



Livet etter hjernekreft i barndommen

Life after brain cancer in childhood

Kandidatnummer: 419

VID vitenskapelige høyskole

Campus Haraldsplass, Bergen

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

VUKS-BG5400 Vitenskapsteori, forskningsmetoder og
forskningsetikk

Kull: 2020 heltid

Antall ord: 3969

12.mai 2021

SAMMENDRAG

Introduksjon: Stadig flere barn og ungdom overlever hjernekreft. Vekst og utvikling i disse aldersgruppene representerer en stor sårbarhet for seneffekter. Samlet sett vil barn og ungdom som er behandlet for svulst i hjernen ofte ha sammensatte vansker. For å kunne hjelpe denne gruppen overleve til best mulig liv etter kreften, er det nødvendig å utforske hvordan de selv opplever sin livskvalitet.

Problemstilling: Hvordan oppleves livskvaliteten for overlevende av hjernekreft i barne- og ungdomsalder?

Metode: Litteraturstudie ble anvendt. Det ble utført søk i databasene Cinahl, PubMed, MedLine og SweMED+, med ulike søkeord i forskjellige kombinasjoner. Relevante forskningsartikler ble trukket ut og analysert. Videre ble disse drøftet i forhold til hverandre, samt opp mot faglitteratur og praksiserfaring.

Resultater: 3 hovedfunn kunne trekkes ut fra forskningsartiklene. Disse funnene beskrev hvordan livskvaliteten for overlevende av hjernekreft i barne- og ungdomsalder oppleves. Hovedfunnene var: 1) fysiske begrensninger, 2) psykososial funksjon og 3) skole, utdanning og arbeid.

Konklusjon: Litteraturstudiet konkluderer med at overlevende av hjernekreft i barne- og ungdomsalder har sammensatte seneffekter og utfordringer, som bidrar til dårlig livskvalitet for mange. Det trengs mer spesialisert oppfølging av denne gruppen overlevende, som vil kunne sikre at flere opplever bedre livskvalitet.

Nøkkelord: Barn, ungdom, hjernekreft, overlever, livskvalitet

ABSTRACT

Introduction: The number of children and adolescents surviving brain tumor is increasing. Growth and development in this age group represent a major vulnerability to late effects. Most children and adolescent treated for brain tumor experience complex difficulties. In order to help this group of survivors to a better life, it is necessary to explore how they experience their own quality of life.

Research question: How do survivors of pediatric brain tumor experience their quality of life?

Method: A literature review was used. Literature searches was performed in the databases Cinahl, PubMed, MedLine and SweMED+, consisting of search terms in various combinations. Relevant research articles were selected and analyzed. They were discussed against each other, in addition to professional literature and experience from clinical practice.

Results: 3 main findings were found in the research articles. The findings described experiences of quality of life in survivors after brain tumor in childhood. The main findings was: 1) physical limitations, 2) psychosocial function and 3) school, education and employment.

Conclusion: This literature review concludes that survivors of childhood brain tumor have complex late effects and challenges which contributes to bad quality of life for many of the survivors. More specialized follow- up is needed to ensure better quality of life after treatment.

Key words: Children, adolescent, brain tumor, survivor, quality of life

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INTRODUKSJON	1
1.1 Bakgrunn og hensikt	1
1.2 Problemstilling.....	2
2.0 METODE.....	3
2.1 Litteratursøk	3
2.2 Utvelgelse av artikler	3
2.3 Analyse	4
3.0 RESULTATER	6
3.1 Fysiske begrensninger	6
3.2 Psykososial funksjon.....	7
3.3 Skole, utdanning og arbeid.....	8
4.0 DISKUSJON.....	10
4.1 Fysiske begrensninger	10
4.2 Psykososial funksjon.....	10
4.3 Skole, utdanning og arbeid.....	12
4.4 Styrker og begrensninger	13
5.0 KONSKLUSJON	14
6.0 FORMIDLING.....	15
REFERANSER	16

Vedlegg 1: Systematisk søk

Vedlegg 2: Kvalitetsvurdering av artikler

Vedlegg 3: Resultattabell

Vedlegg 4: Likheter og ulikheter

1.0 INTRODUKSJON

Det hevdes at barn og ungdom som kureres for hjernekreft, oftere enn andre kreftpasienter overlever med sekveler (Bringager, 2014, s. 90). Denne litteraturstudien har som mål å komme i dybden på hvordan overlevende av hjernekreft i barne- og ungdomsalder opplever livet etter sykdomskurasjon. Barneonkologi er et lite fagfelt, som det er viktig at kreftsykepleiere har kjennskap til. Denne gruppen kreftoverlevende er derfor viktig å belyse.

1.1 Bakgrunn og hensikt

Hvert år rammes knapt 50 barn og ungdom i Norge av hjernekreft (Kreftregisteret, 2020). Dette er de hyppigst forekommende solide svulster i barndommen (Bechensteen et al, 2018, s. 425). Flere og flere av disse barna og ungdommene overlever sin sykdom. I 1965 var 5- års overlevelsen 30 %, og i 2017 viste tilsvarende statistikk at over 80 % av barna og ungdommene overlever sin sykdom (Kreftregisteret, 2020). Barn og ungdom tåler påkjenningen under selve kreftbehandlingen bedre enn voksne kreftpasienter gjør, men fordi de er under stor vekst og utvikling representerer de en særlig sårbarhet for skader på lang sikt (Johannsdottir et al, 2019, s.75). Operative inngrep og strålebehandling mot hjernen er behandlingsmodalitetene som først og fremst bidrar til dette, ved å etterlate funksjonsforstyrrelser og skader i hjernen (Bringager et al., 2014, s. 90). Samlet sett vil barn og ungdom som er behandlet for hjernesvulst ofte ha sammensatte utfordringer, med behov for oppfølging av flere faggrupper (Johannsdottir, 2019, s. 80). Denne gruppen kreftoverlevende peker seg ut med større risiko for dårligere funksjon i skole og utdanning, grunnet kognitive og nevrologiske seneffekter (Johannsdottir, 2019, s. 90). De aller fleste vil ha behov for tilrettelagt undervisning i løpet av skolegangen, særlig i ungdomsskolen og videregående skole (Bringager et al., 2014, s. 90).

At stadig flere barn og ungdom overlever hjernekreft, er et stort fremskritt innenfor medisinen. Samtidig betyr det også at flere lever med seneffekter, som kan påvirke livskvaliteten i større eller mindre grad. Hjernesvulster sitter i kroppens viktigste organ, og derfor er behandlingen og seneffekter av spesielt stor betydning for denne aldersgruppen som har hele livet foran seg (Zeller, 2017, s. 759).

For å kunne hjelpe denne gruppen kreftoverlevende på best mulig måte, er det essensielt å utforske hvordan de selv opplever sin livskvalitet. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer livskvalitet som en individuell oppfatning av ens posisjon i livet sett i sammenheng med kultur, verdier, mål, forventninger, standarder og bekymringer (WHO, u.å.). Hvordan opplever denne gruppa kreftoverlevende sin livskvalitet? Hvordan preger den gjennomgåtte sykdommen og behandlingen livet deres videre? Musiol et al. (2018) hevder at livskvaliteten til kreftoverlevende etter hjernekreft i barne- og ungdomsalder er lavere sammenlignet med friske, og at dette sterkest kan knyttes til forringet fysisk og sosial funksjon. Annen forskning har vist at overlevende av pediatrik hjernekreft opplever lavere psykologisk velvære, lavere selvtillit og lavere livskvalitet, sammenlignet med overlevende av andre barnekreftformer og friske barn generelt (Cheung et al., 2019). Nelson et al. (2016) underbygger at livskvalitet, psykososiale evner og skolegang i stor grad påvirkes etter kurativ behandling for hjernekreft hos barn.

Målet med litteraturstudien er å undersøke hvordan overlevende av pediatrik hjernekreft opplever sin livskvalitet. Å systematisere kunnskapen som er tilgjengelig vil være hensiktsmessig for å finne gode strategier for å hjelpe barna og ungdommene, samt senere som voksne, til best mulig livskvalitet.

1.2 Problemstilling

Hvordan oppleves livskvaliteten for overlevende av hjernekreft i barne- og ungdomsalder?

2.0 METODE

En litteraturstudie oppsummerer litteratur som er tilgjengelig innenfor et tema, og presenterer en analyse av dette. Det bidrar til å se temaet i et større bilde, da det å kombinere resultater fra en gruppe studier kan lede til mer overbevisende og nyttige resultater enn hva en enkelt studie kan (Aveyard, 2019, s. 4-7).

2.1 Litteratursøk

En systematisk søkestrategi vil si å identifisere hvilken type litteratur en skal lete etter for å kunne besvare en problemstilling. En må finne relevante søkeord, samt inklusjons- og eksklusjonskriterier, før en kan benytte søket i alle relevante databaser (Aveyard, 2019, s. 74). PICO- modellen ble brukt for å finne søkeord til litteraturstudiet. Modellen egner seg til å gjøre problemstillingen og søkeprosessen tydelig i kvalitative forskningsdesign (Helsebiblioteket, 2016). PICO- skjemaet er lagt ved oppgaven som vedlegg 1 (tabell 1). Deretter ble det søkt etter MESH- terms (Medical Subject Headings), for å finne adaptive søkeord. Det ble utført søk i de elektroniske databasene Cinahl, PubMed, MedLine og SveMED+, som er relevante for sykepleiere. Det ble også gjort referansesøk. Søkeshistorikk i databasen Cinahl er fremstilt i vedlegg 1 (tabell 2). Mengden treff var overkommelig, med tanke på litteraturstudiets omfang.

Barn og ungdom som ble diagnostisert med kreft i alderen 0- 17 år ble inkludert, da det norske kreftregisteret betegner barn i alderen 0- 14 år, og ungdom i alderen 15-17 år (Kreftregisteret, 2020). Alle typer hjernesvulster for barn og ungdom ble inkludert. Kreftoverleverne var både barn og voksne, for å kunne se livskvaliteten i et kort- og langtidsperspektiv. For å sikre oppdatert kunnskap ble artikler eldre enn ti år ekskludert. Kun engelskspråklige artikler ble inkludert, med tanke på språkforståelse.

2.2 Utvelgelse av artikler

Systematiske litteratursøk resulterte i flere artikler om det aktuelle temaet. Aveyard (2019, s. 83) vektlegger at det i første omgang er hensiktsmessig å identifisere nøkkelord som fanger essensen i artikkelen. Artikkelen ble først sortert etter tittel og nøkkelord, videre etter

sammendrag, og de aktuelle artiklene ble deretter lest i sin helhet. Alle artiklene inneholder litteratur om sekveler etter behandling for hjernekreft i barndommen, og hvordan det påvirker ulike aspekter av livskvaliteten. Det er inkludert artikler med både kvalitativ og kvantitativ metode. To av artiklene er «mixed methods»- studier. Disse studiene inkluderer to eller flere forskningsmetoder med den hensikt å gi forskjellige perspektiver på problemstillingen (Aveyard, 2019, s. 179).

Når en bedriver vitenskapelig virksomhet, kreves det at forskerne følger etiske prinsipper. Det vil først og fremst si at forskere utviser redelighet og nøyaktighet i hvordan forskningsresultater presenteres, og hvordan andre forskeres arbeid vurderes (Thagaard, 2018, s. 20-21). Alle artikler som er valgt ut har fulgt nasjonale etiske krav, og fått godkjenning fra sine etiske komiteer. Dette ble vektlagt i utvelgelsen. Utfylt sjekklister for kvalitetsvurdering av to artikler er lagt ved oppgaven som vedlegg 2.

Artikler fra USA, Canada, Finland og Belgia er inkludert, for å sammenligne litteratur fra vestlige land. I tillegg er en artikkel fra Kina (Cheung et al., 2019) tatt med. Den virket nyttig fordi den sammenlignet livskvaliteten hos overlevende av hjernekreft og andre barnekreftformer. Det kan imidlertid tenkes at artikler fra land som kulturelt er forskjellig fra den vestlige verden ikke har nok overføringsverdi, og derfor ble kun den ene artikkelen inkludert.

King et. al. (2017) sin studie ble inkludert selv om den inkluderte overlevende som fikk diagnose opp til 21 års alder. Dette begrunnes i at studien inkluderer svært mange deltakere, 380, hvor kun 7 % av dem er over 14 år ved diagnose. Dermed anses studien som relevant selv om inklusjonskriteriene avviker noe fra kriteriene i denne oppgaven. Det samme gjelder studien til Brinkman et al. (2013), hvor kun 9 av 78 deltakere var mellom 15 og 21 år.

2.3 Analyse

Resultatdelen i de inkluderte artiklene ble lest nøye flere ganger, for å få en god forståelse av artiklene. Dette la grunnlag for å kunne analysere artiklene. Ifølge Aveyard (2019, s. 141) er første steg i prosessen å identifisere temaer i artiklenes resultatdel. Relevante funn for problemstillingen ble identifisert som nøkkelfunn, og ble videre delt inn tematisk. Det ble

sammenlignet likheter og ulikheter i artiklene. Dette er fremstilt i vedlegg 4 ved bruk av fargekoder. Ved å fremstille temaene i en tabell, vil det være lettere å visualisere et mønster i funnene (Aveyard, 2019, s. 142). Temaene som hyppigst gikk igjen, ble vektlagt i videre arbeid. Dette inkluderte tre temaer:

1. Fysiske begrensninger
2. Psykososial funksjon
3. Skole, utdanning og arbeid

3.0 RESULTATER

Litteraturstudien inkluderte 8 primærartikler. Resultatet ga utslag i tre hovedtemaer som omhandler hvordan overlevende av pediatrik hjernekreft opplever sin livskvalitet.

Resultatene vil presenteres som de samme temaene som i punkt 2.3 En detaljert oversikt over resultatene i de inkluderte artiklene fremstilles i vedlegg 3.

3.1 Fysiske begrensninger

Det største funnet i denne litteraturstudien var hvordan fysiske begrensninger påvirker livskvaliteten til overlevende av pediatrik hjernekreft. Gjennom sin forskning kom Hobbie et al. (2016) frem til at kun 17 % av voksne og unge voksne overlevende av hjernekreft i barndommen, hadde minimale eller ingen begrensninger i dagliglivet. Henholdsvis 19 % hadde milde begrensninger, 59 % hadde moderate begrensninger, og 5 % hadde flere begrensninger. Brinkman et al. (2013), undersøkte utbredelsen for unnvikelse av aktiviteter hos overlevende, som ble satt i sammenheng med sosial funksjon og livskvalitet. Resultatene viste at overlevende utførte mindre aktiviteter enn kontrollgruppen, som besto av friske personer i tilsvarende aldre. Dette gjaldt spesielt aktiviteter utendørs, som å bevege seg i ulike terreng, i trapper og på ujevne overflater. Det var også betydelig færre som kjørte bil, reiste til ukjente steder eller var bekvem med å reise alene. Studien hevder at unnvikelse av aktiviteter hadde sammenheng med fysisk yteevne. Overlevende rapporterte lavere livskvalitet enn kontrollgruppen når det gjaldt fysisk funksjon og generell helse (Brinkman et al., 2013). Fysiske begrensninger var den sterkeste assosierte faktoren for lavere livskvalitet i studien til Brinkman et al. (2018). I Cheung et al. (2019) sin artikkel, var dårlig fysisk kapasitet, fatigue og hodepine de mest gjentakende symptomene som førte til fysiske begrensninger. Fysiske begrensninger var utslagsgivende for dårligere livskvalitet hos overlevende av hjernekreft, sammenlignet med overlevende av andre barnekreftformer (Cheung et al., 2019). Deltakerne i Gunn et al. (2016) sin studie hadde signifikant dårligere mobilitet, syn, hørsel, tale, aktivitetsmåling og mindre seksuell aktivitet sammenlignet med kontrollgruppen. En fjerdedel opplevde utfordringer i vennskap, og begrunnet dette med nedsatt fysisk kapasitet. Resultatene i King et al.'s (2017) forskning viser at kreftoverlevende hadde større risiko for hørselstap, tinnitus, dårlig syn, svimmelhet, kramper,

balanseproblemer, dårlig koordinasjon og skjelvinger sammenlignet med søsken. 10 % av disse voksne kreftoverleverne med hjernetumor i barne- og ungdomsalder hadde også hatt hjerneslag. Symptomet uttrykt av flest deltakerne i forskningen til Macartney et al. (2014) var fatigue. I tillegg fortalte barna om symptomer som smerter, hodepine, søvnproblemer, vektendringer og fysiske begrensninger. Fysiske begrensninger hindret 6 av 12 barn i dagligdagse og sportslige aktiviteter. 9 av 12 barn som deltok i studien uttrykte at de ønsket å komme tilbake til den fysiske formen de var i før sykdommen. Til tross for dette beskrev elleve barn deres livskvalitet som «god» eller «grei», og ett barn som bedre enn før sykdommen (Macartney et al., 2014).

3.2 Psykososial funksjon

Brinkman et al. (2013) fant i sin studie at overleverne av hjernekreft i barne- og ungdomsår hadde mindre livsglede, lavere sosial funksjon og mindre sosial interesse sammenlignet med kontrollgruppen. I mindre grad deltok de på sosiale sammenkomster i nærmiljøet, besøkte venner og var ute og spiste på restaurant. Cheung et al. (2019), forsket på forskjellen i livskvalitet mellom overleverne av hjernekreft i barndommen og overleverne av andre kreftsykdommer, og anga at over 70 % av hjernekreftoverleverne hadde betydelige depressive symptomer. Videre kunne dette ses i sammenheng med lavere selvtillit og livskvalitet (Cheung et al., 2019). I samme studie viste resultatene at mange av deltakerne opplevde utfordringer med vennskap, som de begrunnet med lav fysisk kapasitet (Cheung et al., 2019). Flere av deltakerne uttrykte også stor bekymring og depressive tanker rundt fremtiden, da de anså dem selv som generelt mindre kapable sammenlignet med friske på samme alder. Noen uttrykte også bekymring i forhold til om de skulle få residiv av sykdommen (Cheung et al., 2019). Noen av deltakere fortalte om dårlig selvfølelse knyttet til utseende. En av deltakerne sa: «Jeg er så stygg på grunn av et stort arr bak skallen etter operasjonen, som dessverre ikke kan dekkes av håret mitt» (Cheung et al., 2019, s. 106). Andre deltakere la vekt på at det var vanskelig å ikke sammenligne seg med andre friske på samme alder, og at det ga dem lav selvfølelse (Cheung et al., 2019). King et al. (2017) hevder i sin studie at voksne kreftoverleverne av hjernekreft i barne- og ungdomsalder rapportere depresjon tre ganger hyppigere enn søsken. 95 % av deltakerne i Gunn et al. (2016) sin studie viste ingen tegn til depresjon. Alle unntatt to deltakere oppga at de hadde god livskvalitet. 40 % sa at kreften og behandlingen hadde påvirket livet minimalt. Halvparten av

deltakerne beskrev at kreften hadde hatt positiv innvirkning på deres personlighet, slik som endret verdsettelse, høyere aksept for ulikheter og positiv holdning til livet. Samtidig oppga noen at de følte seg annerledes, en tredjedel hadde utfordringer med vennskap og halvparten hadde opplevd mobbing etter diagnosen (Gunn et al., 2016). Gjennom sin forskning kom Hobbie et al. (2016) frem til at majoriteten av deltakernes sosiale funksjon i stor grad var påvirket av kreften og behandlingen. Dette ga mest utslag i ensomhet og utfordringer med å få venner. En av deltakerne som ble kvalitativt intervjuet, fikk diagnosen hjernekreft i 14-års alder og hadde derfor en klar hukommelse av livet før og etter kreften. Før diagnosen var hun sterk sosialt, men hadde nå ingen venner, bodde hjemme hos familien, kunne ikke arbeide på grunn av sekveler etter kreften, og ønsket seg venner og kjæreste (Hobbie et al., 2016).

3.3 Skole, utdanning og arbeid

Vanclooster et al. (2019, s. 1436), utforsket i sin studie kreftoverleveres, læreres, foreldres og helsepersonells erfaringer når barn behandlet for hjernekreft tilbakevender til skolen. Barna var glade for å komme tilbake til skolen, og anså det som å returnere til sitt normale liv. De beskrev det også som vanskelig med nye utfordringer som lærevansker, konsentrasjonsproblemer og fysiske begrensninger. Barna opplevde lavere testresultater, sammenlignet med før diagnosen. Mange av barna hadde behov for ekstra assistanse på skolen, og individuelt tilpasset skoleprogram (Vanclooster et al., 2019, s. 1441). Mange av deltakerne i Brinkman et al. (2013) sin studie oppga at de slet med å få arbeid, grunnet fysiske begrensninger. Flesteparten av deltakerne som hadde overlevd hjernekreft i studien til Cheung et al. (2019), hadde dårlige resultater på skolen, og dårlige skolerresultater var en av de hyppigst gjentakende bekymringene for de overlevende. I studien til Gunn et al. (2016), hadde halvparten av kreftoverleverne trengt tilrettelagt skoleundervisning. De som ikke hadde hatt tilrettelagt undervisning hadde også opplevd motivasjonsproblemer og hukommelsesproblemer. Eldre kreftoverleverer opplevde en begrensning i yrkesmuligheter (Gunn et al., 2016). I en annen studie fant en at 20 % av voksne og unge voksne overleverer av hjernekreft i barndommen, ikke studerte eller jobbet. 10 % arbeidet som frivillige (Hobbie et al., 2016). 60 % av kreftoverleverne i King et al. (2017) sin forskning hadde lærings- eller hukommelsesproblemer, og kun 3 % av søsken hadde disse utfordringene. Videre hadde 25

% av kreftoverleverne høyere utdanning, til sammenligning med 55 % av søsken. I tillegg hadde overlevende betydelig lavere inntekt (King et al., 2017).

4.0 DISKUSJON

Litteratursøket har gitt innsikt i hvordan overlevende av hjernekreft i barne- og ungdomsalder opplever sin livskvalitet. Temaene presentert i resultatdelen, legger grunnlaget for drøfting.

4.1 Fysiske begrensninger

Litteratursøket synliggjorde at fysiske begrensninger i stor grad påvirket livskvaliteten til overlevende av hjernekreft i barne- og ungdomsalder negativt (Brinkman, 2013; Brinkman, 2018; Cheung, 2019). I motsetning til dette ble det også funnet at noen opplevde sin livskvalitet som god, til tross for fysiske begrensninger og et ønske om å komme tilbake til den fysiske formen de hadde før sykdommen (Macartney et al., 2015). Noen av symptomene de overlevende beskrev som begrensende var dårlig fysisk kapasitet, fatigue, dårlig mobilitet, dårlig syn og hørsel, balanseproblemer og dårlig koordinasjon (Cheung, 2019; Gunn, 2016; King, 2017). Dette viser noe av kompleksiteten disse kreftoverlevende står ovenfor.

Barneonkolog Gunnes (2015) skriver i en artikkel at det ikke finnes et organisert tilbud i Norge for oppfølging av seneffekter hos voksne barnekreftoverlevende. Hun hevder at dette strider med det faktum at et stort antall studier viser at risikoen for medisinske og sosiale utfordringer øker utover i voksenlivet. Videre mener hun at vi ikke kan forvente at fastleger har kunnskap nok til å følge opp disse barna når de blir voksne, da deres plager ofte er komplekse og krever mer spesialisert oppfølging (Gunnes, 2015). Denne gruppen kreftoverlevende er dermed overlatt til seg selv i voksenlivet, uten et spesialisert og organisert støttenettverk rundt seg. Det kan tenkes at mange seneffekter og sammenhenger mellom ulike seneffekter ikke fanges opp. Dette kan påvirke livskvaliteten i stor grad.

4.2 Psykososial funksjon

Cheung et al. (2019) viser til at over 70 % av overlevende etter hjernekreft i barndommen hadde betydelige depressive symptomer. Dette kan underbygges med at voksne kreftoverlevende av hjernekreft i barne- og ungdomsalder rapporterer depresjon tre ganger hyppigere enn søsken, samt mindre livsglede (King, 2017; Brinkman, 2013). I motsetning til dette hadde 95 % av deltakerne i studien til Gunn et al. (2016) ingen tegn til depresjon og oppga god livskvalitet. Dette til tross for at mange opplevde utfordringer med vennskap, og

hadde en følelse av å være annerledes. Halvparten av deltakerne beskrev at kreften hadde hatt positiv innvirkning på deres personlighet, slik som endret verdsett, høyere aksept for ulikheter og positiv holdning til livet (Gunn et al., 2016). Dette underbygges av Berge et al. (2019), som mener at sykdom kan få oss til å reflektere over eksistensielle spørsmål, og over hva en anser som meningsfullt og vil prioritere i livet og i relasjoner (Berge et al., 2019). Det kan tolkes som at noen av de som overlever alvorlig sykdom, blir tillagt dypere dimensjoner til livet, og at dette kan hjelpe dem til bedre livskvalitet. På den andre siden finner Cheung et al. (2019) i sin studie at mange av deltakerne uttrykte lav selvfølelse og depressive tanker rundt fremtiden, og syntes at det var vanskelig å ikke sammenligne seg selv med friske på samme alder (Cheung et al., 2019). Funnene Gunn et al. (2016) sin studie viser svært forskjellig resultater fra de andre artiklene, når det gjelder psykiske seneffekter og livskvalitet. Det viser at dette er svært individuelt, og at ikke alle overlever etter hjernekreft i barne- og ungdomsalder nødvendigvis opplever forringet livskvalitet.

Resultatet av litteratursøket synliggjorde at den sosiale funksjonen for svært mange av de som overlever hjernekreft i barne- og ungdomsalder, påvirkes betydelig. Hobbie et al. (2016) hevder at dette mest ga utslag i ensomhet og utfordringer med å få venner. Brinkman et al. (2013) fant det samme i sin studie, men i tillegg ble det kartlagt at denne gruppe overlever hadde mindre sosial interesse sammenlignet med kontrollgruppen. Med mindre interesse, følger mindre behov. Men er det så enkelt? En jente på 14 år som ble kvalitativt intervjuet i studien til Hobbie et al. (2016) ytret at hun var ensom, og ønsket seg venner og kjæreste. Hun lengtet tilbake til før diagnosen, da hun var sterk sosialt og hadde mange venner (Hobbie et al., 2016). Egen erfaring tilsier at barna og ungdommene som behandles for hjernekreft i lange perioder fratras muligheten til å være på skolen og med jevnaldrende ellers, på grunn av lange sykehusopphold. Etter behandlingen er kroppen nedbrutt, og det tar ofte tid før en kan gjenoppta sitt sosiale liv. I dette tidsrommet mister de dyrebar psykososial utvikling. Dette kan tenkes å være en grunn til at overlever av hjernekreft i barne- og ungdomsalder finner det vanskelig å følge med i det sosiale samspillet med jevnaldrende.

4.3 Skole, utdanning og arbeid

Barn behandlet for hjernekreft er på den ene siden glade for å komme tilbake til skolen, og anser det som å returnere til sitt normale liv, viser forskningen til Vanclooster et al. (2019, s. 1440). På den andre siden beskriver de det som utfordrende med lærevansker, konsentrasjonsproblemer og fysiske begrensninger som mange ikke hadde før de ble syke (Vanclooster et al., 2019, s. 1440). Studien til Gunn et al. (2016) underbygger dette, der halvparten av kreftoverleverne hadde trengt tilrettelagt skoleundervisning. Den andre halvparten som ikke hadde hatt det, hadde også opplevd motivasjonsproblemer og hukommelsesproblemer i skolen (Gunn et al., 2016). King et al. (2017) viser til at kun 25 % av kreftoverleverne i sin studie hadde tatt høyere utdanning, sammenlignet med 55 % av søsken. Videre inn i arbeidslivet følger også utfordringer. Voksne kreftoverlevende etter hjernekreft i barndommen opplever en begrensning i yrkesmuligheter (Gunn et al., 2016). I likhet med dette opplever mange at de sliter med å få arbeid, først og fremst grunnet fysiske begrensninger (Brinkman et al., 2013). En kan tydelig se at hovedtemaene glir over i hverandre. Både begrenset fysisk kapasitet, psykososiale aspekter og skolegang kan påvirke at mange opplever utfordringer i arbeidslivet.

En kan sette spørsmålstegn til om tilretteleggingen i skolen fungerer for elever som har gjennomgått hjernekreft. Litteraturstudiets inkluderte artikler tilsier at overlevende etter pediatrik hjernekreft klarer seg betydelig dårligere i skolen og arbeidslivet sammenlignet med normalbefolkningen. Ideelt kunne man tenke seg at den assisterte tilretteleggingen som mange av kreftoverleverne har behov for, var mer spesialtilpasset disse barna og ungdommene. En slik spesialisering kan tenkes å kunne styrkes ved at assistentene for eksempel hadde mottatt opplæring fra spesialisthelsetjenesten. Egen erfaring tilsier at helsepersonell kommuniserer med barnets skole underveis i behandlingen, men ikke etter at behandlingen er ferdig. Det kan tenkes at flere hadde kommet seg gjennom skolen med bedre resultater, bedre mestringsfølelse, andre muligheter for utdanning og gode strategier for å fungere i arbeidslivet dersom tilretteleggingen i skolen hadde vært mer spesialtilpasset.

4.4 Styrker og begrensinger

En svakhet ved en slik litteraturstudie kan være at relevant litteratur ikke fanges opp, noe som kan skje ved misforståelser når en sorterer artikler. Det kan også tenkes at mer relevant litteratur kunne vært oppdaget dersom en hadde brukt andre databaser eller søkeord. En svakhet ved studiet er at det generelt er vanskelig å måle livskvalitet. Samtidig har studiene anvendt valide og velbrukte spørreskjemaer, som anses som en styrke. En annen svakhet er at tre av de inkluderte studiene har lav svarprosent, noe som kan bety at resultatene ikke er representative nok for hele gruppen. Det kan tenkes at studien ikke er like representativ for de sykeste etter hjernekreft i barne- og ungdomsalder, da et eksklusjonskriterium i de fleste artiklene var at deltakerne ikke skulle ha betydelige kognitive senskader. Det kan også tenkes at lav svarprosent kan ha sammenheng med mer skrøpelig helse blant overlevende av pediatrik hjernekreft. Styrker ved litteraturstudien er at det er inkludert både kvalitativ og kvantitativ forskning.

5.0 KONSKLUSJON

Mange overlevende av hjernekreft i barne- og ungdomsalder lever videre med seneffekter som påvirker livskvaliteten i stor grad. Seneffektene skaper blant annet fysiske begrensninger, psykososiale utfordringer og vanskeligheter i skolegang og arbeidsliv. For denne gruppen overlevende er disse seneffektene viktige bidragsyttere til lavere livskvalitet. Fysiske begrensninger innebærer i store trekk lavere overskudd, som påvirker kapasiteten til å delta på aktiviteter, utføre daglige gjøremål og å være sosial. Psykososiale utfordringer gir seg utslag i lavere selvbilde, følelse av å være annerledes, depresjon, ensomhet og utfordringer med å få venner. På skolen sliter mange med konsentrasjonsproblemer og lærevansker, og svært mange har behov for assistert tilrettelegging. Sammenlignet med friske jevnaldrende tar betydelig færre høyere utdanning, og mange har utfordringer i arbeidslivet grunnet konsentrasjonsproblemer og problemer med å få jobb. Det er viktig å poengtere at noen lever videre med god livskvalitet.

Det trengs mer spesialisert og sammensatt oppfølging for overlevende av pediatrik hjernekreft i Norge. Når kreftoverleverne trer inn i voksenlivet, er det opp til fastlegen å følge dem videre. For å sikre best mulig forståelse av disse enkeltindividene sine utfordringer og livskvalitet, kan det tenkes at tverrfaglige team bør følge dem opp videre så lenge det er et behov for det. Det trengs også mer forskning på feltet. Det er et stort tema med mange funn, og derfor kan det være hensiktsmessig å forske videre på undertemaene som er presentert i denne litteraturstudien.

6.0 FORMIDLING

Jeg har tillagt meg mye kunnskap i arbeid med denne litteraturstudien, som jeg kommer til å ha god nytte av i videre praksis. Det vil være viktig å videreformidle essensen av dette vil kollegaer, også i tverrfaglige forum. Dersom evalueringen av litteraturstudiet er tilfredsstillende, kan det også være aktuelt å publisere den i et tidsskrift, eksempelvis Sykepleien.

REFERANSER

Aveyard, H. (2019). *Doing A Literature Review In Health And Social Care: A Practical Guide* (4. utg.). Open University Press.

Bechensteen, A. G. & Zeller, B. (2018). Kreft hos barn: Generelle forhold. I E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer: en basisbok for helsepersonell* (s. 416-418). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Berge, T., Bull- Hansen, B., & Fjerstad, E. (2019). Kan erfaringer med somatisk sykdom og skade føre til personlig vekst? *Sykepleien*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.78771>

Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R. & Mørk, A. C. (2014). *Barn med kreft: en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.

Brinkman, T. M., Ness, K. K., Li, Z., Huang, I.- C., Krull, K. R., Gajjar, A., Merchant, T. E., Klosky, J. L., Partin, R. E., Olsson, I. T., Boop, F., Klimo jr, P., Chemaitilly, W. Khan, R. B., Srivastava, D., Robison, L. L., Hudson, M. M. & Armstrong, G. T. (2018). Attainment of Functional and Social Independence in Adult Survivors of Pediatric CNS Tumors: A Report From the St Jude Lifetime Cohort Study. *Journal of Clinical Oncology*, 36(27), 2762- 2769.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2018.77.9454>

Brinkman, T. M., Li, Z., Neglia, J. P., Gajjar, A., Klosky, J. L., Allgood, R., Stovall, M., Krull, K. R., Armstrong, G. T. & Ness, K. K. (2013). Restricted Access to the Environment and Quality of Life in Ault Survivors of Childhood Brain Tumors. *Journal of Clinical Neuro- Oncology*, 111(2), 195- 203. <https://doi.org/10.1007/s11060-012-1001-6>

Cheung, A. T., Li, W. H. C., Ho, L. L. K., Ho, K. Y., Chiu, S. Y., Chan, C., F., G. & Chung, O., K. (2019). Impact of brain tumor and its treatment on the physical and psychological well-being, and quality of life amongst pediatric brain tumor survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 41, 104- 109. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.06.003>

Gunn, M. E., Mört, S., Arola, M., Tasinen, M., Riikonen, P., Möttönen, M. & Lähteenmäki, P. M. (2016). Quality of life and late effects among childhood brain cancer tumor survivors: a mixed method analysis. *Psycho- Oncology*, 25, 677- 683. <https://doi.org/10.1002/pon.3995>

Gunnes, M. (2015). Kreftsyke barn underprioriteres. *Kreftsykepleie*, 31(2), 18- 20. https://sykepleien.no/sites/default/files/0215_kreftsykepleie.pdf

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). PICO. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekklistor. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Hobbie, W. L., Ogle, S., Reilly, M., Barakat, L., Lucas, M. S., Ginsberg, J. P., Fisher, M. J., Volpe, E. M. & Deatrick, J. A. (2016). Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Brain Cancer: Life After Treatment in Their Own Words. *Cancer Nursing*, 39(2), 134- 142. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000266>

Johannsdottir, I. M. R. & Lie, H. C. (2019). Voksne overlevende etter kreft i barndom og ungdom. I Fåsså, S. D. (Red.), *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (s. 72-92). Gyldendal Norsk Forlag.

King, A. A., Seidel, K., Di, C., Leisenring, W. M., Perkins, S. M., Krull, K. R., Sklar, C. A., Green, D. M., Armstrong, G. T., Zeltzer, L. K., Wells, E., Stovall, M., Ullrich, N. J., Oeffinger, K. C., Robinson, L. L. & Packer, R. J. (2017). Long- term neurologic health and psychosocial function of adult survivors of medulloblastoma/PNET: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Neuro- Oncology*, 19(5), 689-698. <https://doi.org/10.1093/neuonc/now242>

Kreftregisteret. (2020). *Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. Årsrapport 2019*. <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2020/arsrapport-2019-nasjonalt-kvalitetsregister-for-barnekreft.pdf>

Macartney, G., Staet, D., Harrison, M. B. & VanDenKerkhof, E. (2014). Symptoms, Coping and Quality of Life in Pediatric Brain Tumor Survivors: a Qualitative Study. *Oncology Nursing Forum*, 41(4), 390- 398. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.390-398>

Musiol, K., Bulska, W., Brożek, P., Oślizło, B., Ryzak, S., Dubiel, J. & Milejska, G. S. (2019). Quality of life in survivors of childhood brain tumor and the association of children's diseases of their parents life. *Psycho- Oncology*, 28, 1088- 1095. <https://doi.org/10.1002/pon.5061>

Nelson, M. B., Compton, P., Macay, P. M., Patel, S. K., Jacob, E., O'Neil, S., Ogren, J., Finlay, J. L. & Harper, R. M. (2016). Diffusion Tensor Imaging and Neurobehavioral Outcome in Children With Brain Tumors Treated With Chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(2), 119-128. <https://doi.org/10.1177/1043454215590104>

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder* (3. utg.). Fagbokforlaget.

Vanclooster, S., Bilsen, J., Peremans, L., Bosch, J. V. der. W. T., Laureys, G., Willems, E., Genin, S., Bogaert, P. V., Paquier, P. & Jansen, A. (2019). Attending school after treatment for a brain tumor: Experiences of children and key figures. *Journal of Health Psychology*, 24(10), 1436-1447. <https://doi.org/10.1177/1359105317733534>

Zeller, B. (2017). Kreft hos barn. I T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordring- Handling* (s. 757-759). Cappelen Damm Akademisk.

WHO. (u.å.). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Hentet 6. april 2021 fra <https://www.who.int/tools/whoqol>

VEDLEGG

Vedlegg 1: Systematisk søk

Tabell 1: PICO- skjema

		AND →	AND →	AND
		P Population/problem	I (Phenomenon of) Interest	Co Context
OR ↓	Norske tekstord	Overlevende pediatrik hjernekreft	Sekveler etter hjernekreft	Livskvalitet
OR ↓	Engelske tekstord	Childhood brain cancer survivors Childhood cancer	Late effect	Value of life Quality Return to life
OR	Engelske emneord	Cancer survivor [*MH] Brain neoplasms [*MH] Cancer survivor [**MeSH] Brain neoplasms [**MeSH]		Quality of life [*MH] Quality of life [**MeSH]

* MH= Major Heading (emneord i databasen Cinahl)

** MeSH= Medical Subject Heading (emneord i databasen SweMed+, Medline og PubMed)

Tabell 2: Søkehistorikk

Tabellen viser søkehistorikk fra en av databasene som ble brukt for å finne relevant forskning. Søket ble utført i Cinahl 15.03.21.

Database	Søk nr.	Søkeord/ emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentar til søket
Cinahl	1	Childhood brain cancer survivors	18917	For mange
	2	Childhood cancer	4333	For mange
	3	Cancer survivors	27945	For mange
	4	Brain neoplasms	10162	For mange
	5	Late effects	1218	For mange
	6	Value of life	689	For mange
	7	Quality	360778	For mange
	8	Return to life	85	For uspesifikt
	9	Quality of life	141194	For mange
	10	6 OR 7 OR 8 OR 9	361265	For mange
	11	1 OR 2 OR 3 OR 4	40482	For mange
	12	5 AND 10 AND 11	206	2 relevante
	13	2 AND 3 AND 4 AND 9	17	Ingen relevante
	14	3 AND 4	275	4 relevante, derav 1 relevant funnet i søk nr. 12

Vedlegg 2: Sjeklister

Begge sjeklister er hentet fra Helsedirektoratet (2016). Ved hjelp av sjekklister er to av de inkluderte artiklene i litteraturstudien kritisk vurdert. De to studiene har to forskjellige metoder, den ene med kvalitative dybdeintervjuer og den andre som en kvantitativ prevalensstudie.

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Kritisk vurdering av:

Macartney, G., Staet, D., Harrison, M. B. & VanDenKerkhof, E. (2014). Symptoms, Coping and Quality of Life in Pediatric Brain Tumor Survivors: a Qualitative Study. *Oncology Nursing Forum*, 41(4), 390- 398. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.390-398>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Hovedformålet med studien kommer klart frem i både sammendrag og innledning. I tillegg er det definert fire forskningsspørsmål.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Ja, da studien har som mål å belyse deltakernes erfaringer og opplevelser.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Utformingen av studien er beskrevet som kvalitativt fortolkende og beskrivende, i den hensikt å forstå virkeligheten til og erfaringene til overlevende av hjernekreft i barndommen.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Det er gjort rede for hvilken gruppe deltakere som ble valgt ut, samt hvorfor og hvordan. Karakteristika av deltakerne er beskrevet: kjønn, alder ved intervju, alder ved diagnose, tid siden diagnose, hvilken tumortype, om de har shunt i hjernen og hvilken type behandling de har fått.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Setting og metode for intervjuet er tydelig beskrevet. Intervjusettinger beskrevet som barnevennlige, og foreldre kunne være til stede dersom barna ønsket dette.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: 14 barn ble invitert med i studien, 2 av disse takket nei. 12 deltakere ble dermed rekruttert.

3. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Skiftelig samtykke gitt av foreldre, da barna var under 18 år. Etisk godkjenning ble mottatt fra sykehuset deltakerne ble rekruttert fra, i tillegg til den nasjonale forskningskomité i landet.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Det ble gjort en systematisk bearbeidelse av innsamlet informasjon etter en kodet mal laget på forhånd. Sykepleiere med onkologisk ekspertise vurderte informasjonen etter malen.

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

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

6. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

7. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Kommentar: Studien har avdekket behov for ny forskning. Funnenes overføringsverdi til praksis blir vurdert som positive i studien. Det fremheves at det i tillegg trengs mer forskning på feltet.

Sjekkliste for vurdering av en prevalensstudie

Kritisk vurdering av:

Brinkman, T. M., Ness, K. K., Li, Z., Huang, I.-C., Krull, K. R., Gajjar, A., Merchant, T. E., Klosky, J. L., Partin, R. E., Olsson, I. T., Boop, F., Klimo jr, P., Chemaitilly, W. Khan, R. B., Srivastava, D., Robison, L. L., Hudson, M. M. & Armstrong, G. T. (2018). Attainment of Functional and Social Independence in Adult Survivors of Pediatric CNS Tumors: A Report From the St Jude Lifetime Cohort Study. *Journal of Clinical Oncology*, 36(27), 2762-2769.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2018.77.9454>

Innledende spørsmål

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Problemstilling er klart formulert både i sammendrag og i innledning.

2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen / spørsmålet?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Ja, fordi problemstillingen omhandler å finne sammenhenger.

Problemstillingen omhandler ikke kausalitet som vil si årsaker eller effekter. Dermed er studien velegnet.

Kan du stole på resultatene?

3. Er populasjonen som utvalget er tatt fra, klart definert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Utvalget er klart definert som voksne overlevende av pediatrik hjernekreft.

Karakteristika for deltakerne er gjort rede for i artikkel og inkluderer alder ved studie, kjønn, etnisitet, type hjernekreft, alder ved diagnose, tid siden diagnose, hvilket tiår deltaker fikk diagnose, tumorlokalisasjon og type behandling deltakerne fikk.

4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Deltakere ble rekruttert fra et behandlende sykehus. De ga skriftlig samtykke til å delta.

5. Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: 472 ble spurt om å delta i studien, og 306 deltok. Av de som ikke deltok var 58 interessert, men dukket ikke opp. 31 svarte ikke. 30 deltok kun på første undersøkelse, 39 takket nei og 9 falt av underveis.

6. Er svarprosenten høy nok?

Ja - Nei – Uklart

Kommentar: 65 % svarprosent. Skal ideelt være over 70 % ved prevalensstudier.

7. Bruker studien målemetoder som er valide for det man ønsker å måle?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Selvstendigheten ble målt ut fra 6 indikatorer; å bo/leve selvstendig, arbeidsforhold, assistanse med personlig pleie, assistanse med rutinemessige ærender, førerkort og sivilstatus. Metoden er validert og anvendt i andre studier. Livskvalitet ble målt med den mye anvendte spørreskjemaet «Medical Outcomes Survey 36- Item Short Form». Psykologisk stress ble målt med spørreskjemaet «Brief Symptom Inventory 18». Fysisk helsestatus ble målt med «Common Terminology Criteria for Adverse Events», som er laget spesielt for overleverere av barnekreft. Intelligenstest ble målt med «Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence», som sammenligner resultatene med normalbefolkningen i samme alder.

8. Er datainnsamlingen standardisert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Deltakerne har svart på samme standardiserte spørreskjema.

9. Er dataanalysen standardisert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Det ble gjort en systematisk bearbeidelse av innsamlet informasjon, hvor SAS Institutt har kjørt analyse av svarene. Fordeling av enhetsvariabler er gjort rede for i tabeller i artikkelen.

Hva forteller resultatene?

10. Hva er resultatet i denne studien?

40 % av deltakerne var selvstendige, 34 % var moderat selvstendige og 26 % var ikke-selvstendige. Risikofaktorer for lav grad av selvstendighet: stråling mot hjerne og/ eller ryggrad, lav alder ved diagnose og begrenset fysisk form. Ikke- selvstendige overleverer rapporterte redusert livskvalitet relatert til fysiske forhold, men ikke koblet til psykiske forhold.

Kan resultatene være til hjelp i praksis?

11. Kan resultatene overføres til praksis?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Resultatene kan være til hjelp for å utvikle tiltak som har som formål å fokusere på støtte til overleverer og deres omsorgspersoner i et langtidsperspektiv.

12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Sammenfaller med tidligere forskning, og dette kommer frem i innledning.

Vedlegg 3: Resultattabell

Tabell 3: Tabellen viser detaljer fra de åtte inkluderte artiklene i litteraturstudien «Livet etter hjernekreft i barndommen». Dette omfatter forfatter, hensikt, metode- og datainnsamling, utvalg, resultat og konklusjon.

Artikkel	Hensikt	Metode og data-innsamling	Utvalg	Resultat og konklusjon
Brinkman et al. (2013). Restricted Access to the Environment and Quality of Life in Adult Survivors of Childhood Brain Tumors.	Undersøkte utbredelsen av og risikofaktorer for unnvikelse av aktiviteter hos overlevende av hjernekreft i barndommen, satt i sammenheng med livskvalitet og sosial funksjon.	Fra USA. Kvantitativ studie (tester og spørreskjema hjemme hos deltakerne). 7 spørreskjema ble brukt.	N intervensjonsgruppe= 78 (overlevende av pediatrik hjernekreft). N kontrollgruppe= 78 (tilsvarende aldre og kjønn). Median alder 22 år.	<i>Resultat:</i> Kreftoverlevende unngikk i større grad miljøer som krever fysisk aktivitet. Dette var assosiert med redusert fysisk funksjon, generell helse og sosial funksjon. Dette ble igjen assosiert med dårligere livskvalitet. <i>Konklusjon:</i> Inngrep rettet mot å forbedre fysisk mobilitet kan forbedre overleverenes livskvalitet.
Brinkman et al. (2018). Attainment of Functional and Social Independence in Adult Survivors of Pediatric CNS tumors: A Report From the St Jude Lifetime Cohort Study.	Å forstå risikofaktorer som resulterer i svekket selvstendighet i voksen alder etter gjennomgått hjernekreft i barndommen.	Fra USA. Kvantitativ studie. Fysiske tester og 4 spørreskjema.	N= 306 voksne overlevende av hjernekreft i barndommen. Median alder 25,3 år. Median tid siden diagnose 16,8 år.	<i>Resultat:</i> 40 % av deltakerne var selvstendige, 34 % moderat selvstendige og 26 % ikke-selvstendige. Ikke-selvstendige overlevende rapporterte redusert fysisk- relatert livskvalitet, men ikke psykisk- relatert livskvalitet. <i>Konklusjon:</i> 60 % av kreftoverlevende i studien oppnådde ikke fullstendig selvstendighet som voksne.

<p>Cheung et al. (2019). Impact of brain tumor and its treatment on the physical and psychological well-being, and quality of life amongst pediatric brain tumor survivors.</p>	<p>Vurdere hvordan pediatrik hjernekreft og behandling påvirker den fysiske og psykiske velvære, samt livskvalitet.</p>	<p>Fra Kina. Mixed- method studie (tverrsnittstudie og dybdeintervjuer). Rekruttert fra en oppfølgingsklinikk for barnekreft i Kina.</p>	<p>Deltakere mellom 7 og 16 år (gjennomsnitt 11,7 år). 77 deltakere var overlevende av hjernekreft, 80 deltakere var overlevende av andre kreftformer. 16 av deltakerne som hadde overlevd hjernekreft ble kvalitativt intervjuet.</p>	<p><i>Resultat:</i> Over 70 % av hjernekreftoverlevende hadde betydelige depressive symptomer, i sammenheng med lavere selvtillit og livskvalitet. Sykdommen og behandlingen hadde ført til negative restriksjoner av flere områder i dagliglivet. <i>Konklusjon:</i> Overlevende av pediatrik hjernekreft har lavere selvtillit og livskvalitet sammenlignet med overlevende av andre pediatrike kreftformer.</p>
<p>Gunn et al. (2016). Quality of life and late effects among childhood brain cancer tumor survivors: a mixed method analysis.</p>	<p>Å evaluere livskvaliteten til overlevende av hjernekreft i barndommen.</p>	<p>Fra Finland. Mixed method- studie (1 spørreskjema og dybdeintervjuer). Rekruttert gjennom behandlende sykehus.</p>	<p>N= 21 kreftoverlevende. Diagnostisert med hjernekreft før 16 års alder. Median alder for deltakere 24 år. Median alder siden diagnose 17 år. Kontrollgruppe for spørreskjema var 327 tilfeldig utvalgte personer fra det finske personregisteret.</p>	<p><i>Resultat:</i> Nedsatt livskvalitet knyttet til flere punkter. Viktigste aspektene som påvirket livskvalitet var positiv mental vekst, ta en dag om gangen, bekymringer knyttet til sykdom, sosiale relasjoner, lav alder ved diagnose, læringsvansker, begrensninger i yrkesmuligheter, begrensninger i selvstendighet, endret forståelse av begrepet «helse». <i>Konklusjon:</i> Fant sosiale aspekter viktigere for livskvaliteten, enn fysisk helse. Trengs inngrep for de sosiale utfordringene de står ovenfor.</p>
<p>Hobbie et al. (2016). Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Brain Tumors: Life After</p>	<p>Beskrive hvordan voksne overlevende av pediatrik hjernekreft opplever deres hverdagsliv og</p>	<p>Fra USA. Kvalitativ studie (dybdeintervjuer i hjemmet).</p>	<p>N=41 kreftoverlevende. Gjennomsnittsalder for deltakere 23 år. Median tid siden diagnose 15 år. Mødre skulle rangere overleverenes</p>	<p><i>Resultat:</i> Under alle aspekter for livskvalitet i intervjuet (fysisk helse, nevrokognisk, mentalt, sosialt og egenomsorg), slet de overlevende med deres funksjon, grunnet kreftbehandling og seneffekter.</p>

Treatment in Their Own Words.	livskvalitet (fysisk, emosjonelt og sosialt).		kognitive funksjon etter behandling.	<i>Konklusjon:</i> Det trengs også omfattende og bedre oppfølging av denne gruppen kreftoverlevende.
King et al. (2017). Long-term neurologic health and psychosocial function of adult survivors of childhood medulloblastoma / PNET: a report from the Childhood Cancer Survivor Study.	Identifisere kroniske, nevrologiske og psykososiale seneffekter hos voksne overlevende av medulloblastom i barndom.	Fra USA. Kvantitativ studie (tverrsnittstudie). 2 spørreskjema. Deltakere rekruttert fra USA og Canada.	N kreftoverlevende= 380. N søsken= 4031. Kreftoverlevende kurert for medulloblastom. Median alder overlevende 30 år. Ikke alle søsken er i slekt med overlevende i denne studien, men også av andre barnekrefttyper.	<i>Resultat:</i> Sammenlignet med søsken hadde kreftoverlevende større risiko for hørselstap, slag, kramper, dårlig balanse, tinnitus og grå stær. Færre av overlevende fullførte høyere utdanning, færre giftet seg, og færre levde selvstendig. <i>Konklusjon:</i> Oppfølging for overlevende av denne krefttypen burde vært høyere prioritert.
Macartney et al. (2014). Symptoms, Coping, and Quality of Life in Pediatric Brain Tumor Survivors: A Qualitative Study.	Å utforske ulike symptomer, mestringsstrategier og barns beskrivelser på livskvalitet etter behandling for hjernetumor.	Fra Canada. Kvalitativ studie (dybdeintervjuer). Deltakere rekruttert fra en oppfølgingsklinikk i Canada.	N= 12 deltakere. Deltakere var barn i alderen 9- 18 år. Median alder ved diagnose 10 år. Median tid siden diagnose 3 år.	<i>Resultat:</i> Symptomer på seneffekter påvirket fysisk aktivitet, konsentrasjon og kommunikasjon. Mestringsstrategier inkluderte hvile, ta pauser, ta medisin, utfordre dem selv, opprettholde vennskap, humor og bruke hjelpemidler. <i>Konklusjon:</i> Alt i alt opplevde de god livskvalitet.
Vanclouster et al. (2019). Attending school after treatment for a brain tumor: Experiences of children and key figures.	Utforske barns, læreres, foreldres og helsepersonells erfaringer når barn behandlet for hjernekreft tilbakevender til skolen.	Fra Belgia. Kvalitativ studie (dybdeintervjuer). Deltakere rekruttert via journaler fra to sykehus i Belgia.	N= 5 barn. Barna var mellom 6 og 12 år. 9 foreldre, 13 lærere og 13 helsepersonell.	<i>Resultat:</i> Barna hadde tydelige utfordringer som lavere skoleprestasjoner, konsentrasjonsvansker, lærevansker og behov for ekstra assistanse. <i>Konklusjon:</i> Viktig med koordinert og tverrfaglig oppfølging når barna skal starte på skolen igjen etter behandling for hjernekreft.

Vedlegg 4: Likheter og ulikheter ved artiklene

Tabell 4: Tabellen viser de inkluderte artiklenes likheter og ulikheter i litteraturstudien «Livet etter hjernekreft for barn». Grønn fargekode tilsier at den angitte artikkelen inkluderte temaet.

Forfatter	Design	Fysiske begrensninger	Psykososial funksjon	Skole, utdanning og arbeid
Brinkman et al. (2013). USA	Kvantitativ			
Brinkman et al. (2018). USA	Kvantitativ			
Cheung et al. (2019). Kina	Mixed- method studie			
Gunn et al. (2016). Finland	Mixed- method studie			
Hobbie et al. (2016). USA	Kvalitativ			
King et al. (2017). USA	Kvalitativ			
Macartney et al. (2014). Canada	Kvalitativ			
Vanclooster et al. (2019). Belgia	Kvalitativ			

