



Når du tror du er i kjellaren, men berre er halvvegs ned
trappa

- Livet skal også levast etter kreftbehandling

Kandidatnummer: 4

VID vitenskapelig høgskole
Campus Haraldsplass, Bergen

Fordypningsoppgave

MAKSP-BG5400 – Vitenskapsteori, forskningsmetode og
forskningsetikk

Heiltid 2021

Antall ord: 4396

28.04.2022

Samandrag

Innleiing: Antall «kreftoverlevarar» aukar. Årsaka skuldast ein kombinasjon av førebygging, tidlegare diagnostisering og meir omfattande behandlingsregimer. Men nyare forskning har vist at kreftsjukdomen kan setje spor lenge etter at kreftbehandlinga er over. Det har i laupet av dei siste åra blitt aukande merksemd kring kreftsjukdom og kreftbehandling, og den risikoen det gir for utvikling av seinskadar.

Problemstilling: Kva utfordringar møter unge vaksne kreftoverlevarar på i kvardagen etter å ha gjennomgått kreftbehandling?

Metode: Litteraturstudie vart nytta som metode. Det er utført søk i databasane Medline, PubMed og Cinahl og åtte primærartiklar er inkludert.

Resultat: Unge vaksne kreftoverlevarar er ikkje førebudd på livet vidare etter gjennomgått kreftbehandling. Overgangen frå aktiv kreftbehandling til overleving er prega av usikkerheit og ein følelse av å bli etterlete til seg sjølv. Dei opplev mange utfordringar i møte med kvardagen etter gjennomgått behandling, då dei erfarer seinskadar og utfordringar av fysisk, psykologisk og/eller sosial art. Unge kreftoverlevarar opplev psykososiale utfordringar som usikkerheit, tap, frykt for tilbakefall og endra identitet. Pasientane opplever at dei ikkje får den støtta dei har behov for i etterkant av kreftbehandlinga, og saknar ei heilskapleg oppfølging.

Konklusjon: Unge vaksne kreftoverlevarar møter på eit vidt spekter av utfordringar etter å ha gjennomgått kreftbehandling. Som følgje av fysiske, psykiske og sosiale utfordringar var det vanskeleg for unge vaksne å vende tilbake til «normalen». Dei klarte ikkje å gå tilbake til å leve som dei gjorde før dei fekk kreft, og sleit med å gjere daglegdagse gjeremål.

Nøkkelord: Unge vaksne, kreftoverlevere, overleving, utfordringar, dagleglivet.

Abstract

Introduction: The number of so-called “cancer survivors” are increasing. This is due to the combined effects of cancer prevention, early detection and improved treatment options. However, newer research indicate that the disease can leave the patient with impairments long after the cancer treatment has finished. The last few years have seen an increasing awareness of cancer treatment, and the risk of late effects resulting from said treatment.

Research question: Which challenges do young adult cancer survivors meet in their daily lives after going through cancer treatment?

Method: This is a literature review. By searching the databases Medline, PubMed and Cinahl, eight primary articles were identified.

Result: Young adult cancer survivors are unprepared for the challenges ahead after treating the cancer. The transition from having a disease undergoing active treatment to being a survivor with no active treatment is characterized by a feeling of uncertainty and being left to themselves. Late effects, be they social, psychological and/or physical, makes the transition challenging. Young cancer survivors report psychosocial issues like uncertainty, loss, anxiety for the cancer to reoccur and identity changes. The patients do not experience the support they need following the cancer treatment and call for a more comprehensive follow-up after the treatment.

Conclusion: Young adult cancer survivors face a wide range of challenges after treated for cancer. As a result of physical, psychological and social challenges, it was difficult for young adults returning to “normal”. They were unable to live the way they used to and had problems performing everyday chores.

Key words: young adult, cancer survivors, survivorship, challenges, daily life

Innholdsfortegnelse

1.0 Innleiing	1
1.1 Problemstilling og avgrensing	2
1.2 Hensikt	2
2.0 Materiale og metode	3
2.1 Litteratursøk	3
2.2 Utveljing av artiklar	4
2.3 Analyse	5
3.0 Resultat	5
3.1 Presentasjon av inkluderte artiklar	5
3.2 Presentasjon av hovudfunn	9
3.2.1 Uførebudd på vegen vidare	9
3.2.2 Tap, usikkerheit og identitet.....	10
3.2.3 Forventningar frå samfunnet	11
3.2.4 Mangel på heilskapleg oppfølging	12
4.0 Drøfting	13
5.0 Konklusjon	16
Litteraturliste	17

Vedlegg 1: PICO- skjema

Vedlegg 2: Søkjehistorikk

Vedlegg 3: Kvalitetsvurdering av inkluderte artiklar

Vedlegg 4: Identifisering av tema

1.0 Innleiing

Fleire og fleire får kreft. I 2020 vart det registrert 35.515 nye krefttilfelle her i landet, det er ei auke på 536 krefttilfelle frå 2019 (Kreftregisteret, 2021a, s.2-14). Dei fleste krefttilfella i Noreg blir diagnostisert blant personar som er 50 år eller eldre. I aldersgruppa 25-49 år er det langt færre krefttilfelle. Av alle krefttilfelle i Noreg, hadde 6 % menn og 3 % kvinner kreft i aldersgruppa 25-49 år, og 1% av alle krefttilfelle oppstår hos barn og unge vaksne under 25 år (Kreftregisteret, 2021a, s.22).

Sjølv om kreft er ein sjukdom som aukar i førekomst, er det ein sjukdom som fleire overlever, blir kreftfri eller lever med. Årsaka til dette skuldast ein kombinasjon av førebygging, tidlegare diagnostisering og meir omfattande behandlingsregimer (Kreftregisteret, 2021b).

Kreftregisteret (2021b) omtalar «kreftoverlever» som ein person som til ein kvar tid lever med sin kreftsjukdom, eller som har hatt ein kreftdiagnose som dei er blitt kurert for. Det at fleire vert kreftfri og at fleire lever med sin kreftsjukdom, betyr at antall «kreftoverlevarar» aukar. Ved utgangen av 2020 var det 305.503 kvinner og menn i Norge som har hatt kreft eller som lever med sin kreftsjukdom (Kreftregisteret, 2021a, s.2). Dette er 90 000 fleire enn det var for 10 år sidan. Nyare forskning har vist at sjølv om fleire overlever kreft, vert livet påverka av både psykiske og fysiske utfordringar som følgje av både kreftsjukdom og kreftbehandling. Kreftsjukdomen kan setje spor lenge etter at behandlinga er over (Kreftregisteret, 2021b).

Det har i laupet av dei siste åra blitt aukande merksemd kring kreftsjukdom og kreftbehandling, og den risikoen det gir for utvikling av seinskadar. I følgje Helsedirektoratet (2020) blir seinskadar etter kreft definert som ein biverknad eller komplikasjon til kreftsjukdomen eller behandlinga, og som varer i meir enn eit år etter at behandlinga er avslutta. Det kan også vere ein biverknad eller helseplage som truleg skuldast kreftsjukdomen eller behandlinga, og som opptre eit år eller meir etter avslutta behandling. Seinskadane kan vere både av psykologisk, somatisk eller sosial art. I tillegg kan seinskadane ha ulik alvorsgrad, noko som igjen kan resultere i forskjellig innverknad på den enkelte

pasient.

Innan kreftomsorga møter ein mange unge vaksne. Hauken (2014, s.3-4) påpeika at unge vaksne er ei sårbar aldersgruppe. Dei skal bli vaksne og sjølvstendige, slå seg til ro med heim og familie, ta utdanning og etablere seg i arbeidslivet. Det kan vere ekstra tøft å skulle få ein kreftdiagnose på toppen av desse utfordringane. Funn frå Hauken (2014, s.3-4) avdekka at unge vaksne i større grad slit med seinskadar etter kreftbehandling enn andre kreftoverlevarar. Årsaka til dette skuldast at dei ofte har fått diagnosen seint, samstundes som dei har høgare toleranse for behandling, og derfor får eit tøft behandlingsopplegg. Som følgje av tøffe behandlingsopplegg, vil unge kreftoverlevarar ofte slite med hardare og meir langvarige følgjer av kreftsjukdomen og kreftbehandlinga.

1.1 Problemstilling og avgrensing

Kva utfordringar møter unge kreftoverlevarar på i kvardagen etter å ha gjennomgått kreftbehandling?

Det er ingen klare definisjonar på kven unge vaksne kreftoverlevarar er. Ein del definisjonar inkludera ungdom, og brukar benemnelsen AYA for ungdom og unge vaksne i aldersgruppa 15-39 år. Andre definerer unge vaksne frå 18 år, og med ei øvre grense på 25-39 år.

Med unge kreftoverlevarar i denne litteraturstudien meinast unge vaksne i alderen 15-39 år, som har gjennomgått kreftbehandling for primærsituasjon med kurativ intensjon. Med kreftbehandling inngår kirurgi, stråling og kjemoterapi uavhengig av diagnose og behandling. Eksklusjonskriterier er unge vaksne som har gjennomgått kreftbehandling i barndomen, og vaksne over valt aldersgruppe. I tillegg vil studiar som omhandla pasientar med diagnoser som ikkje blir behandla med kurativ hensikt, bli ekskludert. Litteraturstudien vil vidare fokusere på utfordringar som ikkje nødvendigvis er fysiske, men utfordringar som unge kreftoverlevarar har og som påverkar livet dei lever.

1.2 Hensikt

Hensikta med denne litteraturstudien er å undersøkje kva utfordringar unge vaksne opplever i møte med dagleglivet etter å ha gjennomgått kreftbehandling. God kunnskap om unge

kreftoverlevarar sine behov, er heilt nødvendig for å skape gode overgangar frå kreftbehandling, tilbake til kvardagslivet. På den andre sida, er denne kunnskapen også viktig hjå helsepersonell, for at dei skal kunne førebu pasienten på vegen vidare etter aktiv kreftbehandling.

2.0 Materiale og Metode

Dette er ein litteraturstudie som har til hensikt å gi eit balansert og summert bilete av kva kunnskap frå forskning fortel om problemstillinga (sjå avsnitt 1.1). For å identifisere, vurdere og summere enkeltstudiane, er det viktig å bruke ein systematisk og beskrevet framgangsmåte (Helsebiblioteket, 2016a).

2.1 Litteratursøk

Det vart utarbeida eit PICO- skjema, sjå vedlegg 1, for å tydeleggjere problemstillinga, og som grunnlag for vidare blokk søk til bruk i litteratursøket. Søket vart gjennomført ved bruk av søkeord beståande av emneord og tekstord. Tekstord er ord som dukkar opp i tittel og samandrag, eller i heile teksten i artikkelen, medan emneord er standardiserte ord som beskriver innhaldet i artikkelen (Helsebiblioteket, 2016b). For å finne relevante forskingsartiklar vart det i tillegg til Medline, gjort søk med emneord og tekstord i databasane PubMed, SveMed+ og Cinahl.

Det vart gjennomført søk i databasane med søkeord som «young adult», «cancer survivors», «survivorship», «experience», «psychological side effect» og «challenges». Det vart først utført søk på eit emneord/tekstord, noko som gav mange treff. For å avgrense søkjetreffet vart emneord/tekstord kombinert med AND i ulike kombinasjonar, noko som gav mykje færre søkjetreff. Ved å snevre inn søket ved bruk av fleire søkeord i kombinasjon, var det lettare å finne relevante forskingsartiklar. I dei søka der det dukka opp altfor mange søkjetreff, vart det uoversiktleg, og relevante artiklar kunne då gå til «spille» i eit hav av artiklar. Oversikt over søkehistorikk, blir synt i vedlegg 2.

Søket vart avgrensa til unge vaksne i alderen 15-39 år som hadde gjennomgått kreftbehandling. Eksklusjonskriterier var unge vaksne som hadde vert gjennom

kreftbehandling i barnealder, i tillegg til vaksne kreftoverlevarar over 39 år. Sidan problemstillinga var ute etter pasientane si oppleving av å komme tilbake til kvardagen etter behandling, vart ikkje søket spesifisert verken til noko spesifikk kreftdiagnose eller kjønn. Forskingsartiklane skulle ikkje vere eldre enn 10 år, og dei skulle vere fagfellevurdert. Kunn norske og engelske artiklar vart vurdert for å unngå språkbarriere. Og for at kunnskapen skal vere overførbart til praksis, vart kunn forskingsartiklar frå den vestlege verda inkludert i litteraturstudien.

2.1 Utveljing av artiklar

Når litteratursøket vart utført, vart artiklane først vurdert utifrå tittel og samandrag. Artiklar der tittel og samandrag ikkje var relevant for problemstillinga vart ekskludert. Dersom artiklane verka relevant for studien, vart dei vidare lest i fulltekst for å vurdere inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt kritisk vurdert ved bruk av sjekklister for kritisk vurdering (Helsebiblioteket, 2016c) (vedlegg 3).

Litteraturstudien er basert på primærartiklar, og ikkje oversiktsartiklar. I denne litteraturstudien har åtte primærartiklar som passar inklusjonskriteriane for denne studien blitt inkludert. Alle artiklane har nytta kvalitativ metode, og omhandlar unge kreftoverlevarar sine utfordringar i møtet med kvardagen etter gjennomgått kreftbehandling. Alle forskingsartiklane er av nyare dato, med unntak av Hauken et al. (2013). Sjølv om denne artikkelen er av eldre dato, belyser han tema som kjem fram i dei andre studiane, noko som gjer han relevant for problemstillinga. Dei fleste primærartiklane har omtalt etiske omsyn ved studien, som anonymitet, frivillig deltaking og moglegheit for å trekkje seg frå studien. Studiane er i tillegg vurdert av etiske komitear.

Litteraturstudien til Hydeman et al. (2019) og Victorson et al. (2019) nytta fokusgruppeintervju som metode. Ein ulempe ved fokusgrupper, kan vere at den enkelte sine tankar kring tema ikkje kjem fram på same måte som ved eit individuelt intervju. Ved fokusgruppeintervju får gjerne individet sagt mindre enn ved individuelt intervju, og dersom deltakarane avgrensar seg som følgje av gruppeintervju, kan relevant informasjon gå til «spele» (Halkier, 2016, s.14). På den andre sia kan gruppeintervju bidra til at informantane

lettare opnar seg og delar relevant informasjon (Kvale & Brinkmann, 2015, s.180).

2.3 Analyse

Tematisk analyse av Braun og Clarke (2006, s.87) vart nytta i dataanalysen av dei inkluderte artiklane. Først vart resultatkapitlet i kvar av primærartiklane lest nøye gjennom for å identifisere viktige nøkkelfunn (koding) i kvar studie. På den måten blir ein godt kjend med både djupna og breidda av innsamla datamateriale. Etter å ha avdekka dei ulike nøkkelfunna, vart tema dratt ut ifrå kodane, og kategoriar for dei ulike studiane bestemt. På den måten kunne ein leggje kodane som undertema til ulike hovudtema. Valde tema vart kritisk vurdert og nøye gjennomgått for å finne ut om dei passa til datamaterialet som vart funne i litteraturstudien. Til slutt fekk hovudemna namn som representerte innhaldet i kvar av dei enkelte emna. Følgjelege fire hovudtema vart avdekka i denne litteraturstudien i lys av problemstillinga: Uførebygg på vegen vidare, tap, usikkerheit og identitet, forventningar frå samfunnet og mangel på heilskapleg oppfølging. For oversikt over hovudtema som vart identifisert i dei ulike inkluderte artiklane, sjå vedlegg 4.

Fleire av studiane fortel ingenting om kvifor enkelte av pasientane valde å ikkje delta i studiane, eller kor mange som valde å ikkje delta i studien. Dersom mange personar har sagt nei til deltaking, kan det føre til at utvalet ikkje er representativt for den gitte gruppa. Aldersgruppa i denne litteraturstudien spenner seg frå 15-39 år. Det er eit vidt aldersspenn, der variasjonen av dei ulike utfordringane som vert avdekka kan ha ulik påverknad innan ei så stor aldersgruppe, då personane gjerne er på ulike stadium av livet og er opptekne av ulike ting.

3.0 Resultat

I resultatdelen vil funn frå primærartiklane, og tema som er kome fram ved hjelp av tematisk analyse bli vidare utdjupa.

3.1 Presentasjon av inkluderte artiklar

Dei inkluderte artiklane blir presentert i tabell 1.

Forfattar/Årstal/ Tittel/ Tidsskrift	Studiets mål	Design	Utval	Resultat
Aase, A. S et al., (2022). There Should Have Been a More Holistic Approach – A qualitative Study of Young Adult Cancer Survivors` Experiences of Follow-up After cancer Treatment. <i>Cancer Nursing</i>	Målet med studien var å finne ut korleis unge vaksne kreftoverlevarar opplever oppfølginga frå helsevesenet etter avslutta kreftbehandling.	Kvalitativ studie. 4 dybde- intervju i laupet av 6 månadar	20 unge vaksne kreftoverlevarar. Inklusjonskriterie alder 18-39 år (Fekk ikkje inkludert deltakarar under 24 år, og kunn 5 menn). Valt ut uavhengig av kreftdiagnose, og gjennomgått kreftbehandling i laupet av dei siste 5 åra.	Unge kreftoverlevarar følte seg uførebudd på møtet med kvardagen. Dei følte seg forlatt og aleine etter å ha gjennomgått kreftbehandling. Unge vaksne opplevde manglande informasjon om seinskadar. I tillegg opplevde dei avgrensa og utfordrande oppfølging hjå fastlegen. Dei følte helsepersonell hadde manglande kunnskap om seinskadar. Og dei sakna ei heilskapleg oppfølging i etterkant av kreftbehandlinga, då dei følte at kontrollane i stor grad handla om moglegheita for residiv av kreftsjukdomen.
Belpame, N et al., (2018). The 3-Phase Process in the Cancer Experience of Adolescent and Young Adult. <i>Cancer Nursing</i>	Målet med studien var å avdekke kva psykososiale erfaringar unge vaksne opplever i eit kreftforlaup, både under og i etterkant av gjennomgått kreftbehandling.	Kvalitativ studie. Individuelle intervju med semi- strukturert intervjuguide	23 unge vaksne, i alderen 15-25 år. Inklusjonskriterie var at pasientane skulle vere 15 år eller eldre ved diagnose. Inkludert uavhengig av diagnose, men palliative pasientar vart ekskludert. 14 kvinner, 9 menn. 13 av deltakarane var ferdigbehandla.	Studien avdekkja kva opplevingar unge vaksne set med undervegs i kreftbehandlinga og i etterkant behandlinga. Unge kreftoverlevarar følte seg framandgjort etter behandling, og viste ikkje korleis dei skulle handtere dei ulike utfordringane dei opplevde etter at kreftbehandlinga var ferdig. Dei sleit med å finne ei ny retning i livet, når det gjaldt jobb og studie. I tillegg opplevde dei frykt og usikkerheit, der ein stor del av frykta var knytt til moglegheita for residiv av kreft- sjukdomen og usikkerheit knytt til relasjonar med andre.
Hauken, M. A et al., (2013). Meeting Reality: Young Adult Cancer Survivors` Experiences of Reentering	Målet med studien var å finne ut korleis unge kreftoverlevarar opplever å kome tilbake til	Kvalitativ studie. Dybde- intervju, med	20 unge vaksne kreftoverlevere, i alderen 24-35 år. Valt ut uavhengig av	Unge kreftoverlevarar opplevde at helsepersonell hadde avgrensa fokus på vegen vidare etter kreftbehandling, og dei følte seg uførebudd på møtet med kvardagen. Dei mangla informasjon om seinskadar,

Everyday Life After Cancer Treatment. <i>Cancer Nursing</i>	kvardagen etter kreftbehandling.	semi-strukturert intervju guide.	diagnose, og gjennomgått behandling i laupet av dei siste 5 åra.	rehabilitering og informasjon om korleis vende tilbake til arbeidsliv og studie etter kreftsjukdom. Unge vaksne erfarte seinskadar, både av fysisk og psykisk art. I tillegg opplevde dei manglande forståing frå nettverket og helsepersonell, i møte med utfordringane sine, og det å vere verken «frisk eller sjuk».
Hydeman, J. A et. al., (2019). Survivorship needs of adolescent and young adult cancer survivors: a concept mapping analysis. <i>Journal of Cancer Survivorship</i>	Målet med studien var å avdekke dei viktigaste utfordringane unge kreftoverlevare opplever i overgangen frå kreftbehandling til overleving, samt finne ut kor førebudd dei var i møte med desse utfordringane.	Kvalitativ studie. Studien bestod av 6 fokusgrupper	27 unge vaksne kreftoverlevare diagnostisert i alderen 18-39 år, og minst 2 år etter kreftbehandling vart inkludert. Inkludert uavhengig av diagnose og behandlingsregime.	Unge kreftoverlevare opplevde psykososiale, emosjonelle og kognitive utfordringar i etterkant av kreftbehandling. Dei opplevde å vere lite førebudd på desse utfordringane, i tillegg til fysiske seinskadar. Utfordringane var knytt til for eksempel det å finne ein ny identitet, økonomiske vanskar i etterkant av kreftbehandling og bekymringar knytt til fertilitet. Dei hadde ein frykt for at livet ikkje skulle vende tilbake til «normalen», i tillegg til at dei opplevde manglande forståing frå omgivnadane.
Lea, S et al., (2021). Exploring Young People`s Experience of Ending Active Cancer Treatment. <i>Cancer Nursing</i>	Målet med studien var å finne ut kva opplevingar unge kreftoverlevare har dei 12 første månadane etter avslutta kreftbehandling.	Kvalitativ studie. Semi-strukturert intervjuguide.	11 unge kreftoverlevare, i alderen 19-26 år var inkludert. 8 kvinner, 3 menn inkludert.	Unge vaksne kreftoverlevare opplevde utfordringar med å vende tilbake i dagleglivet. Dei opplevde utfordringar i det sosiale liv, og med eigen identitet. Dei opplevde eit gap mellom forventningar om korleis det skulle vere å komme tilbake til kvardagen etter gjennomført kreftbehandling, og den erfarte verkelegheita. Etter gjennomført kreftbehandling erfarte kreftoverleverane emosjonelle og fysiske utfordringar, samt forventningar frå samfunnet.
Nicoll, I et al., (2020). Brief communication: What do adolescent and young adults perceive is the main challenge	Målet med studien var å finne ut kva hovudutfordringar unge vaksne kreftoverlevare erfarer i overgangen frå aktiv	Kvalitativ studie.	574 deltakarar. Unge vaksne kreftoverlevare i alderen 18-29 år. Metastasert kreft-sjukdom ekskludert med	Unge vaksne kreftoverlevare opplevde fysiske og psykiske utfordringar i kvardagen etter å ha gjennomgått kreftbehandling. Dei sleit med å returnere tilbake til «normalen» etter behandling. Redusert fysisk kapasitet, fysiske seinskadar, samt endring i

<p>during the transition to survivorship?</p> <p><i>Canadian Oncology Nursing Journal</i></p>	<p>kreftbehandling til overleving.</p>		<p>unntak av testikkelkreft med spreiring.</p>	<p>kroppsfunksjon var gjentakende fysiske utfordringar. Under psykiske utfordringar rapporterte unge vaksne kreftoverlevarar om angst, depresjon og frykt for tilbakefall av sjukdomen.</p>
<p>Victorson, D et al., (2019). A Qualitative Focus Group Study to Illuminate the Lived Emotional and Sosial Impacts of Cancer and Its Treatment on Young Adults.</p> <p><i>Journal of Adolescent and Young Adult Oncology</i></p>	<p>Målet med studien var å skape ei betre forståing av kva type erfaringar unge vaksne kreftoverlevere erfarer, samt finne ut korleis kreften har verka inn psykososialt på liva deira.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Deltakarane vart delt inn i 3 fokus – grupper.</p>	<p>Inkluderte 16 deltakarar i alderen 28-39 år, 12 kvinner og 4 menn.</p> <p>Ulike diagnose-grupper.</p> <p>0-60 månadar etter kreftbehandling.</p>	<p>Unge kreftoverlevarar opplevde fysiske, praktiske, emosjonelle og sosiale utfordringar i kvardagen etter gjennomgått behandling. Mange unge kreftoverlevarar følte seg misforstått, aleine, forlatt og ute av stand til å opne opp for nye relasjonar i etterkant av behandling. Stress, depresjon, usikkerheit, frykt for tilbakefall og endra identitet var opplevde utfordringar hjå unge kreftoverlevarar.</p>
<p>Walsh, C et al., (2019). Shifting Needs and Preferences: Supporting Young Adult Cancer Patients During the Transition from Active Treatment to Survivorship Care</p> <p><i>Journal of Adolescent and Young Adult Oncology</i></p>	<p>Målet med studien var å identifisere og utforske kva sosiale støttebehov unge vaksne kreftoverlevere har i overgangsprosessen frå aktiv kreftbehandling til overlevingsomsorg.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>2 Semi-strukturerte intervjuguida vart nytta.</p>	<p>Inkluderte 13 kreftoverlevere.</p> <p>Deltakarane var 19-27 år ved studiedeltaking, men hadde fått diagnosen i alderen 17-25 år.</p> <p>Ulike diagnosar, men ekskluderte hjernetumor og palliative pasientar.</p>	<p>Unge vaksne kreftoverlevarar opplevde redusert støtte i overgangen frå aktiv kreftbehandling til overleving. Dei opplevde både medisinske og psykososiale utfordringar i etterkant av kreftbehandling. Det var eit gap mellom forventningane om korleis kvardagen ville vere etter fullført kreftbehandling, og den erfarte verkelegheita.</p>

Tabell 1: Oversikt over inkluderte artiklar.

3.2 Presentasjon av hovudfunn

Analysen av resultat og hovudfunn i dei inkluderte artiklane resulterte i fire hovudtema som vert presentert her.

3.2.1 Uførebudd på vegen vidare

Det første hovudtemaet frå analysen var kor utførebudd dei unge vaksne kreftoverleverane var på vegen vidare etter at dei hadde gjennomført kreftbehandling. Dette temaet kom fram i fleire av artiklane (Aase et al., 2021; Belpame et al., 2018; Hauken et al., 2013; Lea et al., 2020). Unge vaksne opplevde manglande førebuing på møtet med kvardagen, og at dei ikkje fekk informasjon om kva dei kunne forvente av seinskadar etter kreftbehandling (Aase et al., 2021, s.310; Hauken et al., 2013, s.20; Lea et al., 2020, s.290-292). Pasientane trudde dei skulle vende tilbake til «normalen» etter å ha gjennomgått kreftbehandling, då dei verken fekk informasjon, kunnskap eller rettleiing på overgangen til overleving og kva dei burde forvente i møte med kvardagen. Som følgje av manglande informasjon, følte unge kreftoverlevarar at dei måtte søkje etter informasjonen sjølv, samt erfare dei ulike seinskadane på eigenhand, noko dei opplevde som både forvirrande og utmattande (Aase et al., 2021, s.301-303).

I tillegg til manglande informasjon om seinskadar, sakna dei informasjon om rehabilitering og informasjon om korleis dei skulle kome seg tilbake i arbeid eller studie (Aase et al., 2021, s.310; Hauken et al., 2013, s.20; Lea et al., 2020, s.290-292; Nicoll et al., 2020, s.310). Det var eit gap mellom den enkelte sine forventningar og verkelegheita, hovudsakleg grunna deira reduserte evne til å leve slik dei hadde gjort før kreftbehandlinga (Hauken et al., 2013, s.22). Redusert fysisk kapasitet i kvardagen etter gjennomført kreftbehandling, var ei stor utfordring hjå unge kreftoverlevarar (Lea et al., 2020, s.291; Nicoll et al., 2020, s.310). Fysiske utfordringar verka inn på deira evna til å fungere i daglegdagse gjeremål, som til dømes arbeidslivet. Dette var utfordrande for kreftoverleverane, då dei følte dei verken hadde blitt informert eller førebudd på seinskadar etter kreftbehandling, og korleis det kunne påverke moglegheita deira for å fungere i dagleglivet (Lea et al., 2020, s.291). Mange

unge kreftoverlevarar vendte derfor tilbake i arbeid eller studie kort tid etter gjennomgått kreftbehandling, der fleire i etterkant meinte dei hadde vert for hard mot seg sjølv, og gjenoppteke studie eller jobb altfor tidleg (Walsh et al., 2019, s.119; Hauken et al., 2013, s.22).

Unge kreftoverlevarar hadde forventningar om å finne tilbake til «normalen» og den helsa dei hadde før kreftsjukdomen og kreftbehandlinga, samstundes som dei hadde bekymringar knytt til om dei nokon gang ville bli betre. Dette såg ut til å henge saman med redusert kapasitet og funksjon samanlikna med korleis ytinga hadde vert før kreftsjukdomen (Hauken et al., 2013, s.23; Hydeman et al., 2019, s.39). Dei opplevde både psykiske og fysiske utfordringar i kvardagen som dei ikkje var førebudd på. Av psykiske utfordringar rapporterte dei om depresjon, angst, mareritt, søvnforstyrring og frykt for residiv av kreftsjukdomen (Hauken et al., 2013; Victorson et al., 2019). I tillegg var unge kreftoverlevarar overraska over intensiteten og varigheita på nokon av følgjene etter behandlinga, spesielt fatigue og følelsen av kraftlausheit (Lea et al., 2020, s.291).

3.2.2 Tap, usikkerheit og identitet

Det andre hovudtemaet frå analysen var tap, usikkerheit og identitet hjå unge vaksne kreftoverlevarar etter at dei hadde gjennomført kreftbehandling. Unge kreftoverlevarar følte seg både letta og glad når dei hadde gjennomført kreftbehandlinga, samstundes som dei sleit emosjonelt med denne overgangen når dei først kom heim. Unge kreftoverlevere hadde ei oppfatning av at dei skulle ha det bra og oppleve lykke når behandlinga var gjennomført (Lea et al., 2020, s.291). Dessverre kjende mange unge på ein angst for å forlate «det trygge helsevesenet» og skulle ta vare på seg sjølv (Hauken et al., 2013, s.20). Fleire unge kreftoverlevarar opplevde redsel og frykt for å avslutte kreftbehandlinga, der ein stor del av frykta var knytt til moglegheita for residiv av kreftsjukdomen (Belpame et al., 2018, s.16; Lea et al., 2020, s.291; Nicoll et al., 2020, s.310; Victorson et al., 2019, s.651). Dei kjende på både motstrigande og utfordrande emosjonar i overgangsfasen frå aktiv behandling til overleving. Fleire unge kreftoverlevarar opplevde at spenninga knytt til det å avslutte kreftbehandling var alvorleg sidestilt med frykta for ikkje å gå gjennom behandling. Dei var nervøse for framtida, og enkelte kreftoverlevarar opplevde «overlevingsfasen» som utfordrande og endå

vanskelegare enn å vere i aktiv behandling, då aktiv behandling i det minste betydde at dei visste at sjukdomen var under kontroll (Lea et al., 2020, s.291).

I tillegg til usikkerheit knytt til framtida, opplevde unge kreftoverlevarar utfordringar med å finne tilbake til sosiale grupper. Dei opplevde utfordringar i det sosiale liv og utfordringar knytt til eigen identitet etter kreftbehandlinga, då dei var usikre på kor dei høyrte heime i sine sosiale kretsar (Lea et al., 2020, s.290). Unge kreftoverlevarar hadde eit ynskje om å bli behandla likt av personar på sin eigen alder, og om å kunne oppretthalde identitetsfølelsen sin (Walsh et al., 2019, s.117). Som følgje av redusert kapasitet og funksjon, og endra kroppsleg utsjånad, følte mange kreftoverlevarar at kreftbehandlinga hadde forvandla dei til ein person dei ikkje var kjend med (Hauken et al., 2013, s.23; Nicoll et al., 2020, s.310). Endra utsjånad og endra fysisk- og kognitiv funksjon verka inn på kreftoverleverane sin sjølvtilitt og sjølvfølelse. Enkelte hadde vanskar med å akseptere dei kroppslege forandringane i så ung alder. Identitetsforandringar førte til personlege tap hjå unge kreftoverlevare (Victorson et al., 2019, s.651).

Unge kreftoverlevare følte seg misforstått, isolert og aleine. I tillegg til å finne tilbake til sosiale grupper, opplevde dei vanskar med å engasjere seg eller ta del i nye relasjonar. Enkelte opplevde også at rollene snudde etter kreftbehandlinga, og at dei opplevde eit press for å ta vare på andre (Victorson et al., 2019, s.656).

3.2.3 Forventningar frå samfunnet

Det tredje hovudtemaet som kom fram i analysen var manglande forståing frå nettverket. Temaet vart belyst i fleire av artiklane (Hauken et al., 2013; Lea et al., 2021; Nicoll et al., 2020; Victorson et al., 2019). Unge kreftoverlevarar opplevde utfordringar knytt til det å vere verken «sjuk eller frisk». Dei såg ikkje lenger på seg sjølv som kreftpasientar sia dei hadde fullført kreftbehandlinga og blitt kurert. På den andre sia følte dei seg heller ikkje frisk etter kreftbehandlinga, hovudsakleg som følgje av seinskadar og korleis dei var før kreftbehandlinga (Hauken et al., 2013, s.23).

Unge kreftoverlevarar erfarte fysiske og psykiske seinskadar som hadde negativ innverknad på kvardagen, medan omgivnadane forventa at vedkommande skulle vere kurert og frisk når kreftbehandlinga var gjennomført (Hauken et al., 2013, s.22; Lea et al., 2020, s.3, 12; Nicoll et al., 2020, s.312; Victorson et al., 2019, s.656). Dei følte også på eit press frå omgivnadane om at dei skulle ha det bra når dei var ferdigbehandla for kreftsjukdomen, noko dei opplevde som frustrerande (Victorson et al., 2019, s.656). Unge kreftoverlevarar synes det var vanskeleg når omgivnadane hadde forventningar om at dei skulle føle seg «normale» eller vende tilbake til korleis dei brukte å vere, når deira «normal» hadde endra seg og dei ikkje lenger var den same fysiske og psykiske som før kreftdiagnosen (Lea et al., 2021, s.291).

Det var utfordrande å møte på manglande forståing hjå familie, vener, arbeidsgivar og arbeidskollegaer. Men endå vanskelegare var det å akseptere mangel på forståing hjå helsepersonell. Som følgje av manglande forståing, følte unge kreftoverlevarar seg ofte aleine og/eller isolert sjølv når dei var omgitt av vener og familie og deltok i oppfølgingskontrollar (Hauken et al., 2020, s.23; Lea et al., 2021, s.291).

3.2.4 Mangel på heilskapleg oppfølging

Det siste hovudtemaet som kom frå analysen var fråværet av heilskapleg oppfølging som dei unge kreftoverleverane opplevde. Fleire av artiklane avdekkar dette temaet (Aase et al., 2021; Hauken et al., 2013; Lea et al., 2020). Unge kreftoverlevarar opplevde at dei ikkje lenger hadde tilgang på den same støtta som dei hadde fått på sjukehuset undervegs i kreftbehandlinga. Det å miste kjente og pålitelege støttespelarar som hadde føljt dei gjennom sjukdomsforlaupet, var utfordrande for unge kreftoverlevarar. Dei kjende på ein følelse av å vere ein del av eit fellesskap, ein tryggleik som tok slutt straks dei var ferdigbehandla for sin kreftsjukdom (Lea et al., 2021, s.290). Unge kreftoverlevarar satt med ein følelse av å vere forlatt og aleine, fordi dei følte helsevesenet ga slepp på dei etter at dei var ferdigbehandla for kreftsjukdomen. Den tette oppfølginga som dei hadde hatt undervegs i sjukdomsforlaupet, var ein tryggleik dei sakna i etterkant av behandlinga. Kreftoverleverane følte dei ikkje fekk den støtta dei hadde behov for frå helsevesenet i overgangen frå å vere kreftsjuk til «kreftfri» (Aase et al., 2021, s.301; Lea et al., 2020, s.290).

Unge vaksne kreftoverlevarar var uførebudd på utfordringane i etterkant av kreftbehandlinga, samstundes som dei var usikre på kven dei skulle kontakte ved spørjemål (Lea et al., 2020, s.292). Dei opplevde også utfordringar knytt til oppfølging hjå fastlegen, då fastlegen forventa at dei var friske når dei var ferdig med kreftbehandlinga. Som følge av manglande forståing frå fastlegen følte unge kreftoverlevarar seg både oversett og ikkje tatt på alvor etter kreftbehandlinga. Fastlegen hadde i tillegg manglande kunnskap om seinskadar etter kreftbehandling, som igjen forsterka følelsen av å vere aleine med utfordringane sine. Fleire kreftoverlevarar opplevde det vanskeleg og krevjande å skulle samarbeide med fastlegen, då dei måtte stå på for å få hjelp med dei ulike utfordringane. I tillegg erfarte fleire unge kreftoverlevarar motstand frå fastlegen ved ynskje om å bli vist vidare til anna helsepersonell, til dømes psykolog (Aase et al., 2021, s.304).

Også på sjukehuset når unge kreftoverlevarar var inne på oppfølgingskontrollar, opplevde dei at legane hadde avgrensa kunnskap om seinskadar. Dei følte dei fekk empati, men avgrensa hjelp og råd knytt til handtering av desse utfordringane. Unge kreftoverlevere opplevde kjarpe kontrolltimar på sjukehuset med avgrensa tid og moglegheit for å ta opp eigne problem og utfordringar. Dei følte kontrollane hadde altfor stort fokus på tilbakefall av sjukdom, og dei sakna eit heilskapleg fokus. Sidan dei sleit med psykiske utfordringar som til dømes angst, depresjon og håplausheit, meinte unge kreftoverlevarar at det var naudsynt med eit heilskapleg syn i oppfølginga. Samstundes følte dei ein usikkerheit knytt til oppfølginga, då det var mange legar involvert og dei var usikker på kven som sat med hovudansvaret (Aase et al., 2021, s.304; Hauken et al., 2013, s.22-23).

3.0 Drøfting

Litteraturstudien avdekkar at det er gjort ein del forskning på unge kreftoverlevarar sine utfordringar etter kreftbehandling, men at det synes som meir omfattande forskning er gjort på unge vaksne som har hatt kreft i barndomen og kreftoverlevarar over valt aldersgruppe for litteraturstudien. I tillegg er den kunnskapen vi har om seinskadar etter ulike behandlingsregime for kreftsjukdom gjort på bakgrunn av behandling som var gitt for fleire år sidan, og gjenspeila ikkje nødvendigvis risikoen knytt til behandlinga som blir gjeven i dag (Helsedirektoratet, 2020, s.8).

Det første temaet i denne litteraturstudien var *uførebudd på veien vidare*.

Kreftoverleverane opplevde at helsepersonell hadde avgrensa fokus på perioden etter aktiv kreftbehandling, noko som førte til at dei var uførebudd på møtet med kvardagen. Fleire av studiane fortel om manglande informasjon om seinskadar, rehabilitering og korleis vende tilbake til yrkesliv og studie (Aase et al., 2021; Hauken et al., 2013; Lea et al., 2020). I følgje pasient- og brukarrettighetslova (2001) §3-2 har helsepersonell plikt til å gje pasienten informasjon som er nødvendig for at han skal ha innsikt i sin helsetilstand og den helsehjelpa som blir gjeven. Lova seie vidare at pasienten skal få informasjon om biverknadar og mogleg risiko ved den helsehjelpa han mottek. Studiedeltakarane til Hauken et al. (2013, s.20) relatera manglande informasjon til lite kunnskap hjå helsepersonell, men også til deltakarane sine egne forventningar om å bli kurert, slik at dei kunne leve livet slik dei gjorde før kreftbehandlinga. Det kan vere vanskeleg for pasienten å vite kva han skal spørje om undervegs i behandlingsforlaupet, og det er derfor viktig at helsepersonell tek initiativ til viktige samtaletema undervegs i kreftbehandlinga. Dette for å unngå at pasientane får urealistiske forventningar til korleis kvardagen skal bli når behandlinga er gjennomført. Rehabilitering kan bidra til at pasientane kjem seg raskare tilbake i kvardagen, i tillegg til å gjere dei betre rusta til å takle dei ulike utfordringane som følgje av kreft og kreftbehandling (Kreftforeningen, 2022). Fordi rehabiliteringsbehovet til unge kreftoverlevarar i etterkant av kreftsjukdom kan variere, er det viktig at helsepersonell vurderer kva hjelp den enkelte pasient til trengje i etterkant av kreftbehandlinga, og at unge kreftpasientar som kan ha nytte av rehabilitering får tilbod om det. Frisklivssentralen og kommunale lærings- og meistringstilbod er i mange kommunar, og Montebellosenteret er eit nasjonalt rehabiliteringssenter for kreftpasientar og pårørande (Kreftforeningen, 2022). Men helsepersonell må vurdere når tidspunktet for å gi ulik informasjon er best, samstundes som ein gjengjev informasjonen undervegs i sjukdomsforlaupet. Unge kreftoverlevarar erkjente også at dei kunne ha gått glipp av viktig informasjon gitt av helsepersonell undervegs i kreftbehandlinga, men at dei ikkje hadde vert mottakeleg for å ta imot informasjonen (Hauken et al., 2013, s.303). For å kvalitetssikre den informasjonen som er gjeven, bør helsepersonell i etterkant kontrollere at informasjonen som er gjeven er oppfatta og forstått (Dahl, 2016, s. 45-47). Psykiske utfordringar, som til dømes konsentrasjonsvanskar eller

vanskar med hukommelsen kan oppstå som følgje av kreftbehandling (Dahl, 2016, s.178). Derfor kan det i tillegg til munnleg informasjon, vere lurt med skriftlege informasjonsbrosjyrar.

Det neste temaet i denne litteraturstudien var *tap, usikkerheit og identitet*. Dei fleste kreftsjukdomar har ein risiko for residiv. At pasientar har angst for tilbakefall av kreftsjukdomen, kan ein sjå på som normalt – i alle fall dei første par åra etter diagnose og behandling. Men forskning har synt at det er meir vanleg med angst for residiv hos yngre pasientar (Dahl, 2013, s.137). Litteraturstudien bekrefta at frykt for tilbakefall var eit gjentakande tema hjå unge kreftoverlevarar (Belpame et al., 2018; Lea et al., 2020; Nicoll et al., 2020; Victorson et al., 2019). Funn frå denne studien tyder på at det er i aldersgruppe som kan ha god nytte av psykososial støtte i etterkant av kreftbehandling.

Det tredje temaet i denne litteraturstudien var *forventningar frå samfunnet*. Fleire av artiklane fortalde om forventningar frå omgivnadane, og manglande forståing for kva utfordringar kreftoverleverane står i etter å ha gjennomført kreftbehandling (Hauken et al., 2013; Lea et al., 2021; Nicoll et al., 2020; Victorson et al., 2019). Samfunnet treng meir kunnskap om seinskadar etter kreftbehandling, og kva utfordringar det byr på hjå unge kreftoverlevarar i møtet med kvardagen. I situasjonar der pasient og pårørande ynskjer det, bør pårørande få tilbod om å vere med på viktige informasjonssamtalar (Reitan, 2017, s.108). Dette for at begge partar i størst mogleg grad skal vere førebudd på vegen vidare, i tillegg til at begge skal ha innsikt i kva utfordringar som kan oppstå i kvardagen etter gjennomgått kreftbehandling.

Det siste temaet i denne litteraturstudien var *mangel på heilskapleg oppfølging*. Unge kreftoverlevarar opplevde at helsepersonell hadde lite kunnskap om seinskadar og kva utfordringar unge kreftoverlevarar erfarer i etterkant av kreftbehandling. Nasjonal kreftstrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018) – *Leve med kreft*, legg vekt på at førekomsten av biverknadar og seinskadar som følgje av kreftbehandling skal reduserast. Kreftstrategien fortel viktigheita av å kartlegge og eventuelt behandle seinskadar hjå den enkelte pasient. Men for at dette skal vere mogleg er det heilt nødvendig med auka

kompetanse på seinskadar etter kreftbehandling på alle nivå i helsetenesta, som er eit av delmåla i den nasjonale kreftstrategien (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s.30). Helsedirektoratet (2020) kom med handlingsprogrammet seinskadar etter kreftbehandling, som er ein rapport med faglege råd om seinskadar som følgje av kreft og kreftbehandling. For å oppnå unge kreftoverlevarar sitt ynskje om ei heilskapleg oppfølging etter kreftbehandling, er det viktig at helsepersonell er oppmerksame på kva utfordringar dei kan oppleve etter behandling. Anbefalingar frå denne rapporten kan derfor verre nyttig for alle som er i kontakt med kreftpasientar, enten det er fastlege, spesialisthelsetenesta eller pårørande (Helsedirektoratet, 2020). Litteraturstudien syner eit vidt spekter av utfordringar hjå unge kreftoverlevarar. Dessverre opplever unge kreftoverlevarar at desse utfordringane får lite fokus i overgangen frå aktiv kreftbehandling til overleving. Kreftoverleverane bør ved avslutta kreftbehandling, få ein utreisesamtale samt ein skreddarsydd oppfølgingsplan. Dei må få informasjon om rehabilitering, og om støtteordningar i kommunen, som likemann, temakafear for kreftramma og kreftkoordinator. Unge vaksne har behov for tett oppfølging etter kreftbehandling med eit heilskapleg fokus, og at det er ein plan for kor dei kan vende seg ved utfordringar etter gjennomgått behandling. For det er vanskeleg å ta fatt på trappa vidare utan gode bærebjelkar.

5.0 Konklusjon

Unge vaksne kreftoverlevarar møter på eit vidt spekter av utfordringar etter å ha gjennomgått kreftbehandling, som dei ikkje er førebudd på. Som følgje av fysiske, psykiske og sosiale utfordringar er det vanskeleg for unge vaksne å vende tilbake til «normalen». Dei klarar ikkje å gå tilbake til å leve som dei gjorde før dei fekk kreft, og slit med å utføre daglegdagse gjeremål. Psykososiale utfordringar som usikkerheit, tap, frykt for tilbakefall og endra identitet er gjentakande utfordringar hjå unge vaksne kreftoverlevarar.

Litteraturliste

- Aase, A. S., Ingebretsen, T. K. & Hauken, M. Aa. (2022). "There Should Have Been a More Holistic Approach" – A Qualitative Study of Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Follow-up After Cancer Treatment. *Cancer Nursing*, 45(1), E299-E308. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000924
- Belpame, N., Kars, M. C., Beeckman, D., Decoene, E., Quaghebeur, M., Hecke, A. V. & Verhaeghe, S. (2018). The 3-Phase Process in the Cancer Experience of Adolescent and Young Adult. *Cancer Nursing*, 41(3), E11-E20. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000501
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, p 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa
- Dahl, A. A. (2016). *Kreftsjukdom: Psykologiske og sosiale perspektiver*. Cappelen Damm Akademisk
- Halkier, B. (2016). *Fokusgrupper* (3.Utg). Samfundslitteratur
- Hauken, M. A. (2014). "The cancer treatment was only half the work": A mixed -method study of rehabilitation among young adult cancer survivors [Doktorgradsavhandling, Universitetet I Bergen]. Bora. <https://bora.uib.no/bora-xmlui/handle/1956/9332>
- Hauken, M. A., Larsen, T. M. B. & Holsen, I. (2013). Meeting Reality: Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Reentering Everyday Life After Cancer Treatment. *Cancer Nursing*, 36(5), E17-E26. DOI:10.1097/NCC.0b013e318278d4fc
- Helsebiblioteket. (2016a). *Systematisk oversikt*. Henta 14.mars 2022 frå <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/systematisk-oversikt>
- Helsebiblioteket. (2016b). *Søkeord*. Henta 2.januar 2022 frå <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/sokeord>
- Helsebiblioteket. (2016c). *Sjekklistor*. Henta 14.mars 2022 frå <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

- Helsedirektoratet. (2020). *Seneffekter etter kreftbehandling* (IS: 2872).
<http://helsedirektoratet.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet. *Leve med kreft: Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/id4/>
- Hydeman, J. A., Uwazurike, O. C., Adeyemi, E. I. & Beaupin, L. K. (2019). Survivorship needs of Adolescent and young adult cancer survivors: a concept mapping analysis. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(1), 34-42. DOI: 10.1007/s11764-018-0725-5
- Kreftforeningen. (2022). *Rehabilitering*. Henta 23.april 2022 frå
<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/rehabilitering/>
- Kreftregisteret. (2021). *Kreft i Noreg*. Henta 3. januar 2022 frå
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.Utg). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Lea, S., Martins, A., Cable, M., Fern, L. A., Morgan, S., Soanes, L., Whelan, M. & Taylor, R. M. (2021). Exploring Young People`s Experience of Ending Active Cancer Treatment: When the “Little Cancer Treatment Bubble” Pops. *Cancer Nursing*, 44(4), p 288-294. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000798
- Kreftregisteret. (2021) Cancer in Norway 2020: Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway.
- Nicoll, I., Lockwood, G., Chan, R. J., Grundy, P. & Fitch, M. I. (2020). What do adolescent and young adults perceive is the main challenge during the transition to survivorship? *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(4), 309- 313.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>
- Reitan, A. M. (2016). Klinisk kommunikasjon. A. M. Reitan & T.Kr. Schjøllberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordring- Handling* (4.utg., s.108-109). Cappelen Damm Akademisk

Victorson, D., Garcia, S. F., Sanford, S., Snyder, M. A., Lampert, S. & Salsman, J. M. (2019). A Qualitative Focus Group Study to Illuminate the Lived Emotional and Social Impacts of Cancer and Its Treatment on Young Adults. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(6), 649-659. DOI: 10.1089/jayao.2019.0028

Walsh, C., Currin-McCulloch, J., Simon, P., Zebrack, B. & Jones, B. (2019). Shifting Needs and Preferences: Supporting Young Adult Cancer Patients During the Transition from Active Treatment to Survivorship Care. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(2), 114-121. DOI: 10.1089/jayao.2018.0083

Vedlegg 1: PICO-skjema

		AND ->		
		P (Population/Problem)	I (Interest)	Co (Context)
←- OR	Norske tekstord	Kreftoverlevarar Unge vaksne Svulstar	Utfordringar (kw)	Etter behandling Tidleg overleving Overleving Overgang
	Engelske tekstord	Cancer (kw) Survivors (kw)	Challenges (kw) Issues (kw) Life (kw) Experiences (kw)	After treatment (kw) Transition (kw) Early survivorship(kw) End of treatment (kw) Cancer survivorship (kw) Survivorship (kw)
	Engelske emneord	Young adult (MeSH) Cancer survivors (MeSH) Neoplasms (MeSH)	Activities of Daily Living (MeSH) Quality of life (MeSH) Life Quality (MeSH) Psychological side effect(s) (MeSH)	Aftercare (MeSH) Survivorship (MeSH)

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Database	Søkeord/ Søkekombinasjonar	Treff	Kommentar
Medline	Young adult OR cancer survivors OR neoplasms AND Activities of life OR challenges OR issues OR life OR quality of life AND aftercare OR after treatment	12823	Altfor mange søkeord, gav altfor mange treff. Må snevre inn søket for å finne relevant litteratur
	Young adult AND cancer survivors AND challenges	95	<p>Nr.4 i søketreffet – «There Should Have been a More Holistic Approach” - A Qualitative Study of Young Adult Cancer Survivors Experiences of Follow-up After Cancer Treatment.</p> <p>Nr.23 i søketreffet – Exploring Young People`s Experiences of Ending Active Cancer Treatment. When the “Little Cancer Treatment Bubble” Pops.</p> <p>Nr.46 I søketreffet – A Qualitative Focus Group Study to Illuminate the Lived Emotional and Social Impacts of Cancer and Its Treatment on Young adults.</p>
	Young adult AND neoplasms AND aftercare AND challenges	34	<p>Fleire relevante artiklar ved å ha lest abstract.</p> <p>Nr.2 i søketreffet - «There Should Have been a More Holistic Approach” - A Qualitative Study of Young Adult Cancer Survivors Experiences of Follow-up After Cancer Treatment.</p> <p>Nr.11 i søketreffet- Exploring Young People’s Experience of Ending Active</p>

			Cancer Treatment. When the “Little Cancer Treatment Bubble” Pops.
	Young adult AND neoplasms AND aftercare AND issues	30	<p>Fleire interessante artiklar, men ekskludert etter å ha lest samandrag, då dei likevel ikkje passa inklusjonskriteriane for problemstillinga:</p> <p>Nr. 5 i søketreffet - Exploring the impact of physical, emotional, and practical changes following treatment on the daily lives of cancer survivors.</p> <p>Nr. 7 I søketreffet - The support and information needs of adolescents and young adults with cancer when active treatment ends.</p>
PubMed	Young adult AND cancer survivors AND challenges	127	Altfor mange treff på søket
	Young adult AND neoplasms AND aftercare AND challenges	34	<p>2 relevante artiklar, tidlegare funne ved søk på Medline.</p> <p>Nr.5 I søketreffet - Exploring Young People’s Experience of Ending Active Cancer Treatment. When the “Little Cancer Treatment Bubble” Pops.</p> <p>Nr.29 I søketreffet - «There Should Have been a More Holistic Approach”- A Qualitative Study of Young Adult Cancer Survivors Experiences of Follow-up After Cancer Treatment.</p>
	Young adult AND neoplasms AND aftercare AND issues AND life	21	Søketreffet bestod av mange artiklar med fokus på spesifikk diagnose.
	Young adult AND cancer survivors AND psychological side effects	13	1 relevant artikkel funne, men ekskludert då den likevel ikkje passa inklusjonskriteria for litteraturstudien. Artikkelen vart ekskludert

			<p>fordi studien hadde inkludert 19 palliative pasientar.</p> <p>Prevalence of mental disorders and psychological distress in German adolescent and young adult cancer patients (AYA).</p>
Cinahl	Young adult AND cancer survivors AND challenges	212	<p>Altfor mange treff, vanskeleg å leite etter relevante artiklar. Fleire relevante og inkluderte artiklar frå tidlegare søk dukkar opp. Søket inkluderte ein ny artikkel i litteraturstudien, første artikkelen som kom opp i søketreffet.</p> <p>Nr.1 i søketreffet- What do adolescents and young adults perceive is the main challenge during the transition to survivorship?</p> <p>Nr.8 i søketreffet - «There Should Have been a More Holistic Approach”- A Qualitative Study of Young Adult Cancer Survivors Experiences of Follow-up After Cancer Treatment.</p> <p>Nr.28 i søketreffet - A Qualitative Focus Group Study to Illuminate the Lived Emotional and Social Impacts of Cancer and Its Treatment on Young adults.</p>
	Young adult AND neoplasms AND aftercare AND challenges	3	<p>1 relevant artikkel, tidlegare funne ved søk både i Medline og PubMed.</p> <p>Nr.1 i søketreffet - "There Should Have Been a More Holistic Approach"—A Qualitative Study of Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Follow-up After Cancer Treatment.</p>
	Young adult AND neoplasms AND aftercare AND issues	5	Søket inkluderte ingen nye artiklar.

Vedlegg 3: Kvalitetsvurdering av inkluderte artiklar

Nr	Forfattar og anvendt sjekklister	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kvalitet
1	Aase et al. Kvalitativ studie	J	J	j	j	j	n	j	j	J	j	Høg
2	Belpame et al. Kvalitativ studie	j	j	j	j	j	n	j	j	j	j	Høg
3	Hauken et al. Kvalitativ studie	J	J	j	j	j	n	j	j	J	j	Høg
3	Hydeman et al. Kvalitativ studie	j	j	u ¹	u ²	j	j	j	j	j	j	Høg
4	Lea et al. Kvalitativ studie	J	J	j	J ³	j	n	j	j	J	j	Høg
6	Nicoll et al. Kvalitativ studie	j	j	J ⁴	j	u	n	u	j	j	j	Middels
7	Victorson et al. Kvalitativ studie	j	j	j	J ⁵	j	n	J	j	j	j	Høg
8	Walsh et al. Kvalitativ studie	j	j	j	J ⁶	j	j	n	j	j	j	Høg

J= ja, n= nei, u= uavklart

¹Val av forskingsdesign er ikkje grunngeve, forfattarane har ikkje diskutert korleis dei valde metode.

²Studien seie ingenting om kor mange som fekk invitasjon til å delta i studien, og kor mange som eventuelt takka nei til deltaking. Seie heller ingenting om kvifor nokon eventuelt sa nei.

³Det er gjort greie for kven som er med i studien og karakteristikkar ved utvalet, men det står ingenting om korleis deltakarane er blitt valt ut og inkludert i studien. Heller ikkje om nokon takka nei til deltaking i studien.

⁴Hensiktmessig utforming, men val av forskingsdesign er ikkje grunngeve, og forfattarane har ikkje diskutert korleis dei bestemte kva metode som skulle nyttast.

⁵ Studien seie ingenting om det var nokon som valde å ikkje delta i studien, og eventuelt kvifor nokon valde å ikkje delta.

⁶ Studien fortel at 2 personar valde å takke nei til deltaking i studien. Men studien seie ingenting om årsaka til at dei valde å ikkje delta.

Vedlegg 4: Identifisering av tema

Forfatter	År	Land	Design	Uførebudd på vegen vidare	Tap, usikkerheit og endring av identitet	Forventningar frå samfunnet	Mangel på heilskapleg oppfølging
Aase, A.S et al.	2022	Noreg	Kvalitativ	✘			✘
Belpame, N et al.	2018	Belgia	Kvalitativ	✘	✘		
Hauken, M. A et al.	2013	Noreg	Kvalitativ	✘	✘	✘	✘
Hydeman, J. A et al.	2019	USA	Kvalitativ		✘		
Lea, S et al.	2021	England	Kvalitativ	✘	✘	✘	
Nicoll, I et al.	2020	Canada	Kvalitativ	✘	✘	✘	
Victorson, D et al.	2019	USA	Kvalitativ		✘	✘	
Walsh, C et al.	2019	USA	Kvalitativ	✘			