



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Det man ikke vet, har man ikke godt av  
Den ukjente fremtiden for barnekreftoverlevende

What you don't know could hurt you  
The unknown future for childhood cancer survivors

**Kandidatnummer 118 & 160**

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Høgskulen på Vestlandet

19.12.23

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

## SAMMENDRAG

**Tittel:** “Det man ikke vet, har man ikke godt av: den ukjente fremtiden for barnekreftoverlevende”.

**Bakgrunn:** I dag ser vi en økende andel av voksenbefolkningen som er overlevende etter kreft i barndommen. Mange av disse barnekreftoverlevende utvikler senskader etter kreftbehandling, men de mangler kunnskap om senskader og har et økende informasjonsbehov. I dag oppleves det helhetlige helsetilbudet for denne gruppen som både tilfeldig og lite strukturert. Sykepleiere spiller her en viktig rolle i informasjonsformidling og opplæring av pasienter og pårørende.

**Hensikt:** Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvordan man kan møte barnekreftoverlevendes behov for informasjon om senskader.

**Metode:** Litteraturstudien ble gjennomført ved å grundig analysere forskningsartikler, pensum- og faglitteratur, samt gjeldende retningslinjer og lovverk.

**Resultater:** Funn fra åtte ulike forskningsartikler belyser forskjellige sider av problemstillingen. De får frem at barnekreftoverlevende mangler kunnskap og at de ikke har mottatt informasjon om senskader. Formidlingen av informasjon om senskader varierer i klinisk praksis og “survivorship care plan” kan være et godt tiltak. Barnekreftoverlevende ønsker generell og spesifikk informasjon om senskader, men det uttrykkes ambivalens i forbindelse med dette.

**Konklusjon:** Barnekreftoverlevende har behov for individualisert informasjon om senskader og kontinuerlig oppfølging for å forbedre deres kunnskapsnivå. Dette krever igjen at helsepersonell besitter tilstrekkelig kunnskap for å effektivt formidle denne viktige informasjonen.

## SUMMARY

**Title:** “What you don’t know could hurt you: the unknown future for childhood cancer survivors”.

**Background:** Many childhood cancer survivors experience late effects following their cancer treatment. The overall healthcare support for childhood cancer survivors is perceived as somewhat haphazard and lacking in structure, despite a growing proportion of the adult population having survived cancer during childhood. These survivors lack awareness about late effects and are increasingly in need of information. Nurses play a pivotal role in disseminating information and providing education to patients.

**Objective:** The purpose of this literature study is to shed light on how to meet the information needs regarding late effects among childhood cancer survivors.

**Method:** The literature review is used as a method, with use of research articles, curriculum literature, academic literature, guidelines, and legislation.

**Results:** The insights from eight research articles illuminate different facets of the issue. Childhood cancer survivors face a knowledge gap and have not been adequately informed about late effects. The communication of information regarding late effects varies in clinical practice and implementing a "survivorship care plan" could be beneficial. Survivors express a desire for both general and specific information about late effects, yet there is a sense of ambivalence regarding this aspect.

**Conclusion:** Childhood cancer survivors need personalized information about late effects and ongoing follow-up to enhance their level of knowledge. Educated healthcare professionals are necessary to improve the information given.

# Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Problemstilling .....	2
1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling .....	2
1.4 Sentrale begreper.....	2
1.5 Barnekreft.....	3
1.6 Senskader .....	3
1.7 Mellommenneskelige forhold og kommunikasjon .....	4
1.8 Sykepleiers rolle i informasjonsformidling.....	5
1.9 Oppfølging av kreftoverlevende .....	6
2.0 Metode.....	7
2.1 Litteraturstudie som metode.....	7
2.2 Litteratursøk .....	8
2.3 Kildekritikk .....	9
2.4 Etske overveielser .....	10
3.0 Forskning og relevante resultat .....	10
3.1 Har ikke mottatt informasjon - mangler kunnskap .....	10
3.2 Informasjon - belastende eller tryggende? .....	12
3.3 Hva, hvordan og når? – oppfølging .....	13
4.0 Drøfting .....	14

4.1 Lavt kunnskapsnivå om senskader.....	14
4.2 Informasjon kan være både betryggende og belastende .....	17
4.3 Hvordan informere om senskader? .....	18
4.4 Oppfølging .....	20
4.5 Metodediskusjon .....	22
5.0 Avslutning .....	22
Referanseliste .....	24
Vedlegg 1: PICO-skjema .....	27
Vedlegg 2: Søkestrategi .....	28
Vedlegg 3: Søkestrategi .....	29
Vedlegg 4: Søkestrategi .....	30
Vedlegg 5: Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie .....	1-9
Vedlegg 6: Inklusjon- og eksklusjonskriterier .....	1
Vedlegg 7: Litteratormatrise .....	1-5

## 1.0 Innledning

Hvert år blir rundt 150 barn under 15 år diagnostisert med kreft i Norge. Statistikken viser at 4 av 5 overlever og over halvparten av disse utvikler senskader etter endt behandling (Helsedirektoratet, 2020). Barn er spesielt utsatt for utvikling av senskader da kroppen fremdeles er i utvikling og kreftbehandlingen ofte er intens. Strålebehandling og noen typer cellegift forårsaker skader i friske normale celler som kan gi økt sykkelighet og senskader med tiden (Helsedirektoratet, 2020).

Hvilken type kreft og behandlingsform barna har fått vil spille inn på hvilke senskader de kan utvikle. Andre forhold som alder, kjønn, genetikk, barnets motstandskraft og helseatferd i voksen alder, og ikke minst samspillet mellom disse, kan også ha innvirkning på senskader (Helsedirektoratet, 2020). Senskader kan opptre umiddelbart etter endt kreftbehandling, men som regel tar det mange år før senskadene oppstår. Dersom man har hatt kreft som barn kan senskadene utvikles i hele 30 til 40 år etter behandlingen. Den behandelende legen har det overordnede ansvaret med å opplyse og informere pasienter om hvilke senskader som kan oppstå, avhengig av den enkelte pasients situasjon, diagnose og behandlingsform som ble benyttet (Kreftforeningen, 2023; Zeller & Bechensteen, 2018, s. 416). Sykepleieren spiller likevel en viktig rolle for å sikre at informasjonen er oppfattet riktig (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2023).

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

For mange barnekreftoverlevende virker det helhetlige helsetilbudet både tilfeldig og lite strukturert. Dette er bekymringsverdig, spesielt gitt den økende andelen voksne som er overlevende etter barndomskreft (Helsedirektoratet, 2020). I et samfunn preget av økende økonomiske begrensninger innen helsesektoren, er det desto viktigere å sikre at barn og ungdom med kreft får tilgang til best mulig behandling og oppfølging. Dette gjelder både for å overvinne kreftsykdommen og for å legge grunnlaget for et langt liv med færrest mulig senskader etter kreftbehandling (Kreftregisteret, 2023). Mange har erfaring med kreft, enten gjennom bekjente eller ved egen opplevelse med sykdommen. Valget av senskader etter barnekreft som tema skyldes vår begrensede kunnskap om emnet og lite fokus på det gjennom studieforløpet.

## 1.2 Problemstilling

Oppgaven tar for seg følgende problemstilling: “Hvordan møte informasjonsbehovet om senskader blant barnekreftoverlevende?”.

## 1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling

Oppgaven vil ta utgangspunkt i at sykepleieren møter den aktuelle pasientgruppen på sykehus. Fokuset rettes mot pasienter som har gjennomgått kreftbehandling som barn og som er i risiko for å utvikle senskader i voksen alder. Denne pasientgruppen har høy forventet levealder og senskader kan komme mange tiår etter endt behandling. Med utgangspunkt i dette vil det ikke begrenses til en bestemt aldersgruppe, men tas utgangspunkt i at pasientene er over 16 år. Fokuset rettes mot barnekreftoverlevendes kunnskapsnivå og informasjonsbehov om senskader i oppfølgingsfasen. Det vil i hovedsak fokuseres på pasient og sykepleieres perspektiv. Det vil i liten grad diskuteres hvilken kreftdiagnose og behandlingsregime pasientene har mottatt samt foreldre og andre pårørendes rolle.

## 1.4 Sentrale begreper

### Barnekreftoverlevende

En kreftoverlevende er en person som tidligere har fått påvist og overlevd en kreftdiagnose (Larsen et al., 2019, s. 18). Med utgangspunkt i dette, vil barn som har overlevd kreft og behandling før fylte 18 år omtales som *barnekreftoverlevende*.

### Senskader

All kreftbehandling fører til bivirkninger. Bivirkningene kan deles inn i akutte og sene bivirkninger eller senskader. De akutte bivirkningene oppstår gjerne underveis eller kort tid etter kreftbehandlingen, og vil avta i månedene etter behandlingsslutt. Sene bivirkninger kan inntreffe og vedvare flere måneder eller år etter avsluttet behandling og det er disse bivirkningene som omtales som *senskader* (Fosså et al, 2019, s. 35).

## Informasjonsbehov

Ved sykdom øker ofte behovet for informasjon. Behovet kan dreie seg om ulike forhold som sykdom, prognose, behandling og bivirkninger (Eide & Eide, 2021, s. 218). I denne oppgaven er det dette som betegnes som *informasjonsbehov*.

### 1.5 Barnekreft

Som nevnt innledningsvis, er omkring 150 barn under 15 år diagnostisert med kreft årlig i Norge. Kreftsykdom hos barn er sjeldent og utvikling av behandling har forbedret utsiktene for overlevelse vesentlig. Prognosene ved barnekreft er svært gode, med en 5-års overlevelseshastighet på 80% (Johannsdottir & Lie, 2019, s. 72-73).

Barn og ungdom rammes av helt andre krefttyper enn voksne og både behandling og prognose er annerledes. En viktig forskjell er at barnekreft stilles ut fra den spesifikke strukturen og vevstypen den oppstår i, mens kreft hos voksne defineres basert på organet den utgår fra (Zeller & Bechensteen, 2018, s. 409). Man kan dele kreftformene hos barn inn i tre ulike kategorier, hvor leukemi og hjernesvulster utgjør en tredjedel hver og den resterende tredjedelen innebærer andre svulster ellers i kroppen (Zeller & Bechensteen, 2018, s. 409).

Hos barn utvikler kreften seg hurtig og aggressivt og som regel har kreften spredd seg ved diagnosetidspunktet. Den raske celledelingen i kreftcellene bidrar til at cytostatika virker bedre og er derfor blitt en viktig del av behandlingen av barnekreft (Zeller & Bechensteen, 2018, s. 410). I tillegg til cellegift er strålebehandling og kirurgi viktige behandlingsmodaliteter ved barnekreft, enten alene eller i kombinasjon (Zeller & Bechensteen, 2018, s. 413).

### 1.6 Senskader

Senskader kan utarte seg både i form av kroppslige sykdommer og plager, men også som psykiske og sosiale senskader. Eksempler kan være skade på hjernens funksjoner, hjerte- og karsystem, nedsatt fruktbarhet, muskel- og skjelettsystem, nedsatt sosial funksjon eller psykiske plager (Johannsdottir & Lie, 2019, s. 77- 90). Ny utvikling av kreft, også kalt



sekundær kreft, er den mest alvorlige formen for senskader som kan oppstå etter gjennomgått kreftbehandling (Johannsdottir & Lie, 2019, s. 77).

Barnekreft rammer et fåtall av barn og ungdommer i ulike aldre og involverer ulike kreftformer som behandles på forskjellige måter. Dette fører til at det er utfordrende å skaffe kunnskap om senskader blant barnekreftoverlevende i Norge (Johannsdottir & Lie, 2019, s. 74). Behandlingen mot barnekreft forbedres og fornyes stadig og utviklingen har som mål å øke overlevelsen samt redusere senskader. Til nå har kun et begrenset antall barnekreftoverlevende blitt overvåket gjennom hele livet, noe som resulterer i en kunnskapsmangel om potensielle senskader over et helt livsløp (Johannsdottir & Lie, 2019, s.73).

To tredjedeler av barnekreftoverlevende utvikler én eller flere senskader etter behandling (Johannsdottir & Lie, 2019, s. 75). Hvilke senskader som oppstår er avhengig av kreftsykdommens lokalisasjon, utbredelse og behandling (Zeller & Bechensteen, 2018, s. 416). Barn tåler cellegift bedre enn voksne, og barns evne til reparering etter behandling er langt bedre. Deres kontinuerlige vekst og utvikling gjør dem imidlertid mer utsatt for langsiktige skader. Dette understreker behovet for kontinuerlig oppfølging inn i voksen alder (Zeller & Bechensteen, 2018, s. 416).

### 1.7 Mellommenneskelige forhold og kommunikasjon

Travelbee definerer sykepleie som en mellommenneskelig prosess hvor sykepleieren hjelper et individ med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 1999, s. 29). Et kjernepunkt i Travelbees teori er at sykepleieres oppgave er å etablere et menneske-til-menneske-forhold. For å oppnå et slikt forhold er det avgjørende at både sykepleier og pasient forholder seg til hverandre som unike individer. Menneske-til-menneske-forhold i sykepleiesituasjonen er virkemiddelet som gjør det mulig å hjelpe et individ med å forebygge eller mestre sykdom og lidelse samt å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 1999, s. 171).

Kommunikasjon er en prosess som gjør sykepleieren i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 1999, s. 133). I kommunikasjon kreves det en avsender, en

mottaker og et budskap som skal forstås av involverte parter. Kommunikasjon kan betraktes som en prosess for å overføre tanker og følelser til en annen. For å dele noe meningsfylt med andre må man være sikker på at det man deler blir mottatt og ikke avvist eller nedvurdert (Travelbee, 1999, s. 137). Ved innhenting av informasjon om pasienten må sykepleieren respondere på en støttende og hjelpende måte for å vise empati. Det å kunne leve seg inn i pasientens situasjon gir sykepleieren mulighet til å forstå den andres tanker og følelser. Det er også viktig å anerkjenne og respektere det som blir formidlet, slik at pasienten opplever å bli forstått og tatt hensyn til (Eide & Eide, 2021, s. 158).

Kommunikasjon er en gjensidig prosess som sykepleieren bruker for å gi informasjon og pasienten bruker den for å få hjelp (Travelbee, 1999, s. 137). For at sykepleieren skal kunne hjelpe pasienter med å mestre sykdom og lidelse, forutsetter dette at vedkommende responderer på det unike ved hver enkelt. For å kunne gi meningsfull hjelp må sykepleiere ha innsikt i pasientens situasjon, som hvordan de takler påkjenninger og oppførsel i vanskelige situasjoner. Å oppsøke hjelp forenkles når pasienten oppfatter sykepleierens intensjon om å hjelpe, har tillit til dem, og viser forståelse for deres situasjon (Travelbee, 1999, s.141).

Når man blir syk eller hjelpetrengende vil man ofte ha et større behov for informasjon og kunnskap. Det å kunne formidle informasjon og veilede pasienten er sykepleierens viktigste oppgave innen kommunikasjon (Eide & Eide, 2021, s. 218). Informasjonen må være utfyllende, men samtidig ikke være overveldende, da det kan bli vanskelig å huske og forholde seg til. Pasienter rapporterer ofte om manglende informasjon, til tross for at helsepersonell mener at de har informert dem. Dette kan skyldes at situasjonen er overveldende for pasienten eller at helsepersonellet ikke presiserer at informasjonen er viktig. Informasjonen som gis bør komme på rett tidspunkt og i god tid slik at pasienten er forberedt på hva som kan forventes (Eide & Eide, 2021, s. 219).

### 1.8 Sykepleiers rolle i informasjonsformidling

Å gi god informasjon til pasienten i forkant av mulige bivirkninger er svært viktig. Informasjon og forberedelse kan bidra til å redusere angst og gir pasienten muligheten til å respondere bedre når eventuelle bivirkninger kommer til syne (Fosså et al., 2019, s. 34).

Spesialisthelsetjenestelovens § 3-8 (1999) framhever opplæring av pasienter og pårørende som en viktig oppgave på sykehus. Videre sier de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere at sykepleieren skal sørge for at pasienten får veiledning, informasjon og opplæring tilpasset deres kultur, språkkompetanse, kognitive evner og psykiske behov. Sykepleieren skal også sikre at pasienten forstår informasjonen (NSF, 2023).

I følge pasient- og brukerrettighetslovens § 3-2 (1999) skal pasienten få all nødvendig informasjon om sin helse og behandling, som inkluderer å bli informert om eventuelle risikoer og bivirkninger. Videre tydeliggjør § 3-4 at dersom pasienten er under 16 år, skal både pasienten selv og den som har foreldreansvar informeres. Informasjonen som gis skal tilpasses den enkeltes forutsetninger, med hensyn til alder, modenhet, erfaring og språkkunnskaper. Den skal presenteres på en hensynsfull måte og personalet skal forsikre seg om at mottakeren har forstått innholdet og betydningen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §§ 3-4 og 3-5). Helsepersonelloven fastslår at alt helsepersonell plikter å gi informasjon (Helsepersonelloven, 1999, § 10).

### 1.9 Oppfølging av kreftoverlevende

Det er vanlig at barn som har gjennomgått kreftbehandling følges opp ved barneavdelingen frem til de fyller 18 år. Senskader som inntreffer tidlig fanges som regel opp og pasientene får behandling for dem. Dersom pasientene har behov for videre oppfølging etter fylte 18 år, vil de følges opp av en spesialistavdeling. Ellers er oppfølgingen hos fastlegen (Helsedirektoratet, 2020).

Når det gjelder oppfølging av voksne barnekreftoverlevende viser tilgjengelige data at flertallet av senskadene kan opptre mellom 10 og 40 år etter avsluttet kreftbehandling. Dette betyr at senskadene ofte forblir ukjente både for legen og for overleverne selv når oppfølgingskontroller på barneavdelingen avsluttes. Videre oppfølging til barnekreftoverlevende som har økt risiko for å utvikle alvorlige senskader, er et uløst problem innenfor helsevesenet (Helsedirektoratet, 2020).

Nasjonal kreftstrategi 2018–2022 *Leve med kreft* skal sikre god kvalitet i norsk kreftomsorg. Et at målene er ivaretagelse gjennom hele pasientforløpet, noe som innebærer å ha tilgang på informasjon om sykdom, behandling og potensielle senskader. Videre skal kreftpasienter vurderes for mulige senskader (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 6). Forutsetningen for god kvalitet og likeverdige tilbud i kreftomsorgen er nok helsepersonell med nødvendig kompetanse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 32). Oppfølging, behandling av pasienter med senskader og personilpasset informasjon om risiko for senskader er viktig, og å sikre god kompetanse innenfor alle nivå av helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 30).

“Survivorship care plan” er en skriftlig oppsummering av en kreftpasients behandlingsregime samt anbefalinger for videre oppfølging etter behandlingsslutt. Anbefalingene tar sikte på å forebygge, oppdage og behandle senskader på en hensiktsmessig måte og kan bidra til å forbedre overgangene samt samarbeidet mellom ulike instanser i oppfølgingen (Kiserud et al., 2019, s. 49). Fastlegene informeres om risikofaktorer og helseproblemer barnekreftoverleverer kan møte på og overleveren får bedre oversikt over sin situasjon (Helsedirektoratet, 2020).

## 2.0 Metode

Metode er et verktøy som hjelper oss med å samle inn informasjon man trenger for å få kunnskap om det man vil undersøke. Det er nødvendig med ulike metoder for å fremskaffe ny kunnskap og for å kunne etterprøve påstandenes gyldighet (Dalland, 2021). I dette kapittelet beskrives det hvilken metode som er benyttet i denne studien, og hvordan søke- og utvalgsprosessen har foregått. Etiske overveielser og kildekritikk blir også omtalt.

### 2.1 Litteraturstudie som metode

Litteraturstudie er valgt som metode, hvor man starter med å samle inn eksisterende kunnskap, forskning og teori om et valgt tema. Deretter systematiserer man informasjonen, ser på den med kritiske øyne og kommer fram til en konklusjon (Thidemann, 2020, s. 82). I forkant av litteratursøkingen ble PICO benyttet for å finne relevante søkeord (Thidemann, 2020, s. 85). Da problemstillingen var formulert var det enklere å identifisere kjernes spørsmålet i oppgaven. Rammeverket PICO forbedrer problemstillingen slik at den blir

mer søkbar og presis. C-en i PICO ble ikke anvendt, da problemstillingen ikke sikter på å sammenligne noe (Thidemann, 2020, s. 82-83).

## 2.2 Litteratursøk

I forkant av det systematiske litteratursøket ble det utført et innledende litteratursøk. Dette ga muligheten til å få en oversikt over eksisterende forskning og litteratur som var relevant for problemstillingen. I tillegg ble søkeordene prøvd ut for å vurdere relevansen. Se vedlagt PICO-skjema (Vedlegg 1).

Ulike elektroniske databaser ble benyttet for å utføre litteratursøk. Det ble gjort litteratursøk i Medline med søkeordene “child cancer” OR “childhood cancer” OR “Cancer survivors”. Disse ordene ble senere kombinert med “Late effects of cancer treatment”. Søket ga 42 treff, som ble redusert til 34 når publikasjonsdatoen ble begrenset til å ikke være eldre enn 10 år. Fra dette søket ble 4 artikler valgt ut etter at oppsummeringen var lest.

Ved en senere anledning ble det gjort søk i Pubmed, med søkeordene “childhood cancer” AND “late effect” AND “knowledge”. Dette søket ga 15 artikkeltreff. Basert på relevante overskrifter, ble oppsummeringen for alle aktuelle artikler lest. Dette resulterte i 1 relevant artikkel som er benyttet i oppgaven.

Det ble også utført søk i databasen Cinahl, med søkeordene “childhood neoplasms” OR “cancer survivors”, kombinert med “information” og “late effects”. Søket ble avgrenset til å ikke ha med forskning eldre enn 10 år og dette resulterte i 61 mulige artikler. Overskriftene på alle artiklene ble lest, noe som førte til 9 artikler som virket relevante basert på overskriftene. Deretter ble alle sammendragene i artiklene lest og 3 artikler benyttet i oppgaven.

Det ble valgt ut 8 artikler da disse er relevante og belyser ulike sider av problemstillingen. Se vedlagt skjema for søkestrategi (vedlegg 2, 3 & 4). Disse artiklene er blitt lest i sin helhet med et kritisk blikk, noe som ga muligheten til å se svakheter og styrker med hver enkelt studie. Helsebibliotekets sjekkliste er også benyttet for kritisk vurdering av forskningsartikler, se

vedlegg 5. I valget av forskningsartikler ble det også benyttet inklusjons- og eksklusjonskriterier som er relevante for vår problemstilling. Dette er presentert i vedlegg 6.

### 2.3 Kildekritikk

Kildekritikk har to sider. Den ene siden handler om å finne fram til den litteraturen som best belyser problemstillingen, altså selve litteratursøkingen. Den andre siden handler om at kildegrunlaget til litteraturen som benyttes er godt beskrevet og begrunnet. Dette gir oppgaven faglig troverdighet, da man i denne prosessen fastslår om kilden er gyldig og relevant (Trygstad & Dalland, 2021, s. 143).

En betydelig del av kunnskapen om senskader er produsert i land der både familiemønstre og helsevesenets organisering er annerledes enn i Norge. Dette kan påvirke utviklingen av senskader og krever derfor forsiktighet ved overføring av kunnskap fra andre land og samfunnssystemer til norske forhold (Johannsdottir & Lie, 2019, s. 74). Kunnskapen om senskader er basert på kliniske oppfølgingsbesøk på barneavdelinger, kliniske studier, helseregistre og etterundersøkelser av spesifikke pasientgrupper. Hver av disse kunnskapskildene har sine styrker og svakheter, da det fremdeles er store kunnskapshull. Da få overlevende er fulgt opp gjennom hele livsløpet, finnes det for eksempel begrenset kunnskap om nøyaktig forekomst av sekundære kreftformer eller andre tilstander som kan oppstå lenge etter avsluttet behandling (Johannsdottir & Lie, 2019, s. 75).

I oppgaven er det benyttet forskning med både kvalitativ og kvantitativ metode. Fordelen med kvantitativ metode er at man får målbare data, gjerne i form av gjennomsnitt eller prosent. Kvalitative metoder vil derimot få fram meninger og opplevelser som ikke lar seg måle i tall og data. Ved å benytte begge metodene gir det en bredere forståelse av funnene og samspillet mellom dem (Dalland, 2021, s. 54).

Alle forskningsartiklene i oppgaven er skrevet på engelsk, noe som kan føre til feiltolkninger i prosessen med å oversette dem til norsk.

For å finne annen relevant litteratur, utenom pensumlitteratur, ble skolens bibliotek benyttet (Trygstad & Dalland, 2021, s. 141). *Kreftsykdommer* er en forskningsbasert lærebok for helsepersonell, som er skrevet av fagpersoner i kreftmiljøet (Schlichting & Wist, 2018, s. 5). Boken *Kreftoverlevende* av Kiserud et al. (2019) blir referert til av Helsedirektoratet blant annet i deres handlingsplan for barn med kreft, som benyttes i denne oppgaven. Helsedirektoratet retter seg mot helsepersonell og er under Helse- og omsorgsdepartementet (Helsedirektoratet, 2023). Kildene er derfor å anse som gyldig og troverdig.

## 2.4 Ethiske overveielser

Oppgaven følger HVLs retningslinjer og mal for bacheloroppgaven. APA 7 er fulgt for kildehenvisning både i tekst og litteraturliste. Dette sikrer at forfattere blir kreditert for sitt arbeid og at informasjonen er etterprøvable.

Forskningsetikk innebærer å ivareta personvern og påse at deltakere i forskning ikke påføres unødig skade eller belastninger (Dalland, 2021, s. 168). Forskningsartiklene som er benyttet i oppgaven har fulgt etiske retningslinjer for forskning. Innsamlet data er anonymisert og forskerne har beskrevet hvordan informasjon og deltakere er ivarettatt.

## 3.0 Forskning og relevante resultat

I denne delen presenteres forskningsresultater som er relevante for problemstillingen. En tematisk oppsummering er utformet, da det var mulig å identifisere flere fellestrekk i resultatene fra de ulike artiklene. Disse temaene vil videre danne grunnlag for drøftingen. For å få en bedre oversikt over forskningsartiklene og presentere viktig informasjon som forfatternavn, publiseringsår, studiens formål, metodikk og resultater, ble en litteraturmatrise utarbeidet. Denne er plassert som vedlegg for å bevare struktur og flyt i oppgaven (Vedlegg 7).

### 3.1 Har ikke mottatt informasjon - mangler kunnskap

Ungdommer og unge voksne viser ofte begrenset kunnskap om risiko for senskader, selv med økt risiko for slike skader, ifølge Lee et al. (2019). Mange barnekreftoverlevende husker ikke å

ha blitt informert om potensielle senskader (Lie et al., 2015). Ung alder ved diagnosetidspunkt kan føre til at både pasienter og pårørende kan glemme detaljene i krefthistorien og anbefalinger som ble gitt (Gianinazzi et al., 2022). Et stort antall kreftoverlevende rapporterer mangel på mottatt informasjon om senskader, og at de kun mottar muntlig informasjon om sin krefthistorie. De som har gjennomgått intensiv kreftbehandling har en høyere sannsynlighet for å få informasjon om senskader samt detaljer om sin diagnose og behandling. Likevel viser forskning fra Gianinazzi et al. (2022) at kunnskapen om senskader blant kreftoverlevende varierer betydelig.

Barnekreftoverlevende rapporterer det er viktig med rutinemessig oppfølging, til tross for oppfatning om lav sannsynlighet for å utvikle helseproblemer etter endt kreftbehandling (Cherven et al., 2014). Studien viste at personer som ikke var i risiko for spesifikke senskader feilaktig trodde de var i risiko, mens de som faktisk var i risiko, ofte ikke var klar over det. Studien viser videre at ungdommer og unge voksne har lite kunnskap om alvorlige senskader som sekundær kreft (Cherven et al., 2014). Overlevende får trolig ikke individualisert informasjon om senskader før de kommer på oppfølgingskonsultasjoner. Dette er grunnen til at de ikke kjenner sin egen risiko og mangler kunnskap om senskader (Cherven et al., 2014).

To tredjedeler av barnekreftoverlevende rapporterte mangel på oppfølging relatert til senskader, ifølge Mellblom et al. (2021). Interessant nok rapporterte mer enn halvparten av deltakerne om minst én senskade. Selv om det å oppleve en senskade kan øke bevisstheten om potensielle fremtidige senskader, resulterer det ikke automatisk i økt kunnskap. Få kreftoverlevende kunne identifisere alle senskadene de risikerte å utvikle (Lindell et al., 2015).

Mellblom et al. (2015) observerte at i samtaler om senskader, fokuseres det oftere på potensielle fremtidige senskader enn på de som allerede har oppstått. Likevel bruker onkologer mer tid på å snakke om senskader som allerede er oppstått, men informasjonsnivået er lavt. Dette fører til betydelige variasjoner og kunnskapshull i formidlingen av informasjon om senskader i klinisk praksis. Videre viser forskning av Lie et al. (2015) at fastleger ofte har begrenset kunnskap om senskader, og onkologer oppleves som utilgjengelige for spørsmål og informasjon, spesielt når det er lenge siden avsluttet behandling.



### 3.2 Informasjon - belastende eller tryggende?

Studien til McClellan et al. (2013) viser at intensiteten på kreftbehandlingen korrelerer med antall erfarte senskader. Å oppleve flere senskader øker behovet for informasjon om hvordan man skal leve med og håndtere symptomene, samt forståelsen av selve senskadene og risikoen for tilbakefall. Angst for tilbakefall var en vanlig bekymring blant deltakere til tross for at det er lenge siden behandlingsslutt, og flere rapporterte at opplevelsen av senskader intensiverte denne angsten. Overleverne i studien til Lie et al. (2015) rapporterte at informasjon om senskader ofte ble gitt først etter symptomstart, noe som kunne skape stress og angst på grunn av usikkerheten dette medførte for fremtiden. Lie et al. (2015) fant at også mange overleverne ikke var bevisste på at deres helseproblemer var senskader, og følte derfor lettelse når de mottok en forklaring.

Det uttrykkes ambivalens i forbindelse med å motta informasjon om senskader. Overleverne har positive erfaringer med å være foruten kunnskap som unge, da dette ga større spillerom for å føle seg normal og frisk etter avsluttet behandling. Det er enighet om at det er bedre å vite, enn å ikke vite, til tross for at informasjonen kunne virke angstfremkallende (Lie et al., 2015). Det oppleves utfordrende å finne informasjon om senskader, både hvor man skal søke og hvem man kan henvende seg til. Informasjon på internett er overveldende og det er vanskelig å vite hva som er relevant for egen situasjon (Lie et al., 2015)

Barnekreftoverleverne ønsker individualisert informasjon for å unngå unødvendig bekymring (Lie et al., 2015). Barnekreftoverleverne ønsker generell og spesifikk informasjon om senskader, herunder behandlingsmuligheter og rettigheter (Gianinazzi et al., 2022). Kunnskap om senskader kan redusere angst og usikkerhet, fremme forståelse av problemene og hvorfor de kommer. I tillegg gir kunnskapen mer forutsigbarhet for forventninger til fremtiden (Lie et al., 2015). Overleverne ønsker informasjon om hvilke senskader de kan forvente, hvordan takle dem og hvilke tester de trenger for å avdekke senskader. Overleverne har behov for fortløpende informasjon da behovene endrer seg over tid (McClellan et al., 2013). Pasienter som er godt informert og har kunnskap om senskader, vil ha økt sjans for å ta bedre livsstilsvalg, oppleve bedre livskvalitet og færre psykiske plager (Gianinazzi et al., 2022).

### 3.3 Hva, hvordan og når? – oppfølging

Barnekreftoverleverens kunnskap om risiko for senskader forsvinner med tiden. Dette viser at repeterende opplæring om senskader er nødvendig for å opprettholde pasientens kunnskap gjennom livet (Lindell et al., 2015). Det kan være hensiktsmessig å avklare barnekreftoverleverens egen oppfatning av risiko for å utvikle senskader før oppstart med individuell opplæring. Dette kan sikre at barnekreftoverleverere ser nytteverdien av informasjonen (Cherven et al., 2014). Standardisert opplæring kan fremme kunnskap og oppfattelse av risiko for senskader og det er viktig å komme i gang tidlig med denne informasjonen. Dette kan hjelpe pasienten til å huske informasjonen bedre (Cherven et al., 2014).

Sannsynligheten for å motta oppfølging økte med intens og kompleks behandling samt et økt antall senskader. Resultatene understreker behovet for å utforme modeller for langvarig oppfølging som sikrer lik tilgang til langtidsoppfølging for alle kreftoverleverere (Mellblom et al., 2021). Eksisterende retningslinjer gir ingen spesifikke råd om hvordan og når informasjon om senskader bør gis. For å sikre tilstrekkelig kommunikasjon og informasjon for barnekreftoverleverere indikerer det et behov for videre forskning innen dette området (Mellblom et al., 2015).

En studie viste at barnekreftoverleverere som tidligere hadde mottatt individuell informasjon både muntlig og skriftlig, om deres risiko for senskader, til tross for dette fortsatt hadde lite kunnskap (Lee et al., 2019). Studien understreker behovet for en pasientrettet tilnærming for å forbedre kunnskapen om senskader og den generelle omsorgen samt oppfølgingen gjennom livet for barnekreftoverleverere (Lee et al., 2019). Studien antyder at kunnskap og egenomsorg henger sammen og det kan være nødvendig å bruke ulike tiltak for å øke kunnskapen om senskader samt utvikle ferdigheter til å håndtere egenomsorgen knyttet til senskader (Lee et al., 2019).

Informasjonsbehovet for senskader endrer seg over tid (Lie et al., 2015). For å håndtere senskader best mulig, er det viktig at de oppdages og behandles tidlig (Gianinazzi et al., 2022). Informasjonsbehovet er aller størst når senskadene oppstår, når alderen øker og jo lenger tid siden behandling (Lie et al., 2015). Informasjon kan fordelaktig gis ved 25 års alder, da overleverere er mer modne, har mer livserfaring og kan se viktigheten av å motta

informasjon om senskader. Informasjonen bør være utfyllende og gjerne som en re-informasjonskonsultasjon (Lie et al., 2015). Informasjonen burde formidles skriftlig, på nett og ansikt til ansikt, med empati og ærlighet. Det kan være hensiktsmessig å motta et skriv som inneholder risiko for senskader man er utsatt for, i tillegg til anbefalte undersøkelser og oppfølging. Et slikt skriv anses som verdifullt for både overlevende og fastleger (Lie et al., 2015).

«Survivorship-deltakere» viste mer kunnskap enn kontrollgruppen som ikke deltok på en «survivorship klinikk». Resultatene antyder at en kombinasjon av spesialisert oppfølging, målrettet undervisning og en detaljert «survivorship plan» er et effektivt tiltak for å forbedre pasientens kunnskap om senskader (Lindell et al., 2015). 99% av deltakerne i studien som hadde deltatt i «survivorship oppfølging», rapporterte at de hadde fått informasjon om senskader (Lindell et al., 2015). Det er nødvendig med ytterligere opplæring for å hjelpe overlevende med å forstå deres individuelle risiko for spesifikke senskader (Lindell et al., 2015). Den generelle kunnskapen om senskader økte etter et oppfølgingsbesøk på en «survivorship klinikk» (Cherven et al., 2014).

## 4.0 Drøfting

I denne delen skal problemstillingen “Hvordan møte informasjonsbehovet om senskader blant barnekreftoverlevende?” drøftes og diskuteres. Problemstillingen skal drøftes ved hjelp av relevante resultater fra forskning som belyser ulike sider av problemstillingen i lys av teori, aktuelle lover og annen relevant litteratur. Drøftingskapittelet er delt inn i fire underkapitler og er basert på den tematiske oppsummering av relevante funn fra forskningsartiklene i kapittel 3.

### 4.1 Lavt kunnskapsnivå om senskader

Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten har mange viktige oppgaver og som vi har vært inne på, trekkes det i loven frem at opplæring av pasienter og pårørende står sentralt, jf. Spesialisthelsetjenestelovens § 3-8 (1999). Sykepleiere er også pliktig å gi all nødvendig informasjon til pasienter om deres helsesituasjon, jf. Helsepersonellovens § 10 (1999). Til tross for at dette uttrykkelig fremkommer i paragrafene, viser det seg likevel at unge og

voksne barnekreftoverleverere generelt har lite kunnskap om senskader og sin individuelle risiko for å utvikle dem (Cherven et al., 2014; Gianinazzi et al., 2022; Lee et al., 2019; Lie et al., 2015; Lindell et al., 2015; McClellan et al., 2013). Dette kommer naturligvis i strid med det vi ser av loven. Forklaringen bak at vi ser denne striden mellom påkrevd informasjon og faktisk opplevd mottatt informasjon, kan skyldes at mange barnekreftoverleverere enten ikke har mottatt eller ikke kan huske å ha mottatt informasjon (Lie et al., 2015). Som vi så i forrige kapittel, får studien til Gianinazzi et al. (2022) frem at et stort antall kreftoverleverere rapporterer at de ikke har fått noe informasjon om senskader og kun muntlig informasjon om sin krefthistorie. Dette funnet kan også være noe av forklaringen. Det er nærliggende å tenke seg at en mulig årsak til at barnekreftoverleverne ikke har kunnskap eller ikke husker å ha mottatt informasjon er at de ikke har fått individualisert nok informasjon om senskader, eller risiko for senskader (Cherven et al., 2014). En annen forklaring kan være at informasjonen opplevdes overveldende og dermed vanskelig for barnekreftoverleverere å forholde seg til eller huske (Eide & Eide, 2021, s. 219). Dersom helsepersonell informerer om senskader uten å presisere relevansen, kan informasjonen gå tapt for barnekreftoverleverne, da de ikke ser sammenhengen og viktigheten av informasjonen som blir gitt (Eide & Eide, 2021, s. 219).

Til tross for at vi finner at barn tolererer påkjenningene som kreftbehandling medfører bedre enn voksne kreftpasienter, er imidlertid barna svært sårbare for potensielle senskader, ettersom at de er under vekst og utvikling. Vi har sett at det anslås at opptil to tredjedeler av pasienter som har overlevd barnekreft utvikler én eller flere senskader (Kiserud et al., 2019, s. 75). Dette underbygges av funnene i studien til Mellblom et al. (2021) der det ble undersøkt hvorvidt barnekreftoverleverere opplevde senskader i etterkant av kreftbehandling, og vi så at de fleste av deltakerne rapporterte at de hadde opplevd minst én senskade. Det underbygges også av funnene i en tilsvarende studie som viste at overleverere av barnekreft kunne oppleve opptil flere fysiske senskader (McClellan et al., 2013). Vi ser altså at studiene underbygger hverandre, noe som er med å forsterke funnene. Det som likevel kan trekkes frem som særlig interessant fra den sistnevnte studien, er at sjansen for å motta informasjon om senskader, diagnose og behandling økte jo mer intens behandling en hadde mottatt (McClellan et al., 2013). Dette står i tråd med det vi tidligere trakk frem fra loven på dette feltet (Helsepersonelloven, § 10, 1999). Det som forsterker dette er at intensiteten på behandlingen spilte en avgjørende rolle for hvor mange senskader den enkelte opplevde, og behovet økte jo

flere senskader man opplevde (McClellan et al., 2013; Mellblom et al., 2015). Funnene får altså frem at hensynet til at et høyt informasjonsbehov er korrelert med intensiteten på behandlingen, er tatt med i betraktningen. Det gjør at vi ikke ser et varierende avvik mellom informasjonen som pasienten får og informasjon som den rapporterer behov for. Med andre ord ser det ut til å være snakk om et generelt avvik mellom mottatt informasjon og behovet, som ikke varierer med graden av behandling. Hvis man ser for seg en graf med informasjonsbehov på y-aksen og behandlingsintensitet på x-aksen, vil residualene til en regresjonsmodell ha konstant varians med økende behandlingsintensitet. Det forteller oss at vi har et generelt informasjonsbehov for barnekreftoverlevende, uavhengig av graden av behandlingsintensitet.

Barnekreftoverlevende antar at sannsynligheten for å utvikle helseproblemer etter kreftbehandling er lav (Cherven et al., 2014). Vi har sett at deltakere i denne studien som var i risiko for å utvikle spesifikke senskader, hadde ingen oppfatning om sin egen risiko. På samme måte viste studien at deltakere som ikke hadde risiko for de samme spesifikke senskadene, hadde oppfatning om at de var i risiko for senskader. Dette viser en klar uoverensstemmelse over egen oppfattelse av sannsynlighet for å utvikle senskader etter kreftbehandling og understreker mangelen på kunnskap hos barnekreftoverlevende. Feilvurderingen kan skyldes både mangelfull informasjon og feiloppfatning av den informasjonen som ble gitt (Cherven et al., 2014). Vi så at denne studien viste at overlevende ikke mottok persontilpasset informasjon om senskader før de kom på konsultasjon for oppfølging. Man ser her en tydelig kobling mellom feilvurdering og tiden det tar mellom avsluttet behandling og oppfølging. Dette kan være grunnen til at barnekreftoverlevende ikke har kunnskap om senskader og dermed ikke er klar over sin egen risiko for å utvikle senskader (Lee et al., 2019). Dette strider mot sykepleiers plikt til å sørge for at pasienter får nødvendig og tilpasset informasjon og opplæring (NSF, 2023).

Da Lee et al. (2019) utforsket kunnskapsnivået om senskaderisiko hos barnekreftoverlevende, fant de at lav kunnskap var knyttet til ung alder og manglende ansvar for egen helse. Et viktig funn er sammenhengen mellom kunnskap og egenomsorg, noe som understreker behovet for målrettede strategier for å øke forståelsen og ivareta egenomsorgen knyttet til senskader. Vi kan her trekke en parallell til studien av Gianinazzi et al. (2022) som peker på at ung alder ved diagnosetidspunkt kan føre til glemsel av informasjon og anbefalinger hos både pasient og

pårørende. Dette er problematisk, gitt lovens krav om informasjon til pårørende til pasienter under 16 år. I tillegg må informasjonen presenteres i henhold til individuelle forutsetninger og sykepleieren må være sikker på at informasjonen og betydningen av denne er forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §§ 3-4 og 3-5). Deltakere i studien til Lee et al. (2019) viste lite kunnskap til tross for at de tidligere hadde fått både muntlig og skriftlig informasjon, som var individuelt tilpasset deres egen risiko for senskader. Likevel trekker studien fram viktigheten av å prioritere pasientens behov for forbedring av kunnskap om senskader, samtidig som man sikrer helhetlig omsorg og oppfølging gjennom hele livet for barnekreftoverlevende (Lee et al., 2019). Dette fremhever viktigheten av en pasientrettet tilnærming, hvor kontinuerlig og tilpasset informasjon om senskader er essensielt. Lindell et al. (2015) bekrefter dette, og viser at kunnskapen om senskader kan økes med tilpasset og gjentatt informasjon gjennom livet.

#### 4.2 Informasjon kan være både betryggende og belastende

Dersom barnekreftoverlevende ikke får informasjon om senskader i forkant av symptomstart, vil dette kunne føre til stress og angst. Fremtiden vil også oppleves som usikker, da man vil tenke på hva neste problem blir (Lie et al., 2015). Å finne informasjon på egen hånd oppleves som utfordrende i forhold til hvor man skal søke, hvem man kan henvende seg til og hva som er relevant for en selv. Vi har sett at desto flere senskader man opplever, øker også angsten for tilbakefall (McClellan et al., 2013).

Kunnskap om senskader kan bidra til å redusere angst og usikkerhet, fordi det fremmer forståelsen av hva som kan være årsaken til problemene man opplever. Kunnskapen gir videre mer forutsigbarhet om hva man kan forvente i fremtiden (Fosså et al., 2019, s. 34; Lie et al., 2015). Barnekreftoverlevende ønsker spesifikk informasjon om hvilke senskader de er i risiko for, hvordan håndtere dem og hvilke undersøkelser som kan være med på å avdekke disse. Denne informasjonen bør være lett tilgjengelig og komme kontinuerlig da behovene endrer seg over tid (Lie et al., 2015; McClellan et al., 2013). Det fremstår som klart at barnekreftoverlevende bør få kontinuerlig informasjon om potensielle senskader. På den andre siden uttrykkes det ambivalens i forbindelse med å motta informasjon om senskader. Dersom barnekreftoverlevende ikke mottar informasjon om senskader gir det dem muligheten til å føle seg både frisk og normal etter avsluttet behandling (Lie et al., 2015). Det kan altså se ut som

at det er tungtveiende argumenter både for og imot denne kontinuerlige informasjonen om potensielle senskader. Spørsmålet blir hva som er mest tungtveiende for den enkelte overlever, og at det må foretas en avveining mellom gevinsten og tapet av å motta denne informasjonen.

Likevel viser det seg at pasienter som er godt informert, vil ha økt sjans for å ta bedre livsstilsvalg, oppleve bedre livskvalitet og færre psykiske plager (Gianinazzi et al., 2022). Barnekreftoverleverne uttrykker enighet om at det er bedre å vite, enn å ikke vite, til tross for at informasjonen kunne virke angstfremkallende (Lie et al., 2015). Som nevnt er pasienters rett til informasjon forankret i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-2). Dette skal gi dem muligheten til å få innsikt i sin helsetilstand og helsehjelpen som gis.

#### 4.3 Hvordan informere om senskader?

Formidlingen av informasjon om senskader i klinisk praksis oppleves varierende, fordi det er mangel på kunnskap om hvordan dette best skal gjøres (Mellblom et al., 2015). Studien viser at barnekreftoverleverne ofte mottar mer detaljert informasjon om potensielle fremtidige senskader, fremfor senskader de allerede opplever. Dette tyder på at det er en skjevhet i hvor mye tid som blir brukt på å snakke om senskader de allerede opplever, og hvor mye tid som blir brukt til å snakke om potensielle fremtidige senskader. Mot dette viser det seg at de mottar mer detaljert informasjon om fremtidige potensielle senskader, ikke skyldes at det brukes mer tid på denne delen. Funnene forteller oss faktisk det motsatte, altså at det brukes lengre tid på å snakke om allerede oppståtte senskader, men at problemet ligger i at selve informasjonen som gis om disse senskadene er begrenset (Mellblom et al., 2015). Lie et al. (2015) påpeker, som vi har sett, også at fastleger har begrenset kunnskap, mens onkologene som gjerne besitter mer kunnskap fremstår utilgjengelige, spesielt lenge etter behandling. Dette skaper helt klart utfordringer når det kommer til hvordan man bedre kan informere om senskader.

Det kan trekkes frem at til tross for at det i hovedsak er legens ansvar å informere pasienten om senskader, har likevel sykepleieren en helt sentral rolle i informasjonsformidlingen (Kreftforeningen, 2023; NSF, 2023; Zeller & Bechensteen, 2018). Dette kan være noe av nøkkelen til hvordan man kan forbedre informasjonsformidlingen. Deres rolle gjelder særlig

når det kommer til å sikre forståelse av informasjonen (NSF, 2023). Selv om vi hittil har konstatert at denne informasjonen ofte er begrenset, er det kanskje nettopp dette som gjør at sykepleiernes rolle blir ekstra essensiell når det kommer til å formidle denne informasjonen til pasientene på en slik måte at det i større grad blir forstått av den enkelte pasient. Dette understrekes i de Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere som ikke bare sier at sykepleieren skal sørge for veiledning og informasjon, men også forsikre seg om at informasjonen er forstått av pasienten (Norsk sykepleierforbund, 2023).

Informasjonsbehovet vil ofte øke når man blir syk og hjelpetrengende. Evnen til å formidle informasjon og veiledning av pasienter er sykepleiers viktigste oppgave innen kommunikasjon (Eide & Eide., 2021, s. 218). Ifølge sykepleieteoretikeren Travelbee, er det kommunikasjon som danner grunnmuren i relasjonen mellom sykepleier og pasient (Travelbee., 1999, s. 137). Videre påpekes det at ethvert menneske er unikt og kan takle situasjoner ulikt. Sykepleieren må derfor kunne individualisere pleien for å kunne hjelpe pasienter med å håndtere sine helseplager, som for eksempel senskader. Å forstå pasientens individuelle situasjon og deres reaksjoner på vanskelige situasjoner er avgjørende for å formidle relevant informasjon på en meningsfull måte (Travelbee., 1999, s. 141). Ved å tilpasse informasjonen om senskader basert på den enkelte pasients behov, kan sykepleieren bidra til å redusere angst og usikkerhet (Fosså et al., 2019, s. 34; Lie et al., 2015). Dette underbygges av at pasienter er mer tilbøyelige til å søke og akseptere hjelp når de opplever at sykepleieren tar hensyn til deres individuelle situasjon. Informasjonen kan komme tydeligere frem til pasientene i et miljø hvor pasienten føler seg ivaretatt, støttet og sett. Det er nettopp denne tilliten og forståelsen som er nøkkelkomponenter sykepleierne tar i bruk for å styrke kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient (Travelbee, 1999, s. 141).

Kommunikasjonen i forbindelse med å gi informasjon om senskader bør videre være basert på empati og ærlighet (Lie et al., 2015). Å vise empati er en sentral del av denne kommunikasjonsprosessen og det involverer evnen til å lytte aktivt, vise forståelse for pasientens situasjon og respondere på en støttende og oppmuntrende måte (Eide & Eide, 2021, s. 158). I sykepleie innebærer kommunikasjon å formidle tanker og følelser på en måte som viser omsorg og forståelse. For å dele meningsfulle tanker og følelser er det viktig at sykepleieren forsikrer seg om at det som blir formidlet blir møtt med respekt og forståelse, uten å bli avvist eller undervurdert (Travelbee, 1999, s. 137). Kommunikasjon i sykepleie er



en gjensidig prosess der sykepleieren deler nødvendig informasjon, samtidig som pasienten bruker denne informasjonen for å søke hjelp og forståelse (Travelbee, 1999, s.137).

#### 4.4 Oppfølging

Kreftbehandling forbedres og utvikles kontinuerlig med mål om å øke overlevelsen og redusere antall senskader (Johannsdottir & Lie, 2019, s.73). For å få til denne forbedringen og utviklingen er det helt sentralt med kontinuerlig oppfølging av pasienter som mottar kreftbehandling (Lie et al., 2015; McClellan et al., 2013), for å observere virkningen av behandlingen på lengre sikt. Imidlertid er oppfølging av barnekreftoverlevende ofte begrenset. Svært få barnekreftoverlevende har fått oppfølging gjennom hele livet og derfor er kunnskapen om senskader som kan oppstå gjennom et helt livsløp begrenset (Johannsdottir & Lie, 2019, s.73). Dette kan begrense muligheten for fullstendig forbedring og utvikling av behandlingsmetoder. Videre, som tidligere nevnt, vet vi at barn som gjennomgår kreftbehandling er svært utsatt for senskader fordi de enda er i vekst og utvikling. Dette understreker behovet for langvarig oppfølging (Zeller & Bechensteen, 2018, s. 416). For å kunne håndtere og behandle senskader på best mulig måte er det viktig at de både oppdages og behandles tidlig (Gianinazzi et al., 2022). Ifølge Lie et al. (2015) er informasjonsbehovet om senskader aller størst når de først oppstår. Videre øker behovet i takt med økende alder og jo lengre tid det er siden behandling. Helse- og omsorgsdepartementet trekker fram i Nasjonal kreftstrategi 2018–2022 “*Leve med kreft*” at helsepersonell med nødvendig kompetanse er forutsetningen for likeverdige tilbud og god kvalitet i kreftomsorgen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 32). Det er viktig å sikre god kompetanse innenfor alle nivåer av helsetjenester og ikke minst oppfølging og behandling av pasienter med senskader. Å utarbeide individuelt tilpasset informasjon om pasienters risiko for utvikling av senskader er viktig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 30).

Vi har sett at informasjonsbehovet som gjelder senskader endrer seg over tid. Gjennomføring av re-informasjonskonsultasjoner rundt 25-årsalderen antas å være gunstig, da pasientene er mer modne og i stand til å forstå og håndtere informasjon om senskader (Lie et al., 2015). Denne typen repeterende opplæring er nødvendig for å opprettholde kunnskapen gjennom livet. Videre kan skriftlig informasjon som gir en oversikt over risiko for senskader, anbefalte undersøkelser og oppfølgingsprosedyrer, være uvurderlig både for overlevende og helsepersonell, som fastleger og andre som er involvert i deres oppfølging og omsorg (Lie et

al., 2015). I tillegg ønsker barnekreftoverlevende informasjon levert på nett og ansikt til ansikt for å støtte deres forståelse og omsorg (Lie et al., 2015). Vi ser altså at denne tilnærmingen samlet kan gi et godt bidrag både for barnekreftoverlevende og helsepersonell.

Det kan være en utfordring å vurdere om de aktuelle helseplagene en barnekreftoverlevende opplever er knyttet til tidligere barnekreftbehandling. Voksne barnekreftoverlevende vet ofte ikke hvilken sykdom eller behandling de har gjennomgått (Kiserud et al., 2019, s. 75; Lie et al., 2015). Flesteparten av senskadene oppstår i voksen alder, noe som utfordrer både pasienter og behandlere når kontrollene på barneavdelingen avsluttes (Helsedirektoratet, 2020; Kiserud et al., 2019, s. 76). Det er nettopp her en «survivorship care plan» kan være løsningen. Denne planen inneholder behandlingshistorikk, risiko for senskader og oppfølgingsanbefalinger, og bidrar til forebygging, tidlig oppdagelse og behandling av senskader (Kiserud et al., 2019, s. 49; Lindell et al., 2015). En slik plan, i kombinasjon med oppfølgingskonsultasjoner på en «survivorship klinikk» øker kunnskapsnivået om senskader til barnekreftoverlevende (Cherven et al., 2014; Lindell et al., 2015).

«Survivorship care plan» gir et konkret rammeverk for å forstå og systematisk håndtere potensielle helseutfordringer. Denne tilnærmingen kan øke bevisstheten og forbedre samarbeidet mellom ulike instanser i helsevesenet, noe som styrker omsorgskvaliteten i forbindelse med oppfølging (Kiserud et al., 2019, s. 49). I forskningen på «survivorship» viser det seg at pasienter som fikk oppfølging i slike klinikker har mer kunnskap enn de uten slik oppfølging. Hele 99% av deltakerne i studien til Lindell et al. (2015) rapporterte å ha mottatt informasjon om senskader etter oppfølging i en «survivorship klinikk». Til sammenligning med deltakere i studien til Gianinazzi et al. (2022) og Lie et al. (2015), som ikke fikk slik oppfølging, der et stort antall rapporterte at de enten ikke hadde mottatt informasjon eller ikke kan huske å ha mottatt informasjon om senskader. Resultatene i studien til Lindell et al. (2015) indikerer altså at en sammensetning av spesialisert oppfølging, målrettet undervisning og en detaljert «survivorship care plan» er effektive tiltak for å øke pasientenes kunnskap om senskader. Til tross for slike funn påpeker studien også at det kreves ytterligere opplæring for å hjelpe barnekreftoverlevende til å oppnå innsikt og forståelse i deres individuelle risiko for spesifikke senskader (Lindell et al., 2015).

#### 4.5 Metodediskusjon

En styrke ved å benytte litteraturstudie som metode er at det gir en mulighet til å samle allerede eksisterende forskning, kunnskap og litteratur for å diskutere aktuell problemstilling (Thidemann, 2020, s. 82). Dette gir en mulighet til å få bred kunnskap og oversikt over temaet. Metoden krever kritisk analyse av eksisterende litteratur, noe som forutsetter at forfatteren evner kritisk tenkning. En utfordring med metoden er at mye av forskningen innenfor området er kvalitativ noe som kan påvirke generalisering av kunnskapen og dens overførbarhet til norske forhold. For det andre er store deler av forskningen utført og produsert i andre land enn Norge. Vi ser altså at den eksterne validiteten til disse studiene, når vi ser på Norges populasjon, ikke nødvendigvis er så sterk. Dette gjør at det må vises forsiktighet ved bruk av funn og resultater (Johannsdottir & Lie., 2019, s. 75).

Vi har også observert at mye av den eksisterende forskning fokuserer på foreldres perspektiver eller på kreftformer utover barnekreft, noe som kan gjøre sammenligning av informasjonsbehov og preferanser for informasjon om senskader utfordrende.

#### 5.0 Avslutning

Målet med denne studien har vært å belyse ulike sider av oppgavens problemstilling og hvordan sykepleiere kan møte informasjonsbehovet om senskader blant barnekreftoverlevende.

Opgaven har belyst den komplekse og vitale rollen informasjon spiller i livene til barnekreftoverlevende. Gjennom en omfattende gjennomgang av eksisterende forskning har vi sett hvordan kunnskap om senskader ikke bare er avgjørende for å håndtere de fysiske aspektene av overlevelse, men også for å styrke den psykiske og sosiale velværen til overlevende. Den kontinuerlige utviklingen innen kreftbehandling gjør at oppfølging får en helt sentral rolle og vi ser et klart behov for tilpasset, kontinuerlig og tidsriktig informasjon til barnekreftoverlevende, spesielt ettersom de overgår til voksenomsorgen.

Barnekreftoverlevende har betydelige kunnskapshull angående senskader og deres individuelle risiko for å utvikle senskader. Til tross for lover og retningslinjer samt helsepersonellens plikt til å gi nødvendig informasjon, viser flere studier at barnekreftoverlevende generelt har lite kunnskap om senskader. Dette kan skyldes mangel på individuelt tilpasset informasjon, men

også manglende retningslinjer for hvordan informasjonen best formidles. Informasjonen om senskader kan oppleves overveldende og dermed være vanskelig å forholde seg til.

Barnekreftoverlevende ønsker generell og spesifikk informasjon, men de uttrykker også ambivalens knyttet til det å motta slik informasjon. Studier viser likevel at godt informerte pasienter tar bedre livsstilsvalg, opplever bedre livskvalitet og færre psykiske plager.

Vår analyse har understreket viktigheten av en “survivorship care plan” - en skreddersydd tilnærming for å sikre at overleverne og helsepersonellet har en klar forståelse av tidligere behandlinger, risiko for senskader og ikke minst nødvendige oppfølgingsprosedyrer. Denne planen fungerer som en bro som knytter sammen overleverens tidligere erfaringer med barnekreft og den kontinuerlige reisen gjennom voksenlivet. Videre har studien avdekket at det er betydelig kunnskapsgap ikke bare blant overlevende, men også innen helsepersonell, noe som krever fokus på opplæring. Formidlingen av informasjon om senskader varierer i klinisk praksis. Sykepleiere spiller en sentral rolle i å formidle og sikre forståelsen av informasjonen. Kommunikasjonen bør være basert på empati, ærlighet og tilpasset den enkelte pasients behov. Dette skaper tillit og forståelse mellom pasient og sykepleier. Oppfølging av barnekreftoverlevende gjennom livet er fordelaktig fordi majoriteten av senskadene vil vise seg i voksen alder.

Avslutningsvis, til tross for betydelige fremskritt innen kreftbehandling, er reisen langt fra over for barnekreftoverlevende. Det er fortsatt nødvendig med mer forskning som kan belyse langsiktige senskader og deres innvirkning på livskvaliteten. Det er et behov for kontinuerlig tilpasning og forbedring av praksis basert på ny forskning og politiske føringer. Dette innebærer at man får tilgjengelige midler til personell og tidsressurser. Helsevesenets evne til å tilpasse seg nye vitenskapelige funn og politiske beslutninger vil være avgjørende for å videreutvikle og forbedre omsorgen for barnekreftoverlevende. Denne oppgaven har bidratt til å få frem noen av de mange utfordringene og behovene som eksisterer på dette feltet, og det er et håp om at dette dermed kan bidra til økt bevissthet og forbedring i omsorgen og støtten som tilbys barnekreftoverlevende.

## Referanseliste

- Cherven, B., Mertens, A., Meacham, L. R., Williamson, R., Boring, C., & Wasilewski-Masker, K. (2014). Knowledge and Risk Perception of Late Effects Among Childhood Cancer Survivors and Parents Before and After Visiting a Childhood Cancer Survivor Clinic. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(6), 339–349. <https://doi.org/10.1177/1043454214532022>
- Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving*. (7. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2021). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk*. (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Fosså, A., Hølmebakk, T., Smeland, S., & Fosså, S. D. (2019). En oversikt over kreftbehandling. I S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 28–46). Gyldendal Akademisk.
- Gianinazzi, M. E., Kiserud, C. E., Ruud, E., & Lie, H. C. (2022). Who Knows? Information Received, and Knowledge about, Cancer, Treatment and Late Effects in a National Cohort of Long-Term Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Cancers*, 14(6), 1534. <https://doi.org/10.3390/cancers14061534>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. Helse- og omsorgsdepartementet. [https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjerings\\_kreftstrategi\\_180418.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjerings_kreftstrategi_180418.pdf)
- Helsedirektoratet. (2020, 26. mai). *Kreft hos barn - handlingsplan*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kreft-hos-barn-handlingsprogram/oppfolging-og-etter-kontroll.senskader>
- Helsedirektoratet. (2023, 23. januar). *Dette gjør helsedirektoratet*. <https://www.helsedirektoratet.no/om-oss/dette-gjor-helsedirektoratet>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL\\_6#KAPITTEL\\_6](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_6#KAPITTEL_6)
- Johannsdottir, I. M. R., & Lie, H. C. (2019). Voksne overlevende etter kreft i barndom og ungdom. I S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 72–96). Gyldendal Akademisk.

- Kiserud, C. E., Dahl, A. A., & Fosså, S. D. (2019). *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. (3. utg.). Gyldendal.
- Kiserud, C. E., Fosså, A., Fagerli, U.-M., & Lie, H. C. (2019). Kontroll og oppfølging av kreftoverlevende. I S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 47–53). Gyldendal Akademisk.
- Kreftforeningen. (2023, 26. oktober). *Senskader etter kreftbehandling blant voksne*.  
<https://kreftforeningen.no/om-kreft/senskader-voksne/>
- Kreftregisteret. (2023). *Årsrapport 2022: Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft*.  
<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2023/arsrapport-2022-nasjonalt-kvalitetsregister-for-barnekreft.pdf>
- Larsen, I. K., Møller, B., & Ursin, G. (2019). Kreftoverlevelse i tall. I S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 18–27). Gyldendal Akademisk.
- Lee, J. L., Gutierrez-Colina, A., Lewis, R. W., Wasilewski-Masker, K., Meacham, L. R., Mertens, A. C., & Marchak, J. G. (2019). Knowledge of Late Effects Risks and Healthcare Responsibility in Adolescents and Young Adults Treated for Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(5), 557–566.  
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy102>
- Lie, H. C., Loge, J. H., Fosså, S. D., Hamre, H. M., Hess, S. L., Mellblom, A. V., Ruud, E., & Finset, A. (2015). Providing information about late effects after childhood cancer: Lymphoma survivors' preferences for what, how and when. *Patient Education and Counseling*, 98(5), 604–611. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.01.016>
- Lindell, R. B., Koh, S. J., Alvarez, J. M., Koyama, T., Esbenshade, A. J., Simmons, J. H., & Friedman, D. L. (2015). Knowledge of diagnosis, treatment history, and risk of late effects among childhood cancer survivors and parents: The impact of a survivorship clinic. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(8), 1444–1451.  
<https://doi.org/10.1002/pbc.25509>
- McClellan, W., Klemp, J. R., Krebill, H., Ryan, R., Nelson, E.-L., Panicker, J., Sharma, M., & Stegenga, K. (2013). Understanding the Functional Late Effects and Informational Needs of Adult Survivors of Childhood Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 254–262. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.254-262>

- Mellblom, A. V., Korsvold, L., Finset, A., Loge, J., Ruud, E., & Lie, H. C. (2015). Providing Information About Late Effects During Routine Follow-Up Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors: A Video-Based, Observational Study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 4(4), 200–208. <https://doi.org/10.1089/jayao.2015.0037>
- Mellblom, A. V., Kiserud, C. E., Rueegg, C. S., Ruud, E., Loge, J. H., Fosså, S. D., & Lie, H. C. (2021). Self-reported late effects and long-term follow-up care among 1889 long-term Norwegian Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Survivors (the NOR-CAYACS study). *Supportive Care in Cancer*, 29(6), 2947–2957. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05790-6>
- Norsk sykepleierforbund. (2023, 21. november). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. <https://www.nsf.no/sites/default/files/2023-11/yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleie.pdf>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Schlichting, E., & Wist, E. (2018). *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell*. (5. utg.). Gyldendal.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Thidemann, I. -J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. (1. utg.). Gyldendal.
- Zeller, B., & Bechensteen, A. G. (2018). Kreft hos barn: Generelle forhold. I E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 407–419). Gyldendal Akademisk.

Vedlegg 1: PICO-skjema

		Søkeord på norsk	Engelske søkeord
<b>P</b>	POPULATION PATIENT PROBLEM	Barnekreft Barnekreftoverlevende	Childhood cancer Childhood cancer survivors Cancer survivors Childhood Neoplasms Child cancer
<b>I</b>	INTERVENTION OR EXPOSURE	Senskader	Late effects Late effects of cancer treatment Treatment outcome
<b>C</b>	COMPARISON		
<b>O</b>	OUTCOME	Informasjonsbehov  Oppfølging	Information Information needs Information use Information behavior Knowledge  Follow up care After care



## Vedlegg 2: Søkestrategi

Database: Cinahl

Dato: 01.11.23

Søkeord/kombinasjoner	Tall artikkeltreff	Valgte artikler
S1 "late effects"	1934	0
S2 "information"	627 827	0
S3 (MH "childhood neoplasms") OR (MH "cancer survivors")	18 159	0
S1 AND S2 AND S3	88	0
S1 AND S2 AND S3 begrenser dato til 01.01.13 - 31.12.23	61	3 Who Knows? Information Received, and Knowledge about, Cancer, Treatment and Late Effects in a National Cohort of Long-Term Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer Survivors.  Providing Information About Late Effects During Routine Follow-Up Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors: A Video-Based, Observational Study.  Understanding the Functional Late Effects and Informational Needs of Adult Survivors of Childhood Cancer.

### Vedlegg 3: Søkestrategi

Database: Medline

Dato: 20.10.23

Søkeord/kombinasjoner	Tall artikkeltreff	Valgte artikler
S1: (MH "Child") OR child cancer	1,925,553	0
S2: "childhood cancer" OR (MH "Heart Neoplasms") OR (MH "Cancer survivors")	37,539	0
S3: S1 AND S2	9,351	0
S4 "late effects of cancer treatment"	311	0
S5: S3 AND S4	42	0
S6: S3 AND S4 - begrenset dato fra 01.01.2014 - 31.12.2023		<p>4:</p> <p>Knowledge of Late Effects Risks and Healthcare Responsibility in Adolescents and Young Adults Treated for Childhood Cancer</p> <p>Providing information about late effects after childhood cancer: Lymphoma survivors' preferences for what, how and when.</p> <p>Self-reported late effects and long-term follow-up care among 1889 long-term Norwegian Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Survivors (the NOR-CAYACS study).</p> <p>Knowledge and Risk Perception of Late Effects Among Childhood Cancer Survivors and Parents Before and After Visiting a Childhood Cancer Survivor Clinic.</p>

## Vedlegg 4: Søkestrategi

Database: PubMed

Dato: 21.10.23

Søkeord/kombinasjoner	Tall artikkeltreff	Valgte artikler
S1: "childhood cancer" AND "late effect" AND "knowledge" - begrenset publikasjonsdato fra 2014-2024.	15	1: Knowledge of diagnosis, treatment history, and risk of late effects among childhood cancer survivors and parents: The impact of a survivorship clinic.

## Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

## Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research* <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se

[www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister)

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til [Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no](mailto:Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no)

Kritisk vurdering av:

Lie, H. C., Loge, J. H., Fosså, S. D., Hamre, H. M., Hess, S. L., Mellblom, A. V., Ruud, E., & Finset, A. (2015). Providing information about late effects after childhood cancer: Lymphoma survivors' preferences for what, how and when. *Patient Education and Counseling*, 98(5), 604–611. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.01.016>

## Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

### Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

### Kommentar:

Formålet med studien er klart formulert. Formålet var å undersøke erfaringer med og preferanser for å motta informasjon om senskader, spesielt hvilken informasjon de ville ha, hvordan de ville ha den, og når informasjonen skulle bli gitt (s. 605).

Det er ingen forskning som undersøker overleveres preferanser for å motta informasjon om senskader. Denne kunnskapen er nyttig når helsepersonell skal informere overlevende om risikoen for senskader på en pasientsentrert måte (s. 605).

Ja, problemstillingen er svært relevant da det er et økende antall barnekreftoverlevende i samfunnet, og det er viktig for helsepersonell å kjenne til hvilke behov og preferanser denne pasientgruppen har. Det er viktig at barnekreftoverlevende har kunnskap om risikoen for senskader for å håndtere helsen sin.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

### Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

### Kommentar:

Kvalitativ metode er hensiktsmessig for å besvare problemstillingen da formålet med studien var å undersøke erfaringer og preferanser for å motta informasjon om senskader (s. 605).

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

**Kommentar:**

Utformingen av studien er hensiktsmessig.

De har benyttet et kvalitativt forskningsdesign med fokusgrupper for å få en grundigere innsikt i de grunnene, prosessene og sammenhengene som påvirker pasientenes opplevde behov for informasjon om senskader (s. 605).

Forfatterne har ikke diskutert hvordan de bestemte hvilken metode som skulle brukes.

#### 4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

**Kommentar:**

Det er klart gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor.

Deltakerne ble rekruttert fra en gruppe voksne langtidsoverlevende som hadde hatt lymfekreft i barndommen, og som tidligere hadde deltatt i en omfattende langtidsoppfølgingsstudie om senskader i perioden 2007-2009.

Rekrutteringsprosedyren for oppfølgingsstudien var i korte trekk følgende: Overlevende ble identifisert gjennom Norsk kreftregister, diagnostisert og behandlet for Hodgkins og non-Hodgkin lymfom mellom 1970 og 2000 ved det nasjonale universitetssykehuset, i live per

2007, overlevelse på > 5 år, alder ved diagnose <18 år, og 18 år eller eldre ved deltakelsestidspunktet. Av 223 inviterte overlevende aksepterte 130, og 127 deltok i oppfølgingsstudien.

Det ble rekruttert overlevende som hadde deltatt i oppfølgingsstudien av to hovedgrunner. For det første var det kjent at 66% rapporterte ingen kunnskap om senskader før de deltok i oppfølgingsstudien. For det andre hadde alle fått informasjon om senskader under oppfølgingsstudien. De skulle derfor være i stand til å vurdere relevansen og oppfattet nytteverdi av slik informasjon.

For fokusgruppeintervjuene ble overlevende som bodde innenfor 400 km fra studiestedet, invitert til å delta per post i løpet av 2010. Av disse mottok 5 ikke invitasjonen, 32 svarte ikke, og 2 møtte ikke opp til fokusgruppene. Ingen forsøk ble gjort for å kontakte de som ikke svarte. De gjenværende 34 overlevende deltok i én av fem fokusgrupper (s. 605).

Karakteristika er beskrevet (kjønn, gjennomsnittsalder, diagnose osv.) (s. 604). Også beskrevet i tabell 1 (s. 606.)

## 5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

### **Kommentar:**

Settingen for datainnsamlingen var fokusgruppeintervjuer av deltakerne. Intervjuene foregikk på et egnet rom og det ble tatt lydopptak av intervjuene (s. 605).

Hver fokusgruppe varte mellom 2,5 til 3 timer, og bestod tre deler; gruppediskusjon,

helsepersonell fra den tidligere studien informerte om resultater og besvarte spørsmål, den siste delen foregikk uten denne personen og gruppediskusjonen fortsatte (s. 605)..

Fokusgruppene fulgte anbefalte prosedyrer, inkludert bruk av semi-strukturell intervjuguide basert på studiens formål, litteratursøk og diskusjon med helsepersonell for å sikre klinisk relevans (s. 605).

Metning av data er ikke diskutert. Det var 34 deltakere i studien, fordelt på 5 fokusgrupper som deltok i intervju som varte i 2,5 til 3 timer. Det er beskrevet i «svakheter» i studien at størrelsen på studien (en liten studie) begrenser funnene til å kunne være generaliserende eller dekkende.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
  - a. utforming av problemstilling
  - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
  - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

**Kommentar:**

Forskerene har ikke gjort rede for sin egen rolle i forbindelse med utforming av problemstilling, datainnsamling eller analyse og funn. Det er heller ikke gjort rede for endringer som er blitt gjort underveis. Det nevnes under dataanalyse at lyden ved lydopptaket på en av gruppene ikke fungerte, og dette førte til at bare siste del av deres intervju kom med i studien. Det er gjort rede for hvilke oppgaver de ulike forfatterne har hatt i arbeidet.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**



- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

**Kommentar:**

Deltakerne ga skriftlig samtykke. Reisekostnadene for deltakerne ble refundert. En klinisk psykolog var alltid til stede for å gi støtte hvis det var nødvendig. Lydopptakene ble transkribert ordrett, med unntak av personidentifiserende informasjon. Studien ble godkjent av Den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i Sør-Øst-Norge.

Ellers er det ikke diskutert andre etiske problemstillinger.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

**Kommentar:**

Grunnet et teknisk problem med lydopptakene fra en av gruppene, ble bare den siste delen inkludert i analysen. Transkripsjonene ble sjekket og korrigert, deretter analysert i tråd med prosedyrer for tematisk analyse. Dette er en datastyrt analyse, snarere enn en innholdsanalyse, da arten av fokusgrupper begrenser verdien av å kvantifisere individuelle uttalelser og temaer. Et dataprogram ble brukt til å håndtere og kode dataene. Først ble brede, foreløpige kategorier uavhengig ekstrahert av to av forfatterne. Disse kategoriene var basert på intervjuguiden og gjentatte, grundige gjennomlesninger av materialet der gjentakende temaer, mønstre eller ord ble notert og gruppert basert på likhet. For det andre ble to av transkripsjonene uavhengig

kodet linje for linje ved hjelp av de foreløpige kategoriene. Eventuelle uenigheter, justeringer av hovedkategorier og tillegg av underkategorier ble løst gjennom diskusjoner. Til slutt ble alle transkripsjonene kodet på nytt med de endelige kodene. For å styrke troverdigheten i funnene brukte koderne en refleksiv dagbok for å spore endringer i koder, diskusjoner og grunner til kode om som et forsøk på å begrense forskerens forutinntatthet. Et sammendrag av resultatene ble sendt til alle deltakerne for en kontroll, etterfulgt av at ingen endringer var nødvendige.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja –  Nei –  Uklart

## Del B: Hva er resultatene?

### 9. Er funnene klart presentert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

#### **Kommentar:**

Funnene er klart presentert. Det er brukt andre kilder, som annen forskning, for å underbygge funnene.

Diskusjonsdelen består stort sett argumenter som er for forskerens argumenter. Men det diskuteres rundt når informasjonen egentlig bør komme og informasjonsformidling til pasienter som aktivt unngår informasjon om senskader, bl.a fordi de er asymptotisk.

Det er gjort rede for hvem som har tolket analysen, og at dette er gjort med en hensikt om å begrense forskerens forutinntatthet. Et sammendrag av resultatene ble sendt til alle deltakerne for en kontroll, etterfulgt av at ingen endringer var nødvendige.

Det trekkes fram at deltakernes erfaringer og behov er ikke påvirket av begrenset tilgang på nødvendig eller helsehjelp med høy kvalitet, fordi Norge har gratis helsehjelp for alle.

Med tanke på at funnene er kommet fram under intervju i fokusgrupper, limiterer dette verdien av individuelle uttalelser og temaer. Grunnet utvalget er lite, begrenser dette også generalisering av funnene.

## Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

### 10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

**Tips:** Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

#### **Kommentar:**

Studiens funn bidrar til kunnskap som allerede var kjent om informasjonsmangel blant barnekreftoverlevende. Studiens funn bekrefter funn i tidligere forskning. Studiens funn angående ambivalens i forbindelse med å motta informasjon er ny kunnskap så vidt forfatterne vet.

Studien går inn på de praktiske implikasjonene. Studien avdekker at klinikere er muligens tilbaketrukkne til å fortelle om senskader fordi det er manglende forskning på hvordan og når det skal gjøres. Leger er restriktive med å gi informasjon på samtidig som pasientene er restriktive med å motta informasjonen, noe som kan gjøre det enda mer vanskelig å gi god informasjon om senskader. Like vel er denne informasjonen viktig for overlevende for at de skal forstå pågående helserisikoer fordi mange senskader kommer mange år eller tiår etter behandling og oppfølging. Derfor er det viktig med re-informasjon fordi dette vil øke forståelsen for risiko, gi dem bedre muligheter for egenomsorg og gjøre det lettere for overlevende å kommunisere risikoen til annet helsepersonell som mangler kunnskap om dette.

Studien understreker at funnene ikke kan generaliseres, og at det derfor er behov for mer forskning for å bekrefte funnene i større skala (s. 609 til 610).

Forskerne har ikke diskutert om studiens funn kan overføres til andre populasjoner eller benyttes på eventuelle andre måter.

Studien har relevans innenfor praksisfeltet da den setter søkelys på hvilke behov barnekreftoverlevende har i forbindelse med overlevering av informasjon om senskader.

## Vedlegg 6: Inklusjon- og eksklusjonskriterier

<b>Inkludere</b>	<b>Ekskludere</b>
Barnekreft	Andre kreftformer
Forskning ikke eldre enn 10 år	Forskning eldre enn 10 år
Gjennomgått behandling	Gjennomgår behandling
Publisert på norsk/skandinavisk eller engelsk	Publisert på andre språk
Fagfelleverderte artikler og IMRAD-struktur	Ikke fagfelleverdert og ikke IMRAD-struktur
Europa og Nord-Amerika	Land utenfor disse områdene

Vedlegg 7: Litteratormatrise

Forfattere, database, år og tidsskrift	Tittel	Hensikt	Utvalg og metode	Hovedfunn	Konklusjon	Relevans
Lee, J. L., Gutierrez-Colina, A., Lewis, R. W., Wasilewski-Masker, K., Meacham, L. R., Mertens, A. C., & Marchak, J. G. (2019). Journal of Pediatric Psychology, 44(5), 557–566.	Knowledge of Late Effects Risks and Healthcare Responsibility in Adolescents and Young Adults Treated for Childhood Cancer	Undersøke kunnskapsnivået til tenåringer og unge voksne som har overlevd barnekreft.	Kvantitativ metode. 73 tenåringer og unge voksne i alderen 14-21 år. Svarte på spørreskjema om risiko for ulike senskader.	Barnekreftoverleverne har lite kunnskap om personlig risiko for utvikling av senskader, med en gjennomsnittsscore på 54,29%. Økt risiko for senskader, betyr ikke høyere kunnskapsnivå. Tidligere fått individuell informasjon, hadde til tross for dette lite kunnskap.	Ungdommer og unge voksne har betydelige kunnskapshull. Dette knyttes til ung alder og lite ansvar for egen helse. Trenger ytterligere tiltak for å øke kunnskapsnivået om senskader for å fremme langvarig oppfølging og kartlegging gjennom hele livet.	Avdekker kunnskapsnivået til tenåringer og unge voksne barnekreftoverleverne.
Lindell, R. B., Koh, S. J., Alvarez, J. M., Koyama, T., Esbenshade, A. J., Simmons, J. H., & Friedman, D. L. (2015). Pediatric Blood & Cancer, 62(8), 1444–1451.	Knowledge of diagnosis, treatment history, and risk of late effects among childhood cancer survivors and parents: The impact of a	Undersøke om en "Survivorship klinikk", øker kunnskapsnivået i forhold til diagnose og risiko for senskader til barnekreftoverleverne.	Kvalitativ metode. 174 barnekreftoverleverne fullførte telefonintervju med spørsmål om diagnose, behandlingshistorie og risiko for senskader. Sammenlignet	Spesialisert oppfølging førte til mer kunnskap om diagnose og senskader. Tid siden forrige oppfølgingstid påvirket kunnskapen om senskader negativt.	Oppfølging på en "survivorship klinikk" var knyttet til økt kunnskap om diagnose, behandlingshistorikk og risiko for senskader. Kunnskap om senskader avtar med tid, dette indikerer behovet for repeterende informasjon og undervisning.	Ser på kunnskapsnivået i forhold til diagnose og risiko for senskader blant barnekreftoverleverne.

	survivorship clinic.		med kontrollgruppe			
Cherven, B., Mertens, A., Meacham, L. R., Williamson, R., Boring, C., & Wasilewski-Masker, K. (2014). <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 31(6), 339–349.	Knowledge and Risk Perception of Late Effects Among Childhood Cancer Survivors and Parents Before and After Visiting a Childhood Cancer Survivor Clinic.	Sammenligne kunnskapen til barnekreftoverlevende om senskader og risiko for senskader før og etter et besøk på en “survivorship klinikk”.	Kvantitativ metode. Svarte på spørreundersøkelse før og etter første møte på en “survivorship klinikk”	Studien viste lavt kunnskapsnivå om risiko og utvikling av senskader. Deltakerne hadde også lav kunnskap før besøket på en “survivorship klinikk” og hadde en oppfatning om at sannsynligheten for å for å utvikle senskader eller helseproblemer etter kreftbehandling var lav.	Det er kunnskapshull om risiko for senskader. Fremtidig opplæring må tilpasses bedre. Vurdering av enkeltpersoners oppfatning av risiko før tilpasset opplæring er viktig. Det kan bidra til at informasjonen og opplæringen blir mer verdsatt og er lettere å huske.	Ser på kunnskapen om senskader og risiko for senskader til overlevere av barnekreft.
Lie, H. C., Loge, J. H., Fosså, S. D., Hamre, H. M., Hess, S. L., Mellblom, A. V., Ruud, E. & Finset, A. (2015). <i>Patient Education and Counseling</i> , 98(5), 604–611.	Providing information about late effects after childhood cancer: Lymphoma survivors’ preferences for what, how and when.	Undersøke når og hvordan voksne barnekreftoverlevende foretrakk å motta informasjon om senskader.	Kvalitativ metode. Fem fokusgrupper med voksne barnekreftoverlevende ble intervjuet. Til sammen 34 stykker. 15 menn og 19 kvinner.	Barnekreftoverlevende ønsket mer informasjon om senskader. Informasjonen burde tilpasses individuelt, gis muntlig og skriftlig og til riktig tidspunkt. Re-informasjon ble foreslått som gunstig i 25 årsalderen.	Til tross for ambivalensen, ville alle barnekreftoverlevende ha informasjon om senskader. De foretrakk individuell informasjon, forklart steg for steg og et re-informasjonsmøte i 25 årsalder.	Ser på hvordan voksne barnekreftoverlevende foretrekker å få informasjon om senskader, når de ønsker informasjon, og om de ønsker informasjon og ser viktigheten av det.
Gianinazzi, M. E., Kiserud, C. E., Ruud, E., & Lie, H. C. (2022). <i>Cancers</i> , 14(6), 1534.	Who Knows? Information Received, and Knowledge	Undersøke hvordan informasjon om behandling,	Kvantitativ metode. 2018 kreftoverlevende (ikke eksklusivt	50-60% hadde ikke fått skriftlig informasjon om diagnose, behandling eller senskader. Betydelig	Kunnskap om krefthistorien og risiko for senskader er essensielt for egenomsorg. Oppdatert	Studien tar for seg hvorvidt deltakerne hadde mottatt informasjon om

	about, Cancer, Treatment and Late Effects in a National Cohort of Long-Term Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer Survivors.	risiko og senskader er gitt, hvor fornøyd de er med informasjonen, og hvordan kunnskapsnivå et er deretter. Samt undersøke hvordan de ønsker å få informasjon.	barnekreftoverlev (ere) deltok i en spørreundersøkelse som inneholdt spørsmål om informasjon og kunnskap om diagnosen og senskader.	variert kunnskapsnivå om senskader. Fellesnevner for de med lavest kunnskap - menn, deltakere med lavt utdanningsnivå og lav helsekompetanse.	informasjon må gjøres tilgjengelig, slik at informasjon om senskader ikke går tapt mellom institusjoner og helsetjenester.	diagnose, behandling og senskader etter gjennomgått kreftsykdom og behandling.
Mellblom, A. V., Kiserud, C. E., Rueegg, C. S., Ruud, E., Loge, J. H., Fosså, S. D., & Lie, H. C. (2021). Supportive Care in Cancer, 29(6), 2947–2957.	Self-reported late effects and long-term follow-up care among 1889 long-term Norwegian Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Survivors (the NOR-CAYACS study).	Undersøke tre hovedpunkt: Selvrapporterte senskader, langvarig oppfølging og faktorer knyttet til å få oppfølging.	Kvantitativ metode. Barnekreftoverlev (ere) som fikk diagnose mellom 1985-2009, og som hadde overlevd mer enn fem år, ble inkludert. Funnet via Kreftregisteret. Spørreskjema for å vurdere senskader og oppfølging.	De fleste av deltakerne rapporterte at de hadde opplevd minst én senskade, med konsentrasjons- eller hukommelsesproblemer og fatigue som mest vanlige. 69% av deltakerne rapporterte at de ikke hadde mottatt langtidsoppfølging med fokus på senskader.	De fleste barnekreftoverleverne rapporterte om minst én senskade, men fikk ikke noe spesiell oppfølging for denne/disse. Dette indikerer behovet for strukturerte modeller for langvarig oppfølging for å sikre tilstrekkelig tilgang til behandling.	Ser på oppfølging og senskader i sammenheng. Også en norsk studie.



<p>McClellan, W., Klemp, J. R., Krebill, H., Ryan, R., Nelson, E.-L., Panicker, J., Sharma, M., &amp; Stegenga, K. (2013). <i>Oncology Nursing Forum</i>, 40(3), 254–262.</p>	<p>Understanding the Functional Late Effects and Informational Needs of Adult Survivors of Childhood Cancer.</p>	<p>Rapportere de funksjonelle senskadene, erfaringer og informasjonsbehovet for voksne barnekreftoverlevende.</p>	<p>Kombinert kvantitativ og kvalitativ metode. Spørsmål ble utformet basert på eksisterende forskning om oppfølging. Deltakerne svarte på spørsmål om senskader, deres erfaringer og læringsbehov.</p>	<p>Intensiteten på behandling hadde sammenheng med informasjonsbehov, funksjonelle senskader og oppfatning. Flere symptomer for dem som hadde gjennomgått hardest behandling. Ønsket mer informasjon om senskader og hvordan man kunne takle dem. Kvinner ønsket mer informasjon om fertilitetsrelaterte senskader.</p>	<p>Barnekreftoverlevende opplever flere fysiske senskader og trenger løpende tilgang til informasjon da behovene endrer seg over tid.</p>	<p>Tar for seg informasjonsbehovet, rapporterte senskader og erfaringer blant barnekreftoverlevende.</p>
---	--	---	--	---	---	--

<p>Mellblom, A. V., Korsvold, L., Finset, A., Loge, J., Ruud, E., &amp; Lie, H. C. (2015). Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 4(4), 200–208.</p>	<p>Providing Information About Late Effects During Routine Follow-Up Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors: A Video-Based, Observational Study.</p>	<p>Undersøkte i hvilken grad mulige senskader ble diskutert med tenåringer og unge voksne barnekreftoverlevende og om informasjon om senskader ble gitt av barnekreftleger under oppfølgingen i ettertid.</p>	<p>Kvalitativ metode. Konsultasjoner mellom 10 barneonkologer og 66 ungdommer i alderen 12-20 år ble registrert. Samtalen ble analysert for å identifisere og kategorisere diskusjoner om senskader. Mengden informasjon som ble gitt, vurdert på tre nivå; ingen-, grunnleggende-og utvidet informasjon.</p>	<p>Senskader ble diskutert i 85% av konsultasjonene, ofte startet av barneonkologene, de fleste handlet om eksisterende helseproblemer. Informasjonen om senskader fra barneonkologene varierte og var ikke alltid relatert til pasientens alder, tid etter behandling eller risikoen for senfølger. Diskusjonens omfang ble påvirket av type senfølge (fysisk eller psykososial) og om det gjaldt nåværende eller fremtidig risiko.</p>	<p>Potensielle senskader ble ofte diskutert, noe som gir anledning til å informere om senskader til unge barnekreftoverlevende. Den store variasjonen i praksis viser behovet for en standardisering av informasjonsformidling.</p>	<p>Viser i hvilken grad informasjon blir gitt om senskader og hvordan den ble gitt.</p>
---	--	---	---	--	---	---



# Høgskulen på Vestlandet

## Innlevering av Bacheloroppgave

SYKF390

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	17-12-2023 09:00 CET	<b>Termin:</b>	2023 HØST
<b>Sluttdato:</b>	19-12-2023 14:00 CET	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 SYKF390 1 O 2023 HØST		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	118
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	7954
----------------------	------

Sett hake dersom Ja  
besvarelsen kan brukes  
som eksempel i  
undervisning?:

Jeg bekrefter Ja  
innlevering til  
biblioteket \*:

Egenerklæring \*: Ja  
Inneholder besvarelsen Nei  
konfidensielt  
materiale?:

Jeg bekrefter at jeg har Ja  
registrert  
oppgavetittelen på  
norsk og engelsk i  
StudentWeb og vet at  
denne vil stå på  
vitnemålet mitt \*:

### Gruppe

<b>Gruppenavn:</b>	(Anonymisert)
<b>Gruppenummer:</b>	37
<b>Andre medlemmer i gruppen:</b>	160

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \*

Nei