



Kreftfri, men ikke nødvendigvis frisk

Seneffekter etter allogen stamcelletransplantasjon

VID Vitenskapelige Høyskole
Utdanning

Kandidatnummer: 416

Antall ord: 3000

(Eksklusive litteraturliste, tabeller, figurer og sammendrag)

Dato: 06.05.19

Veileder: Anne Øverlie

Tillater du at artikkelen blir publisert i Brage?

<http://www.diakonova.no/ny-forside/hoyskolen/for-studenter/skjemaer>

JA, jeg tillater (sett kryss)

NEI, jeg tillater ikke

Godkjent i avd.møte fakultet helsefag 14.08.18.

Sammendrag

Bakgrunn

Denne artikkelen hadde til hensikt å undersøke hvordan seneffekter påvirker livet til langtidsoverlevende etter allogen stamcelletransplantasjon. Seneffekter kan blant annet bestå av kronisk GVHD, ernæringsproblemer, fatigue, hudproblemer, infeksjonstendens, infertilitet, nedsatt seksualglede og psykiske og sosiale utfordringer. Det er viktig at helsepersonell har tilstrekkelig kunnskap om temaet for å forstå hvilke utfordringer behandlingen medfører. I tillegg har helsepersonell en juridisk forpliktelse til å informere og veilede kreftoverlevende.

Metode

Dette er en litteraturstudie. Det ble foretatt søk i databasene Cinahl, Pubmed og Swemed. Det ble funnet seks forskningsartikler for å diskutere problemstillingen supplert av relevant faglitteratur og teori. Samtlige forskningsartikler er skrevet på engelsk og etter publisert etter 2012.

Resultat

De seks inkluderte studiene er utført i henholdsvis Australia, USA, Sverige og Tyskland og alle omhandler seneffekter etter allogen stamcelletransplantasjon. En forskningsartikkel har kvalitativ tilnærming og de resterende har kvantitativt forskningsdesign. Den første studien har tatt for seg langtidsoverlevendes egne opplevelser av livskvalitet. I den andre studien ble det sett på ikke-maligne seneffekter. En tredje studie har undersøkt helsestatusen til langtidsoverlevende og på bakgrunn av dette bedre håndtere og forebygge langtidskomplikasjoner. Den fjerde studien fokuserte på arbeidsstatus. Den femte og sjette artikkelen handlet om resiliens og livstilfredshet blant overlevende.

Konklusjon

Det kommer fram at en stor andel langtidsoverlevende etter allogen stamcelletransplantasjon må tilpasse seg store endringer i livet grunnet fysisk, psykisk og sosial svekkelse. Det er individuelle forskjeller på hvordan hver enkelt klarer å håndtere endringene. Mange har nedsatt livskvalitet og problemer med å stå i full jobb og utføre dagligdagse gjøremål.

Nøkkelord: Seneffekter, allogen stamcelletransplantasjon, langtidsoverlevende, livskvalitet

Abstract

Background

The purpose of this article was to study how late effects impact the lives of long-term survivors post allogeneic stem cell transplantation. Late effects includes (but is not limited to) chronic GVHD, nutrition issues, fatigue, skin problems, infection tendency, infertility, decreased sexual drive and mental and social challenges. It is important that health workers have sufficient knowledge about this subject to understand the treatment related complications. Furthermore, health workers have a legal responsibility to inform and support cancer survivors.

Methods

This is a literary study. Searches were made in the databases Cinahl, Pubmed and Swemed. As a result, six studies were found to discuss the thesis of this article, with supplements of relevant literature and theories. All the articles are written in English and published from 2012 onwards.

Results

The six included studies were set in Australia, the U.S., Sweden and Germany. They all reflect late effects following allogeneic stem cell transplantation. One article had a qualitative approach, and the remaining had a quantitative research design. The first study is about the long-term survivors' own experiences of quality of life. In the second study, nonmalignant late effects were examined. A third study looked at the health status of long-term survivors to better manage and prevent long-term complications. The fourth study focused on occupational status. The fifth and sixth article considered resilience and life satisfaction among survivors.

Conclusion

It was discovered that a large amount of the long-term survivors following allogeneic stem cell transplantation have to adjust to considerable life changes caused by physical, mental and social impairment. There are individual differences in how each person is coping with those changes. A considerable amount have reduced quality of life and problems with working full time and handle daily assignments.

Key words: Late effects, allogeneic stem cell transplantation, long-term survivorship, quality of life

Innledning

Temaet for denne artikkelen er å undersøke hvordan seneffekter påvirker dagliglivet til overlevende etter allogen stamcelletransplantasjon. Mange sliter med alvorlige seneffekter av både fysisk, psykisk og sosial art etter behandlingen (Brice et al., 2017; Gifford, Sim, Horne og Ma, 2014). Helsepersonell har ansvar for å kartlegge, lindre og forebygge plager blant kreftoverlevende. Videre er det nødvendig at det gis tilstrekkelig informasjon og veiledning til denne gruppen. Mange får seneffekter som de må leve med resten av livet, og derfor vil overlevende etter allogen stamcelletransplantasjon ha behov for langtidsoppfølging (Vik, 2017, s. 671-674).

Bakgrunn

I løpet av de siste tiårene har det blitt gradvis flere kreftoverlevende i Norge. Å overleve behandlingen av en kreftsykdom kan innebære senkomplikasjoner. Mange kreftoverlevende plages med seneffekter, som kan beskrives som bivirkninger eller negative følger som vedvarer eller oppstår over ett år etter avsluttet behandling (Fosså og Kiserud, 2013, s. 44). Aagesen (2017) har, basert på egne erfaringer, beskrevet hvilke utfordringer seneffekter kan medføre. Han forteller om smerter og fatigue, så vel som sosiale utfordringer og følelsen av å være en samfunnsøkonomisk byrde. Selv om Aagesen har mottatt en annen behandling enn allogen stamcelletransplantasjon, vil hans opplevelser av seneffekter allikevel ha en overføringsverdi til kreftoverlevende med andre diagnoser. Kreftoverlevende har mange sammenlignbare utfordringer i dagliglivet.

Allogen stamcelletransplantasjon innebærer benmargsuttryddende forbehandling med cytostatika, eventuelt i kombinasjon med strålebehandling, etterfulgt av infusjon av hematopoietiske stamceller fra en donor som har lik vevstype (Gedde-Dahl, 2014, s. 291). Behandlingen blir tilbudt pasienter, i hovedsak med leukemier, lymfomer og ulike former for benmargssvikt, hvor det er kort forventet levetid ved fravær av behandlingen (Husøy et al., 2014). Det er i første omgang ønskelig å gi pasienter andre former for behandling dersom det er forventet å gi varig helbredelse, da allogen stamcelletransplantasjon i seg selv medfører stor risiko for alvorlige komplikasjoner og død underveis og i etterkant av behandlingen. Det er derfor de med dårligst prognose og adekvat fysisk funksjon som blir tilbudt allogen stamcelletransplantasjon (Tjønnfjord, 2017, s. 649-651).

Mange overlevende sliter med alvorlige seneffekter etter allogen stamcelletransplantasjon. Et særegent eksempel på seneffekt etter denne behandlingen er kronisk graft versus host disease (GVHD), som rammer 30-50 % av pasientene. GVHD oppstår ved at donors T-lymfocytter går til angrep på resipientens organer. Hud, slimhinner, lever og fordøyelseskanalen er blant organer som kan bli affiserte. Vanlige symptomer på GVHD er utslett, tynn hud, tørre slimhinner, tegn på leversvikt, oppkast og diaré. Kronisk GVHD blir behandlet med immunsupprimerende behandling, som kan gi opphav til livstruende infeksjoner (Gedde-Dahl, 2014, s. 291 og 298; Vik, 2017, s. 671). Det kan også oppstå andre hinder etter behandlingen. Vik (2017, s. 672) skriver at det er individuelt hvilke utfordringer pasientene møter. Flere kan ha vanskeligheter med ernæring, fatigue, hudproblemer og infeksjonstendens. Det er heller ikke uvanlig at mange erfarer behandlingen som en psykisk påkjenning. I ettertid opplever mange at det er vanskelig å tilpasse seg en ny livssituasjon i tillegg til at frykten for tilbakefall er tilstede. Flertallet av pasientene blir infertile og både kvinner og menn kan få nedsatt seksualglede grunnet sårhet og sammenvoksinger i underlivet.

Hensikt og problemstilling

Artikkelens hensikt er å skaffe en bredere forståelse av hva pasienter opplever som mest utfordrende etter allogen stamcelletransplantasjon og hvordan disse utfordringene påvirker dagliglivet. Bærheim (2018) hevder at helsepersonell som jobber med kreftpasienter har for lite kunnskap om seneffekter og at dette er noe pasientene selv har fått erfare. Det bemerkes videre at kreftsykepleiere har et juridisk informasjonsansvar og trenger god pedagogisk kompetanse for å bistå kreftoverlevende med å mestre utfordringene de står overfor. Temaet er derfor svært aktuelt innen kreftsykepleiens fagfelt og av klinisk relevans.

Problemstillingen lyder: *Hvilke utfordringer i dagliglivet medfører seneffekter etter allogen stamcelletransplantasjon?*

Metode

Dette er en litteraturstudie, som innebærer at eksisterende forskning og faglitteratur brukes til å drøfte en problemstilling (Dalland, 2017, s. 207). Det ble søkt etter relevante forskningsartikler i databasene Cinahl, Pubmed og Swemed. Det ble foretatt en rekke søk med flere MESH-termer i forskjellige kombinasjoner. Felles kriterier for søkene var at artiklene skulle være publisert i 2012 eller senere og skrevet på engelsk. Et inklusjonskriterie var at

forskningen skulle omhandle seneffekter, og artikler som fokuserte på tiden under ett år post transplantasjon ble dermed ekskludert. Det var også et inklusjonskriterie at studiene skulle være gjennomført i land som har en overføringsverdi til norske forhold. Forskningsartiklene ble funnet i fire søk. To søk i Cinahl som ga resultater var: *Allogeneic stem cell transplantation AND quality of life* med 16 treff (2 funn) og *Hematopoietic stem cell transplantation AND quality of life AND late effects* med 9 treff (1 funn). I Pubmed ga også to søk resultater: *Hematopoietic stem cell transplantation AND long term survivorship AND health status* med 20 treff (2 funn) og *Stem cell transplantation AND employment status AND quality of life* med 14 treff (1 funn). Søkene i Swemed ga ingen funn. Det er benyttet forskningsartikler med både kvantitativt og kvalitativt forskningsdesign. De kvantitative studiene har dannet statistisk oversikt over forskningsresultatene, mens den kvalitative forskningen har gitt deltagerne åpne spørsmål med rom for å utfylle svarene selv. Ved å bruke forskning med ulik tilnærming vil det dannes grunnlag for en bredere og mer helhetlig innsikt i temaet (Dalland, 2017, s. 52).

Etiske vurderinger

Alle de inkluderte resultatene er hentet fra internasjonale databaser og publisert i anerkjente tidsskrifter. Det antas dermed at forskningsprosessen har fulgt etiske retningslinjer.

Resultater

Brice et al. (2017) fra Australia ønsket å skaffe en bredere forståelse av hvordan livskvaliteten til langtidsoverlevende etter allogen stamcelletransplantasjon blir påvirket. Det ble inkludert 441 overlevende i en kvalitativ studie, hvor median tid post transplantasjon var fem år.

Deltagerne mottok et åpent spørreskjema hvor de ble bedt om å liste opp de tre problemene som påvirket livskvaliteten deres negativt. Resultatene ble delt inn i fem punkter ved bruk av et kvalitativt analyseverktøy: Sviktende kropp og redusert fysisk funksjon, endret sinn, tap av sosial tilhørighet, tap av sitt «funksjonelle jeg»/egenverd og pasient for resten av livet.

En amerikansk kvantitativ studie undersøkte forekomsten av ikke-maligne seneffekter etter autolog og allogen stamcelletransplantasjon (Khera et al., 2012). Det ble inkludert 1087 stamcelletransplanterte deltagere i studien. Det ble fastslått 14 ikke-maligne seneffekter fordelt i fem kategorier: muskuloskeletale, endokrine, kardiovaskulære, organspesifikke og diverse. Blant overleverne etter allogen stamcelletransplantasjon hadde 79 % minst en ikke-

malign seneffekt fem år post transplantasjon og 25,5 % hadde tre eller flere seneffekter. Overlevende med tre eller flere seneffekter hadde lavere fysisk funksjonsstatus, dårligere sjanser for å mestre fulltidsjobb og større sannsynlighet for andre begrensninger i dagliglivet. Risikofaktorene for å utvikle minst en seneffekt var alder >50 år, hunkjønn og transplantasjon med ubeslektet donor. Intensiteten i kondisjoneringsregimet hadde mindre betydning for fremveksten av ikke-maligne seneffekter.

Hensikten med en annen australsk kvantitativ studie var å identifisere helseproblemer blant langtidsoverlevende etter allogen stamcelletransplantasjon for å kunne forebygge og håndtere langtidskomplikasjoner bedre (Gifford et al., 2014). Alle som hadde gjennomgått allogen stamcelletransplantasjon mellom 2000 og 2007, og som fremdeles var i live to år post transplantasjon, ble inkludert. Blant deltagerne var det 91 % som anga en eller flere kroniske helseplager. Det hyppigst rapporterte helseproblemet var kronisk GVHD (70 %) med utslag i ett eller flere organer, hvor 48 % av disse var behandlingstrengende. Legene som møtte pasientene fikk inntrykk av at 40 % hadde redusert livskvalitet, men overleverne selv oppga livskvalitet sammenlignbar med resten av befolkningen. Resultatene i studien viste at overlevende etter allogen stamcelletransplantasjon vil dra nytte av oppfølging, informasjon og støtte fra helsepersonell som har kompetanse innen fagfeltet.

I Sverige har Winterling et al. (2014) undersøkt arbeidsstatus blant overlevende etter allogen stamcelletransplantasjon. Det ble inkludert 177 deltagere i arbeidsaktiv alder (<65 år) i en kvantitativ studie, hvor median tid post transplantasjon var åtte år. Deltagerne mottok et spørreskjema hvor de skulle besvare opplysninger om arbeidssituasjonen sin. Før diagnosen var 96 % av deltagerne i full jobb/studier sammenlignet med 57 % etter transplantasjonen. En andel på 27 % hevdet å jobbe deltid i <75 % stilling, med sykemelding eller uførepensjon den resterende prosentandelen. 69 % av de som jobbet deltid begrunnet dette med transplantasjonsrelaterte helseutfordringer. 16 % av deltagerne i studien anga å ikke jobbe i det hele tatt, hvor 6 % av disse trodde at de aldri ville komme tilbake i jobb. Resultatene i studien viste ingen signifikant forskjell i deltagernes kjønn, alder, tid siden diagnose, tid siden transplantasjon, grunnsykdom, type behandling eller forekomst av kronisk GVHD. Faktorene som virket mest avgjørende for nedsatt arbeidskapasitet post transplantasjon var høyere alder ved diagnostidspunkt, komorbiditet, dårlig helse og å være født utenlands. Det var også flere kvinner som jobbet deltid, noe som står i samsvar med populasjonen i Sverige forøvrig.

I en tysk kvantitativ studie ble det benyttet scoringsverktøy for å undersøke forholdet mellom graden av resiliens (evnen til å håndtere stress og påkjenninger), mestringstro, angst,

depresjon og livskvalitet etter allogen stamcelletransplantasjon (Schumacher, Sauerland, Silling, Berdel og Stelljes, 2014). Deltagerne var mellom seks måneder og 7,6 år post transplantasjon. Faktorer som alder, kjønn og primærsykdom ga ikke utslag på graden av resiliens. Derimot kunne tidsperioden etter transplantasjonen ha en innvirkning. Resultatene viste at høy grad av resiliens ga mindre angst og depresjon. Det ga også bedre fysisk, emosjonell og sosial funksjon, samt bedre livskvalitet. En høy grad av resiliens kan dermed hjelpe pasienter å tilpasse seg livssituasjonen sin og finne veien tilbake til dagliglivet.

Amler, Sauerland, Deiters, Büchner og Schumacher (2015) evaluerte individuell livstilfredshet blant overlevende pasienter med akutt myelogen leukemi etter allogen stamcelletransplantasjon i Tyskland. De inkluderte 41 deltagere med median tid post transplantasjon på 3,1 år i en kvantitativ studie. Generell og helserelatert livstilfredshet ble målt ved at deltagerne skulle gradere eget syn på viktigheten av ulike aspekter og egen tilfredshet innen de generelle aspektene: venner/bekjente, fritid/hobby, helse, inntekt/finansiell sikkerhet, yrke/arbeid, bolig/levestandard, familieliv/barn og parforhold/sekssualitet. De helserelaterte aspektene var: fysisk tilstand, evne til å slappe av, energi/livsstil, mobilitet, syn og hørsel, frihet fra angst, frihet fra smerter og uavhengighet av hjelp fra andre. Nivået av livstilfredshet ble også sammenlignet med livskvalitet, resiliens, angst og depresjon. Studien viste at uavhengighet av hjelp fra andre, velregulerte boforhold og finansiell sikkerhet ga best livstilfredshet. Det ble også funnet klar sammenheng mellom livstilfredshet og høy livskvalitet og resiliens.

Diskusjon

Diskusjon av tema

Livet etter allogen stamcelletransplantasjon kan være utfordrende. Selv om behandlingen har ført til helbredelse fra kreftsykdommen, er det mange som ikke vil omtale seg selv som friske allikevel. Seneffekter kan opptre på mange forskjellige måter og være av ulik alvorlighetsgrad. Livet kan ha blitt totalt forandret og både fysiske gjøremål og sosial omgang kan bli krevende (Brice et al., 2017). Når man skal diskutere hvordan seneffekter påvirker dagliglivet til kreftoverlevende vil det være sentralt å dra inn begrepet livskvalitet, definert som hvordan en pasient evaluerer egen helse og livssituasjon (Grov, Loge og Dahl, 2013, s. 152).

Khera et al. (2012) undersøkte forekomsten av ikke-maligne seneffekter etter allogen stamcelletransplantasjon. Overleverne som hadde flere seneffekter hadde dårligere

livskvalitet. De mest fremtredende seneffektene var tyroideasykdom, lungesykdom, benskjørhet og diabetes. Det ble sett en assosiasjon mellom multiple seneffekter og dårlig helse og funksjonsstatus. Pasienter som hadde binyresvikt, diabetes og var leddopererte led av dårligst fysisk funksjon. Brice et al. (2017) beskriver også hvordan nedsatt fysisk funksjon påvirker livskvaliteten negativt. Det fastslås også i studien til Amler et al. (2015) at uavhengighet av hjelp fra andre bidrar til bedre livskvalitet. Khera et al. (2012) fant en forbindelse mellom risiko for å utvikle en ikke-maling seneffekt med alder over 50 år. Eldre mennesker er disponert for sykdomstilstander, deriblant hormonforstyrrelser, som kan gi kronisk nedsatt allmenntilstand (Wyller, 2009, s. 132-133). De eldste pasientene vil dermed være mer risikoutsatt i utgangspunktet. Khera et al. (2012) peker på at flere seneffekter kan sees i sammenheng med bruk av systemiske steroider mot GVHD over tid. I studien til Gifford et al. (2014) var det 91 % av deltagerne som anga å ha en kronisk helseplage etter allogen stamcelletransplantasjon. Legene som undersøkte pasientene fikk inntrykk av at 40 % av overleverne hadde nedsatt livskvalitet som følge av helseplagene. Deltagerne selv rapporterte imidlertid ikke nedsatt livskvalitet sammenlignet med befolkningen forøvrig, og pasientene er selv talspersoner for å vurdere grad av egen livskvalitet (Grov, Loge og Dahl, 2013, s. 152).

Et annet, lignende begrep som har blitt tatt i bruk er livstilfredshet, av det engelske begrepet «life satisfaction» (Amler et al., 2015). Det ble funnet en tydelig sammenheng mellom livstilfredshet og livskvalitet, men Amler et al. (2015) hevder at scoringsverktøy som undersøker livstilfredshet gir mer utdypende opplysninger enn skjemaer som tar for seg livskvalitet. Uavhengighet av hjelp fra andre, velregulerte boforhold og finansiell sikkerhet ga best livstilfredshet. Brice et al. (2017) trekker også fram at følelsen av å være pasient for resten av livet og avhengig av hjelp fra andre påvirker livskvaliteten negativt. Tap av økonomisk og relasjonell trygghet, som folk flest tar for gitt, oppleves også svært utfordrende. Noen overleverne anga i tillegg usikkerheten rundt framtidige romantiske forhold grunnet infertilitet og nedsatt seksualdrift.

Mange kreftoverleverne kan ha problemer med å tilpasse seg en ny livssituasjon (Vik, 2017, s. 672). Noen klarer å tilpasse seg forandringene i dagliglivet bedre enn andre. Schumacher et al. (2014) undersøkte hvordan en persons grad av resiliens ville påvirke livet post transplantasjon. Studien viste at personer med høy grad av resiliens hadde en sterkere psyke og dermed fikk mindre problemer med angst og depresjon. De hadde også bedre fysisk, emosjonell og sosial funksjon. Angst, depresjon, frustrasjon og sinne er tilstander som reduserer livskvaliteten til pasienter (Brice et al., 2017). Både Schumacher et al. (2014) og

Amler et al. (2015) fant en positiv assosiasjon mellom god livskvalitet og høy grad av resiliens. Hvis man har høy grad av resiliens vil man dermed ha lettere for å finne tilbake til dagliglivet (Schumacher et al., 2014).

En stor del av veien tilbake til dagliglivet er veien tilbake til jobb eller studier. Winterling et al. (2014) har undersøkt hvordan arbeidsstatusen er blant overlevende etter allogen stamcelletransplantasjon i Sverige. Resultatene viste at det var 39 % færre i fulltidjobb etter behandlingen. Blant de som jobbet deltid begrunnet over halvparten dette med transplantasjonsrelaterte helseutfordringer. Khera et al. (2012) hevder også at mindre seneffekter gir bedre sjanse for å komme seg tilbake i jobb. I studien til Winterling et al. (2014) kunne det ikke sees noen sammenheng mellom arbeidsstatus og kronisk GVHD. Det var derimot høyere alder ved diagnostidspunkt, komorbiditet og dårlig helse som ble trukket fram som avgjørende faktorer. Disse elementene står også i samsvar med resultatene til Khera et al. (2012). Brice et al. (2017) angir at noen overlevende føler at de mister selvrespekt når de ikke er i stand til å jobbe. Dersom man ikke har en beskjefteigelse i hverdagen kan det medføre sosial isolasjon, som igjen kan påvirke psyken negativt. Flere overlevende anga å fungere dårligere sosialt og at fatigue hindret dem i fysiske gjøremål (Brice et al., 2017). Å være i jobb vil også bidra til økonomisk stabilitet. Amler et al. (2015) trekker fram at finansiell sikkerhet var avgjørende for livskvaliteten til overlevende.

Seneffekter som kronisk GVHD kan oppstå i lang tid etter allogen stamcelletransplantasjon (Vik, 2017, s. 671). Gifford et al. (2014) fant i sin studie at fem år eller mer post transplantasjon var assosiert med økt andel kroniske helseutfordringer. De konkluderer med at pasienter som har gjennomgått allogen stamcelletransplantasjon er i større fare for potensielle komplikasjoner, noe som rettferdiggjør behovet for oppfølging livet ut. Informasjon fra Oslo Universitetssykehus (2018) beskriver at pasienter behandlet i Norge blir innkalt til årlige kontroller i minst fem år post transplantasjon. Det finnes dermed ikke retningslinjer som automatisk garanterer livslang oppfølging i Norge. Aagesen (2017) forteller at han opplevde å bli overlatt til seg selv etter at kreftbehandlingen var tilbakelagt. Han beskriver usikkerheten i en ny hverdag uten tilstrekkelig oppfølging fra helsevesenet. Å bli overlatt til seg selv vil være spesielt vanskelig for de som har vanskelig for å tilpasse seg og løse utfordringer på egenhånd (Schumacher et al., 2014). Både Brice et al. (2017) og Gifford et al. (2014) trekker fram at mange pasienter i Australia bor langt unna transplantasjonssenteret. Noen overlevende som var bosatt i landlige og perifere områder synes at det var utrygt at de manglet ekspertise i nærheten (Brice et al., 2017). Dette er overførbart til norske forhold, da de eneste sykehusene i Norge som praktiserer allogen stamcelletransplantasjon er Rikshospitalet i Oslo og

Haukeland i Bergen. Norge er et langstrakt land med varierende landskap og lange avstander, spesielt i Nord-Norge, hvor det kan være langt til nærmeste sykehus.

Metodediskusjon

Alle de inkluderte artiklene er skrevet i vestlige land med veletablerte helsesystemer og er dermed vurdert til å være overførbare til norske forhold. Når det drøftes utfordringer med seneffekter i dagliglivet vil det være sentralt å inkludere overleveres tanker om egen livskvalitet. Det er i flere av studiene brukt en kvantitativ tilnærming for å gradere livskvalitet, noe som begrenser deltageres muligheter til å utdype sine utfordringer i dagliglivet. Dette kan ende med mangelfulle opplysninger og erfaringer. Det er viktig å tenke på at den nyeste tilgjengelige forskningen er utført noen år før publikasjonen, og at deltagerne dermed har blitt behandlet en tid før dette. Det skjer stadig endringer i behandlingsregimer, og funnene i denne besvarelsen vil derfor kunne avvike fra hvordan det går med pasientene som får behandling i dag.

Konklusjon

Seneffekter etter allogene stamcelletransplantasjon kan medføre mange utfordringer i dagliglivet, både av fysisk, psykisk og sosial karakter. Mange kan få store helseutfordringer som hindrer dem fra å leve som de gjorde før de ble syke. Flere kan få problemer med å mestre full jobb, mange blir engstelige og relasjonelle forhold kan bli satt på prøve. Det er tydelig at det er store individuelle forskjeller på hva slags seneffekter som oppstår og hvordan hver enkelt klarer å håndtere disse. Denne pasientgruppen trenger god oppfølging og veiledning etter behandlingens avslutning. Det er nødvendig at kompetansenivået heves blant helsepersonell som behandler og følger opp disse pasientene, slik at kreftoverleverne møter trygghet og får god informasjon.

Hensikten med denne artikkelen er nådd. For å kunne forbedre praksisen i Norge vil det være hensiktsmessig å studere hvordan norske stamcelletransplanterte pasienter opplever situasjonen sin og hva slags oppfølging de trenger.

Referanseliste

- Amler, S., Sauerland, M. S., Deiters, C, Büchner, T. og Schumacher, A. (2015). Factors influencing life satisfaction in acute myeloid leukemia survivors following allogeneic stem cell transplantation: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(28).
<https://doi.org/10.1186/s12955-015-0222-8>
- Brice, L., Gilroy, N., Dyer, G., Kabir, M., Greenwood, M., Larsen, S., ... Kerridge, I. (2017). Haematopoietic stem cell transplantation survivorship and quality of life: is it a small world after all? *Supportive Care in Cancer*, 25(2), 421-427.
<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3418-5>
- Bærheim, A. L. (2018). Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter. *Sykepleien*, 8, 124-128.
<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72213>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fosså, S. D. og Kiserud, C. E. (2013). Medisinske problemer hos kreftoverlevende. I Loge, J. H., Dahl, A. A., Fosså, S. D. og Kiserud, C. E. (Red.), *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 44-58). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gedde-Dahl, T. (2014). Terapeutisk bruk av hematopoietiske stamceller ved blodsykdommer. I Wisløff, F., Gedde-Dahl, T., Tjønnfjord, G. E. Og Holte, H. (Red.), *Blodsykdommer* (7. utg., s. 289-303). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gifford, G., Sim, J., Horne, A. og Ma, D. (2014). Health status, late effects and long-term survivorship of allogeneic bone marrow transplantation: a retrospective study. *Internal Medicine Journal*, 44(2), 139-147.
<https://doi.org/10.1111/imj.12336>
- Grov, E. K., Loge, J. H. og Dahl, A. A. (2013). Livskvalitet. I Loge, J. H., Dahl, A. A., Fosså, S. D. og Kiserud, C. E. (Red.), *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 151-160). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Husøy, M. A. R., Brinch, L., Tjønnfjord, G. E., Gedde-Dahl, T., Heldal, D., Holme, P. A., ... Fløisand, Y. (2014). Allogen stamcelletransplantasjon hos voksne 1985 – 2012. *Tidsskriftet den Norske Legeforening*, 16(134), 1569-75.
- Khera, N., Storer, B., Flowers, M. E. D., Carpenter, P. A., Inamoto, Y., Sandmaier, B. M., ... Lee, S. J. (2012). Nonmalignant late effects and compromised functional status in survivors of hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 30(1), 71-77.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2011.38.4594>
- Loge, J. H. (2013). Fatigue (trøtthetsfølelse) og depresjon. I Loge, J. H., Dahl, A. A., Fosså, S. D. og Kiserud, C. E. (Red.), *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 109-126). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Oslo Universitetssykehus. (2018). Allogen stamcelletransplantasjon: Avdeling for blodsykdommer. Hentet 27. april 2019 fra
<https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/allogen-stamcelletransplantasjon>
- Schumacher, A., Sauerland, C., Silling, G., Berdel, W. E. og Stelljes, M. (2014). Resilience in patients after allogeneic stem cell transplantation. *Support Care Cancer*, 22(2), 487-493.
<https://doi.org/10.1007/s00520-013-2001-6>
- Tjønnfjord, G. E. (2017). Leukemier og myelomatose. I Reitan, A. M. og Schjøberg, T. K. (Red.), *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling* (4. utg., s. 646-664). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Vik, H. B. (2017). Sykepleieutfordringer ved kreft i bloddannende organer og lymfatisk vev. I Reitan, A. M. og Schjøberg, T. K. (Red.), *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling* (4. utg., s. 665-676). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Winterling, J., Johansson, E., Wennman-Larsen, A., Peterson, L.-M., Ljungman, P. og Alexanderson, K. (2014). Occupational status among adult survivors following allo-SCT. *Bone Marrow Transplantation*, 49, 836-842.
<https://doi.org/10.1038/bmt.2014.26>
- Wyller, V. B. (2009). *Det friske og det syke mennesket. Det syke mennesket, bind VI*. Oslo: Akribe Forlag AS.

Aagesen, H. (2017). *Ingenmannsland* (1. utg). Oslo: Forlaget Press.