

Barnekreftdiagnose - fra dødsdom før, til overlevelse nå.

En tverrsnittstudie om svikt i eksekutiv funksjon hos overlevende etter akutt lymfatisk leukemi og et refleksjonsnotat om betydning av health literacy.

Elna Hamilton Larsen



Master ved Institutt for sykepleievitenskap
Medisinsk fakultet
UNIVERSITETET I OSLO

12.11.2015

Barnekreftdiagnose - fra dødsdom før, til overlevelse nå.



Elna Hamilton Larsen

Master ved Institutt for sykepleievitenskap
Medisinsk fakultet
UNIVERSITETET I OSLO

© Elna Hamilton Larsen

2015

Barnekreftdiagnose – fra dødsdom før, til overlevelse nå - en tverrsnittstudie om svikt i eksekutiv funksjon hos overlevende etter akutt lymfatisk leukemi og et refleksjonsnotat om betydning av health literacy

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
sykepleievitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Elna Hamilton Larsen	Dato: 10.11.2015
Tittel og undertittel: Barnekreftdiagnose – fra dødsdom før, til overlevelse nå - en tverrsnittstudie om svikt i eksekutiv funksjon hos overlevende etter akutt lymfatisk leukemi og et refleksjonsnotat om betydning av health literacy.	
Sammendrag: Formål: <u>Artikkel:</u> Formål med tverrsnittstudien var å kartlegge eksekutiv funksjon (EF) hos voksne barneleukemioverlevende. Dette ble undersøkt med spørreskjemaet BRIEF-A, som måler egenopplevelse av EF i hverdagsadferd. <u>Refleksjonsnotat:</u> Hensikten med oppgaven var ved hjelp av forskningslitteratur å beskrive hvordan health literacy (HL) kan påvirke barnekreftoverlevendes behov for informasjon og oppfølging og reflektere i forhold til mulige sykepleiekonsekvenser. Teoretisk forankring/bakgrunn: <u>Artikkel:</u> Mange barn med akutt lymfatisk leukemi (ALL) overlever sykdommen. Det er stort behov for mer kunnskap om kognitive seneffekter, spesielt betydningen av svikt i EF er manglende. <u>Refleksjonsnotat:</u> Barn som overlever kreftsykdommen skal potensielt leve lenge etter kurativ behandling, mange med seneffekter, noe som kan skape nye utfordringer for sykepleieoppfølging både under og etter avsluttet kreftbehandling. Metode: <u>Artikkel:</u> Studien har et kvantitativt surveydesign med 125 langtidsoverlevende etter barneleukemi. Hovedutfallsmål er BRIEF-A. SPSS versjon 21 ble brukt til analyser. <u>Refleksjonsnotat:</u> Litteraturstudie i forhold til health literacy med fokus på barnekreftoverlevende. Resultater: <u>Artikkel:</u> Resultatene viser at 22.4 % av deltagerne hadde skår som indikerte kliniske tegn på EF. Et annet hovedfunn var at barn over 6 år ved diagnostidspunktet hadde 2.9 ganger større odds for eksekutiv dysfunksjon enn de som ble diagnostisert før fylte 6 år. <u>Refleksjonsnotat:</u> Health literacy nivået kan innvirke på i hvilken grad barnekreftoverlevende har kunnskap, motivasjon og kompetanse til å ta gode helsevalg. Tilrettelagt sykepleieinformasjon avhengig av HL nivå kan derfor være betydningsfullt. Konklusjon: <u>Artikkel:</u> Studien viser at relativt mange barneleukemioverlevende opplever grader av svikt i EF og at spesielt de som får ALL etter 6 års alder er noe mer utsatt. Hvem som rammes av disse kognitive utfordringene er vanskelig å predikere og økt fokus på oppfølging og kartlegging virker nødvendig. <u>Refleksjonsnotat:</u> Ved å tilpasse kommunikasjon og oppfølging til barnekreftoverlevendes HL nivå kan sykepleier bidra til økning i helsefremmende evne hos denne gruppen.	
Nøkkelord: Akutt lymfatisk leukemi, barnekreftoverlevende, eksekutiv funksjon, behandlingsrelaterte seneffekter, health literacy og sykepleie.	



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
sykepleievitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Name: Elna Hamilton Larsen	Date: 10.11.2015
Title and subtitle: Diagnosed with childhood cancer - from death sentence in the past to long time survival now – A cross-sectional study of executive function in survivors of acute lymphoblastic leukemia and a reflection note on the importance of health literacy.	
English summary:	
Purpose:	
<u>Article:</u> The purpose of the cross-sectional study was to investigate executive function (EF) in adult childhood leukemia survivors. This was studied by using the questionnaire BRIEF-A, which measures the participants own experience of EF in everyday behavior.	
<u>Reflection note:</u> The aim of the reflection note was to describe how the level of health literacy can affect childhood cancer survivors need for information and follow-up and reflect on possible consequences in nursing care.	
Theoretical basis / Background:	
<u>Article:</u> Many children with acute lymphoblastic leukemia (ALL) survive the disease. There is a need for studies regarding possible cognitive late effects of cancer treatment, especially regarding the impact of EF.	
<u>Reflection:</u> Childhood cancer survivors will potentially live long after curative treatment, many with long –term effects. This creates new challenges for nursing care both during and after the cancer treatment.	
Method:	
<u>Article:</u> The study has a quantitative survey design with 125 long-term survivors after childhood leukemia. Main outcome is BRIEF-A. SPSS version 21 was used for analysis.	
<u>Reflection:</u> Literature study in relation to health literacy with focus on childhood cancer survivors.	
Results:	
<u>Article:</u> The results show that 22.4% of participants had scores indicating clinical signs of EF. A key finding was that children over 6 years at diagnosis had 2.9 times greater odds for executive dysfunction than those who were diagnosed before the age of 6 years.	
<u>Reflection:</u> The level of health literacy may affect the extent to which childhood cancer survivors have knowledge, motivation and skills to take appropriate and health promoting choices in everyday life. The method of tailored information by nurses may thus be imperative.	
Conclusion:	
<u>Article:</u> The study shows that relatively many childhood leukemia survivors experience degrees of failure in EF and that especially those who get ALL after 6 years of age are somewhat more exposed. It is difficult to predict which long-term survivors that will experience these cognitive challenges and increased follow- up and mapping seems required.	
<u>Reflection Note:</u> By adapting the communication and follow-up of childhood cancer survivors HL level may nurses significantly contribute to decrease the treatment- related consequences for these individuals.	
Key words: Acute Lymphoblastic Leukemia, childhood cancer survivors, Executive Function, treatment-related late effects; Health literacy and nursing.	

Forord

Nå som mitt deltids-masterstudium på Institutt for Sykepleievitenskap går mot slutten, er det tid for å se tilbake. Det har vært travle og innholdsrike år som har gitt meg nye refleksjoner og ny kunnskap - som jo var mitt mål ved studiestart.

Å skrive en masteroppgave har vært tidkrevende og til tider energitappende, men det har også vært veldig interessant og givende å få lov til å fordype seg i et tema jeg er interessert i.

Jeg ønsker å takke min veileder Dag Hofoss som med sin lune væremåte, sine små anekdoter og store tålmodighet har loset meg gjennom statistikk på en slik måte at jeg nå synes analyseprosessen er morsom, og har tro på at jeg forstår oddsratio. Takk til alle mine gode kollegaer på barneonkologisk avdeling Bams3 på OUS-Rikshospitalet for deres oppmuntringer, interesse og tro på meg - og ikke minst for velvillighet i bytte av vakter, så jeg kom meg på undervisning og veiledning.

Stor takk til barneonkolog og overlege Ellen Ruud som introduserte meg til temaet eksekutiv funksjon og ga meg tilgang til datamaterialet fra ALLBARN studien. Takk for din interesse i mitt masterarbeid, for nyttige innspill og konstruktive tilbakemeldinger.

Jeg skylder også min tvillingsøster Marie stor takk for tålmodighet og tidsbruk samt for gode tilbakemeldinger og diskusjoner. Jeg vet at oppgaven har blitt bedre på grunn av deg, og at din stipendiatrolle ikke egentlig inkluderer veiledning av en lett forvirra masterstudent.

Oslo 1 november, 2015

Elna Hamilton Larsen



Innholdsfortegnelse

Kognitiv svikt hos barnekreftoverlevende – Artikkel i Nordisk sykeplejeforskning	1
Sammendrag/ abstrakt.....	2
Innledning/bakgrunn.....	4
Metode.....	7
Analyser.....	9
Diskusjon.....	18
Studiens konsekvenser for sykepleie	22
Styrker og begrensninger ved studien	23
Konklusjon.....	24
Vedlegg.....	25

Tabeller og figurer

Tabell 1 Presentasjon av de ulike skalaene I BRIEF A	8
Tabell 2 Karakteristika ved utvalget.....	11
Tabell 3 BRIEF- A skår for hele ALL barn gruppen og alderskategorier	13
Tabell 4 Binær logistisk regresjonsmodell	14
Fig 1 Kjønnforskjeller i BRIEF A skår	15
Fig 2 BRIEF skår og arbeidsstatus.....	16

Vedlegg

Vedlegg 1 Forfatterveiledning til Nordisk sykepleieforskning	(4 sider)
Vedlegg 2 REK godkjenning (30.03.07)	(2 sider)
Vedlegg 3 REK endringsmelding 13.02.09	(1 side)
Vedlegg 4 BRIEF- A spørreskjema	(3 sider)

Del 2 Betydningen av health literacy i oppfølging og informasjon til barnekreft

	overlevende - et refleksjonsnotat	1
1	INNLEDNING	1
2	TEORI	1
	2.1 Barnekreftoverlevende	5
	2.2 Fra literacy til health literacy	6
	2.3 Hierarkiske nivådelinger av health literacy	6
	2.4 Health literacy og sykepleie.....	7
	2.5 Health literacy og sosio økonomisk status	8
3	DISKUSJON	9
	3.1 Kunnskap, kompetanse og motivasjon i forhold til barnekreftoverlevende	9
	3.2 Kunnskap, motivasjon og kompetanse og innvirkning på sykepleie til barnekreftoverlevende	13
4	KONKLUSJON	16
	Litteraturliste	17

Kognitiv svikt hos barneleukemioverlevende

– en tverrsnittstudie om svikt i eksekutiv funksjon hos overlevende etter akutt lymfatisk leukemi

Kortversjon: Tverrsnittstudie om eksekutiv funksjon hos barneleukemioverlevende

Vitenskapelig artikkel

Antall ord: 4997

Navn og adresse til forfatter: Elna H. Larsen, Gaustadveien 15 b, 0372 Oslo

Navn og e-post, stilling/ utdanning og arbeidsplass: Elna Hamilton Larsen

elnahl@studmed.uio.no , masterstudent ved Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet,

Institutt for helse og samfunn, Avdeling for sykepleievitenskap.

Sammenheng: Stadig flere barn med akutt lymfatisk leukemi (ALL) overlever sykdommen. Samtidig øker kunnskapen om hvilke kognitive seneffekter kreftbehandlingen kan gi. Eksekutiv funksjon (EF) er en paraplybetegnelse som omfatter flere ulike kognitive prosesser som omhandler vurdering og utføring av handlinger, samt hvordan vi regulerer følelser. Hensikten med denne tverrsnittstudien var å kartlegge EF hos voksne barneleukemioverlevende. Dette ble undersøkt ved hjelp av spørreskjemaet BRIEF-A, som måler egenopplevelse av EF i hverdagsadferd. Studien inkluderte 125 langtidsoverlevende etter barneleukemi, behandlet ved Oslo Universitets sykehus i perioden 1970 – 2002. Det var 51,2 % kvinner og gjennomsnittstid fra diagnosetidspunktet var 23 år. Resultatene viser at 22,4 % av deltagerne hadde skår som indikerte kliniske tegn på EF. Studiens hovedfunn var at barn over 6 år ved diagnosetidspunktet hadde 2,9 ganger større odds for eksekutiv dysfunksjon enn de som ble diagnostisert før fylte 6 år. Regresjonsanalysen viste ingen signifikante behandling, kjønns eller oppfølgingstids-relaterte faktorer som påvirket EF. Barneleukemioverlevende kan ha nytte av kognitiv testing av EF for å optimalisere mulige tverrfaglige oppfølgingsbehov knyttet til kognitiv svikt.

Nøkkelord: barneleukemioverlevende, kognitiv svikt, behandlingsrelaterte seneffekter.

Abstract: An increasing number of children with acute lymphoblastic leukaemia (ALL) survive the disease. Simultaneously the knowledge about possible cognitive long-term effects of leukemia treatment is emerging. Executive Function (EF) is an umbrella term that covers several different cognitive processes relating to the assessment and execution of actions and the way we regulate emotions. The purpose of this cross-sectional study was to investigate to which extent adult childhood leukaemia survivors had failures in EF.

We used the questionnaire BRIEF - A, which measures participants' own experience of EF in everyday behaviour. The study included 125 long-term survivors, treated at Oslo University Hospital from 1970 to 2002. There were 51, 2 % women and mean time from diagnosis was 23 years. The results show that 22.4% had scores indicating clinically significant signs of EF. The main finding was that children over 6 years at diagnosis had 2.9 greater odds of executive dysfunction than those diagnosed before the age of 6 years. The analysis showed no significant treatment-related, gender, or follow-up time-related factors that influenced EF. Childhood ALL-survivors may benefit from cognitive testing of EF to optimize probable multidisciplinary follow-up requirements related to cognitive impairment.

Key words: Childhood leukemia survivors, cognitive failure, treatment related late effects.

Innledning /bakgrunn

Hvert år får rundt 150 barn under 15 år kreft i Norge (1). Den vanligste kreftformen er akutt lymfatisk leukemi (ALL) hvor kreftcellene utgår fra forstadier til hvite blodlegemer.

Sykdommen oppstår oftest hos barn mellom 2 og 5 år, men forekommer i alle aldersgrupper (2).

ALL oppstår som navnet hentyder akutt, oftest med hurtig sykdomsutvikling slik at barna blir svært syke på kort tid, med symptomer som feber, infeksjoner, slapphet og unormale

blodverdier. Rask diagnostisering og oppstart av behandling er derfor viktig, og hos enkelte

livsnødvendig (2). Behandlingsperioden er ca. 2 ½ år og primærbehandlingen er cellegift (3).

Siden blod/hjerne barrieren hindrer cellegift gitt intravenøst i å virke optimalt i spinalvæsken,

kan leukemiceller forbli i sentralnervesystemet (CNS) til tross for systemisk behandling med

cellegift (4, 5). Derfor får barna i tillegg til intravenøs og peroral medisiner, cellegift injisert

direkte i spinalvæsken – intratekalt , oftest gjennomført i generell narkose. Uten slik CNS

profylaktisk behandling, ville opp mot 80 % av barna ha utviklet leukemi i spinalvæsken eller

annet systemisk tilbakefall med påfølgende økt dødelighetsrisiko (5, 6).

Leukemibehandlingen kan være både fysisk og psykisk krevende for barnet og innebærer ofte en

emosjonell påkjenning for foreldre, søsken og nær familie (7). I en norsk oversiktsartikkel

identifiseres 219 ulike symptomer og problemer barn under kreftbehandling kan oppleve, og

dette kan påvirke deres naturlige utvikling og sosiale relasjoner over en lang tidsperiode (8).

Å være langtidsoverlever defineres som å ha levd 5 år eller mer etter at man fikk kreftdiagnosen

(9). Barn som er helbredet for kreft, har potensielt flere år igjen å leve enn de fleste voksne

kreftoverlevende, men dermed dessverre også høyere risiko for å utvikle seneffekter etter

kreftbehandlingen (10, 11). Barn ser ofte ut til å tåle påkjenningene under selve behandlingen

bedre enn voksne kreftpasienter, men på den andre side representerer barnas vekst og utvikling

sårbarhet på lang sikt (10). Seneffekter som kanskje aldri vil rekke å manifestere seg hos voksne

kreftoverlevende, kan hos barn gi seg til kjenne langt opp i voksen alder (10). Før 1970 overlevde

svært få barn med ALL, men takket være bedre diagnostikk og behandling er prognosen stadig blitt bedre og nå er nesten 90 % langtids-overlevende (12).

Det har i de senere år blitt økt oppmerksomhet på kartlegging og forskning på de behandlingsrelaterte sykdommer barna kan utvikle, og hvordan disse kan påvirker livet videre (13, 14). Eksempler på slike seneffekter hos ALL overlevende er sekundær kreftsykdom, organsvikt, hormonforstyrrelser, kardiologiske sykdommer, veksthemning, overvekt, kognitiv dysfunksjon, depresjon og fatigue (15-18). Generelt blant barnekreftoverlevende er det antatt at 60-70 % vil erfare en eller annen form for seneffekt ved fylte 40 år (10, 19), og at de også eldes raskere og dør tidligere enn jevnaldrende (20). Dette gjelder også den norske populasjonen (21). Samtidig er det viktig å poengtere at mange barn som overlever kreft lever gode liv uten tegn til problemer etter den tøffe behandlingen.

Tidligere forskning har vist at opp mot 40 % av barnekreftoverlevende vil erfare ulike former for kognitiv svikt (22), og at ALL er en av barnekreftdiagnosene med størst fare for slike seneffekter (18). En årsak kan være at ALL-behandling innebærer at barnet eksponeres for potensielt toksiske medikamenter både intravenøst og intratekalt i en periode av livet hvor hjernen modnes, og de kognitive funksjonene er i utvikling (23).

Eksekutiv funksjon (EF) er en paraplybetegnelse som omfatter ulike kognitive prosesser som har med vurdering og utføring av handlinger, samt måten vi regulerer følelser (13). EF defineres som de kognitive ferdigheter som kategoriseres under målrettet problemløsningsadferd (11, 13). Dette innebærer for eksempel evne til å få nye ideer, planlegge, ta initiativ til handlinger, og å være tilpasningsdyktig i uventete situasjoner.

Det innebærer også funksjoner som å holde på konsentrasjonen, sortere sanseinntrykk, samt å regulere egen følelser og atferdsmessig respons (13, 24).

Det har tidligere vært lite kunnskap om mulig påvirkning av generell kognitiv funksjonsevne hos overlevende etter ALL (11), det samme gjelder kunnskap om prevalens og alvorlighetsgrad av eventuell eksekutiv funksjonssvikt (17). Tidlig forskning på kognitiv funksjon fokuserte på generell intellektuellkapasitet og IQ målinger, hvor resultatene ikke viste markante endringer etter avsluttet cytostatika-behandling (25, 26). Nyere forskning har konsentrert seg om mer spesifikke kognitive domener, hvor ALL overlevende har blitt rapportert til å vise behandlingsrelatert svikt på ulike områder, som for eksempel hukommelse, oppmerksomhet og konsentrasjon (5, 11, 27-29) samt eksekutiv funksjon (17, 29-31). I kontrast finner man i andre studier ikke signifikante påvirkninger av kognitive funksjoner (26, 32, 33), så resultatene er sprikende. Internasjonale studier vedrørende psykososiale aspekter hos overlevende etter barneleukemi har vist flere med depresjon, angst, og sosiale relasjonsproblemer sammenlignet med andre barnekreftoverlevende (34-37). Nyere norsk forskning om ALL-overlevende viser at de har selvrapportert dårligere livskvalitet enn sine jevnaldrende (38). Det er så langt jeg har kunnet undersøke ikke tidligere blitt publisert norske studier om barneleukemi-overlevende og hvordan de som voksne skårer egenopplevelse av EF i dagliglivet.

Å undersøke omfanget av redusert eksekutiv funksjon hos ALL overlevende synes viktig, da det både kan redusere personens evne til å løse dagligdagse problemer, mestre stressfylte situasjoner og tilegne seg nye ferdigheter (17). Eksekutiv dysfunksjon kan redusere evnen til å fungere godt i sosiale situasjoner, samt skole og jobb (5). Samtidig virker det essensielt å kartlegge i hvilken grad norske barneleukemioverlevende selv skårer at de har eksekutive utfordringer i dagliglivet, og om spesielle grupper kan være mer sårbare enn andre.

Hensikten med studien blir derfor å undersøke i hvilken grad eksekutive funksjoner hos norske langtidsoverlevende etter ALL i barneårene er påvirket. En annen hensikt er å belyse om faktorer som alder ved diagnose, tid siden behandling, kjønn og behandlingsintensitet innvirker på

egenopplevd eksekutiv funksjon. Datagrunnlaget er spørreskjemaet Behavior Rating Inventory of Executive Functioning – Adult versjon = BRIEF- A, som måler eksekutive funksjon i hverdagsadferd (39).

Metode

ALLBARN studien er en tverrsnittstudie, gjennomført ved Oslo Universitetssykehus (OUS) i perioden juni 2009 til juli 2011. Kreftregisteret i Norge identifiserte aktuelle deltagere med følgende inklusjonskriterier:

Deltagerne hadde fått diagnosen ALL i perioden 1970-2002, før fylte 16 år og var nå over 18 år. De var behandlet enten ved Rikshospitalet eller Ullevål sykehus, i tillegg var det minimum 5 år siden avsluttet kreftbehandling, Av de 210 personene som var i live og tilfredsstilte utvalgskriteriene ønsket 160 å delta og 140 møtte til klinisk undersøkelse. Av dem var det 125 som besvarte spørreskjemaet BRIEF-A, og dermed er inkludert i denne studien.

Utfallsmål

Deltagerne gjennomførte klinisk legeundersøkelse, blodprøver, CT, MR, medisinsk hjerte og lungeundersøkelse samt kognitive tester. I tillegg svarte de på en spørreskjemapakke. om blant annet demografiske data, sykefravær, medikamentbruk, alkohol og røykevane. De besvarte også tidligere nevnte Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF-Adult Version) som er hovedutfallsmål i denne studien. BRIEF-A er et standardisert spørreskjema som skal måle eksekutive vansker (selvstyringsvansker) i hverdagsadferd. Spørreskjemaet kan benyttes som screeningverktøy for mulig kognitiv dysfunksjon, men kan også fungere som en klinisk evaluering av den enkeltes opplevelse og bevissthet av egne eksekutive utfordringer (40). BRIEF-A er et selvvurderingsskjema som består av 75 påstander om adferd siste seks måneder, med svaralternativene: aldri problem–iblant problem-ofte problem (39). Skjemaet består av ni

ulike skalaer som beskriver forskjellige aspekter av eksekutive funksjon. Disse inngår i to klinisk bredere indekser: «Atferdsregulering (ARI) som måler evne til å ivareta adekvat kontroll over egenadferd og følelsmessig respons og «Metakognisjon (MKI) som måler evne til å holde fokus og systematisk løse problemer. Fra disse beregnes overordnede BRIEF-A skår som kalles «Global selvstyringsindeks (GSI)» (39) (se tabell 1). T-skår brukes for tolkning av respondentens nivå av eksekutiv funksjon som selv-rapportert på BRIEF-A, og amerikanske normer benyttes i resultatvurderingen (39, 41). Høyere T-skår indikerer mer problemer med eksekutive funksjoner. T-skårene har en gjennomsnittsverdi på 50 med standardavvik (SA) på 10. For å kunne si at en respondent har sannsynlige kliniske eksekutive funksjonsvansker, må indeks-skårene tilsvare 1.5 standardavvik eller høyere over gjennomsnittet, det vil si T-skår ≥ 65 (39). Spørreskjemaet er benyttet for vurdering av voksne med eksekutive utfordringer forbundet med f.eks. demens, hjerneskade, epilepsi, schizofreni, depresjon og ADHD (39). Det er også benyttet i flere norske studier, blant annet ved Multippel sklerose (42), hjerneskader (43, 44) og prematuritet (45), men er ikke tidligere benyttet til norske ALL-overlevende.

Validitet

BRIEF- A inkluderer også tre validitetsskalaer: «inkonsekvente svar på like spørsmål», «uvanlig negativ svarstil» samt «svært uvanlige svar». Dette sikrer gyldigheten da svært atypiske svarmønstre oppdages og kan ekskluderes (39). Cronbachs alpha blir ofte brukt for å beskrive den interne konsistensen av multifaktor skalaer. Den måler hvor godt de ulike spørsmålene henger sammen og om de måler samme underliggende faktor. Verdier $\geq 0,7$ regnes som god intern validitet, og $\geq 0,9$ som utmerket (46). Cronbachs alpha for de 9 skalaene i denne studien var 0,96.

Tabell 1. Presentasjon av de ulike skalaene i BRIEF- A

BEHAVIOR RATING INVENTORY OF EXECUTIVE FUNCTION- ADULT VERTION (BRIEF A)

Samleskår **Global Selvstyringsindeks (GSI)** består av summen av de 9 skalaene under.

Atferdsregulerings indeks (ARI) måler evne til å ivareta adekvat kontroll over egenadferd og følelsesmessig respons og består av summen av 4 kliniske skalaer:	Metakognisjons indeks (MKI) måler evne til å holde fokus og systematisk løse problemer og består av summen av 5 kliniske skalaer:
<ul style="list-style-type: none">• Impulshemming (måler evne til å stoppe eller utsette impulsive tanker/ adferd).• Fleksibilitet (måler evne til å bytte problemløsnings-adferd og tilpasse seg til nye situasjoner/oppgaver).• Emosjonell kontroll (måler regulering og modulering av emosjonell respons slik at det passer situasjonen).• Selv-monitorering (måler evne til å ha oversikt over egen adferd og hvordan den påvirker andre mennesker).	<ul style="list-style-type: none">• Initiering (måler evne til å skape nye ideer og starte nye oppgaver).• Arbeidsminne (Måler avledbarhet og evne til å beholde fokus på oppgaven og huske informasjon).• Planlegging/ Organisering (måler evne til å planlegge framover og følge planen).• Oppgave- monitorering (måler selvevaluerings-ferdigheter i egen problemløsningsevne, og evne til å oppdage egne feil).• Organisering av materialer (måler evne til å rydde opp etter seg selv).

De engelske BRIEF A begrepene i ARI: Adferdsregulerings indeks = Behavioral Regulation Index, Adferdsregulering = Behavioral Regulation Index, impulshemming = Inhibit, fleksibilitet = Shift, emosjonell kontroll = Emotional Control, selv -monitorering = Self-Monitor.

De engelske BRIEF A begrepene i MKI: Metakognisjons indeks = Metacognition Index, Initiering = Initiate, arbeidsminne = Working Memory, planlegging/organisering = Plan/ Organize, oppgave- monitorering = Task Monitor og organisering av materialer = Organization of Materials. (47, 48)

Analyser

Data ble analysert med IBM SPSS Statistics versjon 22. Deskriptiv statistikk ble benyttet for å beskrive populasjonen. Kontinuerlige variabler er beskrevet ved gjennomsnittverdi og standardavvik hvis normalfordelt, ellers er medianverdien (min/max verdier) benyttet.

T-test ble benyttet for å analysere sammenhengen mellom BRIEF-A og uavhengige variabler som alder ved diagnose og kjønn. For å kunne se om alder ved diagnose kunne spille en rolle for eksekutiv funksjon ble deltagerne delt i to aldersgrupper. De som var i førskolealder ved diagnose og de som var seks år eller eldre. Da litteraturen ofte beskriver at de som får behandling før fylte tre år er mer utsatt for kognitive seneffekter (5, 25) ble egne analyser som sammenlignet

denne gruppen med de andre gjennomført. Variabelen ”tid siden diagnose” ble dikotomisert til 5 til 24.9 år siden og 25 til 50 år siden diagnose. Dette for å undersøke om økende tid siden diagnose gir økte kognitive problemer som beskrevet i enkelte studier (5, 11). Kjønn ble også benyttet som uavhengig variabel for å finne eventuelle kjønnsforskjeller. Krysstabell/ kjikvadrat tester ble brukt for å analysere kategoriske variabler. Korrelasjoner ble undersøkt ved å benytte Pearsons R da alle variablene var normalfordelt.

For å undersøke om behandlingsintensitet hadde innvirkning på BRIEF-A skår ble variablene dikotomisert hvor ”standardrisk” og ”intermediærisk” av ALL ble en verdi (0) og ”høyrisk” og ”ekstra-høyrisk” ble den andre verdien (1). De som ble behandlet før 1982 (n = 33) og tre ungdommer behandlet etter den engelske Hammersmith-protokollen på 90-tallet, er ekskludert i denne analysen, da deres behandling ikke kan kategoriseres inn under disse variablene.

Variabelen ”antall år utdanning” ble dikotomisert til under og over 15 år, det samme ble variabelen ”jobb/skole eller ikke jobb/skole”, begge benyttet i analyser for å se om det var noen sammenheng mellom BRIEF-A skår og arbeid/utdanning.

Logistisk regresjon ble benyttet når avhengig variabel var kategorisk som ved GSI skår ≥ 65 , mens lineær regresjonsanalyse ble benyttet for å finne sammenhenger når avhengig variabel var lineær, som for eksempel de ulike sumskårene. I regresjonsanalysene ble det kontrollert for variabler som alder ved diagnose, kjønn, tid siden diagnose, tilbakefall, arbeid/ikke arbeid og grad av behandling. Disse variablene ble valgt fordi de ifølge litteraturen kan ha påvirkning på kognitiv funksjon hos barnekreftoverlevende (49-51). Signifikansnivået er satt til 5 % ($p < 0,05$) på alle analyser.

Etikk

Studien er godkjent av regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK SØR-ØST) i 2007 (S- 07095b), og personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus (07/1794). Alle

studiedeltagerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien og samtykket skriftlig.

Helsinki reglene ble fulgt i alle deler av undersøkelsen (52).

Resultater / funn

Utvalget (Tabell 2) besto av 125 ALL-overlevende i alderen 18,6 til 46,5 år (gjennomsnittsalder 29,3). De var 64 kvinner og 61 menn. Gjennomsnittsalder ved diagnose var 6,2 år. Det var fra 7,4 til 40 år siden de fikk diagnosen (gjennomsnittstid var 23 år). Totalt 18 stykker (14,4 %) hadde hatt tilbakefall av sykdommen, 17 (13,6 %) hadde fått bestråling mot sentralnervesystemet (CNS), og 3 (2,4 %) var benmargstransplantert. Det var kun kaukasiere som deltok.

Tabell 2. Karakteristika ved utvalget

Variabler (n=125)	N(%), Mean (SD), variasjonsbredde
Kvinner	64 (51.2 %)
Over 15 års utdanning	59 (47.2 %)
Alder ved undersøkelse	29.3 (7.3), 18.6-46.5
Alder ved diagnose	6.3 (4.0), 0.3-16.0
Tid fra diagnose til undersøkelse	23.0 (7.65), 7.4-40.0
Sivilstand	
Gift/samboer	60 (48.0 %)
Aldri vært gift	60 (48.0 %)
Skilt/separert	5 (4.0 %)
Behandlingskategorier	
Standard ALL risk protokoll	26 (21.0 %)
Intermediær ALL risk protokoll	30 (24.0 %)
Høy risk ALL protokoll	28 (22.4 %)
Ekstra høy risk ALL protokoll	5 (4.0 %)
Hammersmith- protokoll	4 (3.2 %)
Uten protokoll - beh. før 1981	32 (25,6 %)
Behandlingstidspunkt	
Behandlet for ALL 1970- 1981	32 (25.6 %)
Behandlet 1982- 1991	55 (44.0 %)
Behandlet 1992 – 2002	38 (30.4 %)
Arbeidsforhold	
Jobb/skole 100 %	62 (49.6 %)
Jobb/skole deltid	24 (19.2 %)
Ufør/sykmeldt/attføring	12 (9.6 %)
Arbeidsledig/hjemmeværende	5 (4.0 %)

Validitetsskalaene i BRIEF-A

BRIEF-A inkluderer som beskrevet tidligere 3 validitetsskalaer. Av ALLBARN respondentene hadde 5 stykker (4 %) utslag på «Svært uvanlige svar» skalaen. Når BRIEF-A besvarelsen til disse blir evaluert, hadde alle T-skår innenfor standardavviket på 1,5 og ble derfor inkludert i videre analyser som anbefalt i BRIEF-A manualen (39). De to andre validitetsskalaene medførte ingen ekskludering.

Sumskårene i BRIEF-A

ALLBARN deltagerne rapporterte signifikant større problemer i eksekutiv funksjon, reflektert i høyere skår på sumskårene enn forventet utfra normen (se tabell 3). Sumskåren Globalselvstyringsindeks (GSI = ARI + MI) viste gjennomsnitt på 54,7 (SD = 10,89) med spredning fra 36 til 86. Av de totalt 125 ALL overlevere hadde 28 stykker (22,4 %) T skår ≥ 65 på denne sumskåren, noe som i følge BRIEF- manualen regnes for å være et klinisk signifikant tegn på eksekutive problemer (39).

Alder ved diagnose

I analyser av respondenter med ALL før fylte 3 år ($n = 33$) var de ikke forskjellige fra de andre ($n = 91$) på noen av BRIEF-A skalaene. Det var heller ingen forskjeller mellom dem og resten av gruppa med tanke på GSI skår ≥ 65 , $-0,60$ (Konfidensintervall (KI_{95}) $-0,23$ til $0,11$), $p = 0,48$. Det var 69 (55,2 %) av deltagerne som var i førskolealder ved diagnose og 56 (44,8 %) var 6 år eller eldre. Analysene viste at gruppen med de eldste barna skåret høyere, det vil si skåret dårligere på eksekutiv funksjon. Alle delskalaer av BRIEF-A viste samme tendens, selv de hvor det ikke var signifikante forskjeller (se Tabell 3).

Resultatene viser også forskjeller for delskalaene på BRIEF-A mellom de som ble diagnostisert før eller etter seks års alderen: emosjonell kontroll (p = 0,028), selvmonitorering (p = 0,029), initiering (p = 0,009), arbeidsminne (p = 0,024), planlegging (p = 0,033) og oppgavemonitorering (p = 0,037). Det var forskjeller på sumskårene ARI (p = 0,014) og MKI (p = 0,023) samt på totalsumskåren GSI (p = 0,012). Hos dem som fikk ALL diagnosen før fylte seks år hadde 14,5 % GSI skår \geq 65 sammenlignet med 32,1 % hos de som var eldre ved diagnose. En khikvadrattest indikerer en forskjell i GSI skår mellom aldersgruppene med p = 0,033. Pearson korrelasjonsanalyse viser også en svak (= 0,2) men signifikant sammenheng mellom alder ved diagnose og GSI-skår (53).

Tabell 3. BRIEF-A skår for hele ALLBARN gruppen og alderskategorier.

De ulike skalaene i BRIEF A	Hele gruppa mean (SD) N= 125	Alder < 5.9 år ved diagnose mean (SD) N = 69	Alder \geq 6 år ved diagnose mean (SD) N = 56	Gjennomsnittsforskjell mellom aldersgruppene, (Konfidens intervall)	p verdi
Impulshemming	52.8 (9.0)	51.6 (9.0)	54.3 (8.9)	-2.69 (-5.87 til 0.50)	p = 0.097
Fleksibilitet	51.9 (11.6)	50.0 (11.6)	54.1 (11.4)	-4.06 (-8.16 til 0.37)	p = 0.052
Emosjonell kontroll	53.9 (12.7)	51.6 (12.6)	56.7 (12.5)	-5.04 (-9.51 til -0.57)	p = 0.028
Selv monitorering	49.7 (9.5)	48.0 (8.6)	51.8 (10.3)	-3.72 (-7.07 til -0.38)	p = 0.029
Adferdsregulerings indeks (ARI)	52.9 (11.0)	50.8 (10.8)	55.6 (10.8)	-4.84 (-8.68 til 1.00)	p = 0.014
Initiering	57.3 (10.7)	55.0 (9.0)	60.2 (12.0)	-5.15 (-8.98 til -1.31)	p = 0.009
Arbeidsminne	55.7 (12.1)	53.5 (10.5)	58.4 (13.3)	-4.87 (-9.10 til -0.65)	p = 0.024
Planlegging	54.1 (10.8)	52.3 (10.2)	56.4 (11.2)	-4.14 (-7.93 til -0.34)	p = 0.033
Oppgave monitorering	53.7 (11.2)	51.8 (10.8)	56.0 (11.3)	-4.19 (-8.11 til -0.26)	p = 0.037
Organisering/opprydding	58.0 (9.7)	51.6 (9.2)	52.5 (10.2)	-0,84 (-4.30 til 2.62)	p = 0.632
Metakognisjonsindeks (MKI)	55.3 (10.5)	53.4 (9.3)	57.6 (11.5)	-4.28 (-7.95 til -0.61)	p = 0.023
Global selvstyrings indeks (GSI)	54.6 (10.9)	52.5 (10.0)	57.3 (11.4)	-4.88 (-8.66 til -1.09)	p = 0.012

ALL = Akutt Lymfatisk Leukemi, BRIEF-A: Høyere skår = dårligere eksekutiv funksjon (EF).
SD = standardavvik, GSI= ARI + MKI = Totalskår eksekutiv funksjon

Logistisk regresjon ble benyttet for å bestemme hvilke faktorer som påvirket GSI skår ≥ 65 . Av de valgte faktorene kjønn, alder, tilbakefall, strålebehandling, arbeid/ skole eller ikke og alder ved diagnose var det kun om man var i jobb/skole eller ikke, exp (B) 0,27(KI₉₅ 0,086 til 0,86), p= 0,027 og alder ved diagnose som ga et signifikant unikt bidrag til å forklare GSI skår ≥ 65 (se Tabell 4). Analysen viser at deltagerne som var over seks år ved diagnose-tidspunkt hadde nesten tre ganger så høye odds for å havne i gruppen med eksekutive problemer enn dem som fikk diagnose før de fylte seks år, kontrollert for de andre variablene i modellen, exp (B) = 2,93 (KI₉₅1,13 til 7,59), p =0,027.

Tabell 4. Binær logistisk regresjonsmodell – odds for rapportering av GSI skår ≥ 65

Variabler	B	S.E _B	Oddsratio (OR)/Exp (B)	KI ₉₅ for OR	P – verdi
Kjønn	-.853	.486	.426	.165 1.105	.79
Alder v/ undersøkelse	-.001	.032	.999	.938 1.065	.988
Alder v/ diagnose	1.075	.486	2.930	1.131 7.592	.027
Strålebehandling J/N	.980	.741	2.664	.624 11.385	.186
Tilbakefall J/N	.271	.782	1.311	.282 6.066	.729
Arbeid / skole J/N	-1.300	.586	.273	.086 .860	.027
Konstant	-.532	1.149	.588		.644

KI₉₅ = 95 % konfidensintervall, J/N = JA / NEI, Kjønn: Jenter = 0 gutter = 1, Alder v. diagnose: < 6 år= 0 alder ved diagnose ≤ 6 år= 1, ikke fått strålebehandling = 0 og fått strålebehandling =1, Ikke fått tilbakefall = 0 og fått tilbakefall =1, Er i arbeid /går på skole=0 og ikke i arbeid/skole =1.

BRIEF-A skår og behandlingsintensitet

Ingen av de seks ulike behandlingsgruppene beskrevet i tabell 1 var signifikante annerledes i BRIEF skår enn de andre. De som har fått minst behandling (Standardrisk+Intermediærrisk, n = 56) var heller ikke signifikante forskjellig på GSI-skår ≥ 65 , (p = 0,78) fra de som har fått mest behandling (Intensivrisk + Ekstrahøyrisik, n = 33).

BRIEF-A og strålebehandling

Kun 17 deltagere (13.6 %) hadde fått strålebehandling. Det var ingen signifikante forskjeller i skår mellom disse og resten av deltagerne. Globalselvstyringsindeks (GSI), p= 0,25.

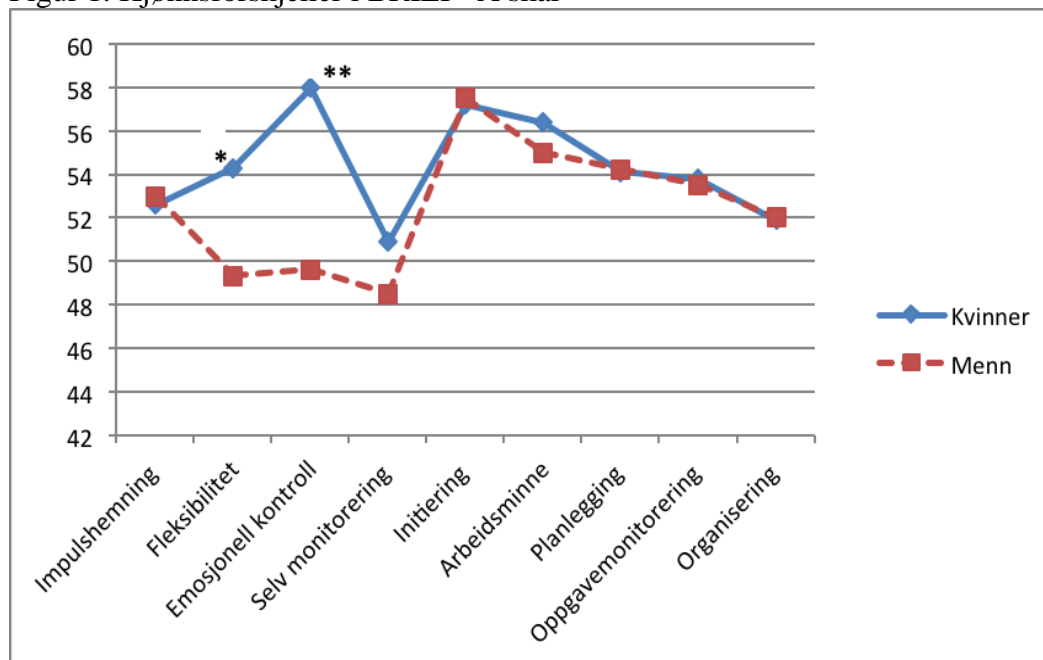
BRIEF-A skår og oppfølgingstid

En ”independent samples t-test” viste ingen forskjell i GSI skår mellom gruppen med dem som ble diagnostisert for 5 til 24,9 år siden ($n = 73$) og de som hadde hatt diagnosen i over 25 år ($n = 52$), ($p = 0,66$). Ved analyse av de to samleskårene Adferdsreguleringsindeks (ARI) og Metakognisjonsindeks (MKI) var det heller ingen forskjell mellom gruppene ARI ($p = 0,55$) og MKI ($p = 0,79$). En krysstabell mellom de som hadde GSI-skår ≥ 65 (svikt i eksekutiv funksjon) og de uten svikt i eksekutiv funksjon ($GSI < 65$) og de to oppfølgings-tidskategoriene var heller ikke forskjellige ($n = 125$, $p = 0,83$).

BRIEF-A skår og kjønnsforskjeller.

Som Figur 1 viser, hadde kvinner og menn tilnærmet like skår på de fleste skalaer på BRIEF. To delskalaer viser signifikante forskjeller; fleksibilitet 5,08 (KI₉₅ 1,06 til 9,10), $p = 0,014$ og emosjonell kontroll 8,35 (KI₉₅ 4,06 til 12,63), $p < 0,001$, samt den tilhørende samleskåren Adferdsreguleringsindeks (ARI) 5,29 (KI₉₅ 1,49 til 9,09), $p = 0,007$. På disse tre skalaene skårer kvinner høyere enn menn, og har dermed rapportert flere utfordringer med eksekutiv funksjon. Logistisk regresjon viste at kjønn ($p = 0,032$) var den avgjørende signifikante faktoren for om samleskåren ARI var ≥ 65 , kontrollert for tid siden diagnose, grad av behandling, alder ved diagnose, strålebehandling samt utdanningslengde. Oddsratioen (OR) var 0,22 som viser at menns odds for å rapportere ARI ≥ 65 var 22 % av kvinners. Her må man også ta med i betraktningen størrelsen på utvalget, da ARI-skår ≥ 65 kun gjelder 18 stykker. På samleskåren Metakognisjons-indeks ($p = 0,88$) og totalskår Global selvstyringsindeks ($p = 0,18$) var det ingen signifikant forskjell mellom kjønnene.

Figur 1. Kjønnforskjeller i BRIEF- A skår

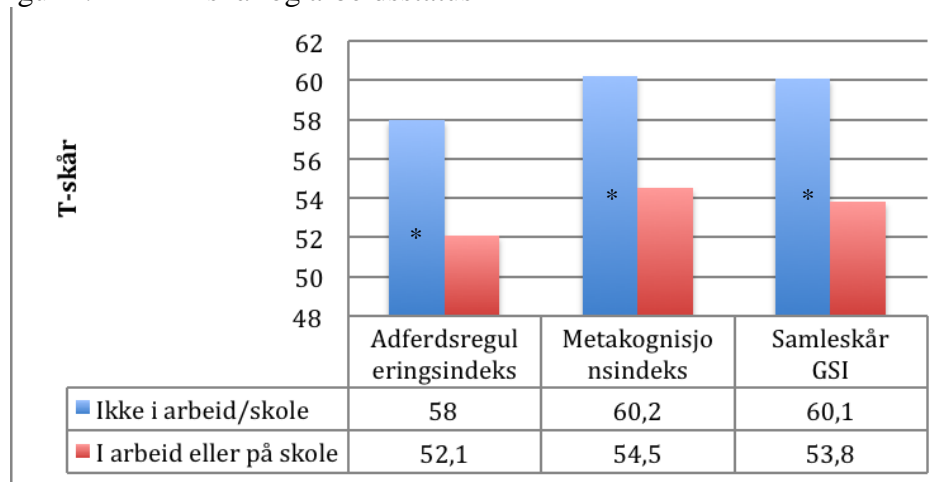


*: Signifikant på $\leq 0,05$ nivå, ** signifikant på ≤ 0.001 nivå.

BRIEF-A skår og utdanning/ arbeid

Det var ingen signifikante forskjeller på de ulike BRIEF skalaene etter om respondentene hadde 15 års utdanning eller mer ($n= 59$) eller under 14.9 års utdanning ($n= 66$). I ALLBARN gruppa ($n = 125$) var det forskjeller i andel med GSI skår ≥ 65 mellom dem som ikke var i jobb eller under utdanning ($n = 17$) og de som jobbet/gikk på skole ($n=88$). Av de 17 som ikke var på jobb eller skole hadde 47,1 % GSI skår ≥ 65 mot 18,5 % i den arbeidsaktive gruppa ($p = 0,008$). Det var forskjeller mellom gruppene på sumskårene ARI og MKI, samt på totalskåren GSI.

Figur 2. BRIEF skår og arbeidsstatus



* = p verdi ≤ 0.005 , p = 0,041 (ARI), p = 0,036 (MKI), p = 0,025 (GSI)

Logistisk regresjon viste av variablene kjønn, alder, strålebehandling, alder \geq seks år ved diagnose og jobb/skole eller ikke, var det de to sistnevnte som ga et signifikant bidrag for å forklare GSI skår ≥ 65 hos ALLBARN deltagerne. Alder \geq seks år (p= 0,028) og jobb/skole eller ikke (p = 0,026). Oddsratioen (OR) var 0,27 som viser at de som var i arbeid sin odds for å rapportere GSI ≥ 65 var 27 % av odds til respondentene som ikke var i arbeid.

Diskusjon

Studiens hensikt var å undersøke mulig svikt i eksekutiv funksjon (EF) hos barneleukemi overlevende i Norge. Et viktig funn var at deltagerne som var over seks år ved diagnostidspunkt viste større svikt i EF enn de som var yngre. Dette er i kontrast til andre studier som konkluderer med at den yngste aldersgruppen (under tre år) er mest utsatt med tanke på fare for behandlingsrelaterte kognitive sekveler. Studiene benyttet dog andre måleinstrumenter og kartla andre typer av kognitiv svikt enn EF (4, 5, 13, 17, 26, 28). I kontrast konkluderer Campbell og kollegaer i en meta-analyse om kognitive sequeler etter ALL behandling hos barn, at lav alder ved diagnose ikke hadde sikker påvirkning på kognitiv svikt (17). At fokus var kun på EF i

denne ALLBARN del-studien kan være en medvirkende faktor til å forklare denne observerte aldersrelaterte forskjellen i materialet. Barn som behandles i førskolealder blir ferdigbehandlet før eksekutive funksjoner er ferdigutviklet, og er kanskje i mindre sårbare perioder for påvirkning av EF enn barn i skolealder. Modning av frontallappen har sammenheng med utvikling av barnets eksekutive funksjon (54). Slike vekstperioder menes å være fra 0 til 2 år, fra 7 til 9 år og mellom 16 og 19 år (55). Utvikling av eksekutiv funksjon utvikler seg dog ikke likt, og ulike eksekutive evner utvikles med ulike mønstre, hvor enkelte komponenter først er ferdigutviklet sent i tenårene (24). Dette kan kanskje indikere at barn er ulike i kognitiv utvikling, og dermed kan være sensible for behandlingsrelaterte bivirkninger på ulike tidspunkt. Gjentatt kognitiv kartlegging under oppvekst og tidlig voksenliv kan derfor synes nødvendig, da grad av kognitiv funksjonssvikt kan endres i takt med hjernens aldersrelaterte utvikling. I tillegg vil det etter hvert som barna vokser til, bli økt krav til selvstendighet, og dermed større sannsynlighet for konsekvenser ved eksekutiv funksjonssvikt. Dette vil kunne påvirke både sosialt samspill, skoleprestasjoner og videre karriere muligheter (13,28).

Et annet medvirkende aspekt kan være at de yngste ofte har best prognose og dermed ikke behandles etter de mest behandlingsintensive protokollene (6). En faktor som taler mot, er at studien ikke fant forskjeller på BRIEF-A skår mellom deltagere i de ulike behandlingskategoriene. Dette var relativt uventet, da andre studier som har kognitivt-testet ALL-overlevende, ofte har funnet at mer omfattende behandling gir økende kognitive problemer (5, 50, 56). Her er andre testmetoder benyttet og andre former for kognitiv svikt enn EF undersøkt. Siden behandlingsintensitet/protokoll bestemmes utelukkende ut fra sykdommens karakter ved diagnose og hvordan barnet responderer på behandling (2), er det et positivt funn at det synes som behandlingsrelaterte faktorer ikke påvirker EF senere i livet.

ALL-overlevende i studien hadde utdanningsnivå som er på linje med norsk populasjon (6). Det ser ikke ut til at svikt i eksekutiv funksjon påvirket utdanningslengde, da forekomst av sviktende EF var cirka 22 % uavhengig av utdanningslengde. Dette kan kanskje indikere at norske skolebarn som sliter kognitivt får den tilretteleggingen de trenger, slik at de kan gjennomføre akademisk utdanning. På den andre side vet man ikke om lave karakterer vil korrelere med høye GSI skår, så selv om lengde på skolegang ikke ser ut til å påvirkes, kan det hende at karakterene gjør det.

To norske studier har undersøkt utdanning og arbeidsdeltagelse blant barnekreftoverlevende. En konkluderte med at CNS behandling ga økt risiko for utdanningsproblemer (57). Den andre studien fant at overlevende med universitetsutdanning mottok sjeldnere uførepensjon enn de med lavere utdanning, samtidig som de hadde en signifikant høyere risiko enn den kreftfrie populasjonen (58). Dette indikerer kanskje at til tross for fullført utdanning har barnekreftoverlevende problemer med å få brukt utdanningen i arbeidslivet.

Tilretteleggingen i arbeidslivet gjelder kanskje ikke i samme grad som i skolevesenet, da det i ALLBARN-studien var forskjeller i eksekutive fungering mellom de som ikke var i jobb/under utdanning og de arbeidsaktive. Med det forbehold at «ikke i arbeid» gruppen besto av et lite utvalg på 17 stykker, hadde nesten halvparten GSI skår ≥ 65 og skåret signifikant høyere på de tre BRIEF-A sumskårene. Dette er i samsvar med utenlandske studier som fant at ALL-overlevende med svikt i EF hadde flere skoleproblemer, kortere akademisk utdanning og redusert arbeidsevne (28, 50, 59), samt redusert helserelatert livskvalitet (60).

Reduksjon i kognitive ferdigheter som konsentrasjon, oppmerksomhet, arbeidstempo, finmotorikk, og hukommelse er velkjente funn hos ALL-overlevende (5, 17, 61-63). En kan derfor ikke se bort ifra at ALL-overlevende som skårer i normalområdet på BRIEF-A, kan ha andre alvorlige kognitive utfordringer. En bredere kognitiv utredning virker derfor nødvendig,

for å fange andre aspekter ved eksekutiv funksjon. Dette poengterer også forfatterne av BRIEF-A manualen, som vektlegger at samtaler med helsepersonell og andre kognitive tester bør være med i karleggingen (39). Dersom andre kognitive testresultater fra ALLBARN- studien (64) hadde blitt sammenlignet med BRIEF-A resultatene kunne man sett om deltagernes innsikt i egen eksekutiv fungering faktisk korrelerte med det som ble målt. Kognitiv testing er ressurskrevende, så ved samsvar mellom test og spørreskjemaresultater kan for eksempel BRIEF-A benyttes som første kognitive kartlegging, for å se hvem som trenger videre utredning. Når det gjelder kjønnsforskjeller viste resultatene fra dette delprosjektet det samme som andre studier, at kvinner ofte har mer uttalte kognitive seneffekter enn menn etter samme behandling (25, 27, 33, 56, 65). Adferdsreguleringsindeks (ARI), som måler individets evne til å ivareta kontroll over egen adferd og følelsesmessige respons, viste forskjeller mellom kjønnene. At kvinner skårer dårligere på adferds-regulering kan skyldes flere faktorer. Forskning viser ulike modningsmønstre i hjernen, hvor gutter har redusert mengde grå substans, men økt volum med hvit substans sammenlignet med jenter (66), noe som kan gjøre jenter mer sårbare for cellegifttoksisitet (5). Dette kan dermed påvirke kognitive evner assosiert med hvit substans, som oppmerksomhet, hukommelse og eksekutive funksjoner (30, 31). Hormonelle faktorer kan også påvirke, da kvinnelige hormoner kan virke negativt inn på cerebrale bivirkninger av cellegift og strålebehandling (65). MR-undersøkelse av deltagerne i gjeldende studie, viser at de hadde mindre intrakranielt volum enn friske kontroller (6). Dette har i flere studier blitt assosiert med behandlingsrelaterte kognitive bivirkninger, som svikt i eksekutiv funksjon (13, 30, 31, 67). At ALL overleverer som har fått strålebehandling mot hjernen kan erfare kognitive seneffekter er velkjent (61,62). I ALLBARN materiale var det ikke forskjeller i GSI skår mellom deltagerne som ble strålebehandlet (n=17) og de andre, men materialet var lite, slik at man ikke kan konkludere ut fra dette at eksekutiv funksjon ikke påvirkes av strålebehandling.

Flere studier viser resultater der overlevende har økt risiko for eksekutive problemer jo lenger tid det er gått siden avsluttet behandling. Dette er mest uttalt ved CNS bestråling, men også hos de som har fått kun cellegiftbehandling (5, 11, 59, 68). Dette stemmer ikke overens med denne studiens funn, hvor det ikke var forskjeller i EF mellom gruppene som hadde kort og lang oppfølgingstid siden diagnosen.

Derimot hadde ALLBARN- deltagerne som hadde observasjonstid på gjennomsnittlig 23 år fra diagnose, signifikante forskjeller i BRIEF-A skår opp mot normdata. En studie med barn som nylig var ferdigbehandlet for sin ALL viste derimot ingen forskjeller i BRIEF skår mot aldersrelatert norm (69), noe som kan være med på å underbygge tanken om at eksekutiv dysfunksjon utvikler seg over tid, slik flere studier hevder (28, 32). Walsh og kollegaer som undersøkte barn med Standardrisk ALL, gjennomsnittlig 9 år etter avsluttet behandling fant også klinisk svekkelse i fleksibilitet, initiativ, arbeidshukommelse og emosjonell kontroll to til tre ganger høyere enn i kontrollgruppen (11). Dersom dette er reelt og de eksekutive problemene øker hos barneleukemioverlevende med alderen, kan det å identifisere problemområder og iverksette tiltak være en viktig faktor for å forebygge kognitive utfordringer som kan komme lenge etter de obligatoriske 10 årene med oppfølging etter ALL-behandling, som det norske helsevesen praktiserer.

Studiens konsekvenser for sykepleie

Resultater fra denne studien understreker viktigheten av kunnskap om kognitive seneffekter og konsekvenser dette kan få for barnets livskvalitet, helse og oppfølgingsbehov, og bør etter min mening få økt sykepleiefokus. En sentral sykepleieroppgave i familiesamtaler under polikliniske etterkontroller bør være å sette fokus på kognitive utfordringer, slik at familiene får adekvat og tilpasset informasjon om hva barnet/ungdommen eventuelt kan oppleve. En slik tilnærming kan bidra til at barnet/ungdommen blir møtt med forståelse og tilrettelegging dersom sviktende EF

blir et problem. Å informere barn, foreldre og skoleteamet om hvilke kognitive utfordringer behandlingen kan gi, kan bidra til at nødvendige tiltak kan iverksettes og at kartlegging og individuelle tiltak får fokus, også etter at barnet er ferdig medisinsk behandlet. At helsesøster og fastlege også får økt kunnskap på lik linje med skole og eventuelt arbeidsmiljø synes også viktig, slik at overleveren møter en bred tverrfaglig forståelsen for at gjennomgått ALL i barnealder også kan gi behov for kognitiv tilrettelegging etter mange år.

Resultatene fra studien kan bidra til å understreke at det i fremtidens sykepleieforskning til denne gruppen også må bli mer fokus på intervensjonsforskning på EF. Utvikling av effektive hjelpemidler og hvilken tilrettelegging som gir best utnyttelse ut fra den enkeltes eksekutive funksjon bør bli sentralt, slik at hver enkelt får brukt sin kognitive kapasitet. Det kan også synes som yrkesvalgs veiledning bør være et satsningsområde, slik at de som unge voksne ikke blir tapere i yrkeslivet etter avsluttet utdanning. Målet med sykepleien til barna kan etter min mening ikke bare være å gi helhetlig omsorg i en krevende sykdomsperiode, men også å tilrettelegge for en hensiktsmessig og livslang oppfølging der målet er godt helserelatert livskvalitet også etter avsluttet behandling.

Styrker og begrensninger ved studien

Styrker ved studien er at den har mange deltakere, at det er benyttet validert spørreskjema og at responsraten var relativt god på 60 % (64). I tillegg ble cirka halvparten av overlevende etter ALL i barneårene, behandlet i perioden 1970-2002 invitert til å delta, siden Oslo universitetssykehus har vært ansvarlig for behandlingen.

En metodisk svakhet er at eksekutiv funksjonsevne kun ble målt ved egen-evaluerte EF ved hjelp av spørreskjemaet. BRIEF-A fokuserer på kartlegging av personens egenopplevelse av styrker og svakheter i sin eksekutive funksjon, og derfor er ikke alle aspektene av kognitive funksjoner

inkludert (39). Hvordan svikt i EF gjør seg utslag i hverdagslivet kunne også vært nøyere undersøkt dersom en nær pårørende hadde respondert i tillegg til deltageren, slik som praktiseres i barneutgaven av BRIEF (48).

”Svikt i eksekutiv funksjon” er bestemt ut fra amerikanske normer (39). En norsk studie har estimert at den norske befolkning vil ha en normalskår rundt 40, ikke 50 som de amerikanske normene, og at GSI skår over 55-60 som klinisk interessant, ikke først over 65, med tanke på eksekutiv svikt (43). Dette ville i denne studien gitt en høyere prosentandel av deltagere med eksekutive utfordringer. Dette indikerer at det er behov for flere norske studier med store kontrollgrupper, slik at man kan etablere BRIEF-A normer som er adekvate for norske forhold. Ved å undersøke overlevende som i denne studiens tilfelle har levd 7 til 40 år etter at de fikk diagnosen, kan man jo heller ikke utelukke at andre aspekter ved livet kan påvirke og være årsak til deres eksekutive funksjon.

ALLBARN- studiens surveydesign begrenser analysene til kun ett tidspunkt og man mister dermed muligheten til å undersøke hvordan eksekutive funksjoner utvikles over tid etter kreftbehandlingen. Senere studier burde forsøke å innhente BRIEF-A data fra flere faste tidsintervaller etter behandling for dermed å se om det er et mønster i eksekutive utfordringer hos overlevende. Det er imidlertid planer ved OUS om å gjenta ALLBARN-studien etter 10 år, noe som kan gi verdifull kunnskap om tidsaspektet påvirker barnekreftoverlevendes kognitiv funksjon.

Konklusjon

Studien har vist at barnekreftoverlevende som fikk ALL diagnosen etter 6 års alder var noe mer utsatt for eksekutiv svikt. Det er allikevel vanskelig å forutse hvem av barneleukemioverlevende som vil oppleve disse kognitive utfordringene, og når i livsløpet de vil oppstå. Det synes derfor viktig med økt fokus på dette temaet i oppfølging av barnekreftoverlevende og deres familie. Å identifisere hvilke risikofaktorer som kan gi svikt i eksekutiv funksjon og hvilken type oppfølging som har best effekt, blir et viktig fokus for videre sykepleieforskning, samt å sette tverrfaglig fokus på at dette er et reelt problem som krever habilitering, kartlegging og oppfølging.

REFERANSELISTE

1. Krefregisteret (Internett). Oslo: Norsk Barnekrefregister- årsrapport (hentet 10.april 2015), w.w.w. Krefregisteret.no/en/ ISBN 978-82-90343-82-52015.
2. Kolmannskog S, Flaegstad T, Helgestad J, Hellebostad M, Zeller B, Glomstein A. Childhood acute lymphoblastic leukemia in Norway 1992-2000. Tidsskr. Nor Laegeforen. 2007;127(11):1493-1495.
3. Reitan AM, Schjølberg TK. Kreftspsykepleie: pasient, utfordring, handling. 3. utg. ed. Oslo: Akribes; 2010.
4. Moleski M. Neuropsychological, neuroanatomical, and neurophysiological consequences of CNS chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia. Arch Clin Neuropsychol. 2000;15(7):603-630.DOI:10.1016/S0887-6177(99)00050-5

5. Buizer AI, de Sonnevill LM, Veerman AJ. Effects of chemotherapy on neurocognitive function in children with acute lymphoblastic leukemia: a critical review of the literature. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;52(4):447-454. DOI: 10.1002/pbc.21869
6. Zeller B, Tamnes CK, Kanellopoulos A, Amlien IK, Andersson S, Due-Tønnessen P, et al. Reduced Neuroanatomic Volumes in Long-Term Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *J Clin Oncol*. 2013;31(17):2078-85. DOI: 10.1200/JCO.2012.47.4031.
7. Bringager H, Hellebostad M, Sæter R, Mørk AC. Barn med kreft : en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2014.
8. Ruland CM, Hamilton GA, Schjodt-Osmo B. The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 37(3):403-18. DOI:10.1016/j.jpainsymman.2008.03.009.
9. Sundberg KK, Lampic C, Bjork O, Arvidson J, Wettergren L. Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *Eur J Oncol Nurs*. 2009;13(3):164-70. DOI:10.1016/j.ejon.2008.05.009.
10. Johannsdottir, IM R, Loge JH. Kapittel 3: Voksne overlevende etter kreft i barndom og ungdom. Loge, J.H., Dahl, A.A., Fosså, S.D., Kiserud, C., E., (red). *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2013.
11. Walsh KS, Paltin I, Gioia GA, Isquith P, Kadan-Lottick NS, Neglia JP, et al. Everyday executive function in standard-risk acute lymphoblastic leukemia survivors. *Child Neuropsychol*. 2014. DOI: 10.1080/09297049.2013.876491.
12. Schmiegelow K, Forestier E, Hellebostad M, Heyman M, Kristinsson J, Soderhall S, et al. Long-term results of NOPHO ALL-92 and ALL-2000 studies of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia*. 2010;24(2):345-354. DOI:10.1038/leu.2009.251.

13. Campbell LK, Scaduto M, Van Slyke D, Niarhos F, Whitlock JA, Compas BE. Executive function, coping, and behavior in survivors of childhood acute lymphocytic leukemia. *J Pediatr Psychol*. 2009;34(3):317-327. DOI: 10.1093/jpepsy/jsn080.
14. McDougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001-2008). *Support Care Cancer*. 2009;17(10):1231-1246. DOI: 10.1007/s00520-009-0660-0.
15. Robison LL, Green DM, Hudson M, Meadows AT, Mertens AC, Packer RJ, et al. Long-term outcomes of adult survivors of childhood cancer. *Cancer*. 2005;104(11 Suppl):2557-2564. DOI: 10.1002/cncr.21249.
16. Robison LL, Armstrong GT, Boice JD, Chow EJ, Davies SM, Donaldson SS, et al. The Childhood Cancer Survivor Study: a National Cancer Institute-supported resource for outcome and intervention research. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2308-2318. DOI: 10.1200/JCO.2009.22.3339.
17. Campbell LK, Scaduto M, Sharp W, Dufton L, Van Slyke D, Whitlock JA, et al. A meta-analysis of the neurocognitive sequelae of treatment for childhood acute lymphocytic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2007; 49(1):65-73. DOI: 10.1002/pbc.20860.
18. Oeffinger KC, Nathan PC, Kremer LCM. Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(1):251-273. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2007.10.009>.
19. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *N Engl J Med*. 2006;355(15):1572-1582. DOI: 10.1056/NEJMsa060185.

20. Grinyer A. Life after cancer in adolescence and young adulthood : the experience of survivorship. London: Routledge; 2009.
21. Ghaderi S, Lie RT, Moster D, Ruud E, Syse A, Wesenberg F, et al. Cancer in childhood, adolescence, and young adults: a population-based study of changes in risk of cancer death during four decades in Norway. *Cancer Causes Control*. 2012;23(8):1297-1305. DOI: 10.1007/s10552-012-0007-x.
22. Krull KR, Gioia G, Ness KK, Ellenberg L, Recklitis C, Leisenring W, et al. Reliability and validity of the Childhood Cancer Survivor Study Neurocognitive Questionnaire. *Cancer*. 2008;113(8):2188-2197. DOI: 10.1002/cncr.23809.
23. Giedd JN, Rapoport JL. Structural MRI of pediatric brain development: what have we learned and where are we going? *Neuron*. 2010; 67(5):728-734. DOI:10.1016/j.neuron.2010.08.040.
24. Jurado MB, Rosselli M. The elusive nature of executive functions: a review of our current understanding. *Neuropsychol Rev*. 2007;17(3):213-233. DOI 10.1007/s11065-007-9040-z.
25. Von der Weid N, Mosimann I, Hirt A, Wacker P, Nenadov Beck M, Imbach P, et al. Intellectual outcome in children and adolescents with acute lymphoblastic leukaemia treated with chemotherapy alone: age- and sex-related differences. *Eur J Cancer*. 2003; 39(3):359-365. DOI: 10.1016/S0959-8049(02)00260-5.
26. Jansen NC, Kingma A, Schuitema A, Bouma A, Huisman J, Veerman AJ, et al. Post-treatment intellectual functioning in children treated for acute lymphoblastic leukaemia (ALL) with chemotherapy-only: a prospective, sibling-controlled study. *Eur J Cancer*. 2006; 42(16):2765-2772. DOI:10.1016/j.ejca.2006.06.014.

27. Peterson CC, Johnson CE, Ramirez LY, Huestis S, Pai AL, Demaree HA, et al. A meta-analysis of the neuropsychological sequelae of chemotherapy-only treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;51(1):99-104. DOI: 10.1002/pbc.21544.
28. Buizer AI, de Sonnevile LM, van den Heuvel-Eibrink MM, Veerman AJ. Behavioral and educational limitations after chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia or Wilms tumor. *Cancer*. 2006;106(9):2067-2075. DOI: 10.1002/cncr.21820.
29. Monje M, Thomason ME, Rigolo L, Wang Y, Waber DP, Sallan SE, et al. Functional and structural differences in the hippocampus associated with memory deficits in adult survivors of acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(2):293-300. DOI: 10.1002/pbc.24263.
30. Carey ME, Haut MW, Reminger SL, Hutter JJ, Theilmann R, Kaemingk KL. Reduced Frontal White Matter Volume in Long-Term Childhood Leukemia Survivors: A Voxel-Based Morphometry Study. *American Journal of Neuroradiology*. 2008;29(4):792-797. DOI: 10.3174/ajnr.A0904.
31. Lesnik PG, Ciesielski KT, Hart BL, Benzel EC, Sanders JA. Evidence for cerebellar-frontal subsystem changes in children treated with intrathecal chemotherapy for leukemia: enhanced data analysis using an effect size model. *Arch Neurol*. 1998;55(12):1561-1568. DOI:10.1001/archneur.55.12.1561.
32. Kingma A, Van Dommelen R, Mooyaart E, Wilmink J, Deelman B, Kamps W. No Major Cognitive Impairment in Young Children With Acute Lymphoblastic Leukemia Using Chemotherapy Only: A Prospective Longitudinal Study. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2002;24(2):106-114.

33. Krappmann P, Paulides M, Stöhr W, Ittner E, Plattig B, Nickel P, et al. Almost normal cognitive function in patients during therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia without cranial irradiation according to ALL-BFM 95 and COALL 06-97 Protocols: Results of an Austrian–German Multicenter Longitudinal Study and Implications for Follow-Up. *Pediatric Hematology-Oncology*. 2007;24(2):101-109. DOI:10.1080/08880010601123281.
34. Schultz KA, Ness KK, Whitton J, Recklitis C, Zebrack B, Robison LL, et al. Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*. 2007;25(24):3649-3656.
35. Glover DA, Byrne J, Mills JL, Robison LL, Nicholson HS, Meadows A, et al. Impact of CNS treatment on mood in adult survivors of childhood leukemia: a report from the Children's Cancer Group. *J Clin Oncol*. 2003;21(23):4395-401. DOI: 10.1200/JCO.2003.04.089.
36. Zebrack BJ, Zeltzer LK, Whitton J, Mertens AC, Odom L, Berkow R, et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics*. 2002;110(1 Pt 1):42-52.
37. Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y, Hobbie W, Chen H, Gurney JG, et al. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA*. 2003;290(12):1583-1592. DOI:10.1001/jama.290.12.1583.
38. Kanellopoulos A, Hamre HM, Dahl AA, Fosså SD, Ruud E. Factors associated with poor quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia and lymphoma. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(5):849-855. DOI: 10.1002/pbc.24375.
39. Roth RM, Isquith P, Gioia G. BRIEF - A Behavior Rating Inventory of Executive Function - Adult Version, Professional Manual. Lutz, USA: PAR; 2005.

40. Isquith PK, Roth RM, Kenworthy L, Gioia G. Contribution of Rating Scales to Intervention for Executive Dysfunction. *Applied Neuropsychology: Child*. 2014;3(3):197-204. DOI: 10.1080/21622965.2013.748389.
41. Gioia GA, Isquith PK, Guy SC, Kenworthy L. Test Review :Behavior rating inventory of executive function. *Child Neuropsychol*. 2000;6(3):235-238. DOI:10.1076/chin.6.3.235.3152.
42. Hanssen KT, Beiske AG, Landro NI, Hessen E. Predictors of executive complaints and executive deficits in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2014;129(4):234-242. DOI: 10.1111/ane.12177.
43. Løvstad M, Funderud I, Endestad T, Due-Tønnessen P, Meling TR, Lindgren M, et al. Executive functions after orbital or lateral prefrontal lesions: neuropsychological profiles and self-reported executive functions in everyday living. *Brain Inj*. 2012;26(13-14):1586-1598. DOI: 10.3109/02699052.2012.698787.
44. Rike PO, Ulleberg P, Schultheis MT, Lundqvist A, Schanke AK. Behavioural ratings of self-regulatory mechanisms and driving behaviour after an acquired brain injury. *Brain Inj*. 2014; 28(13-14):1687-99. DOI: 10.3109/02699052.2014.947632.
45. Solsnes AE, Skranes J, Brubakk AM, Lohaugen GC. Executive functions in very-low-birth-weight young adults: a comparison between self-report and neuropsychological test results. *J Int Neuropsychol Soc*. 2014;20(5):506-15. DOI: 10.1017/S1355617714000332.
46. Gliem JA, Gliem RR, Calculating, interpreting, and reporting Cronbach's alpha reliability coefficient for Likert-type scales. *Midwest Research-to-Practice Conference in Adult, Continuing, and Community Education*. 2003.
47. McAuley T, Chen S, Goos L, Schachar R, Crosbie J. Is the behavior rating inventory of executive function more strongly associated with measures of impairment or executive

- function? *J Int Neuropsychol Soc.* 2010;16(3):495-505.
DOI:10.1017/S1355617710000093.
48. Fallmyr Ø, Egeland J. Psykometriske egenskaper for den norske versjonen av Behavior Inventory of Executive Function(BRIEF). *Tidsskrift for Norsk psykologforening.*2011;48:339-343.
49. Mody R, Li S, Dover DC, Sallan S, Leisenring W, Oeffinger KC, et al. Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Blood.* 2008;111(12):5515-5523.
DOI: 10.1182/blood-2007-10-117150.
50. Buizer AI, de Sonnevile LM, van den Heuvel-Eibrink MM, Veerman AJ. Chemotherapy and attentional dysfunction in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: effect of treatment intensity. *Pediatr Blood Cancer.* 2005;45(3):281-90.
DOI: 10.1002/pbc.20397.
51. Hamre H, Hamre B, Zeller A, Kanellopoulos C, Kiserud S, Aakhus M, et al. High Prevalence of Chronic Fatigue in Adult Long-Term Survivors of Acute Lymphoblastic Leukemia and Lymphoma During Childhood and Adolescence. *Journal of adolescent and young adult oncology.* 2013;2(1):2-9. doi:10.1089/jayao.2012.0015.
52. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *Bulletin of the World Health Organization* 79.4 (2001): 373-374.
53. Johannessen A. Introduksjon til SPSS : basismodulen, versjon 10 og 11. Oslo: Abstrakt forlag; 2003.
54. Anderson VA, Anderson P, Northam E, Jacobs R, Catroppa C. Development of executive functions through late childhood and adolescence in an Australian sample. *Dev Neuropsychol.* 2001;20(1):385-406. DOI: 10.1207/S15326942DN2001_5.

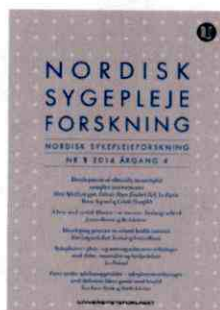
55. Anderson V, Northam E, Hendy J, Wrennall J. Developmental neuropsychology : a clinical approach. East Sussex: Psychology Press; 2001.
56. Conklin HM, Krull KR, Reddick WE, Pei D, Cheng C, Pui CH. Cognitive Outcomes Following Contemporary Treatment Without Cranial Irradiation for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *J Natl Cancer Inst.* 2012;104(18):1386-1395. DOI: 10.1093/jnci/djs344.
57. Ghaderi S, Engeland A, Gunnes MW, Moster D, Ruud E, Syse A, et al. Educational attainment among long-term survivors of cancer in childhood and adolescence: a Norwegian population-based cohort study. *J Cancer Surviv.* 2015:1-9. DOI: 10.1007/s11764-015-0453-z.
58. Ghaderi S, Engeland A, Moster D, Ruud E, Syse A, Wesenberg F, et al. Increased uptake of social security benefits among long-term survivors of cancer in childhood, adolescence and young adulthood: a Norwegian population-based cohort study. *Br J Cancer.* 2013;108(7):1525-33. DOI:10.1038/bjc.2013.107.
59. Krull KR, Brinkman TM, Li C, Armstrong GT, Ness KK, Srivastava DK, et al. Neurocognitive outcomes decades after treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the St Jude lifetime cohort study. *J Clin Oncol.* 2013;31(35):4407-15. DOI: 10.1200/JCO.2012.48.2315.
60. Ness KK, Gurney JG, Zeltzer LK, Leisenring W, Mulrooney DA, Nathan PC, et al. The impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008;89(1):128-36. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.08.123>.
61. Butler RW, Mulhern RK. Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. *J Pediatr Psychol.* 2005;30(1):65-78. DOI: 10.1093/jpepsy/jsi017.

62. Langer T, Martus P, Ottensmeier H, Hertzberg H, Beck JD, Meier W. CNS late-effects after ALL therapy in childhood. Part III: Neuropsychological performance in long-term survivors of childhood ALL: Impairments of concentration, attention, and memory. *Med Pediatr Oncol.* 2002;38(5):320-8. DOI: 10.1002/mpo.10055.
63. Winter AL, Conklin HM, Tyc VL, Stancel H, Hinds PS, Hudson MM, et al. Executive function late effects in survivors of pediatric brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *J Clin Exp Neuropsychol.* 2014;36(8):818-830. DOI: 10.1080/13803395.2014.943695.
64. Kanellopoulos A, Andersson S, Zeller B, Tamnes CK, Fjell AM, Walhovd KB, et al. Neurocognitive outcome in very long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia after treatment with chemotherapy only. *Pediatr Blood Cancer.* 2015. DOI: 10.1002/pbc.25690.
65. Waber DP, Tarbell NJ, Kahn CM, Gelber RD, Sallan SE. The relationship of sex and treatment modality to neuropsychologic outcome in childhood acute lymphoblastic leukemia. *J Clin Oncol.* 1992;10(5):810-817.
66. De Bellis MD, Keshavan MS, Beers SR, Hall J, Frustaci K, Masalehdan A, et al. Sex Differences in Brain Maturation during Childhood and Adolescence. *Cereb Cortex.* 2001;11(6):552-557. DOI: 10.1093/cercor/11.6.552.
67. Reddick WE, Shan ZY, Glass JO, Helton S, Xiong X, Wu S, et al. Smaller white-matter volumes are associated with larger deficits in attention and learning among long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia. *Cancer.* 2006;106(4):941-9. DOI:10.1002/cncr.21679
68. Moore IM, Kramer JH, Wara W, Halberg F, Ablin AR. Cognitive function in children with leukemia. Effect of radiation dose and time since irradiation. *Cancer.* 1991;68(9):1913-1917.) DOI: 10.1002/1097-0142(199111)01.

69. Caron JE, Krull KR, Hockenberry M, Jain N, Kaemingk K, Moore IM. Oxidative stress and executive function in children receiving chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;53(4):551-556. DOI: 10.1002/pbc.22128.

For guidelines in English, scroll down.

FORFATTERVEILEDNING



Nordisk sygeplejeforskning publiserer vitenskapelige artikler, fagartikler, diskusjons- og debattartikler, kronikker og bokanmeldelser. Tidsskriftet publiserer artikler på dansk, norsk, svensk og engelsk, og har rutiner for fagfellebedømming av manuskriptene.

LEVERING AV MANUSKRIFT

Manuskripter sendes til ansvarlig redaktør som vedlegg til e-post:
nordicnursingresearch@gmail.com.

NB! Husk navn, e-postadresse og postadresse til forfatter, stilling/utdanning og arbeidsplass. Det samme kreves for eventuelle medforfattere.

MANUSKRIFTSTANDARD

Vitenskapelige artikler skal ikke overskride 5000 ord, ekskludert sammendrag (abstract), tabeller og referanseliste. Fagartikler skal ikke overskride 3000 ord. Diskusjons- og debattartikler, kronikker og bokanmeldelser skal ikke overskride 1800 ord.

Manuskriptet skal ha et sammendrag (abstract) på originalspråk (maks 180 ord) og på engelsk inkludert engelsk tittel (maks 200 ord). Sammendraget skal kortfattet beskrive artikkelens samtlige deler. Tre til seks nøkkelord som beskriver artikkelen og ikke forekommer i tittelen skal angis på begge språkene.

Hovedtittel skal ikke overskride 47 tegn inkl. mellomrom, og en eventuell undertittel skal ikke overskride 110 tegn inkl. mellomrom.

Forfatterne oppfordres til å levere manuskripter med dobbel linjeavstand, ren tekst med minst mulig fet eller kursiv tekst, understreking, innrykk, deling av ord og lignende.

Manuskriptet skal inneholde en tittelside med type manuskript («vitenskapelig artikkel», «fagartikkel», «bokanmeldelse» etc.), antall ord, manuskriptets tittel, en forkortet versjon av





tittel, navn og adresse til korresponderende forfatter, navn, e-postadresser og postadresser til samtlige forfattere, deres stilling/utdanning og arbeidsplass. For medforfatterskap kreves at samtlige forfattere oppfyller Vancouverreglene. Bidraget skal karakteriseres av vitenskapelig redelighet og følge gjeldende lover og etiske retningslinjer (se for eksempel <http://www.etikkom.no/>).

Forfattere som ønsker å publisere i *Nordisk Sygeplejeforskning* må akseptere

- At manuskriptet eller deler av manuskriptet ikke er publisert andre steder.
- At manuskriptet ikke er under vurdering i et annet tidsskrift eller er sitert/publisert i et annet tidsskrift.
- At gjeldende vitenskapelige og etiske retningslinjer er fulgt.
- At det ikke eksisterer interessekonflikter med hensyn til innholdet i manuskriptet.
- At krav med hensyn til opphavsrett er fulgt.
- At nødvendige tillatelser for publisering er innhentet.
- At personer og institusjoner som nevnes i manuskriptet har akseptert dette.
- At alle forfatterne oppfyller Vancouverreglene. Det vil si at de har bidratt med idé, planlegging og utforming eller analyse og innsamling eller fortolkning av data, har medvirket ved utarbeidelse eller kritisk innholdsmessig revidering av manuskriptet og godkjenning av det endelige manuskriptet.
- At referanser er oppgitt - også for sekundære publikasjoner.

Forfattere av empiriske artikler oppfordres til å følge en struktur i sine manuskripter med introduksjon/bakgrunn, hensikt/mål, metode, resultat/funn, diskusjon, kliniske implikasjoner, konklusjon og referanser.

Tabeller og figurer plasseres i artikkeldokumentet på den plass de skal stå og angis med fortløpende siffer. Hver tabell og figur skal ha en egen tekst som gir presis informasjon om hva tabellen eller figuren viser og skal nummereres i den rekkefølge de nevnes i teksten. Vedlagte bilders kvalitet skal være god, minst 300 dpi. Det er forfatterens ansvar å innhente tillatelse til bruk av illustrasjoner.

REFERANSER

NSF bruker Vancouver-stil (nummerert stil) som referanseverktøy. Referanser i teksten er numerisk fortløpende og en numerisk ordnet referanseliste angis bakerst i manuskriptet. For en veiledning til Vancouver-stilen, kan følgende tekst konsulteres:

<http://www.hig.no/biblioteket/oppgaveskriving/vancouver>.

Under følger en gjennomgang av de viktigste prinsippene ved referering i henhold til Vancouver. Det er forfatterens ansvar at manuset følger nevnte referansestil. Vi ber om at forfatterne setter seg grundig inn i malen og tilpasser sin referanseliste til Vancouver-stilen før innlevering av manus.

Referanser i teksten

Ved henvisninger i selve teksten skrives forfatterens navn og referanse nummer i rund parentes etter forfatter, eksempel:

Morse (1) eller Redmond (2) asserts that the [...]



Ved direkte sitat føres nummer og sidetall rett etter sitatet med komma og punktum, men før kolon og semikolon, for eksempel:

[...] en ny definisjon. (3, s. 12-3)
Vi foretrekker denne mulighet (3); idet [...]

Henvisninger til flere verk føres i numerisk rekkefølge på følgende måte:

(1-5)

Eller hvis rekkefølgen brytes adskilles med komma, for eksempel:

(1,3,8) eller (2-5,8,10)
Flere studier (2-4,9) viser

Referanser bakerst i manuskriptet

Referanseliste skrives etter hovedteksten helt til slutt, i numerisk rekkefølge som de er nevnt i teksten. Hvis teksten er DOI-registrert, må DOI-nummer oppgis. Hvis det er seks eller færre forfattere skal alle forfattere nevnes. Ved flere enn seks forfattere nevnes de første seks og deretter skrives «et al.». Dette ved alle typer av referanser.

Eksempel på referanse til artikler:

1. Ansaloni L, Catena F, Chattat R, Fortuna D, Franceschi C, Mascitti P, et al. Risk factors and incidence of post-operative delirium in elderly patients after elective and emergency surgery. *British Journal of Surgery*. 2010; 97(2): 273-280.
DOI:10.1002/bjs.6843.

Eksempel på referanse til bøker:

2. Gilje N, Grimen H. Samfunnsvitenskapens forutsetninger. Oslo:Universitetsforlaget; 1993.

Eksempel på referanse til websider:

Muskelsvindfonden [Internet]. Aarhus: Muskelsvindfonden, plads til forskelle [sitert 2015 januar 5]. Tilgjengelig på: <http://muskelsvindfonden.dk/>.

VITENSKAPELIGE ARTIKLER OG FAGFELLEVRURDERING

Vitenskapelige artikler vil først bli vurdert av redaktør med tanke på relevans og kvalitet. Dersom manuskriptet vurderes som relevant og av tilstrekkelig kvalitet vil det bli vurdert av to fagfeller. *Nordisk sygeplejeforskning* praktiserer double blind peer review, dvs. at verken forfatters eller fagfellers identitet gjøres kjent for partene.

FAGARTIKLER



UNIVERSITETSFORLAGET

Nordisk sygeplejeforskning publiserer fagartikler innenfor sykepleie og relevante områder knyttet til den direkte og indirekte utøvelsen av sykepleie. Disse artiklene henvender seg til fagets kliniske utøvere og praktikere og til studenter, sykepleiepedagoger, administratorer og forskere.

Fagartiklene bør være relativt korte artikler og skal tilby fagfeller perspektiver, forståelse og viten produsert innenfor sykepleie eller beslektede fag. Fokus i fagartikkelen er en tematikk rettet mot en profesjonell leserkrets, som ikke trenger å være spesialist på det aktuelle området. Problembeskrivelse og perspektiv er betydningsfulle komponenter. Spesielt viktig er å vise til anvendbarheten og hvordan resultater kan bli brukt i et praksisperspektiv.

Fagartikkelen skal ha et klart poeng, og forfatteren kan i fremstillingen argumentere, beskrive, fortolke, vurdere og diskutere så dette poenget blir tydelig. Den aktuelle saken skal bli gjort rede for og konkretisert i forhold til litteratur- og teorireferanser. Om grunnlaget for fagartikkelen er en undersøkelse, skal litteraturgjennomgang og metodebeskrivelser være kortere og mindre detaljerte enn i en vitenskapelig artikkel. Resultatene skal være knyttet til målgruppens praksisperspektiv.



idunn.no



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Vedlegg 2

Professor dr.med. Sophie D. Fosså
Kreftklinikken
Radiumhospitalet
Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF
Montebello
0310 Oslo

Dato: 30.3.07

Deres ref.:

Vår ref.: S-07094b

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør-Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 50 670

Telefaks: 228 44 661

E-post: juliannk@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

S-07094b Langtidseffekter etter akutt lymfatisk leukemi, malignt lymfom og germinalcelle cancer behandlet i barne- og ungdomsalder [2.2007.522]

Vi viser til søknad mottatt 14.2.07 med følgende vedlegg: Søknad om opprettelse av forskningsbiobank nr. 1756 datert 6.2.07; Protokoll; Pasientinformasjon med samtykkeerklæring; Spørreskjemaer

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte torsdag 22.3.07.

Komiteen har følgende merknader til prosjektsøknaden:

Komiteen er positiv til at det medisinske fagmiljøet i økende grad er opptatt av seneffekter etter behandling for kreft, og anser prosjektet som viktig.

Komiteen har følgende kommentarer til spørreskjemaene:

Spørreskjemaene fremstår noe tilfeldig sammensatt. Komiteen er av den oppfatning at rasjonale bak antall spørsmål og gruppering av disse bør drøftes. Spørreskjemaene må gjennomgås og systematiseres slik at det fremstår som et spørreskjema som er utarbeidet for denne studien.

Komiteen har ingen merknader til søknad om opprettelse av forskningsbiobank.

Komiteen har følgende merknader til informasjonsskrivet:

1. Det bør fremgå av overskriften i informasjonsskrivet at pasientene inviteres til deltakelse i et forskningsprosjekt, ikke bare til en undersøkelse.
2. Det opplyses i søknaden at studien representerer en nødvendig helsekontroll, og det er lagt opp til at pasientene skal betale vanlig egenandel. Betyr det at alle pasientene ville blitt innkalt til undersøkelsesdelen av prosjektet uavhengig av at dette nå er gjort til en del av et forskningsprosjekt? Dette må forklares også i informasjonsskrivet.
3. Det bør gis noe mer detaljert informasjon om hva slags spørreskjemaer/spørsmål som vil benyttes, og hvilke register det er aktuelt å koble informasjon fra.
4. Det bør informeres om at prosjektet har vært vurdert av REK.
5. Samtykkeerklæringen inneholder ja/nei alternativer og åpner for at pasientene kan delta på deler av undersøkelsen. Det kan ikke være nødvendig at pasientene krysser av et eksplisitt nei for de delene de ikke vil delta i. Deltakere skal bare behøve å avgi positivt samtykke til deltakelse i forskningsprosjekter. Det bør derfor legges opp til at pasientene markerer hva de ønsker å samtykke til.

Vedtak:

Komiteen ber om svar på merknader og revidert pasientinformasjon. Forutsatt tilfredsstillende tilbakemelding vil prosjektet tilrås. Komiteens leder tar stilling til dette ved mottatt svar. Ved eventuell tilråding videresender komiteen skjema for opprettelse av forskningsbiobank, revidert informasjonsskriv samt komiteens vedtak til Sosial- og helsedirektoratet for endelig behandling av spørsmålet om opprettelse av forskningsbiobank.

Med vennlig hilsen



Tor Norseth
Leder



Julianne Krohn-Hansen
Sekretær



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Vedlegg 3

Professor dr.med. Sophie D. Fosså
Kreftklinikken
Radiumhospitalet
Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF
Montebello
0310 Oslo

Dato: 13.02.09

Deres ref.:

Vår ref.: S-07094b 2009/926

Regional komité for medisinsk forskningsetikk

Sør-Norge (REK Sør)

Postboks 1130 Blindern

NO-0318 Oslo

Telefon: 228 50 670

Telefaks: 228 44 661

E-post: juliannk@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

S-07094b Langtidseffekter etter akutt lymfatisk leukemi, malignt lymfom og germinalcelle cancer behandlet i barne- og ungdomsalder [2.2007.522]

Vi viser til skjema for protokolltillegg og endringer datert 23.01.09.

Endringen innebærer at det administrative ansvaret for oppfølging av ALL-pasientene vil bli overført til Barneklubben, Rikshospitalet med overlege dr. med Ellen Ruud som prosjektansvarlig for denne undergruppen. For ALL-gruppen vil studien utvides med MR-caput og ultralyd halskar. Det var ingen endringer i forhold til opprinnelig protokoll.

Komiteen har ingen innvendinger mot endringen i studien.

Vedtak

Endringen godkjennes.

Med vennlig hilsen

Tor Norseth (sign)
Leder

Julianne Krohn-Hansen
Sekretær

BRIEF-A

(BEHAVIOR RATING INVENTORY OF EXECUTIVE FUNCTION-ADULT VERSION)

**Kartleggingsskjema for
Eksekutive Funksjoner****SELVRAPPORTERINGSSKJEMA**Robert M. Roth, PhD, Peter K. Isquith, PhD, & Gerard A. Gioia, PhD
Til norsk ved Jude Nicholas & Anne-Kristin Solbakk (2006)**Instruksjoner**

På de følgende sidene er det en liste med utsagn. Vi vil gjerne vite om du har hatt vansker med disse typene atferd i løpet av de siste 6 månedene. Vær så snill å besvar alle utsagnene så godt du kan. Du må være så snill IKKE Å UTFELTE NOEN AV UTSAGNERNE. Sett et kryss over svaret ditt.

- | | | |
|----------|---------------|--------------------------------|
| A | hvis atferden | Aldri er et problem |
| I | hvis atferden | Iblant/Av og til er et problem |
| O | hvis atferden | Ofte er et problem |

Hvis, for eksempel, du aldri har vansker med å ta en avgjørelse, skal du sette et kryss over A ved dette utsagnet:

Har vansker med å ta en avgjørelse A I O

Før du begynner å besvare utsagnene må du være så snill å fylle ut rubrikkene øverst på spørsmålsarket som angår navn, kjønn, alder, fødselsdato, datoen i dag, antall år og type skolegang/utdanning.

Ditt navn _____ Datoen i dag _____

Kjønn _____ Alder _____ Fødselsdato _____ Antall år skolegang/utdanning _____

- Type skolegang: 7-årig folkeskole
 9/10-årig grunnskole, real- middelskole, 1-2 årig framhald-/ folkehøyskole
 Yrkeskole/Yrkesfaglig utdanning på videregående skole
 Artium/ Økonomisk gymnas/ Videregående allmennfaglig studieretning
 Høyskole Universitet Annet

Svar på følgende påstander ved å krysse av i den ruten du mener passer best.	Aldri prob- lem	Iblant prob- lem	Oft prob- lem
1. Jeg har sinneutbrudd.	A	I	O
2. Jeg gjør slurvfeil når jeg avslutter oppgaver.	A	I	O
3. Jeg er uorganisert.	A	I	O
4. Jeg har vanskelig for å konsentrere meg om oppgaver (f.eks. dagligdagse gjøremål, lesing eller jobb).	A	I	O
5. Jeg trommer med fingrene eller durrer med beina.	A	I	O
6. Jeg må bli påminnet om å komme igang med en oppgave, selv om viljen er der.	A	I	O
7. Klesskapet mitt er rotete.	A	I	O
8. Jeg har vanskelig for å bytte fra en aktivitet eller oppgave til en annen.	A	I	O
9. Jeg blir overveldet av større oppgaver.	A	I	O
10. Jeg glemmer hva jeg heter.	A	I	O
11. Jeg har problemer med jobber eller oppgaver som består av mer enn ett trinn.	A	I	O
12. Jeg overreagerer følelsesmessig.	A	I	O
13. Jeg merker ikke når jeg får andre til å bli lei seg eller sint, før det er for sent.	A	I	O
14. Jeg har vansker med å gjøre meg klar for en ny dag.	A	I	O
15. Jeg har vanskelig for å prioritere aktiviteter.	A	I	O
16. Jeg har problemer med å sitte i ro.	A	I	O
17. Jeg glemmer hva jeg holder på med mens jeg er midt oppi det.	A	I	O
18. Jeg sjekker ikke arbeidet mitt for feil.	A	I	O
19. Jeg har følelsesutbrudd uten særlig grunn.	A	I	O
20. Jeg oppholder meg mye hjemme.	A	I	O
21. Jeg setter i gang med oppgaver (f.eks. matlaging, prosjekter) uten å ha de riktige tingene tilgjengelig.	A	I	O
22. Jeg har vanskelig for å akseptere forskjellige måter å løse problemer på når det gjelder jobb, venner eller oppgaver.	A	I	O
23. Jeg snakker på feil tidspunkt.	A	I	O
24. Jeg feilvurderer hvor vanskelig eller lett oppgaver kommer til å være.	A	I	O
25. Jeg har vanskelig for å komme i gang på egen hånd.	A	I	O
26. Jeg har vanskelig for å holde meg til ett tema når jeg snakker.	A	I	O
27. Jeg blir trøtt.	A	I	O
28. Jeg reagerer mer følelsesmessig i situasjoner enn mine venner.	A	I	O
29. Jeg har vansker med å vente på tur.	A	I	O
30. Folk sier at jeg er uorganisert.	A	I	O
31. Jeg mister ting (f.eks. nøkler, penger, lommebok, hjemmelekser osv.).	A	I	O
32. Jeg har vanskelig for å finne en ny måte å løse et problem på når jeg står fast.	A	I	O
33. Jeg overreagerer på små problemer.	A	I	O
34. Jeg planlegger ikke for framtidige aktiviteter.	A	I	O
35. Jeg har et kort oppmerksomhetsspenn.	A	I	O
36. Jeg kommer med upassende seksuelle kommentarer.	A	I	O
37. Når folk virker opprørte over meg, forstår jeg ikke hvorfor.	A	I	O

Svar på følgende påstander ved å krysse av i den ruten du mener passer best.	Aldri prob- lem	Iblant prob- lem	Ofte prob- lem
38. Jeg har vanskelig for å telle til tre.	A	I	O
39. Jeg har urealistiske mål.	A	I	O
40. Når jeg forlater badet er det rotete.	A	I	O
41. Jeg gjør slurvfeil.	A	I	O
42. Jeg blir lett følelsesmessig opprørt.	A	I	O
43. Jeg tar beslutninger som får meg i trøbbel (juridisk, økonomisk og sosialt).	A	I	O
44. Jeg plages av å måtte forholde meg til forandringer.	A	I	O
45. Jeg har vanskelig for å bli begeistret over ting.	A	I	O
46. Jeg glemmer lett instruksjoner.	A	I	O
47. Jeg har gode ideer, men får dem ikke ned på papiret.	A	I	O
48. Jeg gjør feil.	A	I	O
49. Jeg har problemer med å komme i gang med oppgaver.	A	I	O
50. Jeg sier ting uten å tenke.	A	I	O
51. Sinnet mitt er intenst, men går fort over.	A	I	O
52. Jeg sliter med å avslutte oppgaver (som f.eks. dagligdagse gjøremål, arbeid).	A	I	O
53. Jeg begynner med ting i siste liten (som f.eks. oppdrag, dagligdagse gjøremål, oppgaver).	A	I	O
54. Jeg har vanskelig for å fullføre en oppgave på egen hånd.	A	I	O
55. Folk sier at jeg blir lett distrauert.	A	I	O
56. Jeg har vanskelig for å huske ting, selv etter noen få minutter (som f.eks. veibeskrivelser, telefonnummer).	A	I	O
57. Folk sier at jeg er altfor følsom.	A	I	O
58. Jeg haster gjennom ting.	A	I	O
59. Jeg blir irritert.	A	I	O
60. Jeg forlater rommet eller huset mitt i et eneste rot.	A	I	O
61. Jeg blir forstyrret av uventede forandringer i mine daglige rutiner.	A	I	O
62. Jeg sliter med å komme på hva jeg kan gjøre på fritiden.	A	I	O
63. Jeg planlegger ikke oppgaver på forhånd.	A	I	O
64. Folk sier at jeg ikke tenker før jeg handler.	A	I	O
65. Jeg har problemer med å finne ting på rommet, i skapet eller på putten.	A	I	O
66. Jeg har problemer med å organisere aktiviteter.	A	I	O
67. Etter å ha støtt på et problem kommer jeg ikke lett over det.	A	I	O
68. Jeg har problemer med å gjøre mer enn en ting om gangen.	A	I	O
69. Humøret mitt svinger ofte.	A	I	O
70. Jeg tenker ikke på konsekvenser før jeg gjør noe.	A	I	O
71. Jeg sliter med å organisere arbeidet.	A	I	O
72. Jeg blir lett opprørt over småting.	A	I	O
73. Jeg er impulsiv.	A	I	O
74. Jeg rydder ikke etter meg.	A	I	O
75. Jeg har problemer med å gjøre ferdig jobben min.	A	I	O

Del 2

Refleksjonsnotat

Betydningen av health literacy i
oppfølging og informasjon til
barnekreftoverlevende og konsekvenser
for sykepleien

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
2	TEORI.....	5
	2.1 Barnekreftoverlevende	5
	2.2 Fra literacy til health literacy.....	6
	2.3 Hierarkiske nivådelinger av health literacy	6
	2.4 Health literacy og sykepleie.....	7
	2.5 Health literacy og sosio- økonomisk status	8
3	DISKUSJON	9
	3.1 Kunnskap, kompetanse og motivasjon i forhold til barnekreftoverlevende	9
	3.2 Kunnskap, motivasjon og kompetanse og innvirkning på sykepleie til barnekreftoverlevende	13
4	KONKLUSJON	16
5	Litteraturliste.....	17

1 INNLEDNING

Denne masteroppgaven er todelt; del en består av en artikkel som er en tverrsnittsstudie av svikt i eksekutiv funksjon hos barneleukemioverlevende, mens del to er en refleksjonsoppgaven om health literacy.

I arbeidet med artikkelen har jeg blitt mer oppmerksom på viktigheten av tilpasset helseinformasjon, hvordan denne oppfattes og hvordan den bør formidles for å tilpasses den enkelte families behov og situasjon. Jeg har som spesialsykepleier på en av landets største kreftavdelinger for barn ofte undret meg over hvor ulikt barn, ungdom og pårørende oppfatter samme informasjon og hvordan de i etterkant kan ha svært ulik forståelse av det som ble forsøkt formidlet. Dette kan gi utfordringer i sykepleien til familien, for å sikre tilpasset og for dem anvendbar informasjon. Jeg har derfor blitt opptatt av health literacy som begrep, og som en mulig forklaring på hvorfor helseinformasjonsarbeid ofte oppleves utfordrende. At resultatene fra artikkelen viser at endel barnekreftoverlevende lever med kognitive utfordringer, i form av svikt i eksekutiv funksjon, har ytterligere understreket behovet for fokus på betydningen av helseinformasjon til denne gruppen. Jeg har derfor valgt å eksemplifisere health literacy ved å benytte samme pasientgruppe. Dersom barnekreftoverlevende skal kunne forstå og selektivt omsette helseinformasjon de mottar til adekvate sykdomsforebyggende handlinger, bør de trolig ha visse helsefremmende kunnskaper, holdninger og ferdigheter (Schillinger, Barton, Karter, Wang og Adler, 2006). Health literacy kalles på norsk helsefremmende allmenndannelse og en systematisk oversiktsartikkel definerte begrepet slik:

Health literacy is linked to literacy and entails people`s knowledge, motivation and competence to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course. (Sørensen, et al., 2012, s.3).

Health literacy ble introdusert i USA på 1970 tallet, men har vært lite allment kjent (Mancuso, 2009), og begrepet er fortsatt relativt nytt i folkehelsearbeid i Norge (Finbråten og Pettersen, 2009). Jeg velger videre i oppgaven primært å benytte det engelske health literacy, da det synes å være mer etablert som begrep, også i Norge.

Barnekreftoverlevende er en gruppe som stadig er i vekst og som potensielt skal leve lenge etter at de er helbredet for sin kreftsykdom. Det gledelige faktum at stadig flere barn lever videre etter kurativ kreftbehandling, skaper nye utfordringer for helsevesenet både når det gjelder informasjon og oppfølging (Johannsdottir og Loge, 2013). Slik jeg ser det vil denne gruppens behov for oppfølging i forhold til helsefremmende allmenndannelse være stor, da de til tross for å være kreftfrie kan oppleve mange helserelaterte utfordringer senere i livet, kanskje spesielt relatert til seneffekter av behandling (Oeffinger, Nathan, & Kremer, 2008). The Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) i USA har forsket på 14000 barnekreftoverlevende og stadfester at disse har risiko for å utvikle et spekter av behandlingsrelaterte seneffekter, som eksempelvis; økt dødelighet, sekundær kreftsykdom, organsvikt, infertilitet, redusert kognitiv funksjon og fatigue (Oeffinger et al., 2008; Robison et al., 2005). En CCSS studie fant at over 62 % av barnekreftoverlevende hadde en eller flere seneffekter og sammenlignet med søsken var deres risiko for et alvorlig helseproblem åtte ganger så stor (Oeffinger et al., 2006). I den kvantitative studien som følger denne refleksjonsoppgaven, viser resultatene at så mange som 22 % av barneleukemi-overlevende hadde svikt i eksekutive funksjoner. Dette vil kunne påvirke kognitive ferdigheter som for eksempel fleksibilitet, konsentrasjon og å ta initiativ til handling (Campbell et al., 2009; Walsh et al., 2014). Dette vil også kunne påvirke deres health literacy-nivå og gjøre dem til en ekstra sårbar gruppe med tanke på helseinformasjon. Det er for eksempel vist at barnekreftoverlevende med kognitive problemer hadde både høyere odds for å ignorere helsefremmende råd og for å utebli fra oppfølgingskontroller (Krull et al., 2011).

I den senere tid er det blitt tydelige politiske forventninger til helsevesenet om å tilrettelegge for økt pasientmedvirkning, såkalt «shared decision making», eller samvalg på norsk (*Helse og omsorgsdepartementet, 2014a*). Dette innebærer en tilnærming der pasienten skal kunne ta trygge beslutningsvalg om egen behandling basert på evidensbasert kunnskap som blir formidlet fra behandlingsteamet, samt egen ”ekspertkunnskap” om seg selv og egen livssituasjon (Nylenna, 2015).

Dette er tydelig formulert blant annet i «Lov om pasient og brukerrettigheter» § 3-1:

Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlings-metoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. (Helse og omsorgsdepartementet, 2014a).

Videre står det i Stortingsmelding 11 (2014-2015) «Kvalitet og pasientsikkerhet»:

Pasientrollen er i endring, og moderne pasienter ønsker å involveres i egen behandling, gis mer makt i møtet med helsetjenesten og få delta i beslutninger om egen helse. Skal vi lykkes med å skape pasientens helsetjeneste, kreves det bedre informasjon til, kommunikasjon med og involvering av pasientene og deres pårørende. (Helse og omsorgsdepartementet, 2014b, s.7).

Til tross for at begrepet health literacy ikke er benyttet i disse offentlige dokumentene er det slik jeg ser det, også samvalg og styrking av den enkelte nordmanns helsefremmende allmenndannelse det handler om, og at helsevesenet bør ha fokus på og ansvar for å tilrettelegge for dette. At det er en sammenheng mellom disse to begrepene gir en amerikansk tverrsnittstudie eksempel på. Resultatene viste at diabetikere med lav health literacy både hadde signifikant mindre kunnskap om egen sykdom, samt mindre ønske om å delta i medisinske avgjørelser enn de med bedre health literacy (Dewalt, Boone, & Pignone, 2007).

Ved at befolkningen stadig blir eldre og behandlingsmulighetene øker, blir også flere multi-diagnostisert, med flere behandlingsprogram å forholde seg til. Samtidig begrenses antall og varighet av konsultasjoner på poliklinikker og hos fastlege, og liggetid på sykehus reduseres (Hermansen & Grødem, 2015; Statistisk sentralbyrå, 2015). Det kan virke som et paradoks at samtidig som det kreves av dagens pasienter at de tar mer ansvar for koordinering av egen helsehjelp har samtidig de medisinske behandlingsregimene blitt stadig mer komplekse. Det har dog vært lite oppmerksomhet i forhold til mulige barrierer for å motta helsetjenester som inadekvat health literacy (Nielsen-Bohlman, Panzer, & Kindig, 2004).

I en amerikansk systematisk oversiktsartikkel ble 111 artikler vurdert og forfatterne konkluderte med at lav health literacy er assosiert med både dårligere helseeffekt og dårligere utnyttelse av helsetjenestene for pasienten (Berkman, Sheridan, Donahue, Halpern, & Crotty, 2011).

For å oppsummere vil jeg i denne refleksjonsoppgaven se nærmere på forskning rundt begrepet health literacy og knytte denne teorien opp mot barnekreftoverlevende og deres behov og utfordringer relatert til informasjon og oppfølging. Jeg vil primært fokusere på helsekommunikasjon fra sykepleier, selv om jeg er klar over at andre helseprofesjoner også er viktige aktører i dette. Jeg vil ikke komme inn på metoder for å måle health literacy, fordi så langt jeg har fått brakt på det rene, er slike kartleggingsverktøy i oversettelsesfasen i Norge og dermed foreløpig ikke aktuelle hjelpemidler. Oppgavens problemstilling blir:

Hvilken betydning kan health literacy ha i oppfølging og informasjon til barnekreftoverlevende og hvilke konsekvenser har dette for sykepleien?

2 TEORI

2.1 Barnekreftoverlevende

Hvert år får cirka 150 barn under 15 år kreft i Norge (Kreftregisteret, 2015b). Bedre diagnostikk og behandlingsformer samt mer avansert støttebehandling, har ført til at antall langtidsoverlevende har økt dramatisk (Shah et al., 2008). I Norge er mer enn 60 % av dem som får kreft i live etter 5 år (Kreftregisteret, 2015a), og langtidsoverlevelsen etter barnekreft er enda bedre, på over 80 % (Ghaderi et al., 2012). Dette skaper nye utfordringer for helsevesenet, både når det gjelder informasjon og oppfølging. Begrepet «vedvarende overlevelse» blitt brukt for å beskrive den fasen der man har opplevelsen av å være kurert og frisk fra kreft, men hvor sykdom og behandling har hatt sin pris og man lever med de tilpasninger og begrensninger eventuelle bivirkninger og seneffekter etter behandlingen gir (Johannsdottir og Loge, 2013).

2.2 Fra literacy til health literacy

Det engelske ordet “literacy” ligger til grunn for den norske begrepet ”leseferdighet” og defineres slik: ”*Literacy is using printed and written information to function in society, to achieve one`s goals, and to develop one`s knowledge and potential*” (Gabrielsen, 2005 s. 40). En internasjonal leserundersøkelse utført i 22 land viser at Norge kommer godt ut, relatert til befolkningens leseferdigheter. Allikevel har en av tre problemer med å forstå skriftlig informasjon og 1.2 millioner nordmenn er såkalte svake lesere (Gabrielsen & Lundetræ, 2013).

Literacy er blitt satt i sammenheng med helse, og begrepet health literacy har tidligere vært forstått som enkeltpersoners evne til å lese og forstå helseinformasjon (Pettersen & Jenum, 2014). I de senere år er forståelsen for begrepet videreutviklet teoretisk og betydningen av health literacy har blitt utvidet til å omfatte også å forstå helseinstruksjon, handle ut fra den helseinformasjonen man får, samt kommunisere sine helsebehov til fagfolk (Peerson & Saunders, 2009). I tillegg vil personlige, sosiale og kognitive egenskaper være avgjørende for den enkeltes health literacy nivå (Mancuso, 2008).

I Sørensen et al. (2012) sin tidligere refererte definisjon beskrives health literacy som et mer komplekst begrep enn kun å inneha leseferdigheter. Individet må ha tilgang på helseinformasjon og i tillegg kunne forstå, verdsette, og anvende informasjonen. Ifølge Sørensen og kollegaer (2012) er dette avhengig av iboende kunnskap, motivasjon og kompetanse hos den enkelte og bør være på et nivå som gjør at de helsevalg som tas vedlikeholder eller øker personens helsegevinst og livskvalitet gjennom hele livsløpet. Noe av det samme beskriver Mårtensson og Hensing (2012) i sin oversiktsartikkel om health literacy. De ser health literacy som en vesentlig forutsetning for om et individ vil dra nytte av mottatt helseinformasjon. De understreker at dette ikke kun er avhengig av tilgang til helseinformasjon, men også av evnen til å forstå denne informasjonen, samt evne til å kunne handle på en helsefremmende måte. For eksempel dersom en barnekreftoverlever får informasjon om økt sjans for koronar hjertesykdom, som en behandlingsrelatert seneffekt, har han selv et valg hvordan han vil håndtere påvirkbare risikofaktorer som røyking og overvekt. De nordiske oversettelsene av begrepet; den svenske «hälsolitteraciet», den danske «sundhetskompentence» samt det norske «helsefremmende allmenndannelse» reflekterer også slik jeg ser det, mer almen forståelse, kunnskap og kompetanse i sine begreper enn kun leseferdigheter (Mårtensson & Hensing, 2012; Pettersen, 2003).

2.3 Hierarkiske nivådelinger av health literacy

I det følgende kapittelet vil jeg presentere et tredelt health literacy hierarki som er utviklet av Nutbeam (2000), og hvor det for hvert nivå kreves ytterligere ferdigheter og kunnskap.

Funksjonell health literacy (FHL) er det laveste health literacy nivået og omhandler å ha tilstrekkelig evne i hverdagen til å lese, skrive og regne. At man forstår enkel faktainformasjon vedrørende helserisiko, at man har basal kroppskunnskap samt kan handle adekvat i forhold til enkle helseråd (Nutbeam, 2000).

Interaktiv health literacy (IHL) bygger på forrige nivå og innebærer evnen til å inneha så god kommunikasjon og samhandlingsferdigheter med helsepersonell at man kan ta grep om egen helse. Dette innebærer å kunne oppsøke de rette instanser i helsevesenet og ha god dialog med tjenesteyterne (Pettersen & Jennum 2014). Dette nivået inneholder også kognitive og sosiale ferdighetene som skal til for å samhandle med andre, skaffe seg relevante opplysninger og tilegne seg ny adekvat informasjon dersom helsesituasjonen endres (Nutbeam, 2000).

Kritisk health literacy (CHL) er det øverste nivået i hierarkiet og innebærer mer avanserte kognitive ferdigheter som sammen med sosiale ferdigheter brukes til kritisk evaluering av gitt helseinformasjon. Dette betyr å anvende den informasjonen man har mottar slik at man får økt kontroll over egen helse og livssituasjon (Nutbeam, 2000). På dette nivået skal individet kunne kritisk sortere blant alle typer helsepåstander, både de medisinske og de mer populistiske som de møter i dagens multimediasamfunn (Pettersen, 2005).

2.4 Health literacy og sykepleie

Pasientopplæring har alltid vært nært knyttet til sykepleie; allerede på midten av 1800-tallet framhevet Florence Nightingale dette som en svært viktig del av sykepleiefaget (Sletteland, 2014). I vår tid er kommunikasjon og informasjon definert som en betydningsfull del av sykepleierens arbeidsoppgaver, og de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere beskrives det slik i § 1.2: *”Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått”* (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s.7).

Slik jeg tolker denne paragrafen har sykepleiere ansvar for å tilrettelegge informasjon i samsvar med pasientens health literacy nivå, slik at vi i tillegg til å gi informasjon også forsikrer oss om at mottaker forstår den informasjonen som gis. Ifølge Safeer (2005) kan det i mange tilfeller være stor avstand mellom det som helsearbeideren forsøker å formidle av helseinformasjon, og det som blir forstått av mottakeren. For eksempel kan pasienten ha problem med å forstå betydningen av medisinske termer som lege og sykepleier benytter daglig, for eksempel MR, CRP og intratekalt.

Mange ulike helseprofesjoner har informasjonsansvar ovenfor pasientene. Leger virker å være i en særstilling da de har hovedansvar for å diagnostisere og skissere behandlingsoveralternativene for pasienten. Andre yrkesgrupper som for eksempel fysioterapeut, ergoterapeut, farmasøyt og sosionom er også viktige aktører i et helhetlig behandlingsopplegg. Etter min mening synes sykepleiere som yrkesgruppe allikevel å være i en unik posisjon til å finne kommunikasjonsmåter som samsvarer med pasientens health literacy nivå, interesser og behov, da vår yrkesutøvelse i stor grad foregår i nærhet og samhandling med pasient og pårørende.

2.5 Health literacy og sosio-økonomisk status

I boken "Fattigforholdene i Christiania" fra 1870 skrev presten og samfunnsforskeren Eilert Sundt «*Det er mere af sygdom og sygelighed inden fattigbefolkningen end blant de øvrige samfundsklasser*» (Sundt, 1870). Selv om den norske befolknings helse har bedret seg mye siden den gang, og alle innbyggere har nå krav på samme helsehjelp via det offentlige helsevesen, er det fortsatt slik at de med lav sosial status bærer den største sykdomsbyrden også i Norge (Folkehelseinstituttet, 2014). Det virker som det er klare sammenhenger med health literacy nivå og bruk av helsetjenester, og på tross av samme tilgang til helsetjenester, viser det seg at de ikke benyttes likt. Aas (2004) som har undersøkt hvem i Norge som møter opp til screening, fant at grupper med høy sosioøkonomisk status brukes spesialisthelsetjenesten og forebyggende tjenester mer. Massescreenings-program mot brystkreft er et eksempel, hvor kvinner med høy utdanning er hyppigere brukere enn de med lav utdanning (Aas, 2004). Studier har vist at lavt health literacy nivå er mest utbredt blant folk med flere helseproblemer, som lever i fattigdom, har lav utdanning, tilhører etniske minoriteter, samt er eldre (Davis, Williams, Marin, Parker, & Glass, 2002; Protheroe, Nutbeam, & Rowlands, 2009). Pasienter med lav helsefremmende allmenndanning gjør større bruk av akutt-tjenester, blir oftere "gjengangere" i helsevesenet, og har hyppigere og lengre sykehusopphold (DeWalt, Berkman, Sheridan, Lohr, & Pignone, 2004; Dumenci et al., 2014). I tillegg har det vist seg at de med lav health literacy også opplever å få dårligere behandling og oppfølging, trolig på grunn av deres mangelfulle evne til å uttrykke seg medisinsk presist om sitt helseproblem (Nutbeam, 2000; Williams, Davis, Parker, & Weiss, 2002). Det kan synes som de som ville hatt størst nytte av hjelp fra helsevesenet drar minst nytte av det. Enkelte hevder på bakgrunn av dette at health literacy nivå kan være en sterkere indikator for helsestatus enn faktorer som sosioøkonomisk status, alder og etnisitet (Parker, Ratzan, & Lurie 2003).

3 DISKUSJON

Jeg vil i første del av diskusjonen ta utgangspunkt i begrepene *kunnskap*, *kompetanse* og *motivasjon* fra Sørensen et al. (2012) tidligere presenterte definisjon av health literacy. Først vil jeg diskutere hvorvidt begrepene kan ha betydning i forhold til tidligere barnekreft pasienters health literacy nivå. Diskusjonen videre reflekterer hvordan aspekter ved kunnskap, motivasjon og kompetanse kan ha innvirkning på sykepleie, spesielt relatert til barnekreftoverlevende.

3.1 Kunnskap, kompetanse og motivasjon i forhold til barnekreftoverlevende

Det første begrepet i definisjonen er **kunnskap**. En pasient på det laveste health literacy nivået – det funksjonelle, vil ha problemer med å forstå relativt enkel helseinformasjon (Nutbeam, 2000). En systematisk litteraturoversikt konkluderte at pasienter med lav health literacy hadde dårligere helsekunnskaper, dårligere generell helsestatus samt utnyttet helseressursene mindre. De hadde en halv til tre ganger så stor risiko for et uheldig helseutfall, enn dem med høyere health literacy (DeWalt et al., 2004). At et lavt health literacy nivå kan gi uheldig helseutfall kan eksemplifiseres med resultater fra en amerikansk studie. De fant at 23 prosent av etnisk afrikanske kreftpasienter mente at de ved å ta en tablett tre ganger om dagen - ville bli fortere friske, enn om de tok den to ganger som forordnet (Dumenci et al., 2014). En engelsk studie fant at så mange som 42 prosent av 2500 pasienter, ikke forsto hva det ville si å ta medikamenter fastende (Parker, Ratzan, & Lurie, 2003).

Mange barnekreftoverlevende har på grunn av sin unge alder under sykdom og behandling fått aldersadekvat informasjon, men brorparten av helseinformasjonen blir naturlig nok formidlet til foresatte (Gianinazzi et al., 2014). Disse barna vil trenge kunnskap om egen medisinske historie, når de som unge voksne skal ta over ansvaret for egen helse.

Resultater fra semistrukturerte intervjuer med barneleukemioverlevende (ALL) i den norske tverrsnittstudien ALLBARN, viste at median 23 år etter behandling hadde deltagerne god kunnskap om egen diagnose og behandling. Samtidig kunne ikke 61 % nevne eksempler på mulige seneffekter av kreftbehandlingen (Ruud et al., 2012). Hess et al. (2011) utførte en lignende kunnskapsstudie hos voksne som hadde blitt behandlet for lymfom som barn/ungdom. Deres funn var sammenfallende, pluss at de fant signifikant forskjell i kunnskap om seneffekter i forhold til hvilket tiår pasienten var behandlet, med best kunnskap

hos de yngste som var behandlet sist. Dette kan kanskje tyde på at helsevesenets økte kunnskap om behandlingsrelaterte seneffekter også blir formidlet videre til pasienten. En amerikansk studie av 1040 kreftoverlevende konkluderte dog at over 60 % av deltagerne ønsket mer informasjon om egen behandling, om helsefremmende adferd og symptomer på seneffekter og over 30 % indikerte et informasjonsbehov relatert til seksualitet og fertilitet (Beckjord et al., 2008). I ALLBARN studien var redusert fertilitet den seneffekten flest studiedeltagerne nevnte, noe som er et paradoks da ingen studier har sett noen klar sammenheng mellom cellegiftbehandling ved ALL og infertilitet (Byrne et al., 2004; Nurmio et al., 2009). Derimot visste kun et fåtall om bivirkninger som sekundær kreftsykdom og hjertesykdom, noe som er som viktig kunnskap dersom langtidsoverlevende skal se betydningen av å følge hensiktsmessige råd for sunn livsstil og ha medisinsk årvåkenhet (Ruud et al., 2012).

En observasjons-studie ved OUS videofilmet legekonsultasjoner med 66 barnekreftoverlevende i alderen 12-20 år, hvor resultatene viser at det i 85 % av konsultasjonene ble diskutert seneffekter, hvorav onkologen tok initiativ til tema i 71 % av tilfellene. Dog må det nevnes at 60 % av temaene omhandlet eksisterende helseproblemer, og at legen visste om studiens formål, noe som jo kan ha påvirket samtalen (Mellblom et al., 2015).

Et mulig problem i forhold til kunnskapsnivå er at pasientene kan forsøke å skjule sin manglende helseforståelse. Dette kan skyldes at de ikke har medisinsk kunnskap, noe de for eksempel forsøker å skjule ved å skynde på at de ikke har med seg lesebriller eller at ungdom lar foreldrene føre ordet. En annen årsak kan være at barnekreftoverleveren ikke evner å tilegne seg ny kunnskap. Dette kan for eksempel være fordi de er brydd eller skamfulle over at de ikke forstår, noe som igjen gjør at de verken våger eller vil stille helsearbeideren oppfølgende spørsmål.

At dette kan være relatert til skam understrekes i en studie som viste at så mange som 67 % av de spurte ikke hadde fortalt om sitt lave health literacy nivå til ektefellen og over 50 % hadde ikke fortalt det til sine barn (Davis et al., 2002). En sveitsisk studie om informasjonsbehov hos barnekreftoverlevende fant at 71 % av deltagerne som sa de ikke hadde fått informasjon om behandlingsrelaterte seneffekter hadde ønske om dette. De som rapporterte størst informasjonsbehov skåret også høyest på psykisk stress og lavest på helserelatert livskvalitet (Gianinazzi et al., 2014). En systematisk oversiktsartikkel som inkluderte 25 studier, konkluderte også at kreftoverlevende som opplevde seg velinformerte hadde generelt sett bedre

helsereelatert livskvalitet og mindre angst og depresjon (Husson, Mols, & van de Poll-Franse, 2011). Dette kan indikere at kunnskap om egen sykdomshistorie gir folk større kontroll over egen helse, som igjen vedlikeholder eller øker personens helsegevinst og livskvalitet gjennom livsløpet, slik Sørensen (2012) definisjon på health literacy impliserer.

Det andre begrepet i Sørensen et al. (2012) sin definisjon er **kompetanse**. Slik jeg ser det har en person som har gjennomgått en vellykket kreftbehandling fått en unik **kompetanse** i pasientrollen og har kjent på kroppen bokstavelig talt hvordan det er å være alvorlig syk. Jeg husker en liten jente på rundt 6 år som da legen fortalte at hun var blitt frisk sa «Det vet jeg vel, nå stemmer det i kroppen min». Dette er kroppslig kunnskap og erfaringer som hun kan ta med seg og som kan være en ressurs videre i livet. Autonomi eller retten til selvbestemmelse er et viktig etisk prinsipp i helsetjenesten. Innenfor medisinsk etikk understrekes det at pasienten må være kompetent for å være autonom, og således ha innsikt og ferdigheter som er gode nok til å kunne ta avgjørelser som angår egen helseutvikling (Slettebø, 2013). Sykepleier Simone Kienlin som er tidligere kreftpasient og nå brukerrepresentant i Helse Sør-Øst er opptatt av pasientmedvirkning og samvalg. Hun poengterer hvor viktig det var for henne å ha et ord med i laget om egne behandlingsbeslutninger. Hun støtter Kreftforeningens slagord «Ingen beslutning om meg uten meg» og utdyper det slik i en nettkronikk:

Det skulle bare mangle: Den som skal føle konsekvensene av en beslutning på kroppen, bør kunne ha eierskapet til den. Valg av behandling kan være store livsvalg, og må ikke tres ned over hodet på den som skal leve med konsekvensene (Kienlin, Kløvtveit, & Winje, 2015).

Dersom samvalg skal være et hjelpemiddel som styrker pasientrettigheter og øker pasientens medbestemmelse, må etter min mening både informasjon og kommunikasjonen tilpasses den enkeltes health literacy nivå, noe som en erfaren sykepleier som kjenner pasienten og hans/hennes situasjon kan tilrettelegge for. Dette blir sentralt dersom pasienten ikke bare skal motta nødvendig informasjon, men også ha kompetanse i form av nok forståelse og innsikt i egen behandlingssituasjon til å kunne fatte en for han/henne riktig beslutning.

Det siste begrepet i Sørensen et al. (2012) sin health literacy definisjon er **motivasjon**. Barnekreft utgjør kun 1 % av krefttilfellene i Norge (Kreftregisteret, 2015b) og inkluderer mange ulike diagnoser. Ofte kan nok barnekreftoverleveren oppleve lite spesifikk kunnskap

om egen diagnose og behandling hos for eksempel fastlege og helsesøster. En tysk studie som intervjuet pasienter med sjeldne diagnoser konkluderte med at de ofte opplevde utfordringer i å motta helsetjenester, på grunn av lite sykdomsspesifikk kunnskap og ekspertise om deres tilstand i helsevesenet. Dette beskrev pasientene som motiverende til selv å ta ansvar og være velinformert og aktivt involvert i eget behandlingsopplegg (Budysh, Helms, & Schultz, 2012).

I følge Edwards, Elwyn, & Mulley (2002) er hvorvidt informasjonen er personlig relevant en viktig faktor for motivasjonen til å være mottagelig for informasjon. Det er slik jeg ser det, et viktig aspekt ved informasjon til norske barnekreftoverlever, da mange rapporterer at de ikke har kjennskap til behandlingsrelaterte seneffekter (Hess et al., 2011; Ruud et al., 2012). Mangel på kunnskap om seneffekter kan bety redusert motivasjon til å tilegne seg slik kunnskap, hvis de opplever at dette ikke handler om dem og deres liv. Å skaffe seg kunnskap om behandlingsrelaterte seneffekter, kan nok være en utfordring, selv for en motivert barnekreftoverlever. Publikasjoner om seneffekter synes å være lite utbredt, og det finnes kun begrensede forskningsresultater, da seneffekter kun er forsket på i senere år (Johannsdottir & Loge, 2013). I tillegg er mange medisinske publikasjoner kun tilgjengelig på engelsk, og den kvantitative språkformen, kan nok gjøre innholdet vanskelig tilgjengelig. Hoffmann og Worrall (2004) fant i sin studie at både pasienter og pårørende hadde problemer med å forstå og anvende muntlig og skriftlig informasjon, og selv standardiserte pasientopplysningsmateriell viste seg å være skrevet på et høyere health literacy nivå enn der mange pasienter faktisk befant seg. Vanskelig tilgjengelig informasjon kan dermed redusere motivasjon til å skaffe seg økt kunnskap om for eksempel de helseplagene man opplever kan ha sammenheng med tidligere kreftbehandling. Å motivere seg til å leve etter en såkalt «sunn livsstil» kan også synes utfordrende, og spesielt ungdom kan ha en optimistisk illusjon om at sykdom og død ikke gjelder dem, de føler seg usårbare og ønsker derfor ikke å korrigere helsefarlig adferd (Sørensen & Graff-Iversen, 2001). Tanker som «å starte med blanke ark» gir et budskap om at tidligere sykdom og behandling er et tilbakelagt kapittel, som man ikke ønsker å tenke på eller forholde seg til. Dermed kan motivasjonen til å øke sin kunnskap om seneffekter være lav. Ungdom og unge voksne kan også ha et ønske om ”å være som alle andre”, og kan kanskje tenke at når håret har grodd ut, er man tilbake der man var før kreftsykdommen.

I Norge er det ennå ikke etablert en nasjonal oppfølgingsplan for barnekreftoverlevende, og 81 % av ALLBARN deltagerne var ikke i et oppfølgingssystem relatert til kreftbehandlingen de fikk som barn (Ruud et al., 2012). Lite oppfølging fra det offentlige helsevesen understreker, slik jeg ser det, viktigheten av at den enkelte barnekreftoverlever har iboende kunnskap, motivasjon og kompetanse på et nivå som gjør at de helsevalg som tas vedlikeholder eller øker personens helsegevinst og livskvalitet gjennom livsløpet (Sørensen et al., 2012).

Så blir neste spørsmål hvordan sykepleieren best mulig kan hjelpe barnekreftoverleveren til å øke sitt health literacy nivå slik at de kan være aktive deltagere i egen oppfølging etter kreftsykdommen?

3.2 Kunnskap, motivasjon og kompetanse og innvirkning på sykepleie til barnekreftoverlevende

Her velger jeg å omtale **kunnskap og kompetanse** sammen, da de synes å være gjensidig avhengig av hverandre og påvirker sykepleiers samhandling med pasienten på lignende måter. Nylenna (2014) hevder at dagens pasienter blir stadig mer rollebevisste, og at halvparten ønsker mer innflytelse enn de har. Han påpeker også at målet for helsetjenesten må være å sette pasientene i stand til å treffe informerte beslutninger basert på egne verdier og preferanser kombinert med den beste, tilgjengelige kunnskap. Dette vil altså si kunnskapsbasert praksis og fokus på samvalg. Samtidig må det etter min mening også innebære et fokus på pasientens health literacy nivå, dersom man skal lykkes å nå dette målet. Sykepleiere som kommer i kontakt med barnekreftoverlevende kan nok automatisk tenke at pasienten har inngående kunnskap og kompetanse om sin tidligere sykdom og behandling, men det behøver ikke å være tilfelle. For eksempel kan man tenke at faguttrykk som «malign» og «patologi» er kjente begrep for en som har «vokst opp» på sykehus. Min erfaring er at mange husker svært lite fra sykehustiden, og at spesielt minner om medisinsk behandling kan være diffust. En annen sykepleieutfordring knyttet til kunnskapsbegrepet kan være hvis pasienter ikke alltid ser egne utfordringer med å forstå helseinformasjon. En norsk studie fant at 60 % av de svakeste leserne i landet selv var fornøyd med egne leseferdigheter og ikke opplevde det som noe problem (Gabrielsen, 2011).

Det er også vist at stress og uvante situasjoner kan redusere health literacy nivået betraktelig (Manning & Dickens, 2006), noe som absolutt kan være forenlig med for eksempel en poliklinisk kontroll etter avsluttet kreftbehandling. Her kan «nøkkelbudskapet» fort forsvinne

i en mengde annen informasjon (Coyne et al., 2003). Utfordringen kan være at både barnekreftoverlever og sykepleier kan oppleve at informasjon blir oppfattet og forstått, men at stresset i situasjonen kan gjøre at lite huskes av pasienten etterpå. Dette kan også være med på å understreke kritikken av Nutbeam og hans hierarkiske oppdeling i personer med høy eller lav health literacy (Nutbeam, 2009). Kritikerne mener at health literacy bedre kan beskrives som et dynamisk kontinuum, der samme pasient kan bevege seg mellom de to polene lav og høy health literacy (Mårtensson & Hensing, 2012). Denne tankegangen om at health literacy nivået kan variere fra situasjon til situasjon, stemmer med min kliniske erfaring. En pasients kunnskap og kompetanse vil kunne variere avhengig av tidligere opplevelser og erfaringer. For eksempel vil en overlever som har kompetanse om tidligere kreftsykdom sannsynligvis ikke ha samme høye health literacy nivå dersom han skulle få diagnostisert en for han ukjent senfølgetilstand, som for eksempel fatigue. Forskning har vist at sykepleiere kan øke sannsynligheten for at informasjon blir forstått ved blant annet å bruke enkelt språk uten faguttrykk, snakke sakte, informere om en ting om gangen, bruke bilder og tegninger, og be klienten gjenta (Speros, 2005). Ruud et al. (2012) kaller det «utfordrende legekunst» å presentere informasjon slik at den kommer barnekreftoverleveren til nytte. De poengterer viktigheten av å gi balansert informasjon om mulige seneffekter slik at den ikke sykliggjør, men representerer nyttig informasjon som øker personens evne til å ta vare på egen helse. At å informere om dette synes ekstra viktig i et forebyggingsperspektiv, understrekes av studien til Jung, Ramanadhan og Viswanath (2013) som fant at tidligere kreftpasienter som bevisst har unngått informasjon om egen sykdom og behandling også skårer dårligst når det gjelder egenopplevd helsestatus.

Det tredje begrepet i definisjonen til Sørensen et al. (2012) er **motivasjon**. For sykepleier å tilrettelegge helseinformasjon i forhold til barnekreftoverleverens motivasjon kan være utfordrende. En nyttig innfallsport, er etter min erfaring, å informere om det som barnekreftoverleveren opplever som viktig først, spørre hva han lurer på og starte samtalen der. Hvis barnekreftoverleveren for eksempel er bekymret for om eventuelle fremtidige barn kan ta skade av at en av foreldrene har fått cellegift, er det viktigere å få gitt gode svar på det – enn at pasienten må svare på spørsmål som han/hun ikke er opptatt av. Den norske kreftforening utga i 2014 en egen informasjonsfolder om de vanligste seneffekter etter kreftbehandling, samt at de på sine nettsider i tillegg til generell informasjon om seneffekter

også har tilbud om kontakttelefon/chat og e-post tjenester med fagfolk, slik at den enkelte bruker kan få svar på sine mer personlige spørsmål. I vårt digitale samfunn hvor ulik helseinformasjon kan “googles” på få sekunder og alternative behandlingsformer og resultater er tilgjengelig online, er det viktig at seriøse og kompetente bidragsytere er lett tilgjengelige. Jeg har stor tro på egne polikliniske sykepleierkonsultasjoner hvor tidligere kreftpasienter kan få hjelp til å sette ord på eventuelle bekymringer, søke råd og få informasjon. Her kan sykepleier kommunisere og informere på kreftoverleverens health literacy nivå og hjelpe med å ”filtrere ut” hva som er adekvat og nyttig informasjon for den enkelte. Dette tror jeg i framtiden kan bli en stadig mer utfordrende, tidkrevende og kunnskapsutfordrende oppgaver for sykepleiere.

Selv om det i Sørensen et al. (2012) sin definisjon av health literacy vektlegges pasientens kompetanse for å oppnå god livskvalitet, vil jeg mene at sykepleierens kompetanse også kan innvirke på mulighetene for barnekreftoverleveren å oppnå denne aktive pasientrollen og økt health literacy nivå. I *Stortingsmelding 10 (2012–2013) God kvalitet – trygge tjenester — Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten* vektlegges det nettopp viktigheten av å skape gode forutsetninger for at enkeltindividet skal ta ansvar for egen helse, blant annet ved økt brukermedvirkning. Som et viktig bidrag til en mer aktiv pasientrolle poengteres viktigheten av å styrke helsepersonalets kompetanse i kommunikasjon (Omsorgsdepartementet, 2012). Simone Kienlin et al. (2015) foreslår opprettelse av en ny og spennende yrkesgruppe i helsetjenesten som de kaller «samvalgsveiledere», da nettopp for å styrke samarbeidet og kommunikasjonen mellom behandlingsapparatet og pasient. Etter min mening vil en god “samvalg-sykepleier” være en helsekompetent samtalepartner som kan hjelpe pasienten til å reflektere, og dermed forhåpentlig bli styrket og motivert rundt egne livsvalg, noe som igjen kan øke mestringsfølelsen.

4 KONKLUSJON

Helsekommunikasjon i form av informasjon og veiledning og formidling av dette slik at det møter barnekreftoverleverens health literacy nivå er en utfordrende sykepleieroppgave. Jeg tror at dersom målet er større pasientmedvirkning og at hver enkelt pasient skal ta større ansvar for egen helse blir det viktig å informere slik at mottager forstår. Hvis ikke vil de sosiale helseforskjellene i Norge øke, og pasienter med lav health literacy ikke motta den helsehjelp de trenger og har krav på. Jeg tror at å utarbeide kartleggingsverktøy i health literacy som er tilpasset norske forhold bør være et fokus for videre sykepleieforskning. Dersom sykepleieren får mulighet til å benytte slike kartleggingsverktøy, tilpasset pasientgruppen, skulle man tro det ville bli lettere å tilpasse kommunikasjon og informasjonsarbeidet i forhold til den enkeltes health literacy nivå.

Litteraturliste

- Aas, E. (2004). Hvem er det som møter frem til screening? *Økonomisk forum*, (58, nr 7), s. 34-44. ISSN 1502-6108.
- Beckjord, E., Arora, N., McLaughlin, W., Oakley-Girvan, I., Hamilton, A., & Hesse, B. (2008). Health-related information needs in a large and diverse sample of adult cancer survivors: implications for cancer care. *Research and Practice*, 2(3), 179-189. doi:10.1007/s11764-008-0055-0
- Berkman, N., Sheridan, S., Donahue, K., Halpern, D., & Crotty, K. (2011). Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review. *Annals of Internal Medicine*, 155(2), 97-107. doi:10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005
- Budych, K., Helms, T. M., & Schultz, C. (2012). How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. *Health Policy*, 105(2-3), 154-164. doi:10.1016/j.healthpol.2012.02.018.
- Byrne, J., Fears, T. R., Mills, J. L., Zeltzer, L. K., Sklar, C., Meadows, A. T., Robison, L. L. (2004). Fertility of long-term male survivors of acute lymphoblastic leukemia diagnosed during childhood. *Pediatric Blood & Cancer*, 42(4), 364-372. doi:10.1002/pbc.10449.
- Campbell, L. K., Scaduto, M., Van Slyke, D., Niarhos, F., Whitlock, J. A., & Compas, B. E. (2009). Executive function, coping, and behavior in survivors of childhood acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(3), 317-327. doi:10.1093/jpepsy/jsn080.
- Coyne, C. A., Xu, R., Raich, P., Plomer, K., Dignan, M., Wenzel, L. B., Cella, D. (2003). Randomized, controlled trial of an easy-to-read informed consent statement for clinical trial participation: A study of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Journal of Clinical Oncology*, 21(5), 836-842. doi:10.1200/jco.2003.07.022.

- Davis, T. C., Williams, M. V., Marin, E., Parker, R. M., & Glass, J. (2002). Health literacy and cancer communication. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 52(3), 134-149. DOI: 10.3322/canjclin.52.3.13.
- Det kongelige helse og omsorgsdepartementet. (2014a). Lov om pasient og bruker rettigheter, kapittel 3 LOV-2015-05-22-32, Hentet 15 august 2015 fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3.
- Det kongelige helse og omsorgsdepartementet. Stortingsmelding 10 (2012-2013), God kvalitet – trygge tjenester - Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten, s. 47-54. Hentet 12 august 2015 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/...st-10-20122013/id709025/>.
- Dewalt, D. A., Boone, R., & Pignone, M. (2007). Literacy and Its Relationship With Self-efficacy, Trust, and Participation in Medical Decision Making. *American Journal of Health Behavior*, 31, (supplement 1), s. 27-35.
- DeWalt, D. A., Berkman, N. D., Sheridan, S., Lohr, K. N., & Pignone, M. P. (2004). Literacy and health outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 19(12), s. 1228-1239. doi:10.1111/j.1525-1497.2004.40153.x.
- Dumenci, L., Matsuyama, R., Riddle, D. L., Cartwright, L. A., Perera, R. A., Chung, H., & Siminoff, L. A. (2014). Measurement of cancer health literacy and identification of patients with limited cancer health literacy. *Journal of health communication*, 19, (supplement 2), s. 205-224.
- Edwards, A., Elwyn, G., & Mulley, A. (2002). Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ : British Medical Journal*, 324(7341), 827-830. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.324.7341.827>
- Finbråten, H., & Pettersen, S. (2009). Kunnskap er egenmakt. *Sykepleien*, 5(09), 60. Hentet fra <https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/documents/forsknings/122805.pdf>.
- Folkehelseinstituttet. (2014). *Sosiale helseforskjeller i Norge - Folkehelse rapporten 2014* (Publisert: 08.10.2014, endret: 09.04.2015). Hentet 9 august, 2015 fra <http://www.fhi.no/artikler/?id=110779>.

- Gabrielsen, E. (2005). Kan leseferdigheter måles og sammenlignes? *Samfunnspeilet* 2005/02, s. 39- 44. Hentet 12. august 2015 fra <http://www.ssb.no/utdanning/artikler-og-publikasjoner/kan-leseferdigheter-maales-og-sammenlignes>
- Gabrielsen, E. (2011). *IALS(International adult literacy survey) in Norway, its meaning and impact for policy and practice.* s. 1-9. Hentet 10. august 2015 fra http://www.centreforliteracy.qc.ca/sites/default/files/Gabrielsen_NorwayCountryStory
- Gabrielsen, E., & Lundetræ, K. (2013). *Distributions of skills in the Nordic countries—a comparison. Associations between age and cognitive foundation skills in the Nordic countries,* s. 25- 49. Hentet 4. september, 2015 fra <https://ktl.jyu.fi/julkaisut/julkaisuluettelo/julkaisut/2014/d112>.
- Ghaderi, S., Lie, R. T., Moster, D., Ruud, E., Syse, A., Wesenberg, F., & Bjorge, T. (2012). Cancer in childhood, adolescence, and young adults: a population-based study of changes in risk of cancer death during four decades in Norway. *Cancer Causes and Control*, 23(8), 1297-1305. doi:10.1007/s10552-012-0007-x
- Gianinazzi, M. E., Essig, S., Rueegg, C. S., von der Weid, N. X., Brazzola, P., Kuehni, C. E., & Michel, G. (2014). Information provision and information needs in adult survivors of childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(2), 312-318. doi: 10.1002/pbc.24762.
- Helse og omsorgsdepartementet. (2014b). *Stortingsmelding 11 (2014-2015) - Kvalitet og pasientsikkerhet 2013.* Hentet 10. september, 2015 fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/Meld-St-11-20142015/id2345641/>.
- Hermansen, Å., & Grødem, A. S. (2015). *Reformeffekt: redusert liggetid blant de eldste,* 10(1). Sykepleien forskning nr 1,10, s. 24-32. doi: 10.4220/Sykepleienf.2015.53351
- Hess, S. L., Johannsdottir, I. M., Hamre, H., Kiserud, C. E., Loge, J. H., & Fossa, S. D. (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
- Hoffmann, T., & Worrall, L. (2004). Designing effective written health education materials: considerations for health professionals. *Disability and Rehabilitation*, 26(19), 1166-1173. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280410001724816>

- Husson, O., Mols, F., & van de Poll-Franse, L. V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Annals of Oncology*, 22(4), 761-772.
doi:10.1093/annonc/mdq413
- Johannsdottir, I. M. R., og Loge, J. H. (2013). Kapittel 3: Voksne overlevende etter kreft i barndom og ungdom. Loge, J.H., Dahl, A.A., Fosså, S.D., Kiserud, C.E., (red). *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jung, M., Ramanadhan, S., & Viswanath, K. (2013). Effect of information seeking and avoidance behavior on self-rated health status among cancer survivors. *Patient Education and Counseling*, 92(1), 100-106. doi:10.1016/j.pec.2013.02.008
- Kienlin, S., Kløvtveit, R., & Winje, Ø. (2015, 16. februar) Beslutninger på pasientens premisser. *Dagens medisin* 03/2015. Hentet fra <http://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/02/16/beslutninger-pa-pasientens-premisser/>
- Kreftregisteret. (2015a). Antallet kreftoverlevende i Norge øker kraftig. Hentet 14 august 2015 fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Fokus-pa-kreftoverleverne-De-som-har-overlevd-eller-lever-med-kreft/>
- Kreftregisteret. (2015b). Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft - Årsrapport 2014. Hentet 10. april 2015 fra www.kreftregisteret.no.
- Krull, K. R., Annett, R. D., Pan, Z., Ness, K. K., Nathan, P. C., Srivastava, D. K., Hudson, M. M. (2011). Neurocognitive functioning and health-related behaviours in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *European Journal of Cancer*, 47(9), 1380-1388. doi:10.1016/j.ejca.2011.03.001
- Mancuso, J. (2009). Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature. *Nursing and health sciences*, 11(1), 77-89. doi: 10.1111/j.1442-2018.2008.00408.x
- Mancuso, J. M. (2008). Health literacy: A concept/dimensional analysis. *Nursing & Health Sciences*, 10(3), 248-255. doi:10.1111/j.1442-2018.2008.00394.x

- Manning, D. L., & Dickens, C. (2006). Health literacy: more choice, but do cancer patients have the skills to decide? *European Journal of Cancer Care (English Language Edition)*, 15(5), 448-452. doi:10.1111/j.1365-2354.2006.00687.x
- Mellblom, A. V., Korsvold, L., Finset, A., Loge, J., Ruud, E., & Lie, H. C. (2015). Providing Information About Late Effects During Routine Follow-Up Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors: A Video-Based, Observational Study. *Journal of adolescent and young adult oncology*. doi:10.1089/jayao.2015.0037
- Mårtensson, L., & Hensing, G. (2012). Health literacy—a heterogeneous phenomenon: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 151-160. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00900.x
- Nielsen-Bohlman, L., Panzer, A. M., & Kindig, D. A. (2004). *The Extent and Associations of Limited Health Literacy*. Washington (DC): National Academies Press (US).
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere : ICNs etiske regler* ([Rev. utg.]. ed.). Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Nurmio, M., Keros, V., Lahteenmaki, P., Salmi, T., Kallajoki, M., & Jahnukainen, K. (2009). Effect of childhood acute lymphoblastic leukemia therapy on spermatogonia populations and future fertility. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 94(6), 2119-2122. doi:10.1210/jc.2009-0060
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267. doi: 10.1093/heapro/15.3.259
- Nutbeam, D. (2009). Defining and measuring health literacy: what can we learn from literacy studies? *International Journal of Public Health*, 54(5), 303-305. doi: 10.1007/s00038-009-0050-x
- Nylenna, M. (2014). Samvalg - kun et par minutter ekstra. Blogg i Dagens Medisin, 7. mai 2014.
- Nylenna, M. (2015). Om samvalg og andre samord. *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*, 135(2), 149.

- Oeffinger, Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., Robison, L. (2006). Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *New England Journal of Medicine*, 355(15), 1572-1582.
doi:10.1056/NEJMsa060185
- Oeffinger, Nathan, & Kremer. (2008). Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors. *Pediatric Clinics of North America*, 55(1), 251-273, xiii. doi:10.1016/j.pcl.2007.10.009
- Parker, R. M., Ratzan, S. C., & Lurie, N. (2003). Health literacy: a policy challenge for advancing high-quality health care. *Health Affairs*, 22(4), 147-153.
doi: 10.1377/hlthaff.22.4.147
- Peerson, A., & Saunders, M. (2009). Health literacy revisited: what do we mean and why does it matter? *Health Promotion International*, 24(3), 285-296.
doi:10.1093/heapro/dap014
- Pettersen, K. S., & Jenum, A. K. (2014). Hva betyr lav «health literacy» for sykepleiernes helsekommunikasjon? Hentet fra <http://hdl.handle.net/10642/2564>.
- Pettersen, S. (2003). Er også naturfagdidaktikk godt for helsen? Jorde, D. & Bungum, B. (red). *Naturfagdidaktikk, Perspektiver, Forskning og Utvikling*, 378-391.
- Pettersen, S. (2005). The relevance of teaching about the “nature of science” to students of the health sciences *Research and the quality of science education*, 269-282: Springer.
- Protheroe, J., Nutbeam, D., & Rowlands, G. (2009). Health literacy: a necessity for increasing participation in health care. *British Journal of General Practice*, 59(567), 721-723.
doi: 10.3399/bjgp09X472584
- Robison, L. L., Green, D. M., Hudson, M., Meadows, A. T., Mertens, A. C., Packer, R. J., Zeltzer, L. K. (2005). Long-term outcomes of adult survivors of childhood cancer. *Cancer*, 104, 2557-2564. doi:10.1002/cncr.21249
- Ruud, E., Kanellopoulos, A., Zeller, B., Widing, E., Tjonnfjord, G. E., & Fossa, S. D. (2012). Patient knowledge of late effects of acute lymphoblastic leukaemia. *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*, 132(18), 2052-2055. doi:10.4045/tidsskr.12.0153

- Safeer, R. S. (2005). Health literacy: the gap between physicians and patients. *American Family Physician*, 72(3), 463-468.
- Schillinger, D., Barton, L. R., Karter, A. J., Wang, F., & Adler, N. (2006). Does literacy mediate the relationship between education and health outcomes? A study of a low-income population with diabetes. *Public Health Reports*, 121(3), 245-254. ISSN: 0033-3549.
- Shah, A., Stiller, C. A., Kenward, M. G., Vincent, T., Eden, T. O., & Coleman, M. P. (2008). Childhood leukaemia: long-term excess mortality and the proportion 'cured'. *British Journal of Cancer*, 99(1), 219-223. doi:10.1038/sj.bjc.6604466
- Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk* (6. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sletteland, N. (2014). *Helsekommunikasjon og digitale medier*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Speros, C. (2005). Health literacy: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 50(6), 633-640. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03448.x
- Statistisk sentralbyrå. (2015). Døgnopphold, liggedager og gjennomsnittlig liggetid ved somatiske sykehus, etter kjønn (SÅ 134). Hentet 28 oktober fra <https://www.ssb.no/helse/nokkeltall/helse-oversiktstabeller/>
- Sundt, E. (1870). *Om fattigforholdene i Christiania. Fra den ved Christiania Represætantskabs Beslutning av 9de September 1868 nedsatte Komité (bind 1)*. Kristiania: Chr Gundersens Boktrykkeri.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80. doi:10.1186/1471-2458-12-80
- Sørensen, M., & Graff-Iversen, S. (2001). Hvordan stimulere til helsefremmende atferd. *Tidsskr Norsk Lægeforening*, 121, 720-724.

Walsh, K. S., Paltin, I., Gioia, G. A., Isquith, P., Kadan-Lottick, N. S., Neglia, J. P., & Brouwers, P. (2014). Everyday executive function in standard-risk acute lymphoblastic leukemia survivors. *Child Neuropsychology*.
doi:10.1080/09297049.2013.876491

Williams, M. V., Davis, T., Parker, R. M., & Weiss, B. D. (2002). The role of health literacy in patient-physician communication. *Family Medicine- Kansas City*, 34(5), 383-389.