

Bø, Iver
Edwardsen, Gard Anders Wedholm
Hagen, Linda Rustadbakken
Hovsengen, Oda Emilie

Hvordan kan sykepleier gjennom sin veiledende- og undervisende funksjon bidra til mestring av overgangen fra barneonkologisk avdeling til hjemmet?

Bacheloroppgave i Sykepleie BSPLH17
Veileder: Haugen, Kristin
Juni 2020

Bø, Iver
Edwardsen, Gard Anders Wedholm
Hagen, Linda Rustadbakken
Hovsengen, Oda Emilie

Hvordan kan sykepleier gjennom sin veiledende- og undervisende funksjon bidra til mestring av overgangen fra barneonkologisk avdeling til hjemmet?

Bacheloroppgave i Sykepleie BSPLH17
Veileder: Haugen, Kristin
Juni 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan sykepleier gjennom sin veiledende- og undervisende funksjon bidra til mestring av overgangen fra barneonkologisk avdeling til hjemmet	Dato : 02.06.2020
Forfattere:	Bø, Iver Edvardsen, Gard Anders Wedholm Hagen, Linda Rustadbakken Hovsengen, Oda Emilie	
Veileder:	Haugen, Kristin	
Stikkord/nøkkelord	Overgangsomsorg, barnekreft, seneffekter, mestring, sykepleiers funksjon	
Antall sider/ord: 49/10889	Antall vedlegg: 2	
<p>Bakgrunn: Stadig utvikling av kreftbehandling, og lang tid før seneffekter utvikles, gjør at det er begrenset kunnskap om hvilke seneffekter dagens behandling gir. Samtidig er behovet for informasjon om dette stort. Som sykepleier har man en viktig funksjon som informasjonsformidler slik at barnekreftoverleverer gis bedre forutsetning for å tilpasse seg risiko for seneffekter.</p> <p>Hensikt: Gjennom perspektivet til barnekreftoverlever, pårørende og helsepersonell belyse informasjonsbehov knyttet til overgang fra barneonkologisk avdeling til hjemmet. I tillegg skal studien undersøke når informasjonen bør formidles og hvilke utfordringer som kan være til hinder for god overgang.</p> <p>Metode: Studien tar for seg seks kvalitative studier som belyser barnekreftoverlevers, pårørendes og helsepersonells meninger, opplevelser og erfaringer knyttet til overgang fra barneonkologisk avdeling til oppfølging i hjemmet etter avsluttet kreftbehandling.</p> <p>Resultat: Funn i artiklene brukt i denne litteraturstudien viser at både barnekreftoverleverer, pårørende og helsepersonell har en opplevelse av at informasjonsbehovet ikke er dekket på en tilfredsstillende måte. Samtidig påpeker samtlige at informasjon er en nøkkel for å sikre god overgang fra barneonkologisk avdeling til oppfølging i hjemmet etter endt behandling. For å få til god kommunikasjon av informasjon om seneffekter er det helt avgjørende med en god relasjon mellom barnekreftoverlever, pårørende og helsepersonell. Sykepleier vil gjennom sin nære kontakt med pasient og pårørende ha best mulighet til å skape tillit som er viktig for å skape en god relasjon mellom pasient, pårørende og helsevesenet.</p> <p>Konklusjon: Litteraturstudien belyser behovet for individuell tilpasning av informasjonsformidling til barnekreftoverleverne og deres pårørende. I tillegg må sykepleier involvere barnekreftoverlever og pårørende i behandlingsforløpet, slik at de har oversikt over eget behandlings- og oppfølgingsforløp. For å sikre god oppfølging etter utskrivelse må forløpskoordinator og oppfølgingstjenesten starte et tidlig samarbeid slik at essensiell informasjon blir kommunisert i tide.</p>		

ABSTRACT

Title:	How can nurses use their educational function to contribute in adaptation to life after completed treatment at a pediatric oncology clinic?	Date : 02.06.2020
Authors:	Bø, Iver Edvardsen, Gard Anders Wedholm Hagen, Linda Rustadbakken Hovsengen, Oda Emilie	
Supervisor(s)	Haugen, Kristin	
Keywords	Transitional care, childhood cancer, late effects, adaption, nurse's role	
Number of pages/words: 49/10889	Number of appendix: 2	
<p>Background: A constant evolvement of cancer treatment, and slow development of late effects, results in limited knowledge of late effects related to current cancer treatment. The need for information regarding late effects is however extensive. Nurses have an important role in informing patients so they are better prepared to handle the risk of late effects.</p> <p>Purpose: Illustrate the childhood cancer survivors' and their families' need for information related to the transition from pediatric care to home. In addition, this study will examine when such information should be given and expose challenges preventing a good transition.</p> <p>Methods: Six qualitative studies are included in this literature review. The studies includes experiences and opinions from childhood cancer survivors, their families and healthcare professionals.</p> <p>Results: The literature reviewed in this study shows that childhood cancer survivors, their families and healthcare professionals have in common that their need for information related to the transition from pediatric care to home is not fulfilled. The studies also state that information is key to ensure a good transition. A good relationship between healthcare professionals, cancer survivors and their families is crucial to maintain good communication. Trust is a major contributor to good relationship. Nurses have the best opportunity to build trust between the patient, family and healthcare provider, because of the close nurse-patient relationship.</p> <p>Conclusion: The literature review illustrates the need for personalized information. Nurses need to involve both childhood cancer survivor and their families into the course of treatment, to ensure they have good insight in their own follow-up care. Good follow-up care and smooth transition depends on early cooperation between nurse coordinator at hospital and primary healthcare services.</p>		

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	4
2	Bakgrunn	5
2.1	Etikk i sykepleie hvor barn er involvert	5
2.2	Pakkeforløp for kreft hos barn	5
2.3	Sykepleiers veiledende- og undervisende funksjon	6
2.4	Peplaus interaksjonsteori.....	7
2.5	Stress og mestring	7
2.6	Seneffekter etter kreftsykdom og kreftbehandling.....	9
2.7	Pårørendes funksjon.....	9
2.8	Hensikt	10
3	Metode.....	11
3.1	Søkestrategi.....	12
3.2	Søkematrise.....	13
3.3	Fremgangsmåte for kritisk vurdering og utvelgelse av artikler.....	14
3.4	Analyseprosess og sammenfatning	15
4	Resultatpresentasjon	16
4.1.1	Artikkel 1.....	16
4.1.2	Artikkel 2.....	17
4.1.3	Artikkel 3.....	18
4.1.4	Artikkel 4.....	19
4.1.5	Artikkel 5.....	20
4.1.6	Artikkel 6.....	21
4.2	Resultatanalyse.....	22
4.2.1	Sykepleiers funksjon i informasjonsformidling til pasient og pårørende	22
4.2.2	Sykepleiers funksjon ved kommunisering av informasjon i helsetjenesten	23
4.2.3	Sykepleiers funksjon ved overgang fra barneonkologisk avdeling til oppfølgingstjenester	24
4.2.4	Praktiske utfordringer som påvirker sykepleiers evne til å gi god behandling og oppfølging....	26
5	Drøfting	28
5.1.1	Sykepleiers funksjon i informasjonsformidling til pasient og pårørende	28
5.1.2	Sykepleiers funksjon ved kommunisering av informasjon i helsetjenesten	30
5.1.3	Sykepleiers funksjon ved overgang fra barneonkologisk avdeling til oppfølgingstjenester	31
5.1.4	Praktiske utfordringer som påvirker sykepleiers evne til å gi god behandling og oppfølging....	34
5.2	Kritisk vurdering	34
5.3	Forskningsetiske overveielser	36
5.4	Innovasjon i fag- og tjenesteutvikling.....	39
6	Konklusjon	40
7	Litteraturliste	42
8	Vedlegg 1	48
9	Vedlegg 2	49

1 Innledning

Seneffekter som følge av kreftsykdom eller kreftbehandling har de siste årene fått mer oppmerksomhet (Helsedirektoratet, 2020). Ny behandling gjør at seneffekter kan være annerledes enn for 20 år siden (Fosså *et al.*, 2019). Ettersom seneffekter kan debutere først 10-20 år etter avsluttet behandling, er kunnskapen om seneffekter som følge av dagens behandling begrenset (Fosså *et al.*, 2019). Rolland (2017) viser til en undersøkelse utført av Norsk Kompetansetjeneste for Seneffekter etter Kreft som har funnet at kun 4 av 10 barnekreftoverlevende hevder de mottar informasjon om seneffekter. 8 av 10 medgir at de har savnet informasjon om seneffekter etter endt kreftbehandling (Rolland, 2017). Seksjonsleder ved Nasjonal Kompetansetjeneste for Seneffekter etter Kreft, kreftlege Cecilie Kiserud, sier i et intervju med Rolland (2017) at seneffekter er i ferd med å få en større plass innen kreftomsorgen. Videre i intervjuet sier Kiserud at det oppleves en økende etterspørsel etter foredrag om seneffekter for flere ulike grupper helsepersonell.

Barnekreftforeningen (u.å.) rapporterer at den relative 5-års overlevelsen for pasienter som har fullført kreftbehandling mellom 0-18 år er ca. 85 %. Helsedirektoratet (2020) skriver at mer enn halvparten av langtidsoverlevende etter barnekreft vil utvikle seneffekter, og at det rammer de fleste diagnosegruppene.

Sykepleier er den som ser pasienten oftest, og har med dette en sentral funksjon i å stimulere til mestring og styrke pasienters evne til å tilpasse seg risiko for seneffekter (Lode, 2016). Pakkeforløpet for kreft hos barn presiserer at en forløpskoordinator skal ha tett og løpende kontakt med pasient for å sikre kontinuitet i pasientforløpet (Helsedirektoratet, 2016). Denne litteraturstudien vil ta for seg sykepleiers veiledende- og undervisende funksjon, og se på hvordan sykepleier kan legge til rette for at pasient og pårørende skal mestre overgangen fra barneonkologisk avdeling til hjem.

2 Bakgrunn

2.1 Etikk i sykepleie hvor barn er involvert

Yrkesetiske retningslinjer er utarbeidet av Norsk Sykepleierforbund for å tilrettelegge for sykepleiers involvering i etiske problemstillinger i arbeidshverdagen (Norsk Sykepleierforbund, 2019). I møte med barn er det flere etiske problemstillinger sykepleier må ta stilling til (Tveiten, 2012a). Når barn er syke er både foreldre og barn i en sårbar situasjon (Tveiten, 2012b). Ifølge Norsk sykepleierforbunds (2019) yrkesetiske retningslinjer skal sykepleier bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. Barn og foreldre utgjør en helhet, og det er spesielt viktig å gi både pasient og pårørende informasjon og mulighet til å uttale seg (Tveiten 2012a).

I henhold til Norsk sykepleierforbunds (2019) yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere har sykepleier ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse. Ifølge Tveiten (2012a) skal helsepersonell gjennom ikke-skade prinsippet sørge for å ikke utsette barn og foreldre for unødig skade. I henhold til yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal sykepleier understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (Norsk sykepleierforbund, 2019). Sykepleier skal også fremme åpenhet og legge til rette for gode tverrfaglige samarbeidsforhold i alle deler av helsetjenesten (Norsk sykepleierforbund, 2019)

2.2 Pakkeforløp for kreft hos barn

Pakkeforløp for kreft hos barn ble innført september 2015, og har som formål gi forutsigbarhet og trygghet for pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2017a). Pakkeforløpet er et standardisert pasientforløp, og beskriver organisering av pasientforløpet med konkrete forløpstider for de ulike delene (Helsedirektoratet, 2017a). Det legges vekt på god informasjon til pasient og pårørende med jevnlig samtaler under behandlingsforløpet.

Ifølge Helsedirektoratet (2016) skal alle sykehus, som utreder og behandler, ha en forløpskoordinator. Forløpskoordinatoren skal ha tett og løpende kontakt med pasient og involverte instanser for å sikre kontinuitet i pasientforløpet (Helsedirektoratet, 2016). Forløpskoordinator kan være sykepleier uten spesialisering, kreftsykepleier eller merkantilt ansatt (Helmers, 2015). Forløpskoordinator bør ha selvstendige konsultasjoner for å kartlegge

pasientens behov for habilitering og familiens psykososiale situasjon (Helsedirektoratet, 2018).

Helsedirektoratet (2016) skriver at det skal etableres et samarbeid mellom fastlege og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, når barnet er hjemme. En koordinator i kommunalt hjelpeapparat har ansvaret for oppfølgingen (Helsedirektoratet, 2016). Samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten har stor betydning for å gi pasientene god støtte og oppfølging (Helsedirektoratet, 2018). “Barn som har fått behandling for en kreftsykdom, følges vanligvis opp ved barneavdelingene frem til 18 års alder.” (Helsedirektoratet, 2017a, s. 134). Overlevere med behov for videre oppfølging blir fulgt opp av spesialistavdeling eller henvist til fastlege. Ved avsluttende kontroll får man tilbud om informasjonssamtale (Helsedirektoratet, 2017a).

2.3 Sykepleiers veiledende- og undervisende funksjon

Tveiten (2008) skriver at sykepleier skal hjelpe pasienten til å mestre konsekvenser av sykdom og behandling. Videre skriver hun at informasjon og veiledning sykepleier gir, skal bidra til å fremme mestring og trygghet i situasjonen her og nå. I tillegg kan informasjon og veiledning fremme mestring og trygghet i eventuelle utfordringer pasienten kan møte senere, som følge av aktuell behandling og sykdom (Tveiten, 2008). Pasienter har i henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 (1999) lovfestet rett på informasjon som er av betydning for deres helsetilstand. Dette krever at sykepleier innehar god faglig kompetanse og forståelse for den aktuelle behandlingen og sykdommen, og kan formidle informasjon på en tilfredsstillende måte (Tveiten, 2008). Sykepleiers pedagogiske kompetanse trekkes frem som avgjørende for å få frem informasjon til pasient og pårørende, der barn er involvert (Tveiten, 2008).

Kristoffersen, Nortvedt og Skaug (2011) skriver at undervisning og veiledning er funksjoner som bidrar til læring, utvikling og mestring. Videre skriver de at god sykepleieveiledning- og undervisning handler om å rette god informasjon og veiledning til pårørende, som i størst grad kan følge opp pasienten etter sykehusoppholdet. Informasjonen skal bidra til at pasient og pårørende i best mulig grad står i stand til å mestre og ta gode valg for å ivareta egen helse (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2011).

2.4 Peplaus interaksjonsteori

Sykepleieteoretikeren Peplau har beskrevet prosessen for hvordan sykepleier og pasient trinnvis utvikler et forhold (Heyn, 2015). Peplau deler opp dette forholdet i tre ulike faser: orienteringsfasen, arbeidsfasen og løsningsfasen (Heyn, 2015).

Orienteringsfasen inneholder det første møtet med pasienten (Heyn, 2015). Videre skriver Heyn (2015) at grunnlaget for de neste fasene i forholdet legges i dette møtet.

Orienteringsfasen har som mål å identifisere pasientens problem og kartlegge pasientens behov for sykepleie (Heyn, 2015). Pasientens evne til å aktivt delta i pleie og behandling kan påvirkes av sykepleiers atferd (Heyn, 2015).

I arbeidsfasen skal sykepleier og pasient klargjøre forventninger og identifisere behov (Heyn, 2015). Videre skal sykepleier og pasient utarbeide en plan for hvordan behovene kan møtes, og involvere pasienten selv til å gjøre helsefremmende valg (Heyn 2015). Denne fasen kan strekke seg over en lengre periode (Heyn 2015).

Løsningsfasen er siste fase i Peplaus interaksjonsteori (Heyn, 2015). Sykepleier skal i denne fasen styrke pasienten til å stå alene (Heyn, 2015). «Det er viktig at denne fasen ikke kommer for brått på, fordi pasientene lett utvikler avhengighetsforhold når de er syke og sårbare.» (Heyn, 2015, s. 372). Det er derfor viktig å begynne planleggingen av utskrivelsen tidlig (Heyn, 2015).

2.5 Stress og mestring

Lazarus og Folkmans teori fra 1984 om mestring knyttet til helse og sykdom er ifølge Lode (2016) den mest anerkjente og brukte teorien på området. Lazarus og Folkman, som henviser til Helsedirektoratet (2017b), beskriver mestring som en samlet prosess som foregår mellom den aktuelle situasjonen og personen selv. Personen som opplever den aktuelle situasjonen, vil tolke denne basert på sin forståelse (Lode, 2016). Denne tolkningen går videre til en ny evaluering og tolkningsprosess som bestemmer den følelses- eller atferdsmessige reaksjonen. Situasjonen kan oppleves så belastende at den overstiger personens iboende ressurser til å håndtere den (Lode, 2016).

I denne litteraturstudien benyttes følgende definisjon av mestring: «Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv.» (Vifladt og Hopen, 2004, s.61). Begrepet mestring er nært tilknyttet begrepet stress (Lode, 2016). Lazarus og Folkman, som henviser i Helsedirektoratet (2017b), definerer stress som den tilstanden som oppstår hos individet når samspillet mellom individet og omgivelsene leder til en opplevelse av et misforhold mellom kravene i situasjonen og individets iboende ressurser. Denne dynamiske forståelsen av stress tydeliggjør at stress oppstår i et samspill mellom individets opplevde ressurser og miljøets forventninger (Helsedirektoratet, 2017b).

Sykepleier kan bidra til å gi barnekreftoverleveren nødvendige ressurser til å håndtere stresssituasjoner og bidra til mestring. For å få til dette står helsefremmende arbeid og empowerment sentralt. Verdens helseorganisasjon, som henviser i Jakobsen (2016), beskriver helsefremmende arbeid som en prosess som bidrar til at mennesket får økt kontroll over, og mulighet til å forbedre egen helse. Videre skriver Jakobsen (2016) at hensikten med helsefremmende arbeid er å fremme, vedlikeholde og gjenopprette god helse. Empowerment er nært beslektet helsefremmende arbeid og forstås som å gi ressurser til den enkelte for å ta større makt eller kontroll over egen situasjon (Jakobsen, 2016). Veiledning har til hensikt å styrke individets kompetanse, og på den måten føre til empowerment (Jakobsen, 2016).

Lode (2016) skriver at sykepleier skal bidra til at pasienten får mulighet til å påvirke tilbudet. Gjennom dette gi individet makt, styrke og kraft til å mestre sin situasjon – nåværende eller fremtidig (Lode, 2016). Sentralt i denne prosessen står mobilisering av individets egne iboende ressurser, myndighet og kontroll over egen helse (Jakobsen, 2016). Lode (2016) beskriver sykepleiers funksjon vedrørende mestring som å gi individet undervisning og informasjon, samt sørge for medvirkning og sosial støtte. Videre skriver Lode (2016) at det viktigste verktøyet for å bidra til mestring er samtalen. Sykepleiere er den som har tettest kontakt med pasienten, og har derfor størst mulighet for å utføre observasjoner, handlinger og skape tillit hos pasienten for et godt samarbeid (Lode, 2016). Ifølge Lode (2016) er behovet for oppfølging hos pasienter med kronisk sykdom størst i tidlig fase av sykdommen, og ved utvikling som krever ny tilpasning og ny kunnskap for å kunne mestre konsekvensene forverringen gir.

2.6 Seneffekter etter kreftsykdom og kreftbehandling

Nasjonalt kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling definerer seneffekter som en helseplage som skyldes kreftsykdom eller kreftbehandling (Oslo universitetssykehus, 2016). Oslo universitetssykehus (2016) definerer videre seneffekter som helseplager som debutterer under, eller like etter kreftbehandlingen, og varer mer enn ett år etter avsluttet behandling. Definisjonen omfatter også helseplager som oppstår mange år etter kreftbehandlingen er avsluttet, og kan relateres til behandlingen (Oslo universitetssykehus, 2016). Fosså *et al.* (2019) skriver at det ofte kan gå 10-20 år før seneffekter oppdages.

Bedre kreftbehandling bidrar til mer kunnskap om langtidseffekter for gjennomgått behandling, som følge av at kreftpasientene lever lenger (Fosså *et al.*, 2019). Johannsdottir og Lie (2019) påpeker at en foreløpig kun har hatt muligheten til å følge et fåtall barnekreftoverlevende gjennom hele livsløpet. Informasjon om seneffekter hos denne pasientgruppen er derfor begrenset (Johannsdottir og Lie, 2019). Grunnet vekst og utvikling under behandling, er barn særlig utsatt for utvikling av seneffekter på lang sikt, og det er antatt at to tredjedeler vil oppleve en eller flere seneffekter (Johannsdottir og Lie, 2019).

2.7 Pårørendes funksjon

Pårørendes funksjon ved barnesykdom er kompleks, og endres gjennom ulike stadier og sykdomsforløp (Bøckmann og Kjellehold, 2015). De belyser at der sykepleier har kunnskap om plagene generelt, kan pårørende ha kunnskap om hvordan plagene har påvirket den aktuelle pasienten. Videre skriver de at pårørende kan bidra med forslag til løsninger og gi avgjørende informasjon om pasienten. Gjennom opplæring av pårørende før utskrivelse til hjemmet, kan pårørende motta informasjon som kan bidra til å oppdage utvikling av seneffekter så tidlig som mulig (Bøckmann og Kjellehold, 2015).

Bøckmann og Kjellehold (2015) poengterer at pårørende er avgjørende for at informasjon kommer frem til mottaker, der barn er i behandling. Pårørende til barn som gjennomgår kreftbehandling vil ofte være pasientens representant, da barn ofte ikke er i stand til å ivareta egne interesser og mangler samtykkekompetanse (Bøckmann og Kjellehold, 2015). De skriver videre at forholdene må legges til rette slik at pårørende mottar nødvendig informasjon for å ivareta barnet.

2.8 Hensikt

Litteraturstudien skal gjennom perspektivet til barnekreftoverlever, pårørende og helsepersonell se på informasjonsformidling knyttet til overgang fra barneonkologisk avdeling til hjemmet. Studien skal se på hvilken informasjon det er behov for, når den bør formidles og hvilke utfordringer som kan være til hinder for en god overgang. Studien vil ta for seg seks kvalitative studier der barnekreftoverleveres, pårørendes og helsepersonells meninger, opplevelser og erfaringer legges frem. Dette skal lede til hvordan sykepleier gjennom sin veiledende- og undervisende funksjon kan legge til rette for mestring av et liv med seneffekter. Studien skal også se på mulige forbedringer av norsk praksis ved utskrivelse til hjemmet. Dette leder til følgende problemstilling:

«Hvordan kan sykepleier gjennom sin veiledende- og undervisende funksjon bidra til mestring av overgangen fra barneonkologisk avdeling til hjemmet?»

3 Metode

«En litteraturstudie er en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder.» (Thidemann, 2015, s. 79). Litteraturstudien tar utgangspunkt i resultater fra seks vitenskapelige artikler, som støttes gjennom ressurslitteratur, lovverk, faglitteratur og informasjon fra forskjellige samfunnsviktige organisasjoner. Denne litteraturen er kritisk vurdert etter forfatterens utdanning, erfaring eller organisasjonenes betydning for samfunnet. For å avgrense mengden aktuell litteratur i systematiske søk, ble det som beskrevet i Thidemann (2015) utarbeidet inklusjon- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Engelsk eller skandinavisk-språklige artikler/forskning	Fremmedspråklige artikler (ikke engelsk eller skandinavisk)
Forskningsartikler fra Skandinavia eller andre steder med sammenlignbart behandlingstilbud som i Norge.	Forskning/artikler fra land som ikke er sammenlignbare med behandlingstilbudet i Norge.
Kreftdiagnose gitt før fylte 18 år.	Kreftdiagnose gitt ved alder over 18 år.
Fullført kreftbehandling	Pågående kreftbehandling
Fagfellevurderte artikler	Ikke fagfellevurderte artikler
Følger IMRaD-struktur	Følger ikke IMRaD-struktur
Forskning utgitt i 2015 eller nyligere	Forskning utgitt før 2015
Kvalitativ forskning	Kvantitativ forskning

3.1 Søkestrategi

I startfasen av artikkelsøket ble Google Scholar benyttet. Google Scholar er en søkemotor hvor man gjennom fritekst kan oppnå et større antall, og bredere treff på artikler (Google, u.å.). Artikler funnet på denne måten ble benyttet for å kartlegge nøkkelord til systematiske søk.

De systematiske søkene ble utført på tre ulike databaser: PubMed (Medline), Medline (Ovid) og Cinahl Complete. Medline (Ovid) hadde begrensninger som ikke ga tilfredsstillende søkeresultat. Eksempelvis ble “childhood cancer” begrenset av Medline (Ovid) til “neoplasms”. I tillegg var antall treff på søk utført i Medline (Ovid) begrenset, i forhold til Pubmed (Medline) og Cinahl Complete. Databasene brukt til artikkelsøket i denne litteraturstudien har egne standardiserte emneordsystemer. PubMed og Medline bruker MeSH (Medical Subject Headings) og Cinahl Complete bruker emneordsystemet Cinahl Headings (Thidemann, 2015).

For å oversette og finne nøkkelord til søkene ble to søkemotorer benyttet; termbasen til Helsebiblioteket (2020) og MeSH Browseren til US National Library of Medicine (2020). Følgende nøkkelord er benyttet i artikkelsøkene, og er funnet relevante til problemstillingen: “neoplasms”, “childhood cancer”, “transition”, “young adult”, “delivery of healthcare”, “aftercare” og “late effects”. Databasene Cinahl Complete og PubMed kombinerer søkeordene med den boolske operatoren “AND” automatisk. “Det er også anbefalt å bruke operatoren AND for å avgrense et søk” (Thidemann, 2015, s. 88). Operatoren “AND” ble derfor benyttet i gjennomføringen av søk i denne litteraturstudien.

Noen av artiklene finnes på flere av databasene, og kan derfor fremkomme gjennom flere av søkene beskrevet i søkematriksen.

3.2 Søkematrise

Database	Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff	Leste sammen- drag	Leste artikler	Valgte artikler
Ovid (medline)	Neoplasms Transition to adult care Aftercare	1	2073315			
		2	1328			
		3	131330			
		1 and 2 and 3	Siste 5 år: 3	3	1	0
Pubmed	Neoplasms Childhood cancer Transition	1	3311975			
		2	10246			
		3	110911			
	Young adult Delivery of health care	4	379181			
		5	221604			
		1 and 2 and 3 and 4 and 5	Siste 5 år: 14	12	8	2
	Late effects Aftercare	6	25063			
7		38963				
1 and 2 and 6 and 7		Siste 5 år: 27	15	9	1	
Cinahl	Childhood cancer Late effects Aftercare	1	8123			
		2	3533			
		3	6036			
		1 and 2 and 3	Siste 5 år: 14	11	6	2

3.3 Fremgangsmåte for kritisk vurdering og utvelgelse av artikler

41 sammendrag ble lest, og artikler som ikke oppfylte inklusjonskriteriene ble vurdert til å ikke være relevante for denne litteraturstudien. For å få den mest oppdaterte forskningen ble artikler publisert før 2015 ekskludert. 24 av artiklene ble deretter lest over med lesemetoden skanning, på denne måten ble alle artikler uten IMRaD-struktur ekskludert (Thidemann, 2015). IMRaD-strukturen er en anerkjent disponering av tekst i vitenskapelige artikler og er en indikator på kvaliteten på innholdet i artikkelen (Thidemann, 2015). Artiklene som da stod igjen ble skimlest og vurdert etter utforming, innhold, metode, hensikt og relevans til litteraturstudiens problemstilling (Thidemann, 2015).

Tidsskriftene artiklene er publisert i, er vurdert gjennom Norsk senter for forskningsdata (2019) register over vitenskapelige publiseringskanaler. Ifølge Helsebiblioteket (2016) kan påliteligheten til studien vurderes gjennom metoddelen i artikkelen. For å vurdere om metoden brukt i artiklene er hensiktsmessig til å besvare studiens problemstilling er vedlagt tabell (vedlegg 1) fra Helsebiblioteket (2016) benyttet. I tillegg er utvalget, datainnsamlingen og analysemetoden brukt i studien kritisk vurdert (Helsebiblioteket, 2016).

Artikkelen til Hauken, Larsen og Holsen (2013) ble funnet via metoden “snowball-sampling” (Aveyard, 2007). Enkeltsøk på “seneffekter” på sykepleien.no ledet til en artikkel om en doktorgradsavhandling skrevet av May Aasebø Hauken som omhandler seneffekter etter kreftbehandling hos unge voksne barnekreftoverleverere (Hauken, 2016).

Doktorgradsavhandlingen (Hauken, 2015) ble deretter funnet gjennom tittelsøk på Google Scholar. Doktorgradsavhandlingen ledet til tre artikler med relevans til denne litteraturstudiens problemstilling. Artiklene er skrevet av samme forfattere, og publisert før 2015. Derfor ble kun én av artiklene valgt ut til denne litteraturstudien.

Denne litteraturstudien tar for seg barnekreftoverleveres, pårørendes og helsepersonells opplevelser. Problemstillingen besvares derfor best gjennom kvalitativ forskning som har til hensikt å få frem kunnskap om meninger, opplevelser, erfaringer, tanker og forventninger (Thidemann, 2015).

3.4 Analyseprosess og sammenfatning

De aktuelle artiklene ble analysert gjennom reflekterende og kritisk lesestrategi (Thidemann, 2015). Artiklene ble kvalitetsvurdert ved hjelp av vurderingsverktøy i form av sjekklister fra Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (u.å.). “CASP-modellen er en anerkjent modell som er mye brukt og produsert av Critical Appraisal Skills Programme ved universitetet i Oxford” (Thidemann, 2015, s. 91). Til hver artikkel ble aktuell sjekklister benyttet.

Artiklene ble kritisk og grundig analysert, deretter ble hovedinnhold i studien sammenfattet i en litteratormatrise (Thidemann, 2015). I denne litteratormatrisen belyses studiens hensikt, metode, resultat og relevans til problemstillingen i denne litteraturstudien. Ved hjelp av litteratormatrisen ble felles meningsbærende enheter for artiklene konkretisert, som beskrevet i Thidemann (2015). Deretter ble disse sammenfattet til tre temaer som understøtter oppgavens problemstilling: Sykepleiers funksjon i informasjonsformidling til pasient og pårørende, sykepleiers funksjon ved kommunisering av informasjon i helsetjenesten, og sykepleiers funksjon ved overgang fra barneonkologisk avdeling til oppfølgingstjenester. Temaene ble organisert i en tabell (vedlegg 2) som viser hvilke temaer som er presentert i de ulike artiklene. Etter ferdigstilling av litteratormatrisen, ble hovedfunnene i artiklene sammenlignet med hverandre.

4 Resultatpresentasjon

4.1.1 Artikkel 1

Forfatter, publiseringsår, tittel, land, tidsskrift	Nandakumar, B. <i>et al.</i> (2018) Attitudes and experiences of childhood cancer survivors transitioning from pediatric care to adult care. Australia og New Zealand Support Care Cancer 26, 2743-2750 https://doi.org/10.1007/s00520-018-4077-5
Hensikt	Beskrive erfaringer fra pasienter og deres pårørende i overgangen fra sykehus til oppfølgingen hjemme.
Metode	Det er benyttet kvalitativ metode. Foreldre og overlevende fra 11 sykehus ble inkludert i et semistrukturert telefonintervju, som ble transkribert. For barnekreftoverlevende under 16 år ble foreldre invitert til å delta. Intervjuet tok for seg spørsmål rundt diagnose, behandling, tid siden behandling, og om de hadde opplevd utfordringer med hukommelsen eller læreevne. Inklusjonskriteriene for å delta var: diagnostisert før 16 år, fått diagnosen minst 5 år før deltakelse i studien, fullført kreftbehandling og være engelsktalende. Av 83 deltakere ble 33 inkludert i studien. 18 av disse var barnekreftoverlevende og 15 foreldre av deltakerne.
Resultat	Det ble identifisert at tilstrekkelig og riktig informasjon var en viktig faktor i overgangen, denne informasjonen burde komme tidlig i forløpet. Foreldre i studien rapporterte at informasjonsbehovet ikke var innfridd. Utilstrekkelig kommunikasjon mellom pediatrik avdeling og fremtidig helsepersonell utgjør en utfordring for overgangen fra pediatrik avdeling til hjemmet. Deltakerne ga uttrykk for at god kommunikasjon og informasjonsflyt var viktig for å skape trygghet hos pasient og pårørende. Videre kom det frem at relasjonen til helsepersonell var en avgjørende faktor for å skape positive erfaringer og holdninger i overgangen.
Relevans for litteraturstudien	Studien tydeliggjør pasienters behov for informasjon og god kommunikasjon i overgangen mellom sykehus og hjem. Samt viktigheten av kvalifisert helsepersonell i overgangen.

4.1.2 Artikkel 2

Forfatter, publiseringsår, tittel, land, tidsskrift	Shea, K. A., Steinberg, D. M. og Santiago, R. A. (2019) Bridging the Gap: A Pilot Program to Understand and Meet the Needs of Pediatric Patients and Families as They Transition Off Cancer-Directed Therapy USA Journal of Pediatric Oncology Nursing Volume: 36 issue: 2, page(s): 86-92 https://doi.org/10.1177/1043454218819452
Hensikt	Studien belyser hvordan et strukturert besøk etter endt kreftbehandling kan identifisere pasienten og familiens kunnskaper om diagnose og omsorg.
Metode	Det ble benyttet kvalitativ metode. Deltakerne besvarte en spørreundersøkelse under et overgangsbesøk på sykehuset. Det ble benyttet spørreskjemaer som vurderte deltakernes kunnskaper om diagnose, behandling, og potensielle seneffekter. Deltakerne fikk avslutningsvis et spørreskjema om hvordan de opplevde overgangsbesøket. Inklusjonskriteriene var at deltakerne hadde fullført kreftbehandling 0-6 måneder før studien ble gjennomført og var engelsktalende. 19 barnekreftoverlevende og/eller foreldre til barnekreftoverlevende ble inkludert. Deltakerne ble invitert i et strukturert overgangsbesøk med sykepleier.
Resultat	Flertallet av deltakerne hadde kunnskap om diagnose og behandlingsmåte. Det ble imidlertid avdekket kunnskapshull knyttet til konsekvensen av behandlingen og potensielle seneffekter. De fleste deltakerne ønsket å få informasjon om seneffekter tidlig i forløpet. Deltakerne oppfattet et oppfølgingsbesøk etter avsluttet behandling som positivt. Oppfølgingsbesøk og utforming av oppfølgingsplan kan forbedre pasientens oppfølging og gi mulighet for tidligere identifisering av seneffekter og igangsetting av nødvendige tiltak. Etter besøket fikk deltakerne et sammendrag av behandlingen deres, plan for oppfølging, informasjon om pleie etter endt behandling og eventuelle seneffekter.
Relevans for litteraturstudien	Det kommer frem at deltakerne ønsker informasjon og en oppfølgingsplan etter avsluttet behandling, noe sykepleiere kan være med å bidra med i sin veiledende- og undervisende funksjon.

4.1.3 Artikkel 3

Forfatter, publiseringsår, tittel, land, tidsskrift	Hauken, M. A., Larsen, T. M. B. og Holsen, I. (2013) Meeting Reality: Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Reentering Everyday Life After Cancer Treatment Cancer Nursing: September/October 2013- Volume 36-Issue 5- p E17-E26 Norge https://doi:10.1097/NCC.0b013e318278d4fc
Hensikt	Studien undersøker hvordan unge voksne som har gjennomført kreftbehandling opplever overgangen fra sykehus til hjemmet.
Metode	Studien benytter kvalitativ metode, og inkluderte 20 barnekreftoverleverne i alderen 24-35 år. Deltakerne som var med i studien fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien. Inklusjonskriteriene var: alder 18-35 år, avsluttet kreftbehandling og alle typer kreftdiagnoser. 31 barnekreftoverleverne ble henvist til studien og 20 av disse oppfylte alle kriteriene. Det ble utført semistrukturerte dybdeintervjuer som ble tatt opp digitalt. Følgende tema ble tatt opp i intervjuet: mangel på forberedelse, mangel på informasjon, kunnskap om seneffekter, og opplevelsen av å være syk eller frisk.
Resultat	Barnekreftoverleverne følte at helsepersonell hadde mangel på kunnskap og fokuserte lite på hverdagen etter kreftbehandling. Mangel på kunnskap og oppfølging hadde en stor innvirkning på forventningene og hverdagen etter avsluttet behandling. Deltakerne opplevde at seneffekter ga konsekvenser senere i livet. Studien belyser viktigheten av å imøtekomme informasjonsbehovene hos barnekreftoverleverne. Deltakerne ga uttrykk for at behandlingen ikke hadde blitt fullført på en ordentlig måte. Flertallet av deltakerne påpekte mangel på forståelse fra omverden, og at man blir sett på som frisk, uten å føle seg frisk.
Relevans for litteraturstudien	Studien belyser viktigheten av at sykepleier fokuserer på forberedelse av barnekreftoverleverne på overgangen fra sykehus til hjem. Forberedelsen innebærer informasjon, kunnskap om seneffekter, forståelse og oppfølging etter avsluttet kreftbehandling. I tillegg inneholder studien funn fra norsk praksis, og er derfor særlig relevant for denne litteraturstudien.

4.1.4 Artikkel 4

Forfatter, publiseringsår, tittel, land, tidsskrift	Lie, H. C. <i>et al.</i> (2017) Experiences with late effects- related care and preferences for long- term follow- up care among adult survivors of childhood lymphoma Support Care Cancer 25, 2445-2454 Norge https://doi.org/10.1007/s00520-017-3651-6
Hensikt	Studien undersøker hvilke erfaringer voksne barnekreftoverlevende hadde knyttet til seneffektrelatert omsorg og langsiktig oppfølging.
Metode	Studien benyttet kvalitativ metode. Det ble gjennomført intervjuer av deltakere i en fokusgruppe. Et av inklusjonskriteriene var at deltakerne hadde deltatt på en klinisk oppfølgingsstudie to år tidligere, som hadde i hensikt å dokumentere seneffekter. Det var 68 kvalifiserte deltakere, 34 deltakere ble inkludert.
Resultat	Alle deltakere hadde gjennomført sin rutinemessige oppfølging. Deltakerne uttrykte at informasjon om seneffekter var positivt, men kan medføre unødvendig psykologisk påkjenning. Deltakerne mente informasjonen om seneffekter og langsiktig oppfølging var utilstrekkelig. Ingen av deltakerne kunne huske å ha mottatt skriftlig informasjon om seneffekter eller langsiktig oppfølging. Et nettsted med informasjon var ønsket av alle deltakerne. Mangel på kunnskap om seneffekter påvirket deltakernes evne til selvledelse. Deltakerne opplevde oppfølgingen som fragmentert. Studien kom frem til at dette kan motvirkes gjennom kunnskap hos helsepersonell og kommunikasjon mellom helsetjenestene. Studien anbefaler oppfølgingsplaner for å dekke oppfølgingsbehov for den enkelte.
Relevans for litteraturstudien	Studien tydeliggjør viktigheten av tilstrekkelig informasjon til barnekreftoverlevende. Sykepleier kan gjennom sin veiledende- og undervisende funksjon bidra til økt kunnskap hos barnekreftoverlevende og dermed økt mestring av et liv med potensielle seneffekter. Artikkelenes resultater er fra norske barnekreftoverlevende, som øker studiens relevans for denne litteraturstudien.

4.1.5 Artikkel 5

Forfatter, publiseringsår, tittel, land, tidsskrift	Sadak, K. T. <i>et al.</i> (2017) Identifying metrics of success for transitional care practices in childhood cancer survivorship: A qualitative study of survivorship providers Pediatric Blood & Cancer November 2017-Volume 64- Issue 11-e26587 USA https://doi.org/10.1002/pbc.26587
Hensikt	Studien belyser suksessfaktorer ved overgangsomsorg hos unge voksne som har overlevd kreft i barneår.
Metode	Studien benyttet kvalitativ metode gjennom telefonintervjuer. Deltakerne ble informert om at intervjuet ble spilt inn og at det ville bli anonymisert. Deltakerne var helsepersonell fra pediatrik avdeling og voksenomsorg involvert i overgangen for barnekreftoverlevende. Studien inkluderte 29 kvalifiserte deltakere fra tre forskjellige medisinske sentre i USA. Blant deltakerne var 14 sykepleiere inkludert, 8 av disse hadde spesialisering. Demografisk informasjon ble ikke innhentet for å anonymisere deltakerne.
Resultat	Studien viser at det er manglende kunnskap hos helsepersonell om seneffekter. Deltakerne belyste at tillit og effektiv kommunikasjon er viktig for å tidlig oppdage seneffekter. De belyste også viktigheten av kontinuerlig kommunikasjon for å opprettholde trygghet hos foreldrene. Studien viser at samarbeid mellom sykepleiere og foreldre er viktig for å sikre god undervisning og oppfølging. Klar og tydelig kommunikasjon ble trukket frem som avgjørende for relasjonen mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Ifølge studien vil dette bidra til læring og større forståelse hos pasientene. Deltakerne fremhevet viktigheten av en forløpskoordinator for en vellykket overgang. Samarbeid mellom pediatrik avdeling og oppfølgingsteam var viktig ifølge deltakerne.
Relevans for litteraturstudien	Studien belyser at sykepleiers veiledende- og undervisende funksjon kan bidra til å øke mestring knyttet til kunnskap om seneffekter.

4.1.6 Artikkel 6

Forfatter, publiseringsår, tittel, land, tidsskrift	Howard, A. F. <i>et al.</i> (2018) Healthcare system barriers to long-term follow-up for adult survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada: a qualitative study Journal of Cancer Survivorship 12, 277-290(2018) Canada https://doi.org/10.1007/s11764-017-0667-3
Hensikt	Studien tok for seg synspunkter fra barnekreftoverlevende og helsepersonell om hva som gir gode resultater ved langtidsoppfølging i Canada.
Metode	Studien benyttet kvalitativ metode. For denne studien ble det gjennomført 13 intervjuer med helsepersonell som har vært involvert i langtidsoppfølging av barnekreftoverlevende. I tillegg bygger studien på 30 tidligere intervjuer av barnekreftoverlevende i alderen 19-45 år. Barnekreftoverlevende skulle fortelle hvordan de opplevde helsepersonell, og hvordan ulike helsetjenester påvirket dem til å håndtere sine fysiske og emosjonelle problemer. Av deltakende helsepersonell var 2 av 13 sykepleiere.
Resultat	Deltakerne rapporterte at legen hadde liten erfaring med håndtering av seneffekter. Studien viser at kunnskapen barnekreftoverlevende har om sin kreftbehandling og risiko for seneffekter er utilstrekkelig. Barnekreftoverlevende i studien uttrykte at overgangen til hjem var brå og at de ikke var tilstrekkelig forberedt på livet etter endt behandling, dette bekreftes av helsepersonell i studien. Helsepersonell som deltok i studien, belyser mangelen på en hovedansvarlig for oppfølgingen. I studien uttrykker helsepersonell viktigheten av å fremme et tillitsfullt forhold mellom helsepersonell og barnekreftoverlevende.
Relevans for litteraturstudien	Studien belyser hvordan sykepleier gjennom sin veiledende- og undervisende funksjon kan hjelpe barnekreftoverlevende til å håndtere utfordringer i overgangen fra sykehus til hjem. Sykepleier kan bidra til å støtte barnekreftoverlevende slik at de mestrer livet etter behandling.

4.2 Resultatanalyse

Artiklenes resultater presenteres i tre temaer som vil bidra til å besvare denne litteraturstudiens problemstilling: Sykepleiers funksjon i informasjonsformidling til pasient og pårørende, sykepleiers funksjon ved kommunisering av informasjon i helsetjenesten og sykepleiers funksjon ved overgang fra barneonkologisk avdeling til oppfølgingstjenester. I tillegg er praktiske utfordringer avdekket i studiene inkludert i resultatanalysen.

4.2.1 Sykepleiers funksjon i informasjonsformidling til pasient og pårørende

Studien til Nandakumar *et al.* (2018) belyste at tilstrekkelig og riktig levert informasjon medførte at noen av deltakerne hadde mer positive holdninger til overgangen. Tre av fire foreldre i studien mente informasjonsbehovet ikke var innfridd. Blant deltakerne var det en felles forståelse om at det var behov for informasjon tidlig i forløpet.

I studien til Hauken, Larsen og Holsen (2013) kom det frem at barnekreftoverleverne savnet informasjon. Videre ble det spesifisert at de ønsket informasjon om hva de kunne forvente av seneffekter og rehabilitering. Det ble også belyst at de manglet nødvendig informasjon for å håndtere overgangen til hjemmet. Informasjon og kunnskap er i studien verdsatt som viktige faktorer for å redusere usikkerhet og stress, og dermed styrke mestringsevnen. Å ha for høye eller for lave forventninger til hvordan man håndterer hverdagen, kan resultere i redusert mestring etter kreftbehandling (Hauken, Larsen og Holsen, 2013). Resultatene i studien belyser at deltakerne mener helsepersonell har mangelfull kunnskap om seneffekter og livet etter behandling.

Studien til Shea, Steinberg og Santiago (2019) belyser at de fleste ønsket å få informasjon om seneffekter rett etter avsluttet behandling. Imidlertid var det henholdsvis 17 % som ønsket informasjon under behandling, og 17 % som ønsket informasjon flere måneder etter avsluttet behandling. Det ble rapportert at barnekreftoverleverne og foreldre hadde kunnskapshull rundt forståelsen av behandlingen og potensialet for seneffekter (Shea, Steinberg og Santiago, 2019).

Studien til Lie *et al.* (2017) antyder at informasjon om seneffekter er positivt, men kan i noen tilfeller medføre unødvendig psykologisk påkjenning. Imidlertid var et nettsted med

informasjon av høy kvalitet om seneffekter ønsket av alle som deltok i denne studien. Kunnskap om seneffekter må ifølge Lie *et al.* (2017) formidles på alle nivåer i helsevesenet, da dette er avgjørende for å muliggjøre selvledelse hos barnekreftoverleverne.

I studien til Howard *et al.* (2018) ble kunnskapen barnekreftoverleverne har om sin kreftbehandling og risikoen for seneffekter beskrevet som utilstrekkelig. Flertallet av barnekreftoverleverne i studien understreket viktigheten av tilstrekkelig kunnskap om helserisiko. Deltakerne i studien opplevde at informasjon om seneffekter ble formidlet for sent, ofte etter fylte 18 år, eller først når seneffektene hadde utviklet seg. Mangelfull kunnskap om detaljer i kreftbehandlingen og mangelfull forståelse av risiko for seneffekter, forhindret barnekreftoverleverne i å oppsøke riktig type helsehjelp (Howard *et al.*, 2018). Helsepersonell i studien opplevde at barnekreftoverleverne var frustrerte over at informasjon om seneffekter først kom lenge etter avsluttet behandling. Dette medførte falske forhåpninger om å være kurert (Howard *et al.*, 2018).

4.2.2 Sykepleiers funksjon ved kommunisering av informasjon i helsetjenesten

Et funn i studien til Nandakumar *et al.* (2018) viser at utilstrekkelig kommunikasjon, mellom pediatrik avdeling og oppfølgingsteam, er en utfordring for god overgang. Studien presiserer at alle ledd i helsevesenet må bidra for å sørge for effektiv informasjonsflyt. På denne måten slipper barnekreftoverleverne å gjenfortelle sin sykehistorie hver gang de møter nytt helsepersonell (Nandakumar *et al.*, 2018).

Studien til Shea, Steinberg og Santiago (2019) foreslår en læringsmetode i undervisningen om seneffekter. Læringsmetoden har som mål å styrke kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient ved å be pasienter om å sette egne ord på hva de har lært under besøket (Shea, Steinberg og Santiago, 2019). Ved å implementere denne kommunikasjonsmetoden kan helsepersonell vurdere i hvilken grad familiene forstår informasjonen som blir gitt (Shea, Steinberg og Santiago, 2019).

Deltakerne i studien til Sadak *et al.* (2017) rapporterte at overgangen var mest vellykket da barnekreftoverleverne, foreldre, sykehus og oppfølgingstjeneste hadde felles forståelse av situasjonen. Ifølge helsepersonell i denne studien var klar og tydelig kommunikasjon

avgjørende for utvikling av en god relasjon mellom barnekreftoverlever, pårørende og helsepersonell. En god relasjon medførte en mer vellykket overgang fra pediatrik avdeling til oppfølgingstjeneste. Tillit og effektiv kommunikasjon er viktig for å holde kontinuerlig kontakt og tidlig oppdage seneffekter (Sadak *et al.*, 2017). Helsepersonell i studien følte at gode relasjoner med barnekreftoverlever og foreldre bidrar til mer effektiv pasientopplæring, økt engasjement hos pasientene og en mer sømløs overgang. Et annet resultat i studien var at god kommunikasjon bidrar til læring og større forståelse hos barnekreftoverleverne. Kvaliteten på kommunikasjon mellom pediatrik avdeling og oppfølgingstjenesten er viktig for best mulig overgang (Sadak *et al.*, 2017). Barnekreftoverlevernes medisinske informasjon, og informasjon om familiens situasjon, må kommuniseres mellom alle ledd i helsevesenet (Sadak *et al.*, 2017). En utfordring som ble identifisert i studien, var mangel på involvering av primærhelsetjenesten i overgangsperioden.

Helsepersonell i studien til Howard *et al.* (2018) uttrykte viktigheten av å fremme et tillitsfullt forhold mellom helsepersonell og barnekreftoverlever for å kunne yte kvalitetsomsorg. Dersom barnekreftoverlever hadde negative erfaringer med helsepersonell, medførte dette mindre tillit som igjen førte til utilstrekkelig kommunikasjon (Howard *et al.* 2018).

4.2.3 Sykepleiers funksjon ved overgang fra barneonkologisk avdeling til oppfølgingstjenester

I studien til Nandakumar *et al.* (2018) ble tilstrekkelig informasjon og god kommunikasjon trukket frem som viktige faktorer for å sørge for god overgang. Utilstrekkelig kommunikasjon mellom fastlege og helsepersonell på pediatrik avdeling, medførte manglende tillit til fastlegen (Nandakumar *et al.*, 2018).

I studien til Shea, Steinberg og Santiago (2019) uttrykte deltakerne at et oppfølgingsbesøk på sykehus etter avsluttet behandling var positivt. På oppfølgingsbesøket ble pasienter, og eventuelt pårørende, tatt gjennom en oppsummering av den utførte behandlingen. Videre fikk de informasjon om oppfølging og potensielle seneffekter. Overgangsperioden etter behandling kan være utfordrende, og studien indikerer at et oppfølgingsbesøk kan trygge barnekreftoverlever og pårørende. Dette kan innebære å gi barnekreftoverleverne oppfølging

i et kjent miljø, noe som kan gjøre det lettere å snakke om, og oppdage psykiske utfordringer (Shea, Steinberg og Santiago, 2019). Integrering av slike oppfølgingsbesøk kan ifølge Shea, Steinberg og Santiago (2019) gjøre at pasienten får medbestemmelse knyttet til oppfølgingen. I tillegg muliggjør dette identifisering av seneffekter på et tidligere tidspunkt og eventuell iverksetting av nødvendige tiltak (Shea, Steinberg og Santiago, 2019).

I studien til Hauken, Larsen og Holsen (2013) opplevde flere av barnekreftoverleverne at helsepersonell hadde et begrenset fokus på livet etter behandling. Barnekreftoverleverne ga uttrykk for at behandlingen ikke ble fullført på en tilfredsstillende måte, og at de satt igjen med ubesvarte spørsmål. Dette medførte at de følte angst og frykt for utskrivelse fra sykehus.

Noen av de yngre barnekreftoverleverne opplevde ambivalens overfor deltakelse i langvarig oppfølging (Lie *et al.*, 2017). Dette grunnet frykt for tilbakefall og seneffekter, samtidig som de ønsker oppfølging og informasjon (Lie *et al.*, 2017). Barnekreftoverleverne i studien uttrykte et behov for å ha noen å kontakte når de ønsket informasjon eller råd angående seneffekter. Ingen av barnekreftoverleverne i studien kunne huske å ha mottatt skriftlig informasjon om seneffekter eller langsiktig oppfølging. Oppfølgingen ble beskrevet som fragmentert, noe som medførte større ansvar hos den enkelte. Mangel på kunnskap om seneffekter var en utfordring for barnekreftoverlevernes evne til å være selvstendig (Lie *et al.*, 2017). Redusert fragmentering av helsetjenester oppnås ifølge Lie *et al.* (2017) gjennom integrering av oppfølgingen på tvers av primær- og spesialisthelsetjenestene. Ifølge denne studien anbefales det å benytte oppfølgingsplaner som gir enkel tilgang til informasjon om seneffekter og oppfølgingsbehov for den enkelte. I studien til Lie *et al.* (2017) var personlig interaksjon foretrukket av barnekreftoverleverne. Studien foreslår å implementere en langsiktig oppfølgingsmodell som kan bidra til å forbedre den komplekse oppfølgingen av barnekreftoverlevende.

De fleste deltakerne i studien til Sadak *et al.* (2017) fremhevet viktigheten av en forløpskoordinator for en vellykket overgang. Tilstedeværelse av forløpskoordinatoren under og etter utskrivelse binder helsetjenestene sammen, og bidrar til kontinuitet i oppfølgingen (Sadak *et al.*, 2017). I studien trekkes tverrfaglighet frem som viktig. De fleste deltakerne opplevde det fordelaktig å ha et nettverk med ulike profesjoner og spesialiseringer rundt seg (Sadak *et al.*, 2017).

Helsepersonell i studien til Sadak *et al.* (2017) understreket betydningen av at barnekreftoverleverne forstod nødvendigheten av oppfølging. Dette er imidlertid utfordrende da det forutsetter at barnekreftoverleveren har en forståelse av risikoen for seneffekter (Sadak *et al.*, 2017). Denne forståelsen bidrar til at barnekreftoverleveren verdsetter behovet for oppfølging, selv når de ikke opplever sykdom (Sadak *et al.*, 2017). Samarbeidet mellom pediatrik avdeling og oppfølgingsteamet var ifølge studien til Sadak *et al.* (2017) viktig for en suksessfull overgang. Godt samarbeid mellom sykepleiere og foreldre ble også trukket frem som viktig for god oppfølging (Sadak *et al.*, 2017).

I studien til Howard *et al.* (2018) uttrykte flere av barnekreftoverleverne at overgangen var brå, og at de sto igjen med en følelse av å ikke være tilstrekkelig forberedt på livet etter endt behandling. Barnekreftoverleverne i studien følte manglende støtte etter utskrivelse, og var usikre på hvor de skulle henvende seg for hjelp. Helsepersonell i studien belyser mangelen på en hovedansvarlig for organisering av oppfølgingstjenester. Videre uttrykte de et ønske om et oppslagsverk for barnekreftoverleverne, der man finner informasjon om hvem man ringer, hvilke personer man skal møte, og hvordan oppfølgingen er fremover. Videre opplevde helsepersonell at støtten til barn og unge ikke var tilstrekkelig for at barnekreftoverleveren skulle håndtere overgangen til voksenlivet (Howard *et al.*, 2018).

4.2.4 Praktiske utfordringer som påvirker sykepleiers evne til å gi god behandling og oppfølging

En utfordring belyst i Howard *et al.* (2018) var at barnekreftoverleverne opplevde at helsepersonell ikke hadde tilstrekkelig tid til å dekke barnekreftoverlevernes behov. Barnekreftoverleverne i studien oppfattet at arbeidsmengden til helsepersonellet medførte at kvaliteten på omsorgen ikke kunne opprettholdes. Deltakende helsepersonell bekreftet dette (Howard *et al.*, 2018).

I studien til Nandakumar *et al.* (2018) rapporterte deltakerne at avhengighet til helsepersonell på pediatrik avdeling kunne medføre negative følelser knyttet til overgang til hjemmet. Barnekreftoverleverne i denne studien opplevde utskrivelsen fra et kjent og trygt miljø som et tap. I tillegg rapporterte de at helsepersonellet lettere oppdaget endringer i helsen enn dem selv, gjennom sin forståelse av pasient- og sykdomssituasjon (Nandakumar *et al.*, 2018).

Et hovedfunn i Hauken, Larsen og Holsen (2013) var at barnekreftoverleverne kunne oppleve flere seneffekter, og at dette kunne gi konsekvenser gjennom hele livet.

5 Drøfting

5.1.1 Sykepleiers funksjon i informasjonsformidling til pasient og pårørende

Tilstrekkelig informasjon ble i flere av studiene trukket frem som en viktig faktor for å forberede barnekreftoverleverne på mulige utfordringer som kan oppstå etter avsluttet behandling. Howard *et al.* (2018) kom i sin studie frem til at det ofte foreligger falske forhåpninger om at pasienten er kurert, fordi de mottok informasjon om seneffekter for sent. Shea, Steinberg og Santiago (2019) påpeker på sin side at det finnes store kunnskapshull rundt barnekreftoverleveres forståelse for behandlingen, og ikke minst potensialet for utvikling av seneffekter. Sykepleier kan gjennom informasjon og veiledning bidra til å motvirke disse kunnskapshullene, og dermed fremme mestring av utfordringene barnekreftoverleverne kan møte senere i livet (Tveiten, 2008). Der barn er i behandling, er pårørende ofte pasientens representant og avgjørende for at informasjonen når frem til barnet (Bøckmann og Kjellevold, 2015). Dette understreker viktigheten av at sykepleier er bevisst på å inkludere pårørende i informasjonsformidlingen, slik at nødvendig informasjon når frem, og pårørende kan sørge for å iverksette nødvendige tiltak på barnets vegne.

Tidspunkt for å motta informasjon om seneffekter er et gjentakende tema i flere av artiklene brukt i denne litteraturstudien. Studien til Shea, Steinberg og Santiago (2019) belyser at barnekreftoverleverne har ulike preferanser for når de ønsker informasjon. Flertallet av barnekreftoverleverne i denne studien ønsket informasjon rett etter avsluttet behandling, samtidig som flere etterlyste informasjon under behandlingen, og noen først flere måneder etter avsluttet behandling. Dette belyser behovet for individuelle tilpasninger som krever at behandlingen er tilrettelagt mottakers individuelle behov, og ikke er standardisert (Kirkevold, 2015). Det kommer frem av pakkeforløpet for kreft hos barn at pårørende sammen med lege og sykepleier tidlig skal drøfte forventninger til forløpet (Helsedirektoratet, 2016). Her kan sykepleier ta stilling til familiens behov og ønsker for informasjon i behandlingsforløpet.

I likhet med studien til Shea, Steinberg og Santiago (2019) har Nandakumar *et al.* (2018) og Lie *et al.* (2017) i sine studier kommet frem til at tidlig informasjon var avgjørende for en god overgang. I studien til Howard *et al.* (2018) beskrev barnekreftoverleverne at informasjonen ble formidlet for sent. Flere rapporterte i studien at de først ble introdusert for informasjon om seneffekter etter fylte 18 år, og ved symptomutvikling av seneffekter. Lode (2016) skriver

at behovet for oppfølging er størst i tidlig fase av sykdommen. Tidlig og tett oppfølging kan bidra til å gjøre pasienten forberedt på å mestre et liv med eventuelle seneffekter.

Hvilken informasjon pasientene ønsker, og har behov for, er et tema som belyses i flere artikler. Howard *et al.* (2018) skriver at flertallet av barnekreftoverlevende i sin studie ønsket mer informasjon om seneffekter. Dette understøttes av funn i Hauken, Larsen og Holsen (2013). Studien til Lie *et al.* (2017) belyser at for mye informasjon i noen tilfeller kan medføre unødvendig psykologisk påkjenning. I henhold til yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere har sykepleieren ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Sykepleier må derfor i sin informasjonsformidling unngå å skape unødvendig frykt for eventuelle konsekvenser av kreftbehandlingen. For å gjøre dette kan man som sykepleier sammen med pasient og pårørende klargjøre forventninger og identifisere behov for informasjon (Heyn, 2015). Nandakumar *et al.* (2018) understreker pårørendes sentrale rolle i formidling av informasjon der barn er pasienter. Pasienten har i henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 (1999) lovfestet rett til informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og mulige risikoer og bivirkninger. Sykepleier må derfor gjøre en vurdering av hvilken informasjon som er tilstrekkelig for å identifisere seneffekter, uten å overvelde pasient og pårørende med negative utsikter.

Samtlige barnekreftoverlevende i studien til Lie *et al.* (2017) ønsket et nettsted av høy kvalitet der man kunne finne informasjon om seneffekter knyttet til spesifikk behandling og kreftsykdom. Helsepersonell i studien til Howard *et al.* (2018) uttrykte et ønske om et oppslagsverk for barnekreftoverlevende der en kan finne kontaktinformasjon til personer man kan kontakte for hjelp, og informasjon om videre oppfølging. Pasientens rett til medvirkning er lovfestet gjennom Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 (1999). Holter og Grov (2015) skriver at målet med medvirkning er at pasientene i større grad skal kunne bidra aktivt i utformingen av sine helsetjenestetilbud. En nettbasert informasjonsplattform, som ønsket i Lie *et al.* (2017) og Howard *et al.* (2018), vil kunne være med på å styrke pasient og pårørendes rett til medvirkning, ved at de selv kan ta initiativ til å oppsøke nødvendig informasjon. I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 (1999) skal informasjonen være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet og erfaring, samt at informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Et nettsted med ulike tilpasninger etter individuelle forutsetninger kan bidra til at informasjonen kommer frem på en god måte.

Mange av barnekreftoverleverne i studien til Lie *et al.* (2017) verdsatte muligheten til å møte likepersoner. Likepersonsarbeid er en av de viktigste oppgavene til pasientforeningene for kreftoverleverne (Oppdalshei, 2019). For å kunne introdusere barnekreftoverleverne til ulike tilbud pasientforeningene har, må sykepleier ha kunnskap om disse. Oppdalshei (2019) skriver videre at det å snakke med likepersoner, med erfaring fra å være kreftsyk eller pårørende, gir håp og hjelp til å håndtere en krevende situasjon. Dette kan bidra til å gi barnekreftoverleveren en dypere innsikt i utfordringer som kan knyttes til tidligere kreftdiagnose og gjennomgått behandling. I studien til Hauken, Larsen og Holsen (2013) bekreftes dette av en deltaker som understreket fordelene med å kunne snakke med personer som har opplevd noe lignende, og som sitter på sammenlignbare erfaringer.

I henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4 (1999) skal både pasient og foreldre, eller andre som har foreldreansvaret, motta informasjon dersom pasienten er under 16 år. Dette gjenspeiles i sykepleiers yrkesetiske retningslinjer som presiserer at sykepleier skal bidra til at pårørendes rett på informasjon blir ivaretatt (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Med dette forstås at all informasjon det er hensiktsmessig at barnet mottar, også skal nå pasientens foreldre, eller andre med foreldreansvar for pasienten.

5.1.2 Sykepleiers funksjon ved kommunisering av informasjon i helsetjenesten

Sykepleier er ifølge Lode (2016) den med tettest kontakt med pasienten, og har dermed størst mulighet til å utføre observasjoner, handlinger og skape tillit hos pasienten. Peplaus interaksjonsteori for sykepleiere viser hvordan man allerede fra det første møtet mellom pasient og sykepleier utvikler et tillitsforhold (Heyn, 2015). Dette tillitsforholdet er avgjørende for å kunne tilpasse kommunikasjon og formidle informasjon til den aktuelle mottaker (Heyn, 2015). Helsepersonell i studien til Howard *et al.* (2018) trakk frem viktigheten av tillit mellom helsepersonell og barnekreftoverleverne. Et funn i denne studien var at negative erfaringer til helsepersonell medførte svekket tillit, som igjen ledet til utilstrekkelig kommunikasjon. Tillit er ifølge Lode (2016) avgjørende for et godt samarbeid, og kan være med på å danne en god relasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende.

En god relasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende vil kunne styrke sykepleierens veiledende funksjon ettersom pasient og pårørende blir mer mottakelige for informasjon (Tveiten, 2008). Gjennom god informasjonsformidling vil sykepleier i større grad kunne understøtte håp, mestring og livsmot hos pasientene (Norsk Sykepleierforbund, 2019). I studien til Sadak *et al.* (2017) ble en god relasjon mellom barnekreftoverleverne og helsepersonell trukket frem som en faktor som fremmer god pasientopplæring og økt engasjement hos barnekreftoverleverne. Grunnlaget for en god relasjon legges i sykepleiers forberedelser og kjennskap i møte med den enkelte barnekreftoverleveren, og vil være med på å styrke tillitsforholdet mellom sykepleier og familiene (Heyn, 2015).

I Shea, Steinberg og Santiago (2019) presenteres en teknikk for god informasjonsformidling. Denne teknikken går ut på å la familiene selv sette ord på hva de vet om sykdomssituasjonen. På denne måten mener Shea, Steinberg og Santiago (2019) at helsepersonell kan vurdere hvilken grad barnekreftoverleverne og pårørende forstår informasjonen som er formidlet. Dette kan belyse mangler i familiens innsikt i sykdomssituasjonen og vise hvilken informasjon de har behov for fremover (Shea, Steinberg og Santiago, 2019). På denne måten kan sykepleier vurdere hvordan informasjonen bør tilpasses slik at den er forståelig og håndterbar for familiene.

Heyn (2015) skriver at sykepleier kan bidra til å gjøre situasjonen mer håndterbar ved å kommunisere på en empatisk og støttende måte. Barnekreftoverleverne i studien til Lie *et al.* (2017) foretrakk oppfølgingssamtaler ansikt til ansikt. Nonverbal kommunikasjon blir i Heyn (2015) trukket frem som en viktig faktor for god relasjonsbygging, og handler om kommunikasjon gjennom kroppsspråk og berøring. I lys av dette kan personlig interaksjon ansikt til ansikt gi sykepleier mulighet til å ta i bruk nonverbal kommunikasjon, og på denne måten ha bedre forutsetning for å vise empati og støtte.

5.1.3 Sykepleiers funksjon ved overgang fra barneonkologisk avdeling til oppfølgingstjenester

Flere av barnekreftoverleverne som deltok i studien til Hauken, Larsen og Holsen (2013) opplevde at helsepersonell hadde et begrenset fokus på livet etter avsluttet behandling. De ga også uttrykk for at behandlingen deres ikke hadde blitt fullført på en ordentlig måte. Dette gjenspeiles i studien til Howard *et al.* (2018) hvor barnekreftoverleverne uttrykte at

overgangen var brå og at de sto igjen med en følelse av å ikke være tilstrekkelig forberedt på livet etter endt behandling. Denne oppfatningen deles også av helsepersonell i studien. Deltakerne følte også manglende støtte etter utskrivelse, og var usikre på hvor de skulle henvende seg for å få nødvendig hjelp (Howard *et al.*, 2018). Dette misforholdet, der sykehuset anser pasienten som ferdig behandlet, og barnekreftoverleverer opplever å ikke være tilstrekkelig forberedt, skaper en stressituasjon. Dette stresset kan bli så belastende at det overstiger barnekreftoverleverens iboende ressurser til å håndtere situasjonen (Lode, 2016).

Studien til Lie *et al.* (2017) belyste at mangel på kunnskap om seneffekter vanskeliggjorde evnen til å være selvstendig. Sykepleiers veiledning og informasjon har til hensikt å styrke individets iboende ressurser, og på den måten lede til empowerment (Jacobsen, 2016). Ved å gi barnekreftoverleverne ressurser som bidrar til større selvstendighet og kontroll over egen situasjon, vil sykepleier bidra til empowerment. Dette begrepet er tett tilknyttet mestring, som i Vifladt og Hopen (2004) defineres som en opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer, og en følelse av kontroll over eget liv. I studien til Nandakumar *et al.* (2018) rapporterte barnekreftoverleverne at avhengigheten til helsepersonell var en hindring for god overgang til hjemmet. Gjennom kunnskap vil de iboende ressursene hos barnekreftoverleverne styrkes, noe som igjen fører til redusert avhengighet til helsepersonell. På den måten kan sykepleier bidra til å gjøre overgangen fra sykehus til hjem mykere.

Gjennom sin veiledende funksjon kan sykepleier bidra til læring og utvikling (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2011). Slik kan sykepleier gi barnekreftoverleveren bedre forutsetning for å mestre livet med eventuelle seneffekter etter avsluttet behandling, og styrke følelsen av kontroll over eget liv. God veiledning og informasjon krever at sykepleier innehar god faglig kompetanse og forståelse for aktuell behandling og sykdom, og kan formidle informasjon på en tilfredsstillende måte (Tveiten, 2008).

Sadak *et al.* (2017) påstår at dersom barnekreftoverleverne skal verdsette behovet for oppfølging, selv når de ikke opplever sykdom, er det viktig at de har en forståelse av risikoen for seneffekter. En slik forståelse må ifølge Lie *et al.* (2017) komme gjennom kunnskapsformidling fra alle nivåer i helsevesenet. Videre skriver de at slik kunnskap er essensielt for å motivere og gjøre pasienter i stand til å engasjere seg i langsiktig oppfølging. I tillegg kan pasientens evne til å aktivt delta i pleie og behandling påvirkes av sykepleiers

atferd (Heyn, 2015). Derfor er det viktig at sykepleier er bevisst påvirkningen dette har, slik at de kan tilpasse sin atferd (Heyn, 2015).

I studien til Shea, Steinberg og Santiago (2019) kommer det frem at et oppfølgingsbesøk var positivt for barnekreftoverleverne. Her trekkes det særlig frem at barnekreftoverlevernes og deres pårørendes følelse av å være i et kjent miljø, kan gjøre det lettere å snakke om utfordringer som har oppstått. Dette kan gjøre det enklere for sykepleier å iverksette tiltak for å tilpasse oppfølgingen. Lie *et al.* (2017) mener imidlertid at nye besøk på sykehuset kan medføre en økt psykisk påkjenning, og kan påvirke barnekreftoverleverens ønske til å involvere seg oppfølging. Gjennom individuelle tilpasninger vil man kunne begrense påkjenningen, som er i tråd med de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Tverrfaglighet påpekes i studien til Sadak *et al.* (2017) som viktig. Flere av barnekreftoverleverne i denne studien trakk frem et nettverk med ulike profesjoner som positivt for overgangen. Ifølge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal sykepleier fremme gode tverrfaglige samarbeidsforhold i alle deler av helsetjenesten (Norsk sykepleierforbund, 2019). Gjennom tett kontakt med pasient og pårørende er det sykepleier som har størst mulighet til å kartlegge familiens behov for å involvere andre profesjoner i oppfølgingen (Lode, 2016).

Studien til Lie *et al.* (2017) avdekket at barnekreftoverleverne opplevde oppfølgingen som fragmentert. Denne studien foreslår at dette kan forhindres gjennom integrering av oppfølging på tvers av primær- og spesialisthelsetjenestene. Studiene til Howard *et al.* (2018) og Sadak *et al.* (2017) belyser at en forløpskoordinator bør være til stede før, under og etter utskrivelse. Videre i studien til Sadak *et al.* (2017) fremkommer mangel på involvering fra primærhelsetjenesten i overgangen som en utfordring for en vellykket overgang. Studiene til Sadak *et al.* (2017) og Nandakumar (2018) belyser viktigheten av god kommunikasjon mellom pediatrik avdeling og oppfølgingstjeneste. Samhandlingen mellom blant annet pediatrik avdeling og kommunehelsetjenesten vil ha stor betydning for informasjon og tilrettelegging av hverdagen (Helsedirektoratet, 2018). I henhold til pakkeforløp for kreft hos barn skal en koordinator i kommunalt hjelpeapparat ha ansvar for oppfølging når familien er hjemme (Helsedirektoratet, 2016). I lys av disse funnene bør forløpskoordinator på sykehuset tidlig initiere kontakt med koordinator i kommunalt hjelpeapparat, slik at koordinatoren

innehar nødvendig informasjon når pasienten utskrives. Forløpskoordinator, gjennom sin kjennskap til familiens situasjon og barnekreftoverleverens forløp, kan da bidra til kontinuitet i omsorgen og fungere som et bindeledd mellom familien og oppfølgingstjenesten (Sadak *et al.*, 2017).

Oppfølgingsplaner som gir enkel tilgang til seneffekter er anbefalt i studien til Shea, Steinberg og Santiago (2019). Oppfølgingsplaner er også trukket frem i Lie *et al.* (2017) som fordelaktig å benytte i oppfølgingen. Disse planene vil kunne dekke oppfølgingsbehovet for den enkelte og bidra til å redusere opplevelsen av manglende kunnskap hos helsepersonell (Lie *et al.*, 2017).

5.1.4 Praktiske utfordringer som påvirker sykepleiers evne til å gi god behandling og oppfølging

En utfordring belyst i Howard *et al.* (2018) var at barnekreftoverleverne opplevde at helsepersonell ikke hadde tilstrekkelig tid til å dekke deres behov. Dette ble bekreftet av helsepersonell i studien. I lys av dette kan tiltakene foreslått i denne litteraturstudien være vanskelig å gjennomføre ettersom mange av forslagene krever ressurser som ikke er tilgjengelige i dagens helsevesen.

Barnekreftoverleverne i Hauken, Larsen og Holsen (2013) opplevde at seneffektene hadde konsekvenser som gjennomgikk hele eller deler av livet. Dette utgjør en utfordring for oppfølgingen ettersom seneffektene først kan oppdages mange år etter behandling (Fosså *et al.*, 2019). Dette medfører også at oppfølgingen av barnekreftoverleverne inkluderer mange forskjellige deler av helsetjenesten.

5.2 Kritisk vurdering

Artiklene valgt ut til denne litteraturstudien er ikke spesifikt rettet mot sykepleiers funksjon i tilknytning til problemstillingen. Ved søk med bruk av nøkkelordene “nurse” og “nurses role” ble treffene for begrenset. Noen av studiene inkluderer likevel sykepleiere i utvalget, og/eller har funn som er overførbare til sykepleiepraksis. Mange av utfordringene avdekket gjennom

artiklene kan forebygges gjennom ulike tiltak hvor sykepleier kan bidra. I Lie *et al.* (2017) er mange av resultatene rettet mot fastleger og spesialister. Likevel er denne artikkelen valgt ut til denne litteraturstudien fordi den inneholder meninger fra norske barnekreftoverleverne som øker studiens relevans for denne litteraturstudien. Artikkelen har også elementer som er overførbare til sykepleiepraksis.

I denne litteraturstudien er det kun benyttet kvalitativ forskning. For å belyse problemstillingen må materialet brukt i litteraturstudien vurderes ut ifra muligheter og begrensninger (Dalland, 2019). Begrensningen med kvalitativ forskning er at det er et relativt lite utvalg deltakere, og det reflekteres derfor meninger fra en mindre målgruppe enn det man ser i kvantitativ forskning (Helsebiblioteket, 2016). I denne litteraturstudien er det derfor forsøkt å finne felles meningsbærende enheter for de ulike artiklene (Thidemann, 2015). Gjennom de felles meningsbærende enhetene kan det gjøres en vurdering av funnene i studiene og konkludere med eventuelle tiltak slik at behandlingen blir best mulig for barnekreftoverleverne. I de valgte utenlandske studiene er resultatene vurdert slik at de felles meningsbærende enhetene med høy sannsynlighet kan sammenlignes med norsk praksis, og er dermed relevant til denne litteraturstudiens problemstilling.

Ifølge Dalland (2019) kan det være nyttig å benytte forskning fra ulike perspektiver. Artiklene brukt i denne litteraturstudien er derfor valgt ut slik at de gjenspeiler erfaringer fra ulike perspektiv i forhold til problemstillingen. Studiene presenterer opplevelser fra barnekreftoverleverne, pårørende og helsepersonell. Helsepersonells perspektiv ble belyst i Sadak *et al.* (2017) og Howard *et al.* (2018). I Shea, Steinberg og Santiago (2019) og Nandakumar *et al.* (2018) har barn opp til 16 år deltatt sammen med foreldre. I Lie *et al.* (2017) og Hauken, Larsen og Holsen (2013) deltok voksne barnekreftoverleverne i 20-50-års alder. Denne litteraturstudien inneholder derfor opplevelser og erfaringer fra et bredt perspektiv av barnekreftoverleverne, i ulike faser i livet.

Samtlige studier brukt i litteraturstudien er gjennomført i vestlige land, eller land med helsetilbud sammenlignbart med norsk helsevesen. Litteraturstudien inkluderer artikler fra ulike land, skrevet av ulike forfattere slik at resultatene ikke er preget av et bestemt land eller et smalt utvalg forfattere.

Artikkelen til Hauken, Larsen og Holsen (2013) er publisert før 2015. Likevel er den vurdert som aktuell til litteraturstudien fordi den inneholder norske forskningsresultater som har stor relevans til problemstillingen. For å besvare problemstillingen er det ønskelig å inkludere norske studier ettersom hensikten er å se hvordan norsk praksis kan forbedres.

Litteraturstudien tar imidlertid for seg studier fra ulike deler av verden. Dette fordi mulighetene for innovasjon kanskje allerede er testet i praksis i andre land enn Norge.

I Shea, Steinberg og Santiago (2019) ble barnekreftoverlevende diagnostisert inntil 22 år inkludert. Denne studien er likevel brukt i litteraturstudien ettersom snittalderen på mottatt diagnose var 10 år og at de fleste barnekreftoverlevende var under 18 år på diagnosetidspunkt.

5.3 Forskningsetiske overveielser

Ifølge Slettebø (2014) er det viktig at sykepleier har kunnskap om etiske krav innenfor forskning. Denne litteraturstudien tar derfor for seg forskningsetiske overveielser knyttet til studiene i valgte artikler. Studiene er vurdert etter norske retningslinjer og lover for forskningsetikk.

Ifølge De nasjonale forskningsetiske komiteene må alle som arbeider med forskningsetikk forholde seg til etiske retningslinjer som fremkommer av Helsinkideklarasjonen. Studiene til Howard *et al.* (2018) og Hauken, Larsen og Holsen (2013) ble gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen. Dette innebærer at deltakerne i studiene ikke ble utsatt for unødvendig påkjenning (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Ettersom studiene er gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen er de etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden overholdt. Disse presiserer at forskningsdeltakere skal sikres mot eventuell skadevirkning forskningen kan medføre (Sykepleiernes samarbeid i Norden, 1987). Studien til Lie *et al.* (2017) presiserer ikke at den er gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen. Imidlertid var en psykolog til stede under intervjuene, og studien tok på denne måten hensyn til potensielle psykiske påkjenninger. Et slikt tiltak er i tråd med de etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden (Sykepleiernes samarbeid i Norden, 1987).

I Helsinkideklarasjonen står hensynet til sårbare grupper sterkt (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Når barn er syke er både foreldre og barn i en sårbar situasjon (Tveiten, 2012b). I Shea, Steinberg og Santiago (2019) var barn inkludert i studien, og de besvarte da spørsmålene sammen med sine foreldre. Ifølge Sykepleiernes samarbeid i Norden (1987) skal forskeren avbryte forskningsarbeidet hvis deltakeren viser tegn til ubehag. Ved å inkludere foreldre i studier der barn er involvert, kan foreldre bidra til å overholde dette, ettersom det er de som kjenner sitt barn best og forstår deres opplevelser og behov (Tveiten, 2012c). På denne måten kan foreldrene bidra til å forhindre unødvendig skadevirkninger for barnet.

I henhold til Helseforskningsloven § 13 (2008) skal samtykke fra deltakere i forskning mottas. Skriftlig samtykke ble gitt av deltakerne i studiene til Lie *et al.* (2017) og Hauken, Larsen og Holsen (2013). Før samtykket ble gitt fikk deltakerne både skriftlig og verbal informasjon om studien, og ble gjort oppmerksom på at deltakelse var frivillig (Hauken, Larsen og Holsen, 2013). Ifølge Sykepleiernes samarbeid i Norden (1987) er et skriftlig samtykke anbefalt ettersom dette garanterer beskyttelse av deltakere og forfatterne av artiklene.

I studiene gjort av Howard *et al.* (2018), Nandakumar *et al.* (2018) og Shea, Steinberg og Santiago (2019) ble det mottatt informert samtykke fra deltakerne i studien. I Shea, Steinberg og Santiago (2019) innebar dette at muntlig og skriftlig informasjon om studien ble gitt før deltakerne ga samtykke. Gjennom dette har studiene fulgt medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i innhenting av samtykke (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). I studien til Sadak *et al.* (2017) er det ikke presisert om samtykke i artikkelen, imidlertid ble deltakerne informert om hvordan intervjuet skulle gjennomføres. Samtykke forutsetter at deltakeren i forskningen er samtykkekompetent (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016). I artiklene brukt i denne litteraturstudien utgjør dette en utfordring fordi barn under 16 år ikke har rett til å samtykke i henhold til Helseforskningsloven § 17 (2008). Derfor ble samtykke fra foreldre innhentet. I studiene hvor barn under 16 år deltok ble foreldre involvert for å gjennomføre deler av eller hele intervjuet (Nandakumar *et al.*, 2018; Shea, Steinberg og Santiago, 2019).

Ifølge Helseforskningsloven § 13 (2008) skal forskningsdeltakeren og personen som ber om samtykke ha et nøytralt forhold slik at samtykket ikke blir påvirket av dette. Dette gjenspeiles

i de generelle forskningsetiske retningslinjene utarbeidet av De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016) som presiserer at sammenblandinger av roller og relasjoner bør unngås og dermed begrense interessekonflikter. Samtlige av artiklene brukt i denne litteraturstudien presiserer at forfatterne måtte erklære at de ikke var inhabile i forkant av studien. I lys av dette kan man anta at interessekonflikter er unngått i studiene brukt i litteraturstudien.

Helseforskningsloven § 32 (2008) presiserer at behandling av helseopplysninger i forskningsøyemed skal være i samsvar med prinsippene i personvernforordningen. Personvernet i Lie *et al.* (2017) ble ivarettatt gjennom anonymisering av personopplysninger slik at deltakerne ikke er identifiserbare gjennom detaljene utgitt i artikkelen. Demografisk informasjon ble ikke innhentet for å anonymisere deltakerne i studien til Sadak *et al.* (2017). Dette er i samsvar med Helseforskningsloven § 32 (2008) som presiserer at det ikke skal innhentes personopplysninger utover det som er nødvendig for forskningens formål. I studien til Sadak *et al.* (2017) ble all data konfidensielt behandlet for å sikre deltakernes anonymitet. Dette understøtter vurderingen av at denne artikkelen følger forskningsetiske retningslinjer. Studien til Hauken, Larsen og Holsen (2013) er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) og følger deres retningslinjer for innsamling og lagring av data. Det er derfor vurdert at behandlingen av helseopplysningene, samlet i studien, er i henhold til forskningsetiske normer, ettersom NSD sammen med andre instanser er med på å sikre dette (Dalland, 2017).

Ifølge Regjeringen (2020) vurderer regionale komiteer (REK) alle forskningsprosjekter som involverer mennesker. Studiene Hauken, Larsen og Holsen (2013) og Lie *et al.* (2017) er gjennomført i henhold til REKs forskningsetikk. Universitetene har administrativt ansvar for komiteene (Regjeringen, 2020). Studiene til Howard *et al.* (2018), Sadak *et al.* (2017) og Shea, Steinberg og Santiago (2019) har fått etisk godkjenning av universiteter tilknyttet stedet studien er utført. I Nandakumar *et al.* (2018) ble etisk godkjenning innhentet fra samtlige deltakende sykehus i studien. Etisk godkjenning er gitt av ulike instanser i studiene brukt i denne litteraturstudien. Fremgangsmåten for innhenting av etisk godkjenning vil kunne være påvirket av at studiene er gjennomført i ulike land, og dermed ha ulike retningslinjer for innhenting av etisk godkjenning.

5.4 Innovasjon i fag- og tjenesteutvikling

Flere av artiklene brukt i denne litteraturstudien belyser behovet for ytterligere forskning på området. Dette fordi seneffekter ofte debuterer 10-20 år etter endt behandling (Fosså *et al.*, 2019). Dagens behandling benytter til dels nye behandlingsmetoder og medikamenter. Kunnskapen om seneffektene knyttet til denne behandlingen er derfor begrenset (Fosså *et al.*, 2019). Her knyttes innovasjon til stadig utvikling av kunnskap gjennom forskning på seneffekter.

Funn i denne litteraturstudien belyser behovet for en nettbasert informasjonsplattform. Et slikt nettsted kan ha ulike tilpasninger for bestemte aldersgrupper, og eventuelt for pårørende. Dette støttes av pasientens rett til medvirkning i henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Tilpasning av informasjon er spesielt viktig for barnekreftoverleverere ettersom denne pasientgruppen har behov for informasjon gjennom hele livet. Ved utvikling av et slikt nettsted med ulike tilpasninger til brukerens alder og livssituasjon, kan man imøtekomme informasjonsbehovet som er belyst i denne litteraturstudien. Dette kan gjøre informasjon tilgjengelig etter brukerens eget behov.

Litteraturstudien belyser at oppfølgingen er fragmentert, og at sen involvering av primærhelsetjenesten oppleves som en utfordring. Det kommer frem av pakkeforløpet for kreft hos barn at koordinator i kommunalt hjelpeapparat først inkluderes idet pasienten er hjemme (Helsedirektoratet, 2016). Inkludering av primærhelsetjenesten i en tidligere fase kan være med på å skape trygghet og tillit hos pasientene, noe som belyses i flere artikler i denne litteraturstudien. I tillegg kan tidlig igangsetting av samarbeid mellom forløpskoordinator og koordinator i kommunalt hjelpeapparat bidra til at primærhelsetjenesten er bedre forberedt på å ta imot familien etter utskrivelse. Dette kan bidra til at barnekreftoverleverne opplever mer kontinuitet i oppfølgingen. Et slikt samarbeid vil være ressurskrevende og kan være utfordrende å gjennomføre i praksis.

6 Konklusjon

Gjennom sin veiledende- og undervisende funksjon skal sykepleier bidra til mestring gjennom undervisning og informasjon. Kommunikasjon og informasjon er i denne litteraturstudien trukket frem som de viktigste verktøyene sykepleier har for å forberede barnekreftoverlever og pårørende i overgangsfasen fra barneonkologisk avdeling til hjem. Informasjon bidrar til å styrke barnekreftoverleverne og deres pårørende til større selvstendighet, gjennom økt kunnskap.

Denne litteraturstudien har kommet frem til at tillit er viktig for et godt samarbeid, og vil være med på å danne en god relasjon mellom sykepleier, barnekreftoverlever og pårørende. Tillitsforholdet er med på å styrke evnen til å kommunisere informasjon, og gir sykepleier bedre forutsetninger for å nå frem med informasjonen. I tillegg kan tillit gjøre det lettere for sykepleier å tilpasse kommunikasjon til den enkelte mottaker, ettersom tillit kan bidra til åpenhet mellom barnekreftoverlever og sykepleier. God relasjon mellom sykepleier, barnekreftoverlever og pårørende vil være med på å styrke sykepleiers veiledende- og undervisende funksjon. Dette vil også fremme god pasientopplæring og økt engasjement hos barnekreftoverleverne.

Litteraturstudien belyser viktigheten av individuelle tilpasninger av informasjon. Barnekreftoverleverne vil ha varierende alder ved behandlingsslutt, noe som krever at sykepleier tilpasser informasjonen etter mottakers forutsetninger. Denne informasjonen bør komme tidlig i behandlingsforløpet. Sykepleier må evne å se både barnekreftoverleverens og pårørendes individuelle behov. På denne måten kan sykepleier finne den rette balansen mellom å gi tilstrekkelig informasjon, uten å overvelde pasient og pårørende.

Det er viktig at sykepleier er bevisst barnekreftoverlevernes liv etter avsluttet behandling. På denne måten kan sykepleier forberede barnekreftoverlever og pårørende på utfordringer som kan komme. Denne litteraturstudien belyser at barnekreftoverlever ikke er tilstrekkelig forberedt på livet etter utskrivelse, og at overgangen til hjemmet kommer for brått på. Misforholdet, der sykehuset anser pasienten som ferdig behandlet, og barnekreftoverleveren opplever å ikke være tilstrekkelig forberedt, skaper en stressituasjon. Dette stresset kan bli så belastende at det overstiger barnekreftoverleverens iboende ressurser til å håndtere situasjonen. Gjennom tidlig samarbeid med kommunalt hjelpeapparat kan oppfølgingen føles

mer sammenhengende og bidra til at barnekreftoverleverne føler seg ivaretatt, også når de er tilbake i hjemmet.

Pakkeforløpet presenterer en plan for hvordan oppfølgingen skal foregå, men funn i litteraturstudien belyser at barnekreftoverleverne ikke føler seg tilstrekkelig informert. Mangel på informasjon gjør at barnekreftoverlever og pårørende har begrenset forståelse av behandlingsforløpet. Dette kan svekke barnekreftoverlevernes kontroll over egen situasjon. Litteraturstudien belyser at barnekreftoverleverne og pårørende ikke er tilstrekkelig involvert i sitt eget behandlingsforløp. Sykepleier må derfor involvere både barnekreftoverlever og pårørende i behandlingsforløpet for å styrke deres kontroll over situasjonen. På denne måten vil barnekreftoverleverne i større grad føle ansvar for å delta på oppfølgingen, som bidrar til å oppdage seneffekter og eventuelle tilbakefall tidligere.

Litteraturstudien belyser at barnekreftoverleverne ønsker samvær med likepersoner. Pasientforbundene har tilbud som legger til rette for dette, men resultatet i litteraturstudien tyder på at dette ikke er godt nok kommunisert. Det er derfor viktig at sykepleier har kunnskap om pasientforbundenes arbeid, og introduserer barnekreftoverleverne til deres tilbud.

7 Litteraturliste

Aveyard, H. (2007) *Doing a Literature Review in Health and Social Care - A practical guide*. Maidenhead: Open University Press.

Barnekreftforeningen (u.å.) *Kreftformer*. Tilgjengelig fra: <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft/kreftformer> (Hentet: 15. april 2020).

Bøckmann, K. og Kjelle vold, A. (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (u.å.) *CASP Checklists*. Tilgjengelig fra: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> (Hentet: 29. april 2020).

Dalland, O. (2017) *Metode og oppgaveskriving*. 6. utg. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016) *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/> (Hentet: 14. mai 2020).

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 14. mai 2020).

Fosså, A. *et al.* (2019) En oversikt over kreftbehandling, i Kiserud, C. E., Dahl, A. A. og Fosså, S. D. (red.) *Barnekreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. 3. utg. Oslo: Gyldendal, s. 28-46.

Google (u.å.) *About Google Scholar*. Tilgjengelig fra: <https://scholar.google.com/intl/en/scholar/about.html> (Hentet: 22. april 2020).

Hauken, M. A. (2016) *Kreft-behandlingen var bare halve jobben*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2016/09/kreftbehandlingen-var-bare-halve-jobben?fbclid=IwAR2DsBVe-nZeG5K1S4s8bCTIMtjkRGs1VcR8LeN3L6vBQvRCbpG1lhwa7HI> (Hentet: 12. mai 2020).

Hauken, M. A. (2015) *The cancer treatment was only half the work! – a mixed-method study of rehabilitation of young adult cancer survivor*. Doktoravhandling. Universitetet i Bergen. Tilgjengelig fra: [http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/9332/dr-thesis-2014-May-Aaseb% c3 % b8 -Hauken.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/9332/dr-thesis-2014-May-Aaseb%c3%b8-Hauken.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (Hentet: 13. mai 2020).

Hauken, M. A., Larsen, T. M. B. og Holsen, I. (2013) Meeting Reality: Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Reentering Everyday Life After Cancer Treatment. *Cancer Nursing*, 36(5), s. E17–E26. doi: 10.1097/NCC.0b013e318278d4fc

Helmers, A.-K. B. (2015) *Koordinering når livet står på spill*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/reportasje/2015/04/koordinering-nar-livet-star-pa-spill> (Hentet: 18. mai 2020).

Helsebiblioteket (2020) *Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/mesh-medical-subject-headings-pa-norsk-og-engelsk> (Hentet: 23. april 2020).

Helsebiblioteket (2016) *Kvalitativ metode*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode> (Hentet: 15. mai 2020).

Helsedirektoratet (2020) *Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd*. (IS-2872). Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter% 20 etter % 20 kreftbehandling.pdf/_/attachment/inline/d773fe85-b9d7-4ad9-bc25-43268a6b6be1:776a20d473c82531370a9d25613245a4a6cbaaff/Seneffekter% 20 etter % 20 kreftbehandling.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_/attachment/inline/d773fe85-b9d7-4ad9-bc25-43268a6b6be1:776a20d473c82531370a9d25613245a4a6cbaaff/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf) (Hentet: 26. mai 2020).

Helsedirektoratet (2018) *Oppfølging og kontroll av kreft hos barn*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/kreft-hos-barn/oppfolging-og-kontroll-av-kreft-hos-barn> (Hentet: 13. mai 2020).

Helsedirektoratet (2017a) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn*. (IS-2586). Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig

fra: https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kreft-hos-barn-handlingsprogram/Kreft%20hos%20barn%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer%20for%20diagnostikk,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging.pdf/_/attachment/inline/65df33b4-270a-4880-a303-cc7002d3a8b7:d78daa0c916396e63e8d7ad47ff7bdf235ebd5e8/Kreft%20hos%20barn%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer%20for%20diagnostikk,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging.pdf (Hentet: 13. mai 2020).

Helsedirektoratet (2017b) *Stress og mestring*. (IS-2655). Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/_/attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf (Hentet: 22. april 2020).

Helsedirektoratet (2016) *Introduksjon til pakkeforløp for kreft hos barn*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/kreft-hos-barn/introduksjon-til-pakkeforlop-for-kreft-hos-barn> (Hentet: 13. mai 2020).

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=Helseforskningsloven> (Hentet: 14. mai 2020).

Heyn, L. (2015) Kommunikasjon – menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli forstått, i Grov, E. K., og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 363-398.

Holter, I. M. og Grov, E. K. (2015) Hvem er pasientene, og hvor befinner de seg? i Grov, E. K., og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 27-36.

Howard, A. *et al.* (2018) Healthcare system barriers to long-term follow-up for adult survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada: a qualitative study. *Journal of Cancer Survivorship*, 12(3), s.277–290. doi: 10.1007/s11764-017-0667-3.

Jacobsen, E. L. (2016) Helse og sykdom, i Heggstad, A.K.T., Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 56-79.

Johannsdottir, I. M. og Lie, H. C. (2019) Voksne overlevende etter kreft i barndom og ungdom, i Kiserud, C. E., Dahl, A. A. og Fosså, S. D. (red.), *Barnekreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. 3. utg. Oslo: Gyldendal, s. 72-96.

Kirkevold, M. (2015) Karakteristika ved sykepleiepraksis - sykepleierens møte med ulike typer situasjoner, i Grov, E. K., og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s.193-208.

Kristoffersen N. J., Nortvedt F. og Skaug E.-A. (2011) Om sykepleie, i Kristoffersen N. J., Nortvedt F. og Skaug E.-K. (red.) *Grunnleggende sykepleie 1*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag. s. 15-29.

Lie, H. C. *et al.* (2017) Experiences with late effects-related care and preferences for long-term follow-up care among adult survivors of childhood lymphoma. *Supportive Care in Cancer*, 25, s. 2445–2454. doi: 10.1007/s00520-017-3651-6.

Lode, K. (2016) Mestring, i Heggestad, A. K. T., Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 40-55.

Nandakumar, B. *et al.* (2018) Attitudes and experiences of childhood cancer survivors transitioning from pediatric care to adult care. *Supportive Care in Cancer*, 26(8), s. 2743–2750. doi: 10.1007/s00520-018-4077-5.

Norsk senter for forskningsdata (2019) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>. (Hentet 15. april 2020).

Norsk Sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere> (Hentet: 28. mars 2020).

Oppdalshei, O. A. (2019) Kreftforeningens tilbud til pasienter og pårørende, i Kiserud, C. E., Dahl, A. A. og Fosså, S. D. (red.) *Barnekreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. 3. utg. Oslo: Gyldendal, s. 259-265.

Oslo Universitetssykehus (2016). *Om seneffekter*. Hentet fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal->

kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling/seneffekter/om-seneffekter (Hentet: 04. mai 2020.)

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 26. mai 2020).

Regjeringen (2020) *Etikk i forskningen*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/forskning/innsiktsartikler/etikk-i-forskningen/id2000710/> (Hentet: 14. mai 2020).

Rolland, Ø. (2017) *Mer kunnskap om livet etter kreft*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/forskning/forskningsprosjekter-vi-stotter/mer-kunnskap-om-livet-etter-kreft/> (Hentet 07. april 2020).

Sadak, K. T. *et al.* (2017) Identifying metrics of success for transitional care practices in childhood cancer survivorship: A qualitative study of survivorship providers. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(11). doi: 10.1002/pbc.26587sadak

Shea, K. A., Steinberg, D. M. og Santiago, R. A. (2019) Bridging the Gap: A Pilot Program to Understand and Meet the Needs of Pediatric Patients and Families as They Transition Off Cancer-Directed Therapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), s. 86–92. doi: 10.1177/1043454218819452

Slettebø, Å. (2014) Forskningsetikk, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 209-226.

Sykepleiernes samarbeid i Norden (1987) *Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries*. Aurskog: [Samarbeidet].

Thidemann, I.-J. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Tveiten, S. (2012a) Etisk perspektiv på sykepleie til barn, i Støen, H. F., Tveiten, S. og Wennick, A. (red.) *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 205-212.

Tveiten, S. (2012b) Helsepedagogikk og helsekommunikasjon i forhold til barn og foreldre, i Støen, H. F., Tveiten, S. og Wennick, A. (red.) *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 157-204.

Tveiten, S. (2012c) Hva er spesielt ved sykepleie til barn og familiesentrert sykepleie, i Støen, H. F., Tveiten, S. og Wennick, A. (red.) *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s.11-41.

Tveiten, S. (2008) *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

US National Library of Medicine (2020) *Medical Subject Headings 2020*. Tilgjengelig fra: <https://meshb.nlm.nih.gov/search> (Hentet: 29. april 2020).

Vifladt, E. H. og Hopen, L. (2004) *Helsepedagogikk : samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

8 Vedlegg 1

Kjernesporsmål	Kunnskap	Foretrukket studiedesign
Hvordan oppleves det? Hva er det som gjør at det virker?	Erfaringer og holdninger	Kvalitative metoder

Tabell

Helsebiblioteket (2016) *Kvalitativ metode*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode>

(Hentet: 15. mai 2020).

9 Vedlegg 2

	Sykepleiers funksjon i informasjonsformidling til pasient og pårørende	Sykepleiers funksjon ved kommunisering av informasjon i helsetjenesten	Sykepleiers funksjon ved overgang fra barneonkologisk avdeling til oppfølgings-tjenester.
Artikkel 1.	x	x	x
Artikkel 2	x	x	x
Artikkel 3	x		x
Artikkel 4	x		x
Artikkel 5	x	x	x
Artikkel 6	x	x	x

