



Bacheloroppgave

Erfaringer og opplevelser gjort av barn med kreft i forbindelse med sykehusopphold / Experiences and perceptions made by children with cancer in conjunction with hospitalization

Silje Homnes og Kristina Berg Mahle

Totalt antall sider inkludert forsiden: 55

Molde, 04/06-2014



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Tone Hegdal

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 26.03.03

Antall ord: 12 470

Sammendrag

Bakgrunn: Hos barn og unge under 15 år blir omlag 140 diagnostisert med kreftsykdommer årlig i Norge. Internasjonale undersøkelser viser at forekomsten av barnekreft i Norge og Norden stiger langsomt. Barn har spesielle behov og andre måter å mestre sykdom på enn det voksne har. Situasjonen kan være fysisk og psykisk krevende for barna, samt foreldre og sykepleiere.

Hensikt: Hensikten med studien er å belyse de erfaringer og opplevelser gjort av barn med kreft i forbindelse med deres sykehusopphold.

Metode: En systematisk litteraturstudie basert på 12 forskningsartikler: 7 kvalitative, 3 kvantitative og 2 kvantitative med kvalitativ tilnærming. Ved bruk av PIO-skjema ble aktuelle søkeord identifisert, og benyttet til å søke frem artikler i ulike databaser. Analysen er gjennomført ved bruk av analysemodellen til Evans (2002), og funnene som ble avdekket er brukt til å besvare vår hensikt.

Resultat: Barn opplevde dårlig matlyst på grunn av dårlig sykehusmat, kvalme, restriksjoner på mat og upassende tidspunkt for måltider. Musikk reduserte smerte og frykt hos barna. De opplevde å være mye trett som følge av behandlingen og de hadde mange negative følelser som å være ulykkelig, savn av familie og venner, irritabel, redd og bekymret.

Konklusjon: Vår litteraturstudie viser at barn har ulike opplevelser og erfaringer med å være på sykehus. På grunn av det lange sykehusoppholdet og økende graden av forekomst på barnekreft i Norge er det viktig med videre forskning innenfor dette feltet.

Nøkkelord: Barn, sykehus, opplevelse, erfaring og kreft

Abstract

Background: In Norway, approximately 140 pediatric patients under 15 years are diagnosed with cancer annually. International studies show that the occurrence of children cancer in Norway and rest of the Nordic region is slowly increasing. Children have special needs and cope with diseases differently than adults. The situation might be both physically and mentally demanding for the children as well as for parents and nurses.

Purpose: The purpose of this study is to illuminate those experiences and perceptions made by children with cancer in conjunction with hospitalization.

Methodology: A literature study based on 12 research articles: 7 qualitative, 3 quantitative and 2 quantitative with a qualitative approach. By using PIO-form, the appropriate keywords was identified and used to search for articles in different databases. The analysis was conducted according to Evans (2002) analysis model, and the findings we uncovered are used to answer the purpose of this literature study.

Results/findings: The children experienced loss of appetite due to poor hospital food, nausea, food restrictions and inappropriate timing of meals. Music reduced both pain and fear amongst children. In addition, the children experienced tiredness as a consequence of the treatment and had lots of negative feelings such as unhappiness, longing for family and friends, irritable, scared and concerned.

Conclusion: This literature study demonstrates that children have different experiences and perceptions of hospitalization. The long hospital stay and increasing degree of incidence on pediatric cancer in Norway emphasizes the importance of further research in this area.

Keywords: Children, hospital, perception, experience, cancer

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	1
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2 STUDIENS HENSIKT	2
1.3 PROBLEMSTILLING.....	2
2.0 TEORIBAKGRUNN	3
2.1 KREFT HOS BARN OG ULIKE KREFTFORMER	3
2.2 BEHANDLING AV KREFT.....	3
2.3 BARNETS UTVIKLINGSNIVÅ MED UTGANGSPUNKT I JEAN PIAGETS TEORI.....	4
2.4 BARN OG FAMILIEN I SYKEHUS	5
2.5 SYKEPLEIERS ROLLE TIL BARN PÅ SYKEHUS	6
2.6 BARN OG LEK.....	6
2.7 MESTRING OG STRESS.....	7
2.8 RUTINER, EN TRYGGHETSSKAPENDE FAKTOR	8
2.9 OMGIVELSER PÅ SYKEHUS.....	9
2.10 OMSORGSTEORETIKER - KARI MARTINSEN.....	9
3.0 METODEBESKRIVELSE	10
3.1 DATAINNSAMLING	10
3.1.1 Litteratursøkningsstrategi.....	10
3.2 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	12
3.3 KVALITETSVURDERING	12
3.4 ETISKE HENSYN	13
3.5 ANALYSE	14
4.0 RESULTAT	15
4.1 MAT	15
4.1.1 Barns opplevelser med sykehusmat.....	15
4.2 MUSIKK.....	17
4.2.1 Musikk bedret sykehusopplevelsen.....	17
4.3 TRETTHET	19
4.3.1 Barn opplevde tretthet som følge av behandling.....	19
4.4 NEGATIVE FØLELSER	21
4.4.1 Barn hadde vanskelig for å tilpasse seg sykehuslivet	21
4.5 SMERTE.....	23
4.5.1 Barn opplevde smerte som følge av behandling	23
5.0 DISKUSJON	24
5.1 METODEDISKUSJON	24
5.2 INKLUSJON AV ARTIKLER OG SØKEPROSESS	24
5.3 INKLUDERTE ARTIKLER OG ETISKE HENSYN.....	26
5.4 VALG AV PERSPEKTIV, STYRKER OG SVAKHETER	26
5.2 RESULTATDISKUSJON	27
5.2.1 Ernæringens betydning for kreftsyke	27
5.2.2 Musikk som terapi	29
5.2.3 Opplevelsen av å være sliten.....	32
5.2.4 Følelser i forbindelse med sykehusinnleggelse	33
6.0 KONKLUSJON	36
REFERANSELISTE	37

Innhold

Vedlegg 1. Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 2. oversikt over litteratursøk

Vedlegg 3. PIO-skjema

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge blir det diagnostisert rundt 140 tilfeller av kreftsykdommer blant barn under 15 år, årlig (Norsk Barnekreftregister). Noe som tilsvarer kun 0,6 % av alle nye kreftpasienter i Norge (Cancer In Norway 2010). Dette tallet har vært tilnærmet konstant siden kreftregisteret ble opprettet i 1951. Insidensen av kreft har vært stabil i hele Norden. I befolkningen generelt har det vært en økning i kreft hyppigheten i denne perioden. Dette kan komme av livsstilsendringer, men også fordi befolkningen generelt har blitt eldre enn før.

Tilfeller av leukemier (blodkreft) hos barn har vært svakt økende i USA og England. Denne økningen har vi ikke sett i Norden. Store internasjonale undersøkelser viser derimot at forekomsten av barnekreft i Norge og i Norden er lett stigende (Bringager et al. 2014).

I vår sykepleierutdanning har vi i løpet av praksisperiodene fått lite praktisk erfaring med barn med kreft, på sykehus. Vi synes at temaet er interessant og ønsker derfor å tilegne oss mer erfaring og kunnskap om hvordan barn med kreft opplever å være på sykehus. Dette inspirerte oss til valg av tema for bacheloroppgaven.

Barn er ikke små voksne, de preges av umodenhet, rask vekst og utviklingsmuligheter. Sykepleie til barn vil derfor by på etiske utfordringer.

(Pasient – og brukerrettighetsloven 1999) ble opprettet for å styrke barns rettigheter under sykehusopphold. Som kommende sykepleiere ønsker vi derfor å få bedre innsikt i hvordan barn med kreft opplever sykehusopphold. I våre øyne er den beste måten å tilegne oss denne kunnskapen på ved å ha pasientperspektiv (Grønseth og Markestad 2005, Tveiten 2012).

Barn med kreft har lange sykehusopphold, behandlingen varer ofte i minst et halvt år og opptil to og et halvt år. Barn skal lære å mestre livet, og til det trengs mestringsopplevelser, forutsigbarhet, utfordringer, lek og skolegang, kontakt med søsken, venner og voksne. Barn har spesielle behov og andre måter å mestre sykdom på enn det voksne har. Det ville derfor være interessant å belyse barnas erfaringer med sykehusopphold (Bringager et al. 2014 og Egeland 2010). Vi har derfor formulert hensikt og problemstilling som følgende;

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med studien var å belyse hvilke erfaringer barn med kreft har gjort i forbindelse med sykehusopphold.

1.3 Problemstilling

Hvordan opplever barn med kreft å være på sykehus?

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Kreft hos barn og ulike kreftformer

Hos barn, er kreft etter ulykker, den hyppigste årsaken til død.

De vanligste krefttypene blant barn er leukemi og hjernesvulster.

Disse to utgjør hver en tredel av kreftdiagnosene hos barn. Den siste tredelen utgjøres av svulster i andre lokalisasjoner.

Kreft hos barn oppstår vanligvis i vev, (beinmarg, sentralnervesystemet, lymfatisk vev, sympatisk nervesystem, muskel og bein) mens kreft hos voksne er mer organrelatert. En vevsprøve vil være helt nødvendig for diagnose og behandling ved kreft hos barn.

Generelt er kreft hos barn hyppigst i alderen 0-6 år (Zeller og Storm-Mathisen 2010a).

Leukemi er blodkreft og er sammen med hjernesvulst den vanligste formen for kreft hos barn. Leukemi skiller mellom akutt lymfatisk leukemi og akutt myelogen leukemi. Akutt lymfatisk leukemi (ALL) er den vanligste blant barn, den typiske aldersgruppen er mellom 2-5 år. Akutt myelogen leukemi (AML) rammer mellom fem og ti barn i Norge hvert år og sykdommen er hyppigst i 2-års alderen.

Ca. 40 barn rammes av hjernesvulst årlig i Norge. Sykdommen kan ramme i alle aldre hos barn og har de siste årene vist stigende tendens. Dette kan være livstruende situasjoner fordi svulsten kan sitte i områder av hjernen der de ikke lar seg operere bort.

Malignitetsgraden varierer fra maligne og benigne kreftsvulster (Zeller og Storm-Mathisen 2010b).

2.2 Behandling av kreft

Barn som rammes av kreft er i stadig utvikling og vekst. Behandlingen av barn er dermed spesielt utfordrende. En god behandling skal gi best mulig resultat, få bivirkninger på kort tid, men ha et langsiktig perspektiv. Det er viktig for et lite barn at behandling blir så barnevennlig som mulig. Man kan kanskje ikke si at en behandling er barnevennlig, men hjelpemidler som sentralt venekateter reduserer mye stikking og kan gi økt livskvalitet til barnet.

En stor utfordring under behandlingen er (avhengig av) tilfredsstillende ernæring (Zeller og Storm-Mathisen 2010c).

2.3 Barnets utviklingsnivå med utgangspunkt i Jean Piagets teori

Jean Piaget var en kjent biolog og psykolog som beskrev hvordan tenkningen utvikler seg fra barnets første leveuker og fram til ungdomsalderen. ” Jean Piagets teori om stadier i barns kognitive utvikling er trolig den utviklingsteorien som har hatt – og fortsatt har – størst pedagogisk innflytelse på ettertiden” (Eide og Eide 2012, 362).

Piaget delte den kognitive utviklingen inn i fire perioden:

- Den sansemotoriske perioden (0-2år)
- Den pre operasjonelle perioden (2-7år).
- Den konkret operasjonelle perioden (7-11år).
- Det formelt operasjonelle stadiet (fra 11år).

Piagets teori er nyttig i vår sammenheng fordi den får klart frem at barn tenker annerledes enn voksne. Barnet har liten evne til å tenke abstrakt før ungdomsalderen. Det er derfor nødvendig å ta hensyn til aldersforskjeller når det kommer til bruk av ord, begrep og kommunikasjon til barn og unge. Faktorer som stress og belastning i forbindelse med sykdom spiller også en rolle for hva og hvordan barn og unge forstår.

Barn i 4-8 års alderen begynner å utvikle en logisk forståelse, men er fortsatt selvsentrert og ser det meste ut ifra seg selv. Barnet trenger hjelp til å lage sammenhengende historier. Det kan gjøres ved hjelp av leker, kosedyr, tegning og sang. Det er i denne alderen vanskelig for barn å overføre hendelser fra fortiden til en fortelling, men hendelser fra nåtiden kan fortelles med litt hjelp fra voksne. Dersom et barn har opplevd noe traumatisk, er det viktig å snakke om hendelsen før det har gått for lang tid. På den måten får det hjelp til å bearbeide traumet. For å få kontakt med barn er det nødvendig å snakke om ting som interesserer dem, og samtidig ha formålet med samtalen klar (Eide og Eide 2012).

Barn i 8-11 års alderen begynner å se forskjell på virkelighet og fantasi. De viser større forståelse for rett og galt og har større forståelse for andres reaksjoner. Barna kan gi uttrykk for sine tanker rundt sykdom og behandling. Det er mulig å forhandle og diskutere rett og galt med dem. De har en klar forestilling om seg selv i forhold til andre. Det gjør at de kan delta i grupper på nye måter. Som sorggrupper eller støttegrupper. Her kan de dele tanker som de har om seg selv, familie eller venner (Eide og Eide 2012).

Fra 12 år og oppover begynner de å tenke hypotetisk og abstrakt. Kan i stor grad følge en ”voksen” verbal dialog. Barna kan nå forestille seg noe uten at de selv har opplevd det. Selvfølelsen er utsatt i denne perioden, bekreftelsen søkes ofte hos voksne og venner. De søker å finne seg selv, sin egen identitet. Sykdom kan være en truende faktor for selvfølelsen. De er fremdeles barn og det er fortsatt viktig med aksept, støtte og hjelp (Eide og Eide 2012).

2.4 Barn og familien i sykehus

Å bli lagt inn i sykehus er nytt og annerledes for de fleste barn. Barn møter mange og nye mennesker, kledd i hvite klær. Omgivelsene er nye, sengen er ny, og både maten og dagsrytmen er kanskje annerledes enn hjemme. Barn kan oppleve smerter og ubehag og begrensninger i lek og aktivitet. Sykehusinnleggelse representerer vanligvis en stressfaktor både for barn og familie. Innleggelsen kan også oppleves om en lettelse hvis barnet opplever lindring av smerten og ubehag og blir bra igjen av sykdommen (Tveiten 2012a).

Hvor lenge et barn er innlagt for behandling kan variere fra kort til lang tid. Uansett hvor lang liggetiden er, er det viktig at både barn og foreldre føler seg trygge. Sykepleierens veiledning er derfor av stor betydning.

Barnealderen defineres gjerne som 0-18 år, barn og unge under 18år legges som oftest inn i barneavdelinger. Dette aldersspennet er stort, det er stor forskjell på et barn på to år og en 18-åring som nesten er voksen. Det er derfor viktig at sykepleier har kompetanse til å møte ulike behov hos alle barna.

Det er også nødvendig å nevne foreldrenes rolle når et barn blir lagt inn på sykehuset. Foreldrene er som oftest med, ungdom har også ofte foreldrene sine med. Foreldrene har en naturlig plass i barneavdelingen, likedan med søsken. Barn har mange grunnleggende behov som de trenger hjelp for å få dekket. Enten det er spedbarn som trenger at voksne forstår og dekker deres behov, eller små barn som i større grad kan si hva de trenger, men likevel avhengige av hjelp (Tveiten 2012b).

Når barn blir syke og legges inn i sykehus, påvirkes hele familien. Et barn er på mange måter avhengig av foreldrene. Foreldrene kan oppleve å bli mye overlatt til seg selv på sykehuset. Personalet har ofte lite tid og må være effektive på grunn av mange pasienter og

kort liggetid. Dette kan oppleves negativt for foreldrene. Ofte er de slitne og har mindre å bidra med overfor barnet (Tveiten 2012c).

2.5 Sykepleiers rolle til barn på sykehus

Et sentralt mål for sykepleien er å legge til rette for at opplevelsene for det syke barnet, men også familien blir best mulig. Det å være liten, ha smerter eller andre symptomer, kan oppleves skremmende og kan gi traumatiske opplevelser for barnet. Barnet og familien er en helhet, sykepleier har derfor flere å utøve omsorg til (Tveiten 2012e).

Barn trenger grensesetting, også når de er syke og innlagt i sykehus. Grensene bidrar til at barnet opplever trygghet, fordi det gjenkjenner situasjonen og merker at noe er som før, noe er gjenkjennbart. Det er imidlertid ikke lett å sette grenser for syke barn, verken for foreldre eller sykepleiere. Sykepleieren og foreldrene må samarbeide om grensesettingen, og dersom foreldrene ikke klarer å sette grenser, må sykepleieren overta slik at barnet opplever trygghet, gjenkjenning og forutsigbarhet blir best mulig (Tveiten 2012, 37)

For at barn og familier skal opprettholde motivasjon og pågangsmot er informasjon om sykdommen svært viktig. Helt ned til 3-års alderen får barn alderstilpasset informasjon ved hjelp av materialer som billedbøker. Skriftlig referat kan være nyttig til eldre barn, særlig da startfasen ofte er preget av sjokk og muntlig informasjon lett glemmes (Tveiten 2012d).

2.6 Barn og lek

”Barn har stort behov for lek og adspredelse. Barn lærer gjennom leken, som derfor er viktig i og for barnets utvikling” (Valsiner og Conolly 2003, 61).

Det er viktig at utviklingen hos barn fortsetter også under et sykehusopphold. At de får leke, er derfor vesentlig i den sammenheng. Lek kan også være en adspredelse og avledning fra smerter og ubehag.

På denne måten kan lek ha terapeutisk effekt for barn i forbindelse med sykehusopphold.

”Der språket er en barriere for uttrykksmåten, kan barnet kompensere ved å leke ut følelsene sine” (Valsiner og Conolly 2003,62).

Det er viktig å legge til rette for syke barns behov for lek og adspredelse. Sykepleieren må samarbeide med barnet, foreldrene, førskolelærer og lærer og finne kreative løsninger, slik at lek er mulig. De fleste barn synes det er trygt å ha med egne leker til sykehuset.

Mange sykehus har ansatt førskolelærere og musikkterapeuter som ivaretar barnets behov for lek. Noen sykehus har også ansatt utdannede klovner som stimulerer humor og bidrar til glede for barnet. Det kan bli en form for oppdeling av barnets behov, som kan bidra til redusere helhetstilnærming. Betydningen av tverrfaglig samarbeid er derfor stor for at barn skal trives og føle seg trygg på sykehuset (Tveiten 2012f).

2.7 Mestring og stress

”Mestring er et allmennmenneskeligfenomen og en del av sosialiseringprosessen” (Reitan 2008, 157). Ordet mestring blir brukt i dagligtale om det å klare seg, å greie seg og få til noe. Vi utvikler oss stadig og livet er i den forstand mestring, vi tilpasser oss og lærer oss nye ferdigheter (Reitan 2008).

Barnepsykiateren Hilchen Sommerschild har utviklet en modell for mestring.

Modellen har to hovedområder: Tilhørighet og kompetanse. Det er viktig for barns utvikling å være i et gjensidig samspill de første leveårene. Familien er viktig for at barnets trygghet skal utvikles. Trygghet skapes gjennom forutsigbarhet i hverdagen, bekreftelse på eget verd og tilhørighet til de nærmeste (Tveiten 2012, 60)

For eksempel gjennom veiledning, kan sykepleier hjelpe et barn til å føle at en kan mestre. Kortsiktige og realistiske mål som barnet klarer å oppnå er viktig. I samtale med barnet må fokuset være på ressurser og muligheter for mestring.

Kommunikasjonen må da tilpasses etter barnets utviklingsnivå. Å forstå kan bidra til trygghet. Undersøkelser har vist at barn fra 5-års alderen kan ta i bruk problemfokuset mestring. Et eksempel på dette kan være da barn ber om smertestillende medikamenter. Noen hovedformer for mestring hos litt eldre barn er sosial støtte, tro på bedring og mulighet til å vende tilbake til normalt liv. Kunnskap om sykdom og behandling er også en god mestringsstrategi. Barn trenger plass der de kan vokse i rollen som seg selv og ikke

bare i rollen som syk. Å gjøre bruk av kunnskapen om beskyttelsesfaktorer gir barnet redskaper til å mestre sin nye situasjon (Tveiten 2012g og Bringager 2014).

En vanlig stressreaksjon hos småbarn og førskolebarn er at barna ser ut til å gå tilbake i utvikling. Denne tilbakegangen er en forsvarsmekanisme og innebærer at barna for kortere eller lengre tid går tilbake til et tidligere utviklingsnivå på enkelte områder.

Forsvarsmekanismer brukes ofte når mestringskapasiteten ikke står i forhold til kravene barnet opplever fra omgivelsene. Småbarn og førskolebarn kan også reagere på sykdom og sykehusinnleggelse med å bli apatiske. Apatien kan vise seg ved at barnet leker mindre enn før, det leker kanskje annerledes, vil sitte på fanget og er mindre aktivt enn de pleier.

Apatien kan være et uttrykk for smerte, ubehag eller utmattelse på grunn av sykdommen eller et uttrykk for utrygghet. Musikk kan roe tankene til barn som er stresset eller utmattet som følge av sykdom, en form for mental avspenning (Tveiten 2012h og Myskja 2003).

Enkelte barn kan reagere på sykdom og sykehusinnleggelse med aggresjon overfor personalet eller foreldrene, eller aggresjon kan komme til uttrykk gjennom lek ved at barn ødelegger leker og river i stykke ting. Barnet trenger oppmerksomhet, trygghet og omsorg fra foreldre og sykepleiere (Tveiten 2012i).

2.8 Rutiner, en trygghetsskapende faktor

Dersom rutineene på sykehuset er mest mulig lik tidligere innleggelser kan barnet oppleve dette som trygt. Dette kan for eksempel være rutiner ved leggetid og måltider. Det er ikke alltid like lett å opprettholde slike rutiner på et sykehus. Måltidene er ofte fastsatte og maten påsmurt. Maten på sykehuset er annerledes når det gjelder tidspunkt, hvordan den smaker, ser ut og hvilken ro og atmosfære det er over stedet en spiser på (Bringager et al. 2014).

Mat er viktig for det gir energi. Vi bruker energi når hjertet slår og når vi bruker muskler (Sjøen og Thoresen 2008). Barn reagere ofte med spisevegring ved akutt sykdom og sykehusinnleggelse, det kan skyldes både fysiske og psykiske faktorer (Sortland 2011).

At foreldrene gjør det de pleier å gjøre av omsorgsoppgaver, kan virke trygghetsskapende for barnet. Det er ønskelig at foreldrene deltar i behandling og pleie så langt det er mulig og i den grad de selv ønsker (Tveiten 2012j).

2.9 Omgivelser på sykehus

På sykehuset finnes det mange skremmende omgivelser. Å skjerme dem fra skremmende utstyr som de ikke har sett før, kan være trygghetsskapende. En kan da for eksempel dekke til med laken, slik at rommet oppleves trygt. Det kan da være nødvendig å unngå skremmende prosedyrer og tiltak på rommet, og heller utføre dette på behandlingsrom (Tveiten 2012k). For å unngå skremmende opplevelser og distrahere barn fra smerte og redsel kan avledning brukes av foreldre og behandlere. Hensikten er å få barnet til å samle tankene om andre ting enn det som gjør vondt. Avledningsmetode er da av stor betydning. Avledningsmetoden må tilpasses barnets alder, noe som medfører at barnet blir interessert. Passive metoder er egnet til høyt stressnivå hos barnet, mens aktive metoder er de mest effektive generelt (Tveiten 2012l)

2.10 Omsorgsteoretiker - Kari Martinsen

Kari Martinsens teorier har hatt stor innflytelse på sykepleiefagets utvikling i Norge og Skandinavia. Martinsens beskrivelse av sykepleierfaget dreier seg om omsorg. Hun fremhever at omsorg er en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv. Betydningen av omsorg er det mest grunnleggende i menneskets tilværelse. Mennesker er avhengige av hverandre, og kan ikke leve i isolasjon (Kirkevold 2003).

Martinsen fremhever tre aksepter ved omsorg:

1. Omsorg er et relasjonelt begrep som omfatter et nært forhold mellom to mennesker
2. Omsorg er et moralsk begrepet knyttet til prinsippet om ansvar for svake
3. Omsorg omfatter utførelsen av konkrete, situasjonsbetingede handlinger basert på en «forståelse» av hva som er til den andres beste (Kirkevold 2003, 171).

3.0 Metodebeskrivelse

I vår litteraturstudie har vi benyttet oss av en systematisk litteraturstudie som metode etter høyskolens retningslinjer for bacheloroppgave. Metodebeskrivelsen består av datainnsamling, kvalitetsvurdering, etiske hensyn og analyse. Datainnsamlingen består av litteratursøkningsstrategi hvor vi beskriver valg av databaser, manuell søking, søkeord og fremgangsmåte. I kvalitetsvurderingen av alle innhentede artikler, skal kvaliteten på artiklene vurderes. Man skal vurdere om etiske hensyn er ivaretatt og om egne etiske overveielser kommer frem. I analysen beskriver vi hvordan datamaterialet (artiklene) ble bearbeidet.

3.1 Datainnsamling

3.1.1 Litteratursøkningsstrategi

Høstsemesteret 2013 brukte vi til å søke etter forskningsartikler. Strategien vi brukte for å finne gode søkeord var å ta utgangspunkt i problemstillingen. Problemstillingen utarbeidet vi i juni 2013. Vi valgte å starte artikkelsøket tidlig og hadde veiledningstime i september. Tidlig i prosessen ble vi lært av bibliotekar å trunkere. Ved å trunkere får man med alle endelsene av søkeordet, men man kan kun skrive begynnelsen av ordet. Ordet nurse ble dermed forkortet til ”nurs” og alle varianter som nurse, nurses, nursing ble da med i søket.

Etter at vi hadde gjort noen søk fant vi fort ut at det var lite struktur i søkene våre.

Bibliotekaren rådet oss derfor til å ta i bruk PICO-skjemaet, noe hun mente ville hjelpe oss til å få oversikt og bedre resultat på søkene våre. **P** står for *populasjon/problem* – hvem er det spørsmålet gjelder. **I** representerer *intervention*-hva er det som ønskes vurdert. **O** står for *outcome*-hvilket utfall er man interessert i.

Når ordene fra problemstillingen vår var satt inn i skjemaet, konkluderte vi med kun å bruke PIO-skjema. Vi ekskluderte **C** i PICO-skjemaet da **C** står for *comparison*-sammenlikning av tiltak, noe som ikke er relevant for vår studie (Nortvedt et al. 2007, 38-65).

Vi ble også opplært til å knytte ordene sammen for å få et strukturert søk. Ord som var av samme betydning satte vi OR imellom, som for eksempel cancer og neoplasms som er to ord med samme mening. Ordene vi satte OR imellom skulle også knyttes sammen til de resterende ordene i PIO-skjemaet for at søket skulle bli fullstendig. Dette gjorde vi ved å krysse av for AND mellom de ordene som allerede var knyttet sammen og opp mot de resterende ordene i PIO-skjemaet. For eksempel cancer* OR neoplasms* AND hospital* AND experience*.

Bibliotekar lærte oss også å krysse av for aktuelle begrensninger i "limits. Vi valgte da artikler fra 2002 og frem til nåtid. Vi avgrenset fra alderen 4-18 år og til engelsk, norsk, dansk og svenskspråklige artikler.

På grunn av få treff på relevante artikler ønsket vi å tilegne oss mer kunnskap innenfor andre databaser som SveMed+, ProQuest, Psykinfo, og CINAH.. Vi hadde dermed ny time med bibliotekar for veiledning i forhold til fremgangsmåte ved bruk av andre databaser.

Før vi tok ferie bestilte vi 14 nye artikler som ikke kom før etter jul. Januar måned brukte vi på å lese gjennom alle artiklene og endte opp med å ekskludere 3 som ikke var relevante for vår problemstilling. Vi ekskluderte også 5 kvantitative artikler fordi vi ønsket kvalitativ forskning som er den beste metoden for å besvare vår problemstilling.

Vi gikk da i gang med nytt søk hvor vi krysset av for qualitative (maximizes spesificity) som kun gir kvalitative treff.

Søkeordene vi brukte i disse søkene var: "cancer", "neoplasm", "hospital" og "experience". Her fikk vi 61 treff, leste 20 abstract og bestilte 6 artikler. Da vi hadde lest gjennom artiklene var alle 6 relevante for vår studie og vi satt igjen med 12 artikler totalt. 7 kvalitative, 3 kvantitative og 2 artikler med både kvalitativ og kvantitativ tilnærming.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:

- Pasientperspektiv
- Barn mellom 4-18 år
- Under behandling eller opplevelser fra tiden under behandling
- På sykehus
- Kreft
- Etisk vurdering og godkjente
- Språk: Norsk, engelsk, svensk og dansk
- Forskning fra nyere dato: fra 2002 til nåtid

Eksklusjonskriterier:

- Barn over 18 år
- Barn i hjemmet
- Foreldreperspektiv
- Sykepleieperspektiv
- Artikler eldre enn år 2002

3.3 Kvalitetsvurdering

Når vi var ferdig med å søke, og hadde fått nok antall artikler, som var relevant til vår hensikt og problemstilling, startet vi med å kvalitetssikre alle artiklene. I arbeidet med å kvalitetsvurdere artiklene brukte vi sjekklister fra Nasjonal kunnskapssenter for helsetjenesten (kunnskapssenteret 2008). På de 7 kvalitative artiklene vi har brukt, brukte vi sjekklister for kvalitative artikler. På det skjemaet var det 9 spørsmål som vi kunne svare ja, usikker eller nei på. Man kunne også skrive kommentarer under, så det ble lettere å huske. Vi har 3 kvantitative artikler, hvor vi brukte 3 forskjellige sjekklister. På den første kvantitative artiklene brukte vi RCT studie (Randomisert kontrollert studie). På den andre kvantitative artiklene brukte vi tverrsnittstudie og på den siste artikkelen brukte vi kasus – kontroll. Vi har også 2 artikler som er kvantitativ med kvalitativ tilnærming, på disse har vi brukt kvalitativ og kvantitativ sjekklister.

Når artiklene var kvalitetssikret, laget vi et graderingsnivå på dem. Graderingsnivået laget vi ut ifra hvor mange ja- eller nei- svar det var på kvalitetsvurderingen. Vi laget da et system der vi konkluderte med at de er av høy, moderat eller dårlig metodisk kvalitet. Vi konkluderte med at artiklene var av høy metodisk kvalitet dersom de svarte ja på alle spørsmålene. Dersom artikkelen svarte ja på minimum 7 spørsmål konkluderte vi med at artikkelen var moderat metodisk kvalitet og dårlig metodisk kvalitet dersom de svarte ja på under halvparten av spørsmålene i sjekklisen. I følge Nortvedt et al. (2007, 67-139) er disse typer et verktøy for å kartlegge resultatene, for å vurdere om man kan stole på resultatene og om resultatene kan brukes i praksis.

I løpet av kvalitetsvurderingen utelukket vi 4 kvantitative artikler, fordi de svarte for dårlig på kvalitetsvurderingene. Til slutt hadde vi kvalitetssikret 12 artikler, 7 var kvalitative, 3 kvantitative og 2 kvantitativ med kvalitativ tilnærming. 10 av artiklene var av høy kvalitet og 2 av artiklene var moderat kvalitet på grunn av at de ikke svarte ja på alle spørsmålene i sjekklisen. Det var allikevel ingen store svakheter i artiklene. Oversikten over artiklene som vi har med i litteraturstudien vår ligger under vedlegg nr 2.

Det er et krav at alle artiklene, som brukes i studien, har et vitenskapelig nivå. Dette fant vi når vi søkte etter ISSN nummeret til artiklene og søkte i NSDs Database for statistikk om høyere utdanning (DBH). Nivå 1 er ordinære vitenskapelig publiseringskanal og nivå 2 er kanaler med høyere internasjonal prestisje (NSD). 9 av artiklene våre er i nivå 1, og 3 av artiklene våre er i nivå 2.

3.4 Etske hensyn

Før vi begynte med litteraturstudien skrev vi under på egenerklæring/gruppeerklæring. Under det har vi erklært at oppgaven er vårt arbeid og at vi ikke refererer til andres arbeid (bøker, artikler, nettsider) uten at vi oppgir kilder.

I vår studie bruker vi ulike artikler. Alle artiklene har deltakere som er intervjuet, observert eller sammenlignet. For å kunne inkludere deltakerne i studien med intervju eller observasjon må deltakerne selv skrive under på informert samtykke.

Informert samtykke innebærer at forskningsdeltagerne informeres om undersøkelsens generelle formål og design. Det skal også informeres om det er noen form for risiko eller fordeler ved å delta i forskningsprosjektet. Informert samtykke innebærer at man sikrer seg

intervjupersonens frivillige deltakelse, og at hun eller han kan trekke seg fra undersøkelsen (Moustakas 1994 og Yow 1994).

I § 4, ledd 4 i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), står det:

Foreldre eller andre med foreldreansvar har rett til å samtykke til helsehjelp for pasienter under 16 år og det er tilstrekkelig at en av foreldrene eller andre med foreldreansvar samtykker.

Artiklene må være godkjent av en etisk komite for at de kan publiseres.

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon av 7. september 1988, ble utarbeidet for å styrke rettighetene til barn som legges inn i sykehus. Forskriftene vektlegger at barn skal ha en av foreldrene hos seg under sykehusoppholdet. Derfor skal en av foreldrene få gratis mat ved institusjonen, få tilbud om overnatting og dekking av reiseutgifter. Hvis et barn er alvorlig syk, skal begge foreldrene ha mulighet til å være sammen med barnet. Foreldre og barn skal få fortløpende informasjon om sykdommen. Helsepersonell skal spørre barna om deres meninger angående deres egen helse og behandling dersom de er over 12 år. Barna har rett til besøk utenom besøkstid, dersom de ikke er så syk at legene mener at de ikke kan ha besøk. Barna har også rett på undervisning mens de er på sykehus, slik at de kan følge opp skolen (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

3.5 Analyse

Vi har valgt å ta utgangspunkt i Evans (2002) for analysearbeid i vår studie. Evans sin analysemodell består av fire trinn. En analyse er en samling av data fra flere studier. Denne samlingen av data fra de ulike studiene gjør det mulig å analysere en større datasamling (Evans 2002).

Steg 1: Vi startet analyseprosessen ved å samle inn datamaterialet som skulle analyseres. Gjennom søkeprosessen ble som tidligere nevnt 12 artikler inkludert. Artiklene ble merket med nummer 1-12.

For å skaffe oss en oversikt over resultatene i artiklene, leste vi gjennom dem og markerte relevante funn med gul markeringspenn.

Steg 2: I steg 2 delte vi dem inn i kategorier, som var relevante i forhold til vår hensikt og problemstilling, på en stor plakat. I midten av plakaten skrev vi problemstillingen, for å ha noe å forholde oss til, når vi identifiserte funnene. Dette bidro også til å kvalitetssikre funnene. Ved at vi kun tok i bruk dem som var relevante og hensiktsmessig for problemstillingen. For å sikre oss at viktige funn ikke gikk tapt, valgte vi å gå over resultatene fra artiklene en gang til.

Slik analyserte vi oss frem til 5 hovedoverskrifter: mat, musikk, tretthet, negative følelser og smerte som vil bli presentert i resultatdiskusjonen.

Ved å ta utgangspunkt i steg 3 og 4 samlet vi til slutt alt som sto om hvert hovedtema / subtema på et A4 ark. Dette for å ha en oversikt over hva vi skulle inkludere før selve skrivingen startet.

4.0 Resultat

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse hvilke erfaringer barn med kreft får under sykehusopphold. Resultatene er basert på analyse av de inkluderte studiene.

4.1 Mat

4.1.1 Barns opplevelser med sykehusmat

Mange barn som var under behandling av kreft på sykehuset, hadde dårlig matlyst. Det var vanskelig for barna å nyte maten på grunn av nedsatt appetitt, forandringer i smakssansen, luktesansen og restriksjoner på ulike matvarer (Moody et al. 2006, H.Abu-Saad Huijer et al. 2013 og Zareifar et al. 2012).

Barna syntes sykehusmaten var vond å spise, de beskrev maten som det verste de hadde smakt. På grunn av restriksjonene kunne de for eksempel ikke spise sjømat eller sterk mat. For noen barn var det mat de spiste ofte hjemme. De ønsket derfor å spise denne maten på sykehuset også (Moody et al. 2006, Han et al. 2011 og Rollins 2005).

Restriksjonene innen mat på sykehusene varierte veldig. Dette kunne være alt fra sukker til grønnsaker. Noen av restriksjonene var anbefalt av personalet, mens andre restriksjoner var anbefalt av foreldre, etter deres egne meninger om kreft og diett (Moody et al. 2006). Mange barn klaget også på at maten smakte dårlig, luktet forferdelig og gjorde dem kvalm.

Noen av barna orket ikke lukten av mat og satte opp skilt utenfor rommet, hvor de ba sykepleier om ikke å servere dem mat. Noen av dem ba også om å ligge på rom med andre barn som ikke ønsket mat (Moody et al. 2006 og Gibson et al. 2012).

Oppkast og kvalme var vanlige symptomer ved behandling. Dette gjorde at barna mistet matlyst, ikke ønsket å spise eller nektet å spise. Foreldrene prøvde å få barna til å spise mot deres vilje. Barna klaget på det å bli tvunget til å spise fordi de følte at de ikke var nødvendig å spise og at det gjorde dem verre (Wu et al. 2010).

Sitat fra studien Wu et al (2010, 55) belyser dette:

I: As you said some reasons that made you feel tired, is there any reason related to eating?

P: There are some. For example, (parents) forced me to eat fish but I really did not want to, thus (it) made me unpleasant, (I) felt bad and (it) made me more tired.

Som det kommer frem tidligere likte ikke barna maten som ble servert på sykehuset. Barna spiste dårlig på sykehuset og beskrev at de heller ønsket at mor skulle komme med hjemmelaget mat. Å få hjemmelaget mat fra mor hjalp mye på matlysten (McCaffrey 2006).

Barn likte ikke sykehusmaten, de hadde for mange restriksjoner på mat som de ønsket å spise, de ble tvunget til å spise mat de ikke ville ha. De ønsket heller mors hjemmelagde mat og i tillegg hadde barn generelt sett negative holdninger til maten på sykehuset.

Funn i studien fra Gibson et al. (2012, 270) belyser dette:

All of the hospital food was just disgusting...

Well most of it anyway... it was cold and all mushy, all mush together... the meat didn't taste proper, it just was like old and not fresh... the sandwiches were alright, but the tuna wasn't, that was dodgy.

Barna beskrev også at maten ikke kom til riktig tid, maten kom før barnets normale tid for å spise (Gibson et al. 2012).

Bedre sykehusmat var det mest etterspurte spørsmålet for å bedre opplevelsen med kreft på sykehuset. Noen barn spurte direkte om mat som ikke luktet og mat som ikke var kokt. Som for eksempel gulrot, eple, brødslike med peanøttsmør. Andre barn spurte spesifikt etter pizza. Når det gjaldt matlyst var det forskjeller på gutter og jenter. Guttene fikk

dårligere matlyst enn jentene under kreftbehandlingen (Gibson et al. 2012 og Zareifar et al. 2012).

Vekttap var et resultat av å føle seg syk, være syk og ikke føle seg sulten. Nedsatt matlyst og lite inntak av mat på sykehuset var et pågående problem for mange barn. Barn gikk også ned eller opp i vekt på grunn av effekten på noen medikamenter (McCaffrey 2006 og Gibson et al. 2012).

Medikamentenes virkning på barns appetitt kunne ha to utfall. Enten økte matlysten, eller så minket den. Noen barn opplevde at de spiste mer av å få tilført spesielle medikamenter. De kunne for eksempel spise mange skåler med pasta, noe som ikke var normalt når de ikke var på medikamenter (Gibson et al. 2012).

4.2 Musikk

4.2.1 Musikk bedret sykehusopplevelsen

Musikk hjalp barn til å etablere ”normalitet” i livet selv om hverdagen var preget av kreft, prosedyrer og behandling. Barn brukte musikk til å uttrykke seg selv, få ut følelser og energi. Musikk kunne også hjelpe barn til å føle trygghet og redusere frykt, smerte og angst. Det hjalp dem til å få en bedre livskvalitet.

Musikk på sykehuset ble også brukt som avslapning. Barna syntes det var behagelig å ligge i senga å høre på musikk (McCaffrey 2006).

Mange barn med kreft lider av ulike symptomer. Musikken hjalp barna blant annet til å mestre symptomene og sove. De syntes det var interessant å høre på musikk, fordi det var noe de ikke hadde gjort på den måten før. Mange følte først frykt for prosedyren, men når musikken kom på, glemte de dette (Callaghan et al. 2011 og Nguyen et al. 2010)

Dette kommer frem i studien fra O’Callaghan et al (2011, 784):

Child: ”Ah... I dont want to have needle (crying sounds)”

Music therapist: ”We can do something fun when we go into that room”

Det ble brukt ulike instrumenter, for å hjelpe barn til ta tankene bort fra hvorfor de er på sykehus. Barna likte variert musikk. Høre og spille på instrumenter eller synge karaoke. Dette hjalp dem til å slappe av og ga dem glede. Barn beskriver gleden av for eksempel å spille trommer. De ble i godt humør og fikk brukt kroppen (O’Callaghan et al. 2011).

Musikk kunne føles personlig og støttende, fordi sangen og teksten beskriver barnas følelser. Teksten er bare en liten del av musikken som hjelper barn gjennom en tung tid. Melodien, harmonien, rytmen og assosierte følelser og opplevelser, som er følelsesmessig knyttet til musikken, kunne hjelpe like mye som selve teksten.

Musikk var derfor en viktig del av barnas opplevelse av sykehusoppholdet.

Yngre barn mente at det var nødvendig med et variert utvalg av instrumenter på sykehuset.

Studien Callaghan et al (2011, 787) belyser dette:

”Therapist (T): ”What would it be like if you didn` t have music when you` re at another hospital”?

5-year old boy (B): ”well it would be very like um not fun... then i wouldn` t be able to, like play like something,...like play triangles”.

T: ”Why` s that”?

B: ”Because at (other hospital) they dont have these kinds of instruments... and they dont have this kind of frog (plays frog percussive instrument,...drums)”.

T: ”Do you like music more or less now since you` ve been going to (another PICS hospital)”?

B: ”Oh, i like it so much, i cannot stop playing music”.

Studien fra Moody et al. (2006, 963) fremhever også barnas ønske om musikk på sykehuset.

Barn rapporterte at de ønsket musikkrom på sykehuset. Et musikkrom kunne også hjelpe barna til å skape relasjoner til andre barn. Barna ønsket musikkrom for barn til deres egen alder.

Smerteskåren blant barn under behandlingsprosedyrer ble lavere med musikk på ørene. Smerten etter prosedyren ble lavere blant barna. Etter ti minutter med musikk på ørene, var angsten betydelig lavere. Musikken ga også reduksjon på fysiske symptomer som hjerterytme og respirasjon (Nguyen et al. 2010).

4.3 Trethhet

4.3.1 Barn opplevde trethhet som følge av behandling

Trethhet preget hverdagen blant barn på sykehuset med kreft. Det var ulike typer av trethhet. Det kunne for eksempel være fysisk trethhet, mental trethhet, typisk trethhet eller søvnløse netter.

Barn kunne oppleve den fysiske trethheten i kroppen, for eksempel i hode, nakken og ben. Barna beskriver denne type trethhet som: "heavy, weak, dizzy". En beskrivelse av det å være fysisk utslitt, blir synlig i studien fra Wu et al (2010, 53):

When receiving chemotherapy, (i) felt there were no bones in (my) body, leaving only one tendon to support (my body), as if a tie was pulling me. I had no bones, no strength: the bones seemed to be very soft. Just the feeling only soft bones inside, no hard bones, that is, the soft bones cannot support your body when you stand.

Barn beskrev at den fysiske trethheten påvirket deres sosiale og aktive liv, på den måten at de ikke kunne delta i sport som de var interessert i. Noen barn droppet helt ut og deltok ikke lengre på normal basis, som de tidligere brukte å gjøre (McCaffrey 2006). De beskrev at de savnet vennene sine, være ute og å være på skolen. De beskrev også at de ønsket å spille fotball (Rollins 2005).

Mesteparten av barna ble mindre aktive under behandling av kreft. Behandlingen påvirket barna fysisk og kognitivt, livsstilen ble forandret. Dette påvirket både familie, venner og skole. Det ble vanskelig for dem å gå i trapper, stå oppreist, løpe, snakke, skrive eller fikse håret. Det ble også beskrevet at barn med akutt lymfatisk leukemi var mer preget av trethhet, enn barn med akutt myelogen leukemi (Wu et al. 2010 og Zareifar et al. 2012).

Barn beskrev prosessen av å miste og gjenopprette energi, energien kom og gikk og kunne variere i styrke (Davies et al. 2002).

Studien McCaffrey (2006,62) viser til hvordan barna mot sin vilje, måtte akseptere den nye livsstilen uten fysiske aktiviteter:

Sometimes i get the feeling that there might be some things i might not be able to do as well as i did before. You put a smile on your face for the world to think you're O.K, when you are dying inside. I am not doing what others my age are

doing, like going out, and not to feel normal and not to feel like, comfortable with yourself, that sort of thing.

Studien til Wu et al (2010, 55) beskriver noe av det samme. Barna kunne ikke lengre gå opp trapper, slik som de brukte å gjøre før. Det var vanskelig for barna å gå normalt, de måtte bruke hele kroppen for å gå og tok hjelp i å lene seg fremover. Noen ganger måtte barna også bli båret av foreldrene opp trappene. De hadde ingen styrke igjen i kroppen. Studien fra McCaffrey (2006,62) viser til en gutt på 14 år som var en aktiv fotballspiller. På grunn av kreften og behandlingen kunne han ikke lengre spille fotball eller konkurrere. Dette gjorde gutten deprimert.

Mange barn mistet også mange dager på skolen, enten det var deres vanlige skole eller sykehuskolen. De kunne miste opp til et helt år på skolen, fordi de var for syke til å gå på skolen. De orket heller ikke å delta på skolen som var lagt til rette for dem på sykehuset (McCaffrey 2006)

Barnas fravær fra skolen førte også til andre problemer. For eksempel følte de seg annerledes og utestengt. De mistet også kontakten med jevnaldrende, ble hengende etter og følte seg alene på skolen. Det var forskjell på barn som gikk heltid eller deltid på skolen. Barn som gikk deltid hadde mer angst og dårligere livskvalitet i forhold til dem som gikk heltid (Huijer et al. 2013). Barn på sykehuset føler seg generelt isolert. Mange barn hadde også dårlig immunforsvar og måtte derfor ha en viss grad av isolasjon. Behandling førte til at barna fikk lavere blodprosent og måtte dermed være isolert på eget rom, hvor besøkende måtte bruke munnbind. Dette førte til at barna aldri var forbedret på hva som ville skje på sykehuset. De følte at det var et sjokk å komme på sykehus og var lite motivert for å legges inn. Sykehuset var annerledes enn de hadde trodd (McCaffrey 2006).

Noen barn beskriver også at trettheten virket inn på humøret. Temperamentet ble en stor utfordring. De var generelt i dårlig humør (McCaffrey 2006).

Barn beskrev også at det var enkelt å skille tretthet som en følge av kreften og behandlingen. De beskrev det å være frisk og trett, som vanlig tretthet. Tretthet som en følge av behandling, var det vanskelig å gjøre noe med.

En vanlig typisk tretthet for barn var det lett å gjøre noe med. Den trettheten kunne gå bort enten ved å sove litt eller bare slappe av, men å slappe av eller sove, hjalp ikke noen ting med trettheten som kom som følge av sykdommen og/ behandlingen (Wu et al. 2010 og Davis et al. 2002).

Tretthet ble ikke bare beskrevet som fysisk tretthet eller tretthet som en følge av behandling, men også som en mental følelse av å være trett. Barns beskrivelse av det å være mentalt utslitt, var mangel på interesse, mangel på motivasjon, utålmodighet og en fase der de ikke orket annet enn å sove.

Sitat fra studien Wu et al (2010, 53) belyser dette:

I do not want to do anything, and i only do things slowly,.

Feel like lying in bed all day.

Unwilling to get up.

Still felt sleepy after even after having slept a lot.

Sengetiden til barna var oftere senere enn de normale rutinene, de hadde fra før.

De sov sjeldent over 10 timer per natt, noe som var anbefalt sovetid for et barn mellom 5-12 år. Barn brukte som regel ikke mer enn 16 minutter på å sovne. De opplevde dermed ingen problemer med å sovne om kveldene. Oppvåkninger per natt var positivt forbundet med antall timer barna sov (Linder og Becky 2012).

4.4 Negative følelser

4.4.1 Barn hadde vanskelig for å tilpasse seg sykehuslivet

Den tidlige fasen av sykehuslivet var som regel 0-3 måneder etter diagnosetidspunkt og ved første eller andre innleggelse. Barn opplevde negative følelser ved det tidlige stadiet av sykdommen og innleggelsen. Det gjaldt ofte gjentakende klager på at de følte seg ulykkelige og hadde vanskelig for å tilpasse seg sykehuslivet. De savnet også familie og venner, følte seg avhengig av andre, emosjonelt sjokkerte og de følte seg irritable, redde og bekymret. (Han et al. 2011 og Huijer et al. 2013)

Barna kjedet seg ofte og mente at sykehusoppholdet ikke var normalt. De hadde sterke ønsker om å returnere tilbake til deres vanlige liv. Sykehuslivet gjorde at de savnet familie og venner. Noen barn beskriver følelser under den første tiden av sykehusoppholdet. For eksempel kjente de på sterke følelsesmessig smerte i hjertet, når de ringte familiemedlemmer. Barn forteller at de gråt og at savnet var stort (Han et al. 2011).

Barnas vanskeligheter for å tilpasse seg sykehusoppholdet kommer frem i studien fra Han et al (2011, 137):

I didn't adapt in the beginning, it was totally different from family life, there was no freedom here, while i enjoyed freedom at home. Beacuse of this disease, I could not be together with my classmates: in the early, I always wanted to og back to school, and back home.

Barn ønsket også å få mer oppmerksomhet under den første fasen av sykehusoppholdet. De ønsket ikke å utføre ting som de egentlig var i stand til å gjøre selv. I det tidlige stadiet ønsket barn å bli tatt vare på av foreldrene, personalet og leger. Sitat fra Han et al (2011, 137) bekrefter barnas ønske om å gjøre minst mulig:

”At the early stage, I would not do anything, even pouring water for myself, and my mother did everything for me”.

Barna følte seg også uheldige. Uheldige som fikk denne sykdommen som tok livet fra dem. Emosjonelt sjokkert var en gjentakende følelse. Frykt var også en gjentakende følelse. Litt eldre barn og ungdom, følte mer på utfallet som sykdommen har. Dette fremkalte ofte frykt. De var bekymret for døden og hvordan døden ville påvirke foreldrene deres.

Yngre barn følte mer på sinne enn frykt, selv om de var klar over alvoret ved å ha kreft. På spørsmål om hva som plaget dem mest etter at de ble syke, var barn klare i sin tale. Kreften plaget dem mest. Humørsvingninger blir også belyst som et problem for barna. De beskriver humøret som ustabil og blir irritert av at andre barn gråter. Hele situasjonen blir uholdbar og forferdelig (Moody et al. 2006 og Han et al. 2011).

Barn mellom 7-8 år brukte ord som ulykkelig og ikke bra for å beskrive de negative følelsene ved sykdommen. Hovedårsaken til følelsene var sykehusinnleggelsen og det å være borte fra sitt normale liv.

Barn mellom 9-12 år hadde problemer med å kontrollere følelsene sine, de var bekymret og redde, mens barn mellom 13-14 år hadde en høyere grad av forståelse av alvorlighetsgraden.

I senere stadier var barn også plaget med at de ikke klarte å venne seg til sykehusoppholdet. De var også plaget av andre kompliserte følelser, som lite variert mat, begrensninger til aktivitet og behandling i sykehus. Noen fikk negative vaner som humørsvingninger og mindre toleranse for smerte (McCaffey 2006, Moody 2006 og Huijer et al. 2013).

4.5 Smerte

4.5.1 Barn opplevde smerte som følge av behandling

Mange barn opplevde smerte som en følge av behandlingsprosessen. Noen typer smerte var relatert til prosedyrer som sprøytestikk og noen typer smerte var relatert til frykt. (Zareifar et al. 2012, Nguyen et al. 2013 og Huijer et al. 2013).

Mange barn følte smerte ved innsetting av kateter. Selve opplevelsen var smertefull og noen ganger ga prosedyren komplikasjoner som også var smertefullt. Andre barn erkjente også at ulike typer bedøvelser og sprøytestikk ga smerte (Moody et al. 2006).

Barna var redde for smerten, dem gråt og ønsket å dra hjem. Sprøytestikk var smertefullt og dem ønsket ikke lengre å bli stukket. Det var vanskelig for barn å fokusere og tenke på andre ting på grunn av redselen for smerte. Smerten og sprøytestikk ble beskrevet som forferdelig (Nguyen et al. 2013).

Et sitat fra Nguyen et al (2013, 5) belyser smerten barna opplevde med sprøytestikk:

I was very afraid of pain...(crying)...I just wanted to go home. I didn't want to be injected any more (crying)....

I was very scared and I was in pain. I couldn't think about anything. This was very terrible!

Barn beskrev også sterk frykt relatert til prosedyrer som sprøytestikk. Frykten var relatert til smerten barn følte under prosedyren. Når prosedyren var ferdig følte de fortsatt frykt. De følte seg også triste på grunn av den negative opplevelsen med prosedyren. Dette førte til at barna gruet seg til neste prosedyre (Nguyen et al.2013).

Nguyen et al (2013,5) belyser dette:

”I’m still scared (crying), I’m afraid to be injected. It’s very painful. When the doctor came in, my heart seemed to act in chaos until he left (crying)...”.

5.0 Diskusjon

Diskusjonen er delt i to: Metodediskusjon og resultatdiskusjon.

I metodediskusjonen diskuteres litteraturstudiets fremgangsmåte. Vi diskuterer styrker og svakheter ved vår søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyse.

I resultatdiskusjonen diskuteres studiens funn oppimot hensikt og problemstilling, teoribakgrunn og ny relevant forskning.

5.1 Metodediskusjon

5.2 Inklusjon av artikler og søkeprosess

Til å begynne med hadde vi lite erfaring med litteratursøking. Dette kan ha påvirket vår søkeprosess med det faktum at vi kun søkte i Ovid Medline, fordi vi hadde begrenset kjennskap til andre databaser. Dermed kan det hende vi gikk glipp av relevant forskning fra andre databaser. På den annen side måtte vi sette oss godt inn i prosessen med litteratursøk og fikk dermed god kunnskap underveis i prosessen.

Et annet faktum som kan ha påvirket litteratursøket i starten av søkeprosessen var at vi hadde lite erfaring og dermed ikke så godt kjent med fremgangsmåten for søk. Blant annet var vi ikke klar over bruk av limits, og markerte dermed ikke av for kun kvalitative studier. Det er da mulig at vi gikk glipp av gode relevante artikler.

Noe som også hindret oss i raskere fremgang, var at vi ikke fant relevante artikler til vår hensikt og problemstilling. Vi måtte derfor bytte problemstilling to ganger.

På den annen side har vi hele tiden jobbet systematisk med søkeprosessen. Søkeordene ble godt utnyttet og bearbeidet for at de enkeltvis skulle gi gode funn på forskningsartikler. Vi var observant på bruk av PIO-skjema for å få struktur i søket. Det at vi har brukt god tid på litteratursøkingen og utført mesteparten av søkene sammen, ser vi på som en fordel. Dette gjorde at vi hele tiden var samkjørt og at vi begge hadde god innsikt i hele søkehistorien. En fordel for vår søkehistorie er at vi har vært grundige i arbeidet, det bidrog til at vi etter hvert fikk struktur og orden i søkene.

I starten av søkehistorien vår hadde vi begrenset kunnskap om forskjellen mellom kvalitativ og kvantitativ forskning. Det førte til at vi til slutt satt med mange kvantitative og mindre kvalitative artikler. Dette var en ulempe for oss da vi var ute etter konkrete opplysninger om hvilke opplevelser barn hadde i forbindelse med sykehusinnleggelse. For å imøtekomme problemstillingen vår på en hensiktsmessig måte, var det relevant å inkludere kvalitative artikler. Likevel valgte vi å inkludere noen kvantitative artikler for å undersøke forekomsten i det store og det hele. Vi mener at dette styrker oppgaven vår fordi funn fra de kvalitative artiklene som er tatt ut fra en liten gruppe med barn er lik funn fra de kvantitative som er tatt ut fra et større aspekt med barn. De kvantitative resultatene styrker da de kvalitative på grunn av like funn. De kvantitative artiklene var også gode og relevante i forhold til vår problemstilling og tema og ga konkrete opplysninger om barns opplevelse av sykehusoppholdet. 3 av de inkluderte artiklene våre ble dermed kvantitative og 2 artikler med kvantitativ og kvalitativ tilnærming. Vi valgte å inkludere de to artiklene med kvantitativ og kvalitativ tilnærming fordi det var mulig å skille de kvantitative og kvalitative funnene.

Et faktum som kan ha påvirket resultatet vårt er at vi hadde vansker med å finne gode og relevante artikler og dermed har endret problemstilling flere ganger gjennom prosessen. Vår første problemstilling gikk ut på å undersøke hva sykepleier kan gjøre for å bedre opplevelsen til barn med kreft på sykehus. Dette gjør at det ene funnet vårt, musikk, er påvirket av forrige problemstilling. Artikkel nr.10 og 1 er effektstudier og ikke studier som undersøker erfaringer og opplevelser gjort av barn. Artiklene beskriver effekten med bruk av musikk til barn. Vi valgte likevel å inkludere disse artiklene i vår studie fordi resultatet i artiklene var relevant for vår nåværende problemstilling. Resultatet i artiklene beskriver at barn opplevde sykehusoppholdet positivt fordi barn fikk høre på musikk, barn opplevde mindre smerte, angst, frykt og musikk hjalp barn til å føle mer trygghet på sykehuset. Musikken gjorde opplevelsen til barn bedre. Disse funnene tilsier det samme som flere av våre kvalitative artikler som undersøker barn sin opplevelse med å være på sykehus.

5.3 Inkluderte artikler og etiske hensyn

At vi har inkludert 9 artikler som er av nyere dato, ser vi på som en styrke. 9 av artiklene er eldre enn 2006 og 4 artikler er utgitt mellom 2002 og 2006. Siden disse artiklene var veldig relevant i forhold til vårt tema og samtidig omhandler et tema som ikke forandres fortløpende, så vi ikke noe problem i å inkludere artikler fra 2002.

I litteraturstudien vår har vi inkludert 5 artikler fra USA, 1 fra England, 1 fra Sverige, 2 fra Australia, 1 fra Iran, 2 fra Kina og 1 fra Libanon. Det vil si at vi har 7 artikler fra Vesten og 6 artikler fra Østen. Det at vi har halvt om halvt med artikler fra øst og vest ser vi på som en styrke for artiklene våre. Dette setter også resultatene i et verdensperspektiv. Vi får et bedre innblikk i om det er forskjeller på hvordan barn opplever sykehusoppholdet, i den østlige og vestlige delen av verden.

5.4 Valg av perspektiv, styrker og svakheter

I vår studie har vi valgt å bruke pasientperspektivet, noe vi ser på som en fordel. Styrkene ved pasientperspektivet er at det belyser pasientenes positive og negative opplevelser, ved det å være på sykehus. Vi ser på dette som en styrke fordi sykepleier da får innblikk i pasientens opplevelse og situasjon og hva de er fornøyde med eller misfornøyde med. Dette er med på å styrke sykepleiere sitt fagområde og dermed belyser hva som bør fokuseres eller endres på, for å bedre barns opplevelse av sykehusinnleggelse. Det belyser også hva som bør endres på i forhold til sykepleiers fagområde.

Vi ser også at barneperspektivet kan bidra til svakheter fordi det var lite forskning på barns perspektiv innen temaet med barn og kreft. Det tok dermed lang tid å finne alle artiklene. Det kan også ses på som en svakhet fordi de yngste barna kan ha vanskelig med å uttrykke sin mening.

På grunn av lite forskning på vårt tema og dermed lite relevante artikler, så vi det som en nødvendighet å inkludere artikler med barn fra 4-18 år. Dette kan ses på som en svakhet i vår studie fordi det er et stort spenn i alderen. Barn i alderen 4-8 vil ofte ha et annet behov og oppleve oppholdet annerledes enn barn i alderen 8-11 år og 12-18 år.

På den annen side trenger det ikke være en svakhet i vår studie. Hovedfunnene våre baserer seg på mat, tretthet, smerte, negative følelser og musikk. Ut i fra artiklene er ikke

behovene innen disse temaene særlig ulike for barn i barneskolealder kontra barn i alderen 12-18år. (Tveiten 2012) definerer også barnealderen som 0-18 år.

Den eneste svakheten vi kan se her er at barn hadde ulik opplevelse av smerte, eldre barn hadde høyere smerteterskel enn yngre barn. Men samtidig er de aldersbetingende forskjellene i de fleste artiklene beskrevet, ulikheter på yngre og eldre barn ble fremhevet i artikkelen.

I vår studie har vi inkludert en artikkel med barn i alderen 5-21 år. Vi valgte likevel å inkludere denne artikkelen fordi gjennomsnittsalderen på barna som er inkludert i studien er 14,6 år. I studien er det også beskrevet forskjeller på yngre og eldre barn og vi har da bevisst inkludert funn fra yngre barn. I artikkelen ser vi også at det er tatt i bruk samme begrep som resten av artiklene våre. Dette er begrep som: "Adolescents, children, younger children". Funn som er beskrevet med "older children" har vi ekskludert. På grunn av svært gode og relevante funn valgte vi å inkludere denne artikkelen. Dette kan likevel være en svakhet for vår studie fordi barn er beskrevet fra alder 0-18 år.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Ernæringens betydning for kreftsyke

Dårlig matlyst og vekttap er et vanlig problem blant kreftsyke. Problemene kan oppstå tidlig i sykdomsforløpet eller etter langvarig sykdom. Forekomsten av vekttap og underernæring er høyest blant pasienter med metastaser (Bye 2010).

Dette kan vi se i vår studie hvor barn opplevde å ha dårlig matlyst. De hadde vanskelig for å nyte mat på grunn av nedsatt appetitt, forandringer i smakssansen, luktesansen og på grunn av restriksjoner på ulike matvarer (Moody et al. 2006, Huijer et al. 2003 og Zareifar et al. 2012).

Mulige årsaker til mangel på appetitt kan være smerte, effekt av kreftsykdommen, rask metthetsfølelse, kjemoterapi, strålebehandling, kvalme eller legemidler. Generelt bør pasienter med dårlig matlyst oppmuntres til å spise lite, men ofte. De bør også få anledning til å spise når de selv ønsker det. På sykehus blir mat servert etter bestemte tider, men det er ikke sikkert barn ønsker mat på tidene måltidene serveres (Bye 2010).

At barn ikke fikk mat til ønsket tid på sykehuset kom frem i vår studie. Maten kom før barnets normale tid for å spise (Gibson et al. 2012).

Det kan være gunstig at sykepleier tilbyr mat utover kvelden eller natten. Dersom pasienten har smerter bør legemidler gis slik at pasienten har mest mulig lindring i forbindelse med måltid (Bye 2010).

I vår studie kom det frem at barn mistet matlyst under behandling på grunn av oppkast og kvalme (Wu et al. 2010).

Barn med kreft som behandles med cellegift, får symptomer som kvalme og ubehag. Det er derfor sykepleiers oppgave å sikre næringsinntaket hos barn som behandles for kreft. I boken Bringager et al (2014, 201) kommer det frem at barn bør unngå fet, søt eller krydret mat ved kvalme. Maten bør tilrettelegges for barn, med mat som de selv ønsker. Det kan være mat som pølser, pizza, spagetti, taco, lasagne, kylling, kjøttkaker eller pannekaker (Sortland 2011).

Å omskape avdelingens spiserom til en restaurant kan gi barn inspirasjon til å spise mat (Bringager et al. 2014).

Bedre sykehusmat var det mest stilte spørsmålet for å bedre opplevelsen av kreft på sykehuset. Funnene våre tilsier det samme som Sortland (2011,180). Barna ønsket mat de selv likte godt. Mat som pizza ble da etterspurt av barna (Gibson et al. 2002 og Zareifar et al. 2012). For å vekke appetitten til barna kan primærsykepleier servere egenprodusert pizza laget av barnet selv og innta maten sammen med barn og stolte foreldre i hyggelige omgivelser (Bringager et al.2014). I Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) står det at barn skal ha en av foreldrene hos seg under sykehusopphold, en av foreldrene har også krav på mat.

Når barn er syke spiller det liten rolle om maten har et høyt fettinnhold. Det er viktigst at barnet spiser (Sortland 2011).

I vår studie kom det frem at barn som ikke ønsket å spise, ble tvunget til å spise av deres foreldre. Barna mislikte å måtte spise mot deres vilje fordi det gjorde dem verre (Wu et al. 2010). I teorien kommer det frem at barn ikke skal tvinges til å spise ved sykdom.

Sykepleier skal komme med forslag til fristende mat, men det viktigste er at barnet får i seg væske (Sortland 2011).

I vår studie kommer det også frem at barn på sykehuset spurte etter mat som for eksempel gulrot og eple (Gibson et al. 2002 og Zareifar et al. 2012). At barn med kreft ønsket frukt og grønnsaker er svært positivt. I boken fra Sjøen og Thoresen (2008, 164) kommer det

fram at frukt og grønnsaker beskytter mot kreft. Det er mange forskjellige stoffer som har en beskyttende virkning og omfanget av disse stoffene er for stort til at vitaminpiller kan erstatte et inntak av frukt og grønnsaker.

I folkehelse rapporten 2002 regner man med at 30% av alle krefttilfeller kan forebygges ved et riktig sammensatt kosthold (Sjøen og Thorsen 2008, 165).

Vekttap kom i vår studie frem som et resultat av å føle seg syk, være syk og ikke føle seg sulten. Det var et pågående problem med nedsatt matlyst og lite inntak av mat (McCaffrey 2006). I boken fra (Sortland 2011, 180) kommer det frem at barn svært ofte reagerer med spisevegring ved akutt sykdom og sykehusinnleggelse, noe som også er gjentakende i våre funn. Det kan komme av psykiske og fysiske faktorer.

Tilstrekkelig ernæring er viktig for å bevare muskelfunksjon uansett sykdom (Sjøen og Thoresen 2008). Fra praksis har vi erfart at små og enkle porsjoner som er fargerike og har et delikat utseende kan være med på å øke matlysten. Dette kommer også frem i boken av (Bringager et al.2014).

I følge Jean Piaget er barn mellom 4-8 år selvsentrert og ser det meste ut fra seg selv. Men i 8-11 års alderen begynner barnet å se forskjell på virkelighet og fantasi. I vår studie er det en gjenganger at barn fra 5 og helt opp til 18 år var misfornøyde med sykehusmaten. Og selv om Jeans Piagets teori tilsier at barn viser større forståelse på rett og galt i alderen 8-11 år, ønsket barn i vår studie å unngå mat på grunn av at de syntes maten smakte dårlig og luktet forferdelig, restriksjoner eller nedsatt appetitt (Moody et al. 2006, Huijer et al. 2013, Zareifar et al.2012, Gibson et al. 2012 og Eide og Eide 2012).

5.2.2 Musikk som terapi

I vår studie kom det frem at musikk kan hjelpe barn til å etablere et mer ”normalt” liv selv om hverdagen er preget av kreft, prosedyrer og behandling. Musikken hjalp barn til å etablere trygghet, og reduserte dermed frykt, smerte og angst. Den hjalp dem med å få en bedre livskvalitet (McCaffrey 2006). Dette samsvarer med at musikk kan brukes som et forebyggende tiltak. Musikken som har en langsom ”puls” vil gi en langsom hjerterytme og respirasjon. En rolig rytme er assosiert med ro og avspenning (Myskja 2003). Denne teorien er også underbygget i Nguyen et al (2010, 50) sin studie, som også kom frem til at musikk ga reduksjon i fysiske symptomer som hjerterytme og respirasjon.

Musikken kan også ha en ”aktiverende” funksjon. Det vi si at en raskere grunnrytme vil ha tendens til å gi en raskere hjerterytme, eventuelt ved stress og anspenthet (Myskja 2003). Dette samsvarer med studien til Callaghan et al. (2011, 782) hvor det kommer frem at barn likte variert musikk. De spilte instrumenter og sang karaoke, som hjalp dem til å slappe av.

Studien til (McCaffrey 2006) beskriver at barn responderte med en angstdempende effekt av å høre på musikk. Musikken ble brukt til som avslapning. Dette kan knyttes til teorien om at musikk har en evne til å gi muskulær avspenning. I følge forskeren Metera kan musikk være nyttig ved angst og motorisk hyperaktivitet (Myskja 2003). Vi kan se en klar sammenheng mellom Meteras mening om at musikk er nyttig ved angst og studien til Callaghan et al (2011, 782-785) hvor barn beskriver frykt og angst i forkant av prosedyrer. Når musikken kom på glemte barna prosedyren. Musikken hadde dermed en angstdempende effekt på barna.

Musikk kan også brukes som terapi ved smerte. Smerte kan oppstå som følge av behandlingsprosesser. Smerten kan være relatert til behandlingsprosedyrer som sprøytestikk og frykt i forbindelse med smerte (Zareifar et al. 2012, Nguyen et al. 2013 og Huijer et al.2013).

I vår studie kom det frem at barn var spesielt redd for smerte under prosedyrer med sprøytestikk (Callaghan et al. 2007).

Mange barn følte smerte ved innsetting av kateter. Opplevelsen var smertefull og prosedyren kunne medføre komplikasjoner som også var smertefulle (Moody et al.2006). Vi ser på smerten som en utfordring for sykepleiere. Sykepleier må jobbe for at barnas opplevelse skal bli best mulig. Myskja (2003, 124) beskriver at jo mer vi klarer å spenne av, desto mer bli vi i stand til å ta oppmerksomheten bort fra smertefokus og mestre smerte.

Myskja (2003, 124) beskriver også at musikk kan virke ved alle smertetilstander. Flere forskere, blant annet Sternbach og Roederer, ser også sammenhenger mellom mestring og musikk. Hjernen bearbeider lydsignalene fra musikk på liknende måte som den gjør med smertestimuli. Ved å høre musikk mens vi har smerte, kan det limbiske systemet ignorere smerten til fordel for musikken.

Vi ønsker her å fremheve forskriftet om barns opphold i helseinstitusjon av 7. September (1998). I forskriftet kommer det frem at barn skal ha en av foreldrene hos seg under

sykehusoppholdet. Det at barn får ha en av foreldrene hos seg ved prosedyrer som er skremmende kan være med på å øke trygghet for barnet. Barnet trenger omsorg gjennom vanskelige og smertefulle opplevelser.

Vi kan da vise til Kari Martinsen sin omsorgsteori. Hun beskriver omsorg som et relasjonelt begrep som omfatter et nært forhold mellom to mennesker. I dette tilfellet kan et nært forhold mellom to mennesker relateres til mor – barn forholdet. Barnepsykiateren Hilchen Sommerchild påpeker også at familien er viktig for at barnets trygghet skal utvikles, noe som skapes gjennom tilhørighet til de nærmeste.

Det å være liten, ha smerte eller andre symptomer en skremmende opplevelse og kan gi traumatiske opplevelser (Tveiten 2012). Da er det viktig at sykepleier ser på familien og barnet som en helhet og dermed yter omsorg til hele familien.

Som det kom frem i studien fra Callaghan et al (2007, 784) gruet barn seg til sprøytestikk. Zeller og Storm-Mathisen (2010,673) fremhever at det er viktig for et barn at behandlingen er barnevennlig. Det vil si at det blir tatt i bruk hjelpemidler som for eksempel sentralt venekateter. Barnet slipper da å bli eksponert for gjentatte sprøytestikk. Sammen med musikk kan dette redusere barnets traumatiske opplevelse av prosedyren og smerten. Innleggelsen for et barn kan dermed oppleves som en lettelse dersom barnet opplever en lindring av smerte og ubehag (Tveiten 2012).

Studien til Nguyen et al (2010, 5) viser også at smerteskåren blant barn under behandlingsprosedyrer ble lavere med musikk på ørene. Etter ti minutter med musikk på ørene, var angsten betydelig lavere. Den positive opplevelsen med bruk av musikk under behandling på sykehuset var en gjenganger for barn mellom 7-12 år i vår studie. Vi kan se en sammenheng mellom barns positive mottakelse av musikk og Jean Piaget teori om at barn utvikler en større forståelse i alderen 8-11 år. Barnet har en klar forståelse av seg selv og det gjør at barnet kan delta i ulike typer for terapi (Eide og Eide 2012).

Barn lærer å ta kontroll over egne tanker og avlede tanker fra det som er vondt eller skummelt fra 5 år og opp (Bringager 2014). Dette vises i vår studie hvor barn mellom 7-12 år tok nytte av å bruke musikk for å ta tankene bort fra smerte (Bringager 2014).

I studien til Moody et al (2006, 963) ytrer barn et ønske om musikkrom på sykehuset. Dette kunne hjelpe barn til å skape relasjoner til andre barn. Musikk kan forme og til og med omforme barns virkelighetsbilde (Myskja 2003). Ved at barn får spille eller høre på musikk sammen med andre barn kan hjelpe dem til å omforme virkelighetsbildet ved at de

opplever glede og mening i hverdagen. Det kan da være nyttig for barn å mulighet til besøk fra venner. I (Pasient – og brukerrettighetsloven 1999) står det at barn har rett til besøk utenom besøkstid, dersom barnet ikke er så syk at legene mener barnet ikke kan ha besøk.

5.2.3 *Opplevelsen av å være sliten*

Ved cytostatika behandling får barnet økt søvnbehov og kan føle seg slapp og sliten (Bingager et al. 2014).

I vår studie kom det frem at tretthet ikke bare ble beskrevet som en konsekvens av behandling, men også den mentale følelsen av å være trett. Barna var mentalt utslitt og bar preg av mangel på interesse, mangel på motivasjon, tålmodighet og orker ingen ting. Det var en fase hvor de helst bare ville sove.

Tretthet kan være direkte relatert til medikamentene, men kan også være forårsaket av lite matinntak eller avbrutt søvn (Bingager et al. 2014).

Barn i vår studie beskrev at den fysiske trettheten påvirket deres sosiale og aktive liv. Sport og idrett som de ellers hadde vært med på, var ikke av interesse lengre. Noen barn droppet helt ut og deltok ikke lengre på noe de tidligere hadde (McCaffrey 2006). Hobbyer er aktiviteter en fyller fritiden med, og det er viktig at sykepleier legger til rette for aktiviteter slik at barnet kan oppleve en meningsfull hverdag. Enkle hobbyer som krever lite av barnet kan være tegning, lese, lytte til musikk, male, strikke, eller sy. Dette er aktiviteter som kan gi glede og oppleves verdifulle.

I vår studie kom det derimot frem at de fleste barn ble mindre aktive under behandling av kreft. Behandlingen påvirket barna fysisk, kognitivt og livsstilen ble forandret. Dette påvirket både familie, venner og skole. Vennskap ble vanskelig å opprettholde (Wu et al. 2010 og Zareifar et al.2012).

Venner dreier seg om den sosiale siden av mennesket. Alle ønsker å ha venner og inngå i sosiale relasjoner. I vår studie kommer det også frem at barn følte seg annerledes, at de følte seg utestengt, mistet kontakt med jevnaldrende og følte seg alene og isolert (McCaffrey 2006).

For å fremme barns sosiale liv mens de er innlagt på sykehus kan vi nevne Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000).

Barnet har rett til besøk utenom besøkstid, dersom barnet ikke er så syk at legene mener at barnet ikke kan ha besøk (Pasient – og brukerrettighetsloven 1999).

I studien vår kom det frem at barn sjeldent sov over ti timer per natt, noe som var anbefalt sovetid for et barn mellom 5-12 år (Linder og Becky 2012). Dette samsvarer med det Wennick (2012, 144) skriver om at barn i 6-12 års alderen sover i 10-11 timer per natt. Linder og Becky (2012,16) skriver også at det ikke er uvanlig at barn snur opp ned på døgnrytmen, er våkne om natten i stedet for på dagtid. I vår studie var derimot sovemønsteret positivt forbundet med nettesøvn.

5.2.4 Følelser i forbindelse med sykehusinnleggelse

En plutselig sykdomsinntrøden eller skade kan ha betydelig innvirkning på et menneskes liv. Overgangen fra å klare seg selv til å bli avhengig av andre er stor (Grov 2011). Dette kan sees i vår studie hvor barn hadde vanskelig for å tilpasse seg den nye livssituasjonen. Dette gjaldt i hovedsak de lange innleggelsene på sykehuset, med nye og annerledes miljø og fravær av familie og venner (Han et al.2011).

Barnas møte med sykehus er nytt og annerledes for de fleste. Nye omgivelser, med ny seng og mat og mange nye dagsrutiner som er annerledes. Barn vil som oftest oppleve begrensninger i lek og aktivitet og innleggelsen representerer vanligvis en stressfaktor. Liggetiden på sykehuset kan variere fra kort til lang liggetid. Uansett hvor lang liggetiden er, er det viktig at både barn og foreldre føler seg trygge (Tveiten 2012).

I følge sykepleieteoretiker Kari Martinsen er omsorg en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv. Hun beskriver at mennesker er avhengige av hverandre, og mennesker kan ikke leve i isolasjon fra andre mennesker. I vår studie kan vi se at barn hadde vanskelig for å tilpasse seg fraværet fra familie (Han et al. 2011).

Kari Martinsen beskriver at omsorg er et moralsk begrep, som er knyttet til prinsippet om ansvar for svake. Her kommer sykepleiers rolle inn i bildet. En sentral oppgave for sykepleien er å legge alt til rette for barn og familie, slik at de får et best mulig opphold på sykehuset (Tveiten2012).

I § 6, tredje ledd, står det:

Personalet må sørge for at det gir barnet omsorg og pleie selv om foreldrene er tilstede. Personalet må overta foreldrenes oppgave dersom foreldrene ønsker avlastning. Det er viktig å skape trygghet slik at barnet har det bra selv om foreldrene blir borte en stund (Pasient-og brukerrettighetsloven 1999).

Barn og foreldre skal føle seg trygge. Sykepleierens veiledning er derfor av stor betydning. For at barna skal få tilstrekkelig omsorg er det nødvendig at foreldrene er der hos barnet. Foreldrene har en naturlig plass i barneavdelingen. Barn trenger omsorg og hjelp til å få dekket sine grunnleggende behov, og her er foreldre en viktig støttespiller (Tveiten2012). I (Pasient-og brukerrettighetsloven 1999) § 6 som er utarbeidet for å styrke barnas rettigheter står at barn har rett på å ha en av foreldrene hos seg under oppholdet (Syse 2009).

Som det kommer frem tidligere er omsorg for barnet nødvendig for å skape trygghet på sykehuset. Samtidig er det viktig å sette grenser for barnet. Grensene bidrar til at barnet opplever trygghet, fordi det gjenkjenner mange av situasjonene og merker at noe er som før, noe er gjenkjennbart. Foreldrene og sykepleier må samarbeide om å sette grenser for at barnet skal oppleve trygghet, gjenkjennelse og forutsigbarhet (Tveiten 2012).

I vår studie kom negative følelser som redd og bekymret frem (Han et al.2011 og Huijer et al. 2013). Informasjon er viktig for å opprettholde motivasjon og pågangsmot (Tveiten 2012). I praksis har vi erfart at tilstrekkelig informasjon kan gi to utfall. Enten trygghet og mindre bekymringer eller så reagerte pasienter med ”blackout”, og husket ingenting av hva som ble sagt. I følge grov (2011, 59-60) kan informasjon om egen sykdom være vanskelig å akseptere for enkelte. De opplever det som uvirkelig. De velger å distansere seg for ikke å miste fotfeste. Alt oppleves som et kaos. Livet består bare av sykdom og fortvilelse. I den første fasen som er preget av sjokk, kan det være nødvendig at sykepleier informerer skriftlig, for at informasjon ikke skal gå tapt. Informasjonen må også tilpasses de minste. Barn helt ned til 3-års alderen har ofte behov for tilpasset informasjon. For eksempel ved hjelp av materialer som billedbøker.

Eksempler på tilnærming som oppleves god for pasientene, er å bruke alminnelige ord, være praktisk, rolig og medmenneskelig, være aktiv lyttende og ha evne til å imøtekomme pasienters spørsmål og besvare disse (Thorne et al. 2010, 52).

I (pasient og brukerrettighetsloven 1999) står det at foreldre har rett på informasjon om barns mulige reaksjoner i forbindelse med sykdom og sykehusinnleggelse.

Informasjon kan altså være med på å redusere de negative følelsene som redsel og bekymring.

I vår studie kommer det frem, at barn følte seg uheldige som ble rammet av denne sykdommen som i verste fall kunne ta livet av dem (Moody et al.2006 og Han et al. 2011).

En rekke spørsmål ble reist. Hva har jeg gjort galt, siden sykdommen skulle ramme akkurat meg? Er det en mening med dette? (Reitan 2008)

I følge Reitan (2008, 692-699) var følelser som angst, redsel, fortvilelse, tristhet og sorg fremtredende, men også sinne og aggresjon. Det samme ser vi i vår studie hvor barn følte seg uheldige. De var i sjokk og ble redd og irritert (Han et al. 2011, Huijer et al. 2013 og Moody et al. 2006).

I følge Jean Piagets teori begynner barn i 4-8 års alderen å utvikle en logisk forståelse (Eide og Eide 2012). Dette kan vi se i vår studie hvor barn mellom 7-8 år brukte ord som ulykkelig og ikke bra for å beskrive de negative følelsene som sykdommen hadde, relatert til sykehusinnleggelsen (Mccaffey 2006, Moody 2006 og Huijer et al. 2013).

Jean Piaget beskriver også at barn i alderen 8-11 år begynner å se forskjell på virkelighet og fantasi (Eide og Eide 2012). Vår studie beskriver derimot at barn mellom 9-12 år var bekymret og redde, mens barn mellom 13-14 år uttrykte en høyere grad av forståelse av alvorret (Mccaffey 2006, Moody 2006 og Huijer et al. 2013). Fra alderen 12 og opp mener Jean Piaget at barnet i stor grad kan følge en ”voksen” verbal dialog. Noe som samsvarer med vår studie. At barn har en høyere grad av forståelse fra 12 år (Eide og Eide 2012).

Sjokk- og reaksjonsfasen er preget av sterke emosjonelle reaksjoner og kognitive opplevelser. Følelsen av ensomhet og usikkerhet i situasjonen kan også være sterk. Derfor har pasienter behov for å uttrykke tanker og følelser, behov for å opprettholde relasjoner til andre og behov for informasjon (Reitan 2008,169).

Dette fant vi også belegg for i vår studie hvor barn opplevde negative følelser ved det tidlige stadiet av sykdommen og innleggelse. Dette kom ofte som uttrykk i gjentagende klager om hvor ulykkelige de var. De uttrykte savn, sjokk og følte seg utilpass.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvilke erfaringer barn med kreft har i forbindelse med sykehusopphold. Funnene viser at barn opplever dårlig matlyst under behandling. Barna mener at maten som serveres på sykehus smaker dårlig, gjør dem kvalm og at det er for mange restriksjoner på mat de ønsker å spise.

Musikk hjelper barn til å etablere ”normalitet” i livet selv om hverdagen er preget av kreft, prosedyrer og behandling. Barn bruker musikk til å uttrykke seg og til å få ut følelser og energi.

Barn opplever en hverdag preget av tretthet på sykehuset. De er fysisk - og mentalt slitne og dette påvirker deres sosiale og aktive liv.

De opplever også en del negative følelser som å være ulykkelig, vanskelig for å tilpasse seg sykehuslivet, savn til familie og venner, avhengig av andre, sjokkerte, irritable, redde og bekymret. Smerte som følge av behandlingen er relatert til sykehusopplevelsene blant barn. Barn liker å høre på musikk under prosedyrer og mener at det hjelper de til å redusere smerten. Det at barn føler mindre smerte og frykt ved bruk av musikk, ser vi på som et positivt element som kan bli tatt mer i bruk i barneavdelinger i fremtiden.

Det er sykepleiers oppgave å sikre barnas næringsinntak under sykehusopphold. Det er dermed relevant at sykepleier legger til rette for bedre opplevelser med mat ved at barn for eksempel får mat de selv ønsker i fremtiden.

I vår studie kom det frem at barn opplever negative følelser. For å redusere følelsene kan sykepleier ta i bruk tilpasset kommunikasjon. Alminnelige ord, være praktisk, rolig og medmenneskelig, være aktiv lyttende og ha evne til å imøtekomme spørsmål er relevant for å bedre barns negative følelser.

Det denne litteraturstudien har avdekket kan bidra til å bedre kvalitetssikringen på omsorgen sykepleier gir barn under sykehusopphold. Vi har ikke funnet noen studier på vårt tema, utført i Norge. Og på grunn av økende forekomst av barnekreft er det derfor interessant å se mer norsk forskning på dette feltet.

Referanseliste

- Bringager, Hanne, Marit Hellebostad, Randi Sæter og Ann Cecilie Mørk. 2014. *Barn med kreft: en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*, 2. Utg, 17-61, 117-121, 128-140, 198-203 Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bye, Asta. 2010. "Ernæring" I *Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore kr. Schjølberg. Oslo: Akribe.
- Callaghan, Clare, Annette, Baron, Philippa Barry og Beth Dun. 2011. "Music`s relevance for pediatric cancer patients." *Support care cancer* 19: 779-788.
- Cancer in norway. 2010. "Special issue: Clustering of cancer." I *Barn med kreft*, red. Hanne Bringager, 17. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag.
- Davies, Betty, Stan F. Whisett, Anne Bruce og Patricia McCarthy. 2002. "A typology of fatigue in children with cancer." *Journal of pediatric oncology nursing* 19 (1): 12-21.
- Egeland, Steinum Einarsdottir. "Sykepleieutfordring I kreft hos barn" I *Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore kr. Schjølberg. Oslo: Akribe.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2012. *Kommunikasjon I relasjon. Samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS
- Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of precessed data. *Australian journal of advanced nursing* 20 (2): 22-26.
- Gibson, Faith, Lisa Shipway, Ailish Barry og Rachel M. Taylor. 2012. "Whats it like when you find eating difficult." *Cancer nursing* 35 (4): 266-277
- Grov, Karine Ellen. 2011. "Å bli pasient og hjelpetrengende." I *grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1*, red. Inger Margrethe Holter og Tone Elin Mekki, 51-66. Oslo: Akribe AS.
- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2005. *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. 9 Bergen: Fagbokforlaget.
- Han, Jing, Jun-E Lin, Qian Xiao, Xiao-Lei Zheng, Yue-Hong Ma og Yan-Ming Ding. 2011. "The experiences and feelings of chinese children living with leukemia." *Cancer nursing* 34 (2) 135-141.
- Huijer, H. Abu-Saad, Knar Sagherian og Hani Tamim. 2013. "Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon." *European journal of oncology nursing* 17: 704-710

- Kirkevold, Marit. 1998. Kari Martinsens omsorgsteori, I *sykepleieteorier – analyse og evaluering*, 168-182. 2. Utg. Oslo: Gyldendal.
- Kunnskapssenteret. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2008. Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/Verktøy/2031.cms> (Lest: 17.01-14).
- Linder, Lauri og Becky J. Christian. 2012. "Nighttime sleep characteristics of hospitalized school-age children with cancer." *Journal for specialists in pediatric nursing* 18 13-24.
- McCaffrey, C.Nadeane. 2006. "Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer." *Journal of pediatric nursing* 21 (1): 59-66.
- Moody, Karen, Marc Meyer, Carol A. Mancuso, Mary Charlson og Laura Robbins. 2006. "Exploring concerns of children with cancer." *support care cancer* 14: 960-966.
- Myskja, Audun. 2003. *Den musiske medisin: lyd og musikk som terapi*, 110-125. Oslo: Cappelens forlag AS.
- Nguyen, Thanh Nhan, Stefan Nilsson, Anna-Lena Hellstrøm og Ann Bengtson. 2013. "Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture." *Journal of pediatric oncology nursing* 27 (3) 46-55.
- Norsk barnekreftregister. Årsrapport. 2009. I *Barn med kreft*, , red. Hanne Bringager, 17. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag.
- Nortvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Brigitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert- en arbeidsbok for sykepleiere*, 67-139. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- NSD (Norsksamfunnsvitenskaplig datatjeneste). Database for statistikk om høyere utdanning (DBH). Tilgjengelig fra: <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler> (Lest 10.12.13).
- Pasientrettighetsloven. 1999. *Lov av 7. Februar 1999 nr 6: lov om pasientrettigheter*. <http://www.lovdatab.no/> (Lest: 03.03.14)
- Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg 2010. *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – Handling*, 214-233, 672-688, 692-704. Oslo: Akribe AS.
- Reitan, Anne Marie. 2008. "Mestring." *sykepleieboken 2*, red. Birthe Kamp Nielsen, 157-177. Oslo: Akribe AS.
- Rollins, Judy A. 2005. "Tell me about it: Drawing as a communication tool for children with cancer." *Journal of pediatric oncology nursing* 22 (4) 203-221.
- Sjøen, Rolf Jarle og Lene Thoresen. 2008. *Sykepleierens ernæringsbok.*, 146-181, 189-

191. Oslo: Gyldendal akademisk
- Sortland, Kjersti. 2011. *Ernæring – mer enn mat og drikke*, 161-183, 215- 250. Bergen: Fagbokforlaget. Kap 11
- Tveiten, Sidsel, Anne Wennick og Hanna Friis Steen. 2012. *Sykepleie til barn: familisentrert sykepleie*, 12-14, 42-78, 118-153. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tveiten, Sidsel. 2012. ”Barns helse og livskvalitet.” I *Sykepleie til barn: familiesentrert sykepleie*, red. Sidsel Tveiten, Anne Wennick og Hanna Friis Steen. Oslo gyldendal akademisk.
- Zareifar, Soheila, Mohammad Reza Farahmandfar, Nader Cohan, Forough Modarresnia og Sezaneh Haghpanah. 2012. ”Evaluation of health related quality of life in 6-18 years old patients with acute leukemia during chemotherapy.” *Indian J pediatr* 79 (2): 177-182.
- Zeller. Bernward og Ingebjørg Storm – Mathisen. 2010. “Kreft hos barn” I *Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore kr. Schjølberg. Oslo: Akribe.
- Wu, Meisi, Lily Hsu, Binghua Zhang, Nanping Shen, Hong Lu og Sijian Li. 2010. ”The experiences of cancer-related fatigue among chinese children with leukaemi. *International journal of nursing studies* 47: 49-59.

Vedlegg 1. Oversikt over inkluderte artikler

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
1	Clare O Callaghan, Annette Baron, Philippa Barry og Beth Dun 2011 Australia Support Care Cancer	Music`s relevance for pediatric cancer patients: a constructivist and mosaic research approach	Hensikten med studien var å undersøke pediatriske kreftpasienters og foreldrenes perspektiv på musikk og musikk som terapi i barns liv.	Semi - strukturete forskningsinte rvjuer og observasjoner av barn sine reaksjoner ved å bruke musikk som terapi. Intervjene hadde gjennomsnittst id på 16 min.	26 pasienter ble intervjuet. Gjennomsnitt salder var 5.7 år. 7 barn ble intervjuet på sykehuset.	-Barns erfaring med kreft kan bedre sved bruk av musikk -Barns erfaringer med kreft kan bedres ved hjelp av musikalske interaksjoner innenfor deres familier, nettverk og elektronikk. -Barns erfaring ved kreft kan bedres ved hjelp av sykehusets musikk terapi og kreative program. -Foreldrene er takknemlig for bruk av musikk terapi og relatert omsorg, og anbefaler mer musikk til barn på sykehus.	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk og høyere utdanning) er artikkelen vurdert som: nivå 1 Studien ble godkjent av Peter MacCallum kreft senter, Monash Children`s og Royal Children`s sykehus i Melbourne. -Barn ble godkjent i studien med godkjennelse fra foreldrene.

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ fracfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
2	Karen Moody, Marc Meyer, Carol A, Mancuso, Mary Charlson, Laura Robbins 2006 USA Support care cancer	Exploring concerns of children with cancer	Hensikten med studien var å undersøke hvordan livsstilen til barn med kreft blir påvirket av kreftbehandlin g.	Semistrukture te intervju ble brukt som metode. Spørsmålene ble kontrollert ved hjelp av standard kvalitative teknikker.	Barn mellom 5.21 år deltok i studien. 32 pasienter ble godkjent til studien. To pasienter ble ekskludert på grunn av økende sykdom. To ble ekskludert på grunn av svekket kognitive funksjoner. En fullførte ikke intervjuet.	Hovedfunnene var fire store temaer. Ensomhet og isolasjon, reduert glede av mat, fysisk usikkerhet og frykt og følelsesmessige reaksjoner på stress.	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database fr statistikk om høyere utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 1 Alle 32 pasientene godkjente studien. En pasient trakte seg fra studien.

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
3	-Faith Gibson, Lisa Shipway, Ailish Barry, Rachel M, Taylor -2012 -England -Cancer Nursing	Whats it like when you find eating difficult	Hensikten var å undersøke barn sine opplevelser med matinntak på sykehus.	En kvalitativ studie, som tok i bruk fotografi og tegninger eller dagbok som ble brukt under intervju. Barn tegnet for å beskrive deres opplevelse med mat. Fotograf ble brukt til å ta bilder av mat de selv ønsket.	Barn mellom 4-12 år under behandling på kreftsentret i London. 13 familier deltok i studien. 29 ble spurt, 16 frafall.	Funnene viste svikt i sykehussystemene for å imøtekomme de ernæringsmessige behovene til barna. Studien viste en kompleks sammenheng med omsorg til den enkelte med ønsker og ernæringsmessige behov. Funn viste også at medisin påvirket på to måter, enten ved å spise mer eller ved å spise mindre.	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høyere utdanning) er artikkelen vurdert som: nivå 2 . Studien ble godkjent av NHS tillit og lokal forsknings-etisk komitee. -Alle barn ble spurt på forhånd om å delta i studien. Deltakelsen ble også diskutert med foreldre.

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ fracfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
4	-Meisi Wu, Lily Hsu, Binghua Zhang, Nanping Shen, Hong Lu og Sijian Li. -2010 -Kina -International journal of nursing studis	The experiences of cancer related fatigue among Chinese children with leukaemia: A phenomenological study	Hensikten med denne studien var å utforske de virkelige opplevelsene av tretthet fra perspektivene av kinesiske barn med leukemi .	fire fokusgruppein intervjuer ble gjennomført med ni åpnet, semi -struktureerte spørsmål.	14 barn deltok i studien. Barn fra 7-18 år.	Kreft- relatert tretthet er vandlig og plagsom problem for kinesiske barn og unge med leukemi. Tretthet som er nært knyttet til fysisk, psykologisk og situasjonelle faktorer, har negativ innvirkning på deltakernes fysiske, psykiske og på den kognitive trivselen, og kan påvirke familien, skolen og sosial samspill med andre barn.	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høyere utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå: 2. Etisk godkjenning ble gitt av barn i Shanghai Medisinsk senter. Deltakerne og deres foreldre ble gitt muntlig og skriftlig informasjon om mål og prosedyrene i studien. De hadde rett til å trekke seg når som helst. Verbal samtykke fra barn og ungdom var nødvendig for studiedeltakelse, mens samtykkeerklæring ble signert av sine foreldre.

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
5	-Betty Davies, Stan F. Whitsett, Anne Bruce og Patricia McCarthy -2002 -USA -Journal of pediatric oncology nursing	A typology of fatigue in children with cancer	Hensikten med studien var å beskrive tretthet hos barn med kreft på sykehus.	Kvalitativ studie. Barn ble intervjuet med åpne spørsmål som ble tatt opp på bånd. En andre gruppe med deltakere ble intervjuet. Disse var mer spesifikke. Resultatene ble sammenlignet.	13 barn mellom 5-15 år deltok i studien. Alle barna hadde en diagnose med leukemi eller svulst. Valideringsgruppen bestod av 7 barn.	Funntyder på at barn med kreft kan oppleve tre subjektivt forskjellige typer tretthet som representerer ulike nivåer av energi : typisk tretthet , behandling tretthet , og nedleggelse tretthet. Typisk tretthet: ”typisk tretthet” som f.eks etter en løpetur. Behandlingstretthet: tretthet en ikke kan forberede seg på, ”never ending tiredness”, shutdown fatigue: vedvarende og dyp tretthet.	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk og høyere utdanning) er artikkelen vurdert til: nivå 1. Barn som deltok i studien ble spurt på forhånd om å delta i intervju.

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
6	-Jing Han, Jun-E Liu, Qian Xiao, Xiao-Lei Zheng, Yue-Hong Ma og Yan-Ming Ding -2011 -China -Cancer Nursing	The experiences and feelings of chinese children living with leukemi	Målet med denne studien var å beskrive opplevelser og følelser av kinesiske barn med leukemi på sykehus.	Dybdeintervju med halvstrukturert spørreskjema ble brukt for å samle inn data. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd med deltakernes og deres foresattes samtykke . De formelle intervjuene varte i gjennomsnitt 20 minutter , området fra 13 til 24 minutter .	29 barn totalt, 16 gutter og 13 jenter i alderen 7-14 år.	29 barn med leukemi ble intervjuet. Nesten alle barn hadde negative opplevelser og følelser under den tidlige fasen (0-3 måneder etter diagnose) av sykehusinnleggelse , og de viste tre nivåer av tilpasning: manglende evne til å tilpasse seg sykehusinnleggelse , en følelse av å bli tvunget til å akseptere sykehusinnleggelse , og tilpasning til sykehusinnleggelse. Pasientene følte seg uheldige, uten familie og venner, følelsesmessig sjokkert, ulykkelige, irritable, redde og bekymret.	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database fr statistikk om høyere utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå: 2. Alle barn og deres foreldre var fullt informert om formålet med studien og at intervjuene ville bli tatt opp på bånd og de kunne trekke seg når de ville. Etisk godkjent fra universitetet og 2 etiske komiteer på sykehuset.

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
7	-C. Nadeane Mc Caffrey -2006 -Australia -Journal of pediatric nursing	Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer	Hensikten med studien var å undersøke fysiske og psykiske stressfaktorer til barn med kreft på sykehus.	En kvalitativ studie med intervju og fokusgruppedi skusjoner som metode. Barn og foreldre deltok i intervjuer. Intervjuene var delt i 3: a)daglige stressfaktorer, b) virkning av stress på velvære, c)konsekvensene av stress, d) mestringsstrategier.	35 deltok i studien, 6 barn, 6 foreldre og 23 profesjonelle fra sykehuset. Barna var mellom 5-15 år.	Resultatene viste at de store stressfaktorer for barn med kreft var behandlingsprosedyrer (f.eks kjemoterapi), tap av kontroll, sykehusmiljøet, tilbakefall, og frykten for å dø. I tillegg siterte barna problemer med kroppsbilde, mangel på selvtillit, og problemstillinger knyttet til forberedelsene i forhold til å komme tilbake til virkelige situasjoner (f.eks skole) .	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database fr statistikk om høyere utdanning) er artikkelen vurdert som Nivå: 1

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
8	-Lauri A. Linder og Becky J. Christian -2012 -USA -Journal for specialists in pediatric nursing	Nighttime sleep characteristic s of hospitalized school-age children with cancer	Hensikten med studien var å beskrive søvn og oppvåkninger til barn i skolealder som er under behandling for kreft.	Metoden som ble brukt var et armbånd som målte søvn og oppvåkninger til 15 barn med kreft over tre netter. Søvn dagbok fble brukt or å registrere når barna la seg og når de våknet.	15 barn deltok i studien. 10 gutter og 5 jenter mellom 5-12 år. 14 barn fullførte alle tre nettene.	Hovedfunnene var at søvnen til barna på sykehuset var dårligere enn søvnen til friske barn i skolealder. Søvnen var preget av hyppige oppvåkninger	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høyere utdanning) er artikkelen vurdert som: nivå 1 -Skriftlig godkjenning for alle deltakere ble gjennomført.

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
9	HudaAbu- Saad Huijer, Knar Sagherian og Hani Tamim -2013 -Libanon -European journal of oncology nursing	Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Libanon	Hensikten med denne studien var å evaluere livskvalitet, symptom prevalens og symptomlindr ing blant et utvalg av pediatriske kreftpasienter.	Tverrsnitt studie. Det ble utført ansikt - til - ansikt intervjuer til en praktisk prøve av 85 pediatriske kreftpasienter på et sykehus i Libanon.	Barna som deltok var mellom 7-18 år. Gjennomsnitt salder på 12.5 år.	Det er vist i studien at det er forskjell fra de to gruppene. Hos barn (7-12 år), var mangel på matlyst, smerte og kvalme som var mest utbredt, mens ungdom (13-18 år) opplevd mangel på energi, irritabilitet, og smerter. I begge aldersgruppene, var smerte og kvalme de hyppigst behandlet symptomer.	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høyere utdanning) er artikkelen vurdert som: nivå 1 Studien ble godkjent av amerikanske universitetet i Beirut, institusjonell gjennomgang bord og de medisinske direktører i AUBMC og CCCL. Barna fikk samtykke selv eller av sine foreldre.

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
10	Thanh Nhan Nguyen, Stefaen Nilsson, Anna-Lena Hellström og Ann Bengtson -2013 -Sverige Journal of pediatric oncology nursing	Music therapy to reduce pain and anxiety in children with with cancer undergoing lubar puncture	Hensikten med denne studien var vurdere om musikk brukt som medisin hadde innflytelse på smerte og angst på barn under behandling.	En randomisert klinisk studie med en musikk gruppe og en kontroll gruppe ble brukt i denne studien, etterfulgt av intervju.	Totalt 49 barn ble spurt om å delta i studien 40 av disse deltok. 9 fraskrev seg deltakelsen. Barna var mellom 7-12 år,	Hovedfunnet var smerteskåren som ble signifikant lavere for musikkgruppen. Både hjertefrekvens og respirasjon ble også lavere for musikkgruppen. Blodtrykk og SpO2 viste ingen forskjell.	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høyere utdanning) er artikkelen vurdert som: nivå 1. -Alle barn godkjente å delta i studien. Studien ble også godkjent av etisk komitee av NHP

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
11	-Judy A. Rollins -2005 -USA -Journal of pediatric oncology nursing	Tell me about it: Drawing as a communication tool for children with cancer	Hensikten med studien var å undersøke å: - Sammenligne stress hos barn med kreft Undersøke og sammenlikne mestringsstrat egier for å mestre stress -Undersøke bruk av tegning for å forbedre kommunikasjon	Kvalitativ og kvantitativ metode ble brukt.	22 barn mellom 7-18 år ble intervjuet. Ustrukturerte intervju med åpne spørsmål, observasjon og tegning ble brukt som metode.	Funn i denne studien tilsier at barn responderer på kreft på en lik måte. Bruk av tegning forbedret kommunikasjon gjennom direkte verbal kommunikasjon eller visuelt uttrykk.	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høyere utdanning) er artikkelen vurdert som: Nivå 1. Artikkelen er etisk godkjent av NHS Trust Ethics Committee i USA. Skriftlig materiale ble gitt til deltakere

Nr.	Forfatter År Land tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltakere/ frfall	Hovedfunn	Etisk vurdering
12	-Soheila Zareifar, Mohammad Reza Farahmanfar, Nader Cohan, Forough Modarresnia, Sezaneh Haghpanah -2011 -India -Indian Journal pediatric	Evaluation of health related quality of life in 6-18 years old patients with acute leukemia during chemotherapy	Hensikten med studien var å evaluere livskvaliteten hos barn fra india med akutt leukemi som blir behandlet med chemoteraphy .	EORTC QLQ-C30 spørreskjema som ble besvart av foreldre og barna selv. Spørreskjema et inneholdt 30 spørsmål om psykisk, emosjonelt, kognitivt og sosialt nivå hos barna.	100 pasienter. 54 gutter og 46 jenter. 76 barn hadde ALL og 24 AML. 53 pasienter var mellom 6-12 år. 47 pasienter mellom 12-18 år.	ALL har dårligere livskvalitet når det gjelder fysisk og kognitiv funksjon sammenlignet med AML. Trøtthet, smerte og søvnløshet preget barn med ALL.	Ut i fra NSD sin hjemmeside (database for statistikk om høyere utdanning) er artikkelen vurdert som: nivå 1 Artikkelen er etisk godkjent av lokal etisk komite.

Vedlegg 2. Oversikt over litteratursøk

Søk 1						
Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Leukemia* Or Leukaemi*	11.12.13	Ovid Medline	246234	0	0	0
Hospital*	11.12.13	Ovid Medline	1028965	0	0	0
Quality of life*	11.12.13	Ovid Medline	175576	0	0	0
Nurs*	11.12.13	Ovid Medline	537786	0	0	0
Limit to 2003-Current, limit to (danish or english or norwegian or swedish) and limit to child 0-18years	11.12.13	Ovid Medline	20133	0	0	0
Leukemia* or leukaemi* And	11.12.13	Ovid Medline	50	34	11	2

Hospital*						
And						
Quality of life*						
And nurs*						
Søk 2						
Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Cancer Or Exp Neoplasms	04.02.14	Ovid Medline	2642351	0	0	0
Neoplasms*	04.02.14	Ovid Medline	2074735	0	0	0
Hospital*	04.02.14	Ovid Medline	1028965	0	0	
Limit to 0-18 years and limit to (danish or english or norwegian or swedish) and limit to 2003- Current. Limit to "qualitative (maximizes specificity)"	04.02.14	Ovid Medline	64770	0	0	0
Experience*	04.02.14	Ovid Medline	656254	0	0	0

Cancer or exp Neoplasms or Neoplasms* And hospital* And limits and experience*	04.02.14	Ovid Medline	62	44	16	4
Søk 3						
Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Cancer*	04.03.14	Ovid Medline	1006294	0	0	0
Hospital*	04.03.14	Ovid Medline	1028965	0	0	0
Limit to (0-18)years and (danish, english, norwegian) and qualitative (maximizes specificity)	04.03.14	Ovid Medline	1895	0	0	0
Experience*	04.03.14	Ovid Medline	635247	0	0	0
Cancer* and hospital* and limits and experience	04.03.14	Ovid Medline	61	20	09	6

Vedlegg 3. PIO-skjema

P (Populasjon/Problem)	I (Intervention)	O (Outcome)
Cancer* Neoplasms* Hospital*		Experience*