

Informasjon om helseatferd og livsstil under rutineoppfølging av barnekreftoverlevende

En videobasert observasjonsstudie

Aina Helen Dahlen



Masteroppgave ved Psykologisk Institutt

UNIVERSITETET I OSLO

Mai 2014

Informasjon om helseatferd og livsstil under rutineoppfølging av barnekreftoverlevende: En videobasert observasjonsstudie

Masteroppgave ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo.

© Aina Helen Dahlen

2014

Informasjon om helseatferd og livsstil under rutineoppfølging av barnekreftoverlevende: En videobasert observasjonsstudie

Aina Helen Dahlen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn: Nyere forskning tyder på at over halvparten av alle barnekreftoverlevende vil utvikle senskader i voksen alder som følge av sykdommen og behandlingen. Det er i dag kjent at en sunn livsstil kan bidra til å forebygge senskader. Hensikten med denne studien var å undersøke i hvilken grad overlevende etter leukemi og lymfekreft fikk informasjon om kosthold, fysisk aktivitet og røyking under rutineoppfølging etter avsluttet behandling. To antakelser ble gjort: 1) Grundigere informasjon ble gitt til pasienter med høy risiko for senskader, og 2) Grundigere informasjon ble gitt til pasienter som var til oppfølging mer enn fem år etter avsluttet behandling.

Metode: 42 videoopptak av oppfølgingskonsultasjoner mellom barneonkologer og unge kreftoverlevende ble transkribert og analysert. Fire grader av informasjon ble kodet og registrert for hver samtale. Kji-kvadratter ble gjort for å undersøke om det var en signifikant forskjell mellom gruppene (risikogruppe 2 og 3 samt 0-5 år og 6-13 år etter avsluttet behandling) for grad av informasjon de fikk om de ulike temaene. Deretter ble det gjort en kvalitativ analyse av innholdet i samtalene.

Resultater: Alle pasienter fikk like lite informasjon om kosthold, fysisk aktivitet og røyking, med ett unntak. En signifikant forskjell ble registrert for kosthold mellom gruppene 0-5 og 6-13 år etter avsluttet behandling, og tydet på større bevissthet rundt kosthold for pasienter som var til oppfølging mindre enn seks år etter avsluttet behandling. Sammenlagt ble ikke kosthold nevnt for 25 (60 %) av pasientene. Fysisk aktivitet ble nevnt for 26 (62 %) av pasientene, men innebar ikke informasjon. Røyking ble ikke nevnt for 31 (74 %) av pasientene. Seks (14 %) av pasientene gjennomgikk konsultasjonen uten at noen av temaene ble nevnt.

Diskusjon: Som det fremkommer av denne studien er det et behov for mer informasjon om helseatferd og livsstil under oppfølging av barnekreftoverlevende. Denne informasjonen bør gis med et mål om å redusere risikoen for senskader.

Forord

Datamaterialet som benyttes i denne oppgaven er en del av et større prosjekt mellom Avdeling for atferdsvitenskap, institutt for medisinske basalfag på det medisinske fakultetet, Universitetet i Oslo, og Oslo Universitetssykehus.

Jeg vil takke min hovedveileder Cato Grønnerød for konstruktive samtaler og tilbakemeldinger som gang på gang har forbedret mitt arbeid både språklig og innholdsmessig. Jeg vil takke min dyktige biveileder Anneli Mellblom for samarbeidet og engasjementet som har bidratt til at jeg nå sitter med et ferdig produkt jeg anser som viktig og betydningsfullt. En stor takk rettes også til Hanne C. Lie og Arnstein Finset for de små samtalene som likevel har bidratt stort til oppgaven.

Innholdsfortegnelse

1	Kreft i barne- og ungdomsalder	1
1.1	Introduksjon.....	1
1.2	Forskning.....	2
1.3	Leukemi og lymfekreft	2
1.4	Senskader.....	3
1.5	Oppfølging og informasjon	4
1.6	Helseatferd og livsstil	6
1.6.1	Kosthold	7
1.6.2	Fysisk aktivitet	9
1.6.3	Røyking	10
1.7	Problemstilling og hypoteser	11
2	Metode.....	12
2.1	Opprinnelig prosjekt.....	12
2.2	Utvalg	12
2.3	Prosedyre	14
2.3.1	Koding.....	14
2.3.2	Analyser	14
2.4	Reliabilitet	16
2.5	Etiske forhold	16
3	Resultater.....	17
3.1	Kvantitativ analyse	17
3.2	Kvalitativ analyse	23
3.2.1	Kosthold	23
3.2.2	Fysisk aktivitet	24
3.2.3	Røyking	25
4	Diskusjon.....	27
5	Oppsummering	34
	Litteraturliste	35

1 Kreft i barne- og ungdomsalder

1.1 Introduksjon

Hvert år blir om lag 150-180 barn under 15 år rammet av kreft i Norge, noe som utgjør litt over 1 % av alle nye krefttilfeller årlig (Kreftregisteret, 2011; Folkehelseinstituttet, 2010). Tidligere var barnekreft i langt større grad enn i dag en sykdom som førte til tidlig død, men takket være den medisinske utviklingen og forbedrede behandlingsmetoder de siste 30-40 årene overlever nå de aller fleste (Lie, 2001). Selv om det per i dag ikke eksisterer en endelig kur mot kreft, har det likevel vært mange gjennombrudd og det har skjedd mye på forholdsvis kort tid hva angår kreftbehandling og overlevelse. Store ressurser investeres til kreftforskning over hele verden, og særlig de nordiske landene har gode tall å vise til når det gjelder barnekreftoverlevelse (Hem, 2004; Gatta et al., 2003). Sannsynligheten for å overleve en kreftsykdom i ung alder har i Norge gått fra cirka 15 % i 1960 til cirka 80 % i dag, noe som fører til en stadig økende andel langtidsoverlevelse (er i live mer enn fem år etter diagnosetidspunkt) (Johannsdottir & Loge, 2013; Gatta et al., 2009; Möller et al., 2001). Til tross for at flere overlever en barnekreftdiagnose i dag enn tidligere, dør likevel én av fem barn med kreft. Dette gjør kreft til den vanligste dødsårsaken blant barn under 15 år i Norge (Barnekreftforeningen, 2014). I tillegg øker antall nye tilfeller av barnekreft gradvis hvert år på verdensbasis (World Cancer Research Fund [WCRF], 2007).

Kreft er en brutal sykdom som krever brutale behandlingsmetoder. Uavhengig av type og lokalisering i kroppen utarter sykdommen seg forskjellig fra person til person, noe som gjør det umulig å forutsi hvordan kroppen vil respondere på behandlingen. Mange vil oppleve å utvikle senskader på et eller annet tidspunkt etter avsluttet behandling, ofte i form av helseproblemer som medfører redusert fysisk og/eller psykisk livskvalitet. Jo lavere alderen er ved behandlingstidspunktet, desto mer øker risikoen for at senskader oppstår (Leukemia and Lymphoma Society [LLS], 2013). Alle barnekreftoverlevelse har derfor behov for et ytre støtteapparat bestående blant annet av individuell hjelp og jevnlig oppfølging, slik at de får informasjon og kunnskap om hvordan de selv kan bidra til å forebygge eventuelle problemer.

1.2 Forskning

Mye av dagens kunnskap om senskader etter barnekreft kommer fra the Childhood Cancer Survivor Study (CCSS). Svært mange forskningsresultater i litteraturen referer til denne studien, også i norsk kreftforskning. CCSS er en amerikansk kohortstudie med over 10 000 barnekreftoverlevende diagnostisert i perioden 1970-1986, og over 3000 av deres søsken som kontrollgruppe. I 2006 rapporterte Oeffinger og kolleger at 62,3 % av deltakerne i CCSS hadde minst ett kronisk helseproblem gjennomsnittlig 17,5 år etter avsluttet behandling, og nærmere en tredel hadde en helsetilstand definert som alvorlig eller livstruende.

Nyere forskning tyder på at senskader er enda mer vanlig hos barnekreftoverlevende enn tidligere antatt. En omfattende studie fra 2013 (Hudson et al., 2013) rapporterte at samlet forekomst av kroniske helseproblemer var så høy som 93,5 % 35 år etter sykdommen, og samlet forekomst av svært alvorlige/livstruende problemer var 75,1 % 35 år etter sykdommen. Hjernesvulst med påfølgende behandling fører som regel til de mest alvorlige senskadene (Ruud et al., 2012; WCRF, 2007; Lie, 2001), men også de som har hatt andre typer kreft vil være utsatt for problemer senere i livet ettersom mange av de vanligste formene for kreftbehandling potensielt kan medføre senskader.

I forbindelse med den internasjonale barnekreftdagen 15. februar 2014 satte Barnekreftforeningen søkelys på behovet for et større norsk bidrag til forskning på barnekreft. Med økt overlevelse etter barnekreft øker også antallet mennesker som opplever at senskader utvikler seg som følge av sykdommen. Dette medfører et økende behov for stadig mer kunnskap om senskader og hvordan senskader kan forebygges.

1.3 Leukemi og lymfekreft

Barn under 15 år blir rammet av andre typer kreft enn voksne, og følger derfor også ulike behandlingsløp enn voksne. Mens voksne oftest rammes av lungekreft, tykktarmskreft, brystkreft og prostatakreft, rammes barn oftest av leukemi, ondartede svulster og lymfekreft (Lie, 2001). Grovt regnet får 1/3 av alle barnekreftrammede leukemi, 1/3 får hjernesvulst og 1/3 får lymfekreft eller andre krefttyper (Folkehelseinstituttet, 2010). Med utgangspunkt i mitt datamateriale (se metode) vektlegger jeg her leukemi og lymfekreft og senskadene av disse.

Leukemi er blodkreft, og forårsakes av en ukontrollert vekst av hvite blodceller slik at de normale blodcellene i benmargen ikke får vokse slik de skal. Leukemi kan deles inn i to undergrupper: akutt lymfatisk leukemi (ALL) som utgjør om lag 85 % av tilfellene, og akutt myelogen leukemi (AML) som utgjør om lag 15 % av tilfellene. Leukemi rammer oftest barn i 2-5-års alder eller i tenårene. Begge disse krefttypene behandles hovedsakelig med cellegift, i noen tilfeller supplert med strålebehandling. AML er vanskeligere og mer utfordrende å behandle enn ALL. Prognosen for overlevelse hos AML-pasienter og ALL-pasienter ligger på henholdsvis 65 % og 80 % (Folkehelseinstituttet, 2010). Det er sjelden nødvendig med benmargstransplantasjon ved ALL, kun dersom pasienten ikke responderer på behandlingen eller dersom det forekommer tilbakefall av sykdommen. Ved AML er det i noen tilfeller nødvendig med benmargstransplantasjon i forkant av intensiv cellegiftbehandling (Norsk Helseinformatikk [NHI], 2011). Det finnes også kroniske former for leukemi, men disse forekommer svært sjelden hos barn (Kreftforeningen, 2013a). Årsaken til leukemi er ukjent (NHI, 2011).

Lymfekreft forårsakes av en ukontrollert vekst av lymfeceller, som oftest i kroppens lymfeknuter (NHI, 2014). Lymfekreft kan også deles inn i to undergrupper: Hodgkins sykdom, eller Hodgkins lymfom (HL) som utgjør om lag 30-40 % av tilfellene, og non-Hodgkins sykdom, eller non-Hodgkins lymfom (NHL) som utgjør om lag 60 % av tilfellene. Hver av disse kan igjen deles inn i flere undergrupper. En noe større andel gutter enn jenter rammes av lymfekreft, og HL er langt vanligere hos barn enn hva NHL er. De vanligste behandlingsmetodene for lymfekreft er strålebehandling og/eller cellegift. De aller fleste som får HL blir helbredet dersom de får behandling, mens over halvparten med NHL blir helbredet, avhengig av hvilken undertype lymfom det dreier seg om (NHI, 2014; Kreftforeningen, 2013b). Heller ikke årsaken til lymfekreft er kjent (NHI, 2014).

1.4 Senskader

Å bli erklært kreftfri etter vellykket behandling betyr ikke nødvendigvis det samme som å bli erklært frisk. Mange rammes av ettervirkninger etter sykdommen og behandlingen som i sin tur kan medføre redusert helsetilstand og nedsatt livskvalitet. Å få kreft i ung alder kan være ekstra kritisk, dette fordi behandlingsrelaterte senskader som dukker opp i løpet av tenårene og pubertetsalder kan forstyrre kroppens naturlige vekst og utvikling (Johannsdottir & Loge, 2013; Friedman & Meadows, 2002). Komplikasjoner og senskader kan vedvare i noen uker,

måneder eller år etter avsluttet behandling, eller det kan gå flere tiår før problemer i det hele tatt oppstår. Omfanget og alvorligheten av eventuelle senskader varierer fra person til person og avhenger av faktorer ved selve kreftsykdommen (type, lokalisering, skadeomfang), behandlingen (varighet, intensitet, dosering og så videre) og ved barnet selv (alder, kjønn, gener, helsetilstand, levevaner og så videre) (National Cancer Institute [NCI], 2014; LLS, 2013).

Eksempler på senskader som følge av leukemi og lymfekreft kan være problemer med vekst og/eller vekt, redusert hormonproduksjon og forstyrrelser i menstruasjonssyklus som kan medføre nedsatt fertilitet eller infertilitet, kronisk tretthet (eng. *fatigue*), problemer med hjerte eller lunger, overvekt, diabetes, lavt stoffskifte, benskjørhet med mer (Robison & Hudson, 2014; NCI, 2014; LLS, 2013; Robison & Bhatia, 2003). Sammenliknet med resten av befolkningen har barnekreftoverlevende etter leukemi og lymfekreft også økt risiko for å få kreft igjen på et senere tidspunkt, enten som tilbakefall eller som en sekundær kreftform (ny primærkreft) (LLS, 2013; Nielsen, Nordestgaard & Bojesen, 2012; Meadows et al., 2009; Oeffinger et al., 2006). Tjue til 25 år etter den opprinnelige kreftdiagnosen er samlet risiko for ny utvikling av kreft 3-10 ganger så høy hos barnekreftoverlevende som i resten av befolkningen. Denne risikoen er høyest dersom man i ung alder har vært utsatt for strålebehandling mot utsatte områder av kroppen eller visse typer cellegift (Johannsdottir & Loge, 2013).

1.5 Oppfølging og informasjon

Å få kreft som barn gjør at man senere i livet blir mer sårbar for skadelig innflytelse fra miljøet, og usunn livsstil blir trukket frem som en slik skadelig innflytelse (Fosså og Kiserud, 2013). I industrialiserte land har det de siste årene vært en tydelig økning i forekomst av livsstilssykdommer som følge av blant annet dårlig kosthold, fysisk inaktivitet og røyking (WCRF, 2007). Når slike sykdommer først er etablert, er helbredelse ofte vanskelig. Har man i tillegg en fortid som kreftsyk, vil slike livsstilssykdommer forverres. Ingen egne helsetilbud rettet mot barnekreftoverlevende eksisterer i Norge i dag, derfor har kreftleger og andre helsearbeidere en viktig jobb med å informere og gi råd om en sunn livsstil som et forebyggende tiltak mot senskader, slik at pasientene får nok kunnskap til å klare å ivareta egen helse (NCI, 2014; Servan-Schreiber, 2010; Stolley, Restrepo & Sharp, 2010; Winter,

Müller, Hoffmann, Boos & Rosenbaum, 2010; Rabin, 2009; Keats et al., 2006; Bashore, 2004).

Oppfølging av barnekreftoverlevende slik det foregår i praksis i Norge i dag tar hovedsakelig sikte på å overvåke tilbakefall av sykdommen samt redusere sykdoms- og behandlingsrelaterte senskader. Som regel gjennomføres rutinemessige etterkontroller hyppig de fem første årene etter avsluttet behandling, gjerne opptil flere ganger årlig. Avhengig av hvor alvorlig pasientens sykdomsforløp har vært, og risikoen for utvikling av senskader, fortsettes det med kontroller hvert år eller annet hvert år til det har gått om lag ti år siden avsluttet behandling. Under hele denne oppfølgingsperioden gjennomføres medisinske undersøkelser for å se til at pasienten holder seg symptomfri. Dersom pasienten blir 18 år før ti år har gått etter behandling, blir han eller hun overført til kreftavdelingen for voksne. Hyppigheten av de siste kontrollene kan i noen situasjoner variere ettersom pasienten kan velge å gjennomføre noen av konsultasjonen på sitt lokale sykehus. Det blir opp til pasienten selv å ta kontakt med sin lokale fastlege dersom mer oppfølging ut over de rutinemessige kontrollene skulle være nødvendig (Hess et al., 2011; NHI, 2011). Det er med andre ord stor variasjon i oppfølgingsforløpet fra pasient til pasient.

Oppfølgingen består altså av rutiner som sier noe om tid, sted og hyppighet av de medisinske undersøkelsene, men det finnes per i dag ingen definerte retningslinjer som forplikter legene til å informere om livsstilsråd som forebyggende tiltak mot senskader (Earle & Ganz, 2012; Hess et al., 2011). I praksis betyr dette at det er opp til hver enkelt lege i hver enkelt situasjon å legge opp sine møter med pasientene, noe som også gjør det til legens ansvar å avgjøre både mengden og innholdet av informasjon pasienten skal få. Når det har gått fem år og mer etter avsluttet behandling øker behovet for informasjon og kunnskap om hvordan man selv kan bidra til å forebygge senskader (Hudson et al., 2013; Rock et al., 2012). Slik informasjon og kunnskap bør gis med et mål om å oppfordre og oppmuntre alle pasienter til å innrette seg etter visse regler og ta ansvar for egen helse (Bashore, 2004).

Som regel er det kreftlegen som har best kjennskap til pasientens sykdomshistorie og som dermed har best utgangspunkt for å kunne uttale seg om senskader og gi informasjon angående forebyggende tiltak (NCI, 2014; Meeske & Baron Nelson, 2008). Likevel er det fastlegen som har hovedansvaret for pasienten i voksen alder når eventuelle senskader debuterer. Studier har vist at mange barnekreftoverlevende i voksen alder har manglende kunnskap om egen diagnose, og over halvparten kjenner ikke til risikoen for senskader (Ruud

et al., 2012; Hess et al., 2011; Bashore, 2004; Kadan-Lottick et al., 2002). Når den fastlagte oppfølgingen ikke pågår lenger enn ti år kan dette føre til at pasienten ikke søker hjelp eller ikke får den hjelpen han eller hun behøver, ettersom mange fastleger også mangler kunnskap om senskader etter barnekreft (Robison & Hudson, 2014).

En norsk studie av 128 barnekreftoverlevende etter lymfekreft som ble behandlet i perioden 1970-2000 viste at 85 (66 %) av deltakerne ikke visste om risikoen for senskader, mens de resterende 43 (34 %) rapporterte at de kjente til minst én senskade (Hess et al., 2011). Studien viste derimot at andelen av overlevende som hadde kjennskap til mulige senskader økte desto lenger ut i denne trettiårsperioden de ble behandlet. Flere pasienter diagnostisert etter 1990 rapporterte kjennskap til senskader, noe som tyder på større bevissthet rundt informasjon om senskader i dag enn for 40 år siden. Likevel rapporterte 123 (96 %) av deltakerne at de selv hadde kontaktet lege, og 65 av disse legebesøkene var grunnet helseproblemer som følge av behandlingen. En annen norsk studie av 139 barnekreftoverlevende etter akutt lymfatisk leukemi som ble behandlet i perioden 1970-2002 viste tilsvarende resultater: 85 (61 %) av deltakerne var ikke i stand til å gi eksempler på mulige senskader etter sykdommen de hadde hatt (Ruud et al., 2012). Dette understreker igjen et behov om mer informasjon om senskader og forebygging av disse under oppfølging av barnekreftoverlevende.

1.6 Helseatferd og livsstil

Sammenhengen mellom helse, livsstil og kreftsykdom er et populært tema i media. Stadig publiseres nye forskningsfunn eller såkalte ekspertråd som eksempelvis anbefaler eller advarer mot visse matvarer i forbindelse med utvikling av kreft. Som regel er det mange svakheter og feilkilder ved slike studier, noe som resulterer i antatte sannheter som viser seg å være i uoverensstemmelse med virkelige forhold. Ofte fører dette til uenigheter og debatter i eller på tvers av ulike fagmiljøer. Et eksempel er debatten angående kreft og kosthold og legenes ansvar om å informere kreftpasienter om dette (Brorson, 2013; Blomhoff, 1998). Flere norske kreftpasienter mener i dag at det er et stort gap mellom kostholdsråd fra legene og hva man kan finne av informasjon på egen hånd, og noen reagerer på manglende informasjon om kosthold overhodet (Svikter kreftpasientene, 2010). Årlig publiseres mengder av artikler som omhandler ernæring, kosthold og andre helserelevante temaer relatert til kreft, men det gjenstår fremdeles å enes om hva som er sikker vitenskapelig kunnskap og dermed også hva som anses som informasjon av betydning for kreftpasienter.

Det finnes flere eksempler på historier om kreftsyke personer som hevder å ha forbedret og forlenget livet ved å fokusere på en sunn livsstil. Slike historier gir ikke i seg selv vitenskapelig kunnskap, men forsterker likevel antakelsen om at måten man velger å leve livet på har sammenheng med kreftutvikling og andre alvorlige sykdommer. I slutten av 2010 viste TV-programmet NRK Puls en slik historie. Den handlet om en 70 år gammel amerikaner ved navn Cal MacDonald som i 2009 fikk den alvorlige diagnosen spiserørskreft, med spredning til lymfesystemet og lever. Prognosen hans var svært dårlig, og han ble gitt cirka et halvt år igjen å leve. Legene ga Cal beskjed om å fortsette som før, det var dessverre ikke noe han selv kunne gjøre for å sinke kreftutviklingen. Da Cals sønn, Chris, selv gikk gjennom alt han fant av litteratur og forskning ble han svært overrasket over hvor god evidens som eksisterer for at kosthold og mosjon kan ha betydning for kreftutvikling. Like sjokkert ble han over at Cals leger ikke informerte om dette. I de påfølgende månedene hjalp Chris sin far med å følge et strengt såkalt antikreftmat-kosthold bestående av blant annet store mengder kål (brokkoli, blomkål, rosenkål), spinat, løk (hovedsakelig hvitløk), bær (hovedsakelig blåbær), gurkemeie, karri, ingefær, grønn te med mer, og samtidig unngå blant annet sukker og rødt kjøtt. Etter et halvt år med dette, i kombinasjon med regelmessig mosjon, fikk Cal beskjed om at kreften var borte og at cellegiftbehandlingen han hadde gått på kunne avsluttes. Legene kunne ikke annet enn å konkludere med at andre faktorer enn den konvensjonelle behandlingen måtte ha spilt en stor rolle, i dette tilfellet Cals fokus på kosthold og mosjon.

Å opprettholde en sunn livsstil bør ses på som en form for tilleggsbehandling kreftrammede personer kan gi seg selv, ikke et alternativ til konvensjonell behandling (kirurgi, cellegift og strålebehandling). Franskmannen David Servan-Schreiber beskriver inngående i sin bok ”Kreft og ‘terrenget’ ditt” (2010) hvordan ulike tiltak til sammen kan bidra til å skape et ugjestmildt miljø for kreftcellene slik at de trives dårligere. Selv ble Servan-Schreiber rammet av kreft i to omganger, begge gangene ble han gitt bare noen måneder igjen å leve. Likevel levde han i 20 år etter den første diagnosen. Selv hevdet han årsaken var at han klarte å ta i bruk de delene av kroppen som er naturlig innstilt på å nedkjempe kreftceller, blant annet ved å endre kosthold etter de samme prinsippene som Cal MacDonald.

1.6.1 Kosthold

Bivirkninger som ofte følger av cellegift og strålebehandling kan føre til blant annet endret smaks- og luktesans, kvalme, såre slimhinner, nedsatt matlyst og fordøyelsesproblemer

(Kreftforeningen, 2010). Dette kan resultere i dårlig næringsinntak og i verste fall underernæring dersom matinntaket blir for lavt over lengre tid. I kombinasjon med behandlingsformer som er tøffe for kroppen fører dette ofte til at mange kreftpasienter går drastisk ned i vekt. Dårlig ernæringsstatus vil føre til redusert toleranse for videre behandling, økt risiko for infeksjoner og generelt dårligere prognose (Blomhoff, 2013).

Behandlingsperioden og tiden umiddelbart etter behandling bør derfor være en periode der all mat er bedre enn ingen mat, så lenge pasienten får i seg næring. Etter hvert som disse bivirkningene avtar bør det i større grad prioriteres hva slags næring pasienten får i seg, ettersom kroppen trenger riktig næring for å bygge seg opp igjen etter behandlingen. Det bør med andre ord skilles mellom sykdomsrettede kostholdsråd og forebyggende kostholdsråd (Brorson, 2013). World Cancer Research Fund rapporterte i 2007 en statistisk signifikant sammenheng mellom økt inntak av frukt og grønnsaker og redusert forekomst av leukemi og lymfekreft. I tråd med dette rapporterte Nasjonalt råd for ernæring i 2011 at frukt, bær, grønnsaker og fullkornsprodukter har en overbevisende eller sannsynlig årsakssammenheng med risiko for kreftsykdommer.

Noen medikamenter kan på den annen side føre til økt matlyst, noe som gjør at vektøkning også kan forekomme blant kreftpasienter (Kreftforeningen, 2010). Studier har vist at overlevende etter ALL har økt risiko for både overvekt og fedme i voksen alder (Zhang et al., 2014; Hansen et al., 2014; Garmey et al., 2008). Dersom man ved diagnostidspunktet allerede er overvektig kan dette føre til ytterligere vektøkning som ofte vedvarer etter sykdoms- og behandlingsperioden, og som dermed bidrar til økt risiko for andre helseproblemer senere i livet (Rock et al., 2012). En fersk nordisk studie viste at barnekreftoverlevende har økt risiko for å få diabetes (Holmqvist, 2014), noe som i mange tilfeller kan ses i sammenheng med overvekt. Lavt stoffskifte kan også forekomme dersom skjoldbruskkjertelen har tatt skade av strålebehandling (NHI, 2014).

Selv om det ikke er dokumentert en direkte effekt av spesifikke matvarer og kreftutvikling, vil opprettholdelse av et sunt og variert kosthold uansett virke forebyggende for utviklingen av blant annet overvekt, diabetes og lavt stoffskifte. Kostholdsråd, helst i sammenheng med anbefalinger om fysisk aktivitet, vil dermed kunne føre til redusert risiko for ytterligere helseproblemer man er utsatt for som følge av kreft i ung alder.

1.6.2 Fysisk aktivitet

Helsedirektoratet (2014) anbefaler minst 150 minutter moderat fysisk aktivitet per uke for voksne, og minimum 60 minutter fysisk aktivitet med moderat eller høy intensitet daglig for barn. I utgangspunktet anbefales kreftoverlevende å forholde seg til de samme retningslinjene. Dersom behandlingen av sykdommen har ført til redusert ytelse er det nødvendig med individuell tilrettelegging for å unngå for tung belastning i startfasen, ettersom kroppen er nedbrutt etter store påkjenninger som følge av behandlingen. Etter hvert som kroppen blir sterkere og mer utholdende kan aktivitetsnivået gradvis økes (Thorsen & Gjerset, 2013).

Fysisk aktivitet har vist å være forebyggende for utvikling av en rekke kreftformer, blant annet i tykktarm, livmor, bryst, prostata og lunger (Thune, 2009). Ingen av disse kreftformene er vanlige hos barn, men fysisk aktivitet kan bidra til å forebygge ny kreftutvikling i voksen alder ved at fysisk aktivitet bidrar til bedre immunforsvar, energiomsetning og blodgjennomstrømning slik at kreftfremkallende stoffer i kroppen reduseres (Thune, 2009). Mange vil oppleve at subjektive helseplager som angst, depresjon og lav selvfølelse forbedres, noe som gir økt livskvalitet slik at kropp og sinn fungerer bedre. En fysisk sterk kropp vil også ha innvirkning på en rekke andre biologiske mekanismer som kan bidra til å redusere senskader etter kreftsykdom, uavhengig av alder og krefttype (Rock et al., 2012). I tillegg er fysisk aktivitet i seg selv forebyggende for en rekke andre sykdommer og lidelser som kan oppstå som følge av at man har hatt kreft, eksempelvis hjerte- og karsykdommer, type 2-diabetes, høyt blodtrykk, benskjørhet, overvekt og fedme (Thorsen & Gjerset, 2013; Thune, 2009).

Reduksjon av fysisk funksjon er ikke uvanlig hos kreftpasienter etter avsluttet behandling, og noen vil slite med å finne tilbake til tidligere aktivitetsnivå. Studier har vist at voksne overlevende etter barnekreft ikke oppfyller anbefalingene om fysisk aktivitet (Zhang, Saltzman, Must & Parsons, 2012; Keats, Culos-Reed, Courneya & McBride, 2006). Dette er også konklusjonen i en studie av overlevende kun etter akutt lymfatisk leukemi (Florin et al., 2007). Mange barnekreftoverlevende opplever kronisk tretthet som den største barrieren til fysisk aktivitet, en utmattelsestilstand som ofte vedvarer i lang tid etter sykdommen og behandlingen og som medfører redusert fysisk og/eller psykisk helse. Desto viktigere er det å være fysisk aktiv, fordi fysisk aktivitet under og etter behandlingen bidrar til å redusere denne utmattelsen (Thorsen & Gjerset, 2013; Hooke, Garwick & Gross, 2011; Arroyave et al., 2008).

1.6.3 Røyking

Røyking i ung alder er en viktig risikofaktor for sykdom og død i voksen alder. Eksempelvis er tobakksrøyking den viktigste enkeltårsaken til kreft i verden, og lungekreft som følge av røyking har vært den vanligste kreftrelaterte dødsårsaken hos både menn og kvinner siden 1985 (Helland & Brustugun, 2009; WCRF, 2007). Har man allerede overlevd kreft stiller man i utgangspunktet betydelig svakere med tanke på skadene som kan følge av røyking. Ved å sammenlikne risikoen av et usunt kosthold, fysisk inaktivitet og røyking, er det røyking som utgjør den største risikoen for alvorlige helseproblemer blant barnekreftoverlevende (Nathan et al., 2009). Noen unge kreftpasienter får cellegiftbehandling som kan hemme veksten av hjertemuskelcellene slik at hjertet ikke utvikler seg på normal måte. Ofte vil det gå mange år etter behandlingen før symptomer på problemer med hjertet viser seg. Røyking kan føre til at hjertet svekkes ytterligere, noe som i sin tur kan føre til alvorlige hjerte- og karproblemer som for eksempel hjerteinfarkt og i verste fall tidlig død. De som har fått strålebehandling mot bryst vil også leve med en økt risiko for å utvikle kroniske lungeproblemer og lungekreft, og røyking forsterker denne risikoen (Johannsdottir & Loge, 2013). Resultater fra the Childhood Cancer Survivor Study har også vist at én usunn helsevane (eksempelvis røyking) har en tendens til å trigge andre usunne helsevaner (eksempelvis et usunt kosthold og fysisk inaktivitet) (Butterfield et al., 2004).

Til tross for denne risikoen er det mange unge som likevel fortsetter eller begynner å røyke når de har blitt erklært kreftfrie. Dette har sammenheng med å være ungdom/tenåring, en periode der sannsynligheten er større for å begynne å røyke, særlig dersom nære venner, foreldre eller eldre søsken røyker (Bricker et al., 2006). Studier fra Storbritannia og USA har vist at andelen røykere blant barnekreftoverlevende ligger rundt 17-20 %, noe som er lavere enn andelen røykere i den generelle befolkningen (Frobisher et al., 2008; Emmons et al., 2002), men likevel høyt med tanke på de alvorlige konsekvensene røyking kan føre til

1.7 Problemstilling og hypoteser

Min problemstilling er som følger: I hvilken grad får unge leukemi- og lymfekreftoverlevende informasjon om betydningen av livsstil (kosthold, fysisk aktivitet og røyking) under rutineoppfølging etter endt behandling? Denne problemstillingen ønsker jeg å undersøke på to måter. Først vil jeg undersøke om alvorlighetsgrad av sykdommen er av betydning for hvilken grad av informasjon pasienten får, deretter om antall år etter avsluttet behandling er av betydning.

Faktorer som alder, kjønn, etnisitet, type behandling og type kreft er som nevnt av betydning for sykdomsutviklingen og andre forhold rundt behandlingen, og dermed også for risikoen for senskader. Likevel blir det utenfor denne oppgavens rammer å inkludere disse faktorene ettersom jeg går ut i fra at alle pasienter har behov for informasjon om helseatferd og livsstil uavhengig av andre forhold ved pasienten.

Pasienter som har fått mindre aggressiv behandling har relativt sett noe lavere risiko for å utvikle senskader sammenliknet med pasienter som har fått mer aggressiv behandling. De fem første årene etter avsluttet behandling er legene gjerne mest opptatt av å sørge for at sykdommen holder seg på avstand, og sannsynligheten for tilbakefall blir lavere etter hvert som tiden går. Etter fem år, når den mest kritiske perioden er over, er det rimelig å gå ut i fra at det er nødvendig med større bevissthet rundt helseatferd og livsstil som forebyggende faktor for senskader.

Ut i fra dette ønsker jeg å teste følgende hypoteser: Hypotese 1) Pasienter med høy risiko får grundigere informasjon om betydningen av helseatferd og livsstil (fysisk aktivitet, kosthold og røyking) for å forebygge senskader, sammenliknet med pasienter med lavere risiko. Hypotese 2) Pasienter som er til oppfølging mer enn fem år etter avsluttet behandling får grundigere informasjon om betydningen av helseatferd og livsstil (fysisk aktivitet, kosthold og røyking) for å forebygge senskader, sammenliknet med pasienter som er til oppfølging mindre enn seks år etter avsluttet behandling.

2 Metode

2.1 Opprinnelig prosjekt

Datamaterialet som benyttes i denne oppgaven er en del av et større prosjekt ved Avdeling for atferdsvitenskap, institutt for medisinske basalfag på det medisinske fakultetet, Universitetet i Oslo, og Oslo Universitetssykehus. Hensikten med det opprinnelige prosjektet var å undersøke i hvilken grad senskader etter kreft ble tatt opp og diskutert under oppfølging av barnekreftoverleverne. Ingen av partene som var til stede under selve konsultasjonen visste at informasjon om kosthold, fysisk aktivitet og røyking skulle bli registrert.

2.2 Utvalg

Følgende var inklusjonskriterier for deltakelse i det opprinnelige prosjektet: pasienter i alderen 12 år eller eldre som hadde blitt diagnostisert og behandlet for lymfekreft, leukemi eller en annen blodsykdom som krevde stamcelletransplantasjon. Sistnevnte ble inkludert fordi det forventes at disse pasientene er utsatt for å utvikle senskader på lik linje med de som er behandlet for leukemi og lymfekreft. Det var 129 pasienter som møtte inklusjonskriteriene til det opprinnelige prosjektet. Et brev med forespørsel om å delta i studien ble sendt ut sammen med en av de rutinemessige innkallingene til etterkontroll. Av disse var det 41 avtaler som ikke kunne fullføres på grunn av at pasienten hadde endret time eller at forskeren ikke var tilgjengelig for å filme. Av de 88 gjenværende pasientene deltok 66 (75 %) i den opprinnelige studien. Videoopptak ble gjort av disse 66 oppfølgingskonsultasjonene mellom en barneonkolog (barnekreftlege, heretter: lege) og pasient. I fem av videoene er pasienten alene med legen, i de resterende har pasienten med seg mor og/eller far, en venn eller et søsken. Opptakene ble gjort i perioden juni 2010 til juni 2012 på Oslo Universitetssykehus. Se Mellblom et al. (in press) for flere detaljer. Se ellers tabell 1 for pasient- og konsultasjonsdetaljer.

Tabell 1

Pasient- og konsultasjonsdetaljer (N = 42)

Pasientdetaljer	
Alder	
Gjennomsnittsalder ved konsultasjon	16 (12-20)
Kjønn	
Jenter	28 (67 %)
Gutter	14 (33 %)
Diagnose	
Leukemi	26 (62 %)
Lymfekreft	10 (24 %)
Annen blodsykdom	6 (14 %)
Konsultasjonsdetaljer	
Barneonkologer	15
Mor og/eller far til stede	34 (81 %)
Søsken eller venn til stede	3 (7 %)
Pasient alene med legen	5 (12 %)

Diagnose og behandlingsintensiteten avgjør om pasientene tilhører risikogruppe 2 eller risikogruppe 3. Pasientene som tilhører risikogruppe 2 har gjennomgått cellegiftbehandling og har moderat risiko for utvikling av senskader. Risikogruppe 3-pasientene har gjennomgått tøffere cellegiftbehandling, strålebehandling og/eller benmargstransplantasjon(er), og har dermed høy risiko for utvikling av senskader (Oeffinger, Nathan & Kremer, 2008). Ingen risikogruppe 1-pasienter med lav risiko for senskader var med i det opprinnelige prosjektet. Ved strategisk utvalg har jeg valgt ut 42 av de 66 videoopptakene, det vil si at jeg ser på opptak av 42 forskjellige pasienter. Disse 42 pasientene er bevisst valgt slik at halvparten er risikogruppe 2-pasienter og den andre halvparten er risikogruppe 3-pasienter. Halvparten er ferdig behandlet for mindre enn seks år siden (0-5) og den andre halvparten er ferdig behandlet for mer enn fem år siden (6-13) (se tabell 2). Tre av pasientene er til avsluttende kontroll, der én har vært til oppfølging i 13 år. Ni leger er fordelt på de 42 konsultasjonene. Én av disse ni legene har 15 (35,7 %) av samtalene. De resterende 27 pasientene fordeler seg på de andre åtte legene slik: 7, 5, 4, 3, 3, 2, 2 og 1.

Tabell 2

Antall pasienter fordelt på risikogruppe (2 og 3) og antall år etter behandling (0-5 og 6-13)

	Risikogruppe 2	Risikogruppe 3	Sum
0-5 år etter behandling	8	13	21
6-13 år etter behandling	13	8	21
Sum	21	21	42

2.3 Prosedyre

2.3.1 Koding

Jeg transkriberte videoopptakene i sin helhet, ordrett, ved hjelp av programmet HyperTranscribe, slik at alle samtalene forelå som skriftlig materiale. Dette har effektivisert gjennomgangen, håndteringen og tolkningen av innholdet, samtidig som det var nødvendig å gå tilbake for å vurdere og revurdere materialet flere ganger. Jeg definerte ulike kvalitetsgrader på informasjonen for å kunne kode datamaterialet og foreta en kvantitativ analyse, dette for å kunne vurdere i hvilken grad leger gir pasienter informasjon om kosthold, fysisk aktivitet og røyking. Kodeskjemaet, som vist i tabell 3, ble utviklet gradvis ved å lese transkripsjonene og se videoene gjentatte ganger. Grad 0 og 1 var enkle å komme frem til, grad 2 og 3 var derimot noe vanskeligere å skille. Ved nøye gjennomlesning av transkripsjonene har jeg for hver enkelt video tildelt hvert av temaene en informasjonsgrad (0, 1, 2 eller 3). Det vil si at selv om for eksempel fysisk aktivitet ble nevnt flere ganger i én video fikk dette temaet likevel bare én kode/informasjonsgrad.

2.3.2 Analyser

Videre laget jeg et datasett i SPSS v22 som inneholdt alle pasientdetaljer for hver video for å kunne utføre kji-kvadrattester for å undersøke om det var en statistisk signifikant forskjell mellom gruppene når det gjaldt grad av informasjon som ble gitt for hvert av temaene. Signifikansnivået ble satt til $p \leq 0,05$. Deretter gjorde jeg en kvalitativ analyse av innholdet i videoene for å gå nærmere inn på dialogen mellom legene og pasientene; hva som faktisk ble sagt og hvordan det ble sagt.

Tabell 3

Gradering/koding av informasjon

Grad	Definisjon	Beskrivelse	Eksempel på dialog*
0	Nevnes ikke	Temaet blir ikke på noe tidspunkt i løpet av samtalen nevnt, hverken av legen, pasienten eller andre som er til stede.	
1	Ingen informasjon	Temaet blir nevnt som et spørsmål og/eller som småprat, uten at det følges opp videre. Temaet relateres ikke til pasientens sykdom, atferd, helse eller som en forebyggende faktor for utvikling av senskader.	<p><i>L: Ja. Fysisk form?</i></p> <p><i>P: Ehh, jeg går på bryting to ganger i uka.</i></p> <p><i>L: M-m.</i></p> <p><i>P: Også om våren og sommeren spiller jeg fotball torsdager. Eh, også løper jeg annenhver uke med pappa.</i></p> <p><i>L: Ja.</i></p>
2	Noe informasjon	Legen snakker mer inngående om temaet og hvilken sammenheng det eventuelt kan ha til utvikling av senskader, men uten å si noe konkret om hva pasienten bør eller ikke bør gjøre. Atferden relateres ikke direkte til forebygging av senskader. Det blir mer opp til pasienten å tolke legens hensikt med det som blir sagt.	<p><i>L: Æh, det jeg kan si, jeg regner jo ikke med at du røyker, men det som er med at man har hatt kreftbehandling tidligere er at man er mer følsom for skadevirkninger av, øhh, tobakksrøyk.</i></p> <p><i>P: Ja.</i></p> <p><i>L: Øh, og man sier at man skal være enda mer forsiktig hvis man har tenkt å begynne å røyke enn hvis man ikke har, eh, fått kreftbehandling.</i></p>
3	Grundig informasjon	Legen oppfordrer pasienten til å utføre/ikke utføre atferden som et forebyggende tiltak mot senskader og for å sørge for så god helse som mulig videre i livet. Dette begrunnes på en slik måte at det ikke etterlater noen tvil om hva som er det beste for pasienten å gjøre, gjerne supplert med konkrete forslag til atferd.	<p><i>L: Men altså, du må ha fire måltider om dagen, hvis ikke blir du for tynn (...). Det er akkurat publisert en studie fra Norge om D-vitamin og risiko for kreft (...), så man skal ha mer D-vitamin antakelig enn det som har vært anbefalt tidligere. Og det vanlige har vært å anbefale én skje tran om dagen, eller tilsvarende da, og hvis du tar det pluss en vitaminbjørn så er du veldig, veldig langt på vei. Også spiser du sikkert fisk av og til.</i></p>

Note: L = Lege, P = Pasient. *Hentet fra transkripsjonene.

2.4 Reliabilitet

For å sikre påliteligheten (reliabiliteten) i kodingen har min biveileder kodet sju (16,6 %) av videoene med tabell 3 som utgangspunkt. Ønsket var å sikre en så høy interrater-reliabilitet som mulig for å unngå subjektivt bias, ettersom det er jeg som har formulert kriteriene for kodingen. Vi kodet likt på alle videoene med unntak av én koding. Resultatet ble en Kappa på 0,92, som kan sies å være et svært godt mål på reliabilitetsnivå (Landis & Koch, 1997).

2.5 Ethiske forhold

Det opprinnelige forskningsprosjektet er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst B 2010/1159). Ved gjengivelse av direkte tale har jeg utelatt navn og andre opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner. Informert samtykke foreligger fra foreldrene dersom pasienten er under 18 år, og også fra pasienten selv dersom han eller hun er over 16 år.

3 Resultater

3.1 Kvantitativ analyse

Tabell 4 gir en totaloversikt over antall videoer som inneholder informasjon om de ulike temaene og i hvilken grad denne informasjonen blir gitt til alle 42 pasientene, uten å ta hensyn til risikogruppe og antall år etter behandling.

Tabell 4

Informasjon om kosthold, fysisk aktivitet og røyking fordelt på informasjonsgrad. Angitt i antall videoer

Informasjonsgrad	Kosthold	Fysisk aktivitet	Røyking
Grad 0	25 (60 %)	9 (22 %)	31 (74 %)
Grad 1	10 (24 %)	26 (62 %)	6 (14 %)
Grad 2	6 (14 %)	6 (14 %)	4 (10 %)
Grad 3	1 (2 %)	1 (2 %)	1 (2 %)
Sum	42 (100 %)	42 (100 %)	42 (100 %)

Av tabell 4 fremkommer det at etter hvert som grad av informasjon øker, synker antall tilhørende videoer for temaene kosthold og røyking. Over halvparten av pasientene (60 %) ble ikke spurt om kosthold. Tjueseks (62 %) av pasientene ble spurt om fysisk aktivitet, som var det temaet som ble nevnt flest antall ganger av legene, men det ble i liten grad fulgt opp ut over grad 1. Grad 0-informasjon om røyking hadde den høyeste forekomsten; 31 (74 %) av pasientene gjennomgikk oppfølgingssamtalen uten at røyking ble nevnt. Kun én pasient (2 %) fikk utfyllende informasjon om hvert av temaene (til sammen tre pasienter). Seks (14 %) av pasientene gjennomgikk hele konsultasjonen uten at hverken kosthold, fysisk aktivitet eller røyking ble nevnt.

Videre resultater viser gradering av informasjonen slik den fordelte seg på pasientene i de ulike gruppene. Først var jeg ute etter å undersøke om alvorlighetsgrad av sykdommen, altså hvilken risikogruppe pasienten tilhørte, var av betydning for grad av informasjon (tabell 5).

Deretter var jeg interessert i å se om antall år etter behandling var av betydning for grad av informasjon pasienten fikk (tabell 6).

Tabell 5

Sammenlikning av gradering av informasjon om kosthold, fysisk aktivitet og røyking fordelt på pasientene i risikogruppe 2 (n=21) og risikogruppe 3 (n=21)

Type informasjon	Informasjonsgrad	Risikogruppe 2	Risikogruppe 3
Kosthold	Grad 0	14 (33 %)	11 (26 %)
	Grad 1	4 (10 %)	6 (14 %)
	Grad 2	2 (5 %)	4 (10 %)
	Grad 3	1 (2 %)	0 (0 %)
Fysisk aktivitet	Grad 0	5 (12 %)	4 (9 %)
	Grad 1	14 (33 %)	12 (29 %)
	Grad 2	2 (5 %)	4 (10 %)
	Grad 3	0 (0 %)	1 (2 %)
Røyking	Grad 0	13 (31 %)	18 (43 %)
	Grad 1	4 (10 %)	2 (5 %)
	Grad 2	3 (7 %)	1 (2 %)
	Grad 3	1 (2 %)	0 (0 %)

Et lite flertall av pasientene fra både risikogruppe 2 og risikogruppe 3 gjennomgikk konsultasjonen uten at kosthold ble nevnt. Grad 1- og grad 2-informasjon ble gitt til flest risikogruppe 3-pasienter, mens én pasient fikk grundig informasjon og tilhørte risikogruppe 2.

Sammenliknet med kosthold ble flere pasienter fra begge risikogruppene spurt om fysisk aktivitet (grad 1-informasjon); 14 (33 %) av risikogruppe 2-pasientene og 12 (29 %) av risikogruppe 3-pasientene. Svært få fikk grad 2-informasjon, likevel noen flere fra risikogruppe 3. Én pasient fikk grad-3 informasjon og tilhørte risikogruppe 3.

Flertallet av pasientene fra begge risikogruppene gjennomgikk konsultasjonen uten at røyking ble nevnt; 13 (31 %) av risikogruppe 2-pasientene og 18 (43 %) av risikogruppe 3-pasientene. Her var det flest pasienter i risikogruppe 2 som fikk grad 1-, grad 2- og grad 3-informasjon.

Tabell 6

Sammenlikning av gradering av informasjon om kosthold, fysisk aktivitet og røyking fordelt på pasienter til oppfølging 0-5 år etter behandling (n=21) og 6-13 år etter behandling (n=21)

Type informasjon	Informasjonsgrad	0-5 år etter behandling	6-13 år etter behandling
Kosthold	Grad 0	8 (19 %)	17 (41 %)
	Grad 1	8 (19 %)	2 (5 %)
	Grad 2	5 (12 %)	1 (2 %)
	Grad 3	0 (0 %)	1 (2 %)
Fysisk aktivitet	Grad 0	5 (12 %)	4 (10 %)
	Grad 1	12 (28 %)	14 (33 %)
	Grad 2	4 (10 %)	2 (5 %)
	Grad 3	0 (0 %)	1 (2 %)
Røyking	Grad 0	15 (36 %)	16 (38 %)
	Grad 1	3 (7 %)	3 (7 %)
	Grad 2	2 (5 %)	2 (5 %)
	Grad 3	1 (2 %)	0 (0 %)

Mer enn dobbelt så mange pasienter som var til oppfølging mer enn fem år etter avsluttet behandling gjennomgikk konsultasjonen uten at kosthold ble nevnt (17 pasienter), sammenliknet med de som var til oppfølging mindre enn seks år etter avsluttet behandling (åtte pasienter). Det samme gjaldt grad 1- og grad 2-informasjon, der svært få pasienter fra gruppen 6-13 år etter behandling fikk informasjon, men én pasient i denne gruppen fikk likevel grundig informasjon. Flest tilfeller av grad 2-informasjon, alle temaer og grupper sett under ett, ble gitt til pasienter som var til oppfølging mindre enn seks år etter avsluttet behandling (fem pasienter).

Informasjon om fysisk aktivitet fordelte seg nokså likt mellom begge gruppene. De fleste samtalene bestod av grad 1-informasjon; 12 (28 %) av pasientene som var til oppfølging mindre enn seks år etter behandling og 14 (33 %) av pasientene som var til oppfølging mer enn fem år etter behandling ble spurt om fysisk aktivitet. Langt færre pasienter fra begge gruppene fikk grad 2-informasjon. Én pasient fikk grundig informasjon og tilhørte gruppen mer enn fem år etter behandling.

Et betydelig flertall av pasientene fra begge gruppene gjennomgikk konsultasjonen uten at røyking ble nevnt; 15 (36 %) av pasientene som var til oppfølging mindre enn seks år etter behandling og 16 (38 %) av pasientene som var til oppfølging mer enn fem år etter behandling. Tre pasienter fra begge grupper ble spurt om røyking, og to pasienter fra begge grupper fikk grad 2-informasjon. Kun én pasient fikk grad 3-informasjon og var til behandling mindre enn seks år etter avsluttet behandling.

Som det fremkommer i tabell 4 viste resultatene en skjev fordeling i grad av informasjon som ble gitt. Hovedvekten lå på grad 0 for kosthold og røyking og på grad 1 for fysisk aktivitet, som begge innebar at pasienten ikke fikk informasjon. Tabell 5 og 6 viser dette i detalj, og det er tydelig at svært få pasienter fikk grad 2- og grad 3-informasjon om alle tre temaene. Min opprinnelige hensikt med å utføre kji-kvadratter for å vurdere i hvilken grad leger gav pasienter informasjon om kosthold, fysisk aktivitet og røyking gav derfor ikke så stor mening, ettersom de fleste pasientene uansett ikke fikk informasjon. I tillegg viser tabell 2 at det var en skjev fordeling mellom pasientene, noe som vanskeliggjorde analysene.

Jeg valgte derfor, i tillegg til den opprinnelige analysen, å utføre en ny kji-kvadrattest basert på endrede kriterier for sammenlikning mellom gruppene. I den nye analysen dikotomiserte jeg informasjonsgradsvariablene slik at grad 0 (temaet ble ikke nevnt) ble sammenliknet med grad 1-3 (temaet ble nevnt). Dette gjorde jeg for å undersøke om det var en signifikant forskjell mellom gruppene hvorvidt temaene i det hele tatt ble nevnt, uten å ta hensyn til om pasienten fikk «ingen», «noe» eller «grundig» informasjon. I motsetning til analysen hvor de fire graderingene er med, vil den dikotomiserte variabelen gi et mer representativt bilde av hvorvidt informasjon ble gitt eller ikke.

Tabell 7

Kji-kvadrattester av informasjongrad og tema ikke nevnt/nevnt mellom risikogruppe 2 og 3 (n = 42)

	Tema (type informasjon)	χ^2	<i>df</i>	<i>p</i>	ϕ
Grad av informasjon ^a	Kosthold	2,43	3	0,489	0,24
	Fysisk aktivitet	1,93	3	0,587	0,21
	Røyking	3,47	3	0,324	0,29
Tema ikke nevnt/nevnt ^b	Kosthold	0,89	1	0,346	0,15
	Fysisk aktivitet	0,14	1	0,707	0,06
	Røyking	3,08	1	0,079	-0,27

Note: ^aFire grader av informasjonsgivning (0, 1, 2, 3). ^bGrad av informasjonsgivning er dikotomisert: ikke nevnt (grad 0) mot nevnt (grad 1-3).

Tabell 7 viser resultatet av begge analysene for risikogruppe 2 og 3. Den opprinnelige analysen viste at graden av informasjonsgivning ikke var signifikant forskjellig mellom risikogruppene for noen av temaene. Det vil si at hvilken risikogruppe pasienten tilhørte ikke hadde noen betydning for hvilken grad av informasjon som ble gitt. Min andre analyse viste heller ingen signifikante forskjeller mellom risikogruppe 2 og 3, noe som betyr at hvilken risikogruppe pasienten tilhørte ikke hadde noe å si for om temaet ble nevnt eller ikke.

Tabell 8

Kji-kvadrattester av informasjongrad og tema ikke nevnt/nevnt mellom gruppene 0-5 og 6-13 år etter avsluttet behandling (n = 42)

	Tema (type informasjon)	χ^2	df	<i>p</i>	ϕ
Grad av informasjon ^a	Kosthold	10,51	3	<i>0,015</i>	0,50
	Fysisk aktivitet	1,93	3	0,587	0,21
	Røyking	1,03	3	0,793	0,16
Tema ikke nevnt/nevnt ^b	Kosthold	8,01	1	<i>0,005</i>	-0,44
	Fysisk aktivitet	0,14	1	0,707	0,06
	Røyking	0,12	1	0,726	-0,05

Note: ^aFire grader av informasjonsgivning (0, 1, 2, 3). ^bGrad av informasjonsgivning er dikotomisert: ikke nevnt (grad 0) mot nevnt (grad 1-3). Signifikante p-verdier i kursiv.

Tabell 8 viser resultatet av begge analysene for gruppene mindre enn seks år og mer enn fem år etter avsluttet behandling. Her viser den opprinnelige analysen at fordelingen av gradene for temaet kosthold var signifikant forskjellig mellom gruppene ($p = 0,015$). Effektstørrelsen (phi-verdien) er på 0,50, noe som betyr at det er en moderat sammenheng. Ved å se på tabell 6 er det tydelig at kosthold ble nevnt og til dels informert om i større grad for pasienter som var til oppfølging mindre enn seks år etter avsluttet behandling. For temaene fysisk aktivitet og røyking var det ingen signifikante resultater, som betyr at antall år siden behandling ikke hadde noe å si for hvilken grad av informasjon som ble gitt om disse to temaene. Min andre analyse viser tilsvarende resultater; også her var det en signifikant forskjell mellom gruppene for kosthold ($p = 0,005$). Effektstørrelsen her er på -0,44, som også er en moderat sammenheng. Dette kan ses i tabell 6, der det er tydelig at langt flere pasienter som var til behandling mer enn fem år etter avsluttet behandling gjennomgikk konsultasjonen uten at kosthold ble nevnt (17 pasienter), sammenliknet med pasienter som var til oppfølging mindre enn seks år etter avsluttet behandling (åtte pasienter). Det var ingen signifikante forskjeller for fysisk aktivitet og røyking.

3.2 Kvalitativ analyse

3.2.1 Kosthold

Til tross for at kosthold ikke ble nevnt i flertallet av samtalene, var det likevel noen samtaler der kosthold var et stort tema i den forstand at legen brukte mye av tiden kun på å snakke om pasientens matvaner. Likevel ble det i de færreste tilfellene gitt grundig informasjon som tilsa at kosthold er viktig for pasientens videre helse. Samtalene om kosthold startet som regel ved at legen spurte om pasienten spiser godt. Det viste seg at flere av pasientene ikke hadde et optimalt kosthold. Noen hadde problemer med å få i seg frokost, andre spiste for lite i løpet av en dag mens andre igjen spiste mye usunne matvarer. I ett tilfelle fortalte pasienten at taco er favorittretten, med unntak av grønnsakene. I et annet tilfelle fortalte pasienten at pappa pleide å servere ostepølser og pizza hver fredag og lørdag når mamma ikke fikk bestemme.

Én pasient (gutt, 14 år) fikk grad 3-informasjon om kosthold (dette eksempelet er nevnt i tabell 3 under metode). I dette eksempelet sa legen først «du må ha fire måltider om dagen, hvis ikke blir du for tynn». Dette ser jeg som en klar oppfordring der konsekvensen av å gjøre det motsatte også ble nevnt. Likevel innebar dette hovedsakelig grad 2-informasjon ettersom pasienten ikke fikk fortalt konsekvensene av å bli «for tynn». Videre nevnte legen sammenhengen mellom D-vitamin og risiko for kreft, og at man skal ha mer D-vitamin enn det som har vært anbefalt tidligere. Til slutt fikk pasienten tips om å få i seg tran, vitaminbjørner og fisk, noe som var forslag til konkrete tiltak. All denne informasjonen sammenlagt ble derfor vurdert som grundig informasjon.

I samtalene som inneholdt temaet kosthold kunne det virke som at legene ofte var like mye eller mer opptatt av om pasienten spiste nok mat fremfor hva han eller hun spiste, slik som i første del av eksempelet ovenfor. I et annet tilfelle spurte legen pasientens mor:

Lege: Spiser han godt?

Mor: Ja.

Pasient: Jah.

Mor: Men det er ikke sånn at vi, i hvert fall ikke jeg da, jeg har ikke en sånn hverdag som... er ikke veldig flink til å sørge for at det er supersunn mat til hvert måltid liksom. Det har jeg ikke kapasitet til.

Lege: Nei.

Mor: Nei. For det er jo aktiviteter alle hverdager, sånn atte fra klokken fem til seks så klarer man ikke å sørge for det. Så... men jeg tror du spiser sånn, spiser grønnsaker og frukt og kjøtt og...

Lege: Men spiser han nok?

Mor: Ja, det var det da!

En signifikant forskjell mellom gruppene mindre enn seks år etter avsluttet behandling og mer enn fem år etter avsluttet behandling for kosthold kan tyde på mer bevissthet rundt pasientens matvaner i perioden rett etter behandlingen. Dette går imot hypotese 2 om at pasienter som var til oppfølging mer enn fem år etter avsluttet behandling fikk mer informasjon om kosthold. Likevel er dette et rimelig funn, ettersom mange pasienter sliter med bivirkninger etter behandlingen som kan gjøre det vanskelig å få i seg nok mat. Økt bevissthet fra legene om kosthold i denne perioden er derfor fornuftig.

3.2.2 Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet var det temaet som ble nevnt flest antall ganger for alle gruppene (grad 1-informasjon). Men til tross for at fysisk aktivitet ble hyppig nevnt, var informasjonsbiten for å oppmuntre pasienten til å begynne eller vedvare regelmessig trening for egen helses skyld i de fleste tilfeller fraværende. Det ble med andre ord i svært liten grad fulgt opp med informasjon relatert til pasientens utbytte av å være fysisk aktiv. Som regel skjedde dette ved at legen spurte kort om pasienten trente eller var fysisk aktiv, eller temaet kom som et svar på legens spørsmål om hva pasienten gjorde på fritida. I de tilfellene der pasienten svarte at han eller hun trener, responderte legen som oftest at det er bra, positivt eller lignende, men sa sjelden noe mer om hvorfor det er bra eller at pasienten burde fortsette å være i aktivitet. Ofte ble pasienten fulgt opp med et spørsmål om han eller hun opplevde å bli fortere sliten eller andpusten sammenliknet med sine klassekamerater eller lagspillere. Dette tolker jeg som et spørsmål som har å gjøre med ettervirkninger etter sykdommen, for å finne ut om pasientens fysiske helse har tatt noen umiddelbar skade av behandlingen. I noen tilfeller fikk legen også til svar at pasienten ikke trente, som regel fordi han eller hun ikke orket eller ikke hadde tid.

Likevel ble det sjelden fulgt opp videre, og samtaleemnet gikk over til noe annet. Et eksempel på grad 1-informasjon som illustrerer hvordan dette utartet seg i mange av samtalenene er som følger, da legen spurte en pasient om trening:

Lege: Hvordan er det med aktiviteter da?

Pasient: Mmmh, jeg vet ikke helt.

Lege: Driver du med noe trening eller noe sånt?

Pasient: Nei.

Lege: Orker ikke?

Pasient: Nei.

Lege: Nei.

3.2.3 Røyking

Følgende er et eksempel på grad 1-informasjon om røyking (gutt, 16 år):

Lege: Ehh, det står ikke noe om det, men jeg regner med at [navn på annen lege] spurte, røyker du eller?

Pasient: Nei.

Lege: Nei. Det er veldig bra. Bare sånn generelt også. Okei, men det er kjempefint.

Noe mer du kommer på?

Her er det tydelig at legen gikk ut i fra at pasienten hadde fått informasjon om røyking fra før i tilstrekkelig grad, i og med at ytterligere informasjon om røyking ikke ble prioritert og legen raskt valgte å bytte tema.

I et utdrag fra en annen samtale sa legen (grad 2-informasjon gitt til jente, 16 år): «Eh, og man sier at man skal være enda mer forsiktig, hvis man har tenkt å begynne å røyke, enn hvis man ikke har, eh, fått kreftbehandling». Er det en mulighet at pasienten tolket dette som at det er greit å røyke, så lenge han eller hun er forsiktig?

Kun i én video vurderer jeg informasjon om røyking som verdig grad 3-informasjon, men dette tilfellet er likevel noe spesielt. Her ga legen informasjon om røyking fordi moren plutselig fortalte at pasienten (jente, 15 år) allerede røyker. Dette skjedde under de siste to minuttene av samtalen, noe som kan tyde på at legen ikke ville nevnt røyking dersom moren ikke hadde tatt det opp.

Mor: jeg har tatt henne i røyking, eh, og det har jeg skjønt er veldig far- eller det vet jeg jo er veldig farlig...

Lege: Det med, jeg skal ikke komme med noen moralpreken, det hjelper ikke uansett, så-eh. Men dette saklige i røyking er det at du har hatt kreft én gang nå. Du har en lett økt risiko for å få kreft, ehh, igjen.... Og da vil jo røyking bidra til at risikoen øker veldig mye mer. Altså mye mer enn at noen har hatt kreft eller ikke før. Det er det. Så vi ønsker jo veldig at alle som har vært hos oss på grunn av kreft, at de ikke begynner å røyke.... Men, ehh, tenk litt over det og ta det litt opp igjen med [navn på lege] om en tre måneders tid. Ehh, hvis du ikke har klart å slutte da, om det er andre ting å gjøre, nikotintyggis, kanskje snus, uten at jeg kan nok om snus for å si at det ikke blir like eller mindre skadelig, men....

Dette eksempelet vurderte jeg som noe i grenseland mellom grad 2 og grad 3-informasjon.

Legens tale kan tolkes som noe vag, men likevel med en klar oppfordring om at pasienten bør avstå fra røyking fordi det medfører økt risiko for å få kreft på nytt. Legen foreslo derimot å erstatte røyk med snus uten å vite om det vil være mer eller mindre skadelig.

4 Diskusjon

Hovedfunnet i denne studien viser at ingen pasienter, med ett unntak, fikk noe særlig informasjon om betydningen av kosthold, fysisk aktivitet og røyking i det hele tatt. Noe mer informasjon om kosthold ble gitt til pasienter som var til oppfølging mindre enn seks år etter avsluttet behandling sammenliknet med de som var til oppfølging mer enn fem år etter avsluttet behandling. Røyking var den helseatferden som ble nevnt færrest ganger. Fysisk aktivitet ble nevnt flest antall ganger, men innebar allikevel ikke informasjon.

Først vil jeg poengtere at oppfølgingskonsultasjonene jeg ser på ikke er livsstilskontroller, men rutinemessige etterkontroller etter avsluttet kreftbehandling. Målet med disse kontrollene er å overvåke tilbakefall av sykdommen samt redusere sykdoms- og behandlingsrelaterte senskader. Ut over dette finnes det ingen agenda for innholdet av oppfølgingen. I mangel på en fast struktur er det tydelig at temaene som diskuteres varierer fra samtale til samtale. Studier har vist at barnekreftoverlevende i voksen alder har manglende kunnskap om risikoen for senskader. Enda viktigere er det at pasientene selv ofte ønsker mer informasjon om hvordan de selv kan redusere denne risikoen (Feilslått informering kan ramme..., 2014; Oerlemans et al., 2012; Zebrack, 2008). Det er i dag kjent at en sunn livsstil bestående av et sunt kosthold, regelmessig fysisk aktivitet og avståelse fra røyking vil kunne ha en forebyggende effekt for utviklingen av en rekke alvorlige senskader. Å gi pasienter informasjon om disse temaene vil dermed kunne være en mulig agenda for oppfølgingen, ettersom disse kontrollene antakeligvis er pasientenes eneste anledning til å få informasjon som er nødvendig for selv å kunne forebygge senskader.

Kan en medvirkende årsak til lite informasjon om kosthold, fysisk aktivitet og røyking være at legen tar for gitt at pasienten allerede vet disse tingene? Et eksempel som gir støtte for en slik antakelse var en samtale der legen sa følgende til pasienten (gutt, 18 år): «Så det blir jo det vanlige å holde seg i aktivitet og spise sunt og fem om dagen og alt dette her. Ja. Det er ikke lett å bare gjøre det egentlig». Samme lege sa følgende til en annen pasient (jente, 18 år):

Lege: Også skal man jo leve sunt og (...) ikke røyke, og bevege på seg og alle de tingene som er kjent.

Mor: M-m.

Lege: Så det gjelder alle det.

Mor: Ja, det gjør det.

Lege: Det gjelder meg og deg og det. Så sånn er det.

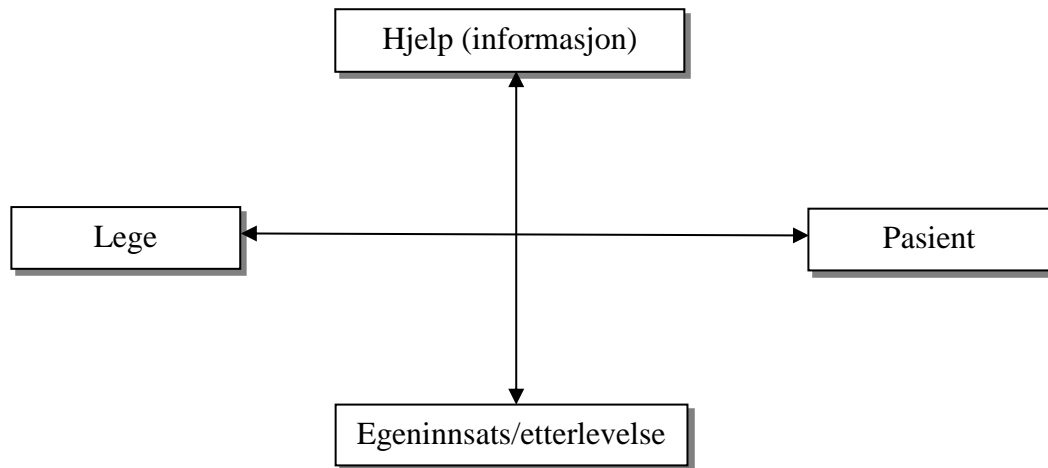
Det er tydelig i disse eksemplene at legen er fullt klar over at det er viktig for pasienten å spise sunt, holde seg i aktivitet og ikke røyke. Legen ordla seg likevel på en slik måte at budskapet ble utydeliggjort. Ved å si ting som «alt dette her» og «alle de tingene som er kjent» kan det tyde på at legen antok at dette ikke var ny informasjon for pasienten, og at grundigere informasjon dermed ikke var nødvendig. Det er derimot ikke gitt at pasienten i dette tilfellet delte legens opplagte forståelse av hvilke ting som er «kjent», ettersom pasienten ikke nødvendigvis har kjennskap til sammenhengen mellom senskader relatert til livsstil. I det andre eksemplet henvendte legen seg til pasientens mor. Hva gjør det med samtalen at en eller begge foreldrene er til stede?

Trettifire (81 %) av pasientene hadde med seg mor og/eller far under konsultasjonen. Dette kan tenkes å ha innvirkning på samspillet mellom legen og pasienten, både fra legen sin side og fra pasienten sin side. Det var lett å observere nervøse og usikre tendenser hos flere av pasientene i videoene. Noen satt helt i ro, andre fiklet med genseren sin eller lignende, og mange så ned i fanget sitt eller rettet blikket mot alt annet enn legen, og sa ingenting uten å bli spurt. Dette endte ofte med at legen henvendte seg til moren eller faren med informasjon som angikk pasienten (som i eksempelet ovenfor). Hvor mye av denne informasjonen er det rimelig å anta at pasienten fikk med seg og forstod betydningen av? På den ene siden kan det være vanskelig for legen å diskutere sensitive temaer med pasienten og samtidig forholde seg til moren og/eller faren som gjerne også ønsker informasjon. I tillegg vil foreldrene naturlig nok gjerne skjerme barnet sitt for ytterligere påkjenninger. Det kan tenkes at pasienten i utgangspunktet ønsker å ha med seg mor og/eller far for å få støtte i en situasjon mange kan oppleve som skremmende eller ukomfortabel. På den annen side kan pasienten oppleve at foreldrenes tilstedeværelse kan være et hinder for å snakke fritt om sensitive temaer. Helseatferd og andre livsstilsrelaterte temaer har ofte en privat karakter, og mange ungdommer er nok av den oppfatning at visse ting snakker man ikke med foreldrene om. Det er heller ikke uvanlig tenåringsatferd å holde ting skjult for foreldrene, som for eksempel røyking. Dersom dette er tilfelle vil det med stor sannsynlighet ha noe å si for informasjonen

som gis, og dermed for pasientens utbytte av informasjonen. En studie som gir støtte for at foreldrenes tilstedeværelse har innvirkning på konsultasjonen, viste at barnekreftoverleverer ga uttrykk for signifikant flere bekymringer når foreldrene ikke var til stede, det vil si når de var alene med legen (Mellblom et al., in press).

Legen står relativt fritt til å disponere tiden med pasienten, vanligvis innenfor en ramme på 30 minutter per konsultasjon. Kan det tenkes at det blir for lite tid avsatt til livsstilsinformasjon? Ved å studere videoopptakene er det tydelig at dette ikke var tilfelle. Ulike leger disponerte tiden veldig forskjellig, noe som tydeliggjør mangel på fastlagte retningslinjer. Det forekom også hele samtaler der pasientens kreftsykdom og sykdomsrelaterte temaer ikke ble nevnt i det hele tatt. Hva ble så tiden brukt til? Noen leger kommuniserte godt og forklarte ulike sider ved sykdommen, behandlingen og faren for eventuelle senskader. Andre leger benyttet tiden til å snakke mest om ting som ikke var relatert til pasientens sykdom, som for eksempel skole, fritidssysler, ferieplaner, reising til og fra sykehuset og så videre. Andre igjen la opp til at pasienten selv skulle få si så mye som mulig. I enkelte tilfeller avsluttet legen konsultasjonen etter 10-15 minutter fordi pasienten ikke hadde noe å spørre om. Å gi pasienten anledning til å stille spørsmål er i og for seg en viktig del av oppfølgingen, men ettersom pasienten i mange tilfeller ikke vet så mye om risikoen for senskader vil det også være vanskelig for pasienten å stille spørsmål. Dette vil også vanskeliggjøre legens vurdering av pasientens behov for informasjon. Å snakke om positive, hverdagslige ting vil sannsynligvis føre til et godt forhold mellom legen og pasienten, men det vil innebære svært lite informasjon pasienten har nytte av. Dette tatt i betraktning kan det tenkes at den ene legen som har 15 av pasientene utgjorde noe av årsaken til resultatet i denne studien. Eksempelvis var det denne ene legen som spurte mest om trening, noe som kan ha vært en medvirkende årsak til den forholdsvis høye forekomsten av grad 1-informasjon om fysisk aktivitet. Samtidig er det ikke utenkelig at forekomsten av grad 2- og 3-informasjon ville vært noe annerledes for enkelte temaer dersom antall pasienter var mer jevnt fordelt på hver lege. I tillegg kan det tenkes at et større utvalg med flere pasienter i hver gruppe ville ført til et bedre utgangspunkt for tolkning av resultatene. På den annen side er resultatet av denne studien såpass tydelig at det er rimelig å gå ut i fra at resultatet uansett ville vært det samme.

Den videre diskusjonen vil jeg basere på en egendefinert fremstilling av to dimensjoner jeg mener vil være av betydning i oppfølgingssammenheng dersom målet er å gi/få informasjon om helseatferd og livsstil for å forebygge senskader (figur 1).



Figur 1: Samspillet mellom lege og pasient og hjelp (informasjon) og egeninnsats/etterlevelse dersom målet er å gi/få informasjon om helseatferd og livsstil for å forebygge senskader.

Den ene dimensjonen består av interaksjonen og samspillet mellom legen og pasienten. Den andre dimensjonen består av forholdet mellom hjelp (informasjon) og egeninnsats/etterlevelse. I midten av denne figuren vil temaet for samtalen ligge. Temaet i denne sammenhengen vil være den atferden det er ønskelig at legen skal informere om. Dersom temaet mangler vil konsekvensen være lite informasjon. Legens ansvar består av å bistå med hjelp, her i form av informasjon og kunnskap om kosthold, fysisk aktivitet og røyking. Dette er informasjon som pasienten ofte trenger for å gjøre en egeninnsats og dermed øke etterlevelse av legens anbefalinger, for eksempel i form av å være fysisk aktiv minimum 30 minutter daglig. Informasjonen vil da bestå av blant annet hvorfor regelmessig fysisk aktivitet er bra for pasienten, og i tillegg hvilke konsekvenser fysisk inaktivitet kan føre til, sett i sammenheng med pasientens fortid som kreftsyk. Med andre ord vil hjelp til selvhjelp være et grunnleggende aspekt i forholdet mellom informasjon og etterlevelse. Hvordan denne informasjonen gis og hvordan den blir mottatt avhenger av ulike aspekter i samspillet mellom legen og pasienten. Informasjon om livsstilsrelaterte senskader på et generelt nivå vil kunne

føre til et ønske hos pasienten om å gjøre en egeninnsats, men ofte vil det være nødvendig med mer grundig og konkret informasjon, gjerne i form av spesifikke atferdsråd, for å øke den faktiske etterlevelsen hos pasienten. Legen må derfor kjenne til pasientens ønske og behov for informasjon, samtidig som pasienten må forstå informasjonen som blir gitt. Dette avhenger blant annet av god kommunikasjon. Foreldrenes tilstedeværelse under konsultasjonen er et eksempel som kan tenkes å hindre samspillet og dermed kommunikasjonen mellom legen og pasienten.

Det kan være vanskelig for legen å avgjøre hvilket behov hver enkelt pasient har for informasjon, og hva denne informasjonen konkret bør bestå av. Er pasienter i ung alder i det hele tatt i stand til å ta ansvar for egen helse og forstå konsekvensene av de livsstilsvalgene de gjør? Ungdomstiden og slutten på tenårene er for mange en overgangsfase av livet da mange års skolegang avsluttes og man må ta en rekke viktige valg om fremtiden. Det kan argumenteres for at pasienter ikke vil være fullt mottakelige for informasjon i denne perioden av livet når helt andre ting enn en sunn livsstil står i fokus. Å overøse pasienten med informasjon om alt som kanskje kan gå galt i fremtiden kan bli nedprioritert av legen i frykt for å skape unødig engstelse hos pasienten (Cox & Faithfull, 2013). På den annen side kan det forårsake ytterligere engstelse dersom pasienten opplever senskader på et senere tidspunkt uten å ha fått informasjon om dette på forhånd. Pasientens evne til egeninnsats kan svekkes som følge av manglende informasjon og kunnskap. Dette kan føre til dårlig etterlevelse ved at pasienten ikke kobler eventuelle senskader til sykdommen han eller hun hadde for kanskje 30 år siden. Å balansere pasientens behov for informasjon og når denne informasjonen bør gis, er dermed to ting det vil være viktig å ta stilling til under den pågående oppfølgingen i årene etter avsluttet behandling.

Læringsøyeblikket (eng. *the teachable moment*) for når det er best å gi/få informasjon om helseatferd og livsstil har i denne studien blitt antatt å være når det har gått mer enn fem år etter avsluttet behandling. Andre studier, hovedsakelig av voksne kreftoverlevende med tilsvarende behov for informasjon, har derimot hevdet at tiden rundt diagnostidspunktet signaliserer en passende tid for å endre helseatferd ettersom pasienten da vil være motivert for å gjøre en endring i livet sitt (Rabin, 2009; Demark-Wahnefried, Aziz, Rowland & Pinto, 2005). Pågående forskning undersøker om barnekreftoverlevende vil ha større utbytte av informasjon om senskader og helserelevante tiltak når de er i 25-års alder. Kanskje er de da

bedre i stand til å forstå betydningen av informasjon som angår fremtidig helse (Feilslått informering kan ramme de som har hatt kreft som barn, 2014).

Med utgangspunkt i dimensjonen hjelp og egeninnsats vil det ikke nødvendigvis utelukkende være legens hjelp/informasjon som er av betydning for pasienten. Andre informasjonskilder kan også være aktuelle, eksempelvis andre helsearbeidere, pasientforeninger, familie, internett eller andre medier og så videre. Ulike kilder vil derimot kunne tilføre pasienten mye varierende informasjon som kanskje vil medføre økt usikkerhet i stedet for økt kunnskap, som igjen kan svekke pasientens evne til å kunne ta fornuftige livsstilsvalg. Pasienter flest vil derimot ta legens ord på alvor og stole på det som blir sagt, noe som gir legen autoritet og dermed et godt utgangspunkt for å uttale seg om viktige temaer under en oppfølgingskonsultasjon (Lobelo & de Quevedo, 2014). Det er ikke utenkelig at informasjon og råd fra en lege eller andre helsearbeidere har større gjennomslagskraft enn om den samme informasjonen kommer fra mindre troverdige kilder. Det er derfor viktig at legen tar denne autoritetsrollen alvorlig og fremstår som overbevisende og sikker når informasjon overbringes til pasienten. Slik vil det også kunne oppstå et godt samspill mellom lege og pasient. Dersom samspillet mellom legen og pasienten oppleves som positivt fra pasientens side, vil sannsynligvis pasientens forståelse av det legen sier øke og dermed vil også sannsynligheten for etterlevelse øke.

Basert på effektive røykesluttintervensjoner i primærhelsetjenesten har man kommet frem til fem felles prinsipper eller retningslinjer (eng. «*The 5 A's*») i helsefremmende, forebyggende og atferdsendrende intervensjoner. Disse prinsippene har også vist seg å ha overføringsverdi til andre områder enn røyking når det gjelder endring av helseatferd (Prescott & Børtveit, 2004; Whitlock Orleans, Pender & Allan, 2002). Prinsippene kan benyttes som en mulig tilnærming av helsearbeidere (her: barneonkologer) til å bistå mennesker (her: barnekreftoverlevende) med å endre atferd på flere ulike områder (her: kosthold, fysisk aktivitet og røyking). Disse fem punktene går ut på følgende: 1) Kartlegg («*assess*») pasientens atferd for å avgjøre om atferden kan tenkes å føre til negative helsemessige konsekvenser. 2) Gi informasjon og anbefalinger («*advise*») for at pasienten skal få kunnskap om mulige negative konsekvenser av atferden, og slik gjøre pasienten i stand til å ivareta egen helse. 3) Bistå med praktisk hjelp («*assist*») ved å gi pasienten konkrete råd og støtte. 4) Lag oppfølgingsavtaler («*arrange*») for å holde på pasientens motivasjon og dermed unngå tilbakefall. 5) Oppnå enighet («*agree*») slik at både legen og pasienten blant annet har forståelse av et felles mål. I

oppfølging av barnekreftoverlevende kan disse stegene være en mulig måte å sørge for at pasienten opprettholder en sunn livsstil. Ved å se punkt 1, 2 og 3 i sammenheng med grad 1, 2 og 3 av informasjon i min studie tyder mine resultater på at legene er forholdsvis godt på vei med første punkt når det gjelder å kartlegge pasientens atferd (grad 1-informasjon). Dette gjelder for øvrig kun fysisk aktivitet, og til dels kosthold, men ikke røyking. Punkt 2 og 3 oppfylles derimot ikke, ettersom svært få pasienter får grad 2- og 3-informasjon. Punkt 4, oppfølgingsavtaler, er derimot allerede på plass, ved at pasienten blir innkalt til en ny konsultasjon. Punkt 5 kan ses i sammenheng med fremstillingen av dimensjonene lege/pasient og hjelp/egeninnsats, der et godt samspill mellom legen og pasienten i tillegg til egeninnsats i form av forpliktelser vil være av betydning for å oppnå enighet. I praksis vil ikke disse punktene nødvendigvis foregå i denne rekkefølgen, men det kan uansett tenkes å være en mulig måte for legen å gå frem på for å øke pasientens etterlevelse av en sunn livsstil.

Informasjon om helseatferd og livsstil under rutineoppfølging av barnekreftoverlevende kan sammenfattes i tre punkter. For det første handler det om å gi pasienten informasjon om risikoen for å utvikle senskade som følge av kreftsykdommen han eller hun har hatt. For det andre handler det om å gi pasienten informasjon om hvilke senskader dette kan være. For det tredje handler det om å gi pasienten informasjon om hvilke tiltak pasienten selv kan gjøre for å forebygge utviklingen av disse senskadene.

5 Oppsummering

Som det fremkommer av denne studien er det et behov for mer informasjon om helseatferd og livsstil under oppfølging av barnekreftoverlevende. Denne informasjonen bør gis med et mål om å redusere risikoen for senskader. Hvorvidt informasjonen vil føre til etterlevelse i form av et sunt kosthold, regelmessig fysisk aktivitet og avståelse fra røyking avhenger av pasientens forståelse og håndtering av informasjonen ut i fra egne behov. Fremtidig oppfølging vil med fordel kunne dra nytte av mer fastlagte konsultasjonsmodeller som individuelt tilpasses barnekreftoverleveres virkelighet.

Litteraturliste

- Arroyave, W. D., Clipp, E. C., Miller, P. E., Jones, L. W., Ward, D. S., Bonner, M. J., Demark-Wahnefried, W. (2008). Childhood cancer survivor's perceived barriers to improving exercise and dietary behaviors. *Oncology Nursing Forum*, 35(1), 121-130. doi: 10.1188/08
- Barnekreftforeningen. (2014). *Barnekreftforeningen etterlyser større satsing på forskning*. Hentet fra <http://www.barnekreftforeningen.no/ressurser/aktuelt/barnekreft2/>
- Bashore, L. (2004). Childhood and adolescent cancer survivor's knowledge of their disease and effects of treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(2), 98-102. doi: 10.1177/1043454203262754
- Blomhoff, R. (1998). Frukt og grønnsakers rolle i forebygging av kreft. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 118(22), 3462-3465. Hentet fra <http://folk.uio.no/runeb/pdf%20filer/Blomhoff%20Tidsskriftet%20FG.pdf>
- Blomhoff, R. (2013). *Kreftleger bør ikke fraråde sukker*. Hentet 8. januar 2014 fra www.nrk.no/ytring/kreftleger-bor-ikke-frarade-sukker-1.11270427
- Bricker, J. B., Peterson, A. V., Andersen, M. R., Leroux, B. G., Rajan, K. B. & Sarason, I. G. (2006). Close friends', parents', and older siblings' smoking: Reevaluating their influence on children's smoking. *Nicotine & Tobacco Research*, 8(2), 217-226. doi: 10.1080/14622200600576339
- Brorson, H. (2013). *Hva er gode kostråd til kreftpasienter?* Hentet 16. april 2014 fra <http://www.dagensmedisin.no/debatt/hva-er-gode-kostrad-til-kreftpasienter/>
- Butterfield, R. M., Park, E. R., Puleo, E., Mertens, A., Gritz, E. R., Li, F. P. & Emmons, K. (2004). Multiple risk behaviors among smokers in the childhood cancer survivor study cohort. *Psycho-Oncology*, 13, 619-629. doi: 10.1002/pon.764
- Cox, A. & Faithfull, S. (2013). 'They're survivors physically but we want them to survive mentally as well': health care professional's view on providing potential late effect information. *Supportive Care Cancer*, 21(9), 2491-2497. doi: 10.1007/s00520-013-1806-7

- Demark-Wahnefried, W., Aziz, N. M., Rowland, J. H. & Pinto, B. M. (2005). Riding the crest of the teachable moment: promoting long-term health after diagnosis of cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5814-5830. doi: 10.1200/JCO.2005.01.230
- Earle, C. C. & Ganz, P. A. (2012). Cancer survivorship care: Don't let the perfect be the enemy of the good. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3764-3768. doi: 10.1200/JCO.2012.41.7667
- Emmons, K., Li, F. P., Whitton, J., Mertens, A. C., Hutchinson, R., Diller, L. & Robison, L. L. (2002). Predictors of smoking initiation and cessation among childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 20(6), 1608-1616. doi: 10.1200/JCO.20.6.1608
- Feilslått informering kan ramme de som har hatt kreft som barn. (2014). Hentet 21. april på <http://www.forskning.no/artikler/2014/april/387522>
- Folkehelseinstituttet. (2010). Fakta om kreft. Hentet 4. desember 2013 fra <http://www.fhi.no/artikler/?id=58499>
- Fosså, S. D. & Kiserud, C. E. (2013). Medisinske problemer hos kreftoverlevende. I Loge, J. H., Dahl, A. A., Fosså, S. D. & Kiserud, C. E. (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 59-79). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Florin, T. A., Fryer, G. E. & Miyoshi, T., Weitzman, M., Mertens, A. C., Hudson, M. M., & Oeffinger, K. C. (2007). Physical inactivity in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiol Biomarkers and Prevention*, 16(7), 1356-1363. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-07-0048
- Friedman, D. L. & Meadows, A. T. (2002). Late effects of childhood cancer therapy. *Pediatric Clinics of North America*, 49(5), 1083-1106.
- Frobisher, C., Winter, D. L., Lancashire, E. R., Reulen, R. C., Taylor, A. J., Eiser, C., Hawkins, M. M. (2008). Extent of smoking and age at initiation of smoking among adult survivors of childhood cancer in Britain. *Journal of the National Cancer Institute*, 100(15), 1068-1081. doi: 10.1093/jnci/djn210

- Gatta, G., Corazziari, I., Magnani, C., Peris-Bonet, R., Roazzi, P., Stiller, C. & the EUROCARE Working Group (2003). Childhood cancer survival in Europe. *Annals of Oncology* 14(5), v119-v127. doi: 10.1093/annonc/mdg755
- Gatta, G., Zigon, G., Capocaccia, R., Coebergh, J. W., Desandes, E., Kaatsch, P. . . . , the EUROCARE Working Group (2009). Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002. *European Journal of Cancer*, 45, 992-1005. doi: 10.1016/j.ejca.2008.11.042
- Garmey, E. G., Liu, Q., Sklar, C. A., Meacham, L. R., Mertens, A. C., Stovall, M. A. . . . , Oeffinger, K. (2008). Longitudinal changes in obesity and body mass index among adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the childhood cancer survivor study. *American Society of Clinical Oncology*, 26(28), 4639-4645. doi: 10.1200/JCO.2008.16.3527
- Hansen, J. A., Stancel, H. H., Klesges, L. M., Tyc, V. L., Hinds, P. M., Wu, S. . . . , Kahalley, L. S. (2014). Eating behavior and bmi in adolescent survivors of brain tumor and acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. doi: 0.1177/1043454213515548
- Helland, Å. & Brustugun, O. T. (2009). Lungekreft hos røykere og aldri-røykere. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 129(18), 1859-1862. doi: 10.4045/tidsskr.08.0652
- Helsedirektoratet. (2014). *Anbefalinger om kosthold, ernæring og fysisk aktivitet* (Rapport IS-2170). Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/anbefalinger-om-kosthold-ernering-og-fysisk-aktivitet/Sider/default.aspx>
- Hem, E. (2004). Høyeste overlevelse for barnekraft i Norden. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 124(6), 759. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/989367/>
- Hess, S. L., Jóhanssdóttir, I. M., Hamre, H., Kiserud, C. E., Loge, J. H. & Fosså, S. E. (2011). Adult survivors of childhood malignant lymphoma are not aware of their risk of late effects. *Acta Oncologica*, 50(5), 653-659. doi:10.3109/0284186X.2010.550934

- Holmqvist, A. S., Olsen, J. H., Andersen, K. K., de Fine Licht, S., Hjorth, L., Garwicz, S. . . . , Winther, J. F. (2014). Adult life after childhood cancer in Scandinavia: Diabetes mellitus following treatment for cancer in childhood. *European Journal of Cancer*. doi: 10.1016/j.ejca.2014.01.014
- Hooke, M. C., Garwick, A. W. & Gross, C. R. (2011). Fatigue and physical performance in children and adolescents receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 38(6), 649-657. doi: 10.1188/11.ONF.649-657
- Hudson, M. H., Ness, K. K., Gurney, J. G., Mulrooney, D. A., Chemaitilly, W., Krull, K. R. . . . , Robison, L. L. (2013). Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *The Journal of the American Medical Association*, 309(22), 2371-2381. doi:10.1001/jama.2013.6296
- Husøy, S. (2010). *Svikter kreftpasientene*. Hentet 15. oktober 2013 fra <http://www.nrk.no/livsstil/--svikter-kreftpasientene-1.7409461>
- Johannsdottir, I. M. R. & Loge, J. H. (2013). Voksne overlevende etter kreft i barndom og ungdom. I Loge, J. H., Dahl, A. A., Fosså, S. D. & Kiserud, C. E. (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 59-79). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kadan-Lottick, N. S., Robison, L., Gurney, J. G., Neglia, J. P., Yasui, Y., Hayashi, R. . . . , Mertens, A. C. (2002). Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment. *The Journal of the American Medical Association*, 287(14), 1832-1839. doi:10.1001/jama.287.14.1832
- Keats, M. R., Culos-Reed, S. N., Courneya, K. S. & McBride, M. (2006). An examination of physical activity behaviors in a sample of adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 135-142. doi: 10.1177/1043454206287304
- Kreftforeningen. (2010). *Matlyst og smak. Kreftforeningens kostråd og informasjon til kreftpasienter, pårørende og helsepersonell*. Hentet 4. desember 2013 fra <https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Temaer/Matlyst%20og%20smak%20-%20kostr%C3%A5d%20til%20kreftpasienter.pdf>

- Kreftforeningen. (2013a). Leukemi hos barn. Hentet 4. desember 2013 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/blodkreft-og-leukemi-hos-barn/>
- Kreftforeningen. (2013b). Lymfekreft. Hentet 4. desember 2013 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/lymfekreft/>
- Kreftregisteret (2011). Cancer in Norway 2011 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2013.
- Landis, J. R. & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174. doi: 10.2307/2529310
- Lobelo, F. & de Quevedo, I. G. (2014). The evidence in support of physicians and health care providers as physical activity role models, *American Journal of Lifestyle Medicine*. doi: 10.1177/1559827613520120
- Leukemia & Lymphoma Society (2013). Long-term and late effects of treatment for childhood leukemia or lymphoma facts. Hentet 15. januar 2014 fra <http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/childhoodbloodcancer/pdf/longtermlateeffectschildhood.pdf>
- Lie, S. O. (2001). Barn med kreft – store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 121(8), 951-955. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/292474/>
- Meadows, A. T., Friedman, D. L., Neglia, J. P., Mertens, A. C., Donaldson, S. S., Stovall, M. ..., Inskip, P. D. (2009). Second neoplasms in survivors of childhood cancer: findings from the childhood cancer survivor study cohort. *American Society of Clinical Oncology*, 27(14), 2356-2362. doi: 10.1200/JCO.2008.21.1920
- Meeske, K. A. & Baron Nelson, M. (2008). The role of the long-term follow-up clinic in discovering new emerging late effects in adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(4), 213-219. doi: 10.1177/1043454208320708
- Mellblom, A., Finset, A., Korsvold, L., Loge, J. H., Ruud, E. & Lie, H. C. (in press). Emotional concerns in follow-up consultations between pediatric oncologists and adolescent survivors: A video-based observational study. *Psycho-Oncology*.

- Möller, T. R., Garwicz, S., Barlow, L., Winther, J. F., Glattre, E., Olafsdottir, G. . . ., Tulinius, H. (2001). Decreasing late mortality among five-year survivors of cancer in childhood and adolescence: A population-based study in the Nordic countries. *Journal of Clinical Oncology*, 19(13), 3173-3181. doi: 0732-183X/01/1913-3173
- Nasjonalt råd for ernæring. (2011). Kostråd for å fremme folkehelsen og forebygge kroniske sykdommer: Metodologi og vitenskapelig kunnskapsgrunnlag. Hentet fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/kostrad-for-a-fremme-folkehelsen-og-forebygge-kroniske-sykdommer/Publikasjoner/kostrad-for-a-fremme-folkehelsen-2011.pdf>
- Nathan, P. C., Ford, J. S., Henderson, T. O., Hudson, M. M., Emmons, K. M., Casillas, J. N. . . ., Oeffinger, K. C. (2009). Health behaviors, medical care, and interventions to promote healthy living in the childhood cancer study cohort. *American Society of Clinical Oncology*, 27(14), 2363-2373. doi: 10.1200/JCO.2008.21.1441
- National Cancer Institute. (2014). *General Information about late effects*. Hentet 17. april 2014 fra <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/lateeffects/patient/#Keypoint3>
- Nielsen, S. F., Nordestgaard, B. G. & Bojesen, S. E. (2012). Associations between first and second primary cancers: a population-based study. *Canadian Medical Association Journal*, 184(1), E57-E69. doi: 10.1503/cmaj.110167
- Norsk Helseinformatikk. (2011). *Lukemi hos barn*. Hentet 14. februar 2014 fra <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/barneleukemi-2865.html>
- Norsk Helseinformatikk. (2014). Lymfekreft. Lokalisert på <http://nhi.no/sykdommer/blod/lymfekreft/lymfekreft-1075.html?page=2>
- NRK. (2010). *Puls: Mat mot kreft* [TV-serie episode]. Oslo: Norsk Rikskringkasting. Hentet 8. oktober 2013 fra <http://www.nrk.no/nett-tv/indeks/241400/>
- Oeffinger, K. C., Nathan, P. C. & Kremer, L. C. M. (2008). Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors. *Pediatric Clinics of North America*, 55(1), 251-273. doi: 10.1016/j.pcl.2007.10.009

- Oeffinger, K. C., Mertens, A. D., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T. . . . , Robison, L. L. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *The New England Journal of Medicine*, 335(15), 1572-1582. doi: 10.1056/NEJMsa060185
- Oerlemans, S., Husson, O., Mols, F., Poortmans, P., Roerdink, H., Daniels, L. A. . . . , van de Poll-Franse, L. V. (2012). Perceived information provision and satisfaction among lymphoma and multiple myeloma survivors – results from a Dutch population-based study. *Annals of Hematology*, 91(10), 1587-1595. doi: 10.1007/s00277-012-1495-1
- Prescott, P. & Børtveit, T. (2004). *Helse- og atferdsendring*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Rabin, C. (2009). Promoting lifestyle change among cancer survivors: When is the teachable moment? *American Journal of Lifestyle Medicine*, 3(5), 369-378. doi: 10.1177/1559827609338148
- Robison, L. L. & Hudson, M. M. (2014). Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nature Reviews Cancer*, 14(1), 61-70. doi: 10.1038/nrc3634
- Robison, L. L. & Bhatia, S. (2003). Late-effects among survivors of leukemia and lymphoma during childhood and adolescence. *British Journal of Haematology*, 122(3), 345-359. doi: 10.1046/j.1365-2141.2003.04499.x
- Rock, C. L., Doyle, C., Demark-Wahnefried, W., Meyerhardt, J., Courneya, K. S., Schwartz, A. L. . . . , Gansler, T. (2012). Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *A Cancer Journal for Clinicians*, 62(4), 243-274. doi: 10.3322/caac.21142
- Ruud, E., Kanellopoulos, A., Zeller, B., Widing, E., Tjønnfjord, G. E. & Fosså, S. D. (2012). Senfølger etter akutt lymfatisk leukemi – hva vet pasientene? *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 132(18), 2052-2055. doi: 10.4045/tidsskr.12.0153
- Servan-Schreiber, D. (2010). *Kreft og "terrenget" ditt: Hva kan du selv gjøre* (2. utg.). Oslo: Arneberg forlag.

- Stolley, M. R., Restrepo, J. & Sharp, L. K. (2010). Diet and physical activity in childhood cancer survivors: A review of the literature. *Annals of Behavioral Medicine*, 39(3), 232-249. doi: 10.1007/s12160-010-9192-6
- Thorsen, L. & Gjerset, G. M. (2013). I Loge, J. H., Dahl, A. A., Fosså, S. D. & Kiserud, C. E. (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 59-79). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Thune, I. (2009). Kreft. I Bahr, R. (Red.), *Aktivitetshåndboken: Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (s. 359-274). Oslo: Helsedirektoratet.
- Winter, C., Müller, C., Hoffmann, C., Boos, J. & Rosenbaum, D. (2010). Physical activity and childhood cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 54(4), 501-510. doi: 10.1002/pbc.22271
- Whitlock, E. P., Orleans, T. C., Pender, N. & Allan, J. (2002). Evaluating primary care behavioral counseling interventions: An evidence-based approach. *American Journal of Preventive Medicine*, 22(4), 267-284. Hentet fra <http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/3rduspstf/behavior/behavintr.pdf>
- World Cancer Research Fund / American Institute for Cancer Research. (2007). *Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective*. Hentet fra http://www.dietandcancerreport.org/cancer_resource_center/downloads/Second_Expert_Report_full.pdf
- Zebrack, B. (2008). Information and service needs for young adult cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 16(12), 1353-1360. doi: 10.1007/s00520-008-0435-z
- Zhang, F. F., Rodday, A. M., Kelly, M. J., Must, A., MacPherson, C., Roberts, S. B., Saltzman, E. & Parsons, S. K. (2014). Predictors of being overweight or obese in survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia (ALL). *Pediatric Blood & Cancer*. doi: 10.1002/pbc.24960.

Zhang, F. F., Saltzman, E., Must, A. & Parsons, S. K. (2012). Do childhood cancer survivors meet the diet and physical activity guidelines? A review of guidelines and literature. *International Journal of Child Health and Nutrition*, 1(1), 44-58.
doi: 10.1007/s12160-010-9192-6