="checkbox"/> Fastlege <input type="checkbox"/> <b>Spesialisthelsetjensten</b> Avd:	
Risikoorgan:	Anbefalt oppfølging:

Se evt. vedlagt informasjon om anbefalt oppfølging **inkludert vaksinasjoner??**

Vedlegg 4: Artikkel som ikke var tilgjengelig i det systematiske søket.  
Biblioteket på UIT har også forsøkt å få tilgang, men var ikke tilgjengelig.

🏠 **Journal of Adolescent and Young Adult Oncology** > **VOL. 10, NO. 6** | Original Articles

🔒 normal

# **Nutritional Status at Diagnosis, During, and After Treatment in Adolescents and Young Adults with Cancer**

Natalie van der Haak [✉](#), Suzanne Edwards, Merike Perem, Emma Landorf, and Michael Osborn

Published Online: 10 Dec 2021 | <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0197>



