



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

# EKSAMENSINNLEVERING

---

Emnenavn: Emne 5: Sjukepleiefaglig, forskning og fagutvikling - **Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB 3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 22.02.13 kl. 14.00

Kandidatnr.: 20

Antall ord: 8980

## Sammendrag

**Bakgrunn:** I Norge rammes ca. 40 barn under 15 år av leukemi hvert år. Overlevelsen i Norden er nå rundt 80 %. Faktum at overlevelsen hos barn med kreft nå er så stor, viser behovet for økte kunnskaper angående mestring og livskvalitet til barn som blir behandlet for kreft (Zeller & Storm-Mathisen, 2010, s.).

**Problemstilling:** « Hvordan fremme livskvalitet til barn med leukemi»?

**Hensikt:** Å få innsikt og forståelse i hvordan sykepleier kan fremme livskvalitet hos barn med leukemi, under tiden med behandling og ved opplevelsen av bivirkninger

**Metode:** Oppgaven er skrevet som en litteraturstudie, hvor data fra eksisterende litteratur og forskning er benyttet for å finne svar knyttet til problemstillingen.

**Resultat:** Resultater viser at kartlegging av livskvalitet er viktig for å vurdere tiden under behandling. Det kommer frem at sykepleiere har for liten fokus på å fremme livskvalitet hos barn med leukemi. Sykepleiere må etablere en relasjon bygget på tillit, og sikre god kommunikasjon med barna og foreldrene. Studien viser at fatigue har stor påvirkning på livskvaliteten under behandling og tiltak rettet mot fatigue vil være med på å øke livskvaliteten. Det kommer frem at mestring gir livskvalitet, der foreldrene er en av de viktigste faktorene.

## Abstract

**Background:** Every year about 40 children in Norway aged below 15 are diagnosed with lymphatic leukemia. The survival rate in the Nordic countries is today around 80 percent. This shows the importance of increased attention on quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia. Quality of life in children is now considered an important outcome measure of treatment for the disease.

**Question:** “How to promote quality of life in children with acute lymphatic leukemia”?

**Aim:** To get insight and understanding on how nurses are able to promote and help children with lymphatic leukemia to achieve better quality of life.

**Method:** Method used for this thesis is literature study. This literature study is based on analysis of six research articles and existing literature in order to illustrate the research question.

**Result:** Results shows that it is a need for increased knowledge about quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia. The result indicates that quality of life is an important outcome measure of treatment for the disease. The studies shows that fatigue as a side effect of the treatment, has a big influence on quality of life in children. There is a need for nurses to have a more effective approach to understanding and measuring quality of life and improve nursing interventions Nurses need to establish cooperation and relationship with children and parents based on trust. Communication is important to be able to improve quality of life in children. The results show that fatigue is a reason for reduced quality of life. Nursing interventions directed to cope with the effects of fatigue will have an impact on quality of life in children. Parents are children’s most important source for coping.

## Innhold

1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Hensikt.....	1
1.3 Presentasjon av problemstilling .....	2
1.4 Avgrensning og presisering .....	2
2.0 Teoretiske perspektiv .....	3
2.1 Akutt lymfatisk leukemi hos barn .....	3
2.1.1 Bivirkninger ved cytostatika behandling .....	4
2.2 Livskvalitet hos barn .....	4
2.3 Barn og mestring.....	6
2.4 Foreldre .....	7
2.5 Barns kognitive utvikling .....	8
2.6 Relasjon, tillit, trygghet .....	9
2.7 Kommunikasjon.....	9
3.0 Metode .....	11
3.1 Hva er metode .....	11
3.2 Hva er en litteraturstudie .....	11
3.2 Kildekritikk.....	12
3.4 Litteratursøk og valg av forskning .....	12
3.5 Etske perspektiver ved forskningen .....	13
4.0 Presentasjon av artikler .....	14
5.0 Hvordan fremme livskvalitet til barn med leukemi? .....	17
5.1 Innsikt i opplevelsen, en forutsetning for å fremme livskvalitet .....	17
5.2 Livskvalitet, en felles kamp for foreldre og barn.....	19
5.3 Sykepleier snakker ikke bare til meg, hun snakker med meg .....	21
5.4 Mestring gir livskvalitet .....	22
6.0 Avslutning .....	24
Litteraturliste: .....	I
Vedlegg 1. Sammendrag av artikler .....	V
Vedlegg 2. Søkeord og funn .....	X

## 1.0 Innledning

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge rammes ca. 40 barn under 15 år av leukemi hvert år. Barn har to hovedtyper av leukemi: akutt lymfatisk leukemi som utgjør 80 %, og akutt myelogen leukemi som utgjør ca. 15 %. Årsakene til kreft er stort sett ukjente, men det menes at kreft hos barn oftest skyldes interaksjoner mellom genetiske forandringer i cellene og miljømessige påvirkninger, som virusinfeksjoner og radioaktiv stråling (Grønseth og Markestad, 2011, s. 345). Behandlingen av akutt lymfatisk leukemi varer i to og et halvt år. Overlevelsen i Norden er nå rundt 80 % (Zeller & Storm-Mathisen, 2010).

Valg av tema kommer fra min interesse for pediatri. Avgjørelsen om å vinkle oppgaven inn på barn med kreft kommer etter utenlandspraksisen i Barcelona. Der hadde jeg 4 uker praksis på hematologisk-, onkologisk avdeling. Praksisen gav meg et innblikk i hverdagen til barn som ble behandlet med cytostatika. Bivirkningene var mange og påvirket i stor grad barnas velvære og livskvalitet. Etter observasjoner satt jeg igjen med et inntrykk av at tiden under behandling er belastende da den strekker seg over lang tid og skaper store forandringer i en families liv. Cytostatika og dets bivirkninger er belastende på et barns kropp og utgjør mye på livskvaliteten, og en av de viktigste årsakene til nedsatt livskvalitet hos barna var følelsen av fatigue. Faktum at overlevelsen hos barn med kreft nå er så stor, viser behovet for økte kunnskaper angående mestring og livskvalitet til barn som blir behandlet for kreft. Dette har gitt meg et ønske om å fordype meg og lære mer om forekomsten og tiltak.

### 1.2 Hensikt

Hensikten med temaet er å belyse og få større innsikt i opplevelsen av livskvalitet, og hvordan sykepleiere kan fremme økt livskvalitet, hos barn som blir behandlet med cytostatika. I det ligger ønsket om å se i hvilken grad sykepleiers pedagogiske funksjon og fokus på mestring spiller inn på livskvalitet til barna. Samt i hvilken grad bivirkningen fatigue spiller inn på livskvaliteten til barna. Schølberg (2010, s. 174) hevder det har blitt satt mer fokus på at fatigue kan være en plagsom bivirkning til kreft og kreftbehandling hos alle aldre. Selv om en stor del av kreftpasientene opplever denne bivirkningen, er det likevel mange pasienter som ikke har fått tilstrekkelig forhåndsinformasjon om den. Tiltak som kan være med på å redusere opplevelsen av fatigue, er for mange pasienter også helt ukjent. Det er også

mangelfull litteratur og informasjon angående fatigue hos barn. Det er derfor nødvendig å ha kunnskaper i henhold til bivirkningen og hvilke tiltak som er viktige for å legge til rette for mestring og for å øke livskvaliteten. Mine erfaringer fra praksis underbygger dette, da jeg fikk et inntrykk av fatigue som bivirkning er komplekst, sammensatt og vanskelig å ta tak i.

### **1.3 Presentasjon av problemstilling**

*«Hvordan fremme livskvalitet hos barn med leukemi»?*

### **1.4 Avgrensning og presisering**

Denne oppgaven tar utgangspunkt i barn som er diagnostisert med leukemi og som er innlagt på sykehus. Det vil fokuseres på akutt lymfatisk leukemi, heretter nevnt som ALL. Det vil fokuseres på tiden under cytostatika behandling og hvordan sykepleier under denne tiden kan bidra til økt livskvalitet. Det vil bli sett på i hvilken grad bivirkningen fatigue spiller inn på livskvaliteten til barna, og hva som kan gjøres for å fremme livskvaliteten hos de som opplever det. Grunnen til at jeg har valgt å nevne bivirkninger, er for å få forståelse av hvordan bivirkningene spiller inn på barns fysiske og psykiske helse. Oppgaven er avgrenset til å ta for seg barn i alderen seks til tolv år, da det er i denne alderen det skjer et sprang i kognitiv utvikling og det er større forutsetninger for å kunne kartlegge livskvalitet ut ifra barnas eget synspunkt (Piaget, 1973). Det er også avgrenset til denne alderen grunnet funn av forskning.

## 2.0 Teoretiske perspektiv

I dette kapittelet vil det bli belyst teoretiske perspektiver. Det vil først bli forklart kort om ALL og bivirkningene. Deretter vil det bli tatt frem perspektiver som er sentrale for sykepleiere for å fremme livskvalitet til barn. Jeg har valgt å inkludere begrepet mestring i fremming av livskvalitet hos barn, fordi begrepene ofte flettes og presenteres sammen i litteraturen, når det diskuteres livskvalitet hos barn. Dette begrunnes med, ved å ha fokus på ressurser og kapasitet for å fremme livskvalitet, åpnes det opp for bruk av mestring som hjelpemiddel. Foreldre blir presentert som barnas viktigste ressurs i henhold til mestring. Kommunikasjon og informasjon, med fokus på tillitt og relasjon vil bli tatt frem som viktige verktøy for sykepleiere i tilrettelegging av mestring. Kognitiv utvikling er trukket frem for å forklare tilrettelegging av kommunikasjon til utviklingstrinn. Dette vil bli sett på i lys av Travlebees teori om det unike mennesket.

## 2.1 Akutt lymfatisk leukemi hos barn

ALL er den typiske barneleukemien. Ved ALL er det et forstadium til lymfocytene i benmargen som er blitt ondartet, og deler seg ukontrollert. Symptomene ved ALL er ukarakteristisk og skyldes den leukemiske infiltrasjonen i benmargen. Når benmargen fylles av leukemiske blastceller, blir de normale bloddannede elementene fortrent og det oppstår mangel på normale, røde-, hvite blodlegemer og trombocytter. Ved mangel på røde blodlegemer følger blekhet og nedsatt fysisk kapasitet. Nedsatt verdi av hvite blodlegemer gir økt tendens til infeksjoner og mangel på trombocytter gir økt blødningstendens (Tjønnfjord, 2010). Feber uten infeksjonsfokus er vanlig og kan skyldes frigjøring av cytokiner fra leukemiceller og eventuelt fra inflammatoriske celler. Skjelettsmerter og hovne ledd skyldes oppfylling av benmargrommet (Bringager, Hellebostad & Sæter, 2003, s 61).

Under behandling av ALL gis cytostatika og andre legemidler i forskjellige kombinasjoner. Behandlingen av ALL varer i to og et halvt år og deles inn i faser. Behandlingen i Norge følger felles nordiske protokoller. Behandlingene og fasene kan avvike på bakgrunn av forskjellige risikofaktorer hos barn med høyrisikosykdom og hos barn som har antatt gunstig prognose (Zeller & Storm- Mathisen, 2012, s 673). Behandlingsregimer med cytostatika har ofte alvorlige bivirkninger. Bivirkninger ses hovedsakelig fordi cellegiftene virker på celledivisjon fra organer med normal høy celledeling, f.eks. beinmarg, gastrointestinaltraktus og hårfollikler (Simonsen, Aarbakke & Lysaa, 2012, 319).

### **2.1.1 Bivirkninger ved cytostatika behandling**

Bringager et al., (2003, s205) presiserer at sykepleiere som arbeider med barn med kreft, må være forberedt på hvilke bivirkninger som kan opptre, og til hvilken tid. Observasjoner og forebyggende tiltak krever erfaring og kunnskap om barn, cytostatika og kreftsykdommer. Svært ofte opptrer mange bivirkninger samtidig. I hvilken grad barna blir rammet avhenger av cytostatikatype, mengde, kombinasjon, hyppighet av gitt cytostatika, og barnets generelle motstandskraft.

Som presentert i avgrensningen vil denne oppgaven beskrive bivirkningen fatigue. Litteratur på området barn, kreft og fatigue er mangelfullt. Dette avsnittet er derfor basert på generelle kreftpasienter. I følge Reitan og Schølberg (2010, s. 174) er det vanskelig å finne en lettfattelig definisjon på fatigue, fordi det defineres som en subjektiv opplevelse og er ofte diffust beskrevet. Fatigue blir ofte beskrevet som det mest stressende og plagsomme symptomet som kan ramme kreftpasienter. Pasienter uttrykker det ofte som en følelse av tretthet, svakhet, energiløshet, utmattelse, nedstemthet, utilpasshet, søvnighet og mangel på motivasjon. Bringager et al.,(2003, s. 217) sier, ved cytostatikabehandling får barnet økt søvnbehov og kan føle seg slapp, trist, sliten og giddeløst. Per i dag er det mange ukjente mekanismer som ligger bak fatigue. Det er store sammenhenger mellom fatigue og fysiologiske følger av sykdommen, og blir forverret av fysiske, mentale, følelsesmessige, miljøbestemte, fysiologiske og patologiske faktorer (Reitan og Schølberg 2010, s. 174).

Reitan og Schølberg (2010, s. 180) trekker frem, siden det ikke finnes noe opplagt behandling av fatigue, må målet for sykepleieren være å hjelpe pasienten med tiltak som kan redusere de negative konsekvensene bivirkningene kan ha på livskvaliteten. De forklarer videre, behandling av fatigue kan grovt deles inn i: fysisk trening, psykososiale intervensjoner og medikamentell behandling. De hevder at den største utfordringen er imidlertid å få helsepersonell og pasienter til å snakke om fatigue for å kunne fremme livskvalitet.

### **2.2 Livskvalitet hos barn**

I følge Rustøen (2009, s. 58) er det vanskelig å vite hvilke dimensjoner som skal inkluderes for å beskrive barns livskvalitet, det er også viktig å finne ut av hvem som er den rette til å vurdere livskvaliteten hos barn. Problemet ligger i at det krever en viss alder før det er mulig å spørre barna selv. Wiese (2011, s. 156) sier at livskvalitet kan forstås som et møte mellom



de sosiale og kulturelle rammene livet gir, det biologiske og genetiske innholdet vi selv bringer inn i livssituasjonen, og den livshistorien som hver enkelt danner seg og folks subjektive vurdering av eget liv. For å relatere dette til barn er det vanlig å se på hva barnet selv opplever som begrensninger i forhold til fysiske, sosiale og emosjonelle funksjoner og hvilke begrensninger dette gir for normale daglige aktiviteter (Rustøen, 2009, s. 58). F.eks. Sykdom vil være en trussel for livskvaliteten hos barn på lik linje som hos voksne. Barn som blir rammet av sykdom kan reagere med å bli satt tilbake til et tidligere utviklingstrinn for en periode. Perioder med medisinsk behandling kan komme i konflikt med barnets vekst og utvikling. Det er viktig å begrense påvirkningen av utfoldelse, innleggelsen i sykehuset kan ha for barna, og det er viktig å fokusere på det friske i det syke barnet. (Rustøen, 2009, s. 59). Bringager et al., (2003, s 125) sier at forståelse av livskvalitet kan styrkes ved å se barns behov for vekst og utvikling. For å få innsikt i hva som bringer det enkelte mennesket livskvalitet, ligger den viktige oppgaven å tilbringe tid med familien, og skape tillitt. De trekker også frem Antonovskys begrep salutogenese, som innebærer vektlegging av hva som skaper helse. Ved å ha større fokus på ressurser og egenskaper kan vi minske det syke. Dette legger føringer for å styrke barnas mestringsevne og hjelpe familien til å ta kontroll over situasjonen. Joyce Travelbee (1999, s.29) er kjent for beskrivelsen av menneske-til-menneske forhold mellom sykepleieren og pasient. Forholdet innebærer å se pasienten som et likestilt menneske og person. Hun hevder det er i dette mellommenneskelige forholdet den syke kan hjelpes til å finne håp, mening, mestre sin situasjon og sykdom. Denne oppgaven presenterer sykepleie til barn, og utfordringen det utgjør for sykepleieren. Ønsket er å understreke viktigheten med å kunne se det unike barn for å fremme livskvalitet. Barn er i utvikling og det krever ekstra tid til å identifisere hvilke behov ulike barn har med utgangspunkt i utviklingstrinn. Hvert menneske blir av Travelbee (1999, s56.) beskrevet som absolutt unikt og ulikt andre på sin egen måte. Denne forskjellen grunner ikke bare i arv, men blir til ved spesielle erfaringer, og dets egne forståelse av og reaksjoner på disse erfaringene. Hun sier videre at det ikke fins to mennesker som er identiske, to individer kan stå overfor samme erfaringer, men hver av dem vil reagere på sin egen måte. Selv om individer har de samme grunnleggende behov, kan styrken og intensiteten i behovene variere og dermed må mestringsstrategier tilrettelegges på bakgrunn av individuelle behov.

## 2.3 Barn og mestring

Lazarus og Folkman (1984, s141.) definerer mestring som skiftende kognitive og atferdsmessige handlinger for å takle ytre eller indre krav som oppleves som belastende, eller som overstiger ens ressurser og truer ens velvære. Å ha kontroll i situasjonen vil også være utslagsgivende på mestring. Teorier om mestring som er utviklet på voksne, er mulig å relatere til barn ved å se barn og familie som en helhet, og bruke deres samlede mestringskapasitet (Tveiten, Wennick & Steen, 2012, s. 60)

Bringager et al., (2003, s. 119) uttaler, målet med mestring er å finne mening og opplevelse av sammenheng. Målet kan bare bestemmes hos mennesket selv. Strategien for mestring velges med utgangspunkt i barnet og familiens bakgrunnsforståelse, relasjoner, ferdigheter og den situasjonen personen er i. Grønseth og Markestad (2011, s. 204) understreker, det å ha et barn med langvarig sykdom berører hele familien. Livssituasjonen endres drastisk og hverdagen kan bli fylt med belastning. Sykehusinnleggelsen fører til brudd i det forutsigbare og fører til utrygghet. Begrepene stress og mestring er essensielle. Patricia Benner og Judith Wrubels (1989, s. 408) definerer stress som brudd med noe som er meningsfylt, forståelig, som videre medfører at man opplever smerte, hindring og utfordringer. Ved en slik opplevelse er det hensiktsmessig at sykepleiere bidrar til å oppnå forståelsesmåter og ferdigheter. Grønseth og Markestad (2010, s. 51) nevner atskillelse fra foreldrene, eller trussel om atskillelse, prøver og undersøkelser, det å være i fremmed og ukjent miljø som de største kildene for stress hos barn på sykehus. På sykehus kan barn oppleve å få fysiske restriksjoner som truer barnets selvkontroll. I tillegg kan smerter, ubehag, undersøkelser og behandling være en trussel mot barnets integritet og selvbilde (Grønseth & Markestad (2010, s 62). Å gjennomgå medisinske prosedyrer blir av Tveiten et al., (2012, s. 52) forklart som en vanlig stressfaktor for barn.

Bringager et al., (2003, s116) forklarer, som sykepleier kan vi peke på muligheter, men ikke finne svar, vi kan støtte, men ikke overta. De sier videre, mestring hos barn på sykehus handler mye om å sikre en bred utvikling i en situasjon som på mange måter kan virke sterkt begrensende. Barn skal lære å mestre livet. For å mestre livet trengs en solid identitet med tro på egne ressurser. Til det trengs det forutsigbarhet, utfordring, lek, skolegang og voksne som støtter en. Barnet må få en plass der det kan vokse i rollen som seg selv, ikke bare i rollen som syk. Lek er en naturlig del av barns liv og blir av Egeland (2010, s696) trukket frem som viktig for barnets identitetsutvikling og som mestringsstrategi ved at det kan bidra til glede, trivsel og mening. Gjennom lek kan sykepleiere fokusere på det friske hos barnet.

Tveiten (2009, s. 31) sier, ved å bruke sykepleiers pedagogiske funksjon kan en legge til rette for mestring hos barn og deres familier med fokus på læring, vekst og utvikling. Videre sier hun, ved å ha mestring som styrende begrep kan sykepleiere rette oppmerksomheten mot barna og familiens sterke sider. Samtidig, støtte valg, ressurser og mestringsstrategier.. Bringager et al., (2003, s.132) sier også, selv om barn har mange viktige ressurser, er foreldrene uten tvil en av de viktigste ressursene i henhold til mestring og livskvalitet. Ved å styrke foreldrenes rolle som modell for mestring skapes det gode forutsetninger for mestring hos barna

## 2.4 Foreldre

Barns særlige rettigheter er skrevet i forskrift om barn på sykehus. §2 i kapittel 6 sier at “Barn har rett til samvær med minst en av foreldrene eller andre med foreldreansvaret under hele oppholdet i helseinstitusjon, med mindre dette er utilrådelig av hensyn til barnet, eller samværsretten er bortfalt etter reglene i barneloven eller barnevernloven“ (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000). Bringager et al., (2003, s. 140) presiserer viktigheten med god kontakt og relasjon til foreldre. De trekker frem at trygge foreldre er en forutsetning for en trygg familie. Er foreldre utrygge i sin rolle og i situasjonen, kan det overføres til barna. Dialog mellom sykepleieren og foreldre handler om å identifisere og bevisstgjøre ressurser. Grønseth og Markestad (2010) forklarer Nurse-Parent support modellen som et virkemiddel for å hjelpe foreldre til mestring og hvordan sykepleieren best kan skape god relasjon til foreldrene. Modellen tar utgangspunkt i at sykepleie til barn består av et forhold med tre aktører. I tråd med informasjon trenger foreldre følelsesmessig støtte, de trenger å bli sett og få anerkjennelse. Det kan oppleves positivt for foreldrene at sykepleieren viser medfølelse, lytter aktivt. Det er viktig å ha fokus på utfyllende og kontinuerlig informasjon om sykdommen, utredning, behandling og prognose gjennom hele behandlingen. For å hjelpe foreldrene og barna til mestring trekker Tveiten (2012, s. 72) frem Empowerment prosessen. De må hjelpes til å anerkjennes som eksperter på seg selv og de skal hjelpes til å ta mest mulig kontroll over det som påvirker eget liv og helse. Foreldrene må motta tilstrekkelig informasjon eller kunnskap for å kunne medvirke. Ved at foreldre har tilstrekkelige kunnskaper om hva som utgjør risikoer i hverdagen, kan de lettere kunne legge til rette og optimalisere hverdagen til barna, ved at foreldrene selv vet når en situasjon er trygg eller ikke. Hvor godt foreldre mestrer krisen, avgjør hvor sterkt de klarer å engasjere seg i barnet og behandlingen. Grønseth og Markestad (2010, s.207) hevder, at sykepleiere ofte kan ha

urealistiske forventninger om hvor raskt foreldre skal ha klart å mestre tilpasningen med å ha et sykt barn, mange må ha tid til å komme over sjokket. Når foreldrene har begynt å bearbeide sorgen, kan de fullt ut akseptere barnet og sykdommen. Roller mellom sykepleieren og familien må avklares under tiden på sykehuset. Sammen med å fremme mestring må sykepleiere tilpasse informasjonen og veiledningen som blir gitt, til den enkelte families forutsetninger. Første trinn for å tilpasse det til barn er å ta utgangspunkt i barnets kognitive utvikling.

## 2.5 Barns kognitive utvikling

Utviklingspsykologiske momenter er viktige å forstå når sykepleiere skal kommunisere og forholde seg til barn. Med forståelse for barns tenkemåte og evne til å forstå, kan vi redusere barnets stress, øke følelsen av kontroll over situasjonen og en hverdag med sykdom (Grønseth & Markestad 2011, s 81.)

Renolen (2008, s. 91) definerer kognitiv utvikling som utviklingen av måten å forstå seg selv og omgivelsene på, det vil si måten å tenke, vurdere og løse problemer. Renolen (2008, s. 91) hevder det er individuelle forskjeller på hvordan et barn oppfatter og forholder seg til egen sykdom. Alder spiller ofte en stor rolle, selv om det også vil være forskjeller innen for samme alderstrinn. Piaget (1987) forklarte, for barn i seksårsalderen skjer det en kognitiv utvikling. Barnet evner å utføre mer logiske handlinger på det indre plan. Tenkningen er fremdeles preget av at abstrakte fenomen knyttes til konkrete situasjoner. Fra syvårsalderen har barn større forutsetning for å reflektere, og de tenker før de handler. De videreutvikler evnen til å tenke logisk. De kan se ting fra flere sider, og forstår hvordan ting henger sammen. Barn over syv år er i større grad til å samarbeide fordi de har større forutsetning for ikke å blande sammen sine egne synspunkter og andres. Fra 12 års alderen er barn ikke lenger avhengig av konkrete ting for å forstå abstrakte fenomen. De evner å forestille seg ting som ikke har skjedd, eller som kan komme til å skje. Renolen (2008, s. 95) sier med økende alder øker barnets kunnskaper, forståelse og ferdigheter, men samtidig øker utfordringene. Bringager et al., (2003, s.120) utdyper, med økende alder har barn større handlingspotensial, men også større ansvar for egen situasjon. Det er viktig at sykepleieren møter barns behov for støtte og bekreftelse ved å ha kunnskaper om deres personlige og aldersrelaterte modenhet, slik at selvfølelsen ikke reduseres. Eide og Eide (2010, s) trekker frem, felles for tilnærming til barn, uavhengig av utviklingstrinn, er at trygghet og tillitt er grunnelementer for en god relasjon.

## 2.6 Relasjon, tillit, trygghet

Grønseth og Markestad (2011, s. 82) understreker at det kan være tidkrevende og utfordrende å utvikle tillitsforhold til barn på sykehus. Først og fremst er barn ofte skeptiske til fremmede mennesker. Deretter kan sykepleier i barns øyne utføre skremmende og ubehagelige ting som svekker barnets tillit. Det er derfor viktig å ha kunnskaper om hvilke hjelpemidler og hvilke faktorer som ligger til grunn for en god relasjon med barn og unge. Grønseth og Markestad (2011, s. 83) trekker frem punkter som er viktige for å oppnå tillitt. Først og fremst er det viktig å like og respektere barn. Sykepleier må prøve å involvere og gi litt av seg selv. I den sammenheng kan det være viktig å bli kjent med barnet eller ungdommen som person og ikke bare pasienten. I tråd med å utvikle tillitsforhold til barnet, må det samtidig fokuseres på å oppnå tillit til foreldrene. Noe av det aller viktigste i møte med barn er å være ærlig. Selv om ønsket er å beskytte dem ved å pynte på eller unnlate informasjon, kan dette føre til mer skade når barn innser at de er blitt ført bak lyset. I motsetning gir det mer tillit hvis barna opplever det ubehagelige, men fikk informasjon om det på forhånd. Egeland (2010, s. 695) foreslår at sykepleien bør organiseres slik at barnet får en pasientansvarlig sykepleier, som kan opprettholde den kontinuiteten som trengs for å bli kjent med den enkelte. Sykepleieren bør utarbeide en pleieplan i samråd med barnet og foreldrene, med utgangspunkt i barnets vanlige rutiner, det bør også holde samme grenser som før barnet ble sykt, da det kan skape trygghet. Når sykepleieren har lagt til rette for en god relasjon med barna og familien har hun sikret gode forutsetninger for kommunikasjon.

## 2.7 Kommunikasjon

Bringager et al., (2003, s. 120) angir kommunikasjon som et av sykepleierens viktigste verktøy, det har stor betydning hva vi formidler og ikke formidler. Travelbee (1999, s 135) sier at kommunikasjon er en prosess som gjør sykepleiere i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Hovedkjennetegnet ved denne erfaringen er at individets sykepleiebehov blir ivaretatt.

Eide og Eide (2010, s. 14), presiserer i likhet med Travelbee (1999), ethvert barn er unikt. Derfor kan det ikke gis en enkel oppskrift på hvordan man best kommuniserer med barn og unge. Barn befinner seg på sitt eget utviklingstrinn og utfordrer sykepleierens evne til å kommunisere på premisser der barnet befinner seg. De trekker frem aspekter som er viktige å ivareta for kommunikasjon med barn. For å tilpasse informasjon til den enkelte bør barnets utviklingstrinn, forventninger, frykt, fantasier, kunnskapsnivå og mestringsressurser

kartlegges. Informasjon må være realistisk, fange barnets interesse og ikke virke skremmende. Å gjenta informasjonen før prosedyrer og undersøkelser, bidrar til økt forståelse (Grønseth & Markestad, 2010, s. 65). Eide og Eide (2010, s 360) forklarer kommunikasjon med barn i ulike former. Dialogen kan utspille seg gjennom det nonverbale, ved fokus på kroppsspråk, følelsesformidling og oppmerksomhetsfokusering. Travelbee (1999) sier pasienter kan kommunisere gjennom atferd, holdning, ansiktsuttrykk, manerer.

Eide & Eide (2010,s 365) forklarer også, kommunikasjon med barn tilrettelegges ved å bruke hjelpemidler i samtalen, som lek, kosedyr, tegning og sang. Samtaler med barn har sitt eget tempo. Det er viktig å ta vare på det barnet er opptatt av, men samtidig ha fokus på målet for samtalen. Å tilpasse seg barnet og respektere både dets langsomhet og skiftninger er veien til kontakt, de understreker nøkkelfaktorer som åpenhet, undring og kunnskaper om aktiv lytting.

## 3.0 Metode

### 3.1 Hva er metode

Dalland (2010, s. 83) trekker frem Vilhelm Aubert sin definisjon av metode som forklarer det som en fremgangsmåte som blir brukt når det er noe vi vil undersøke og frembringe kunnskap om. Metoden hjelper oss til å samle inn informasjon vi trenger til undersøkelsen. Olsson & Sörensen (2009, s.16) forklarer, forskningsarbeid tar utgangspunkt i ett eller flere spørsmål. Avgjørende for metodevalg er hva en ønsker å gjøre rede for. Det finnes hovedsakelig to metoder å samle inn data på, kvantitativ og kvalitativ metode. Dalland (2010, s. 83) hevder, begge metoder har et felles mål som tar sikte på å bidra til en bedre forståelse av det samfunnet vi lever i. Utover dette er forskjellene store da de kvantitative metodene tar sikte på å forme informasjon om til målbare enheter som kan gi oss muligheter til å skaffe målbare data. Olsson & Sörensen (2009, s.17) forklarer, ved kvantitative studier pleier en å snakke om verdien av at det er distanse til undersøkelsesobjektet. Forskeren beholder et utenifra-perspektiv. Den er kjennetegnet ved avstand og nøytralitet. Den kvalitative metoden blir beskrevet av Dalland (2010, s. 83), at den fokuserer på å fange opp meninger og opplevelser som ikke er målbare. Olsson & Sörensen (2009, s.17) sier, ved kvalitative studier pleier en å snakke om nærhet til undersøkelsesproblemet. Det er nødt til å være nærhet og åpenhet mellom informant og forsker.

### 3.2 Hva er en litteraturstudie

Denne oppgaven er utført som en litteraturstudie. Forsberg og Wengstrøm (2008, s. 31) beskriver litteraturstudie som å søke systematisk, granske, vurdere og avkorte litteratur innenfor et problemområde eller tema. En litteraturstudie skal ha en tydelig formulert problemstilling. Den skal besvares gjennom systematisk å identifisere, velge og analysere relevant forskning. Etter innhentning av data er det vanlig med en drøftingsdel der man setter innsamlingsdata fra litteraturen i dialog med bakgrunns litteraturen, og opp mot problemstillingen (Olsson & Sörensen, 2009, s. 91). Forsberg & Wengstrøm (2008, s.30) hevder det finnes ulemper og fordeler ved en litteraturstudie, de mener det kan være begrenset med relevant forskning, utvalget kan være selektivt hvis forskerne har valgt studier etter eget synspunkt, og forskjellige eksperter innenfor samme område kan komme frem til ulike resultater. Fordeler er at man kan tilegne seg mye kunnskap på valgt tema på kort tid, ved å søke allerede eksisterende forskning og litteratur.

### **3.2 Kildekritikk**

Kildekritikk betyr i følge Dalland (2007, s 64) å vurdere og identifisere de kildene som benyttes. Kildekritikk skal vise at du er i stand til å forholde deg kritisk til de kildene du bruker i oppgaven, og hvilke kriterier som er benyttet under søking. Kildekritikk handler om å finne frem til den litteraturen som best mulig kan belyse problemstillingen. Det andre handler om å gjøre rede for den litteraturen du har anvendt i oppgaven din. Dalland (2007, s. 64) trekker frem, du skal gi leseren del i refleksjonene du har gjort deg om hvilken relevans litteraturen har for din problemstilling. I avsnittet nedenfor vil jeg rede ut bakgrunnen for hvordan jeg har valg ut litteratur og forskning til denne oppgaven. Kildekritikk er et punkt som har blitt tatt stort hensyn til.

### **3.4 Litteratursøk og valg av forskning**

Litteraturen i denne oppgaven er valgt ut for å kunne svare på temaene og begrepene i problemstillingen min. Jeg har satt et krav om at litteraturen ikke skal være eldre enn 10 år, bortsett fra primærkildene til eventuelle teoretikere. Jeg har brukt Bibsys for å søke etter relevant litteratur. Hovedkriterier for litteraturen har vært at teorier og definisjoner må være basert på barn. Dette har blitt opprettholdt så godt som mulig. Men ved mangel på litteratur rundt barn og fatigue, er dette kapitlet basert på generelle kreftpasienter, men har blitt valgt fordi det gir en forståelse av fatigue. Ved valg av litteratur har jeg prøvd å søke primærkilder. Primærkilde, er den opprinnelige utgaven av en tekst eller senere opptrykt av den. Sekundærkilder vil være teorier sitert i en kilde av annen utgiver (Dalland, 2007, s. 77).

Ved valg av artikler til denne oppgaven har jeg vurdert artiklene opp mot sjekklister på kunnskapsenteret.no. Det har blitt tatt særs hensyn til utgivelsesår, i hvilket tidsskrift artikkelen er trykt, etiske godkjenninger av studien. Ved søk etter artikler til denne oppgaven har jeg brukt databasene, Svemed+, CIHNAL, chocrane og pubmed. Søkeord jeg har brukt er: children, cancer, leukemia, nursing, coping, quality of life, side effects, chemotherapy, fatigue, treatments, parents, information, communication. Ordene er blitt kombinert med hverandre på ulike måter, men gjennomgående har hvert søk bestått av child\* og cancer eller leukemia i kombinasjon med de andre ordene. Limiters jeg har brukt er, publisert de siste 6



årene. Mine søkekombinasjoner vil bli presentert i en modell. I utvelgelsen av artikler har jeg vurdert hvilke land studiene er utført i, for å sikre at de er overførbare til Norge, i henhold til tilnærmet likt helsesystem.

I denne oppgaven er det brukt tre oversiktsartikler, dette vil være sekundærlitteratur, ettersom de inneholder oppsummering og vurderinger av resultater fra forskning som allerede er publisert (Dalland, 2007, s. 79). Ved å bruke oversiktsartiklene i denne oppgaven har jeg skaffet meg et godt overblikk over temaet. Oversiktsartiklene har prøvd å oppsummere informasjonen og forskningen som finnes innenfor temaet om barn og livskvalitet, og fatigue. Oversiktsartiklene viser sprikende funn, og belyser på den måten problematikken ved barn, livskvalitet og fatigue. Det er fortsatt stor usikkerhet og manglende kunnskaper rundt temaet.

### **3.5 Ethiske perspektiver ved forskningen**

Forsberg og Wengstrøm (2008, s. 77) presiserer at innen systematiske litteraturstudier bør etiske overveielser gjøres. De trekker frem viktigheten ved å velge studier som har fått tillatelse fra etisk komité eller der det er blitt gjort nøye etiske overveielser. Det skal redegjøres for alle resultater som støtter eller ikke støtter hypotesen, da det er uetisk bare å presentere de hypotesene som tar for seg forskerens hensikt. Dagens tenkning om forskning og etikk bygger på Nürnbergkoden fra 1946, den er senere videreført i Helsinki deklarasjonen. I Norge har vi en nasjonal forskningsetisk komité, NEM som har en koordinerende rolle ovenfor regionale komiteer. Denne komiteen tar opp sider ved det å forske på mennesker (Dalland, 2007, s.236). Gjennom min søkeprosess har etiske vurderinger vært et viktig punkt i utvelgelsen av artikler.

## 4.0 Presentasjon av artikler

Viser til vedlegg 1. Sammendrag av artikler for en mer utfyllende presentasjon.

**Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods.** Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., & Richardson, A. 2010.

Kvalitativ artikkel som viser behov og preferanser hos barn og unge som er under behandling av kreft. Forskjeller var størst på behov av kommunikasjon hos ulike alderstrinn. Resultatene viser at barns mangelfulle evne til å fortelle om sine ønsker og problemer skaper utilfredshet. Resultatene viser viktigheten med familiære miljøer og foreldrestøtte for alle aldrer, men noen var misfornøyde med at foreldrene ledet kommunikasjonen.

**Relevans for min problemstilling:** Denne artikkelen er valgt ut fordi den belyser barns opplevelse under behandling. Den gir god innsikt i barns mening om hva som skaper trivsel på sykehuset.

**Health-Related quality of life in childhood cancer: state of the science.** Cantrell, M., A. 2007

Forståelse og innflytelse på barns erfaringer i behandling har blitt foreslått som en positiv innvirkning på livskvalitet hos barn med kreft. Resultatene viser direkte og indirekte faktorer på livskvalitet hos barn. Resultatene presenterer psykisk helse, oppfattet nivå av selvfølelse, mestringsmuligheter, personlighetskarakterer, håp, sosial støtte, og generelle erfaringer gjennom behandlingen som påvirkning på livskvaliteten. To viktige mål for barn og unge med kreft er å være friske og fortsette med livet. Resultatene viser oppfatning av psykososial velbefinnende har innflytelse på fysisk funksjon. Behandlingsresultater og erfaringer under behandling og individuelle svar på behandlingen har effekt på livskvaliteten. Artikkelen viser også forslag på mestringsstrategier.

**Relevans for min problemstilling:** Resultatene viser faktorer som er utslagsgivende på livskvaliteten hos barn som blir behandlet for kreft. Artikkelen er relevant ved at den trekker ut mestringsstrategier og viser hvordan sykepleier kan bidra til økt livskvalitet.

**An Everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment.** Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. 2009

Kvalitativ artikkel som belyser familienes hverdag med behandling. Dagene i behandling ble beskrevet som, følelse av tomhet, ødeleggende for familielivet, følelsen av å være bundet fast og isolert, forandre perspektiv. Resultatene indikerer at tiden under behandlingen er en vanskelig periode og at hele familien trenger støtte. Resultatene viste at sykepleiere som jobber med barn er i en god posisjon til å hjelpe familien gjennom denne vanskelige perioden. Det er viktig å høre på og hjelpe familiene med det de sliter med.

**Relevans for min problemstilling:** Ved å få innsikt i opplevelsene og erfaringene til familiene til barna, kan man få en pekepinn for viktige områder for å øke mestring til foreldrene. Sterke foreldre, som har overskudd og ressurser til å støtte barna vil igjen ha en god innflytelse på livskvaliteten til barna.

**Quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia.**

Savage, E., Riordan, A. O., & Huges, M. 2009.

Artikkelen er en oversiktsartikkel som har kartlagt livskvalitet hos barn med ALL de siste 10 årene. Resultatene er sprikende og viser lite sammenheng fra studie til studie. Resultatene viser også at foreldre og barn vurderer livskvaliteten hos barna forskjellig.

**Relevans for min problemstilling:** Artikkelen gir en oversikt over hvordan barn vurderer sitt eget liv, og presenterer flere interessante funn. Det faktum at resultatene viser liten sammenheng understreker at det viktig med fokus på området og mer kunnskaper rundt kartleggingen av livskvalitet hos barn.

**The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems.** Eddy, L. & Cruz, C. 2007

Artikkelen er en oversiktsartikkel som kartlegger sammenhengen mellom fatigue og livskvaliteten hos barn med kroniske helseproblemer. 7 av 9 studier var av barn med kreft. Resultatene viser at fatigue hadde innvirkning på livskvaliteten. Påvirkningen gjorde seg gjeldene ved hindringene bivirkningen utgjorde på evnen til å bevege seg, være sosial og ha et

normalt liv. Artikkelen trekker også frem mestringsstrategier og hvordan sykepleier kan hjelpe til å fremme livskvalitet.

**Relevans for min problemstilling:** Artikkelen trekker ut utsagn om livskvalitet og hvordan fatigue har påvirkning på livskvaliteten hos de enkelte barna. Den diskuterer også hvordan resultatene kan brukes av sykepleier, hvordan legge til rette for mestring for å øke livskvaliteten.

### **Physical problems and psychosocial function in children with cancer.**

Enskär, K. & Von Essen, L. 2008.

Kvalitativ artikkel som viser at fatigue er den mest rapporterte bivirkningen og den bivirkningen som hadde mest påvirkning på det fysiske. Resultatene viser også at barn var mer plaget av psykososialt stress enn fysiske plager, ved at de ikke kunne gå på skolen, og ved at de følte det påvirket livskvaliteten.

**Relevans for min problemstilling:** Artikkelen gir innblikk i hvilke plager barn under behandling rapporterer, og gir to ulike synspunkt der psykososiale behov blir foreslått med mest innvirkning på livskvaliteten. Kommer med gode utsagn fra barna og gir innsikt i opplevelsen

## 5.0 Hvordan fremme livskvalitet til barn med leukemi?

I dette kapittelet vil hovedfunnene i studiene bli presentert og drøftet opp mot de teoretiske perspektivene. Kapittelet er delt opp i 4 avsnitt.

### 5.1 Innsikt i opplevelsen, en forutsetning for å fremme livskvalitet

For å fremme livskvalitet hos barn med ALL er det viktig for sykepleieren å få innsikt i hvordan barna selv opplever tiden med behandling. I studien av Savage, Riordan & Huges (2009) trekkes det frem hvilke konsekvenser diagnosen ALL og behandlingen kan ha for livet til barn og familiene. I likhet med Grønseth og Markestad (2010, s 51.) som sier at sykdommen kan være et sjokk og presenterer familiene for store utfordringer, sier Savage et al. (2009) at livene til de rammede blir avbrutt i tråd med at de blir presentert for en lengre tid med behandling. De trekker frem at barn kan erfare fysiske bivirkninger som kvalme, oppkast, fatigue, blødninger og infeksjoner under behandlingen. Samtidig kan de oppleve psykiske og psykososiale forandringer. Mulig forekomsten av reversible bivirkninger ved ALL har gitt økt interesse for vurdering av livskvalitet. De konstaterer at livskvalitet er en viktig vurdering av tiden under behandling. Hovedtrekkene i studien av Savage et al. (2009) viser forskjeller i forekomst av livskvalitet, ved at det er store forskjeller i hvem som blir påvirket i negativ retning. Travelbee (1999) belyste at hvert enkelt menneske reagerer unikt på erfaringer og må derfor behandles deretter. At resultatene varierer i stor grad, påpeker sykepleiers viktige oppgave av individuell sykepleie for å kunne fremme livskvalitet hos barn.

I studien av Enskär og Von Essen (2008) rapporterte flertallet av barna følelse av nedsatt livskvalitet på grunn av behandlingen og bivirkningene. Fatigue var den bivirkningen som ble rapportert med høyest forekomst. Samtidig rapporterte to av tre barn andre problemer som kvalme og problemer med å spise. Flertallet rapporterte at de opplevde psykososialt stress, og ble forhindret i å gjøre de aktivitetene de ville gjøre. De brukte også mye tid på å undre hvorfor de ble syke. Mine inntrykk og observasjoner fra praksis er at fatigue som bivirkning er sammensatt og komplekst. Reitan og Schølberg (2010, s. 174) sier årsakene til fatigue ikke er kjent, men det er en sammensetning av ulike årsaker. I praksis observerte jeg store individuelle forskjeller i grad av påvirkning av fatigue. Jeg fikk inntrykk av at hele sykdomssituasjonen og opplevelsen av behandlingen hadde betydning for hvor stor påvirkning bivirkningen hadde på barna og familien.

I artikkelen til Enskär og Von Essen (2008) er det to områder som har særskilt påvirkning på livskvaliteten. Barna uttrykker at de føler seg utslitte og fatigued ble hyppig rapportert. Barna følte også et psykososialt stress ved at de ikke hadde muligheten til å leke slik de pleide, og de følte seg isolerte. Dette påvirket dem i stor grad og følelsen av fremmedgjøring og innesperring plaget barna mest. Enskär og Von Essen (2008) foreslår at psykososialt stress påvirker livskvaliteten til noen av barna i større grad enn fysiske bivirkninger, og relaterer dette til muligheten barna har til å delta på skole og i sosiale sammenhenger.

I artikkelen av Eddy og Cruz (2007) hevdes det at fatigue er den viktigste faktoren til nedsatt livskvalitet. Sammenhengen mellom nedsatt livskvalitet og fatigue lå i dets påvirkning på fysisk aktivitet og muligheten til å opprettholde et normalt aktivitetsnivå. Savage et al. (2008) viser også til funn som sier at trøtthet, lavt energinivå som følge av fatigue, hadde stor innvirkning på barnas mulighet til fysisk aktivitet. Her kan vi se hvordan fatigue påvirker barns livskvalitet ved at de føler seg slitne og reduserer evnen til å være i aktivitet. Ved å se på parallellen mellom de hindringene fatigue utgjør på muligheten til å være sosial, og hvordan det har negativ påvirkning på det psykososiale, kan vi se at de to påvirker hverandre i stor grad. Dette kan relateres til hva Wiese (2011, s. 156) sier om livskvalitet hos barn, hun trekker frem, det er vanlig å se på hva barnet selv opplever som begrensninger i forhold til fysiske, sosiale og emosjonelle funksjoner og hvilke begrensninger dette gir for normale daglige aktiviteter. Dette kan videre kobles til hva Egeland (2010, s. 696) sier om mestring hos barn, sykepleieren må hjelpe barn til å finne en plass der de kan vokse i rollen som seg selv, ikke bare i rollen som syk. Lek blir trukket frem som viktig for barnets identitetsutvikling og mestringsstrategier ved at det gir glede, trivsel og trygghet. Lek er et viktig hjelpemiddel ved at sykepleier kan fokusere på det friske hos barnet. Erfaringsvis fra praksis har jeg fått inntrykk av at det kan være en utfordring for sykepleiere å vite når trøttheten er relatert til fatigue og hvor stor grad hun skal motivere til aktivitet. Ettersom årsakene til fatigue er sammensatte kan det være vanskelig for sykepleieren å vite hva som ligger til grunn for det lave energinivået til enhver tid. I de situasjoner der det ikke ligger noen annen patologisk eller fysiologisk grunn bak, er det viktig å motivere til lek og aktivitet.

I oversiktsartikkelen av Cantrell (2007) blir det trukket frem resultater som påpeker subjektive elementer av, fysisk helse, oppfattet nivå av selvfølelse, mestring, håp, sosial støtte og generell erfaring av behandlingen som påvirkningsfaktorer på livskvaliteten. Forskere har vurdert hvorvidt objektive faktorer som, alder, kjønn og intensitet av behandlingen er utslagsgivende for livskvaliteten i forhold til subjektive faktorer, og hevder svarene vil være

sammensatte og vanskelig å vurdere. På grunn av store variasjonene i livskvalitet stiller det krav om større fokus fra sykepleiere for å kunne fremme livskvalitet. Savage et al. (2009) argumenterer for at kartlegging av livskvalitet hos barn må få mer oppmerksomhet fra helsepersonell og sykepleiere. Det er nødt til å bli lettere å kartlegge hvilke barn som føler behandlingen gir utslag på livskvaliteten. Utsagnene i artiklene viser hvilke følger behandlingen og bivirkningene har på livskvaliteten til barna. Men for å kunne fange opp de problemene barna eventuelt føler, er sykepleieren nødt til å identifisere problemområdene. Det er store avvik i hvem som føler nedsatt livskvalitet og det er viktig med individuell tilnærming til hver enkelt for å klare å fremme livskvalitet. Flertallet av artiklene trekker frem fatigue som en vanlig faktor for nedsatt livskvalitet. Det viser at større fokus på å forebygge fatigue og fremme mestring ved fatigue vil ha en positiv virkning på livskvaliteten. Det må bli lettere å gjenkjenne fatigue og det må utvikles bedre hjelpemidler for å kartlegge det. Artiklene har også foreslått sykepleietiltak rettet mot fatigue, dette vil bli presentert i avsnitt 4.3. De neste avsnittene trekker frem kommunikasjon og mestringsstrategier for å fremme livskvaliteten hos barn med ALL.

## **5.2 Livskvalitet, en felles kamp for foreldre og barn.**

I Studien av Björk, Wiebe & Hallström (2009) blir det sett på familienes erfaringer fra tiden under behandling. Foreldrene uttrykte at hver dag var en kamp om å finne styrke. Informantene uttrykte at de følte seg utslitt, trøtte, triste og engstelige. De sa de følte et konstant press, som virket negativt på energinivået. De følte familieforholdene ble ødelagt, da hele familiens fokus var på sykdommen. Björk et al. (2009) trekker frem angst og bekymringer som beskrivelser av hverdagen til foreldrene. Noen uttrykte at bekymringene lettet i en viss grad under sykehusoppholdene sammenlignet med tiden hjemme. De følte de fikk god hjelp av sykepleierne og fikk mulighet til å ha all fokus på barnet. I artikkelen til Björk et al. (2009) hevder de at støtte fra foreldrene er den viktigste ressursen barna har, og en viktig forutsetning for mestring. Bringager et al. (2003, s. 140) presiserer viktigheten med god kontakt og relasjon mellom sykepleieren og foreldrene. De trekker frem at trygge foreldre er en forutsetning for en trygg familie. Er foreldre utrygge i sin rolle og i situasjonen, er barna det også. Jeg vil vise til et eksempel fra praksis som begrunner de samme funnene. En tre år gammel jente var i gang med første fase av behandlingen. Datteren, lyttet og viste tillitt, da sykepleieren tilnærmet seg henne med humor, lek og sang. Mor virket usikker da datteren skulle få nye medisiner. Dette resulterte i at den tryggheten sykepleieren klarte å overføre til

barnet, forsvant fordi mor hadde påvirkning på datteren. Datteren opplevde det derfor negativt hver gang hun f.eks. skulle få ny infusjon. Eksemplet kan vise gode grunner til å fremme mestring hos foreldre. Bringager et al. (2003, s132) sier også, selv om barn har mange viktige ressurser, er foreldrene uten tvil en av de viktigste ressursene ved mestring og livskvalitet. Med å styrke foreldrenes rolle som modell for mestring skapes det gode forutsetninger for mestring hos barna.

Informantene i studien til Bjørk et al. (2009) sa de forstod hvor viktige ressurser de var i forhold til barnas mestring. De la vekt på at følelsen trygghet åpnet opp for et mer normalt liv. Grønseth og Markestad (2009) forklarer viktige sider for å styrke familiene på sykehuset. Deres forklaring av nurse-parent modellen viser hvordan sykepleie til barn utspiller seg mellom tre aktører, og fremmer kunnskaper om hvordan legge til rette for tiden på sykehuset og å gi foreldrene trygghet og mestring. Sammen med informasjon trenger foreldre følelsesmessig støtte, de trenger å bli sett og få anerkjennelse. Det kan oppleves positivt for foreldrene at sykepleieren viser medfølelse og lytter aktivt. Observasjoner fra praksis gav inntrykk av at foreldre til barn med ALL var usikre på hvordan takle situasjonen. Og i flere samtaler mellom sykepleieren og foreldrene, kom det frem at foreldrene følte seg hjelpeløse og tiden under behandling skapte frykt.

Foreldrene i studien til Bjørk et al. (2009) presiserer at tryggheten i hverdagen ble forsterket ved å bli eksperter på sykdommen. Ved økt kunnskapsnivå, følte de at de hadde mer kontroll og følte de kunne avgjøre hvor alvorlig situasjonen var og avdekke risikomomenter. Ved å få veiledning av sykepleieren om f.eks. blodverdier og infeksjonsnivå, økte familiens evne til å tilrettelegge sosiale sammenkomster og aktiviteter. Foreldrene erfarte at økt kunnskap reduserte forvirring og usikkerhet. Dette er gode begrunnelser for hva Tveiten (2012, s.165) hevder, hun forklarer, barnet og familien skal utvikle kompetanse til å ta mest mulig kontroll over de faktorer som påvirker til helse og mestring. Hun trekker frem medvirkning, anerkjennelse og maktfordeling som viktige poeng i Empowerment prosessen. Informanten i artikkelen av Bjørk et al.(2009) beskrev støtte, anerkjennelse og aksept av de kunnskapene de hadde som viktige for å føle mestring. En god relasjon og følelsen av at sykepleierne og personalet ville bli kjent med familien ble trukket frem som et annet viktig punkt ved mestring. God relasjon og tillit er også nøkkelfaktorer for å sikre en god dialog med barn og foreldre.



### 5.3 Sykepleier snakker ikke bare til meg, hun snakker med meg

Kommunikasjon kommer frem i flere av artiklene som utslagsgivende på hva som bidrar til økt livskvalitet under behandlingen. I studien av Gibson et al. (2008) uttrykte barna at de følte seg utenfor hvis de ikke ble inkludert i informasjon gitt av helsepersonellet. Barna mente at sykepleierne spilte en stor rolle i støtten på sykehuset. De fortalte at sykepleiere var flinke til å se dem som en person og ikke bare en pasient. De la vekt på at sykepleierne virket interesserte og pratet med dem om hverdagslige ting. Ved å legge til grunn Jocye Travelbees (1999, s.29) beskrivelse av menneske-til-menneske forhold mellom sykepleieren og pasient, kan sykepleieren bli styrket til å tilrettelegge for en god relasjon med barna. Forholdet innebærer å se pasienten som et likestilt menneske og person og at sykepleieren bruker seg selv i terapeutisk møte med pasienten og de pårørende.

Foreldrene i studien Björk et al., (2009) gav uttrykk for viktigheten med en meningsfull dialog med sykepleiere. Ved en dårlig dialog følte de seg isolerte og utenfor det som omgav deres barn. Som Bringager et al., (2003, s. 120) angir er kommunikasjon et av sykepleieres viktigste verktøy. Barna i studien til Gibson, et al.,(2010) sa de mislikte at foreldrene ledet kommunikasjonen med helsepersonell. Barn rundt tolvårsalderen ønsket at de kunne bli snakket til og motta informasjon mer direkte. Men på en annen side kunne informasjonen noen ganger kunne være overveldende, så sykepleieren var nødt til å være oppmerksom på non verbale signaler fra barna, for å kunne tilpasse mengden av informasjonen. De uttrykte at de noen ganger var redde for å stille spørsmål og følte seg usikre, og ønsket at sykepleieren ville observere dette og hjelpe dem til å få frem spørsmålene. Slike opplysninger viser til betydningen av å være observant på alle kanaler for kommunikasjon. Eide og Eide (2010, s 360) forklarer kommunikasjon med barn i ulike former. Kommunikasjon med barn stiller krav til at sykepleiere er mer oppmerksom på kroppsuttrykk, eller følelser som kommer til uttrykk gjennom f.eks. lek. Travelbee (1999, s. 138) sier at non-verbal kommunikasjon betegner overføring av budskap uten bruk av ord, en kan kommunisere med ansiktuttrykk og kroppbevegelser. I artikkelen til Gibsen et al. (2010) påpeker de betydningene av å tilpasse informasjon til barnas utvikling. Grønseth og Markestad (2011, s.120) utdyper, med forståelse i barns tenkemåte og evne til å forstå, kan vi redusere barnets stress og øke følelsen av kontroll over situasjonen og en hverdag med sykdom. Som Bringager et al.(2008, s.120) påpeker, så øker barnets handlingspotensial med økende alder, men fører også med seg større ansvar for egen situasjon. Dette krever økt fokus fra sykepleieren sin side, med tilrettelegging av adekvat informasjon til barn og foreldrene. Barna rapporterte opplevelsen av god kontakt

med sykepleiere på sykehuset var viktig for å føle glede og tilfredshet i hverdagen. Dette viser til utfordringen sykepleiere har med å bygge gode relasjoner, men som igjen vil være en avgjørende faktor for barna og opplevelsen av livskvalitet. Å tilnærme seg barn ved å oppnå en relasjon bygget på tillitt og trygghet er i følge Grønseth og Markestad (2011, s. 82) tidkrevende og utfordrende, men anses som en forutsetning for mestring og livskvalitet for barn på sykehus.

#### **5.4 Mestring gir livskvalitet**

Felles for studiene, uavhengig av hvilken grad barna opplever livskvalitet, er at resultatene viser, mestring og kontroll over situasjonen gir økt livskvalitet. I artikkelen av Cantrell (2007) fremheves det mestringsstrategier som forsterker forståelsen av situasjonen og en positiv innstilling til å ha innvirkning på trivsel og livskvaliteten. Deltakeren i studien vektlegger gode erfaringer med å få hjelp til å ha et positivt perspektiv. Dette skapte psykososial vekst og trivsel. Grønseth og Markestad (2011, s. 204) forklarer hvordan langvarig sykdom og sykehusinnleggelse og behandling fører til brudd i det forutsigbare. Derfor understrekes behovet med hjelp til nye forståelsesmåter og ferdigheter. Informantene i studien til Bjørk et al. (2009) påpekte at sykdommen satte dem i stand til å reflektere og verdsette ting de tidligere tok for gitt. Perspektivene ble forandret og de prøvde å fokusere på positive ting. Cantrell (2007) viser også til en annen studie som kobler livskvaliteten hos barn sammen med mestringsstrategier og tilpasningsmuligheter. Flere av deltakerne i denne studien var preget av fatigue. Barn rapporterte at de til tross for sykdommen opplevde. De relaterte det til deres evner, og hjelp til mestring av sykdommen under behandlingen og tilpasningen til situasjoner som oppsto.

I studien av Eddy og Cruz (2007) ble det rapportert høy forekomst av fatigue blant barn som ble behandlet for kreft. De presenterer tiltak som er viktige for å bidra til livskvalitet hos barn. De hevder at fatigue først og fremst må få større oppmerksomhet. Og de argumenterer med at fatigue må bli gjenkjent og identifisert tidligere. Sykepleiere må jobbe for å tilrettelegge hvile og aktiviteter etter dagsnivået og bli flinkere til å motivere til aktivitet. De viser til at barn som opplevde fatigue, opplevde mestring ved tilrettelagt fysisk aktivitet som tok utgangspunkt i dagsnivået av energi. De foreslår at det er nødvendig med et kartleggingsverktøy som er effektivt og tilgjengelig for sykepleiere, slik at de kan få oversikt over bivirkningen hos barna. Det finnes lite tilgjengelig litteratur på området barn, kreft og

fatigue. Men ved å se på hva Reitan og Schølberg (2010, s. 174) forklarer om fatigue, så kan vi se det svarer til hva som kommer frem i studiene, de forklarer at behandling av fatigue grovt kan deles inn i: fysisk trening, psykososiale intervensjoner og medikamentell behandling.

Eddy og Cruz (2007) understreker at opplevelsen av isolasjon må få større fokus, slik at tilrettelegging av sosiale aktiviteter blir tilpasset barnas ønsker. Følelsen av isolasjon, og å være forhindret til å leve et normalt liv går igjen i flere av artiklene som utslagsgivende på livskvaliteten. I studien av Cantrell (2007) ble det rapportert kommunikasjon og kontakt med andre som faktorer for livskvalitet. Samt at de la vekt på god fysisk helse og muligheten til å delta på skolen. Ønsket om å fortsette med en normal hverdag, men ikke å ha muligheten, ble sett på som stor belastning. I artikkelen til Cantrell (2007) fremheves det at sykepleiere har gode forutsetninger for å styrke psykososiale behov hos barn under behandlingen, da de er i kontakt med dem store deler av døgnet. I studien av Enskär og Von Essen (2008) understrekes det samme da det ble det undersøkt hvordan barna oppfattet den pleien og omsorgen de fikk på sykehuset under behandlingen. Elementene, jeg trives med personene som jobber på sykehuset, skåret høyt, mens “det er morsomme ting å gjøre på sykehuset” skåret lavest. Barna la også vekt på at sykepleierne gjorde en god jobb i å hjelpe dem til å føle seg trygge. Og at de følte de visste hva som ville skje under behandlingen. Informantene i studien av Enskär og Von Essen (2008) rapporterte høy forekomst av fatigue. De la vekt på evnen til sosiale relasjoner og å fortsette med et normalt liv som forutsetning for å føle seg tilfredse. De trakk frem hvordan helsepersonell på avdelingen hjalp dem til nettopp dette. Eddy og Cruz (2007) fremmer resultater om at tverrfaglig samarbeid på sykehuset var viktig. Først og fremst for å sikre gode behandlingsresultater, men også fordi det skapte en følelse av bredere sosial kontakt. Observasjoner fra praksis viste hvordan ulike aktører på sykehuset var med på å skape en følelse av sosiale relasjoner under tiden på sykehuset. Sykepleiere spilte en stor rolle i å bidra med lek, humor og glede ved å bruke det som tilnærming i hverdagen. Fysioterapeut la til rette for fysisk aktivitet, og lot barna utføre aktiviteter sammen i grupper. Sykehusklovnene var innom annenhver dag og skapte mye latter og glede i avdelingen, og var et bindeledd mellom ulike barn. Rustøen (2009) skriver, perioder med medisinsk behandling kan komme i konflikt med barnets vekst og utvikling og det er viktig å fokusere på det friske i det syke barnet, Egeland (2010, s. 696) sier dette er mulig hvis sykepleieren legger til rette for lek og skolegang, da det er en av barns viktigste sosiale arenaer.

## 6.0 Avslutning

Hensikten med denne oppgaven har vært å belyse temaet livskvalitet hos barn med leukemi. Gjennom drøftingen har det blitt trukket frem punkter som viser utfordringen for sykepleieren vedrørende hvordan bidra til økt livskvalitet. Artiklene som er valgt ut til denne oppgaven viser ulike resultater på forekomst av livskvalitet, og ulike elementer som er viktige for sykepleiere for å fremme livskvaliteten hos barn. Det blir trukket frem at livskvalitet hos barn må på dagsorden. Det argumenteres for at det må utvikles en tydeligere definisjon, og mer tilgjengelige kartleggingsverktøy. Gjennom forskningen kommer det frem at fatigue er en av de viktigste faktorene når det gjelder svekket livskvalitet. Det kom frem at barn følte seg utslitt som følge av fatigue og ble derfor hindret i å delta i sosiale aktiviteter. Sykepleietiltak rettet mot å dempe følelsen og påvirkningen av fatigue vil være med på å fremme livskvalitet til barn. Det sies at per i dag er det for lite kunnskaper om fatigue, som fører til at barn og familien får for lite informasjon, ikke bare om selve bivirkningen, men også om ettervirkningene bivirkningen trekker med seg. Sykepleieren må derfor bli flinkere til å observere og kartlegge fatigue hos barn som blir behandlet med cytostatika. De kaster lys over behovet for oppdatert litteratur og sykepleie tiltak. Deretter stilles det krav til god kommunikasjon mellom sykepleieren og barn. God kommunikasjon kom frem som utslagsgivende for følelsen av livskvalitet. Det hevdes at barn følte mestring ved kontroll og muligheten til å tilpasse seg situasjonen. Noe som understreker sykepleieres rolle med å etablere en god relasjon, gi trygghet og informasjon. I denne oppgaven trekkes det særskilt frem følelsen av isolasjon og psykososiale problemer og påvirkningen dette har på evnen til å delta i sosiale aktiviteter. Sykepleiere og annet helsepersonell må motivere for aktivitet og tilrettelegge aktiviteten til hver enkelt. Å legge til rette for sosiale aktiviteter, lek og skolegang blir sett på som en av barns viktigste mestringsstrategier og fører til livskvalitet. Lek og humor på sykehuset kan utspille seg mellom sykepleieren og barna, eller med alle barn, noe som må tilpasses hver enkelt. Foreldre har en av de viktigste rollene i fremming av livskvalitet hos barn, relasjonen til foreldrene er derfor en av sykepleierens viktigste oppgaver.

## Litteraturliste:

Benner, P. Wrubel, J.(1989). *The primarcy of caring. Stress and coping in health and illness*. Menelo park, Calif:Addison-Wesley.

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal Of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432. doi:10.1016/j.pedn.2008.01.082

Bringager, H. Hellebostad, M. & Sæter, R. (2003) *Barn med kreft. En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Cantrell, M. (2007). Health-related quality of life in childhood cancer: state of the science. *Oncology Nursing Forum*, 34(1), 103-111. doi:10.1188/07.ONF.103-111

Dalland, O.(2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademiske.

Eddy, L., & Cruz, M. (2007). The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems: a systematic review. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 12(2), 105-114.

Egeland, S. E.(2010). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I Reitan, A.M. & Schjølberg T.Kr.(red). *Kreftsykepleie Pasient-utfordring-handling*. Oslo. Akribe.

Eide, H. & Eide, T. (2010). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Enskär, K. & Von Essen, L. 2008. Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Pediatric nursing*. 20 (08) 37-41.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och kultur.

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Hentet 18/02.13 fra [http: www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20001201-1217.html](http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20001201-1217.html)

Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal Of Nursing Studies*, 47(11), 1397-1407.  
doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019

Grønseth, R. & Markestad, T.(2011) *Pediatri og Pediatrisk Sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984.) *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2008, 14. mai). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Hentet fra:  
<http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/2031.cms>

Olsson, H. & Sörensen, S.(2009) *Forskningsprosessen. Kvalitative og kvantitative perspektiver*.Oslo: Gyldendal Akademiske.

Piaget, J.(1973) *Barnets psykiske utvikling*. Oslo: gyldendal hentet fra:

<http://www.nb.no/nbsok/nb/0e8548334d8da2fad85b6d5a2d05e5da.nbdigital;jsessionid=A423173A4DCCED6B78161694916210FE.nbdigital3?lang=no#0>

Renolen, Å. (2007). *Forståelse av mennesker -innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Rustøen, T.(2009). *Håp og livskvalitet en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Schjølberg, T. Kr. (2010). Fatigue. I Reitan, A.M. & Schjølberg T.Kr.(red). *Kreftsykepleie Pasient-utfordring-handling*. Oslo. Akribe.

Simonsen, T., Aarbakken, J. & Lysaa, R. (2012). *Illustrert Farmakologi. Bind 2*. 3 utgave. Bergen: Fagbokforlaget.

Tjønnfjord, G.E. (2010) Leukemier og myelomatose I: Reitan, A.M. & Schjølberg T.Kr. (red.)*Kreftsykepleie Pasient-utfordring-handling*. Oslo: Akribe.

Travelbee, J.(1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tveiten, S., (2009). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, F., H.(2012). *Sykepleie til barn. Familie sentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Savage, E., Riordan, A. O. & Huges, M. (2009). Quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia. *European Journal of Oncology Nursing* 13 (09) 36-48.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2008.09.001>

Wiese, V.(2011). Oppvekst- kvalitet i unge liv? *I Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Næss, S., Moum, T. & Eriksen, J.(red). Bergen: Fagforlaget.

Zeller, B. & Storm-Mathisen, I. (2010). *Kreft hos Barn I: Reitan, A.M. & Schjølberg T.Kr. (red.)Kreftsykepleie Pasient-utfordring-handling*. Oslo: Akribe.



## Vedlegg 1. Sammendrag av artikler.

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

Bakgrunn: Det finnes lite kjennskap til om kreftbehandling faktisk møter barns behov. Da tidligere forskning har brukt foreldrenes meninger som referanser.

Hensikt: Undersøke barn og ungdoms mening om tiden under kreftbehandling og for å presentere en modell for tilrettelagt kommunikasjon og informasjon.

Setting: Kreftbehandlings sentrer i Storbritannia

Deltakere: 38 deltakere fra ulike faser av kreftbehandlingen. Delt inn i grupper for datasamling ut ifra alder. 4-5 år, 6-12 år. 13-19 år.

Metode: Data ble samlet inn over 6 måneder ved å bruke alderstilpasset teknikker. Teknikker som inkluderte lek og kosedyr, tegning og skriving, intervjuer og aktivitetsdag.

Resultater: Noen funn understreket tidligere resultater som har vist at barns mangelfulle evne til å fortelle om sine ønsker og problemer. De viste viktigheten med familiære miljøer og foreldrestøtte for alle aldrer. Nye funn foreslo at barn bekymret seg for symptomer, og noen var misfornøyde med at foreldrene ledet kommunikasjonen med helsepersonellet.

Konklusjon: Denne studien viser et perspektiv på behov og preferanser hos barn og unge som er under behandling av kreft. Forskjeller mellom aldre var størst om behov rundt kommunikasjon. Disse forskjellene er veldig relevante å legge til grunn når informerer og kommuniserer med barn og unge.

Relevans for min problemstilling: Denne studien tar for seg barns behov under behandling av kreft, og viser en modell for tilrettelagt kommunikasjon. Å få større innsikt i barns tanker rundt sykehusinnleggelsen og kunnskaper om hvordan man kan styrke kommunikasjonen med barn på sykehus er to grunnleggende faktorer for økt livskvalitet hos barn på sykehus.

## **Health-Related quality of life in childhood cancer: state of the science.**

**Mary Ann Cantrell. Oncology Nursing forum, 2007.**

Bakgrunn: ønske om å oppsummere teoretisk forståelse og empirisk måling av helse relatert til livskvalitet for barn som har overlevd kreft.

Metode: Review av utgitte artikler fra 1985-2005.

Resultater: Direkte og indirekte faktorer for livskvalitet for unge, inkluderer psykisk helse, oppfattet nivå av selvfølelse, mestringsmuligheter, personlighetskarakterer, håp, sosial støtte, og generelle erfaringer gjennom behandlingen. To viktige mål for barn og unge med kreft er å være friske og fortsette med livet, da det har innflytelse på livskvaliteten. Forskning har foreslått at persepsjon av psykososial velbefinnende har innflytelse på fysisk funksjon. Behandlingsresultater og erfaringer under behandling og individuelle svar på behandlingen har effekt på livskvaliteten.

Konklusjon: Forståelse og innflytelse på barns erfaringer i behandling har blitt foreslått som viktige faktorer som følgetilstander og har positiv innvirkning på livskvalitet hos barn med kreft.

Relevans for min problemstilling: Den kan være til hjelp for å øke innsikten i hvordan en kartlegger livskvalitet hos barn. Samtidig som den oppsummerer viktige faktorer barn mener er viktige for livskvaliteten.

## **An Everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. Journal of Pediatric Nursing, 2009.**

Hensikt: Studiens hensikt var å belyse familienes opplevelse og erfaring gjennom et barns kreftbehandling.

Metode: hermeneutisk fenomenologisk metode, som tar sikte for å få personens erfaring. Data ble samlet inn ved hjelp av intervju med familiemedlemmer i 11 forskjellige familier.

Resultater: Familiens erfaringer fra dagene i behandling ble beskrevet som, følelse av tomhet, ødeleggende for familielivet, følelsen av å være bundet fast og isolert, forandre

perspektiv. Resultatene indikerer at livet i løpet av behandlingen er en vanskelig periode og at hele familien trenger støtte for å lette på byrdene.

Konklusjon: Ved en hermeneutisk tilnærming er det mulig å få en innsikt av den opplevde erfaringen ved å ha et barn med kreft. Sykepleiere som jobber med barn er i en god posisjon til å hjelpe familien gjennom denne vanskelige perioden. Det er viktig å høre på og hjelpe familiene med hva de sliter med. Alt i alt er det veldig viktig å støtte foreldre slik at de igjen kan gi støtte til barna.

Relevans for min problemstilling: Ved å få innsikt i opplevelsene og erfaringene til familiene til barna, kan en få en pekepinn for viktige områder for å øke mestring til foreldrene. Sterke foreldre, som har overskudd og ressurser til å støtte barna vil igjen ha en god innflytelse på livskvaliteten til barna.

**Quality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia. Savage, E., Riordan. A. O., & Huges. M. (2009). European Journal of Oncology Nursing.**

Hensikt: Hensikten var å lage en oversikt utgitte artikler som tok for seg hvordan barn som blir behandlet med kreft opplever livskvaliteten. De ønsket også å se på om barn og foreldrene rapportere noen forskjeller.

Metode: det ble brukt seks tidligere utgitte artikler for å kartlegge resultatene til denne artikkelen.

Resultater: Artikkelen er en oversiktsartikkel over studier som har kartlagt livskvalitet hos barn med ALL de siste 10 årene. Resultatene er sprikende og viser lite sammenheng fra studie til studie. Resultatene viser også at foreldre og barn vurderer livskvaliteten hos barna forskjellig

Konklusjon: de konkluderer med at kunnskapene rundt livskvalitet hos barn er manglende.

Relevans for min problemstilling: Artikkelen gir en oversikt over hvordan barn vurderer sitt eget liv, og presenterer flere interessante funn. Det faktum at resultatene viser liten sammenheng understreker at det er viktig med fokus på området og mer kunnskap rundt kartleggingen av livskvalitet hos barn.

**The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems. Eddy, L. & Cruz, C. (2007) JSPN.**

Hensikt: Å sammenligne og kartlegge hvordan fatigue påvirker livskvaliteten hos barn med kronisk sykdom.

Metode: Artikkelen er en oversiktsartikkel som kartlegger sammenhengen mellom fatigue og livskvaliteten hos barn med kroniske helseproblemer. 7 av 9 studier var av barn med kreft.

Resultater: Resultatene viser at fatigue hadde innvirkning på livskvaliteten. Påvirkningen gjorde seg gjeldene ved hindringene bivirkningen utgjorde på evnen til å bevege seg, være sosial og ha et normalt liv. Artikkelen trekker også frem mestringsstrategier og hvordan sykepleier kan hjelpe til å legge til rette.

Relevans for min problemstilling: Artikkelen trekker ut utsagn om livskvalitet og hvordan fatigue har påvirkning på livskvaliteten hos de enkelte barna. Den diskuterer også hvordan resultatene kan brukes av sykepleier, hvordan legge til rette for mestring for å øke livskvaliteten.

**Physical problems and psychosocial function in children with cancer. Enskär, K.& Von Essen, L. 2008. Pediatric nursing.**

Hensikt: Studien ville beskrive fysiske og behandlingsrelaterte problemer og psykososiale funksjoner hos barn med kreft.

Metode: 39 barn mellom 7 og 12 år som var til behandling på et svensk behandlingssenter, svarte på spørreskjema om livssituasjonen.

Resultater: Resultater fra studien viser at fatigue var den mest rapporterte bivirkningen og den bivirkningen som hadde mest påvirkning på det fysiske. Resultatene viser også at barn var mer plaget av psykososialt stress enn fysiske plager, ved at de ikke kunne gå på skolen, og ved at de følte det påvirket livskvaliteten.

Konklusjon: Forfatterne av artikkelen foreslår at sykepleiere som jobber med barn med kreft må være oppmerksomme på at tiden under behandling fører med seg stress. Og de hevder at barna er mer plaget med psykososialt stress enn fysisk stress.

Relevans for min problemstilling: Artikkelen gir innblikk i hvilke plager barn under behandling rapporterer, og gir to ulike synspunkt der psykososiale behov blir foreslått med mest innvirkning på livskvaliteten. Gir innsikt i opplevelsen under cytostatika behandling.

## Vedlegg 2. Søkeord og funn

Søkeord	Pubmed	Swemed	Chinal	Chocrane
Children, cancer, quality of life	1078	6	164* <sup>2</sup>	50
Children, Leukemia, quality of life	123	1	27	2
Children, Leukemia, Nursing, quality of life	15	10	1	1* <sup>1</sup>
Children, Leukemia, coping	37	0	10	0
Children, leukemia, Side effects	1300	0	13	1
Fatigue, children, nursing	94	1	28	2
Fatigue, children, coping	52	0	12	1
Fatigue, children, quality of life	182	1	50* <sup>3</sup>	4
Children, parents, quality of life, cancer	198	13	55* <sup>5</sup>	8
Children, cancer, communication	83	13	26* <sup>6</sup>	1
Children, chemotherapy, nursing	858	2	45* <sup>4</sup>	5
Children, leukemia, information, nursing	8	1	2	5

\*1 Savage, E., Riordan, A. O. & Huges, M. (2009). Quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia. *European Journal of Oncology Nursing* 13 (09) 36-48.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2008.09.001>

\*2 Cantrell, M. (2007). Health-related quality of life in childhood cancer: state of the science. *Oncology Nursing Forum*, 34(1), 103-111. doi:10.1188/07.ONF.103-111

\*3 Eddy, L., & Cruz, M. (2007). The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems: a systematic review. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 12(2), 105-114.

\*4 Enskär, K. & Von Essen, L. (2008). Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Pediatric nursing*. 20 (08) 37-41.

\*5 Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal Of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432. doi:10.1016/j.pedn.2008.01.082

\*6 Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal Of Nursing Studies*, 47(11), 1397-1407. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019