

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD  
2018:29

**Sjukdomsfri, men inte frisk**  
Unga vuxnas upplevelse av livet efter att ha överlevt cancer som barn

Evelina Edvinsson Engström  
Vilma Boström



HÖGSKOLAN  
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Sjukdomsfri, men inte frisk: unga vuxnas upplevelse av livet efter att ha överlevt cancer som barn
Författare:	Evelina Edvinsson Engström, Vilma Boström
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning, GSJUK15h
Handledare:	Anders Jonsson
Examinator:	Johan Herlitz

## Sammanfattning

Cancer är en allvarlig sjukdom som ofta förknippas med äldre. Trots det drabbas också barn. Att drabbas av en allvarlig sjukdom som barn leder till att livet plötsligt förändras. Forskningen inom cancervård har lett fram till att allt fler överlever cancer som barn. Detta ställer höga krav på vårdens organisation och kunskap kring de unga vuxna som lever med en cancerhistoria. Vi vill därför skriva en litteraturstudie med syftet: att beskriva unga vuxnas upplevelse av livet efter att ha friskförklarats från cancer som barn. Resultatet av litteraturstudiens dataanalys ledde till att tre huvudteman identifierades: *att återgå till vardagen*, *oro inför framtiden* och *Vårdandets betydelse för lidande*. Under de tre huvudtemana struktureras resultatet upp i totalt 10 subteman. Resultatet visar att livet fortsätter att påverkas av sjukdomen även efter friskförklaringen. Sjukdomen och behandlingen har lämnat både psykiska och fysiska spår samt en oro för framtiden. Relationen till familjen har stärkts, men relationen till vännerna har till viss del påverkats negativ då de känner sig annorlunda. De unga canceröverlevarna känner sig övergivna av vården då det stöd de fick under sjukdomstiden plötsligt är borta. Utifrån resultatet kan en förståelse skapas för att sjukdomen och dess konsekvenser kan orsaka ett livslidande. Vården behöver utöka kunskapen och eftervården för att möta den växande gruppen av unga canceröverlevares behov. Sjuksköterskan har en viktig roll för att tillgodose patienternas behov av stöd och vård såväl inför, som efter friskförklaring.

Nyckelord: canceröverlevare, unga vuxna, upplevelse, cancer som barn, friskförklarad, litteraturstudie

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Cancer</b>	<b>1</b>
<b>Barncancer</b>	<b>2</b>
<b>Behandling av cancer hos barn</b>	<b>2</b>
<b>Upplevelsen av cancer som barn</b>	<b>3</b>
<b>Uppföljning efter cancerbehandling som barn</b>	<b>4</b>
<b>Den subjektiva upplevelsen av hälsa</b>	<b>4</b>
<b>Sjuksköterskans roll</b>	<b>5</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>6</b>
<b>SYFTE</b>	<b>6</b>
<b>METOD</b>	<b>6</b>
<b>Datainsamling</b>	<b>7</b>
<b>Analys</b>	<b>7</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>8</b>
<b>Att återgå till vardagen</b>	<b>8</b>
När det normala inte längre är normalt	9
Upplevelsen av hälsa efter friskförklaringen	9
Kraven från omgivningen	10
Relationen till vänner och familj	10
Upplevelsen av en förändrad kropp	12
<b>Oro inför framtiden</b>	<b>12</b>
En förändrad syn på livet	12
Oro inför framtida familjebildning	13
Rädsla för återinsjuknande	13
<b>Vårdandets betydelse för lidandet</b>	<b>14</b>
Ensamhet efter behandlingstiden	14
Bristande information under behandlingstiden och efter friskförklaringen	15
<b>DISKUSSION</b>	<b>16</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>16</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>18</b>
En ny vardag	19
Den främmande kroppen	20
Var tar vårdens ansvar slut?	22
Hållbar utveckling	23
Förslag till forskning i framtiden	24
<b>SLUTSATSER</b>	<b>24</b>

<b>REFERENSER</b>	<b>25</b>
<b>BILAGA 1</b>	<b>29</b>
<b>BILAGA 2</b>	<b>30</b>

## **INLEDNING**

I Sverige insjuknar ungefär 350 barn och ungdomar i cancer varje år (Regionala cancercentrum i samverkan 2016, s. 12) Idag ligger ett stort fokus på forskning för att förbättra diagnostiska metod och behandlingsmetoder för dessa patienter. Vi talar ofta om överlevnadsstatistik och hur vi ska utrota cancer. Att forskningen går framåt är positivt då allt fler barn överlever. Att allt fler överlever cancer som barn innebär att livet efter sjukdomen blir allt viktigare.

Det finns idag närmare 11 000 personer som har drabbats av cancer som barn. I den siffran inkluderas barn som är sjuka såväl som vuxna som idag är friskförklarade (Regionala cancercentrum i samverkan 2016, s. 13). Vuxna personer som lämnat vårdtiden och barndomen bakom sig, men som kan komma att bära med sig minnen och spåren av sjukdom och behandling genom livet. Dagens samhälle ställer höga krav på unga vuxna. De ska vara självständiga, studera, göra karriär och samtidigt träffa kärleken. Under de senaste åren har vi berörts av de unga människor som vi har vårdat och som hamnar mellan stolarna på grund av den svenska sjukvårdens organisation av barn- och vuxenvård. Hösten 2017 lanserade Ung Cancer (2017) ordet ”cancerbaksmälla” för att bland annat belysa bristerna i dagens eftervård av unga vuxna, vilket väckte vårt intresse för att undersöka kunskapsläget kring måendet hos barncanceröverlevare som idag är unga vuxna.

## **BAKGRUND**

I bakgrunden beskrivs cancer som sjukdom för att sedan specificeras mot barncancer. Behandling, uppföljning och upplevelsen av att drabbas av cancer beskrivs för att ge en ökad förståelse för vad de drabbade måste gå igenom. Fokus läggs på barnet, upplevelsen av sjukdomen och sjuksköterskans roll för vårdandet. Vårdvetenskapliga begrepp har integrerats i bakgrunden för att skapa en större förståelse för hur de förstås i praktiken.

### **Cancer**

Kroppens organ och vävnader är uppbyggda av celler. För att kroppen ska fungera optimalt har varje cell en eller flera specifika funktioner. Kroppen förnyar ständigt våra celler genom celledning. Celledningen är noga kontrollerad av gener som säger till cellen när den ska dela sig och när delningen ska upphöra. Cancer uppkommer då det skett en rubbning i celledningen. Det som tidigare varit en frisk cell klarar inte längre av att utföra sina uppgifter och delar sig nu ohämmat. Den ohämmade celledningen leder till att allt fler cancerceller bildas. Tillsammans bildar cancercellerna en klump. Det är den här klumpen som kallas för tumör. Genom att bilda egna blodkärl får tumören näring och växer sig tillslut så stor att den går att se eller känna. Beroende på var i kroppen som cancercellerna har bildats, det vill säga vilken typ av celler som tumören har utvecklats från, delar man in sjukdomen i olika former av cancer. Cancer är ingen enskild sjukdom utan ett samlingsbegrepp för flera olika sjukdomar (Einhorn 2016).

## **Barncancer**

Cancer hos barn skiljer sig från cancer hos vuxna sett till att sjukdomen hos vuxna ofta hänger ihop med ålder och livsstil. Barn har inte levt lika länge och har därför inte heller utsatts för yttre faktorer i samma utsträckning som vuxna. Forskarna har inte kunnat identifiera några yttre faktorer med betydande påverkan på utvecklingen av sjukdomen. Ofta kan forskarna inte förklara vad som utlöst sjukdomen hos barn (Barncancerfonden 2017c)

Vilka cancerformer som förekommer och är vanligast hos barn varierar mellan de olika åldersgrupperna. De vanligaste cancerformerna hos små barn är neuroblastom, Wilms' tumör och leukemi. Leukemi är en mycket vanlig form av cancer hos små barn men förekomsten minskar efter fyra års ålder. Efter åtta års ålder förekommer de tre vanligaste cancerformerna hos små barn nästan inte alls. Efter åtta års ålder ökar förekomsten av skelettumörer, som nästan inte alls finns hos små barn. Bentumörer är typiska cancerformer hos tonåringar. Hjärntumörer är vanligt förekommande cancerformer hos barn som sträcker sig över alla åldersgrupper (Barncancerfonden 2017c).

### **Behandling av cancer hos barn**

I Sverige definieras barn som personer mellan 0-18 år. Vården i Sverige är strukturerad så att ett barn och en vuxen som drabbats av cancer inte vårdas på samma avdelning eller på samma mottagningar. Då ett barn drabbas av cancer samordnas och planeras vården av barnonkologin (Regionala cancercentrum i samverkan 2016, ss. 13-16).

Behandlingen av barn som drabbats av cancer skiljer sig från behandlingen av vuxna som drabbats av cancer. Barn är friska i kroppen för övrigt och befinner sig i ett stadium av tillväxt och utveckling. Efter cancer och behandlingen för att bli botad från sjukdomen har ett barn många år kvar att leva. Det betyder att det finns särskilda aspekter att ta hänsyn till. Efter fullföljd behandling ska barnet fortsätta sin tillväxt. Tonåringen ska genomgå puberteten och så småningom gå över till att vara en ung vuxen men utan påverkan på fertiliteten (Barncancerfonden 2017c).

Det finns olika behandlingsmetoder som används för att behandla cancersjukdomen. Vilken behandlingsmetod som används beror på var tumören sitter och även på tumörens storlek. Ofta kombineras flera behandlingsmetoder. Behandlingen består ofta av en operation som föregås av behandling med cytostatika eller strålning. (Barncancerfonden 2017a). Förbehandling med hjälp av cytostatika eller strålbehandling görs för att minska tumören och därmed omfattningen av operationen. Ibland kombineras både cytostatika och strålbehandling före operationen (Barncancerfonden 2017d). Stamcellstransplantation kan användas för att bota olika tumör- och blodsjukdomar, som leukemi. Behandlingen innebär en hel del risker och används därför enbart då det inte finns någon alternativ behandlingsmetod (Barncancerfonden 2017e). Genom ett internationellt forskningssamarbete har det framtagits behandlingsprinciper som stödjer sig på vetenskaplig fakta för bästa behandling och ska garantera att barn i Norden får samma behandling oavsett var de bor (Barncancerfonden 2017a).

## Upplevelsen av cancer som barn

Darcy, Knutsson, Huus, och Enskär (2014) beskriver hur livet för ett barn som drabbas av cancer plötsligt blir nytt och främmande där barnet även kan komma att uppleva sig själv som en främling. Sjukdomen och behandlingen påverkar barnets energinivå, självbild och självständighet. Barnet vill inte längre vara ensamt utan söker närhet hos sina föräldrar. Dahlberg och Segesten (2010, s. 61) beskriver att känslan av "hemlöshet" kan uppstå då en människa drabbas av en sjukdom. Sjukdomen påverkar inte enbart det organ eller den kroppsdel som drabbats utan hela vår existens. Den trygga och välkända världen blir plötsligt främmande och kan upplevas otäck. Darcy, Knutsson, Huus, och Enskär (2014) skriver att vistelser på sjukhus blir en stor del av barnets och föräldrarnas vardag. Behandlingarna är många gånger smärtsamma och leder till att barnet blir rädd. Föräldrarna upplever att det är tungt att behöva medverka vid fasthållning och smärtsamma procedurer eftersom de då tillåter lidandet som barnet upplever. Wiklund (2003, ss. 96-98) beskriver att lidande uppstår till följd av upplevelsen av förlust, kränkning eller hot. Eriksson (1994 se Wiklund 2003, ss. 102-110) skriver att man kan tala om tre former av lidande utifrån källan till uppkomsten av lidandet. *Sjukdomslidande* är det lidande som uppstår till följd av symtom och problem på grund av sjukdom. Det kan handla om rent fysiska symtom som smärta, men även upplevelsen av begränsningar till följd av sjukdomen och dess symtomen. *Vårdlidande* uppstår till följd av mottagen vård och behandling, otillräcklig vård eller brist på vård. Brist på kontroll och kränkning är många gånger upplevelser som utgör grunden för vårdlidandet. *Livslidande* aktualiseras ofta i samband med sjukdom, men är inte knutet till sjukdomen och dess följder utan till hela människans existens. Livslidandet berör hela människans liv, hållning till sig själv och verkligheten.

Ang, Koh, Lee och Shorey (2018) beskriver att tonåringar som drabbas av cancer upplever de existentiella tankarna, då döden plötslig blir påtaglig, som tunga. Fysiska biverkningar som trötthet, nedsatt immunförsvar och illamående begränsar det dagliga livet. Det leder till att tonåringarna inte längre kan genomföra de dagliga aktiviteter som de tidigare ägnat sig åt, vilket kan resultera i att de hamnar efter i skolan och förlorar kontakten med vänner. Tonåringar befinner sig i ett extra känsligt stadiet där utseendet har stor betydelse. De vill inte upplevas som annorlunda eller oattraktiva. Enligt Wiklund (2003, ss. 49-50) är människans sociala och personliga identitet i stor utsträckning kopplad till upplevelsen av prestation och kroppens utseende och funktion. Då en sjukdom begränsar möjligheten till att utföra önskade aktiviteter eller utseendet förändras så påverkas också människans identitet. Ang, Koh, Lee och Shorey (2018) skriver vidare att tonåringar upplever att deras sjukdom leder till att deras föräldrar blir överbeskyddande och att de då känner sig begränsade. Cancerfonden (2017) lyfter att tonåringar befinner sig i en process för att utveckla sin identitet och självständighet från föräldrarna. Enligt Broberg (2015, s.71) är det framförallt under den senare tiden av tonåren och framåt vuxenlivet som människan arbetar med den egna identiteten. Identitetsarbetet handlar om att ta reda på vem man är, vad man vill, var man kommer ifrån och vad man står för.

## **Uppföljning efter cancerbehandling som barn**

I Sverige lever idag närmare 11 000 personer som drabbats av cancer som barn. Siffran inkluderar både de som idag är vuxna och lever utan behandling och barn som är under pågående behandling (Regionala cancercentrum i samverkan 2016, ss. 12-13).

Barn som genomgått cancerbehandling följs upp under fem år efter att behandlingen har avslutats. De får då komma på regelbundna sjukhusbesök med provtagning och undersökningar. Efter det avslutas uppföljningen och barnet ska återgå till den normala vardagen. Många barn klarar återgången till ett vanligt liv, men långt ifrån alla. Sena komplikationer kallas de bestående men som kan uppkomma till följd av cancer och behandlingen. Sena komplikationer som kommer innan 18 års ålder följs upp av barnonkologin. Vid behov kopplas andra relevanta vårdteam in såsom rehabiliterings- och habiliteringsteam (Barncancerfonden 2017b).

Vid 18 års ålder sker en förflyttning av patienten inom sjukvårdens verksamhet. De räknas inte längre som barn och vårdas därför inte inom barnonkologin. Vid överlämningen ska en muntlig och skriftlig sammanfattning av sjukdomen och behandlingen ges till patienten. Patienten ska samtidigt få rekommendationer för uppföljning och egenvård. Vården behöver se till att överföringen av patienten fungerar väl. Särskild hänsyn bör vården ta till att patienten ska vara välinformerad gällande sjukdom- och vårdhistoria, att det finnas psykosocialt stöd att tillgå och att patienten vet var han eller hon ska vända sig vid behov av vård samt att det där finns personal med rätt kompetens (Regionala cancercentrum i samverkan 2016, ss. 13-16).

Rehabilitering för barn och unga vuxna som drabbats av cancer finns idag endast i begränsad utsträckning. Mellan 60-80 procent av de som drabbats av cancer som barn får sena komplikationer. Sena komplikationer kan visa sig både som fysiska, psykiska och mentala biverkningar. De sena komplikationerna ställer höga krav på sjukvårdens organisering och personalens kunskap (Regionala cancercentrum i samverkan 2016, ss. 13-14). Vårdbehovet under efterförloppet är individuellt, lika väl som de kroppsliga och psykosociala biverkningarna är individuella. De sena effekterna av sjukdomen och behandlingen visar sig ofta inte förrän långt senare än vid avslutandet av behandlingen, då patienten kanske inte längre tillhör barnonkologin. Personalen inom sjukvårdens verksamhet som möter patienterna senare under förloppet behöver ha kunskap om den specifika patientgruppen. Tidigare kunskap visar att unga vuxna ofta har behov av uppföljning senare i 20 års ålder då de befinner sig i ett nytt skede av livet och nya frågor uppstår. Oavsett hur de sena effekterna visar sig, så är det viktigt att symtomen tas på allvar (Regionala cancercentrum i samverkan 2016, ss. 13-16).

## **Den subjektiva upplevelsen av hälsa**

Hebdon, Foli och McComb (2015) påtalar att personer som överlevt cancer inte fortsätter livet opåverkad. Efterförloppet och upplevelsen av att ha överlevt cancer är individuell. Efter avslutad behandling kan det uppstå såväl fysiska som sociala och psykiska utmaningar.

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 51-52) skriver om innebörden av att ha hälsa. Att ha hälsa beskrivs som något mer än att alla de biologiska funktionerna fungerar. En person som drabbas av en svår sjukdom behöver inte nödvändigtvis uppleva sin hälsa som



dålig. Lika väl kan en person som är helt biologiskt frisk uppleva ohälsa. Hebdon, Foli och McComb (2015) påtalar att det kan uppstå brister i vården av cancerpatienter om vården endast fokuserar på kroppslig överlevnad. En person som friskförklarats från cancer kan fortfarande vara i behov av vård och stöd för att uppleva hälsa.

Hälsa är en sammanflätning av biologiskt och existentiellt välbefinnande. För att förenkla innebörden kan man säga att hälsa är att kunna utföra de aktiviteter som man själv upplever meningsfulla och att ”må bra” (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 51-52). Hur sjukdomen påverkar den unga överlevaren är individuellt. Den traumatiska upplevelsen av cancer kan både leda till en känsla av välbefinnande då man besegrat en svår utmaning, men det kan även leda till motsatsen till följd av svåra upplevelser, biverkningar och en rädsla inför framtiden (Hebdon, Foli & McComb 2015)

## **Cancerpatient eller canceröverlevare**

En patient är definierad som en person som är registrerad inom hälso- och sjukvården för att motta eller eventuellt motta vårdinsatser (Socialstyrelsen 2007). Utifrån socialstyrelsens definition blir således en person som insjuknat i cancer, genomgår behandling och följs upp av hälso- och sjukvården en patient.

Ordet överlevare används ofta för att beskriva en person som lever efter att ha genomgått ett trauma, en svår utmaning eller en motgång. Utmaningen eller traumat kan innebära en allvarlig sjukdom, olycka eller annat trauma som kunnat leda till döden. Enligt termens innebörd blir därmed en person som fått en cancerdiagnos, genomgått behandling och friskförklarats från cancer en överlevare. Den egna identifiering som canceröverlevare är dock starkt förknippad med de personliga erfarenheterna och upplevelserna av sjukdomen. Att överleva cancer kan upplevas som en triumf, men det kan även upplevas som utmanade då nya svårigheter och motgångar uppstår efter avslutad behandling. Cancer kan för de med svåra fysiska, psykiska och sociala biverkningar jämföras med en kronisk sjukdom (Hebdon, Foli och McComb 2015).

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 105, 107) förklarar begreppet patient från en vårdvetenskaplig synvinkel. Ordet patient härstammar från betydelsen ”en person som lider”, det är därför inte helt oproblematiskt. Hälso- och sjukvården har gett begreppet innebörden av en person som passivt mottar vård, vilket det inte måste vara. Ett problematiskt exempel utgör en person som söker vård för annat än sjukdom, samt de som mottar insatser i form av hälsofrämjande vård och de som mottar vård i naturliga faser av livet, som vid graviditet. Även dessa personerna kan innefattas av begreppet patient. Begreppet blir därför brett och kan inkludera personer i olika stadier av livet, med sjukdomar eller annat lidande

## **Sjuksköterskans roll**

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) är god hälsa målet med hälso- och sjukvården och hela befolkningen ska erhålla vård på lika villkor. Patientens behov av trygghet och kontinuitet ska tillgodoses och vården ska vara lättillgänglig och främja god kontakt mellan patienten och personalen för att uppfylla kraven på god vård.

Enligt International Council of Nurses (ICN) sammanfattas sjuksköterskans ansvar i fyra grundläggande ansvarsområden. Sjuksköterskan ska arbeta för att främja hälsa, vid ohälsa återställa hälsa, förebygga uppkomst av sjukdom och vid lidande lindra detta. Sjuksköterskan ska tillsammans med andra yrkesgrupper erbjuda vård till den enskilda individen, allmänheten och närstående. Tillsammans med samhället har sjuksköterskan ett ansvar för att allmänheten, och särskilt de grupper som är sårbara, får insatser för att tillgodose behovet av hälsa. Oberoende av sådant som sjukdom, funktionsnedsättningar, social ställning och ålder ska omvårdnaden ges med respekt för den enskilda individen. Patienten har rätt till lämplig, korrekt och individuellt anpassad information. Sjuksköterskan ska i sin profession verka för rättvisa och jämlikhet sett till hälso- och sjukvårdstillgången och fördelningen av resurser (Svensk sjuksköterskeförening 2012).

För att kunna stödja och stärka patientens hälsoprocesser beskriver Dahlberg och Segesten (2010, s. 127) att vårdaren behöver penetrera patientens livsvärld. Att förstå patientens livsvärld innebär att förstå hur sjukdom, lidanden och hälsa upplevs och påverkar den individuella personen som blir vårdad. Sjuksköterskan behöver ha kunskap och förståelse för hur sjukdom påverkar den enskilde patienten, och hur hälsa och välbefinnande erfars för att ge optimal vård.

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Cancer är en allvarlig sjukdom som kräver en tuff behandling och många sjukhusvistelser. Sjukdomen och behandlingstiden leder till att livet förändras för både barnet och barnets familj. Sjukdomen och behandlingen kan också leda till olika biverkningar, såväl fysiska som psykiska.

Vi lever i ett samhälle som ständigt utvecklas och förändras. Cancersjukdomar hos barn som tidigare skulle ha lett till döden går idag att bota. Antalet unga personer som överlevt cancer som barn kommer att öka. Det ställer höga krav på att vårdens organisation fungerar och att sjuksköterskan har tillräcklig kunskap för att möta patientgruppen. Canceröverlevare är ett komplext begrepp som är starkt förknippat med den subjektiva upplevelsen av hälsa och lidande. Många barn som överlevt cancer klarar av att återgå till vardagen, men inte alla. Detta gör det intressant att undersöka hur unga vuxna upplever livet efter att ha friskförklarats från cancer.

## **SYFTE**

Syfte är att beskriva unga vuxnas upplevelse av livet efter att ha överlevt cancer som barn.

## **METOD**

För att kunna besvara syftet med studien har en litteraturstudie genomförts. Axelsson (2012, s. 205) påpekar att det finns en stor mängd publicerade artiklar inom hälso- och sjukvården. Det finns ett behov av att sammanställa den befintliga forskningen kopplad till det krav som finns på att vård och omvårdnad ska vara evidensbaserad. Med evidensbaserad vård och omvårdnad menar man att den så långt som möjligt utgår ifrån

en vetenskaplig grund. Det är i strävan efter evidensbaserad vård och omvårdnad som en välgjord systematisk litteraturöversikt är till stor hjälp.

## **Datainsamling**

För insamlingen av data användes databaserna Cinahl och PubMed. För hjälp vid framtagning av korrekta sökord och för att få så många träffar som möjligt användes Svensk Mesh. Söktermerna "cancer survivors" och "childhood cancer" användes vid en pilotsökning för att få en överblick av hur mycket tidigare forskning det fanns inom området. Sökningen avgränsades därefter till att artiklarna skulle vara publicerade på engelska, vara peer-reviewed och publicerade mellan 2008-2018. I urvalet inkluderades både kvinnor och män mellan 16-30 år. Deltagarna i studierna skulle ha diagnostiserats med cancer som barn. Alla olika cancerformer inkluderades. Fokus låg på att hitta empiriska studier och att de skulle utgå ifrån den unga människans perspektiv. Då den valda ålderskategorin för studien inte stämde överens med de avgränsningar som fanns tillgängliga i databaserna användes inte någon avgränsning. Urvalet i de publicerade artiklarna granskades istället för att säkerställa att det handlade om unga vuxna.

Efter den första sökningen framkom fler lämpliga söktermer. Dessa var "experience", "young adults", "perspective", "adolescent cancer", "survivors", "cancer in childhood" och "quality of life". Utöver databaserna Cinahl och PubMed användes också databaserna SweMed+ och Medline vid den första sökningen. Då sökningarna i de två sistnämnda databaserna gav färre resultat, och de resultateten också gick att finna vid sökningarna i Cinahl och PubMed, användes PubMed och SweMed+ inte vid fortsatt sökning. Söktermerna från den första sökningen och de nya söktermerna kombinerade på olika sätt för att finna artiklar som svarade an på syftet. Den första kombinationen gav 105 artiklar, den andra kombinationen gav 113 artiklar och den tredje och den fjärde sökningen gav 14 artiklar vardera. Alla abstract för artiklarna som framkom vid sökningarna lästes inte då titlarna inte överensstämde med syftet, utan hade en medicinsk inriktning. Totalt lästes 46 abstract. Slutligen inkluderades åtta artiklar i litteraturstudien. Artiklarna var både kvalitativa och kvantitativa. En närmare översikt av litteratursökningen presenteras i Bilaga 1.

## **Analys**

Författarna läste in sig på flera olika analysmetoder, valet av Axelssons (2012, ss. 203-220) metod beslutades utifrån att den har en tydlig beskrivning av tillvägagångssätt vilket underlättar strukturen genom hela analysen. De åtta artiklarna som författarna samlat in från litteratursökningen analyserades därmed enligt ovanstående metod. Författarna läste enskilt igenom samtliga artiklar noggrant för att försäkra sig om att artiklarna var lämpliga att inkludera i litteraturstudien utifrån dess syfte och för att skapa en korrekt förståelse om artiklarnas resultat. För att skapa en överblick av artiklarna numrerades de och skrevs sedan in i en tabell (se bilaga 2). Resultatet i varje artikel analyserades sedan för att finna meningsbärande begrepp som svarade an på studiens syfte. Författarna använde sig av färgmarkering där varje meningsbärande del fick en egen färg för att underlätta inför jämförelsen av artiklarna. Författarna jämförde sedan artiklarna och letade då efter samband och teman i de färgmarkerade delarna. En diskussion fördes författarna emellan för att besluta om sambandet mellan vissa meningsbärande begrepp, då de kunde passa in under flera teman. Efter att alla artiklar granskats, diskuterats och jämförts skapades en ny helhet med teman och subteman som

presenteras i resultatet av litteraturstudien.

## RESULTAT

Utifrån analys av de valda artiklarna identifierades tre teman: *att återgå till vardagen*, *oro inför framtiden* och *vårdandets betydelse för lidandet*. Varje huvudtema har två till fem subteman enligt tabellen nedan.

**Tabell 1: studiens resultat**

Huvudtema	Subtema
Att återgå till vardagen	När det normala inte längre är normalt
	Upplevelsen av hälsa efter friskförklaringen
	Kraven från omgivningen
	Relationen till vänner och familj
	Upplevelsen av en förändrad kropp
Oro inför framtiden	En förändrad syn på livet
	Oro inför framtida familjebildning
	Rädsla för återinsjuknande
Vårdandets betydelse för lidandet	Ensamhet efter behandlingstiden
	Bristande information under sjukdomsförloppet och efter friskförklaring

### Att återgå till vardagen

Resultatet under det här huvudtemat delas upp och presenteras i fem subteman: *När det normala inte längre är normalt*, *upplevelsen av hälsa efter friskförklaringen*, *Kraven från omgivningen*, *relationen till vänner och familj* och *upplevelsen av en förändrad kropp*. Detta huvudtema är centralt eftersom återgången till vardagen är en viktig del i livet efter friskförklaring från cancer och dessa subteman är en del av vardagen.

### **När det normala inte längre är normalt**

Att återvända till vardagen efter att ha överlevt cancer beskrivs som en tung kamp. Många förväntade sig att kunna återvända till de liv de levt före behandlingen, vilket inte överensstämde med verkligheten (Hauken, Larsen & Holsen 2013)

Vardagen de återvänder till är ny och okänd, och de själva har förändrats till följd av upplevelsen av att ha drabbas av cancer (Cantrell & Conte 2009).

”Jag upplever återgången till vardagslivet som en tung kamp. När du är klar med behandlingen är endast halva jobbet klart. Jag förväntade mig inte att det skulle vara så här...”

(Hauken, Larsen & Holsen 2013)

### **Upplevelsen av hälsa efter friskförklaringen**

De unga canceröverlevare berättar att friskförklaring från sjukdomen inte är detsamma som ett avslut på cancerhistorien. Under behandlingstiden strävar man efter att uppnå friskförklaring, det vill säga då sjukdomen anses medicinskt botad. Överlevare beskriver att sjukdomen finns kvar som en del av dem även efter att de förklarats botade (Drew 2007).

Avsaknaden av de fysiska tecknen på sjukdom som fanns under behandlingstiden, som håravfall, sammankopplas ofta med friskhet och välmående. Trots att sjukdomen är botad, så är de drabbade ännu inte friska och upplever själva inte hälsa (Cantrell & Conte 2009). De unga canceröverlevare talar om tiden efter sjukdomen som ett mellanläge där man varken är sjuk eller frisk. En informant beskriver tillståndet på följande sätt:

”Jag ser mig själv som botad. Jag är sjukdomsfri, och på så sätt är jag frisk. Men jag känner mig inte frisk.”

(Hauken, Larsen & Holsen 2013)

Från vårdens sida är de färdigbehandlade och har friskförklarats från cancer. Därmed identifierade de sig inte som cancerpatienter längre. Däremot upplever de inte att de återhämtat sig från sjukdomen. Ohälsa beskrivs som en subjektiv upplevelse, där omgivningens förväntningar på att de är botade, och därmed friska, inte överensstämmer med den egna upplevelsen av hälsa (Hauken, Larsen & Holsen 2013).

En överlevare beskriver hur man under tiden för behandlingen är stark, då kampen handlar om att överleva (Lehmann et al. 2014). När man uppnått målet kommer en ny kamp, där man inte längre ska kämpa för överlevnad utan återgå till det vardagliga livet (Cantrell & Conte 2009). Flera överlevare beskriver kampen efter friskförklaring som en tid med känslomässiga och psykiska besvär. Känslor av meningslöshet och depression är vanliga (Lehmann et al. 2014). De psykologiska problemen är sammankopplade till både själva upplevelsen av att ha genomgått behandling för cancer och de konsekvenser som detta lett till (Hauken, Larsen & Holsen 2013). Cancer

förblir en livslång börda, som påverkar de drabbades mående och liv, även efter behandling (Kim 2017).

### **Kraven från omgivningen**

En negativ inverkan på återgången till vardagen är upplevelsen av brist på förståelse från omgivningen för de sena effekterna av sjukdomen och behandlingen, vilka fortfarande påverkade det dagliga livet efter friskförklaringen (Hauken, Larsen & Holsen 2013).

”Personer undrar varför jag inte vill gå på fester och dansa på bord som jag gjorde förut... Speciellt nu när en tid gått. I början, då såg de... Jag saknade hår, och de såg att jag var smal, och uppmärksammade att jag inte mårde bra. Och nu är det mindre synligt från utsidan att jag inte mår bra. Så nu tror andra att allt är som det brukade vara... Men jag kan känna att det inte är det...”

(Hauken, Larsen & Holsen 2013)

Bristen på de fysiska symtom som fanns under sjukdomstiden leder till att andra tror att de nu mår bra och är återställda (Cantrell & Conte 2009). Brist på kunskap och svårigheter för de drabbade att tala om hur de mår under efterförloppet tros vara två av anledningarna till att omgivningen har svårt att förstå de drabbades situation (Hauken, Larsen & Holsen 2013). Att prata med andra om cancer upplevs tungt då många inte vill förknippas med cancer (Lehmann et al. 2014).

De unga canceröverlevarna upplever ett orimligt krav gällande hur de själva ska uppleva livet. De känner att de förväntades vara ständigt positiva, tacksamma och uppskatta varje dag. Tacksamheten beskrivs finnas där till en början, men avta ju längre tiden går. Det finns en oro för att dömas av omgivningen då man inte orkar vara tacksam och glad hela tiden utan önskar få känna alla de känslor som personer som inte överlevt cancer gör, som ilska, frustration och glädje (Cantrell & Conte 2009).

Den unga åldern förknippas med ökade krav från omgivningen. Så som att de unga överlevarna känner att det finns uppfattningar i samhället som säger att unga personer inte bli deprimerade (Brown, Pearce, Bailey & Skinner 2016). Åldern hamnar i fokus snarare än de utmaningar som patienterna möter i efterförloppet, vilket leder till en stigmatisering (Hauken, Larsen & Holsen 2013).

### **Relationen till vänner och familj**

Barn och tonåringar som drabbas av cancer upplever sig ofta annorlunda jämfört med jämgamla (Enskär & Berterö 2010). De unga personerna som överlevt cancer som barn beskriver att de både känner sig mognare än sina vänner, samtidigt som de är efter sina vänner i relation till stadium i livet. Under sjukdomstiden gick de miste om den normala barndomen och tonåren med skolgång, drömmar och planering för framtiden. Att drabbas av en svår sjukdom har samtidigt gett dem en inre mognad, en mognad de inte alltid varit reda för men som lett till en särskild visdom som andra jämgamla saknar (Cantrell & Conte 2009).

”Vid 14, när jag fick min diagnos, och började verkligen bara ta mig ur att vara sjuk när jag var 16, kanske 17, så jag missade de där åren när alla andra hade att växa upp och här är jag och på något sätt försöker komma ikapp. Jag missade så mycket men vann så mycket samtidigt. Jag antar att det separerar dig från dina vänner på ett annorlunda sätt. Jag gissar att jag alltid kommer vara fast vid 14 på vissa sätt medans resten av mig försöker komma ifatt... Jag har upptäckt att jag är på en helt annan nivå än mina vänner. Jag har all den här visdomen som dem inte kan förstå och fortfarande så är jag yngre än dem på vissa sätt.”

(Cantrell & Conte 2009)

Känslan av att vara annorlunda leder till upplevelsen av utanförskap och att inte passa in. Det finns en önskan om att behandlas som alla andra, samtidigt som de önskar bekräftelse och förståelse för vad de går igenom (Cantrell & Conte 2009). De drabbade har förståelse för att deras vänner försöker förstå deras situation, men saknar kunskap, och att de själva har svårt att förklara för dem. Bristen på förståelse leder till att de unga överlevarna känner sig isolerade och ensamma, även då de är omgivna av vänner (Hauken, Larsen & Holsen 2013). Nära vänner är viktiga då de upplevs ha en förståelse för vem och varför den drabbade är som den är (Enskär & Berterö 2010). Antalet nära vänner upplevs ha minskat. Nära vänskapsrelationer skapas ofta under barndomen och tonåren. Frånvaron under den här tiden uppges vara en möjlig anledning till att de idag har färre nära vänner. Vänskapsrelationerna uppges också påverkas av rädslan för att uppfattas som annorlunda eller en oro för att belasta andra (Brown et al. 2016).

Under sjukdomsperioden har de unga personerna som överlevt cancer utvecklat en stark relation till familjen (Enskär & Berterö 2010). Även efter behandlingstiden är relationen till föräldrarna och deras stöd viktigt (Brown et al. 2016). Personer som fått sin diagnos tidigt under barndomen upplever att sjukdomen på ett sätt påverkat deras familj mer än dem själva (Brown et al. 2016). Känslan av att föräldrarna har lidit och behövt genomgå en tung period till följd av sjukdomen leder till skuld känslor (Cantrell & Conte 2009). Syskonrelationen är en annan relation som ibland upplevs ha påverkats negativt under behandlingstiden, då de fått stå tillbaka för sitt sjuka syskon och därmed fått mindre tid med föräldrarna (Brown et al. 2016). I de fallen uppges det vara viktigt att återuppbygga relationen efter friskförklaringen (Enskär & Berterö 2010).

En annan aspekt av relationen till föräldrarna är det beroende som uppstår vid en cancerdiagnos under barndomen och tonåren. Tonåren är en period då självständigheten utvecklas för att individen sakta ska gå över till att bli en självständig ung vuxen (Cantrell & Conte 2009). Beroendet av föräldrarna och föräldrarnas vilja att skydda sitt barn till följd av sjukdomshistorien har i vissa fall påverkat utvecklingen av självständighet negativt. Föräldrarnas vilja att beskydda sina barn följde med även efter friskförklaringen och in i den unga vuxnas liv och begränsade dem i de naturliga stegen, såsom att flytta hemifrån (Brown et al. 2016).

## Upplevelsen av en förändrad kropp

Kroppen är viktig för utvecklingen av identiteten som ung. Fysiska förändringar av kroppen till följd av cancerbehandlingen har därför betydelse för hur de unga överlevarna idag ser på sig själva och deras deltagande i gemenskapen med andra. Kroppen känns inte längre som deras egen. Den beskrivs som främmande eller som någon annans, ett medicinskt objekt (Drew 2007). De kroppsliga förändringarna är lättare att acceptera vid diagnostisering i tidig barndom, de fysiska förändringarna har accepterats som en del av dem själva (Brown et al. 2016). En informant beskriver den förändrade kroppen till följd av operation:

”Jag saknar att vara i fysisk form, eller jag saknar att vara den jag brukade vara... men sen kan jag inte komma fram till vem jag är idag. Jag behöver hjälp eller något... ja. Bli bättre gradvis... Det är väldigt svårt att inte veta vem du är.”

(Hauken, Larsen & Holsen 2013)

Både kroppens framtoning och förmåga beskrivs ha stor betydelse för den psykiska och sociala hälsan. Det finns en rädsla för att inte uppfattas som attraktiv när kroppen inte uppfyller samhällets normer för utseendet på den manliga och kvinnliga kroppen (Drew 2007). Kroppens nedsatta förmåga till följd av sjukdom och behandling hindrar informanterna från att utföra de aktiviteter de önskar och försvårar det dagliga livet. Även utseendet orsakar begränsningar i form av nedsatt deltagande i sociala sammanhang och en rädsla inför att inleda relationer (Sundberg, Lampic, Björk, Arvidsson & Wettergren 2009). De fysiska problemen påverkar det dagliga livet och de unga canceröverlevarnas självkänsla negativt, även långt efter diagnos och behandling (Lehmann et al. 2014).

## Oro inför framtiden

Det här huvudtemat delas upp och presenteras i tre subteman: *En förändrad syn på livet*, *Oro inför framtida familjebildning* och *rädsla för återinsjuknande*. Detta förklaras av att tankar och känslor inför framtiden påverkar hur vi lever och mår idag.

### En förändrad syn på livet

Efter att ha överlevt en livshotande sjukdom förändras den egna synen på livet på flera sätt. Existentiella tankar blir vanliga då man drabbats av en svår sjukdom och varit nära döden. Insikten i livets ändlighet leder till en rädsla för att tänka på framtiden, då det finns en möjlighet att man inte får uppleva den. De unga canceröverlevarna beskriver att de fått ett nytt perspektiv där de lever mer i nuet och uppskattar de små sakerna utan att ta något för givet (Lehmann et al. 2014).

Framtiden beskrivs utifrån två aspekter, hopp och osäkerhet. Framtiden efter överlevnaden känns hoppfull. Samtidigt känns den osäker vilket leder till rädsla för att drömma och planera (Cantrell & Conte 2009). Att leva i nuet är ett sätt att hantera rädslan. Kampen och vinsten mot sjukdomen motiverar en del till att vilja göra det bästa av livet och fylla det med meningsfulla uppgifter (Brown et al. 2016). Den unika upplevelsen av att ha överlevt en livshotande sjukdom gör att de nu upplever att de kan ta sig an vad de själva än önskar göra (Enskär & Berterö 2010).



”Om jag inte hade haft cancer tror jag att jag hade varit lite mer av en hemmasittare och lite mindre av en gå dit och kör person. Cancern har fått mig att vilja göra det mesta av mitt liv för jag vet att det kan vända imorgon och jag kunde haft cancer. Jag skulle kunna bli påkörd av en buss imorgon”

(Brown et al. 2016)

Oavsett om överlevarna ser på livet som hoppfullt eller med rädsla så strävar de allra flesta efter normalitet. De vill leva likt resterande av befolkningen som inte är canceröverlevare. De små vardagliga målen beskrivs som viktigare än de stora drömmarna (Kim 2017).

### **Oro inför framtida familjebildning**

De flesta överlevare uttrycker en stark önskan gällande att starta en egen familj, något som hamnar i skuggan av osäkerheten kring om de kommer ha möjligheten att få biologiska barn (Brown et al. 2016).

”Jag är gift nu... har avslutat min utbildning... skaffat jobb... flyttat in i ett nytt hus... Och ja, allt ser ut att vara OK. Sen känner jag att jag inte är OK. Saken är att jag med största sannolikhet inte kan få dem (barn)... det sliter mig i stycken... Tankarna snurrar runt i mitt huvud nästan hela tiden...”

(Hauken, Larsen & Holsen 2013)

Risken för att inte kunna få biologiska barn i framtiden har en negativ inverkan på att träffa en partner då det finns en oro inför vad den andra ska tycka och en upplevelse av att man sviker sin partner (Lehmann et al. 2014). Sexlivet har i vissa fall påverkats negativt av behandlingen och dess fysiska effekter (Sundberg et al. 2009).

Barn och tonåringar frågar sällan om cancerbehandlingens inverkan på att kunna få biologiska barn i framtiden, men det innebär inte att det inte kommer orsaka en stor oro. Överlevarna uttrycker att det behöver diskuteras ordentligt och att den drabbade behöver få adekvat information (Drew 2007). Oron kring att inte kunna få biologiska barn ökar med längden av överlevnad då de drabbade blir äldre, och påverkar deras mående och liv negativt (Lehmann et al. 2014).

### **Rädsla för återinsjuknande**

De unga canceröverlevarna beskriver att risken för återinsjuknande och framtida hälsoproblem till följd av cancerbehandling påverkar deras psykiska välmående (Sundberg et al. 2009). Av alla de tankar och känslor som dröjt sig kvar efter avslutad behandling beskrivs tankarna på återinsjuknande som de värsta (Enskär & Berterö 2010). Överlevarna beskriver att de behöver bryta sig loss från cancers kedjor. Tankarna på risken för återinsjuknande och hur saker i det dagliga livet kan påverka deras hälsa tynger dem (Kim 2017).

Det dagliga livet påverkas av rädslan inför återinsjuknande och nya tumörer till följd av cancerbehandling (Lehmann et al. 2014). Oförklarade symtom på sena biverkningar

till följd av behandlingen, som smärta, leder till att oron ökar (Hauken, Larsen & Holsen 2013).

”smärta är ett stort problem för mig. Jag känner att jag måste arbeta så hårt och använda så mycket energi för att få någon att lyssna på mig. Med problem och sånt som det, som inte löser sig... du oroar dig och du... ja, du blir rädd. Ovisshet. Jag blir rädd. När den här smärtan uppstod, då var jag rädd att saker inte hade gått som tänkt... och jag fick aldrig tiden med läkaren eller vad man behövde... och de kan inte förklara vad det är (smärtan).”

(Hauken, Larsen & Holsen 2013)

Överlevarna beskriver att de oroar sig inför vad som händer i kroppen och tar de kroppsliga symtomen som kan tyda på ohälsa på stort allvar. Även om läkaren tidigare sagt att de nu mår bra och att allt är som det ska, oroar de sig gällande om det verkligen stämmer (Drew 2007). Uppmärksamheten och rädslan inför symtom på ohälsa gäller inte enbart dem själva, utan de är även uppmärksamma på närståendes symtom som kunde tyda på sjukdom (Lehmann et al. 2014). Överlevarna strävar efter att leva hälsosamt och inte utsätta sin kropp för onödiga risker, som rökning (Kim 2017).

Rädslan för återinsjuknande, och den framtida hälsan, påverkar hur de drabbade ser på framtiden. Flera beskriver en osäkerhet kring hur framtiden kommer att se ut och är därför rädda för att planera framåt i livet (Brown et al. 2016). Tillståndet beskrivs som att försöka planera en framtid i en värld av osäkerhet. Även om överlevnaden lett till hopp om framtiden finns det en rädsla för stora drömmar. Osäkerheten gäller inte enbart risken för återinsjuknande utan även att vägen som ung canceröverlevare är okänd. De vet inte vilka hinder som de kommer att möta. Mindre drömmar kring dagliga aktiviteter är lättare att hantera än de stora drömmarna på grund av rädslan för att inte få uppleva dem (Cantrell & Conte 2009).

## **Vårdandets betydelse för lidandet**

Det här huvudtemat presenteras i två subteman: *Ensamhet efter behandlingstiden* och *Bristande information under behandlingstiden och efter friskförklaringen*. Vårdandet har betydelse för hur förberedda de unga canceröverlevarna är för livet efter friskförklaring och hur de upplever att livet är idag.

### **Ensamhet efter behandlingstiden**

Under behandlingstiden upplevde de unga canceröverlevarena att deras hälsoproblem var högt prioriterade, de fick snabbt svar och hjälp från hälso- och sjukvården. Efter friskförklaringen så uppstår känslan av att hälso- och sjukvården övergivit överlevarna. Deras hälsa är inte längre prioriterad. De skickas ensamma ut att möta en värld de inte längre känner igen, men en förändrad kropp och alla de spår som behandlingen och sjukdomen lämnat efter sig. En del känner sig rent av som offer för att de överlevt. Det stöd som de förväntade sig skulle följa dem även efter att behandlingen upphörde (Cantrell & Conte 2009).

Efter uppföljningen av läkare inom barnonkologin så är det många som inte fått en ny fast vårdkontakt, utan endast fick söka till allmänläkare och primärvården. Vården anser inte att det finns något behov av att följa upp hälsan relaterat till cancersjukdomen en viss tid efter friskförklaring. Detta leder till att deras problem inte blir en fråga för specialistvården. Ett illabefinnande uppstår hos den drabbade när de inte längre vet vem de ska vända sig till med dessa sena hälsoproblem som tveklöst är relaterade till cancersjukdomen (Drew 2007). Uppföljningen upplevs inte ha avslutats på rätt sätt (Hauken, Larsen & Holsen 2013).

”Dagen jag lämnade sjukhuset var dagen då deras ansvar upphörde. De hade gjort vad de förväntades göra och lyckats på ett sätt... Jag saknade att någon kanske tog något ansvar. Det jag saknade mest var nog någon information om vad jag skulle förvänta mig och, ja, hur du ska göra saker.”

(Hauken, Larsen & Holsen 2013)

Att lämna hälso- och sjukvården är många gånger förknippat med ångest, då det under behandlingstiden blivit en trygghet. Nu förväntas överlevarna istället kunna ta hand om sig själva och fatta egna beslut gällande sin hälsa (Hauken, Larsen & Holsen 2013).

Upplevelsen av att inte bli tagen på allvar leder till en känsla av ensamhet i efterförloppet. De sena biverkningarna upplevs många gånger som skrämmande. De drabbade förstår inte vad som händer i kroppen då det här är helt nya symtom för dem. Då de drabbade saknar en fast vårdkontakt får de söka sig till primärvården, där de många gånger får träffa olika läkare. Bristande kunskap gällande sena effekter av cancerbehandling leder till att de inte heller kan svara på vad symtomen står för. Symtomen journalförs, men ingen åtgärd sätts in och de drabbade upplever att symtomen inte tas på allvar, utan att vårdens inställning är att det är sådant som man får räkna med efter cancer. Bristen på kunskap från hälso- och sjukvården möts med besvikelse från de drabbade. De förväntar sig kunna söka hjälp från experter då de själva inte förstår vad som händer och för att få stöd även efter avslutad behandling (Hauken, Larsen & Holsen 2013).

### **Bristande information under behandlingstiden och efter friskförklaringen**

Bristen på information beskrivs i alla delar av förloppet. En del upplever att de inte fått tillräckligt med information inför efterförloppet och därför var dåligt förberedda. Dagens unga canceröverlevare tillhör en av de första långtidsöverlevande generationerna. De har därför förståelse för att även vården saknar nödvändig kunskap för att kunna förbereda dem för alla delar av efterförloppet. Informationsbehovet är ändå stort. De unga överlevarna behöver hjälp att förstå den förändrade kroppen och livet efter cancer (Drew 2007).

Bristen på information och förberedelse inför efterförloppet leder till en förväntning på att vara återhämtade och kunna återuppta livet fort efter friskförklaring. Förväntningarna stämmer inte överens med verkligheten. De upplever därför att de varit för hårda mot sig själva och att de behövt mer information och guidning inför och under efterförloppet (Hauken, Larsen & Holsen 2013).

Även de som fått tillräckligt med information inför eftertiden upplever att informationen inte uppfyller deras behov. Trots tillräcklig information där och då, uppstår nya behov av information allt efter att tiden går. De nya informationsbehoven kan grunda sig i de sena effekterna som behandlingen har på kroppen men även vara relaterade till de olika stadierna i livet, som när man börjar fundera på framtiden och barn. Tonåringar frågar sällan själva om behandlingens konsekvenser för möjligheten till biologiska barn i framtiden. Men det finns en stor oro och oron tilltar senare i livet då det känns mer aktuellt. Det är oklart till vem som de drabbade ska vända sig med frågor kring fertiliteten. En annan anledning till att informationsbehovet ökar senare i ålder är att man helt enkelt var för ung för att förstå innebörden av allt då man drabbades av cancer (Drew 2007).

“Jag antar att jag nu är i ett helt nytt stadie där jag handskas med sena effekter och för mig är det ett helt nytt problem som jag aldrig handskats med förut. Allt handlar om att försöka förstå varför jag nu har de här sena effekterna och... Oavsett om informationen fanns tillgänglig eller jag bara inte fick berättat för mig att det här var möjliga biverkningar. Och oavsett hade jag velat veta iallafall antar jag... Vissa dagar bryr jag mig bara inte - det spelar ingen roll. Och sen finns det andra dagar när något dyker upp som att min axel gör ont eller mina tänder orsakar problem eller vad som helst. Jag känner mig ganska oattraktiv och inte alls nöjd med mig själv... Om jag skulle sätta det i siffror, 50 procent av tiden är jag okej och de andra 50 procenten av tiden är jag riktigt orolig och ganska upprörd över mig själv.”

(Drew 2007)

Vilka konsekvenser som ger det största informationsbehovet varierar under efterförloppet. Tankar på möjligheten att få barn, oro över den egna hälsan och generella känslor av nedstämdhet och meningslöshet är problem som ökar senare under efterförloppet (Lehmann et al. 2014). De drabbade uttrycker en oro över att inte ha fått mer information i förväg gällande den psykosociala hälsan och att de nu inte vet var de ska vända sig för att få den information som de behöver om depression relaterat till den sjukdom med allt vad den inneburit, som de gått igenom (Drew 2007).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Metoden utgick ifrån Axelssons metod för litteraturstudie (Axelsson 2012, ss. 203-220). Syftet var att beskriva unga vuxnas upplevelse av livet efter friskförklaring från cancer som barn. Författarna hade från början planerat att utföra en kvalitativ intervjustudie. Då tiden för en kvalitativ intervjustudie upplevdes för kort beslutade författarna att sammanställa redan befintlig forskning genom en litteraturstudie.

Syftet med studien var initialt att beskriva upplevelsen av livet efter att ha överlevt cancer som ung vuxen. Vid en första övergripande sökning upptäckte författarna att det

inte fanns tillräckligt med tidigare forskning för att utföra en litteraturstudie om unga vuxna som drabbats av och överlevt cancer. Då författarna intresserade sig för unga vuxnas upplevelse av livet efter friskförklaring från cancer ändrades därmed studiens syfte till det nuvarande, att beskriva unga vuxnas upplevelse av livet efter att ha överlevt cancer som barn. Ung Cancer som väckte intresset för den specifika målgruppen definierar unga vuxna som personer mellan 16-30 år. Personer mellan 16-17 år räknas vanligen inte till unga vuxna, utan anses vara barn då de är under 18 år. Vid framtagandet av söktermer fann författarna att Svensk Mesh definierar "young adults" som personer mellan 18-24 år. Efter diskussion författarna emellan fattades beslutet att hålla fast vid Ung Cancers definition av ålder för unga vuxna som inklusionskriterium. Då detta kan anses vara åldrar med stora viktiga förändringar jämfört med att vara barn eller vuxen.

Författarna strävade efter att studien skulle utgå ifrån så aktuell forskning som möjligt. Om allt för gammal forskning används finns en risk att det kommit senare forskning som visar något annat och att vårt resultat därmed blir felaktigt. Sökningarna avgränsades därför till att inkludera artiklar som publicerats de senaste 10 åren. Det leder också till möjligheten att jämföra resultatet av vår studie mot vad tidigare forskning visat, för att se om det finns någon skillnad mellan hur unga canceröverlevare mår idag jämfört med tidigare. En artikel publicerad 2007 inkluderades i studien efter diskussion författarna emellan. Enligt vår bedömning överensstämmer artikeln med syftet för vår studie och med nyare forskning, och dess resultat är därför meningsfullt för vår studie.

Artiklarna har en relativt stor spridning sett till ursprung då de var skrivna i Australien, Storbritannien, USA, Sverige, Norge och Korea. Att ha en stor spridning sett till ursprung kan ses som en styrka då personer med olika kulturell bakgrund inkluderas. Detta kan ge fler aspekter av upplevelsen av livet efter att ha överlevt cancer som barn. Om personerna beskriver identiska upplevelser så stärker det att dessa existerar oavsett härkomst vilket ger ett tyngre resultat. Flera artiklar som framkom vid sökningarna var skrivna i USA. Dessa fick studeras noggrant för att avgöra om de uppfyllde syftet för vår studie. I USA måste personerna som drabbas av cancer ha en egen sjukvårdsförsäkring, eller betala sin vård själva vilket leder till stora ekonomiska kostnader. En stor del av dessa artiklar utgick därför från unga canceröverlevares mående sett till den ekonomiska kostnaden av att ha drabbats av cancer. Vi bedömde att de artiklarna inte uppfyllde kriterierna för att inkluderas i vår litteraturstudie. Å ena sidan kan det anses ha minskat antalet lämpliga artiklar. Å andra sidan hade det kunnat påverkat generaliserbarheten till länder med ett annat sjukvårdsupplägg.

Åtta artiklar inkluderades i litteraturstudien. Urvalet av artiklar som helt svarade an på syftet var begränsat. För ett bredare resultat hade det kunnat vara en fördel om författarna hittat fler artiklar som uppfyllde kriterierna vid litteratursökningarna. Vi anser däremot inte att antalet artiklar varit för begränsat för att få en variation i resultatet. I studien inkluderades både kvinnor och män för att ge ett bredare urval och möjliggöra generalisering av resultatet till gruppen unga canceröverlevare, oavsett kön. Tillförlitligheten kan därför öka då både män och kvinnors perspektiv inkluderas. Av samma anledning har inte urvalet begränsats till någon specifik form av cancersjukdom.

Alla artiklar som inkluderats är publicerade på engelska. Att endast inkludera artiklar skrivna på ett språk minskar bredden på studien då flera artiklar faller bort. Författarna behärskar inga ytterligare språk utöver svenska och engelska. Att inkludera artiklar skrivna på andra språk skulle därför leda till att de behövs översättas med hjälp av ett översättningsprogram, vilket ofta leder till felaktig översättning och att innehållet därmed tolkats fel. För att undvika att resultatet blir felaktigt på grund av språkbrister, och för att öka trovärdigheten i resultatet, begränsades därför sökningarna till att endast inkludera artiklar publicerade på engelska.

Det mest tidskrävande med dataanalysen var översättningen. Engelska är inte modersmål för någon av författarna. Därför togs mycket tid i anspråk för att läsa igenom artiklarna noggrant flera gånger. Detta för att undvika misstolkningar innan processen för framtagande av gemensamma teman påbörjades. Meningarna har analyserats i sin helhet för att få fram innebörden snarare än betydelsen av enskilda ord. För att innebörden skulle bli densamma på svenska som den var på engelska, så har vi vid behov använt lexikon som stöd för översättning. En del ord kan ha flera innebörder, beslut fattades därför om att begreppet "healthy" skulle översättas till frisk och välmående istället för hälsosam, då det kändes som den korrekta översättningen sett till meningarna betydelse i sin helhet.

Riktlinjer för examensarbete på kandidatnivå i huvudområdet vårdvetenskap (Högskolan i Borås 2017, s. 6) lyfter Åsa Axelssons modell för litteraturstudie som lämplig metodlitteratur vid en kvalitativ litteraturstudie. Då författarna stött på metoden tidigare och den var lämplig utifrån designen för studien så valdes den. Svårigheter som uppstod var att få tillgång till litteratur som beskriver metoden. Åsa Axelssons kapitel om litteraturstudier inkluderas i Granskär och Höglund-Nielsens andra upplaga (2012, ss. 203-220). Däremot utgår kapitlet i den senare upplagan, och den äldre upplagan finns inte att tillgå förutom i begränsad utsträckning på bibliotek knutna till högskolor i Sverige. Att litteraturen för metoden som använts varit svårtillgänglig kan vara en nackdel då vi endast haft tillgång till den under en begränsad tid.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva unga vuxnas upplevelse av livet efter att ha friskförklarats från barncancer. Under dataanalysen framkom tre huvudteman som besvarade studiens syfte. Resultatet visar att de unga vuxna upplever att återgången till det normala vardagslivet är en svår kamp som många gånger upplevdes lika tung som kampen för att bli friskförklarad. Upplevelsen av att vara friskförklarad i sjukvårdens och omgivningens ögon upplevs kravfull. Den egna upplevelsen hos de unga canceröverlevarna överensstämmer inte med förväntningarna. Individerna anser sig inte vara cancerpatienter längre, men de känner sig inte heller friska. Livet efter friskförklaring innehåller fysiska och psykiska biverkningar som begränsar vardagslivet och de unga personernas mående. Relationerna till närstående, som är en viktig del av vardagslivet, har påverkats av sjukdomshistorien. De unga canceröverlevarna känner sig många gånger annorlunda och ensamma i samvaron med andra jämgamla. Relationen till familjen har stärkts av sjukdomen, men påverkar i viss utsträckning de unga canceröverlevarens väg mot att bli en självständig ung vuxen. De unga canceröverlevarna har fått en ny syn på livet där de strävar efter att leva i nuet och ägna sig åt det som känns meningsfullt. Många känner sig hoppfulla inför framtiden. Dock

finns det även en oro inför vad framtiden kommer att innebära, vilket påverkar de unga personernas liv och mående. Oron för att återinsjukna och oron för att inte kunna få biologiska barn begränsar de unga personernas liv. Oavsett vilka biverkningar som personerna lämnats med så återvänder de till ett liv som är nytt för dem, sjukvården har inte informerat dem tillräckligt för att vara förberedda på vad som väntar efter friskförklaringen och de upplever inte att de tas på allvar eller prioriteras av vården då de behöver stöd efteråt vilket orsakar ett lidande som påverkar de unga canceröverlevarnas liv.

Fynden i resultatet diskuteras och problematiseras utifrån tre aspekter: *En ny vardag*, *Den främmande kroppen* och *Var tar sjukvårdens ansvar slut?*

### **En ny vardag**

Resultatet visar att förväntningarna på att kunna återgå till en normal vardag är höga, både utifrån personens egna och omgivningens förväntningar. Förväntningarna överensstämmer inte med verkligheten. Det som upplevdes som normalt före sjukdomstiden upplevs inte normalt efter friskförklaringen. Vardagen är främmande och de unga canceröverlevarna upplever också sig själva som främmande. I ett pressmeddelande från Ung Cancer (2017) uppmärksammas "cancerbaksmällan", vilket syftar till den tunga tiden efter behandlingen och friskförklaringen. Begreppet används för att sprida kunskap om de fysiska, psykiska och känslomässiga följder som sjukdomen har för de som drabbas av och genomgår behandling för cancer. Att sjukdomen i vården och omgivningens ögon anses vara botad, innebär inte att personen som lever med den upplever att de är friska. Vår litteraturstudie visar likt Ung cancer uttrycker det, att det kommer en "cancerbaksmälla" efter friskförklaringen och att de psykiska, fysiska och känslomässiga följder som kvarstår påverkar de unga canceröverlevarnas liv. Då behandlingen fullföljts talar man om att återgå till vardagen, vilket innebär den vardag och det liv som de unga personerna levde före insjuknandet i cancer. Att informera och sprida kunskap om vad som kan förväntas av livet efter friskförklaringen kan leda till att förväntningarna och kraven både från de unga canceröverlevarna själva och från omgivningen blir realistiska. Sjuksköterskan har en viktig roll i att informera och förbereda de unga canceröverlevarna inför livet efter friskförklaringen, vilket enligt oss inte bör benämnas som att återgå till vardagen då livet de möter är nytt och okänt.

Penot (2017) drabbades av cancer under sin gymnasietid och är idag färdigbehandlad och friskförklarad. I en medlemsberättelse för Ung Cancer berättar han att tiden efter friskförklaringen är minst lika tuff som tiden då han behandlades med cellgifter. Han berättar att insikten i vad man gått igenom kom först efteråt. Att ligga vaken på nätterna med tankar kring sjukdomen hör nu till vardagen. Penot är inte den enda unga canceröverlevaren som talar om hur livet förändrats efter sjukdomen. Nilsson (2017) berättar i sin medlemsberättelse för Ung cancer hur hon blev sjukskriven på grund av utbrändhet strax efter att hon återvänt till sitt arbete. Förväntningarna på att kunna återvända till det som var normalt förut överensstämde inte med verkligheten. Under efterförloppet drabbades hon av depression och ångest. Hon beskriver att hon nu börjat må bättre och att hon börjat acceptera att vardagen och hon själv aldrig kommer att bli desamma som innan sjukdomen. Berättelserna från de unga canceröverlevarena stärker att livet påverkas av de psykiska effekterna av att ha drabbats av och behandlats för

cancer som barn. Utifrån det som framkommit anser vi att den psykosociala vården bör få en större plats i cancervården. Unga personer som drabbas av cancer behöver få möjlighet att tala om sina känslor och sitt mående. De behöver också få tala om de känslor som kan uppstå efter avslutad behandling och veta vart de kan vända sig för att få stöd.

Under behandlingstiden har det vardagliga livet utanför hälso- och sjukvården varit pausat. Att återuppta livet efter friskförklaring beskrivs som en tung kamp med en ny och okänd vardag. I en studie av Thompson, Palmer och Dyson (2009) beskrev unga canceröverlevare att de inte visste vad de skulle göra efter att de avslutat behandlingen. Sjukvården hade blivit deras vardag och det normala livet eftersom de tvingats ge upp allt annat vardagsliv till följd av sjukdomen. Att återgå till ett vardagligt liv upplevdes skrämmande och ovisst. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 77-79) skriver att människor längtar och söker efter mening och sammanhang. Då människan inte existerar ensam utan i en värld men andra, befinner sig personen alltid i ett sammanhang. Vid en traumatisk sjukdom, som ett hjärtstopp, förlorar personen sitt sammanhang. Personen vaknar upp till en fragmentarisk och osäker värld, där den överlevande söker efter förståelse för avbrottet och det förlorade sammanhanget och söker ett nytt. Förlusten av sammanhang hindrar känslan av välbefinnande och personen söker förklaringar till vad som hänt och vad de känner för att ge situationen en mening. Insikten i hur kroppen påverkats leder till att personens identitet, mening och sammanhang omvärderas. I resultatet framkommer det att återgången till ett vardagsliv med de egna och omgivningens förväntningar många gånger upplevs som svårare än kampen för överlevnad. Personerna har tillfälligt förlorat sitt sammanhang och söker nu efter nya sammanhang för att uppleva mening. Gemenskapen med andra påverkas av andras förväntningar på hur de ska uppleva livet efter friskförklaringen, vilket leder till en känsla av ensamhet och att vara annorlunda. Det är viktigt att få stöd av vården i samband med övergången från sjukvården till vardagen. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 204-205) berättar om vikten av vårdande samtal i samband med övergångar där situationen förändras och blir annorlunda. Det kan finnas ett starkt behov av att få bearbeta det man gått igenom för att få grepp om det. Stärkande och stödjande samtal kan ha betydelse, då personen upplever att ingen annan förstår dem, för att minska ensamheten. En rädsla som upplevs vara avisad av andra leder till skuld och skam. Vi upplever att sjuksköterskan därmed får en viktig roll vid övergången från att vårdas på sjukhus till att återgå till ett normalt liv utanför sjukhuset. I samband med utskrivningen från specialistvården bör det finnas möjlighet för patienten att bearbeta det han eller hon gått igenom. Att få träffa och samtala med andra som gått igenom samma sak skulle också kunna leda till att känslan av ensamhet minskar.

### **Den främmande kroppen**

Resultatet från litteraturstudien visar att kroppen förändrats till följd av cancer och behandlingen mot sjukdomen. De kroppsliga biverkningarna kan leda till psykiska biverkningar. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 131-133) talar om kroppen som "levd". Kroppen är inte enbart fysisk utan också existentiell, psykisk och andlig. En fysisk förändring av kroppen påverkar inte enbart dess utseende och funktion utan också tillgången till världen och upplevelsen av hälsa och välbefinnande. En kroppslig sjukdom gör därför avtryck i alla delar av det dagliga livet.



Strålbehandling riktad mot testiklar och äggstockar samt intensiv cytostatikabehandling kan leda till infertilitet (Barncancerfonden 2017f). Infertilitet är en kroppslig biverkan till följd av behandlingen som i resultatet visar sig ha en stor inverkan på de unga canceröverlevarens psykiska mående och liv. Det fanns en stark längtan och önskan inför att starta en familj, men oron inför risken att det inte är möjligt att få biologiska barn påverkar de unga canceröverlevarens mående. Nilsson et al. (2014) beskriver i en studie om unga canceröverlevares tankar kring risken för att vara infertil, att det kan ses som faktor som påverkar unga canceröverlevares liv. En del tänker på risken för att inte kunna få biologiska barn så ofta som varje dag. Det varierar om deltagarna i studien vill få vetskap om sin fertilitet. Somliga resonerar som att de skulle må sämre av att få bekräftat att de inte kan få biologiska barn medan de som fått reda på att de kan få biologiska barn uppger att detta är en lättnad. Många upplever det som svårt att berätta för sin partner om risken för att inte kunna få biologiska barn. De upplever skuld för att de känner att de tar ifrån den andra möjligheten till barn. I resultatet framkommer det att oron inför att fertiliteten är påverkad också har en negativ inverkan när det gäller att träffa en partner, vilket grundar sig i en oro för vad den andra ska tycka och en känsla av att svika en eventuell partner. Att sexlivet påverkas av fysiska konsekvenser från behandlingen kan också vara en anledning till att unga canceröverlevare har svårt att inleda intima relationer. Jervaeus et al. (2016) skriver i sin studie om unga vuxna canceröverlevares syn på sex att fysiska biverkningar som det kroppsliga utseende, svårigheter att få erektion, torra slemhinnor i vagina och svårigheter att få orgasm kan påverka sexlivet och intima relationer negativt. Resultatet i vår litteraturstudie visar att de unga canceröverlevarena upplever att ämnena diskuterats för lite och att de saknar information. Tänkbara anledningar till att sex och fertilitet inte diskuteras tillräckligt med barn som drabbas av cancer är att de antingen är för små, eller att vårdpersonalen har svårt för att ta upp ämnet med tonåringar och inte upplever att de själva har tillräckligt med kunskap om ämnet. Tonåringar tar sällan själva upp frågor om dessa ämnen och det är därför viktigt att vårdpersonalen har som rutin att tala om det. Sjuksköterskan behöver stöd och utbildning i hur man angriper och talar om ämnet för att kunna informera och svara på eventuella frågor, så att ingen outtalad oro missas, eftersom det kan orsaka ett onödigt lidande för patienten. I 3 kap. 1 § av patientlagen (SFS 2017:615) står det att patienten har rätt till information om vilka biverkningar och efterföljder som kan förväntas. Då resultatet visar att behovet av att få information och stöd i frågor kring fertilitet ökar med tiden för överlevnad, antagligen för att personerna blir äldre och frågan blir mer aktuell, så är det viktigt att det finns möjligheter att diskutera ämnet med hälso- och sjukvårdspersonal senare i livet.

Sjukdomslidande uppstår till följd av symtom och konsekvenser av sjukdom och hänger samman med de begränsningar som uppstår till följd av dem. Sjukdomen kan väcka frågor om liv och död som leder till djupa existentiella tankegångar. Ett lidande som berör mer än symtomen av sjukdomen aktualiseras, hela människans existens påverkas och leder till ett livslidande (Wiklund 2003, ss. 103, 108-110). I resultatet framkom det att olika kroppsliga symtom till följd av sjukdomen och behandlingen, som de unga canceröverlevarena inte kände igen, orsakade en påtaglig oro. Symtom kopplades ofta till sjukdomen och orsakade rädsla för återfall. Många kämpade med existentiella tankar. Olika kroppsliga symtom som de unga canceröverlevarena inte kände igen ledde till en oro för att sjukdomen kommit tillbaka. Rädslan för återfall påverkade de unga canceröverlevarens liv och orsakade mycket ångest och existentiella tankar. Även andra

patientgrupper som överlevt en livshotande sjukdom uttrycker att deras psykiska mående påverkas av oron för återinsjuknande. Andra traumatiska sjukdomar har visat sig kunna leda till samma känslor och tankar hos unga vuxna. I en studie av Abduli, Hardy & Hall (2017) framkommer det att unga vuxna med diabetes upplever en stark rädsla för att drabbas av lågt blodsocker och hamna i koma. Särskilt skrämmande upplevdes det vara nattetid då det fanns en risk för att aldrig mer vakna. Rädslan för komplikationer av sjukdomen och existentiella tankar påverkade livskvaliteten negativt. Dahlberg & Segesten 2010, (s. 133) menar att människans kropp är navet för individens existens, människan lever i och genom sin kropp. Vår reflektion utifrån det här är att oavsett vilken livsomvälvande sjukdom som personen drabbats av och vilka symtom som sjukdomen har gett så påverkar det personens psykiska välbefinnande. Symtomen som uppkommer vid sena biverkningar bör därför inte ses som enskilda symtom utan de bör betraktas utifrån ett helhetsperspektiv, det vill säga hur de påverkar den unga vuxna som helhet.

### **Var tar vårdens ansvar slut?**

Enligt Dahlberg och Segesten (2010, ss. 90-93) upplever människan ensamhet då den saknar sammanhang och gemenskap. Ensamhet kan beskrivas som att vara bortvald och övergiven. Särskilt tydlig blir ensamheten då man tidigare känt en stark gemenskap som plötsligt försvinner. Ensamhet är också förknippat med personens självkänsla och identitet. Resultatet i vår litteraturstudie visar att de unga canceröverlevarna har problem med identiteten efter friskförklaringen. De känner inte längre igen sig själva. De identifierar sig inte som cancerpatienter med upplever inte heller att de är friska. Specialistvården har länge varit en trygghet där de unga canceröverlevarna spenderat mycket tid och kunnat få hjälp. Då de inte längre finns tillgängliga uppstår en känsla av ensamhet och att bli övergiven. Resultatet stärks av en studie av Thompson, Palmer och Dyson (2009) som beskriver samma upplevelse hos unga canceröverlevare. De kände sig oförberedda för att lämna den trygga vården där allt fanns samlat, som specialistvården beskrev som, för att vid behov söka sig till en mindre organiserad hälso- och sjukvård med flera olika distanser.

Att biverkningar från sjukdomen och behandlingen kan uppstå långt efter avslutad behandling är känt sen tidigare. Men resultatet visar ändå att de unga canceröverlevarna inte upplever att deras symtom under efterförloppet tas på allvar. Detta orsakar ett lidande som berör hela de drabbades liv. En trolig anledning till upplevelsen är att vårdpersonalen som möter de unga canceröverlevarna då de söker vård inte har tillräcklig kunskap om symtom och besvär efter barncancer. Enligt Eriksson (1994 se Dahlberg & Segesten 2010, s. 212) är det vanligt att vårdlidande uppstår till följd av bristande kunskap, omedvetet handlande eller avsaknad av reflektion. Vi anser därför att det är viktigt att sprida kunskap och utbilda sjuksköterskor inom de distanser som kommer att stöta på patienterna, framförallt inom primärvården. De behöver kunskap om de tankar, känslor och biverkningar som kan uppstå hos unga vuxna som överlevt cancer som barn.

På Sahlgrenska Universitetssjukhuset (2017) finns det en särskild mottagning för unga vuxna som behandlats för cancer som barn. Där arbetar två sjuksköterskor, två läkare och en kurator som har särskild kunskap i vad de unga canceröverlevarna gått igenom och vilka biverkningar som kan uppkomma till följd av sjukdom och behandling. De

beskriver att många canceröverlevare har ett stort behov av information och stöd senare i livet. Vårt resultat bekräftar behovet av information och stöd även långt efter friskförklaring då många unga vuxna har levt många år sedan friskförklaring. Men tyvärr så lider de fortfarande av psykiska, känslomässiga och fysiska biverkningar, vilket påverkar deras liv. Rehabiliteringen av unga canceröverlevare är idag ojämn och erbjuds i dålig uträkning. Fler mottagningar likt den på Sahlgrenska universitetssjukhus behövs för att uppfylla behovet av stöd för långtidsöverlevare.

### **Hållbar utveckling**

Möjligheterna till tidig diagnostik och lyckad behandling ökar till följd av dagens avancerade teknologi och läkemedel. Det leder till att ökade kostnader för cancervården och ställer höga krav på de resurser som finns idag. Hälsofrämjande och preventivt arbete i form av primärprevention för att minska uppkomsten av cancer ges stor vikt för att möta de ökade utmaningarna (En nationell cancerstrategi 2009, s. 83). Att minska kostnaderna för cancervården genom primärprevention är ett viktigt arbete för att minska de totala ekonomiska kostnaderna för sjukvården. Primärpreventionen syftar till att förhindra uppkomsten av cancer. Då barn inte får cancer på grund av yttre faktorer och ohälsosamma levnadsvanor är det viktigt att fokusera på fler typer av prevention. Sekundärprevention och tertiär prevention är viktigt både för att minska kostnaderna för sjukvården, men också för att minska lidandet och vårdbehovet hos de unga canceröverlevarena.

Tack vare dagens forskning finns idag en väl fungerande sekundärprevention. Trots att målet är att alla barn som drabbas av cancer ska överleva så ser överlevnadsstatistiken redan nu bra ut. Enligt Björnstad (2017) är behandlingsmöjligheterna goda vilket resulterar i att tre av fyra barn som insjuknar i cancer botas. I en nationell cancerstrategi för framtiden (2009, s. 90) klargjordes det att primärvårdens ansvar kommer att öka då cancerpatienter lever längre idag än tidigare. Barn som friskförklaras från cancer har många år kvar att leva. Resultatet visar att unga vuxna som överlevt cancer som barn upplever sena känslomässiga, psykiska och fysiska biverkningar vilket förhindrar upplevelse av hälsa och orsakar ett lidande. Utifrån det här kan vi konstatera att hälso- och sjukvården inte enbart bör fokusera på primärprevention och sekundärprevention för att förhindra uppkomsten av cancer och bota de drabbade, utan den bör också satsa på prevention i syfte att förebygga uppkomsten av ohälsa och lidande i spåren av sjukdomen. Tertiär prevention är något som sällan talas om. Enligt Egidius (2018) betyder tertiär prevention att man vidtar åtgärder för att förhindra återfall eller för att förhindra uppkomsten av funktionshinder. Det innebär också att vidta rehabiliterande åtgärder med syftet att återställa den drabbades funktionsförmåga eller kompensera för de funktionshinder som uppstått. Vårt resultat visar att både de psykiska och fysiska biverkningarna begränsar de drabbades liv. Alla biverkningar går inte att förhindra. Det är däremot möjligt att förbereda patienten för tiden efter sjukdomen. En välinformerad och förberedd patienten har större möjlighet att hantera sina biverkningar, vilket skulle kunna leda till att det inte begränsar deras liv i samma utsträckning som det gör idag. En förbättrad förberedelse inför tiden efter cancer och rehabilitering skulle kunna minska behovet av att uppsöka primärvården och andra distanser under efterförloppet. Det skulle därför kunna leda till att belastningen på dagens resurser och till att de totala kostnaderna för hälso- och sjukvården minskar. Dagens rehabilitering är bristfällig, trots att vi sedan tidigare vet att många drabbas av sena biverkningar. Om 10 år önskar vi att

det ska finnas fler mottagningar för rehabilitering med särskild inriktning mot unga vuxna som överlevt cancer som barn. Vi önskar att förståelsen för unga canceröverlevare i samhället och i sjukvården ska ha ökat. Det är mycket möjligt att det finns andra unga vuxna utanför vår studie som överlevt sjukdomen och idag mår bra. En bra rehabilitering hade kunnat leda till att fler upplever att de kan leva ett fullgott liv utifrån sina individuella förutsättningar. Och de som behöver stöd och information behöver känna att de vet vart de kan vända sig, och att det där finns personal med rätt kunskap.

### **Förslag till forskning i framtiden**

I resultatet av vår litteraturstudie framkommer det att livet påverkas av oron för att fertiliteten ska ha påverkats av behandlingen. Många upplever att de fått för lite information om biverkningar som påverkar sexlivet och möjligheten att få biologiska barn. Vår teori är att det beror på att sjuksköterskorna inte upplever sig ha tillräckligt med kunskap eller vet hur man ska prata med tonåringar om fertilitet och sex. Det vore intressant att utföra en empirisk studie där sjuksköterskor som möter unga cancersjuka intervjuas för att få reda på deras upplevelse av att diskutera fertilitet och sex med patienterna.

## **SLUTSATSER**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva unga vuxnas upplevelse av livet efter att ha överlevt cancer som barn. Slutsatserna som kan dras är att livet fortsätter att påverkas av sjukdomen även efter friskförklaringen och att det förekommer både psykiska, fysiska och känslomässiga biverkningar efter cancer vilket försvårar återgången till en form av vardag. Hälso- och sjukvården har varit en stor del av livet under behandlingen, vilket leder till en känsla av ensamhet då vårdtillgängligheten och stödet minskar. Spåren av sjukdomen samt bristande stöd och information orsakade ett livslidande. Bristande kunskap kring sena symtom och unga canceröverlevares upplevelse av sin hälsa leder till orimliga krav och otillräcklig vård. Vår litteraturstudie kan öka kunskapen kring unga canceröverlevares upplevelser. Större vikt bör läggas vid rehabilitering, långtidsuppföljning och preventivt arbete. Sjuksköterskan har en viktig roll för att 1) förbereda patienterna inför livet efter friskförklaring, 2) bekräftandet av patienten som helhet vid sena symtom, 3) uppföljning och preventivt arbete för att stärka de unga canceröverlevarnas upplevelse av hälsa och 4) lindra lidande.

## REFERENSER

Abdoli, S., Hardy, L. & Hall, J. (2017). The complexities of "struggling to live life", the experiences of young adults with T1DM living in appalachia. *Diabetes educator*, 43(2), ss. 206-215.

doi: 10.1177/0145721717697245

Ang, S., Koh, S., Lee, X. & Shorey, S. (2018). Experiences of adolescents living with cancer: A descriptive qualitative study. *Journal of child health care*, ss.1-13.

doi: 10.1177/1367493518763109

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpa kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur AB.

Barnason, S., Zimmerman, L., Nieveen, J., Schulz, P. & Young, L. (2012). Patient recovery and transitions after hospitalization for acute cardiac events: an integrative review. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 27(2), ss. 175-191.

doi: 10.1097/JCN.0b013e318239f5f5

Barncancerfonden (2017a). *Behandlingar*. Stockholm: Barncancerfonden.

<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/behandlingar/>

[2018-05-06]

Barncancerfonden (2017b). *Livet efter barncancer*. Stockholm: Barncancerfonden.

<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/leva-med-barncancer/livet-efter-barncancer/>

[2018-03-20]

Barncancerfonden (2017c). *Om barncancer*. Stockholm: Barncancerfonden.

<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/>

[2018-03-20]

Barncancerfonden (2017d). *Operation*. Stockholm: Barncancerfonden.

<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/behandlingar/operation/>

[2018-05-06]

Barncancerfonden (2017e). *Stamcellstransplantation*. Stockholm: Barncancerfonden.

<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/behandlingar/stamcellstransplantation/>

[2018-05-06]

Barncancerfonden (2017f). *Strålbehandling*. Stockholm: Barncancerfonden.

<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/behandlingar/stralbehandling/>

[2018-05-06]

Biörnstad, L. (2017). *Cancer hos barn*. Stockholm: Cancerfonden.

<https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancer-hos-barn>  
[2018-05-22]

Broberg, M. (2015). Utvecklingspsykologiska teorier. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. 2. uppl., Stockholm: Liber.

Brown, M., Pearce, M., Bailey, S. & Skinner, R. (2016). The long-term psychosocial impact of cancer: The views of young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25(3), ss. 428-439.  
doi:10.1111/ecc.12380

Cantrell, M. & Conte, T. (2009). Between Being Cured and Being Healed: The Paradox of Childhood Cancer Survivorship. *Qualitative Health Research*, 19(3), ss. 312-322.  
doi:10.1177/1049732308330467

Crawshaw, M. & Sloper, P. (2010). 'Swimming against the tide'--the influence of fertility matters on the transition to adulthood or survivorship following adolescent cancer. *European journal of cancer care*, 19(5), ss. 610-20. doi:10.1111/j.1365-2354.2009.01118.x.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K. & Enskär, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer nursing*. 37(6), ss. 455-56 doi: 10.1097/NCC.0000000000000114

Drew, S. (2007). `Having cancer changed my life, and changed my life forever': survival, illness legacy and service provision following cancer in childhood. *Chronic Illness*, 3(4), ss. 278–295. doi:10.1177/1742395307085236

Egidius, H. (2018). *Psykologilexikon*. Stockholm: natur & kultur.

Einhorn, S. (2016). *Så utvecklas cancer*. Stockholm: Cancerfonden.  
<https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vad-ar-cancer>  
[2018-02-26]

En nationell cancerstrategi (2009). *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11). Stockholm: Socialdepartementet.

Enskär, K. & Berterö, C. (2010). Young Adult Survivors of Childhood Cancer; Experiences Affecting Self-image, Relationships, and Present Life. *Cancer Nursing*, 33(1), ss. E18-E24.  
doi:10.1097/NCC.0b013e3181b6365a.

Hauken, M. A., Larsen, T. B. & Holsen, I. (2013). Meeting Reality: Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Reentering Everyday Life After Cancer Treatment. *Cancer Nursing*, 36(5), ss. E17-E26.

doi:10.1097/NCC.0b013e318278d4fc.

Hebdon, M., Foli, K. & McComb, S. (2015). Survivor in the cancer context: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 71(8), ss. 1774-1786.  
doi:[10.1111/jan.12646](https://doi.org/10.1111/jan.12646)

Högskolan i Borås. (2017). Riktlinjer för examensarbete på kandidatnivå i huvudområdet vårdvetenskap. Borås: Högskolan i Borås.  
[http://www.hb.se/Global/Akademi%202/Student/Riktlinjer%20och%20mallar/H17\\_Riktlinjer%20-%20Kandidat\\_examensarbete.pdf](http://www.hb.se/Global/Akademi%202/Student/Riktlinjer%20och%20mallar/H17_Riktlinjer%20-%20Kandidat_examensarbete.pdf) [2018-05-10]

Jervaeus, A., Nilsson, J., Eriksson, L. E., Lampic, C., Widmark, C. & Wettergren, L. (2016). Exploring childhood cancer survivors' views about sex and sexual experiences - findings from online focus group discussions. *European journal of oncology nursing*, 20(23), ss.165-172.  
doi: 10.1016/j.ejon.2015.07.009.

Kim, Y. (2017). Exploration of life experiences of positive growth in long-term childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, ss. 60-66.  
doi:10.1016/j.ejon.2017.08.001

Lehmann, V., Grönqvist, H., Engvall, G., Ander, M., Tuinman, M., Hagedoorn, M., Sanderman, R., Mattson, E. & Essen, L. (2014). Negative and positive consequences of adolescent cancer 10 years after diagnosis: An interview-based longitudinal study in Sweden. *Psycho-Oncology*, 23(11), ss. 1229-1235.  
doi:10.1002/pon.3549

Nilsson, J., Jervaeus, A., Lampic, C., Eriksson, L. E., Widmark, C., Armuand, G.M., Malmros, J., Marshall Heyman, M. & Wettergren, L. (2014). 'Will I be able to have a baby?' Results from online focus group discussions with childhood cancer survivors in Sweden. *Human Reproduction*, 29(12), ss. 2704-2711.  
doi:10.1093/humrep/deu280

Nilsson, S. (2017). *Min cancerbaksmälla: Sara Nilsson*. Göteborg: Ung cancer.  
<https://ungcancer.se/nyheter/min-cancerbaksmalla-sara-nilsson/>  
[2018-05-03]

Penot, D. (2017). *Min cancerbaksmälla: Daniel Penot*. Göteborg: Ung cancer.  
<https://ungcancer.se/nyheter/min-cancerbaksmalla-daniel-penot/>  
[2018-05-03]

Regionala cancercentrum i samverkan (2016). *Nationellt vårdprogram långtiduppföljning efter barncancer*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.  
<https://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/vp-langtidsuppfoljning-barncancer.pdf>  
[2018-05-05]

Sahlgrenska Universitetssjukhuset (2017). *SU ger stöd vid "cancerbaksmälla"*. Göteborg: sahlgrenska universitetssjukhuset.  
<https://www.sahlgrenska.se/battare-vetande/uppfoljningsmottagning-cancer/>  
[2018-05-04]

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2017:615. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen (2007). *Patient*. Stockholm: Socialstyrelsen.  
<http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=635>  
[2018-04-17]

Sundberg, K., Lampic, C., Björk, O., Arvidson, J. & Wettergren, L. (2009). Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), ss 164-170.  
doi:10.1016/j.ejon.2008.05.009

Svensk sjuksköterskeförening (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Thompson, K., Palmer, S. & Dyson, G. (2009). Adolescents & young adults: issues in transition from active therapy into follow-up care. *European journal of oncology nursing*, 13(3), ss. 207-12.  
doi: 10.1016/j.ejon.2009.05.001.

Ung cancer (2017). *Ung Cancer lanserar cancerbaksmälla*, pressmeddelande 2017-10-03.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.



## BILAGA 1

Databas	Sökord	Avgränsning	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal valda artiklar
PubMed	"cancer survivors" AND "childhood cancer" AND "experience" AND "young adults"	2008-2018	105	30	5
PubMed	"cancer survivors" AND "perspective" AND "young adults"	2008-2018	113	10	1
Cinahl	"adolescent cancer" AND "survivors" AND "experience"	2008-2018 Peer-reviewed English language	14	4	1
Cinahl	"cancer in childhood" AND "survivors" AND "quality of life"	Peer-reviewed English language	14	2	1

## BILAGA 2

<b>Författare</b> <b>Årtal</b> <b>Titel</b> <b>Tidskrift</b> <b>Land</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval och metod</b>	<b>Resultat</b>
Brown, M., Pearce, M., Bailey, S. & Skinner, R. 2016 The long-term psychosocial impact of cancer: The views of young adult survivors of childhood cancer. <i>European Journal of Cancer Care</i> . Storbritannien	Att undersöka hur unga vuxna som överlevt cancer som barn upplever att cancer påverkat dem och deras liv såhär långt.	Urvalet bestod av 12 personer mellan 18-30 år som diagnostiserats med hematologisk malignitet, tumör i centrala nervsystemet eller solid tumör för 18 års ålder. Kvalitativ empirisk data samlades in via fokusgrupper och telefonintervjuer och analyserades enligt tematisk analysmetod.	Tre huvudteman identifierades. Syn på sig själv, förändrad syn på livet och bestående effekter för relationer. Genom teman beskrevs effekten av cancer på livet idag. Överlevarna hade lyckats överkomma motgångar, men många upplevde negativa problem som de berodde på deras sjukdomshistoria.
Cantrell, M. & Conte, T. 2009 Between Being Cured and Being Healed: The Paradox of Childhood Cancer Survivorship. <i>Qualitative Health Research</i> . USA	Att undersöka hur sex unga kvinnor upplevde hopp, tidigt vuxenliv och övergången från aktiv behandling under tidig överlevnad av barncancer. Syftet ställdes i form av tre frågor: 1. undersöka hur överlevarna byggde, upplevde och bibehöll en positiv framtidstro 2. undersöka processen för övergången från färdigställd behandling till tidig överlevnad. 3. Identifiera utmaningar och vinster under tidig överlevnad.	Urvalet bestod av 6 kvinnor mellan 21-30 år, vilka rekryterades från en websida för unga canceröverlevare. Deltagarna hade genomgått behandling 1-4 år tidigare. Studien är en del av en större studie där man testade genomförbarheten av HIP, ett web-baserat program med målet att inge hopp. Kvalitativ data samlades in via online	Resultatet visar att överlevarna är lättade över att behandlingen är över och att de överlevt, men samtidigt känner de frustration över den nedsatta funktionen. De känner hopp för framtiden samtidigt som de är oroliga och rädda inför vad som väntar i framtiden. Dem berättar om en positiv personlig utveckling till följd av cancerhistorien, samtidigt som de är ledsna över den

		chattgrupper med text samt video- och ljudupptagning och analyserades med konstant jämförelsemetod.	normalitet under uppväxten som de förlorat.
Drew, S. 2007 `Having cancer changed my life, and changed my life forever': survival, illness legacy and service provision following cancer in childhood. <i>Chronic Illness.</i> Australien	Att undersöka hur unga vuxna upplevde att deras cancer som barn påverkade deras personliga och sociala välmående idag..	Urvalet bestod av 57 personer mellan 18-27. Deltagarna var friska och hade färdigställt sin behandling 5-20 år före studien genomfördes. Semistrukturerade, djupgående intervjuer och skriftliga frågeformulär användes för datainsamling. Datan analyserade med hjälp av en bandning av grounded theory och narrativ analysmetod.	Tre nyckelteman identifierades. Temana lyfte att överlevnad inte nödvändigtvis innebar slutet på deras cancerhistoria, problem och känslor relaterade till de kroppsliga förändringarna efter avslutad behandling och deltagarnas ansträngningar för att hantera osäkerheten genom informationssökning och vården.
Enskär, K., & Berterö, C. 2010 Young Adult Survivors of Childhood Cancer; Experiences Affecting Self-image, Relationships, and Present Life. <i>Cancer Nursing.</i> Sverige	Att beskriva unga vuxnas upplevelse av långtidseffekterna av deras cancer som barn med avseende relationer, självbild och nuvarande liv.	Urvalet bestod av 7 deltagare, varav 6 kvinnor och 1 man, mellan 20-23 år som rekryterades från Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg i Sverige. Deltagarna hade avslutat behandlingen för minst 3 år sedan och var återfallsfria vid studien. Kvalitativ data samlades in via intervjuer och analyserades med konstant jämförande	Ett övergripande tema, kompenserad livsbild, identifierades i samtliga intervjuer och beskrev i 5 kategorier. Kategorierna var relationen till och stöd från närstående, kroppsliga förändringar, leva ett normalt liv, känsloliv och personlig utveckling.

		analysmetod.	
<p>Hauken, M. A., Larsen, T. B. &amp; Holsen, I. 2013 Meeting Reality: Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Reentering Everyday Life After Cancer Treatment. <i>Cancer Nursing.</i> Norge</p>	<p>Att undersöka unga vuxnas upplevelse av att återgå till vardagslivet efter att ha behandlats för cancer och deras syn på möjliga lösningar på deras problem.</p>	<p>Urvalet bestod av 20 deltagare mellan 24-35 år som avslutat cancerbehandling de senaste 5 åren. 15 kvinnor och 5 män. Deltagarna rekryterades via sjukhus i Norge och via websidor. Kvalitativ data samlades in genom semistrukturerade intervjuer och analyserades med fenomenologisk utgångspunkt.</p>	<p>Det övergripande temat som identifierades innebar att möta verkligheten, återgång till vardagen mycket svårare och mer krävande än vad deltagarna trott. 4 teman identifierades som viktiga förklaringar till att möta verkligheten. Dessa var brist på förberedelse inför efterförloppet, sena biverkningar påverkar hela livet, brist på förståelse från omgivningen och att varken vara sjuk eller frisk.</p>
<p>Kim, Y. 2017 Exploration of life experiences of positive growth in long-term childhood cancer survivors. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> Korea</p>	<p>Att undersöka upplevelsen av positiv utveckling från långtid barncancersöverlevares perspektiv i Korea.</p>	<p>Urvalet bestod av 15 långtidöverlevare mellan 15-28 år. Alla hade diagnostiserats med cancer som barn, tid sedan diagnostisering var 6-19 år. Kvalitativ data samlades in via enskilda, semistrukturerade intervjuer och analyserades sedan med fenomenologisk analysmetod.</p>	<p>Tre tema identifierades utifrån överlevarnas egen upplevelse av positiv utveckling till följd av cancererfarenheten: 1. Normalitet i livet 2. Inre mognad 3. Självbestämmande liv Positiv utveckling beskrev som att lyckas övergå till ett självtilfredsställande liv baserat på subjektiva mål och motivation.</p>

<p>Lehmann, V., Grönqvist, H., Engvall, G., Ander, M., Tuinman, M., Hagedoorn, M., Sanderman, R., Mattson, E. &amp; Essen, L. 2014 Negative and positive consequences of adolescent cancer 10 years after diagnosis: An interview-based longitudinal study in Sweden. <i>Psycho-Oncology</i>. Sverige</p>	<p>Att identifiera positiva och negativa konsekvenser 10 år efter att ha fått en cancerdiagnos som tonåring.</p>	<p>Urvalet bestod av 28 deltagare mellan 23-29 år som diagnosisterats med cancer och behandlats vid sjukhusen i Lund, Umeå och Uppsala i Sverige. Alla var färdigbehandlade och friskförklarade. Långtidsstudien startade med telefonintervjuer 4-8 veckor efter diagnos och sista intervjun var 10 år efter diagnostisering. Vid den första intervjun deltog 61 tonåringar, 19 avled och 14 drog sig ur eller gick inte längre att spåra. Det kvalitativa datan analyserades enligt manifest innehållsanalys och jämfördes med data från intervjuer som utförts 3 och 4 år efter diagnostisering för att Data från intervjuer som gjorde 3 och 4 år efter diagnostisering användes för att jämföra om nya upptäcka eventuella nya konsekvenser eller avskrivna andra.</p>	<p>I resultatet presenterades i 13 kategorier, där 7 kategorier handlade om negativa konsekvenser och 6 av kategorierna inkluderade positiva konsekvenser. 10 år efter diagnos tillkom kategorierna gällande oro för den egna hälsa, rädsla inför att inte kunna få barn, existentiella tankar och ödmjukhet inför andra. Kroppsliga förändringar var effekter som visade sig hänga kvar länge och ha en av de mest påtagligt negativa konsekvenserna. Generella känslor av nedstämdhet och depression var tilltagande.</p>
<p>Sundberg, K., Lampic,</p>	<p>Att beskriva hur unga</p>	<p>Urvalet bestod av</p>	<p>68 % av deltagarna</p>

<p>C., Björk, O., Arvidson, J. &amp; Wettergren, L. 2009 Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. <i>European Journal of Oncology Nursing</i>. Sverige</p>	<p>vuxna som överlevt cancer som barn upplever att deras erfarenheter från sjukdomen påverkar deras liv idag.</p>	<p>246 personer över 18 år som diagnostiserats med cancer som barn i Stockholm under årtalen 1985-1999 och idag var friskförklarade. Större andelen av deltagarna var män. Mediantiden sedan diagnostisering var 16 år. Studien är en deskriptiv och explorativ kohortstudie. Data samlades in med hjälp av semistrukturerade intervjuer som baserats på den svenska versionen av SEIQoL-DW, ett instrument som tagit fram för att mäta individuell livskvalitet utan att använda förbestämda variabler. 246 Datan analyserades enligt metoden för innehållsanalys.</p>	<p>rapporterade att deras cancerhistoria hade minst en negativ konsekvens för livet idag och 58 % rapporterade minst en positiv konsekvens för livet idag. De vanligaste negativa konsekvenserna var fysisk påverkan och hinder från att delta i olika aktiviteter. Den vanligaste positiva konsekvensen var en positiv syn på livet och dem själva. Kvinnor rapporterade oftare negativ psykologisk påverkan än män.</p>
---	---	---	---