



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Unga vuxnas upplevelser efter att ha genomgått cancer i barndomen

Emelie Pagels

Hanna Bergqvist

Handledare: Bert-Åke Nyström

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona 2014-05-04

# Unga vuxnas upplevelser efter att ha genomgått cancer i barndomen

Emelie Pagels  
Hanna Bergqvist

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Överlevnadsprognosen för barncancer är hög och många av de överlevande är idag unga vuxna. Sjukdomen leder ofta till flera komplikationer som kan påverka individen livet ut. Sjuksköterskan bör ha mer kunskap om de sena komplikationerna av sjukdomen för att kunna ge rätt vård och stöd vid uppföljning.

**Syfte:** Syftet var att belysa unga vuxnas upplevelse efter att ha genomgått cancer i barndomen.

**Metod:** En litteraturstudie grundad på tio vetenskapliga artiklar med en kvalitativ design och som har analyserats genom en kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** I resultatet formades fem kategorier och två underkategorier. Av dessa kategorier framkom att unga vuxna som har genomgått barncancer upplevde flera psykiska, fysiska och psykosociala sena komplikationer av sjukdomen och dess behandling. Stödet från sjukvården under uppföljningen ansågs inte vara tillräckligt och det framkom att sjuksköterskan inte gav tillräcklig information om eftervården.

**Slutsats:** Studien påvisar att sjuksköterskan behöver mer kunskap och förståelse för de individer som har genomgått barncancer. Genom att ta del av studien kan läsaren få en större inblick och ökad förståelse för de canceröverlevande. Detta ger möjlighet för sjuksköterskan att kunna ge rätt stöd och hjälp för de unga canceröverlevande under uppföljningsvården.

**Nyckelord:** Barncancer, Unga vuxna, Upplevelser, Överlevande.

# Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	5
Barncancer	5
<i>Behandling</i>	5
<i>Biverkningar</i>	5
Upplevelsen efter behandlad barncancer	6
Syfte	7
Metod	8
Datainsamling	8
Kvalitetsgranskning och Urval	8
Analys	9
Etiskt resonemang	10
Resultat	10
Förändrad kroppsbild	11
Oro och rädsla för framtiden	11
Otillräckligt stöd vid uppföljning	12
Förändringar i det sociala livet	13
<i>Förändrad relation till närstående</i>	13
<i>Sociala utmaningar och förlorad autonomi</i>	14
Ett nytt perspektiv på livet	15
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	18
Slutsats	21
Självständighet	21
Referenser	22
Bilaga 1 Databassökningar	26
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	28
Bilaga 3 Exempel på innehållsanalys	30



## Inledning

Överlevnadsprognosen för barncancer är hög och många av de som överlevt är idag unga vuxna (Björk, 2009), vilket innebär att vara i åldern 15-29 år (Världshälsoorganisationen, WHO, 2012). Unga vuxna har särskilda behov på grund av sin känsliga fas i livet som innebär att de kämpar med identitetsskapande, långvariga förhållanden samt ekonomisk självständighet (Eiser, Penn, Katz & Barr, 2009; Maurice-Stam, Grootenhuis, Caron & Last, 2007) och det är därför viktigt med uppföljning av de unga vuxna som har överlevt barncancer (Taylor, Absolom, Snowden & Eiser, 2011). Uppföljning är även viktigt då cancerbehandling kan orsaka senare komplikationer, oavsett cancerdiagnos, så som försämrad fertilitet, för tidig död, organsvikt, kognitiva svårigheter, andra cancersjukdomar samt psykosocial påverkan (Björk, 2009). Vårdpersonal, bland annat sjuksköterskor, saknar tillräcklig kunskap om de sena komplikationerna av barncancer, vilket gör att de unga vuxna blir bemötta på ett felaktigt sätt till exempel att de inte får tillräckligt psykologiskt stöd vid uppföljning efter sjukdomstiden. Med tanke på den höga överlevnadsprognosen för barncancer kommer behoven av anpassad rehabilitering för unga vuxna och deras behov att öka (Aslett, Levitt, Richardson & Gibson, 2007). Farjou, Sinha, Shahbaz, Klaassen och Klassen (2013) förklarar vidare att unga vuxnas upplevelser av sin sjukdomstid, under och efter behandling, är viktig att studera då informationen som ges kan leda till en mer anpassad sjukvård för barn och unga, så att deras liv som unga vuxna ska bli så bra som möjligt. Tidigare studier (Aslett m.fl., 2007; Farjou m.fl., 2013; Taylor m.fl., 2011) visar på att vidare forskning krävs för att få en ökad förståelse och kunskap om unga vuxnas upplevelse efter att ha genomgått barncancer. Genom att som sjuksköterska ha förståelse och kunskap ökar möjligheten att kunna ge rätt stöd och uppfylla deras individuella behov. En sammanställning av tidigare forskning baserat på unga vuxnas upplevelse efter att ha genomgått barncancer anses som viktig för att tydligt bilda sig en uppfattning om hur sjuksköterskan kan ge rätt vård till dessa individer.

# Bakgrund

## Barncancer

Vanligen delas barncancersjukdomarna in i tre olika kategorier: Leukemi, hjärntumörer och övriga tumörer. Leukemi är den vanligaste varianten och utgör cirka en tredjedel av fallen (Björk, 2009). En skillnad mellan cancer i vuxenålder och cancer i barndomen är att vuxna med cancer i vissa fall kan påverka sjukdomsdiagnosen genom livsstil medan barncancersjukdomarna inte har några yttre faktorer som kan förklara orsaken till sjukdomen (Barncancerfonden, 2013). Tidigare ansågs barncancer i stort sett vara en obotlig sjukdom, men de medicinska framstegen inom behandling har under de senaste årtiondena utvecklats framgångsrikt, vilket har bidragit till att fler barn botas (Björk, 2009).

## *Behandling*

Björk (2009) skriver att behandling av barncancer varierar i längd beroende på vilken diagnos barnet har. Längden kan variera från några månader upp till upp till ett par år. Behandlingarna är ofta svåra och intensiva och kräver ett stort omhändertagande. Det som behandlingen innefattar är operation, cytostatika, strålning eller hematologisk stamcellstransplantation (a.a.). Vid framställandet av behandlingsprogram för cancersjuka barn är det nödvändigt att inte enbart se till att bota själva sjukdomen utan att även i möjligaste mån undvika biverkningar (Ringborg Henriksson & Friberg, 1998).

## *Biverkningar*

Biverkningar av cancerbehandling är vanliga och kan till exempel innebära trötthet, illamående, smärta, (Baggott, Dodd, Kennedy, Marina, Matthay, Cooper & Miaskowski, 2010) aptitlöshet samt fysisk svaghet (Moody, Meyer, Charlson, Robbins & Mancuso, 2006). Biverkningarna skapar också en känslösam ångest så som oro av att hamna efter i skolundervisningen och förlora sina vänner (Hedström, Ljungman & Essen, 2005). Detta kan leda till sena psykiska problem (Grootenhuis & Last, 2005) samt andra sena komplikationer av sjukdomen och dess behandling, vilket är vanligt förekommande (Socialstyrelsen, 2013).

Fatigue eller trötthet är en biverkning av cellgiftbehandlingen och identifieras som ett symptom som stör utvecklingsmässiga upplevelser av barndomen. En aspekt som bidrar till cancerrelaterad trötthet är minskad muskelmassa och funktion, vilket också kan påverka den fysiska prestationen (Dimeo, Schwarz, Fietz, Wanjura, Boning & Theil, 2003). Dessa

problem kan vara omedelbara eller synas månader eller år senare (Stubblefield, Schmitz & Ness, 2013). Enligt både barn och ungdomar med cancer samt föräldrar och vårdgivare har trötthet visat sig vara en av de mest påfrestande behandlingsrelaterade symtomet (Gibson, Garnett, Richardson, Edward & Sepion, 2005). Den cancerrelaterade tröttheten kan påverka en individs liv, både på kort sikt och upp i vuxen ålder (Whitsett, Gudmundsdottir, Davies, McCarthy & Friedman, 2008).

Även strålbehandling kan orsaka senare komplikationer både på ett fysiologiskt, psykologisk och kognitivt sätt. Detta kan visa sig omedelbart men även flera år senare och kan påverka en individs livskvalitet negativt (Zeltzer, Recklitis, Buchbinder, Zebrack, Casillas, Tsao, Lu & Krull, 2009). Komplikationerna kan exempelvis innebära minnessvårigheter, ångest och depression (Zebrack, m.fl., 2004). Behandlingen kan också orsaka ett förändrat utseende och håravfall (Hedström, m.fl., 2005). Efter cancer och behandlingen har ett barn fortfarande många år kvar att leva. Barnet förväntas gå igenom en normal utveckling och pubertet där bland annat utseendet spelar en stor roll (Barncancerfonden, 2013). Biverkningarna kan leda till att det blir svårt att klara sig igenom en normal utveckling och även övergången till ung vuxen kan försvåras och bli en psykisk påfrestring. De sena komplikationerna av en cancerbehandling kan påverka individens upplevelse av livet och sätta spår under en lång tid.

### Upplevelsen efter behandlad barncancer

Övergången från barn till ung vuxen innebär att genomgå en fysisk och psykisk mognad, där unga vuxna utvecklar en identitet och flyttar ifrån sin familj. De fokuserar på att bli självständiga, skapa nära relationer, börja högskolan och inleda en karriär (Kennedy & Sawyer, 2008). I samband med motgångar i livet så som sena komplikationer av en allvarlig sjukdom kan denna utveckling upplevas extra besvärlig. Sjuksköterskan kan underlätta för de unga vuxna genom att vara lyhörd för deras behov och uppmärksamma sena effekter som kan uppkomma under uppföljningstiden (Ruccione, 2009). Sjuksköterskan kan inte styra över en individs upplevelse av motgång men kan däremot uppmuntra till viljan att gå vidare i livet (Travelbee, 1971). En upplevelse förklaras som något en person varit med om och vad en person uppfattar och värderar på ett emotionellt sätt. Upplevelsen är något som en person har fått erfara och kan uppfattas som exempelvis negativ eller positiv (Nationalencyklopedin, 2013). För unga vuxna som genomgått cancer blir upplevelsen unik då alla genomgår olika omständigheter efter sjukdomen och varje individ upplever den på olika sätt. Varje individ lever i sitt sammanhang eller sin situation och varje upplevelse är knuten till sin omgivning.

Följderna av en sjukdom kan påverka det dagliga livet till exempel att individen upplever såväl psykiska som fysiska hinder i sin vardag (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Cancer och dess behandling kan påverka unga vuxna på ett fysiskt, emotionellt och socialt vis under en lång tid. Det har uppmärksammats att sjuksköterskor kan ha en väl anpassad central roll i uppföljningen då de ser individen genom ett holistiskt synsätt (Rowland, 2008; Bradwell, 2009).

Efter allvarlig sjukdom ändras livsperspektivet och inställningen till livet förändras. Det som tidigare togs för givet kan efter en sjukdom få stor betydelse. Individen kan uppleva rädsla för ovissheten om framtiden men tankar och drömmar om framtiden kan även inge hopp. Genom att sjuksköterskan har förståelse för en individs upplevelse av sjukdom och dess följder kan denne bygga upp en god relation med individen (Travelbee, 1971). Det är viktigt att de som överlevt cancer får den vård och det stöd som behövs vid uppföljning för att kunna leva ett så hälsofrämjande liv som möjligt (NICE, 2005). Detta stöd fungerar på olika sätt. Många gånger kännetecknas det av dålig information, dålig uppföljning, brist på specialiserad utbildning och bristande kommunikation mellan olika aktörer (Aslett m.fl., 2007). Vid uppföljning är det viktigt att som sjuksköterska kunna ge bra stöd till de som genomgått barncancer både genom hälsofrämjande insatser och klinisk omvårdnad (Ruccione, 2009; Rowland, 2008). Tyvärr saknas det tillräcklig kompetens hos de sjuksköterskor som ska kunna erbjuda detta stöd. Det är viktigt att ha kunskap om de negativa fysiska, psykiska och sociala konsekvenserna, de så kallade sena effekterna av cancerbehandling (Aslett, m.fl., 2007) som kan påverka en individs upplevelse av livet. Ovan nämnda studier visar på att det är viktigt att belysa hur barncancer påverkat de unga vuxnas liv och att sjuksköterskan behöver mer kunskap för att kunna ge rätt uppföljningsvård. Därav är studien betydelsefull, då den kan bidra till en ökad förståelse.

## Syfte

Syftet med studien var att belysa unga vuxnas upplevelser efter att ha genomgått cancer i barndomen.



## Metod

Studien var en litteraturstudie baserad på kvalitativa vetenskapliga artiklar. Olsson och Sörensen (2012) menar att i en litteraturstudie väljs ett flertal vetenskapliga artiklar ut som berör det valda ämnet vilket ger en sammanställande data och en ökad bredd i studien. Genom att välja ut flera artiklar ökar trovärdigheten eftersom flera källor styrker fakta i artiklarna (a.a.). En litteraturstudie med en kvalitativ metod har använts då syftet med föreliggande studie var att belysa unga vuxnas upplevelse efter att ha genomgått cancer. Enligt Olsson och Sörensen (2012) kännetecknas kvalitativa undersökningar av att försöka få en förståelse för upplevelsen hos en eller flera personer.

## Datainsamling

Vetenskapliga artiklar har hämtats från databaserna Pubmed och Cinahl via Blekinge Tekniska högskolas bibliotek. Pubmed är en sökmotor i databasen Medline som uppdateras dagligen och innehåller aktuell forskning inom bland annat medicin, omvårdnad samt hälso- och sjukvårdsadministration. Cinahl innehåller godkända artiklar från alla engelskspråkiga omvårdnadstidskrifter. Cinahl fokuserar främst på omvårdnadsvetenskapliga artiklar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). MeSH termer har använts men de sökorden gav inte tillräckligt med resultat. Sökorden som istället användes var: *Young adult, adolescents, adult survivor, surviving cancer, cancer survivors, childhood cancer, cancer, experience, effects, social lives, qualitative research*. De aktuella sökorden kombinerades med den booleska termen AND (se bilaga 1) som är en vanlig metod för att kombinera sökord (Forsberg & Wengström, 2013).

## Kvalitetsgranskning och Urval

Urvalet baserades på unga vuxna i åldern 15-29 år som har haft cancer någon gång mellan åldern 0-18 år, och nu inte längre har pågående behandling. Ålderskriterierna valdes efter WHO (2012) definition av ung vuxen samt Socialtjänstlagen (SFS, 2012: 776) definition av barn. De aktuella inklusionskriterierna var vetenskapliga artiklar, publicerade mellan 2004 och 2014, med en kvalitativ ansats och att artiklarna var Peer-reviewed. Artiklarna som valdes ut skulle vara på engelska och geografiskt oberoende. I de artiklar där flera åldrar var presenterade på deltagarna valdes endast de som överensstämde med ålderskriterierna.

Sökning av artiklar gjordes gemensamt av författarna. I databasen Cinahl lästes 45 abstrakt och i Pubmed lästes 89 abstrakt utifrån titelnivå. Efter att ha läst abstrakten valdes 29 artiklar ut, som ansågs relevanta till syftet, och granskades enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (se bilaga 2). Protokollet innehöll 14 frågor med svarsalternativen "Ja", "Nej" och "Vet ej". Frågorna besvarades där varje "Ja" gav ett poäng och "Nej" samt "Vet ej" gav noll poäng. Det sammanlagda antalet poäng dividerades med antalet frågor i protokollet för att få fram en procentsats. Artiklar med en procentsats på minst 80 procent ansågs hålla en bra kvalitet och de artiklarna med lägre procentsats uteslöts ur studien. Kvalitetsgranskningen gjordes enskilt men diskuterades sedan tillsammans för att få fram rätt bedömningskvalité. När granskningen slutfördes återstod 10 utvalda artiklar som höll bra kvalitet.

## Analys

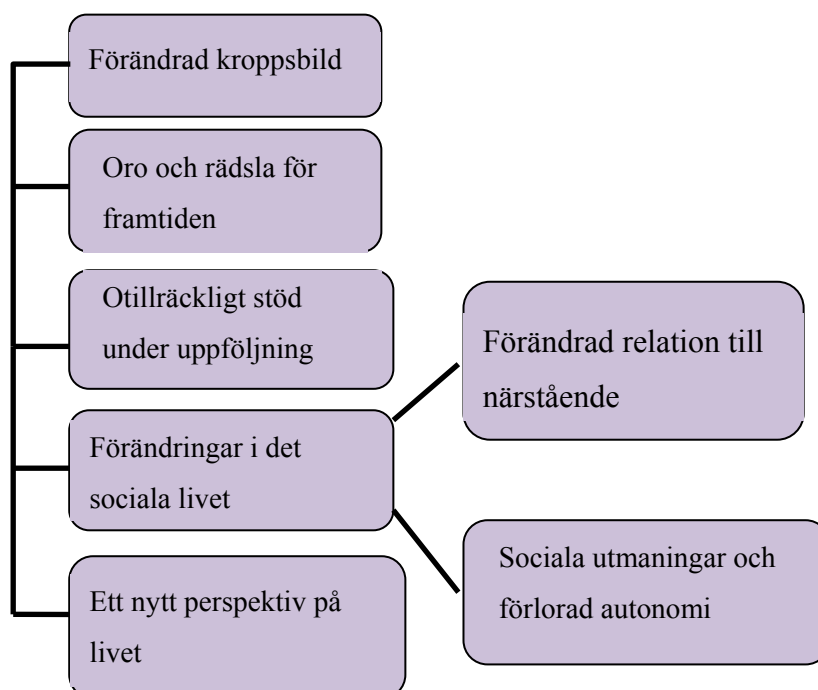
Materialet har analyserats genom en kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär en induktiv ansats att information samlas in, analyseras och därefter dras en slutsats. Den induktiva ansatsen kan till exempel vara texter som är baserade på människors upplevelse (a.a.). I den här studien har Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av en induktiv innehållsanalys tillämpats (se bilaga 3). Graneheim och Lundman (2004) beskriver att en innehållsanalys innebär att läsa igenom analysenheten flera gånger för att förstå helheten. I studien lästes materialet igenom flera gånger och diskuterades gemensamt för att få en förståelse för innehållet. Det är viktigt att analysenheten är tillräckligt omfattande för att kunna få fram en helhet samt vara hanterbar i analysprocessen. I den föreliggande studien är analysenheten de utvalda artiklarna. Nästa steg är att utifrån syftet välja ut meningsenheter som bildas av meningar, ord samt textstycken relaterat till syftet. Meningsenheterna diskuterades fram gemensamt för att sedan förkortas för att få fram kärnan i texten, detta kallas kondensering. De kondenserade meningsenheterna kodas där koden blir en etikett på meningsenheten och beskriver kortfattat innehållet. Underkategorier paras ihop och bildar kategorier som belyser det primära i texten. I studien har en manifest innehållsanalys använts men med latent inslag. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär manifest att inga egna tolkningar är aktuella. En viss tolkning av texten förekommer dock då detta är svårt att undvika. Innehållsanalysen används vanligtvis vid kvalitativ forskning för att få en uppfattning om den beskrivna upplevelsen (a.a.). Sammanställningen av innehållsanalysen gjordes tillsammans.

## Etiskt resonemang

Olsson och Sörensen (2011) menar att forskning enbart godkänns om den kan genomföras på ett humant sätt med respekt för mänskligheten. Vid etisk prövning ska det alltid tas hänsyn till grundläggande friheter samt mänskliga rättigheter (a.a.). I denna studie har åtta av tio artiklar genomgått en etiskprövning och blivit godkända av en etiskkommitté. De artiklar där det inte framkom något etiskt godkännande valdes dock att ha med då de förhöll sig på ett korrekt etiskt förhållningssätt.

## Resultat

Resultatet baserades på 10 artiklar (se bilaga 4) och fem kategorier framkom (se figur 1): *Förändrad kroppsbild*, *Oro och rädsla för framtiden*, *Förändringar i det sociala livet*, *Otillräckligt stöd under uppföljning* och *Ett nytt perspektiv på livet*. I kategorin *Förändringar i det sociala livet* skapades två underkategorier: *Förändrad relation till närstående* och *Sociala utmaningar och förlorad autonomi*.



Figur 1: Kategorier och underkategorier från resultatet.

## Förändrad kroppsbild

En stor inverkan på deltagarna, i den här studien, var den förändrade kroppsbilden. Särskilt påverkade blev de som drabbades av fysiska biverkningar i sena tonåren då de förväntades uppfylla vissa kroppsliga ideal. De upplevde att de hade misspyrdande ärr efter operationer som påminde om barncancer. Vid nya kontakter försökte de dölja sina ärr för att undgå att behöva förklara dem (Enskär & Berterö, 2010). Fysiska utmaningar som löpning kunde inte längre utföras fullt ut, eftersom behandlingen orsakade minskad muskulatur samt ökad trötthet. De upplevde även en försämrad finmotorik och hudförändringar. En del av de unga vuxna hade funnit ett sätt att hantera sina begränsningar på, exempelvis genom att utföra sysslor efter den egna förmågan. En komplikation i det vardagliga livet beskrevs även vara att förklara sin fysiska svaghet för omgivningen efter avslutad behandling (Doukkali, Winterling, Eriksson, Lampic, Hagström & Wettergren, 2013).

*"...Then there are all my scars...I have scars all over my stomach...I have one that is bothering me, it's about here...it's distressing and it's ugly"*  
(Enskär & Berterö, 2010, s. E20).

## Oro och rädsla för framtiden

Deltagarna upplevde en förlust av att känna sig oöverbärliga, vilket varade flera år efter sjukdomen (Phillips & Jones, 2013). Denna känsla skapade oro och rädsla för framtiden. De upplevde oro och rädsla över att inte kunna få egna barn och även att deras framtida barn skulle få cancer (Quinn, Huang, Murphy, Zidonik-Eddelton & Krull, 2013). De upplevde att det blev mödosamt att möta andra som hade barn när dem själva levde med ovissheten om infertilitet (D'agostino & Edelstein, 2013). Unga vuxna beskrev att de inte tänkte så mycket på sin sjukdomstid och att den nästan glömdes bort men att de ibland blev påmindas om sjukdomen och hur den kan påverka framtiden, vilket skrämde dem (Enskär & Berterö, 2010). De beskrev även oron över de sena komplikationerna av behandlingen och att det blev en psykisk påfrestning att aldrig veta vad som kunde uppkomma (D'agostino & Edelstein, 2013). Vanligt förekommande bland de unga vuxna var oro och rädsla för att cancer skulle komma tillbaka. För vissa var detta ett dagligt problem och för andra uppstod oron vid de årliga rutinkontrollerna (Phillips & Jones, 2013; Jones, Parker-Raley & Barczyk, 2011). De beskrev att oron över att cancer skulle komma tillbaka alltid var närvarande (Jones m.fl.,

2011; Zebrack, Kent, Keegan, Kato & Smith, 2014). Deltagarna beskrev att vid fysiska besvär väcktes ofta en misstanke om att cancer var tillbaka (Phillips & Jones, 2013; Granek, Nathan, Rosenberg-Yunger, D'Agostino, Amin, Barr, Greenberg, Hodgson, Boydell & Klassen, 2012). Unga vuxna ansåg att varje event i livet, så som att ta examen och gifta sig, beskrevs som en milstolpe eftersom de aldrig visste om cancer skulle komma tillbaka (Prouty, Ward-Smith & Hutto, 2006).

*"It is the...cancer that I think a lot about, all the time. What I think is that it might come back. If I get sick, I immediately think about if I have got the cancer back. So I think"* (Doukkali, m.fl., 2013, s.404).

### Otillräckligt stöd vid uppföljning

Deltagarna i studien upplevde brister av det stöd och den vård de fick, exempelvis dålig kommunikation av sjuksköterskan samt bristande information om behandlingar och uppföljande vård (Zebrack m.fl., 2014). Unga vuxna ville ha en mer utförlig information om deras sjukdom, behandling, prognos, sena komplikationer, fertilitet och psykosocialt stöd utan att behöva ifrågasätta själva. De upplevde att de behövde mer information om psykosocialt stöd som exempelvis vad som var tillgängligt för dem, vart de skulle vända sig och vem de kunde kontakta. Deltagarna uttryckte också att de hade svårt att veta vilka symtom som var relevanta att ta upp för sin läkare. De upplevde att det var svårt att förklara vad som inte var bra när de fick frågan av läkaren (D'agostino & Edelstein, 2013). Den nära kontakten unga vuxna fick med bland annat sjuksköterskan under sjukdomstiden, fortsatte att ha en viktig inverkan i deras liv. En del av kontakten kvarstod med sjukvårdspersonalen genom att de sågs under uppföljningen (Phillips & Jones, 2013). Unga vuxna beskrev sjuksköterskorna som några de kunde prata med under sjukdomstiden vilket gjorde att de hade en stor inverkan på de ungas liv. Efter sjukdomen upplevde unga vuxna en märklig känsla när sjuksköterskorna inte längre fanns där för dem och det fortfarande fanns behov av sjukvårdspersonal för att de skulle kunna leva ett normalt liv (Jones m.fl., 2011). Deltagarna uttryckte att de var känsliga mot den enorma stressen som deras föräldrar utsattes för under och efter sjukdomstiden. De förklarade att de ville att sjukvården skulle förstå att deras föräldrar behövde psykiskt stöd både under och efter sjukdomstiden (Prouty m.fl., 2006; Quinn m.fl., 2013). Bland de unga vuxna som genomgått cancer och som blivit påverkade av sena komplikationer upplevdes det att uppföljning var nödvändigt (Granek m.fl., 2012).

*"I think it's (follow-up-care) pretty necessary, like just in case...I know there's still probably a chance that it could come back, so I don't want to risk that by like not going once per year." (Granek m fl., 2012 s.265).*

## Förändringar i det sociala livet

Deltagarna upplevde att deras sociala liv påverkades efter cancer och detta visade sig genom att relationen till deras närstående förändrades både på ett positivt och negativt sätt. Känslan av att förlora sin autonomi var också förekommande exempelvis då föräldrarna var överbeskyddande.

### *Förändrad relation till närstående*

En cancersjukdom påverkar relationen mellan de unga vuxna och deras närstående (Lewis, Jordens, Mooney-Somers, Smith, Kerridge & Phil, 2013; Zebrack m.fl., 2014). Starka band mellan familjemedlemmar upplevdes men vissa behövde återuppbyggas, särskilt i de familjer med syskon som åsido satts under cancerperioden. Idag upplevde deltagarna att syskonrelationen har blivit starkare. Under åren med cancer kände de unga vuxna att de hade förändrats jämfört med sina jämnåriga men samtidigt utvecklat starka relationer med familj och vänner som än idag är starka och stabila.(Enskär & Berterö, 2010).

*"Now I tell my mum about every single aspect of my life...I tell all my bits of my social life, I tell my friends' secrets to my mum, we share absolutely everything now" (Lewis m.fl., 2013, s.314).*

Deltagarna upplevde att de nära vännerna från skolan kvarstod och var de som förstod dem bäst. De lärde sig att känna vilka som verkligen var deras riktiga vänner (Enskär & Berterö, 2010). Cancer kan också avsevärt störa en ung människas relationer med jämnåriga. Unga vuxna upplevde även att cancersjukdomen skapade en oro hos partnern vid återbesök hos läkaren, exempelvis vid ny provtagning (Lewis m.fl., 2013). Även om de kände sig nöjda över att ha överlevt sin behandling och fått möjlighet att återgå till det normala livet märkte de ofta skillnader mellan sig själva och sina vänner. De upplevde att de hade mindre gemensamt då deras vänner hade gått vidare medan de själva delvis hade stannat av. Unga canceröverlevande upplevde också en rädsla för att avvisas av sina vänner vilket hämmade deras vilja att berätta för sina vänner om sin tidigare diagnos. Upplevelsen av cancer var komplex för många unga vuxna då de ofta saknade gemensamma erfarenheter i det dagliga

livet med sina vänner. De upplevde även att de varit utsatta för upplevelser som ungdomar normalt inte har (Lewis m.fl., 2013).

### *Sociala utmaningar och förlorad autonomi*

För deltagarna har vännerna haft en stor inverkan i livet och att deras sociala liv reglerades av stadgade regler och sociala normer. När de skulle återvända till sitt sociala liv efter sjukdomen fick de göra detta stegvis med tanke på vad dem gått igenom. Unga vuxna som återvände till studierna upplevde att de blev särbehandlade av lärare genom att lärarna exempelvis tyckte synd om dem (Lewis m.fl., 2013). Att närvara i skolan och att kunna vistas exempelvis på ett uteställe ansågs som sociala utmaningar för deltagarna då de kunde utsättas för känsliga kommentarer (Zebrack m.fl., 2014).

*"I got a few comments here and there like, "Are you a lesbian?" or whatever. "No, I have cancer"..."* (Lewis m.fl., 2013, s.315).

De som överlevt cancer kände sig många gånger missförstådda bland vänner, lärare, och familjemedlemmar. De började förstå känslan av att vara dödliga och innebörden av att ha haft cancer, samtidigt som omgivningen slutade att tänka på den tidigare canceren. Detta ledde till att många i omgivningen trodde att allting var bra (D'agostino & Edelstein, 2013). Deltagarna undvek därför att prata om sin sjukdom inför nya bekanta. De ville hålla informationen för sig själva särskilt inför personer som ställde många frågor vid olämpliga tillfällen och som de inte kände någon tilltro till (Lewis m.fl., 2013). Vissa upplevde att omgivningen kände sig osäkra över att ställa frågor om sjukdomen då de var rädda att individen inte ville prata om canceren (Jones, m.fl., 2011).

Vissa upplevde att de ville fly iväg från dem som alltid behövde ta hand och bry sig om dem. Deltagarna upplevde att deras föräldrar var överbeskyddande och att de ibland behövde komma iväg för att få klara sig själva. Vissa föräldrar ville hela tiden höra att allting var okej och lät dem inte göra någonting själva (Quinn m.fl., 2013).

*"It's family so they care but sometimes they care too much and (I need) to get away from it for a while."* (D'agostino & Edelstein, 2013, s.591)

## Ett nytt perspektiv på livet

Genomgå cancer i barndomen har en stor inverkan på unga människor och förändrar deras attityd till livet. Cancertiden upplevdes som en svår tid och en kamp att ta sig igenom men de beskrev även att de hade fått ut mycket positivt av den (Enskär & Berterö, 2010; Phillips & Jones, 2013). Deltagarna beskrev att genomgå cancer som barn innebar att de efter tillfrisknandet kunde bibehålla ett positivt perspektiv på livet i vuxen ålder. De unga vuxna ansåg sig ha en positiv inställning till livet och såg det som en styrka att ha genomgått cancer i barndomen (Phillips & Jones, 2013). Genom att ha upplevt cancer menade de unga vuxna att de hade mognat och ändrat prioriteringar i livet. Vissa av de unga vuxna kände att de värderade att leva i nuet och njuta av varje ögonblick medan andra värderade långsiktiga karriärer och meningsfulla händelser i livet (D'agostino & Edelstein, 2013; Jones m.fl., 2011).

Deltagarna ansåg att livet förändrats till det bättre, vilket gjorde dem modigare och mer motiverade till att prestera bra i skolan och leva vidare. De beskrev att de ändrade synen på vad som var viktigt i livet. De menade att de prioriterade nära vänner och värdesatte skolan mer (Doukkali m.fl., 2013). Unga vuxna uppskattade saker som andra ofta tar för givet så som familj och vänner (Jones m.fl., 2011). Somliga uttryckte att de inte hade varit den person de är idag, om det inte vore för cancer. De upplevde en ökad självsäkerhet, inre styrka, en känsla av att vara speciell och ett större mod till att kunna utföra saker (Enskär & Berterö, 2010).

*"Well, I have matured so much. Thus, it might be in advance, but I feel I am a more confident person in myself and like I can stand up for myself and I know what I want and so on." (Doukkali m.fl., 2013, s.405)*

Deltagarna beskrev sig som unika människor med unika upplevelser. De såg sig som överlevande som hade möjligheten att leva sitt liv på sitt vis, även om det innebar vissa utmaningar (Enskär & Berterö, 2010).

*"The one thing I want the community to understand is that people who have had cancer have all had a unique experience. They are not all the*



*same, but they are all unique and that uniqueness needs to be discussed and talked about just like anything else."* (Prouty m.fl., 2006, s.148)

## Diskussion

### Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa unga vuxnas upplevelse efter att ha genomgått cancer i barndomen. I studien gjordes en litteraturstudie baserad på kvalitativ data. En litteraturstudie valdes för att få en ökad bredd och en sammanfattande information om det valda ämnet (Olsson & Sörensen, 2012). En empirisk studie kunde varit lämplig men ansågs inte vara tidsmässigt hållbart och ett etiskt godkännande är svårare att få när patienter ska intervjuas. Det är viktigt att deltagarna i studien inte utsätts för fysiskt eller psykiskt obehag vilket kräver en ökad kunskap av de som utför studien. Även deltagarnas integritet måste beaktas. Den individ som utför studien bör vara forskare med en tillräcklig vetenskaplig kompetens för att få ett etiskt godkännande (Olsson och Sörensen, 2012).

En kvalitativ metod har använts för att få en mer beskrivande data och en förståelse för upplevelsen hos de unga vuxna som överlevt barncancer. En kvantitativ metod mäter enligt Hartman (2004) hur mycket eller hur många av någonting är, medan en kvalitativ metod beskriver personens upplevelser och livsvärld. Det gjorde att en kvantitativ metod uteslöts i denna studie. Sökordet "effects" som vanligtvis kopplas till den kvantitativa designen användes då en relevant artikel hittades vid kombination av detta sökord.

Materialet har samlats in från databaserna Cinahl och Pubmed då de ansågs vara aktuella för ämnet och innehåller främst omvårdnadsvetenskapliga artiklar. Pubmed innehåller nya forskningsresultat, då den uppdateras dagligen och även innehåller artiklar som inte har blivit indexerade (Willman m.fl., 2006; Forsberg & Wengström, 2013). Därför användes Pubmed i större utsträckning än Cinahl. Anledningen till att endast två databaser användes berodde på att de två ansågs vara mest lättillgängliga och mest relevanta till syftet. De anses vara de mest användbara databaserna inom omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2013).

Sökorden kombinerades med den booleska operatören AND för att begränsa sökningen och få fram ett smalare resultat (Forsberg & Wengström, 2013). Sökorden kunde formulerats annorlunda med andra synonymer och med den booleska termen OR för att få fram

yttre resultat. OR användes ej då sökningen inte gav tillräckligt resultat relaterat till syftet. Det befintliga materialet ansågs dock vara tillräckligt för att kunna besvara syftet. Materialet ansågs även hålla tillräckligt hög kvalitet.

I början av arbetet var inklusionskriterierna begränsade till att endast använda artiklar som var publicerade mellan åren 2009 och 2014. Det ansågs dock bli för begränsat då för få relevanta artiklar hittades. Inklusionskriterierna utökades därför till artiklar publicerade mellan åren 2004 och 2014.

Den valda inklusionsåldern var unga vuxna i åldern 15-29 år som diagnostiserats med barncancer någon gång mellan 0-18 år. Det innebär att det finns ett överlapp mellan barn och ung vuxen men detta har ingen betydelse för resultatet. Den breda inklusionsåldern kunde utgöra skillnader i resultatet exempelvis då de som insjuknade i småbarnsålder påverkades på ett annat sätt än de som fick diagnos i senare ålder. Det breda åldersspannet valdes dock för att få ett utökat material vilket bidrog till ett bredare urval och en ökad mångfald i studien. I artiklarnas resultatdel redovisades åldern tydligt, vilket gjorde att även de artiklar som hade ett annat åldersspann kunde användas.

Den föreliggande studien har valt att inkludera WHO:s definition av unga vuxna som innebär att vara i åldern 15-29 år. Detta på grund av att studien skulle belysa både en del av tidig ung vuxen ålder samt upp i senare ung vuxen ålder. Mognaden är såpass individuell och unga vuxna kan vara i olika stadier i livet oberoende av ålder exempelvis kan även en 15åring kämpa med identitetsskapande och en vilja att vara självständig. Detta kan även innebära att de får liknande sena komplikationer vare sig de är 15 eller 29 år gamla. Begreppet unga vuxna kan definieras olika beroende på i vilket sammanhang det nämns och vad som ska studeras. Socialstyrelsen definierar unga vuxna mellan 18 och 24 års ålder medan WHO definierar unga vuxna mellan 15 och 29år. Den här studien belyser unga vuxna i åldern 15-29 enligt WHO:s definition, som är internationellt inriktad, då studien riktar sig till flera länder.

Materialet i studien var geografiskt oberoende för att få fram ett brett urval. Artiklar från flera länder hade varit önskvärt för att få ett bredare internationellt perspektiv. De artiklar som användes ansågs dock vara tillräckliga för att svara till syftet. De länder vars artiklar som valdes ut i sökningen och användes i resultatet var Sverige, Kanada, USA och Australien, då

dessa länder ansågs utvecklingsmässigt likvärdiga. Upplevelsen av att ha genomgått cancer i barndomen upplevs liknande oberoende av geografiskt ursprung.

Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av en manifest innehållsanalys har använts. En kvalitativforskning analyseras genom att komma fram till teman och kategorier för att få en ökad beskrivning och teori av fenomenen (Polit & Beck, 2008). Eftersom materialet från datainsamlingen var skrivet på engelska innebar det en viss tolkning då materialet översattes till svenska via elektroniskt lexikon. Det blir även en viss tolkning då studien utfördes av två författare. Svårigheterna med innehållsanalysen var att kondensera och koda meningsenheterna då enbart det mest relevanta innehållet skulle väljas ut. Vid översättning av meningsenheter uppstod svårigheter för att få ett så litet utrymme för egen tolkning som möjligt. Det upplevdes vara en fördel att vara två skribenter då materialet kunde diskuteras vilket underlättade analysprocessen och kan ha ökat tillförlitligheten i studien.

## Resultatdiskussion

Syftet med den här studien var att belysa unga vuxnas upplevelse efter att ha genomgått cancer i barndomen. I resultat framkommer att unga vuxna lever med sena komplikationer av sin sjukdom, och Travelbee (1971) menar att många individer aldrig kommer att bli helt återställda från sin sjukdom och därför måste lära sig att leva med långsiktiga besvär. Ett långsiktigt besvär som beskrivs i resultatet är att unga vuxna upplever det besvärligt med kvarstående ärr orsakade av cancerbehandling. Detta påvisades genom att de kände skam över sina ärr vilket gjorde det svårt att bilda nya relationer. Ärren blev även en påminnelse av cancer och detta styrker Kinahan, m.fl. (2012) då de beskriver att ärrbildning är vanligt förekommande efter cancerbehandlingar till exempel strålbehandling och vävnadsbiopsi.

Resultatet visar att ökad trötthet är vanligt förekommande hos canceröverlevande vilket kan styrkas av Mört, Lähteenmäki, Matomäki, Salmi och Salanterä (2011) som skriver att trötthet är mer påtagligt bland unga vuxna som överlevt cancer än hos unga vuxna som inte genomgått en allvarlig sjukdom (a.a.). Cancerrelaterad trötthet orsakas av minskad muskulatur vilket kan leda till försämrad fysisk prestation (Dimeo, m.fl., 2003), vilket framkom tydligt i resultatet. Det kan vara bra att som sjuksköterska ha kännedom om dessa biverkningar under uppföljningsåren, för att kunna uppmuntra individen till att acceptera och anpassa vardagen efter dennes förmåga. Försämrad fysisk prestation stämmer väl överrens med Stubblefield m.fl., (2013) studie som beskriver att dem som överlevt cancer upplever

försämrad fysisk funktion som ett resultat av sin cancer och/eller dess behandling, vilket kan innebära direkta eller senare problem (a.a.). I resultatet framkom även att unga vuxna lärde sig att hantera sina fysiska svagheter som sjukdomen har orsakat genom att anpassa sin förmåga. En individ hanterar påfrestande situationer på olika sätt och om individen har en stark känsla av sammanhang är förmågan att klara av svåra påfrestningar större (Forsberg & Wengström, 2013). Genom att ha förståelse för sjukdomen och vad den för med sig så blir den lättare att acceptera. Travelbee (1971) menar att sjuksköterskan kan hjälpa en person att återfå sin hälsa genom att hjälpa denne att hantera sin upplevelse av sjukdomen och förmedla till den sjuke att denne är förstådd och inte ensam.

Unga vuxna lever med rädslan att återinsjukna i cancer och de sena komplikationerna av sjukdomen vilket påvisades i resultatet. Rädslan var som starkast vid efterkontrollerna och enligt Shepherd och Woodgate (2010) utgör ovissheten en stor del av rädslan för att cancer ska komma tillbaka. Den känslan är alltid närvarande och kan styra livet hos den överlevande och dennes familj. När sjuksköterskan vårdar en person med oro och ångest är det enligt Travelbee (1971) viktigt att ha förståelse för vad denne gått igenom och tillämpa ett bra förhållningssätt till detta. Sjuksköterskan ska inte anta att individen känner på ett visst sätt innan denne själv har redogjort för sina känslor (a.a.). Detta är viktigt att ha i åtanke vid uppföljning av dessa individer.

En oro över att cancerbehandlingen skulle orsaka infertilitet, samt oro över ärftligheten till sina eventuella barn, framkommer i resultatet. Molgaard-Hansen m.fl. (2013) menar att cellgiftsbehandling, stamcellstransplantation och strålning kan leda till ökade risker att störa pubertetsutveckling och fertilitet. I resultatet beskrivs att möten av jämnåriga individer med barn var smärtsamt eftersom de unga vuxna levde med en ovisshet om eventuell infertilitet. Bristande information angående biverkningar leder till ökad oro (Travelbee, 1971) och därför har sjuksköterskan en viktig roll i att kunna informera de unga vuxna om dessa biverkningar och även kunna lindra oron genom stöttning.

I resultatet framkommer att unga vuxna som genomgått barncancer saknade tillräckligt stöd från vårdpersonal under uppföljning. Deltagarna uttryckte i resultatet att informationen var bristande exempelvis om vad som var relevant att nämna vid återbesök hos läkaren samt vem de kunde vända sig till vid eventuella frågor. En specialiserad sjuksköterska inom ämnet bör vara mer närvarande under uppföljningstiden för att kunna ge mer stöttning och agera som en

kontaktperson. Warnock, Siddall, Freeman och Greenfield (2013) menar dock att sjuksköterskor behöver ytterligare kompetens och expertis inom uppföljning av dessa individer. För att hjälpa den enskilde individen är det enligt Travelbee (1971) absolut nödvändigt att sjuksköterskan utvecklar en förståelse för hur den sjuka individen uppfattar sin sjukdom. För det mesta är detta ett område som har blivit kraftigt försummat av de flesta sjuksköterskor.

Familjelivet förändrades för de unga vuxna efter sjukdomstiden, enligt resultatet. Det visade sig genom ett starkare familjeband. Även relationen med vänner påverkades då de inte längre hade lika mycket gemensamt. De värdesatte de vänner som försökte förstå deras unika upplevelse. Vänner och familj har en stor betydelse för en individ som genomgår svåra utmaningar i livet. Shepherd och Woodgate (2010) menar att den omfattande upplevelsen av cancerbehandling och dess biverkningar kan uppkomma före, under och många år efter diagnos, behandling och uppföljning. Dessa biverkningar kan vara fysiska eller psykiska och kan påverka hela individens liv och livet hos dennes familj. Emotionella komplikationer kan påverka både den överlevande och dess familj och kan inkludera ångest, rädsla, förtvivlan och ovisshet. Travelbee (1971) skriver att när en familjemedlem gått igenom en svår upplevelse drabbas även den övriga familjen och detta bör sjuksköterskan ha kunskap om. Desto mer sjuksköterskan kan stötta familjen desto mer kan familjen stötta den berörda (a.a.). Uppföljning av anhöriga kan vara något som är välbehövligt efter att en familjemedlem genomgått cancer.

Förlorad autonomi var något de unga vuxna upplevde när exempelvis föräldrarna blev överbeskyddande, vilket uppkom i resultatet. Jervaeus, Af Sandeberg, Johansson och Wettergren (2014) förklarar däremot att fem år efter diagnos upplevde unga vuxna att de var tillfreds med sin autonomi och självständighet. Det ansågs dock vara viktigt att som sjuksköterska följa upp individen för att kunna identifiera och styrka dennes självständighet.

Resultatet visar att trots att unga vuxna gick igenom en svår sjukdomstid fick de ut mycket positivt av den, så som en starkare självkänsla och en ökad mognad. De såg sig som unika individer med unika erfarenheter. Travelbee (1971) menar att en individ som är sjuk har unika attityder och känslor om sin sjukdom. Sjuksköterskan bör därför utföra sina handlingar utifrån personcentrerad vård och inte enbart utifrån sjukdomen. Genom att sjuksköterskan har

kunskap om hur individer upplever sin situation som canceröverlevande, har sjuksköterskan enligt Shepherd och Woodgate (2010) möjlighet att ge rätt stöttning, hjälp och information vid uppföljning till de unga vuxna som överlevt cancer.

Resultatet visar att de unga vuxna har upplevt sin sjukdom på en mängd olika sätt men gemensamt för dessa upplevelser var att de påverkade både fysiska, psykiska och psykosociala aspekter. Förutom de individuella upplevelserna kan stora skillnader exempelvis bero på typ av diagnos samt patientens ålder vid diagnos. Shepherd och Woodgate (2010) styrker detta genom att förklara att det finns många olika aspekter till vilka komplikationerna blir av en diagnos, behandling och att ha överlevt cancer. Några aspekter kan vara vilken typ av cancer och dess behandlingsform, patientens ålder vid diagnos samt åren sedan individen överlevt cancer. En annan aspekt kan bero på förmågan att hantera upplevelse och support. Detta gör att upplevelsen av att ha överlevt cancer blir väldigt individuell. Uppföljningen av dessa individer borde vara anpassad efter varje individs unika behov (a.a.).

## Slutsats

Tanken med studien var att uppmärksamma de flertalet unga som överlevt barncancer och ge en ökad förståelse för vad de går igenom efter sin sjukdomstid, vilket kan underlätta för de sjuksköterskor som kommer bemöta de unga vuxna under uppföljningen. Det framkom i studien att de genomgår en rad olika fysiska, psykiska och psykosociala sena komplikationer av sin cancerbehandling. För att kunna ge rätt stöd och en personcentrerad vård vid uppföljning bör sjuksköterskan ha mer förståelse och kunskap om de ungas upplevelse. Som sjuksköterska är det viktigt med hälsofrämjande insatser under och efter behandling, vilket i studien visade sig vara avgörande för att bli nöjd med cancervården. Det framkommer att ytterligare forskning krävs inom detta område för att förbättra den befintliga cancervården.

## Självständighet

Samarbetet mellan Emelie och Hanna har fungerat bra. Arbetet har mestadels skrivits tillsammans så som inledning, bakgrund, metod, resultat och diskussioner. Artiklarna söktes enskilt för att sedan diskuteras och sammanställas tillsammans. Artiklarna kvalitetsgranskades var för sig men diskuterades tillsammans för att få fram resultatet. Meningsenheterna valdes ut enskilt och analysen diskuterades fram.

## Referenser

Aslett, H., Levitt, G., Richardson, A., & Gibson, F. (2007). A review of long-term follow-up for survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer* 43, 1781-1790.

Baggott, C., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., Matthay, K.K., Cooper, B.A., & Miaskowski, C. (2010). Changes in children's reports of symptom occurrence and severity during a course of myelosuppressive chemotherapy. *Journal Pediatric Oncology Nursing*. 27(6). 307-315.

Barncancerfonden.se. (2013). *Vad är barncancer*.  
<http://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/Barncancersjukdomar/Vad-ar-barncancer/>  
Hämtad: 2013-03-12

Björk, M. (2009). Barn med tumörsjukdomar. I I, Hallström & T, Lindberg. (Red) *Pediatrik omvårdnad*.(233-238) Stockholm: Liber.

Björk, O., Gustafsson, G., Henter, J-I., Kogner, P., Pal, Niklas., Söderhäll, S., Walqvist, Y. (1998) *Pediatrik onkologi*. I U, Ringborg, R, Henriksson & S, Friberg. Onkologi (481-503) Stockholm: Liber.

Bradwell, M. (2009). Survivors of childhood cancer. *Pediatric Nursing* 21 (4), 21-24.

D'Agostino, N-M och Edelstein, K. (2013) psychosocial challenges and resource needs of young adult cancer survivors: implications for program development. *Journal of Psychosocial Oncology*. 31(6), 585-600.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dimeo, F., Schwarz, S., Fietz, T., Wanjura, T., Boning, D., & Theil, E. (2003). Effects of endurance training on the physical performance of patients with hematological malignancies during chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 11, 623-628. Doi: 10.1007/S00520-003-0512-2

Doukkali, E., Winterling, J., Eriksson, L., Lampic, C., Silve'n H,A., & Wettergren, L. 2013. Adolescents' and Young Adults Experiences of Childhood Cancer – Descriptions of Daily Life 5 Years After diagnosis. *Cancer Nursing*, 36(5), 400-407.

Enskaär, K., & Berterö, C. 2010. Young adult survivors of childhood cancer, experiences affecting self-image, relationships and present life. *Cancer Nursing*, 33(1), 18-24.

Eiser, C., Penn, A., Katz, E., & Barr, R. (2009). Psychosocial issues and quality of life. *Seminars in Oncology*, 36(3), 275-280.

Farjou, G., Sinha, R., Shahbaz, A., Klaassen, R-J & Klassen, A-F. (2013) Understanding the healthcare experiences of teenage cancer patients and survivors. *Child Care Health and developments*. 10(2), 111-123.

- Forsberg, C & Wengström, Y. (2013) Att göra systematiska litteraturstudier - Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur och kultur.
- Gibson, F., Garnett, M., Richardson, A., Edward, J., & Sepion, B. (2005). Heavy to carry, a survey of parents' and healthcare professionals' perceptions of cancer-related fatigue in children and young people. *Cancer Nursing*, 28, 27–35.
- Ginsberg, JP., Hobbie, WL., Carlson, CA., & Meadows, AT. (2006). Delivering long-term follow-up care to pediatric cancer survivors: transitional care issues. *Pediatric Blood Cancer*. 46(2):169 –173
- Granek, L., Nathan, P., Rosenberg-Yunger, Z., D'agostino, N., Amin, L., Barr, R., Greenberg, M., Hodgson, D., Boydell, K. & Klassen, A. 2012. Psychological factors impacting Transition from pediatric to adult care by childhood cancer survivors. *Journal of Cancer Survivors*, 6, 260-269.
- Hartman, J. (2004). *Vetenskapligt tänkande - Från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Hedström, M., Ljungman, G., & von Essen, L. (2005). Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal Pediatric Hematology Oncology*. 27(1). 15-22.
- Jervaeus, A., AF Sandeberg, M., Johansson, E., & Wettergren, L. (2014). Survivors of childhood cancer report high levels of independence five years after diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 1-7.
- Kennedy A, Sawyer S. (2008). Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? *Current Opinion in Pediatric*. 20(4):403– 409
- Kinahan, K., Sharp, L., Seidel, K., Leisenring, W., Didwania, A., Lacouture, M., Stovall, M., Haryani, A., Robison, L., och Krull, K. (2012). Scarring, Disfigurement, and Quality of Life in Long-Term Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 30(20), 2466-2473.
- Lewis, P., Jordens, C., Mooney-Somers, J., Smith, K., Kerridge, I., & Phil, M. (2013). Growing up with cancer: Accomodating the effects of cancer into young people`s social lives. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(3), 311-319.
- Lundman, B & Graneheim, U. (2012) Kvalitativ innehållsanalys. I M, Granskär & B, Höglund-Nielsen (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. (S.187-201) Lund: Studentlitteratur.
- Maughan, BCL. (1990) Risk and protective factors in transitioning to young adulthood. I PB, Baltes & MM, Baltes (Red.) *Successful Aging: Perspectives From the Behavioral Science*, 296-331. New York, NY: Cambridge University
- Maurice-Stam, H., Grootenhuys, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2007). Course Of life of survivors of childhood cancer is related to quality of life in young Adulthood. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(3), 43–58.



Moody, K., Meyer, M., Mancuso, CA, Charlson, M., & Robbins, L. (2006). Exploring concerns of children with cancer. *Support Care Cancer, 14*(9), 960-966.

Molgaard-Hansen, L., Skou, AS., Juul, A., Glosli, H., Jahnukainen, K., Jarfelt, M., Jónmundsson, GK., Malmros, J., Nysom, K., & Hasle, H. (2013). Pubertal development and fertility in survivors of childhood acute myeloid leukemia treated with chemotherapy only: a NOPHO-AML study. *Pediatric Blood Cancer, 60*(12), 1988-1995.

Mört, S., Lähteenmäki, P., Matomäki, J., Salmi, T., & Salanterä, S. (2011). Fatigue in Young Survivors of Extra cranial Childhood Cancer: A Finnish Nationwide Survey. *Oncology Nursing Forum, 38*(6). 445-454.

Nationalencyklopedin.se. (2013). *Definition av upplevelse.*

<http://www.ne.se/sve/uppleva#>

Hämtad: 2013-12-12

National Institute for Health and Clinical Excellence. (2005). *Improving Outcomes in Children and Young People with Cancer; the Guide.* London: NICE.

Olsson, H och Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen.* Stockholm: Liber.

Phillips, F., & Jones, B. 2013. Understanding the lived experience of Latino adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivors, 839-848.*

Polit, D-F., & Beck, C-T. (2008). *Nursing research- Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* Wolters Kluwe Lipincott Williams & Wilkins: Philadelphia

Prouty, D., Ward-Smith, P., & Hutto, C-J. 2006. The lived experience of adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 23*(3), 143-151.

Quinn, G., Huang, I-C., Murphy, D., Zidonik-Eddelton, K., Krull, K. 2013. Missing content from health-related quality of life instruments: interviews with young adult survivors of childhood cancer. *Quality of Life Research, 22*(1), 111-118.

Rowland, J., 2008. Cancer survivorship: rethinking the cancer control continuum. *Seminars in Oncology Nursing, 24*(3), 145-152.

Ruccione, K., 2009. The legacy of pediatric oncology nursing in advancing survivorship research and clinical care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 26*(5), 255-265.

Stam, H., Grootenhuis, MA., & Last, BF. (2005). The course of life of survivors of childhood cancer. (2005). *Psychooncology, 14*(3), 227-238.

Stubblefield, MD., Schmitz, KH., & Ness, KK. (2013). Physical functioning and rehabilitation for the cancer survivor. *Seminars in Oncology, 40*(6), 784-795.

Taylor, N., Absolom, K., Snowden, J & Eiser, C. (2011). Need for psychological follow-up among young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 21, 52–58.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis Company

SFS 2012:776. *Socialtjänstlagen*.

Sheperd, E.J., & Woodgate, R.L. (2010). Cancer survivorship in children and young adults: a concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(2), 109-118.

Socialstyrelsen. (2013). *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Warnock, C., Siddall, J., Freeman, J., & Greenfield, D. (2013). Emerging nursing roles for late effects care for children and young adults with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 242-249.

Whitsett, S.F., Gudmundsdottir, M., Davies, B., McCarthy, P., & Friedman, D. (2008). Chemotherapy-related fatigue in childhood cancer: Correlates, consequences, and coping strategies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25, 86–96.

Världshälsoorganisationen (WHO). (2012).  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs344/en/>  
Hämtad: 2014-02-27

Willman, A, Stoltz, P & Bahtsevani, C. (2009). *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Zebrack, B., Kent, E., Keegan, M., Kato, I. & Wilder-Smith, A. (2014). "Cancer sucks", and other ponderings by adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 315-321.

Zebrack, B., Gurney, J., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R., Mertens, A., Turk, N., Castleberry, R., Dreyer, Z., Robison, L., & Zeltzer, L. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 999–1006.

Zeltzer, L., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J., Lu, Q., & Krull, K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2396-2404.

# Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i Cinahl

Sökning	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
1	Young adult*	88173	20140225	-	-
2	Surviving cancer*	228	20140225	-	-
3	Adolescent	24146	20140225	-	-
4	Cancer survivors	5322	20140225	-	-
5	Experience*	108684	20140225	-	-
6	1 AND 2*	6	20140225	6	-
7	3 AND 4	158	20140225	26	1
8	1 AND 4 AND 5	40	20140225	13	-

\* = Fritext

Begränsningar = artiklar högst tio år gamla, peer reviewed och artiklar på engelska

## Sökningar i Pubmed

Sökning	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
1	Young adult *	474655	20140303	-	-
2	Cancer survivor*	21085	20140303	-	-
3	Qualitative research*	85134	20140303	-	-
4	Adolescent*	1592039	20140303	-	-
5	Experience*	436963	20140303	-	-
6	Childhood cancer*	33791	20140303	-	-
7	Effects*	4971901	20140303	-	-
8	Cancer*	2925528	20140303	-	-
9	Social lives*	9295	20140303	-	-
10	Adult survivor*	36529	20140305	-	-
11	1 AND 2 AND 3	67	20140305	52	4
12	4 AND 5 AND 6	381	20140305	12	2
13	7 AND 8 AND 1 AND 9	10	20140305	3	1
14	1 AND 5 AND 6	110	20140305	13	1
15	5 AND 10 AND 6	140	20140305	10	1

\* = Fritext

Begränsningar = artiklar högst tio år gamla, peer reviewed och artiklar på engelska

## Bilaga 2 Granskningsprotokoll

### Bilaga H

#### Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering?  Ja  Nej  Vet ej

Patientkaraktistika

Antal .....

Ålder .....

Man/kvinna .....

Är kontexten presenterad?  Ja  Nej  Vet ej

Etiskt resonemang?  Ja  Nej  Vet ej

Urval

– Relevant?  Ja  Nej  Vet ej

– Strategiskt?  Ja  Nej  Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet?  Ja  Nej  Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

– analys tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt?  Ja  Nej  Vet ej

– Råder datamätnad?  Ja  Nej  Vet ej

– Råder analysmättnad?  Ja  Nej  Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt?  Ja  Nej  Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?  Ja  Nej  Vet ej

Genereras teori?  Ja  Nej  Vet ej

**Huvudfynd**

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....

.....

.....

.....

.....

**Sammanfattande bedömning av kvalitet**

- Bra                       Medel                       Dålig

**Kommentar** .....

.....

.....

**Granskare (sign)** .....

## Bilaga 3 Exempel på innehållsanalys

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
.."You've got scars from surgeries and such things..When one is supposed to do physically challenging activities like running around, one cannot put forth a maximum effort.."	Ärr efter operationer och liknande. Att inte ha förmåga att utföra fysiska aktiviteter fullt ut.	Ärrbildning och fysisk nedsättning		Förändrad kropps bild
Mental complications included worries about the recurrence of cancer and concerns about changes on body appearance	Oro för återkommande cancer och oro över förändrad kropps bild	Oro		Oro och rädsla för framtiden
"It was kind of annoying cause like we would talk to the school and then the school would tell us that we had to go and tell the doctors, and the doctors would tell us stuff that we had to go to the school"	Önskan om att skolan och sjukvården kunde kommunicera direkt med varandra.	Bättre kommunikation		Otillräckligt stöd under uppföljningen
"The people who knew my situation did not know how to approach me. I felt they had no idea who I was, and I wasn't too sure if they really cared"	Människor i min omgivning visste inte hur de skulle närma sig mig. Jag var inte säker på att de brydde sig,	Känna sig utanför och osäker.	Förändrad relation till omgivningen	Förändringar i det sociala livet
"Cancer makes you slow down, forces you to rely on others, changes the way you look at your body, and makes you reevaluate your life"	Cancern gör att livet omvärderas	Andra värderingar		Ett nytt perspektiv på livet

## Bilaga 4 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
D'agostino, N., & Edelstein, K. 2013 Kanada	Psychosocial Challenges and Resource Needs of Young Adult Cancer Survivors: Implications for Program Development	Gruppintervjuer. Öppna intervjufrågor.	22 unga vuxna, 18-35 år, 10 kvinnor och 12 män som varit fria från cancer i minst 2 år	Bra kvalitet 90 %
Doukkali, E., Winterling, J., Eriksson, L., Lampic, C., Silve'n H, A., & Wettergren, L. 2013 Sverige	Adolescents' and Young Adults' Experiences of Childhood Cancer - Descriptions of Daily Life 5 Years After Diagnosis	Telefonintervjuer via intervjuguide	59 unga vuxna och ungdomar, ungdomar 12- 17 år, unga vuxna 18-22 år, 24 kvinnor och 35 män	Bra kvalitet 90 %
Enskaär, K., & Berterö, C. 2010 Sverige	Young Adult Survivors of Childhood Cancer; Experiences Affecting Self-image, Relationships, and Present Life	Grounded theory. Intervjuguide.	7 unga vuxna, 20-23 år, 6 kvinnor och 1 man som varit fria från cancer i minst 3 år	Bra kvalitet 80 %
Granek, L., Nathan, P., Rosenberg-Yunger, Z., D'Agostino, N., Amin, L., Barr, R., Greenberg, M., Hodgson, D., Boydell, K., & Klassen, A 2012 USA	Psychological factors impacting transition from pediatric to adult care by childhood cancer survivors	Semistrukturerade intervjuer	38 unga vuxna, 15-26 år, 15 kvinnor och 23 män	Bra kvalitet 90 %
Jones, B., Parker-Raley, J., & Barczyk, A. 2011 USA	Adolescent cancer survivors: Identity paradox and the need to belong	Semistrukturerad intervjuer	12 ungdomar, 12-21 år, 7 kvinnor och 5 män	Bra kvalitet 85 %
Lewis, P., Jordens, C., Mooney-Somers, J., Smith, K., Kerridge, I. & Phil, M . 2013	Growing up with cancer: Accommodating the Effects of cancer Into Young	Semistrukturerade intervjuer	27 unga vuxna, 16-29 år, 15 kvinnor och 12 män	Bra kvalitet 90 %



Australien	People`s Social Lives			
Phillips, F. & Jones, B. 2013 USA	Understanding the lived experience of Latino adolescent and young adult survivors of childhood cancer	Fenomenologisk. Semistrukturerade intervjuer	14 unga vuxna, 16-29 år.	Bra kvalitè 85 %
Prouty, D., Ward-Smith, P. & Hutto, C-J. 2006 USA	The Lived Experience of Adult Survivors of Childhood cancer	Fenomenologisk. Semistrukturerade intervjuer	12 unga vuxna, 16-29 år.	Bra kvalitè 90 %
Quinn, G., Huang, I-C., Murphy, D., Zidonik-Eddelton, K ., Krull, K 2013	Missing content from health-related quality of life instruments: interviews with young adult survivors of childhood cancer	Semistrukturerade intervjuer	30 unga vuxna, 21-30 år	Bra kvalitè 90%
Zebrack, B., Kent, E., Keegan, M., Kato, I. & Wilder-Smith, A. 2014 USA	“Cancer sucks”, and Other Ponderings by Adolescent and Young Adult Cancer Survivors	Semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna utfördes under ett års tid.	500 unga vuxna, 15-29 år.	Bra kvalitè 90 %