

Lindring av bivirkninger ved cytostatikabehandling hos barn.



Høgskolen i Gjøvik

Avdeling for helse, omsorg og sykepleie

2011

SAMMENDRAG FOR BACHELOROPPGAVE

Tittel:		Dato: 09.05.2011
Lindring av bivirkninger ved cytostatikabehandling hos barn.		
Kand.nr.: 856		
Veileder(e): Kristen Nordang		
Evt oppdragsgiver(e):		
Nøkkelord (3-5 stk.): Akutt lymfatisk leukemi, cytostatika, bivirkninger, barn.		
Antall ord: 10 117	Antall vedlegg:	Publiseringsavtale inngått: Ja
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>I dette litteraturstudiet vil vi se nærmere på hvordan en sykepleier kan lindre bivirkninger ved cytostatikabehandling hos barn med akutt lymfatisk leukemi. Vi tar for oss de vanligste bivirkningene ved cytostatikabehandling hos barn, og diskuterer barns behov ved alvorlig sykdom og sykehusinnleggelse. I oppgaven beskriver vi foreldrenes rolle som en viktig støtte for barnet under behandlingsperioden, og betydningen av god informasjon, slik at de rammede kan takle både sykdommen og bivirkningene av behandlingen på best mulig måte. Vi fokuserer på at sykepleier skal ha gode kunnskaper om sykdommen og om barns behov for å kunne lindre barnets og foreldrenes plager under behandlingsperioden. Vi beskriver også hvordan en sykepleier kan forholde seg til mennesker som befinner seg i en krisesituasjon.</p>		

ABSTRACT OF BACHELOR THESIS

Title: Relieving chemotherapy side effects in children.		Date: 05.09.2011
Candidate number: 856		
Supervisor(s): Kirsten Nordang		
Employer:		
Keywords (3-5): Acute lymphoblastic leukemia, chemotherapy, side effects, children.		
Number of words: 10 117	Number of appendix:	Availability: Open
Short description of bachelor thesis:		
<p>In this literature study we will look closely at how a nurse can relieve the side effects of chemotherapy in children with acute lymphoblastic leukemia. We look into the needs of children with severe disease and hospitalization. We describe the parents' role as an important support for the child during the treatment period, and the importance of information, so that those affected can cope with both the disease and the side effects of the treatment in the best possible way. We are focusing on that the nurse must have good knowledge about the disease and about children's development in order to relieve the child and it's parents' troubles during the treatment period. We also describe how a nurse can deal with people who find themselves in a crisis situation.</p>		

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning	6
1.1	Bakgrunn for oppgaven	6
1.2	Presentasjon av oppgavens oppbygning og problemstilling	7
1.3	Avgrensning av oppgaven	7
2.0	Metode	9
2.1	Litteraturstudie.....	9
2.2	PICO-modellen	9
2.3	Litteratur- og artikkelsøk	9
2.4	Søk i databaser	10
2.5	Tilnæringsperspektiv	11
2.6	Kildebruk	11
3.0	Teori	12
3.1	Hva er leukemi?	12
3.2	Hvordan stilles diagnosen?	13
3.3	Cytostatikabehandling ved akutt lymfatisk leukemi.....	14
3.3.1	Generelt om behandlingen	14
3.3.2	Risikofaktorer	14
3.3.4	Behandlingsfaser	14
3.3.5	Prognose	15
3.4	Bivirkninger ved cytostatikabehandling	16
3.4.1	Kvalme og oppkast	16
3.4.2	Endret smaksans	16
3.4.3	Mukositt.....	16
3.4.4	Hårtap	16
3.4.5	Obstipasjon og diaré	16
3.4.6	Beinmargsdepresjon	17
3.4.7	Feber	17
3.4.8	Fatigue	17
3.5	Barn på sykehus.....	19
3.6	Tverrfaglig samarbeid.....	21
3.7	Faser av en krise	22
3.8	Etikk.....	23
3.9	Sykepleieteoretisk tilnærming	24
3.9.1	Joyce Travelbee	24
3.10	Artikler	25
4.0	Drøfting	27
4.1	Sykepleiers rolle	27
4.2	Barn med alvorlig sykdom	29
4.2.1	Trygghet for barn på sykehus	29
4.2.2	Aktivitet og lek	30
4.3	Foreldrerollen	31
4.4	Betydningen av informasjon.....	32
4.5	Sykepleie i forhold til bivirkninger ved cytostatikabehandling	33
4.5.1	Ernæring ved kvalme og smaksendringer	33

4.5.2	Mukositt.....	34
4.5.3	Hårtap	35
4.5.4	Obstipasjon og diaré	35
4.5.5	Benmargsdepresjon	36
4.5.6	Feber	37
4.5.7	Fatigue	37
4.6	Barn og foreldre i en krisesituasjon	39
5.0	Konklusjon.....	41
6.0	Etterord.....	43
7.0	Litteraturliste	44

Antall ord: 10 117

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for oppgaven

Dette er en bacheloroppgave og avsluttende eksamen i sykepleie. I oppgaven har vi valgt å fokusere på hvordan en sykepleier kan lindre bivirkninger ved cytostatikabehandling hos barn med akutt lymfatisk leukemi (ALL), og hva en sykepleier må ta hensyn til ved pleie av alvorlig syke barn. Vi vil referere til akutt lymfatisk leukemi som ALL.

Vi syntes det har vært lite undervisning om kreft og behandling av kreft i løpet av sykepleierstudiet. Dette er en sykdom som rammer store deler av befolkningen, og vi vil gjennom denne prosessen tilegne oss kunnskaper som vi vil ha god nytte av senere arbeidslivet. ”Årlig får mer enn 26 000 personer i Norge kreft, og i følge Kreftregisteret levde det i 2008 i underkant av 191 000 personer her i landet som hadde eller hadde hatt kreft” (Reitan 2010, s. 21). Kreft er en folkesykdom, det er derfor viktig at vi som sykepleiere har mye kunnskaper om sykdommen.

Vi har valgt å fokusere på barn i oppgaven vår, da vi begge ønsker å jobbe med barn når vi er ferdig utdannet. Vi syntes pediatri er et tema som er lite belyst i vår utdanning. Det er derfor interessant for oss å lære om barns utvikling, deres reaksjoner på alvorlig sykdom, barns rettigheter ved sykehusinnleggelse og betydningen av foreldrenes støtte under behandlingen.

Grunnen til at vi vil ta for oss hvordan en sykepleier kan lindre bivirkninger hos barn med ALL som får cytostatikabehandling, er fordi vi har lyst til å lære mer om hvordan vi som kommende sykepleiere kan lindre barnets plager under behandling og sykehusopphold. I løpet av de siste tiårene har økt overlevelse for barn med kreft blitt en realitet, men de opplever fremdeles vesentlige og alvorlige bivirkninger under behandling av cytostatika (Bryant 2003).

Temaet er relevant til sykepleierfaget, da sykepleier spiller en viktig rolle i forhold til å lindre bivirkninger hos barn som får cytostatikabehandling.

1.2 Presentasjon av oppgavens oppbygning og problemstilling

Hovedformålet med oppgaven vår er å fordype oss teoretisk i bivirkninger hos barn med ALL som får cytostatikabehandling, og se hvordan sykepleier best kan lindre bivirkningene som eventuelt oppstår.

I oppgaven vil vi blant annet utdype:

- Hva ALL er
- Barns spesielle behov og rettigheter ved alvorlig sykdom og sykehusinnleggelse
- Bivirkninger ved cytostatikabehandling
- Hva sykepleier kan gjøre for å lindre bivirkningene
- Sykepleie til barn og foreldre i en krise

Med dette som utgangspunkt kom vi fram til følgende problemstilling:

”Hva kan en sykepleier gjøre for å lindre bivirkninger av cytostatikabehandling ved akutt lymfatisk leukemi hos barn?”

1.3 Avgrensning av oppgaven

Vi tar for oss barn i alderen 4 til 5 år. Ved å velge denne aldersgruppen må vi ta hensyn til sykepleiers rolle i forhold til pårørende til barnet, da mye av sykepleien også må rettes mot barnets nærmeste pårørende. Vi har valgt å begrense oss til barnets foreldre som pårørende, og ser bort fra søsken, venner og andre familiemedlemmer for at ikke oppgaven skal favne over for mye. Barn som oppholder seg på sykehus har mange rettigheter, men vi vil begrense oss til noen enkelte lover som sier noe om barns rett til samvær med foreldre i helseinstitusjon og informasjon når pasienten er mindreårig, da disse er mest aktuelle i forhold til vår problemstilling.

Smerter er noe man forbinder med all slags type kreft. Ved ALL opptrer smerter i ekstremiteter som et symptom på sykdommen, men dette forsvinner gradvis når behandlingen påbegynnes (Egeland 2010, s. 697). Vi vil derfor se bort ifra disse smertene, og heller legge vekt på smerter som kan oppstå som bivirkninger av behandlingen.

Cellegift kan redusere forplantningsevnen, og noen blir sterile av behandlingen (Varre 2010, s. 168). Det blir gjort ulike tiltak før oppstart av behandling, men vi legger ikke vekt på dette i oppgaven, da denne bivirkningen ikke vil medføre umiddelbare konsekvenser for barnet under behandlingsperioden. I dag tilstrebes det også i stor grad en kombinasjon av cytostatika som ikke fører til sterilitet hos barn.

Vi vil nevne noen spesielle cytostatikum i teoridelen, men legger ikke vekt på noen enkelte medikamenter, da behandlingen består av mange typer og ulike kombinasjoner av cytostatika. Pasientene står også på mange andre medikamenter under behandlingsperioden som kan gi ytterligere bivirkninger, men vi velger å se bort ifra dette, da dette vil bli for omfattende.

I oppgaven vil vi noen ganger referere til pasienten som *han*, og sykepleier som *hun*.

Vi anbefaler at leseren har en viss fagkunnskap innenfor helsefag for å få bedre utbytte av oppgaven.

2.0 Metode

2.1 Litteraturstudie

Vi har valgt å bruke et litteraturstudium som metode. Dette vil si at vi bruker litteraturen som informasjonskilde/innsamlingsdata på samme måte som respondenten er informasjonskilde ved intervjuer (Olsson 2003, s. 91).

2.2 PICO-modellen

Vi startet med å samle inn og sette oss inn i ulike litteratur i forhold til valgt tema for å tilegne oss kunnskap rundt dette området. Vi fikk en del hjelp på biblioteket til å søke på relevant litteratur. Før å få bedre oversikt i planleggingen av søkestrategier, brukte vi PICO-modellen.

P: Population/Patient/Problem – Hvilke pasienter/tilstand/sykdom dreier det seg om?

I: Intervention – Hvilken intervensjon/eksposisjon dreier det seg om?

C: Comparison – Hva sammenlignes intervensjonen med?

O: Outcome – Hvilke effekter/utfall er av interesse?

(Haraldstad 2008, s. 153.)

Denne modellen var til god hjelp ved formulering av problemstillingen vår, og for å finne gode søkeord. Vi fylte inn modellen slik:

P: Akutt lymfatisk leukemi hos barn.

I: Bivirkninger ved cytostatika.

C: -

O: Hva kan sykepleier gjøre for å lindre bivirkningene?

Vi fylte ikke inn C (comparison), da det ikke er noe vi skal sammenligne med i oppgaven vår.

2.3 Litteratur- og artikkelsøk

Ved å kombinere søkeordene barn/children/childhood cancer, cytostatika/chemotherapy, bivirkninger/side effects og akutt lymfatisk leukemi/acute lymphoblastic leukemia, fant vi ulike litteratur og forskjellige artikler.

Vi brukte den første tiden til å lese mye litteratur om emnet, og gjorde deretter litteratursøk for å finne forskningsbasert litteratur som var relevant for vår problemstilling.

Vi fant mange artikler som handlet om barn med kreft generelt, men mange av disse beskrev senkomplikasjoner av behandlingen og komplikasjoner som kommer av andre medikamenter barnet bruker under behandlingen. Vi måtte sortere resultatene av søkene nøye for å finne artikler knyttet til problemstillingen vår. Vi fant blant annet artikler som tok for seg noen spesifikke bivirkninger, men også noen som beskrev de vanligste bivirkningene som kan oppstå og hva sykepleier kan gjøre for å lindre disse.

Ved siden av litteratursøk i databaser fant vi aktuell litteratur ved å se på litteraturlister i de bøkene og artiklene vi brukte. Her fant vi en del artikler innenfor temaet, men det var spesielt tre artikler vi synes passet godt til vår problemstilling. Vi fant en artikkel fra Tidsskrift for Den Norske Legeforening, og valgte å bruke to artikler fra litteraturlisten i denne artikkelen for å hente litteraturen fra primærkilden. Et av disse studiene hadde utelukket leukemipasienter, men tok for seg en av bivirkningene som kan oppstå ved cytostatika, og vi valgte derfor å ta med noe fra denne artikkelen, da det allikevel er relevant for vår problemstilling.

2.4 Søk i databaser

Vi gjennomførte søk i de elektroniske databasene Ovid Nursing Database og Academic Search Elite. Vi søkte også i andre databaser som Svemed og British Nursing Index, men fant få relevante artikler. Ved å kombinere søkeordene "Acute lymphoblastic leukemia", "Side effects" og "Childhood cancer" i Ovid Nursing Database, fikk vi over 300 treff, derav noen var relevante. Ved å kombinere søkeordene "Childhood cancer" og "Chemotherapy" i Academic Search Elite, fikk vi 90 treff. Vi prøvde også å ta med søkeordet "Acute lymphoblastic leukemia", men da fikk vi kun 9 treff, derav ingen var relevante for vår problemstilling. Vi fant til sammen seks artikler som passet til vår problemstilling.

Vi har prøvd å legge vekt på at litteraturen skal være så ny som mulig. Tre av artiklene våre er fra perioden 2009-2010, mens de tre andre artiklene er fra perioden 2001-2003. I dette tilfellet valgte vi å bruke artiklene fra 2001-2003, da vi fremdeles synes de er aktuelle. Hensikten med oppgaven vår er å belyse problemstillingen ved bruk av tidligere pensum, egenvalgt faglitteratur og artikler, ikke å forske eller komme med ny informasjon.

For å svare på problemstillingen har vi brukt artiklene i oppgavens drøftingsdel, men vi har også tatt med noe i teoridelen for å støtte oppunder litteratur vi fant i bøker. Vi kan ikke utelukke at vi kunne ha funnet mer litteratur ved å søke i flere databaser eller med andre

søkeord. Vi føler allikevel at vi har funnet mange gode og relevante artikler i forhold til vår problemstilling.

2.5 Tilnæringsperspektiv

Innenfor forskning har man to tilnæringsperspektiver som representerer hvert sitt kunnskapsperspektiv. Man velger metode for hva man ønsker å vite. De to tilnæringsperspektivene kalles kvalitativ og kvantitativ metode. Den kvalitative forskningen bygger på et lite antall individer der man går dypere og dypere inn i problemstillingen. Forskeren er subjektiv og har ofte langvarig kontakt med forsøkspersonene. Den kvantitative forskningen bygger på et stort antall individer og et begrenset antall variabler. Problemstillingene er entydig formulert og forskeren er objektiv og har kortvarig eller ingen kontakt med forsøkspersonene (Olsson 2003, s. 16).

I fire av artiklene vi har valgt å ta med i denne oppgaven har forskerne brukt en kvalitativ metode. Dette vil si at de har tatt for seg noen enkelte bivirkninger og beskrevet deltakernes opplevelse av disse. Deltakelsen varierer fra 8 deltakere i en artikkel til 599 i en annen. Ved at forskerne har tatt for seg 8 personer, gir de en grundig beskrivelse av hvordan deltakerne følelsesmessig og fysisk opplever bivirkningene av cytostatika, men dette gir en dårlig oversikt over hvordan majoriteten av personer som får cytostatikabehandling opplever bivirkningene. Forskningsartiklene som har tatt for seg en større gruppe pasienter er mer overførbare, da disse representerer en større del av den aktuelle pasientgruppen. To av artiklene er fagartikler. Dette vil si at forfatterne har hentet informasjonen fra tidligere forskning og brukt dette til å utdype ett spesielt tema.

2.6 Kildebruk

Vi har bevisst prøvd å bruke primærkilder gjennom skriveprosessen. Primærkilder inneholder forfatterens originale tekst, mens sekundærkilder inneholder tolkninger av andres arbeid (Kilvik 2007, s. 18). Vi har hovedsakelig brukt primærkilder. I de tilfellene vi har brukt sekundærkilder, har vi forsikret oss om at forfatterne har tolket innholdet på en god måte i forhold til vår problemstilling.

3.0 Teori

3.1 Hva er leukemi?

Prevalensen av antall barn under 15 år som blir syke av leukemi i Norge, viser et tall på ca. 40 tilfeller hvert år. Leukemi er en av de vanligste krefttypene hos barn, og den typiske aldersgruppen som blir rammet av ALL er 2-5 år. ALL utgjør ca. 80 % av tilfellene av leukemi (Zeller 2010, s. 675-676).

”Leukemi er en tilstand med ukontrollert vekst av umodne forstadier til hvite blodceller i beinmargen. Normale celler i beinmargen blir fortrent, og deres respektive funksjoner går tapt” (Jacobsen 2009, s. 327). Betegnelsen blastceller brukes om umodne forstadier til leukocytter. I beinmargen produseres det erytrocytter, trombocytter og leukocytter. Erytrocyttene, de røde blodlegemene, har ansvaret for å frakte oksygen fra lungene og ut i vevet. Trombocytene, blodplatene, er viktig for at blodet skal koagulere ved blødning, mens leukocytene, de hvite blodlegemene, skal bekjempe infeksjoner (Jacobsen 2009, s. 315-316).

Symptomer på ALL:

- Feber
- Anemisymptomer (blekhet og slapphet)
- Hudblødninger
- Magesmerter
- Smerter i ekstremiteter
- Vekttap

Årsaker til hvorfor noen utvikler ALL er som regel ukjent, men studier har vist at høy dose stråling når man ligger i mors liv øker sjansen for å få sykdommen. Risikoen øker også om man har blitt behandlet for kreft med cytostatika eller strålebehandling tidligere (Zeller 2010, s. 675).

3.2 Hvordan stilles diagnosen?

”Diagnosen leukemi stilles ved beinmargsundersøkelse, som gjøres i narkose ved aspirasjon av beinmarg, vanligvis fra bakre hoftekam” (Zeller 2010, s. 675). Aspirasjon fra hoftekammen vil si at man ved hjelp av en nål suger ut benmarg. Benmargen strykes ut på et objektglass og den blir studert nøye i et mikroskop. Man ser etter kreftceller, eller celler med sykelige forandringer (Zeller 2010, under overskriften ”Benmargsaspirasjon og biopsi fra hoftekam barn – gjennomføring”).

3.3 Cytostatikabehandling ved akutt lymfatisk leukemi

3.3.1 Generelt om behandlingen

Prinsippet for behandling av ALL er å gi cytostatikaterapi som reduserer, og i de fleste tilfeller utrydder blastcellene (Zeller 2010, under overskriften ”Medikamentell behandling av akutt lymfatisk leukemi hos barn – generelt”). Cytostatika blir fraktet med blodet til hver enkelt kreftcelle, og virker på den måten at celledelingen hemmes eller stanses. Cytostatika virker på de cellene i kroppen som deler seg raskt (Nome 2010, s. 391).

3.3.2 Risikofaktorer

Etter at barn med akutt lymfatisk leukemi kunne helbredes, ble det i de store internasjonale studier klart at man kunne definere en rekke risikofaktorer. Slike risikofaktorer bestemmer i dag hvilken protokoll barnet skal behandles etter (Lie 2009, s. 363).

Protokollene er utarbeidet av Nordisk Forening for Pediatrisk Hematologi og Onkologi (NOPHO). NOPHO har ved erfaring og studier utviklet og modifisert behandlingen av ALL. Målet med protokollene er at man skal unngå overbehandling av barn med antatt gunstig prognose, og intensivere behandlingen hos barn med hørisikosykdom som har en dårlig prognose. NOPHO skiller mellom standard-, intermediær- og høyriskobehandling (Lie 2009, s. 363).

3.3.4 Behandlingsfaser

Behandlingen deles inn i tre ulike faser; induksjonsfasen, konsolideringsfasen og vedlikeholdsfasen.

Induksjonsfasen (5 uker): I denne fasen prøver en å utrydde alle synlige leukemiceller fra beinmargen og andre organer. Når det er oppnådd, sier vi at pasienten er i remisjon (Zeller 2010, s. 677).

Remisjon betyr i denne sammenheng at man ser tilbakegang av sykdommen ved normalt blod, normal beinmarg og normal allmenntilstand (Norsk Helseinformatikk 2010, under overskriften ”Akutt lymfatisk leukemi”).

Konsolideringsfasen (8 uker): Behandlingen tar sikte på å sikre remisjonen, og det brukes særlig cytostatika som har god overgang til vanskelig tilgjengelige organer som sentralnervesystemet og testiklene (Zeller 2010, s. 677).

Selv om det ikke er påvist kreftceller i sentralnervesystemet når man starter opp behandlingen, er det stor sannsynlighet at det er leukemiceller der. Hvis det ved diagnosetidspunktet er påvist leukemiceller i spinalvæsken, intensiveres behandlingen (Wesenberg 2009, s. 288).

Vedlikeholdsfasen er en mindre intens behandling, der grunnsteinen utgjøres av peroral tablettbehandling med 6-merkaptopurin og metotrekstat. Med regelmessige intervaller gis forsterkningskurer (reinduksjoner) (Zeller 2010, s. 677).

Med regelmessige intervaller av reinduksjoner forstår vi at det gis månedlige sikringskurer intravenøst, i tillegg til cytostatika i tablettform. Vedlikeholdsfasen varer i ca. 2 år (Zeller 2010, s. 677).

3.3.5 Prognose

Prognosen for barn med ALL avhenger av risikogruppen, men sykdommen har ofte en god prognose. Overlevelsen av ALL i Norden er nå på rundt 80%, alle risikogruppene tatt under ett. Tilbakefall av sykdommen ses som regel under behandling, men kan også forekomme etter endt terapi (Zeller 2010, s. 678).

3.4 Bivirkninger ved cytostatikabehandling

3.4.1 Kvalme og oppkast

En del cellegiftkurer er emetogene. Dette vil si cytostatika som fremkaller kvalme og oppkast. Angst kan også føre til at dette oppstår. Kvalmen kan oppstå noen timer etter at behandlingen har startet, og vare til noen timer etter at behandlingen er avsluttet. Kvalmen kan også komme forsinket, opptil noen dager etter avsluttet kur (Varre 2010, s. 162).

Kroppen oppfatter cytostatika som toksisk, og prøver å kvitte seg med dette gjennom oppkast. Kvalme og oppkast er kroppens måte å beskytte seg selv mot skadelig påvirkning. I dette tilfellet blir kroppen "lurt" til å sette i gang forsvarsmekanismen, da kroppen ikke klarer å kvitte seg med cytostatika gjennom oppkast (Bjørge 2010, s. 188).

3.4.2 Endret smaksans

Smakssansen ved cytostatikabehandling kan også endre seg (Varre 2010, s. 165). Det er usikkert hvorfor dette er tilfelle, men vi velger å ta hensyn til denne bivirkningen, da vi erfaringsmessig vet at mange pasienter opplever dette.

3.4.3 Mukositt

Cellene på innsiden av munn og hals kan bli skadet ved cytostatikabehandlingen, da celledelingen og omsetningen av cellene i munnen skjer raskt. Pasienten kan da få mukositt som fører til såre og tørre munnslimhinner, og rødt og opphovnet tannkjøtt. Tørre munnslimhinner kan øke risikoen for å få hull i tennene. Komplikasjoner som kan oppstå ved mukositt, er infeksjoner ved at bakterier trenger gjennom slimhinner og sår i munnhulen (Brinch 2010, under overskriften "Behandling av akutt lymfatisk leukemi - oppfølging"). Dette kan øke risikoen for at barnet får sepsis. Sepsis, blodforgiftning, er en tilstand med sykdomsfremkallende bakterier i blodet (Medisinsk ordbok 2008, s. 311). En forskning gjort av Öhrn (2001) om oral status ved cytostatikabehandling, viser at 76-86% pasienter har minst ett tegn på mukositt 1-3 uker etter oppstart av behandling.

3.4.4 Hårtap

Et par uker etter oppstart av cytostatikabehandlingen kan mange oppleve at håret faller av, dette kalles alopeci (Egeland 2010, s.698). "Hårceller er i hurtig celledeling, og fordi cytostatikabehandling er systemisk, vil alt kroppshår tapes" (Varre 2010, s. 163).

3.4.5 Obstipasjon og diaré

Obstipasjon ved kjemoterapi forekommer, på grunn av påvirkning av det autonome nervesystemet og redusert peristaltikk (Varre 2010, s. 167). Peristaltikken betegner de

rytmiske sammentrekninger i muskellaget i fordøyelseskanalen (Medisinsk ordbok 2008, s. 262). Flere cytostatika kan også virke toksisk på tarmslimhinnene ved å øke peristaltikken. Dette er årsaken til at diaré er en vanlig bivirkning ved behandling med cytostatika. Kraftig diaré vil få konsekvenser for barnet ved at gjennomskyllingen av nyrene blir redusert og hindrer utskillelsen av cytostatika. En høy diurese er nødvendig, slik at ikke avfallsstoffer hopet opp i nyrene (Varre 2010, s. 167).

3.4.6 Beinmargsdepresjon

Beinmargsdepresjon vil si at beinmargen har sluttet å produsere, eller at den ikke produserer nok blodceller. ”Cellene i beinmargen er i hurtig proliferasjon og er derfor spesielt utsatt for effekten av cytostatika” (Varre 2010, s. 165). Med proliferasjon forstår vi at cellene i beinmargen formerer seg raskt og kontinuerlig, og at produksjonen av hvite- og røde blodceller og blodplater blir hemmet ved behandling. Beinmargsdepresjon fører først og fremst til leukopeni (lave verdier av hvite blodceller) og trombopeni (lave verdier av blodplater), men anemi (lave verdier av røde blodceller) sees også som en konsekvens av beinmargsdepresjon (Varre 2010, s. 165-166). Som en følge av leukopeni, vil immunforsvaret bli svekket, og dette øker sannsynligheten for at en infeksjon som i utgangspunktet er ”ufarlig”, kan utvikle seg til sepsis. Det oppstår fare for blødninger ved trombopeni hvis antall blodplater blir redusert til mindre enn 20-50 (Egeland 2010, s. 698). Betegnelsen for normalverdien for trombocytter er 150-400 (Jacobsen 2009, s. 316). Anemi kan føre til at barnet blir raskere andpusten ved aktivitet pga. at transporten av oksygen blir redusert. I noen tilfeller kan barnet oppleve tungpustenhet også ved hvile (Varre 2010, s. 167).

3.4.7 Feber

Det er normalt at det oppstår feber noen timer etter en cytostatikakur, men det kan også være tegn på en infeksjon. Når barnet er hjemme mellom behandlingene, skal tegn på feber observeres nøye. Lege kontaktes hvis feberen er over 38° (Zeller 2007, under overskriften ”Medikamentell behandling av akutt lymfatisk leukemi hos barn – oppfølging”).

3.4.8 Fatigue

”Fatigue kjennetegnes av tretthet, utmattelse, energimangel, tiltaksløshet og konsentrasjonsvansker. En del har også søvnproblemer” (Varre 2010, s. 168-169). ”Denne tilstanden av økt ubehag og nedsatt funksjonskapasitet kan oppleves som en tretthet eller svakhet som ikke forsvinner ved hvile eller søvn” (Schjølberg 2010, s. 174). Zupanec fant i 2010 (ifølge Woodgate 2008) at fatigue er beskrevet som å ikke ha samme energi, og ikke

kunne delta i fysiske aktiviteter, og at man har et manglende ønske om å delta i sosiale aktiviteter.

3.5 Barn på sykehus

Barn i en alder av 4 til 5 år kjennetegnes av at de har en utforskningstrang og at de prøver å finne sammenhenger. Språket er i utvikling og de kan kommunisere med omgivelsene. Evnen til å tenke abstrakt er begrenset, og tenkemåten er gjerne svært konkret. Barnet kan ha vanskeligheter med å se sammenhenger mellom sykdom og behandling, spesielt der behandlingen strekker seg over en lang tidsperiode (Egeland 2010, s. 693).

Lek og aktivitet er viktig for at barnet skal få uttrykt tanker, følelser og meninger, og for å skape trivsel og glede i sykdomsperioden. Lek tar fokuset vekk fra sykdom, slik at sykepleier kan få frem det friske i barnet. Barnet kan bruke lek som en måte å av reagere og bearbeide fryktede situasjoner. Sykepleier kan også bruke lek til å avlede barnet ved undersøkelser (Egeland 2010, s. 696).

Ved innleggelse får barnet innlagt en veneport (VAP). Dette er et lite kammer som legges under huden. Kammeret har tilgang til en blodåre gjennom en slange (kateter). Dette kammeret kan brukes både til å ta blodprøver eller til å gi cellegift, andre medikamenter og væsker (Madsbu 2010, under overskriften "VAP").

Trygghet og stabilitet er viktig for barn i alle aldre, spesielt når barnet opplever en krise ved sykdom. Ved sykehusinnleggelse, undersøkelser og prøver er det viktig at foreldre er tilstede.

Barn har rett til samvær med minst en av foreldrene eller andre med foreldreansvaret under hele oppholdet i helseinstitusjon, med mindre dette er utilrådelig av hensyn til barnet, eller samværsretten er bortfalt etter reglene i barneloven eller barnevernloven (Pasientrettighetsloven 1999, § 6-2).

Informasjon er viktig i forhold til behandlingsmotivering og pågangsmot hos barnet.

Informasjonen må rettes både mot barnet og foreldrene. Sykepleier må ta hensyn til at barnet og foreldrene er i en krise, og derfor tilpasse måten hun gir informasjonen på etter dette (Zeller 2010, s. 673).

Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger. Informasjon kan unnlates dersom det er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten selv. Informasjon kan også unnlates dersom det er klart utilrådelig av hensyn til personer som står pasienten nær, å gi slik informasjon (Pasientrettighetsloven 1999, § 3-2).

Er pasienten under 16 år skal både pasienten og foreldrene, eller andre med foreldreansvaret, informeres (Pasientrettighetsloven 1999, §3-4).

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonellet skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens journal (Pasientrettighetsloven 1999, § 3-5).

3.6 Tverrfaglig samarbeid

Tverrfaglig samarbeid vil si at man jobber på tvers av faggrensene for å nå et felles mål.

Målet er å tilby en bedre tjeneste til brukeren ved at flere faginstanser jobber sammen. Ved at ulike instanser jobber med barn og unge som er alvorlig syke, vil kvaliteten på den hjelpen barnet og familien blir tilbudt bedres (Glavin 2007, s. 25). Eksempler på ulike yrkesgrupper som kan samarbeide er sykepleiere, leger, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer, ergoterapeuter og psykologer.

3.7 Faser av en krise

Sykepleie til barn som er alvorlig syke omfatter at barnet og barnets foreldre er i en krise, og vi har derfor valgt å skrive noe om de ulike krisereaksjonene som en del av sykepleiers oppgave for å lindre barnets plager under behandling.

Krise (gresk: *krisis*) antyder en plutselig, avgjørende forandring. Situasjonskrises kjennetegnes av påkjenninger i form av sykdom som kommer plutselig og uventet, og som gjerne oppleves som urettferdige. Situasjonskrises deles inn i ulike faser, men de går ofte over i hverandre (Kringlen 2011, s. 121-122). Sjokkfasen kjennetegnes ved at den varer fra noen sekunder til noen dager. De rammede bruker all sin energi på å orientere seg om tilværelsen. Noen kan reagere med å virke uberørt, mens andre kan utagere i form av å skrike, storme omkring og klynge seg til sine medmennesker. Verden oppleves som fjern og ting som blir sagt kan fort bli fordreid eller forstørret.

Reaksjonsfasen kan vare fra noen uker til måneder, og kjennetegnes ved at ulike følelser som sinne, angst, depresjon og sorg velter frem. Situasjonen oppleves som truende, og det utløses gjerne forsvarsmekanismer i form av regresjon og fortrenning.

Bearbeidingsfasen varer i ca. et halvt år. I denne fasen begynner pasienten og foreldrene å bearbeide og snakke om sykdommen. Man kommer etter hvert over i nyorienteringsfasen hvor de begynner å akseptere og får kontroll over den nye situasjonen (Cullberg 1999, s. 48).

3.8 Etikk

Å gi sykepleie til barn byr på utfordringer som kan være vanskelige for en sykepleier å takle. En sykepleier kan ofte havne i situasjoner der hun må stille seg spørsmål om handlingene er riktige for barnet, og hva hun skal gjøre for å for at barnet får det godt.

I følge prinsippet om ikke-skade, har sykepleieren plikt til å passe på at pasienten ikke blir skadet av den behandlingen sykepleieren gir pasienten. Prinsippet om velgjørighet krever i tillegg at sykepleieren handler til det beste for pasienten (Slettebø 2009, s. 103).

Begge disse prinsippene handler om å gjøre vel for pasienten. Ved prinsippet ikke-skade er det sykepleiers ansvar å tilse at barnet ikke blir påført et onde eller en skade. Hun skal også fjerne og forebygge et onde, og fremme det gode gjennom velgjørighets-prinsippet (Slettebø 2009, s. 103).

3.9 Sykepleieteoretisk tilnærming

3.9.1 Joyce Travelbee

Travelbee fokuserer på de mellommenneskelige utfordringene ved sykepleie, og at forholdet mellom sykepleier og pasient skal være likeverdig.

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene (Travelbee 1999, s. 29).

Travelbees teori tar sikte på at sykepleieren skal bruke seg selv terapeutisk i en interaksjonsprosess med pasienten. Dette vil si at sykepleieren skal bruke sin personlighet og sine kunnskaper for å lindre pasientens plager. Hun må etablere et forhold til pasienten, og dette krever selvinnsikt, selvforståelse og en evne til å tolke både sin egen og andres atferd. Hun må også være effektiv i sykepleiesituasjoner. Sykepleier skal vise vennlighet, men dette skal ikke veie opp for manglende kunnskap og uvitenhet (Travelbee 1999, s. 44-45). Forholdet skal være et menneske-til-menneske-forhold som skal være gjensidig og meningsfylt. Det er sykepleiers oppgave å etablere og opprettholde forholdet mellom seg selv og de rammede (Travelbee 1999, s. 177-178).

Et menneske-til-menneske-forhold er primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de(n) hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet ved disse erfaringene er at den syke (eller familien hans) får sine behov ivaretatt (Travelbee 1999, s. 177).

Travelbee fokuserer også på kommunikasjon og målrettet tilnærming mellom sykepleier og pasient. Sykepleier må tolke pasientens kroppsspråk gjennom ansiktsuttrykk, atferd og holdninger. Sykepleieren skal planlegge og tilrettelegge behandlingen i et samarbeid med de rammede, slik at sykepleiens mål og hensikt blir oppnådd. Kommunikasjon er den prosessen som gjør sykepleieren i stand til å opprette et menneske-til-menneske-forhold. Sykepleier kommuniserer for å motivere og påvirke de/den rammede, og bruker denne prosessen til å søke og gi informasjon. En sykepleier må også være oppmerksom på non-verbal kommunikasjon. Dette vil si kommunikasjon som uttrykkes gjennom bilder, tegninger og lek, uten ord (Travelbee 1999).

3.10 Artikler

Alle artiklene vi har valgt å bruke i oppgaven beskriver bivirkninger som kan oppstå ved cytostatikabehandling. De fleste av artiklene tar for seg en eller to viktige bivirkninger og fordyper seg i dette, mens en artikkel fokuserer på alle de vanligste bivirkningene og beskriver disse. Noen tar også for seg sykepleiers oppgave i forhold til å lindre bivirkningene. Nedenunder har vi kategorisert funnene etter hva som var relevant i hver artikkel.

Tabell 1. Oversikt over aktuelle artikler.

Kilde	Akutt lymfatisk leukemi	Bi-virkninger	Cyto-statika	Barn	Sykepleier
Bryant, Rosalind (2003). Managing side effects in childhood cancer.		X	X	X	X
Elting, Linda (2003). The burdens of cancer therapy.		X	X		
Green, Rebecca (2010). Eating Experiences of Children and Adolescents With Chemotherapy-Related Nausea and Mucositis.		X	X	X	X
Hawkins, Jeanette (2009). Supportive care: managing febrile neutropenia.		X	X	X	X
Öhrn, Kerstin (2001). Oral status during radiotherapy and chemotherapy: a descriptive study of patient experiences and the occurrence of oral complications.		X	X		
Zupanec, Sue (2010). Sleep Habits and Fatigue of Children Receiving Maintenance Chemotherapy for ALL and Their Parents.	X	X	X	X	X

- Akutt lymfatisk leukemi

1 av 6 artikler beskriver bivirkninger av cytostatika ved akutt lymfatisk leukemi

- Bivirkninger

Alle artiklene dreier seg om bivirkninger

- Cytostatika

Alle artiklene handler om bivirkninger ved cytostatikabehandling

- Barn

4 av 6 artikler tar for seg barn

- Sykepleier

4 av 6 artikler beskriver sykepleiers rolle for å lindre bivirkninger ved cytostatikabehandling

4.0 Drøfting

4.1 Sykepleiers rolle

Sykepleieren spiller en avgjørende og støttende rolle for å motivere barnet og familien til å uttrykke sine følelser om bivirkningene av kreftbehandling. Sykepleieren kan skape en god atmosfære ved å lytte, støtte familien og styrke deres ressurser. Familien og sykepleier kan redusere barnets angst dersom de bruker angst-reduserende metoder som for eksempel beroligende ord, rolig stemme og gir omsorg (Bryant 2003).

I henhold til § 5, forskrift for barns opphold i helseinstitusjon, skal organisering av sykepleien gjøres slik at barnet får en pasientansvarlig sykepleier. Dette er nødvendig for at barnet skal ha få personer å forholde seg til, men også for at sykepleieren skal bli kjent med barnets bakgrunn, evne til mestring, ressurser og interesser. Primærsykepleieren kan utarbeide en pleieplan i samråd med barnet og foreldrene ved å ta utgangspunkt i barnets normale rutiner, vaner og interesser (Egeland 2010, s. 695). En pleieplan er et redskap som ivaretar barnets individuelle behov og ressurser. Selv om barnet har en primærsykepleier å forholde seg til, er det ikke alltid kapasitet til at hun kan ha samme pasient hver dag. Ved at primærsykepleier utarbeider en pleieplan, vil helsepersonell som ikke kjenner barnet så godt, ha mulighet til å tilegne seg den kunnskapen som er viktig for å gi barnet god pleie.

Sykepleieren har også ansvar for det tverrfaglige samarbeidet og koordineringen av dette. Det er viktig å koble inn fysioterapeut i forbindelse med aktivisering, ernæringsfysiolog i forbindelse med ernæringsproblematikk, psykolog for å bearbeide krisen og tilby foreldrene sosionom for å få veiledning i forhold til økonomi, rettigheter og jobb.

For å skape et tillitsforhold må sykepleier fremstå som sikker og faglig sterk, men hun må også ha evnen til å skape et godt forhold mellom seg selv og de rammede. Travelbee fokuserer på god kommunikasjon for å skape et godt forhold mellom pasient, og i denne situasjonen, foreldrene og sykepleier. Travelbee mener også at forholdet mellom sykepleier og pasient skal være likeverdig, og at sykepleier må bruke seg selv terapeutisk for å hjelpe de rammede med å mestre sin situasjon. Selv om sykepleier har en faglig autoritet overfor pasient og pårørende, skal forholdet allikevel ikke etableres mellom roller, men mellom personer med ulike bakgrunn og livserfaringer. Dette vil si at hun må kombinere sin faglige autoritet og det likeverdige mellom-menneskelige forholdet til de rammede. Sykepleieren kan

oppnå tillitt til barnet ved å leke med han på lekerommet, eller vise interesse for han på en slik måte at han blir kjent med sykepleieren som person og ikke bare som ”sykepleier”.

4.2 Barn med alvorlig sykdom

4.2.1 Trygghet for barn på sykehus

Et barn på 4 til 5 år vil ha liten eller ingen forståelse for hva sykdommen dreier seg om. Barn har en evne til å ta det som blir sagt bokstavelig, samtidig som de har en frodig fantasi. De vil danne seg et eget bilde for hvordan sykdommen fremstår, som ofte ikke samsvarer med virkeligheten. Barnet vil ofte ikke skjønne hvorfor han har blitt syk, og kan i noen tilfeller tro at han selv har skyld i sykdommen. Dette skyldes en egosentrisk tenkning (Egeland 2010, s. 693). Sykepleier må prøve å forklare barnet at det ikke er hans feil at han har blitt syk ved å bruke enkle tegninger eller bilder for å forklare hvordan sykdommen har oppstått. I følge Pasientrettighetsloven § 3-2, har barnet rett til å få informasjon om sin helsetilstand. Sykepleier må bruke fantasien når hun skal forklare hvordan sykdommen har oppstått, hvordan behandlingen vil foregå og hvordan cellegiften virker på ”de syke cellene”. Det kan være nyttig å vise til cellegiften ved å tegne ”snille” ansikter på figurene som skal symbolisere medisinene, og ”sinte” ansikter på figurene som skal symbolisere kreftcellene. Dette er metoder barnet er kjent med fra barnebøker og lek, og det kan hjelpe barnet til å forstå hvorfor medisinene må tas, selv om det er ubehagelig for han.

Barnet må gjennom en rekke ulike undersøkelser, og mange vil synes det er skremmende med de ulike instrumentene som brukes, og er ofte redde for å ta sprøyter og blodprøver. Ved å legge inn VAP slipper barnet å bli stukket hver gang han må ta blodprøver eller medikamenter. Det er viktig at barnet blir kjent med de ulike instrumentene som brukes ved at han får lov til å ”leke” med sykepleieutstyr som er ufarlige for han. På barneavdelingens lekerom har de ofte leker i form av lege- og sykepleieutstyr, og barnet kan utfolde seg gjennom rollespill ved å leke doktor eller sykepleier. Dette går under Travelbees oppfatning av non-verbal kommunikasjon, og sykepleier kan observere tegn på hvordan barnet opplever situasjonen gjennom barnets lek.

I henhold til Pasientrettighetsloven § 6-2, viser vi videre til forskrift § 5, som sier at personalet skal avklare med foreldrene hvilke oppgaver ønsker og kan utføre når de er tilstede på sykehuset. Foreldrene skal også kunne være til stede ved undersøkelser (Forskrift til Lov om barns oppholds i helseinstitusjon 2000, § 5). For å ta vare på barnets trygghet og stabilitet, er det vesentlig at foreldrene er tilstede ved blant annet prøver og undersøkelser. Noen av sykepleieropp gavene blir det naturlig at foreldrene utfører, som for eksempel stell. Foreldrene

kan også bli opplært i for eksempel stell av VAP, slik at de slipper flere sykehusbesøk mellom kurene, men sykepleier må da forsikre seg om at foreldrene føler seg trygge på dette.

4.2.2 Aktivitet og lek

Aktivitet og lek er viktig for at barnet skal opprettholde sin normale funksjon både på sykehus og hjemme mellom sykehusoppholdene. Det er stor forskjell på aktivitetsnivået til barn under behandling, i forhold til hvor sterke bivirkninger de opplever. Barnet må oppmuntres til å bli med på aktiviteter på sykehuset når han er i form til det. Ved å la barnet utfolde seg i lek tar man vare på velgjørenhetsprinsippet om å fremme det gode. I sykdomsperioden blir barnet utsatt for mye voksenkontakt, og det kan fort bli mye fokus på det syke i barnet. På lekerommet kan barnet treffe andre jevnaldrende, og oppleve litt av det samme miljøet som han er kjent med fra barnehage. Her blir også fokuset tatt bort fra sykdommen, og barnet kan få en liten ”pause” fra sykdommen.

Enkelte barn kan ha vanskeligheter med å opprettholde normal døgnrytme og aktivitet under sykehusoppholdet. I tidligere praksis har vi opplevd at noen barn sov mye og langt utover dagen og dårlig om natten. Disse barna var ofte i dårlig humør, da de ikke følte seg uthvilte på dagen når sykepleier ville ha de med på aktiviteter. I disse tilfellene kontaktet gjerne sykepleier fysioterapeut. Fysioterapeut kan komme med innspill for hvordan barnet gradvis kan øke aktivitetsnivået. Man kan sette opp en plan over realistiske mål som barnet fysisk sett skal være i stand til å klare. Vi presiserer at det er viktig at barnet blir presset til aktivitet steg for steg, slik at det ikke blir en negativ opplevelse. Man skal høre på barnet om han sier han er sliten, men prøve å finne en god balanse som passer for barnet. Sykepleier må finne ut hva barnet liker av lek, og oppfordre foreldrene til å ta med leker hjemmefra. Gjennom lek kan barnet oppnå en følelse av mestring ved å bearbeide ulike situasjoner han har vært gjennom. Når barnet er hjemme er det viktig at han får gått i barnehagen, slik at de normale rutinene blir opprettholdt så godt det lar seg gjøre, men det kan være en vanskelig balanse å skulle beskytte barnet mot infeksjoner og samtidig la det få leve et så normalt liv som mulig. Det vil være vanskelig for barnet å måtte være hjemme når andre barn er ute og leker, men han kan ikke bli utsatt for risikoen ved å få en infeksjon. Foreldrene kan prøve å forklare dette ved at dette bare er midlertidig, og distrahere barnet med annen lek som kan foregå hjemme i ”trygge” omgivelser.

4.3 Foreldrerollen

Foreldrerollen er viktig for barnets støtte under sykdomsperioden. Vi legger stor vekt på at foreldrene skal delta i behandlingen for å skape trygghet for barnet. Når man gir sykepleie til barn er det like viktig å ta vare på foreldrene, da dette er en indirekte måte å ta vare på barnet. Hvis foreldrene er urolige eller engstelige, vil dette kunne smittes over på barnet (Egeland 2010, s. 695). I henhold til § 5, forskrift til Lov om barns opphold i helseinstitusjon (2000), skal sykepleier ha kunnskap om hvordan barns utviklingsprosess og ulike måter barnet kan reagere ved alvorlig sykdom, for å kunne veilede barnets foreldre gjennom behandlingsprosessen. Foreldrene har kanskje manglende kunnskaper, føler utrygghet og angst rundt barnets sykdomstilstand. Sykepleier må hjelpe foreldrene til å mestre deres følelser og reaksjoner, og tilegne dem nødvendig kunnskap om sykdommen, slik at de kan takle barnets reaksjoner på best mulig måte.

All informasjon som gjelder barnet skal gis til foreldrene. Vi viser til Pasientrettighetsloven § 3-4, som sier at barnets foreldre har rett på kontinuerlig informasjon om barnets helsetilstand. Informasjonen må gis gradvis, og man legger til rette for daglige samtaler med sykepleier og lege, og at de får skriftlig referat fra informasjonssamtaler med lege. Sykepleier må åpne for samtaler slik at foreldrene kan stille spørsmål angående situasjonen. Vi har sett i praksis at det legges til rette for foreldremøter som ledes av en sykepleier ukentlig. De vil da treffe andre foreldre i samme situasjon, og få mulighet til å dele ulike erfaringer og tanker. Sykepleier må tilegne foreldrene nok kunnskap om sykdommen for å skape trygghet, slik at de kan mestre barnets reaksjoner på sykdommen, og føle at det er trygt å reise hjem med det syke barnet.

4.4 Betydningen av informasjon

Sykepleier må sette seg inn i barnets og foreldrenes individuelle ståsted for å kunne tilpasse informasjonen etter deres evne til å motta viktige beskjeder på det aktuelle tidspunkt. Det er svært individuelt hvordan familiene takler sykdomssituasjonen, og evnen til å motta informasjon og viktige beskjeder vil svinge i takt med barnets og foreldrenes krisereaksjoner. Det blir sykepleiers oppgave å tilrettelegge informasjonen ved å stadig evaluere de rammedes evne til å motta informasjon. Hun må passe på at informasjonen skal bli gitt på en god måte ved å sørge for at de er alene, at det er rolig rundt de og at hun gir rom for at foreldrene kan komme med spørsmål mens informasjonen gis. Gjennom sykepleierens kontinuerlige informasjon til familien og barnet, samt den psykososiale støtten som gis, kan bivirkningene av cytostatika håndteres, og dermed forbedre barnet livskvalitet under behandlingen (Bryant 2003).

Pasientrettighetsloven § 3-2 og 3-5 beskriver pasientens rett til informasjon og at informasjonen skal være forståelig og tilpasses mottakeren. Dette gjelder både barnet og foreldrene i den forstand at sykepleier må gi informasjonen på en slik måte at hun vet at de har forstått opplysningene.

4.5 Sykepleie i forhold til bivirkninger ved cytostatikabehandling

Bivirkninger som kan oppstå ved cytostatikabehandling er mange, og i noen tilfeller alvorlige. Årsaken til at bivirkninger oppstår er fordi cytostatika ikke bare virker inn på kreftcellene, men også på kroppens normale celler. Å lindre pasientens bivirkninger bygger på prinsippene ”ikke-skade” og ”velgjørenhet”. En sykepleier skal handle ut ifra det hun med sin faglige bakgrunn mener er til barnets beste. Hun må gjøre observasjoner for å forbygge plagene, og sette i gang tiltak for å fjerne barnets plager hvis en bivirkning allerede har oppstått. I følge prinsippet om ikke-skade, har sykepleieren plikt til å passe på at pasienten ikke blir skadet av behandlingen. Dette er vanskelig når det gjelder cytostatikaterapi, da påkjenningene av bivirkningene *vil* medføre alvorlige plager for barnet. Det reiser seg et etisk dilemma over hvorvidt behandlingen går utover barnets helse og velvære. Behandlingen skal først og fremst gjøre barnet fri for kreft, men i noen tilfeller kan bivirkningene være så smertefulle og alvorlige, at man er nødt til å redusere behandlingsintensiteten.

4.5.1 Ernæring ved kvalme og smaksendringer

Optimal ernæring har betydelig utfall for hvordan barn tåler behandling, opprettholder normal vekst og utvikling, og fortsetter sine normale daglige aktiviteter i løpet av kreftbehandlingen (Green 2010).

Sykepleier må forebygge kvalme ved å gi kvalmestillende ved faste tidspunkt hele døgnet under kurene. Kvalmen vil som regel gi seg et par dager etter endt kur, men observasjon av barnets ernærings- og drikkestatus må gjøres både på sykehuset og når barnet er hjemme mellom kurene. Det er viktig å informere foreldrene om at behovet for god ernæring og tilstrekkelig drikke er viktig i behandlingsfasen. Sykepleier må kartlegge nøye hva barnet får i seg. Bruk av ernæringskjemaer og drikkelister kan være til god hjelp hvis barnet har store problemer med å få i seg tilstrekkelig mat og drikke når han er hjemme. Her noteres alt barnet spiser og drikker, og sykepleier vil da få en god oversikt over barnets ernærings- og drikkestatus ved neste sykehusinnleggelse. Dersom barnet får i seg for lite næring over lang tid, vil han ikke lenger ha krefter til å bekjempe sykdommen. En må da vurdere sondeemat for en periode inntil barnet orker å spise selv igjen. Det er viktig at sykepleier tilbyr mellommåltider, kaloririk mat, næringsdrikker og smoothie. Sykepleier kan også oppmuntre foreldrene til å spise sammen med barnet, og prøve å ha faste spiserutiner. Det kan være en fordel at familien spiser sammen på felles oppholdsrom for å skape trivsel under måltidene. Man bør unngå å utsette barnet for sterke lukter som for eksempel parfyme og røyk, da dette kan framprovosere kvalme.

En annen faktor som spiller inn i forhold til ernæring er at smakssansen ofte endrer seg. Vi har erfart at noen pasienter synes maten smaker metallisk, eller at smakssansen har blitt nedsatt. Selv om barnet har lyst på en spesiell type mat, er det ikke sikkert at dette smaker slik det har gjort tidligere. Det er viktig at barnet får det han ønsker, men barn har ofte enkle matvaner, og en negativ opplevelse av den maten som tidligere har smakt godt, kan føre til at barnet mister lysten på dette også. Man må prøve seg frem til hva barnet liker, men generelt bør sykepleier og foreldre unngå å gi mat som er for varm, kunstige søtningsstoffer, som kan gi en forsterket bitter smak, og erstatte kjøtt med fisk eller meieriprodukter, da kjøtt ofte gir en metallisk smak.

4.5.2 Mukositt

Sykepleiere har en tendens til å være lite oppmerksomme på komplikasjoner i munnhulen til pasienter som behandles med kreft (Öhrn K. 2001). Komplikasjoner ved mukositt kan også gjøre at pasienten må redusere intensiteten på behandlingen (Elting 2003). I en situasjon der barnet er svært plaget av mukositt må sykepleier, i samarbeid med en lege, vurdere om det er forsvarlig å fortsette behandlingen. Det kan bli aktuelt å ta en pause fra behandlingen.

Pasienten kan oppleve mukositt som svært smertefullt, og at evnen til å spise, snakke, svelge og drikke blir svekket. Sykepleier må se etter munnsår hver dag under cytostatikakur, og observere om barnet har vanskeligheter for å tygge eller snakke. Sykepleier kan også registrere barnets smerter ved å bruke ansiktsskalaer, da det ofte er vanskelig å få barnet til å forklare graden av smerten han opplever. Barnet kan ved hjelp av en ansiktsskala peke på bilder av ansiktuttrykkene med tilsvarende smertegrad.

For å forebygge mukositt er det svært viktig med godt munnstell. Myk tannbørste kan godt brukes, men låsbar tang med tuffere kan være et alternativ for å unngå ytterligere skade på slimhinnene og tannkjøttet. Sykepleier kan være oppmerksom på å gi smertestillende før munnstell skal utføres, både for at pasienten skal slippe unødvendig smerte og for at opplevelsen skal bli så god som mulig, men også for at sykepleier kan utføre et ordentlig munnstell uten å forhaste seg. Sykehusinnleggelsen medfører mange forandringer for barnet, og for å opprettholde de normale rutinene, kan det være lurt at barnet pusser tennene slik det har gjort hjemme, i stedet for å gjennomføre munnstell etter sykepleieprosedyre. Sykepleier må da observere om munnstellet blir gjort godt nok, slik at barnet ikke blir utsatt for infeksjon i munnhulen. Munntørrehet kan lindres ved å gi barnet sukkerfrie sugetabletter for å stimulere spyttproduksjonen, hyppig væsketilførsel, god munnhygiene og ved å skylle munnen før og etter måltid.

4.5.3 Hårtap

Informasjon er viktig i forhold til hvordan barnet takler hårtap. Sykepleier forteller barnet om hårtapet på en skånsom måte, og også at håret vil vokse ut igjen av seg selv etter endt kur. Man forteller om muligheten til å få parykk, og sykepleier kan oppmuntre foreldrene til å kjøpe fine hodeplagg. Jenter kan oppleve hårtap som mer traumatisk enn gutter, da de ofte er mer opptatt av utseende. For å få en gradvis overgang kan sykepleier foreslå at man klipper håret til barnet før det faller av. Tap av hår kan endre selvbildet, og det er derfor viktig at sykepleier eller foreldre snakker med barnet om denne opplevelsen. Det kan være vanskelig å få barnet til å snakke direkte om dette i denne alderen, men barn uttrykker seg ofte gjennom lek og tegning. Det kan være viktig at foreldrene og sykepleier er tilstede på lekerommet, og tilrettelegger for at barnet skal få uttrykt sine tanker gjennom leken. Travelbee mener at sykepleier må bruke sin personlighet bevisst for å få et godt samarbeid med pasienten. Sykepleier må være oppmerksom på hvordan hennes atferd innvirker på barnet. Dette betyr at sykepleier må ”ned på barnets nivå” for å få barnet til å luften tanker og følelser på lekerommet. Praktiske oppgaver for sykepleieren er å bestille parykk, og det er da viktig at barnet får delta i valg av parykk hvis hun/han ønsker dette.

4.5.4 Obstipasjon og diaré

Noen cytostatikum kan føre til obstipasjon, mens andre kan føre til diaré. Ved å observere og dokumentere avføringens konsistens og hyppighet vil sykepleier få en oversikt over avføringsmønsteret til barnet. Forebygging av obstipasjon gjøres ved å tilse at barnet får i seg fiberrik kost og rikelig drikke for å holde avføringen myk. Hard avføring kan føre til at det oppstår sår og rifter i endetarmen, som ved nedsatt immunforsvar kan føre til infeksjon. Observasjoner av sår i endetarmen skal gjøres hver dag for å forebygge dette. Det må gis informasjon til foreldrene om at de skal observere konsistensen av avføringen og oppmuntre barnet til å drikke rikelig. Milde avføringsmidler administreres for å forebygge obstipasjon. Det er også viktig at barnet er i fysisk aktivitet så godt det lar seg gjøre, da dette stimulerer tarmperistaltikken.

Cytostatika skilles ut gjennom urin og avføring. Ved diaré mister barnet kontrollen på avføringen, og det kan fort føre til at avføringssiv kommer på klær og sengetøy. Det er fare for sår hud ved avføringssiv, spesielt hvis avføringen inneholder cytostatika. Barnet må derfor vaskes godt, og alt tøy som har blitt tilsølt av avføring må sendes på vask. Endetarmen observeres, vaskes og smøres for å forebygge og lindre sårhet. Diaré vil være svært plagsomt for barnet, føre til et stort tap av væske og elektrolytter og sår hud rundt endetarmsåpningen.

For å hindre opphopning av avfallsstoffer i nyrene, er det viktig at væskebalansen opprettholdes. Sykepleier og foreldre må oppmuntre barnet til å drikke jevnlig. Man kan måle diuresen og avføringsmengden i de tilfellene barnet har kraftig diarè for å få en oversikt over væsketapet. Vekt måles morgen og kveld. Rask økning av vekt kan indikere at avfallsstoffer har hopet seg opp i kroppen. Hydrering intravenøst blir nødvendig om barnet ikke klarer å drikke tilstrekkelig. Man skal ha drikke tilgjengelig hele tiden, men foreldre og sykepleier må passe på at det ikke opptattes som mas for barnet. Det kan fort føre til at det blir en negativ opplevelse for barnet, og at han sier nei på trass.

4.5.5 Benmargsdepresjon

Leukopeni, trombopeni og anemi ses som en konsekvens av benmargsdepresjon.

Leukopeni fører til økt infeksjonsfare. Forebygging av infeksjon gjøres blant annet ved at sykepleier og alle som er i kontakt med barnet sørger for at det er god hygiene rundt han. Det er sykepleiers oppgave å informere foreldrene om viktigheten med god hygiene, og at barnet ikke omgås personer som har en smittsom sykdom. Like viktig er det at barnet har god hygiene, men dette kan være vanskelig for barnet å forstå i denne alderen. Sykepleier må prøve med enkle ord å få barnet til å forstå at han må "være ren", men det viktigste blir i denne situasjonen å tilrettelegge miljøet rundt han. Med dette mener vi at sykepleier må passe på at det til enhver tid er rene håndklær på badet, at rommene han oppholder seg i er hygieniske og at han vasker hendene etter toalettbesøk og før måltider. Barn plukker ofte opp det de voksne gjør, det er derfor viktig at de voksne som er i kontakt med barnet er gode rollemodeller i forhold til hygiene. Sykepleier må observere tegn på infeksjon. Dette ses i form av frostanfall, feber, slapphet og økt respirasjonsfrekvens. Hvis det har oppstått en infeksjon, skal antibiotika gis intravenøst etter forordning av lege.

Sykepleier må informere barnehagepersonell om at barnet ikke kan bli utsatt for smitte i sykdomsperioden. Vanlige barnesykdommer som vannkopper og meslinger kan få store konsekvenser i form av hjernebetennelse, lungebetennelse, infeksjon i lever og i verste fall død. Barneavdelingen har brosjyrer og brev som de anvender til informasjon til barnehage, venner og naboer.

Trombopeni øker blødningstendensen. Har barnet blodplater på under 20, må han få blodoverføring i form av blodplater. Sykepleier observerer tegn på indre og ytre blødninger. Blødninger kan observeres ved at de lett får blåmerker, har neseblødning over lengre tid, blodig eller svart avføring, blod i urin og blødninger i munnen (Bryant 2003). For å stoppe

blødninger i nesen brukes spongostan, en kompress som rulles sammen og puttes opp i nesen, med eventuelt adrenalin etter forordning, og isbiter. Blødninger i munnen stanses ved å bruke kaldt vann og isbiter, slik at blodårene trekker seg sammen. Hjerneblødning ses i form av hodesmerter, nedsatt bevissthet, ufokusert blikk og lammelser. Hvis sykepleier observerer noen av disse tegnene, må hun umiddelbart kontakte lege for videre undersøkelse.

Tegn på anemi ses i form av at barnet blir slapt, blekt og at han orker mindre. Dette kan være en årsak til at barnet er i lite aktivitet, og sykepleier må observere disse tegnene, gi videre beskjed til lege, og eventuelt ta blodprøver for å se om verdiene er lave. Transfusjon av erythrocytter gis når barnet viser tegn til alvorlig trøtthet, tungpusthet, hodepine og irritabilitet (Bryant 2003).

4.5.6 Feber

Feber hos et barn som er under cellegiftbehandling krever umiddelbar handling, fordi det kan indikere en livstruende infeksjon. Hyppige observasjoner ved temperaturmåling, blekhet, om huden er klam/tørr og andre endringer av barnets allmenntilstand, må foreldrene gjøre når barnet hjemme (Hawkins 2009). Temperatur skal ikke måles i endetarmsåpningen, da dette kan føre til rifter og øke sjansen for infeksjon. Måling av temperaturen i øret er en rask og lite ubehagelig prosedyre for barnet, og er derfor det beste alternativet. Sykepleier må forsikre seg om at foreldrene til barnet har nummeret til avdelingen, og at de vet at de skal kontakte lege hvis barnet har feber, eller hvis de ser endringer i barnets allmenntilstand. På sykehuset er det både sykepleier og foreldrenes oppgave å observere tegn på infeksjon.

4.5.7 Fatigue

Cytostatikabehandlingen i seg selv er en stor påkjenning. På grunn av kvalme får de kanskje i seg for lite mat og væske som vil føre til at pasienten føler seg trøtt og utmattet. Mange symptomer, som for eksempel dårlig matlyst, engstelse og søvnvansker, kan være disponerende faktorer til fatigue. Zupanec fant i 2010 (ifølge National Comprehensive Cancer Network & American Cancer Society, 2009) at kreftrelatert trøtthet har blitt beskrevet som en subjektiv følelse av fysiske, følelsesmessige og/eller kognitiv tretthet. Å kartlegge fatigue hos barn kan være vanskelig, da det ikke kan påvises ved objektive undersøkelser. Dagbok skrevet av foreldre både under- og mellom sykehusoppholdene kan være til hjelp. Her kartlegger man aktivitetsnivå, smerter, kvalme, appetittløshet, søvnmangel og dårlig humør. Sykepleier må prøve å kartlegge hva barnet blir sliten av, og hva som har blitt gjort de dagene barnet føler seg bedre. Ved å få en oversikt over dette, kan man redusere de aktivitetene som er mest trettende for barnet, og fokusere på de aktivitetene som gjør godt. I dagboken kan man gjerne

registrere andre bivirkninger som følge av behandlingen. Man må få frem hvordan symptomene opptrer, når de opptrer, hvor lenge de varer, hvordan de påvirker daglige gjøremål og hva som påvirker tilstanden (Schjølberg 2010, s. 182). Vi har erfart i praksis at mange får informasjon om at de kan bli trøtte under behandling, men at pasientene kanskje ikke blir informert godt nok om hva det innebærer. Fatigue oppleves som både fysisk og psykisk utmattelse, og når sykepleier informerer om trøtthet, vil ikke dette dekke beskrivelsen av fatigue på en god nok måte. Foreldrene kan bli bekymret når de ser hvor utmattet barnet er, og de vil da kanskje oppfatte dette som at sykdommen har forverret seg. God informasjon ved oppstart av behandlingen kan berolige foreldrene slik at denne tilstanden oppleves mindre skremmende. Dette innebærer at sykepleier forklarer at fatigue er en bivirkning som kan vare fra uker til måneder, og at det kan komme og gå i perioder. Sykepleieren må også fortelle at det er individuelt hvor hardt man blir rammet av fatigue. Etter foreldrene har kartlagt hvilke aktiviteter barnet har vanskeligheter med å gjennomføre, kan man sette opp kortsiktige og langsiktige mål. Kortsiktige mål kan dreie seg om være på lekerommet, spise på spisestue eller bli med på fellesaktiviteter på avdelingen. Langsiktige mål kan være å delta noen dager i barnehagen, og være med venner hjemme. Det er viktig at foreldrene og sykepleieren planlegger dagen, og at de stadig forbereder barnet på hva han skal gjøre. Det må være en balanse mellom aktivitet og hvile, men en viss struktur på dagen kan føre til at barnet får overskudd til aktiviteter barnet har glede av å gjøre.

4.6 Barn og foreldre i en krisesituasjon

Både barnet og foreldrene er i en krisesituasjon, og sykepleier må ta hensyn til at omsorgen skal rettes både mot barnet og foreldrene. Barnets foreldre vil være preget av usikkerhet, uvirkelighetsfølelse og sterke reaksjoner i forhold til barnets sykdom spesielt ved oppstart av behandlingen, men ulike følelser vil opptre til ulik tid etter hvert som kroppen bearbeider den ekstreme situasjonen. En følelse av maktesløshet og fortvilelse over at deres barn har blitt alvorlig sykt vil velte over de. I noen tilfeller vil fortrenning av følelser prege sjokkfasen. Dette vil være kroppens egen måte å tilpasse seg en situasjon med voldsomme forandringer. Det er da vesentlig at omsorgen gis i stor grad til foreldrene. Sykepleier må hjelpe foreldrene til å forstå hva diagnosen innebærer, og prøve å skape trygghet og tillit mellom seg og de rammede. Sjokkfasen kan knyttes til induksjonsfasen, den mest intensive behandlingsfasen. I denne fasen er det spesielt viktig å gi god informasjon, men dette kan være vanskelig, da informasjonen ofte blir fortrenget. Sykepleier spiller en viktig støttende rolle for familien i sine første reaksjoner av hjelpeløshet, angst, fornektelse og sinne, og hun må gi god informasjon for å lindre foreldrenes frykt og angst (Bryant 2003). Informasjonen som gis i sjokkfasen bør repeteres jevnlig, og sykepleier må få foreldrene til å gjengi det som har blitt sagt slik at hun kan sikre seg om at de har forstått opplysningene. Foreldrene kan også få et skriftlig referat etter samtaler med lege.

Barnet har fått beskjeden, men skjønner kanskje ikke hva sykdommen og situasjonen innebærer. Situasjonen kan oppleves som skremmende og truende for barnet når han blir innlagt på sykehus. Han vil oppleve store forandringer ved at han kommer i ukjent miljø, og kan da oppleve en form for krise. Barnets reaksjoner kan ses som sinne, regresjon og innesluttethet. ”Regresjon vil si at man blir mer avhengig av andre i sin væremåte, enn det man var før man ble syk. Man kan i større grad ønske at andre tar ansvar og man har større behov for støtte og nærhet” (Den Norske Kreftforening 1999). Erfaringsmessig har vi opplevd at barn som tidligere har hatt en viss grad av selvstendighet går tilbake til ”babystadiet”. Det vil si at de sutrer over små hverdagslige ting, og at de blir svært avhengig av at foreldrene er tilgjengelige for de hele tiden. Dette kan ses i form av at barnet protesterer hvis en av foreldrene reiser hjem en liten tur, vil ha hjelp til gjøremål som de tidligere har gjort selv og ønsker å bli båret rundt på selv om de er i stand til å gå selv. Selv om barnet er sykt, er det viktig med grensesetting. Foreldrene kan kanskje syntes det er vanskelig, men sykepleier må minne de på at barnet vil oppfatte grensesetting som omsorg.

I reaksjonsfasen vil de kriserammede vil forsøke å finne mening i den kaotiske situasjonen. Travelbees oppfatning er at en slik mening vil være individuell og personlig, men at det er sykepleiers oppgave å hjelpe mennesker til å mestre, bære og finne mening i en krisesituasjon. I denne perioden har barnet og foreldrene ofte stort behov for å snakke. Sykepleier må behandle barnet og foreldrene med respekt, og gi dem anledning til å snakke om det som berører dem og akseptere individuelle reaksjoner. Sykepleier må stimulere de rammedes ressurser, og prøve å få de til å sette ord på sine følelser. Foreldrene kan ha mange spørsmål i forhold til det som skal skje, men får seg kanskje ikke til å spørre, da de kan være redde for svarene de får. Sykepleier skal være realistisk i forhold til situasjonen, men allikevel gi et håp om at det finnes en løsning. I enkelte tilfeller kan barnet og foreldrene ha godt av å snakke med en sykehusprest eller psykolog. Det er sykepleiers oppgave å informere foreldrene om mulighetene til denne støtten, og i noen tilfeller kan barnet også ha godt av å få hjelp gjennom en barnepsykiater for å bearbeide det han er gjennom.

Bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen glir over i hverandre, og i disse fasene vil både barnet og foreldrene begynne å tilpasse seg den nye situasjonen. Disse fasene kan knyttes mot slutten av vedlikeholdsfasen av behandlingen. De er da over det tøffeste stadiet, og barnet kan i denne perioden være mer hjemme. Barnet er fortsatt utsatt for infeksjoner, men med strenge forhåndsregler kan barnet være mer aktiv i forhold til å gå i barnehage og være med venner. Foreldrene vil få en mer normal struktur på hverdagen, og de blir gjerne mer åpne for å snakke med andre om det de har vært og er i gjennom. Sykepleier kan motivere foreldrene til å gjenoppta gamle aktiviteter og sosialisere seg, slik at de får luftet tankene og følelsene sine med andre.

5.0 Konklusjon

Arbeidet med denne bacheloroppgaven har en lærerik, utfordrende og interessant prosess. Vi har anvendt teori fra bøker, forskningsartikler og egne erfaringer.

I teoridelen har vi brukt fakta fra bøker. Vi har også funnet forskningsartikler i databaser som var relevante for vår oppgave. I drøftingsdelen har vi knyttet teori og forskningsartikler sammen for å svare på problemstillingen vår.

Gjennom prosessen har vi kommet fram til hovedsakelig to faktorer som det er viktig at en sykepleier er oppmerksom på for å kunne lindre bivirkninger ved cytostatikabehandling hos barn med ALL.

- God informasjon om hva behandlingen går ut på og hvilke bivirkninger som kan oppstå, er viktig i forhold til barnet og foreldrenes trygghet og reaksjoner gjennom behandlingsprosessen.
- Sykepleie til barn med alvorlig sykdom omfatter at sykepleien må rettes både mot barnet og barnets foreldre, slik at barnet skal få den støtten han trenger.

Vi har lært at informasjonen som gis må tilpasses både barnet og foreldrene, og at sykepleier må ta hensyn til at de er i en krise. Dette vil si at sykepleier til stadighet må evaluere barnet og foreldrenes mentale evner til å motta informasjon. Vi har lært at informasjon bygger på god kommunikasjon mellom sykepleier, foreldre og barnet, og at dette er viktig i forhold til barnet og foreldrenes reaksjoner og evne til å takle de bivirkningene som eventuelt oppstår.

Informasjonen må også tilpasses barnets evne til å forstå sammenhengen mellom sykdom, behandling og bivirkninger. For at foreldrene og barnet skal mestre utfordringene ved bivirkningene både fysisk og psykisk, er det vesentlig at de er godt informert og forberedt på bivirkningene.

Sykepleie til barn betyr at sykepleier må hjelpe foreldrene til å takle situasjonen på best mulig måte, slik at foreldrene kan være til god støtte for barnet gjennom behandlingsprosessen. Ved at sykepleier tar vare på foreldrene, vil dette være en indirekte måte å gi omsorg til barnet på. Sykepleier må tilegne foreldrene nok kunnskap om sykdommen, behandlingen og bivirkningene som kan oppstå. For å gi barnet og foreldrene den informasjonen om hva sykdommen og behandlingen innebærer, er det viktig at en sykepleier har den kunnskapen

som er nødvendig for å utøve god og trygg sykepleie. En sykepleier må holde seg faglig oppdatert også etter hun er ferdig utdannet, og vite hvordan hun skal tilegne seg ny forskningsbasert kunnskap. Som sykepleier blir man aldri utlært, og det er viktig å være bevisst på dette.

6.0 Etterord

Arbeidet med denne oppgaven har vært en krevende, interessant og lærerik prosess. Vi var veldig i tvil om hva vi skulle skrive om da vi startet dette siste året i utdanningen. Vi brukte mye tid på å snakke sammen og finne ut hva vi begge interesserte oss for. Vi kom fram til at vi begge har lyst til å jobbe med barn etter endt utdanning, og at vi begge er interessert i å lære mer om kreft hos barn. Vi søkte opp hvilke krefttyper som er mest vanlig hos barn, og kom da fram til at leukemi og hjernesvulster er de formene for kreft som er hyppigst hos barn. Vi fant ulik litteratur om begge sykdommene, men kom fram til at vi ville ta for oss leukemi, da prognosen for overlevelse er god. Vi ble interessert i å finne ut hvilke konsekvenser behandlingen ville ha for barnet. Da vi satt oss inn i bivirkningene ved cytostatikabehandling ble vi engasjerte i å lære mer om sykepleiers rolle for å lindre disse plagene hos barnet.

Vi var spente på hvordan det ville være å jobbe med denne avsluttende oppgaven i gruppe. Å arbeide i gruppe betyr at ens egne oppfattelser av hvordan en oppgave skal være, må diskuteres og evalueres med den andre, men dette gikk problemfritt. Vi har tidligere jobbet sammen i større grupper og kjenner hverandre godt fra før, og gjennom arbeidsprosessen har vi begge fått uttrykt våre meninger og brukt hverandres sterke sider.

Vi har lært mye av å skrive denne oppgaven. I prosessen har vi tilegnet oss kunnskaper om barns utvikling og deres behov ved alvorlig sykdom og sykehusinnleggelse. Vi har også lært veldig mye om akutt lymfatisk leukemi, da vi ved oppstart av skriveprosessen gikk veldig dypt inn i hvordan sykdommen utvikler seg hos barn. Noe av kunnskapen kan også overføres til voksne pasienter som behandles med cytostatika, da flesteparten av bivirkningene også forekommer hos voksne.

Under prosessen har vi i tillegg tilegnet oss mye kunnskap om oppgaveskriving, og det å arbeide i en prosess. I begynnelsen syntes vi det var vanskelig å finne relevante artikler i databasene, men vi bli tipset av veileder om hvordan vi kunne søke og bruke kilder fra bøker og de artiklene vi hadde funnet for å finne flere aktuelle artikler. Dette var til god hjelp, og vi ble etter hvert trygge på hvordan vi skulle finne gode forskningsartikler for å svare på problemstillingen vår.

7.0 Litteraturliste

*Bjørge, Steinar (2010). Kvalme og kvalmebehandling. I: Reitan, Anne Marie & Schjølberg, Tore Kr. (red.) *Kreftsykepleie*. s. 186-213. Oslo: Akribe AS.

*Brinch, Lorentz (2010). Behandling av akutt lymfatisk leukemi - oppfølging [online].

URL:

<http://www.oncolex.no/Leukemi/Prosedyrekatolog/Behandling/Medikamentell%20behandling/Allogen%20stamcelletransplantasjon.aspx?lg=procedure&chapter=5> (12.04.2011)

*Bryant, Rosalind (2003). *Managing Side Effects of Childhood Cancer Treatment*. Journal of Pediatric Nursing. 18(2):113-125, April 2003.

*Cullberg, Johan (1999). *Dynamisk psykiatri*. Otta: AIT Otta AS.

*Den Norske Kreftforening (1999). *Å dele en krise i livet* [online]. URL:

<http://www.kreftforeningen.no/sok?q=%25E5+dele+en+krise+i+livet> (30.04.2011).

*Egeland, Steinunn Einarsdóttir (2010). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I: Reitan, Anne Marie & Schjølberg, Tore Kr. (red.) *Kreftsykepleie*. s. 692-707. Oslo: Akribe AS.

*Eltिंग, Linda S. m.fl. (2003). *The burdens of cancer therapy*. Volume 98, Issue 7, pages 1531-1539, 1 October 2003.

*Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Helse- og omsorgsdepartementet forskrift av 1 desember 2000, nr. 1217. [online]. Lovdata. URL: <http://lovdata.no/for/sf/ho/to-20001201-1217-002.html> (20.04.2011).

*Glavin, Einar & Erdal, Bodil (2007). *Tverrfaglig samarbeid i praksis*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

*Green, Rebecca, Horn, Heather & Erickson, Jeanne M (2010). Eating Experiences of Children and Adolescents With Chemotherapy- Related Nausea and Mucositis. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 27(4):209-216, July/August 2010.

*Haraldstad, Anne Marie B. & Christophersen, Ellen (2008). Litteratursøk og personlige referansedatabaser. I: Laake, Petter, Olsen, Bjørn Reino & Benestad, Håkon Breien (red.). *Forskning i medisin og biofag* s. 147-186. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Hawkins, Jeanette (2009). *Supportive care: managing febrile neutropenia*. Paediatric Nursing, May2009, Vol. 21 Issue 4, p33-37, 5p.

Jacobsen, Dag m.fl. (2009). *Sykdomslære*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Kilvik, Astrid & Lamøy, Liv Inger (2007). *Litteratursøking i medisin og helsefag*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.

Kringlen, Einar (2011). *Psykiatri*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Lie, Sverre O. (2009). Krefte hos barn – de enkelte sykdommer. I: Kåresen, Rolf & Wist, Erik (red.). *Kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell* s. 361-373. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Madsbu, Ulf (2010). *VAP* [online]. I: Oncolex. URL: <http://www.oncolex.no/en/Leukemi/PasientInfo/Behandling/Stottebehandling/VAP.aspx?lg=patientinfo> (28.04.2011).

*Nome, Ole (2010). Generell onkologi. I: Reitan, Anne Marie & Schjølberg, Tore Kr. (red.). *Kreftsykepleie* s. 367-398. Oslo: Akribe AS.

*Norsk Helseinformatikk (2010). *Akutt lymfatisk leukemi (ALL)* [online]. URL: <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/akutt-lymfatisk-leukemi-1054.html> (17.04.2011).

Nylenna, Magne (red.) (2008). *Medisinsk ordbok*. 6. utgave. Oslo: Kunnskapsforlaget, Aschehoug & Gyldendal Norsk Forlag.

*Öhrn, Kerstin E.O., Wahlin, Ylva-Britt & Sjöden, Per-Olow (2001). *Oral status during radiotherapy and chemotherapy: a descriptive study of patient experiences and the occurrence of oral complications*. Volume 9, number 4, 247-257.

*Olsson, Henny & Sörensen, Stefan (2003). *Forskningsprosessen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Pasientrettighetsloven (1999) *Lov om pasientrettigheter*, paragraf 3-2. [online] Lovdata.
URL: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-063-003.html#3-1> (31.03.2011).

*Pasientrettighetsloven (1999) *Lov om pasientrettigheter*, paragraf 3-4. [online] Lovdata.
URL: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-063-003.html#3-1> (31.03.2011).

*Pasientrettighetsloven (1999) *Lov om pasientrettigheter*, paragraf 3-5. [online] Lovdata.
URL: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-063-003.html#3-1> (31.03.2011).

*Pasientrettighetsloven (1999) *Lov om pasientrettigheter*, paragraf 6-2. [online] Lovdata.
URL: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-063-007.html#6-2> (31.03.2011).

*Reitan, Anne Marie (2010). Kreftsykepleie. I: Reitan, Anne Marie & Schjølberg, Tore Kr. (red.) *Kreftsykepleie* s. 21-34. Oslo: Akribe AS.

*Schjølberg, Tore Kr. (2010). Fatigue. I: Reitan, Anne Marie & Schjølberg, Tore Kr. (red.) *Kreftsykepleie* s. 174-185. Oslo: Akribe AS.

Slettebø, Åshild (2009). *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Travelbee, Joyce (1999). *Mellommenneskelig forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

*Varre, Pernille (2010). Sykepleieutfordringer ved kjemoterapi. I: Reitan, Anne Marie & Schjølberg, Tore Kr. (red.) *Kreftsykepleie*. s.161-185. Oslo: Akribe AS.

*Wesenberg, Finn m.fl. (2009). Leukemi og maligne lymfomer hos barn. I: Dahl, Olav m.fl. (red.). *Medikamentell kreftbehandling – cytostatikaboken*. Oslo: Farmakologisk institutt & Universitetet i Oslo.

*Zeller, Bernward (2010). *Benmargaspirasjon og biopsi fra hoftekam barn - generelt* [online]. I: Oncolex.

URL:<http://www.oncolex.no/Barn/Diagnoser/Akutt%20leukemi/Prosedyre katalog/DIAGNOS TIKK/Benmargsbopsi%20og%20aspirasjon%20barn.aspx?lg=procedure&chapter=1>
(13.04.2011).

*Zeller, Bernward (2010). *Benmargsaspirasjon og biopsi fra hoftekam barn – gjennomføring* [online]. I: Oncolex. URL:

<http://www.oncolex.no/Barn/Diagnoser/Akutt%20leukemi/Prosedyre katalog/DIAGNOSTIKK/Benmargsbiopsi%20og%20aspirasjon%20barn.aspx?lg=procedure&chapter=4>

(14.04.2011).

*Zeller, Bernward (2010). *Medikamentell behandling av akutt lymfatisk leukemi hos barn – generelt* [online]. I: Oncolex. URL:

<http://www.oncolex.no/Barn/Diagnoser/Akutt%20leukemi/Prosedyre katalog/BEHANDLING/Medikamentell%20behandling/Medikamentell%20behandling%20av%20ALL%20barn.aspx?lg=procedure> (13.04.2011).

*Zeller, Bernward (2007). *Medikamentell behandling av akutt lymfatisk leukemi hos barn – oppfølging* [online]. I: Oncolex.

URL:

<http://www.oncolex.no/Barn/Diagnoser/Akutt%20leukemi/Prosedyre katalog/BEHANDLING/Medikamentell%20behandling/Medikamentell%20behandling%20av%20ALL%20barn.aspx?lg=procedure&chapter=5> (12.04.2011).

*Zeller, Bernward & Storm-Mathisen, Ingebjørg (2010). *Kreft hos barn*. I: Reitan, Anne Marie & Schjølberg, Tore Kr. (red.) *Kreftsykepleie*. s. 672-691. Oslo: Akribe AS.

*Zupanec, Sue, Jones, Heather & Stremmler, Robyn (2010). *Sleep Habits and Fatigue of Children Receiving Maintenance Chemotherapy for ALL and Their Parents*. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 27(4):217-228, July/August 2010.