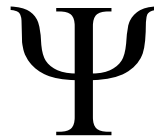




DET PSYKOLOGISKE FAKULTET



*Hvilke erfaringer har unge voksne kreftoverlevende med
helsevesenets oppfølging etter endt kreftbehandling?*

HOVEDOPPGAVE

profesjonsstudiet i psykologi

Andrea Siem Aase
Thea Kaland Ingebretsen

Vår 2020

Veileder

Professor May Aasebø Hauken, Senter for krisepsykologi

Forord

Vi vil først og fremst takke May Aasebø Hauken for god veiledning og et inspirerende samarbeid og tilgang til dette datamaterialet. Vi er svært takknemlig for at du ville dele din forskning og engasjement for unge voksne kreftoverlevende med oss. Unge voksne kreftoverlevende er i likhet med oss selv i en livsfase preget av viktige valg og store forandringer. Det har vært lærerikt få innblikk i hvordan det oppleves å være i denne livsfasen, og samtidig ha gjennomgått en stor livskrise. Arbeidet med oppgaven har vært inspirerende, da det har gitt et innblikk i viktigheten av helsepsykologi som i skrivende stund er et relativt nytt felt i psykologi.

Til sist vil vi takke hverandre for et godt samarbeid og et uvurderlig vennskap gjennom et langt studieløp.

Merknad: Vi har valgt å inkludere innholdsfortegnelse, samt plassere bestemte tabeller og figurer i tekst for orden og lesbarhetens skyld. Vi er oppmerksomme på at dette ikke sammenfaller med gjeldende APA-standard.

Sammendrag

Unge voksne (18-35 år) er en liten og understudert gruppe av kreftoverlevende. Samtidig viser forskning at denne populasjonen har større risiko for fysiske- og psykososiale seneffekter enn yngre og eldre kreftoverlevende. Til tross for dette er det forsket lite på unge voksne kreftoverlevende (UVK) oppfølging etter endt kreftbehandling. Med bakgrunn i dette var målet for denne studien å undersøke hvordan UVK opplever helsevesenets oppfølging etter endt kreftbehandling. Studien bygger på 4 semistrukturerte intervjuer med 20 UVK over en periode på seks måneder. Data ble analysert ved bruk av systematisk tekstkondensering og analyseprogrammet NVivo 12. Analysen frembrakte fire hovedtema: «De skulle forberedt meg bedre», «Fastlegen forstår ikke mine utfordringer», «Kontrollene handler bare om tilbakefall» og «Jeg vet ikke hvem som har ansvaret». Deltakerne opplevde å være lite forberedt på overgangen fra kreftpasient til kreftoverlevende, samt lite forståelse for deres helhetlige utfordringer hos fastlege og på etterkontrollene. Videre erfarte de en utydelig ansvarsfordeling i helsevesenet. Resultatene indikerer mangler knyttet til oppfølging av UVK når det gjelder forberedelse på overlevelsesfasen, tverrfaglighet og kunnskap om seneffekter, samt tverrfaglig og tverretatlig samarbeid i helsevesenet. Et mer holistisk fokus som ivaretar de helhetlige utfordringene UVK opplever bør etterstrebes i helsevesenets oppfølging.

Abstract

Young adults (18-35 years) are a small and understudied group of cancer survivors. Research has revealed that this population has a greater risk of physical and psychosocial late effects than younger and older cancer survivors. Despite this, few studies have focused on young adult cancer survivors (YACS) experiences of follow-up care after cancer treatment. In this regard, the aim of this study was to investigate YACS experiences with the healthcare system's follow-up care. The study is based on 4 semi-structured interviews were conducted with 20 YACS over a period of six months. The data were analyzed using Systematic Text Condensation and NVivo 12. The analysis presented four main themes: «They should have prepared me better», «The GP does not understand my challenges», «The follow-up appointments focuses exclusively on cancer relapse» and «Who is responsible for my follow-up care?». The participants experienced a lack of preparation in the transition from cancer patient to cancer survivor, as well as a lack of understanding of their overall challenges from their GP and on their follow-up appointments at the hospital. Furthermore, they struggled with understanding who in the health care system that was responsible for their follow-up care. These results indicate deficiencies in the health care system's follow-up of YACS in terms of preparation for the survival phase, interdisciplinarity and knowledge of late effects, as well as organization of follow-up care within the healthcare system. A more holistic perspective in the health care system on follow-up care that addresses the many challenges YACS experiences is suggested.

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	8
1.1 Begrepsavklaringer og avgrensninger	9
1.2 Oppgavens oppbygging	11
2.0 Det unike med å være ung voksen kreftoverlever	11
2.1 Å være ung voksen	11
2.2 Kreft hos unge voksne	12
2.3 Senfølger etter kreftbehandling	13
2.3.1 Fysiske senfølger	14
2.3.2 Psykososiale senfølger.....	14
3.0 Nasjonale anbefalinger og tidligere forskning på oppfølging etter kreftbehandling. 16	16
3.1 Anbefalinger og retningslinjer for oppfølging av kreftoverlevende.....	16
3.2 Tidligere forskning på feltet	17
3.2.1 Forskning på UVK opplevelse av oppfølging fra helsevesenet etter kreftbehandling	17
3.2.2 Forskning på helsevesenets oppfølging av UVK	18
4.0 Teoretisk rammeverk.....	20
5.0 Mål og forskningsspørsmål.....	21
6.0 Metode	21
6.1 Forskningsmetode og design	22
6.2 Rekruttering og deltakere.....	23
6.3 Datainnsamling	24
6.4 Analyse av data.....	25
6.5 Etikk.....	28
7.0 Presentasjon av funn	29
7.1 Hovedtema 1: «De skulle forberedt meg bedre»	30
7.1.1 Deltema 1a: «Jeg følte meg forlatt og alene»	30
7.1.2 Deltema 1b: «Det var min jobb å finne ut av utfordringene kreften ga meg».....	31
7.2 Hovedtema 2: «Fastlegen forstår ikke mine utfordringer»	32
7.2.1 Deltema 2a: «Er ikke du frisk da?»	33
7.2.2 Deltema 2b: «Hver lille ting er en kamp»	34
7.3 Hovedtema 3: «Kontrollene handler bare om tilbakefall».....	35
7.3.1 Deltema 3a: «Jeg vet aldri hvem jeg møter»	36
7.3.2 Deltema 3b: «Du ble jo ikke sett og hørt».....	37
7.4 Hovedtema 4: «Jeg vet ikke hvem som har ansvaret».....	39
7.4.1 Deltema 4a: «Ingen har oversikt og det gjør meg utrygg»	39
7.4.2 Deltema 4b: «De må kunne ha et bedre system og samarbeid på tvers»	41
8.0 Diskusjon.....	43
8.1 Hovedtema 1: «De skulle forberedt meg bedre»	43
8.2 Hovedtema 2: «Fastlegen forstår ikke mine utfordringer»	46
8.3 Hovedtema 3: «Kontrollene handler bare om tilbakefall».....	49
8.4 Hovedtema 4: «Jeg vet ikke hvem som har ansvaret».....	52
8.5 Styrker og svakheter ved studien	55
8.5.1 Utvalget	55
8.5.2 Refleksivitet.....	56
8.5.3 Validitet	57
8.5.4 Reliabilitet	58

8.6 Kliniske implikasjoner og forslag til videre forskning	58
9.0 Konklusjon.....	60
10.0 Litteraturliste.....	62

1.0 Introduksjon

I dag er $\frac{2}{3}$ av alle norske kreftpasienter i live fem år etter diagnose takket være tidligere diagnostisering, nasjonale screeningprogrammer og bedre behandlingsmetoder (Kreftregisteret, 2019). Følgelig har det aldri vært flere overlevende enn det er nå. Den økte andelen av individer som overlever kreftsykdom fører imidlertid med seg nye utfordringer, særlig rundt ivaretagelse av psykososiale- og fysiske behov etter endt kreftbehandling (Bleyer, Barr, Ries, Whelan & Ferrari, 2017). Historisk har mye av forskningen og kunnskapen om kreft fokusert på biologiske og medisinske faktorer med sikte på å bedre behandlingen. Kreftoverleveres situasjon og seneffekter etter endt kreftbehandling er imidlertid et relativt nytt forskningsfelt med et stort kunnskapsbehov, men fokuset på feltet har økt de siste årene (Tonorezos & Oeffinger, 2011). I Nasjonal kreftstrategi for 2018-2022 er målet å sikre god kvalitet i norsk kreftomsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Flere av målområdene i strategien tar sikte på å forbedre kreftoverleveres livskvalitet, som sammen med Helsedirektoratets rapport om senskader har ført til økt nasjonalt fokus på området (Helsedirektoratet, 2017b).

En gruppe kreftoverlevende som har større sannsynlighet for store utfordringer er unge voksne (18-35 år). Unge voksne kreftoverlevende (UVK) er en understudert gruppe til tross for at de står overfor en rekke utfordringer som er unike for deres aldersgruppe. UVK rapporterer mer fysiske og psykososiale seneffekter av sin kreftsykdom og kreftbehandling enn både yngre og eldre kreftoverlevende (Kent et al., 2012). En viktig grunn for dette er at de befinner seg i en livsfase bestående av viktige utviklingsmessige milepæler som kan føre med seg mye usikkerhet, slik som etablering av familie, karriere og utdanning og viktige identitetsskapende spørsmål. Det å måtte takle en potensielt livstruende diagnose som kreft i denne perioden, samt de fysiske og psykologiske seneffektene av hard kreftbehandling i tillegg til de utviklingsmessige utfordringene, utgjør en stor tilleggsbelastning for denne gruppen

(Iannarino, 2018). Disse kreftoverleverne opplever ofte store livsavbrudd hvor viktige hendelser og milepæler utsettes, samt risiko for sosial isolasjon og marginalisering (Hyggen & Hammer, 2013).

Det økte antallet kreftoverlevende og de utfordringene de opplever i tiden etter behandling stiller nye krav til helsevesenets oppfølging. Oppfølging etter kreftbehandling har tradisjonelt vært sentrert rundt et somatisk fokus hvor jevnlig kontroll for å oppdage eventuelle tilbakefall har vært standardoppfølging. Nyere forskning viser imidlertid at kreftoverlevende har sammensatte fysiske og psykososiale utfordringer og behov, der behovet for psykososial oppfølging etter kreftbehandling blitt mer uttalt (Nass et al., 2015; Stanton, 2012; Thompson, Palmer & Dyson, 2009). Hos UVK er utfordringene mange, da de befinner seg i en krevende livsfase, ofte gjennomgår en krevende og intensiv kreftbehandling, samt lever i mange år etter endt behandling (Bleyer et al., 2017). Følgelig har nyere perspektiver som vektlegger at helhetlig rehabilitering bør være en integrert del av kreftoppfølging fått mer oppmerksomhet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

Helhetlig oppfølging som inkluderer pasientens psykososiale helse bør også adressere aldersspesifikke utfordringer og behov, noe som er spesielt viktig for UVK. Siden disse står overfor aldersspesifikke utfordringer og behov som skiller seg fra andre kreftoverlevende, trenger disse å bli integrert i helsevesenets oppfølging etter behandling. Til tross for dette er unge voksne kreftoverleveres behov i tiden etter behandling lite forstått og ikke tilstrekkelig dekket av eksisterende forskning, hvilket kan være noe av årsaken til at de ser ut til å være mer sårbare for psykososiale vansker (Woodward, Jessop, Glaser & Stark, 2011).

Som følge av de nevnte kunnskapsmanglene er hensikten med denne oppgaven å undersøke hvordan unge voksne kreftoverlevende erfarer helsevesenets oppfølging etter kreftbehandling.

1.1 Begrepsavklaringer og avgrensninger

Det finnes ingen enhetlig definisjon av unge voksne. I litteraturen varierer denne aldersgruppen fra å ha ingen definisjon, til å dreie seg om alderen 15-20 år, til å inkludere den øvre aldersgruppen 29 til 49 år (Bleyer et al., 2017). Noen inkluderer ungdommer i denne gruppen og kaller populasjonen ungdommer og unge voksne (adolescents and young adults, AYA), som ofte innbefatter aldersgruppen 15 til 39 år (Harlan et al., 2011). I denne oppgaven definerer vi unge voksne som individer i aldersspennet mellom 18 og 35 år. Videre fokuserer vi kun på unge voksne som har hatt en kreftdiagnose i denne aldersperioden, og utelukker unge voksne kreftoverlevende som er behandlet for kreft i barndommen. Rasjonale for å velge dette aldersspennet er at en ved fylte 18 år har nye juridiske rettigheter og alderen markerer ofte overgangen fra videregående skole til høyere utdanning eller jobb, samt å flytte hjemmefra. Den øvre aldersgrensen ble valgt for å være i tråd med annen forskning.

Det finnes flere definisjoner for begrepet "kreftoverlever". Disse varierer fra starttidspunktet til diagnosen, til å ha overlevd en kreftdiagnose i fem år eller lenger, og noen definisjoner omhandler også familiemedlemmer og helsearbeidere. Etersom oppgaven fokuserer på overlevelse etter endt kreftbehandling definerer vi kreftoverlevende som individer med en kreftdiagnose som har fullført primær behandling (Feuerstein & Nekhlyudov, 2018).

Det er et skille mellom bivirkninger og seneffekter, i denne oppgaven fokuseres det på seneffekter. Bivirkninger som varer mer enn et år etter avsluttet behandling, eller negative følger av behandlingen som debuterer etter ett år eller mer kalles seneffekter (Kiserud, Dahl, Fosså & Keeping, 2019). I oppgaven vil både begrepene 'seneffekter' og 'senfølger' benyttes om dette.

Oppfølging av kreftpasienter kan innbefatte mange ulike instanser. I denne oppgaven fokuseres det på helsevesenets oppfølging av kreftoverlevende, dette ekskluderer oppfølging fra eksempelvis NAV, sosialt nettverk, skole- og utdanningsinstanser.

1.2 Oppgavens oppbygging

Oppgaven vil innledningsvis redegjøre for hva som er unikt med å være en ung voksen kreftoverlevende, deretter presenteres tidligere forskning på UVKs erfaringer med oppfølging fra helsevesenet etter endt kreftbehandling. Videre redegjøres det for oppgavens teoretiske rammeverk; den biopsykososiale modellen og Cognitive Activation Theory of Stress (CATS). Dette rammeverket er valgt fordi de bidrar til å forstå unge voksnes forutsetninger for å mestre helhetlige utfordringer og behov i overlevelsesfasen. Deretter presenteres oppgavens mål og forskningsspørsmål, fulgt av en redegjørelse for studiens metodevalg og metodiske fremgangsmåte. Videre presenteres funnene fra analysen av dybdeintervjuene med 20 UVK, fulgt av en diskusjon av funnene og en metodologisk refleksjon, implikasjoner for praksis og forslag til videre forskning. Oppgaven avsluttes med en kort oppsummering av studien.

2.0 Det unike med å være ung voksen kreftoverlevende

2.1 Å være ung voksen

Å være ung voksen (18-35 år) representerer en utviklingsperiode med mange utfordringer og kan sies å være en sårbar periode av livet preget av stor psykososial vekst. Majoriteten av nyere livsløpsteorier betrakter unge voksne som perioden mellom ungdom og voksen. I motsetning til ungdomstidens fysiske og psykiske omveltninger er det særlig de store sosiale forandringene som preger denne fasen. Perioden kjennetegnes av overganger og valg med hensyn til emosjonell og økonomisk uavhengighet, etablering av forhold og familie, arbeid og sysselsetting, samt viktige identitetsskapende spørsmål (Hyggen & Hammer, 2013; Young et al., 2011).

De fleste hendelser som finner sted i overgangen til voksenlivet har gjennom historien gjennomgått store demografiske og kulturelle forandringer de siste tiårene og foregår i dag typisk i siste halvdel av 20-årene. Flere tar høyere utdanning som fører til at man senere går inn i arbeidslivet, etablerer seg og får barn. Perioden som ung voksen i dag preges også som følge av dette av større grad av demografisk heterogenitet og store endringer (Sironi, 2015). Det moderne samfunnet gir større valgmuligheter som er mindre bundet av tradisjoner, hvor de unge i større grad kan gjøre egne valg uavhengig av religion og tradisjon. Dette gjør på en annen side at de unge i større grad har ansvar for sitt eget liv (Hyggen & Hammer, 2013).

2.2 Kreft hos unge voksne

Kreft er en bred betegnelse brukt om en stor gruppe sykdommer som kan ramme alle kroppsdeler. Et definerende trekk ved kreft er unormal cellevekst hvor celler oppstår raskt og vokser utenfor sin normale grense som kan føre til spredning til andre organer, kalt metastasering (World Health Organization, 2018). På verdensbasis har man de siste tiårene sett en økning i forekomst av kreft, samtidig som overlevelsesraten har økt. I 2018 var det registrert 34190 nye tilfeller av kreft i Norge. Overlevelsesraten for 2014-2018 var 74.1% for menn og 73.5% for kvinner 5 år etter diagnose, hvilket betyr at mange overlever en kreftdiagnose. Dette har ført til at kreft i større grad blir betraktet som en kronisk sykdom (Kreftregisteret, 2019).

Forekomsten av kreft øker betraktelig med alder, og kreft er sjeldent hos yngre mennesker. Likevel er det en av de vanligste dødsårsakene i denne aldersgruppen (Bleyer et al., 2017). I 2018 var det på verdensbasis 1 158 570 unge voksne som fikk kreft (International Agency for Research on Cancer, 2018). Forekomsten av kreft hos unge voksne i Norge er for kvinner 2.3% og for menn 1.9%. De vanligste krefttypene i denne aldersgruppen er skjoldbruskkjertelkreft, lymfom, testikkelkreft, livmorhalskreft, leukemi, brystkreft og kreft i sentralnervesystemet (Kreftregisteret, 2019).

Kreftinsidensen hos unge voksne har økt de siste tiårene, og tall hentet fra Europa, USA og Japan viser at økningen i overlevelsesraten hos unge voksne er lavere enn hos yngre og eldre kreftpasienter (International Agency for Research on Cancer, 2018). Forskning tyder på at kreften som opptrer hos unge voksne er biologisk forskjellig fra den som opptrer hos yngre og eldre personer (Bleyer et al., 2017). Kunnskapen om de biologiske forskjellene er imidlertid begrenset, der forskning tyder på at tumorene kan være mer aggressive og motstandsdyktige mot forskjellige former for behandling enn hos voksne med samme type kreft (Bleyer et al., 2017). I tillegg til dette, har unge voksne lavere deltakelse i kliniske studier enn yngre og eldre pasienter, noe som kan ha betydning for mindre kunnskap om etiologi og behandlingsstrategier for denne aldersgruppen (Tonorezos & Oeffinger, 2011). Det man til nå vet er at genetikk, fysiologi og biologi hos unge voksne gjør at de tåler og får mer intensiv behandling enn andre aldersgrupper. Kreftbehandlingen for unge voksne er dermed ofte aggressiv, multimodal og langvarig, og innebærer som regel en kombinasjon av kirurgi, cellegift, strålebehandling og andre behandlingsmetoder (Bleyer et al., 2017). Dette betyr imidlertid at jo mer aggressiv, intensiv og langvarig behandlingen er, desto større risiko har UVK for langvarige senskader (Jacobs, Blauch, Pucci & Palmer, 2019).

2.3 Senfølger etter kreftbehandling

Etter fullført kreftbehandling kan kreftoverlevende få senfølger av varierende grad. Noen senfølger er livstruende (f.eks. tilbakefall, sekundær kreft eller hjerte- og karsykdommer), mens andre reduserer livskvalitet og helse (f.eks. fatigue, kognitive vansker, nevropati og smerte) (Hess, Dahl & Kiserud, 2018). Senfølger kan være både fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske, og kan opptre samtidig og påvirke hverandre. Studier tyder på at UVK har større sannsynlighet for å utvikle både fysiske og psykososiale seneffekter enn andre aldersgrupper (Sodergren et al., 2018). Dette kan skyldes den unike utviklingsperioden

unge voksne befinner seg i, den intensive kreftbehandlingen de gjennomgår og at de potensielt lever lenge som kreftoverlevende.

2.3.1 Fysiske senfølger

Noen vanlige fysiske senfølger etter kreftbehandling er vektproblemer, konsentrasjonsvansker, lymfødem, fatigue, smerter, fordøyelsesproblemer, og leddproblemer. (Woodward et al., 2011). Kreftoverlevende har større sannsynlighet for kardiovaskulær sykdom, lungesykdommer og hormonforstyrrelser (Hess et al., 2018). De har også høyere sannsynlighet for tilbakefall av kreft, samt sekundær kreft. Den økte sannsynligheten for sistnevnte sees gjerne i sammenheng med at tidligere kreftbehandling som cellegift og stråling synes å øke risikoen for sekundær kreft (Kiserud et al., 2019). Ettersom unge voksne kreftoverlevende er i fertil alder er fertilitetsproblemer, samt seksuelle utfordringer sentrale fysiske seneffekter, særlig ved kreft i reproduksjonsorganene. Dette er en utfordring unge kreftoverlevende sjelden diskuterer eller får strukturert hjelp med av helsepersonell, til tross for at det er noe som i stor grad opptar dem (Geue et al., 2014).

Videre rapporterer mange unge kreftoverlevende om fatigue som en spesielt utfordrende og plagsom seneffekt etter kreftbehandling (Spathis et al., 2017). Kreftrelatert fatigue kan defineres som en subjektiv følelse av å være trøtt, sliten og energiløs, og sees i sammenheng med både somatiske og psykiske forhold knyttet både til selve kreftsykdommen og behandlingen (Kiserud et al., 2019). Unge voksne er gjerne i en aktiv fase av livet hvor de er vant til et høyt aktivitetsnivå i dagliglivet, noe som kan gjøre at fatigue oppleves som spesielt hemmende. Studier viser at fatigue er en av de mest utbredte og alvorlige seneffektene blant unge og er assosiert med større funksjonssvekkelse, lavere livskvalitet og mer stress. Fatigue får typisk lite oppmerksomhet av helsevesenet i tiden etter behandling (Poort et al., 2017; Ream et al., 2006).

2.3.2 Psykososiale senfølger

Å bli diagnostisert med kreft, samt gjennomgå intensiv kreftbehandling som ung voksen kan også føre til psykososiale senfølger. Studier tyder på at UVK rapporterer om en større grad av psykososiale senfølger sammenlignet med eldre kreftoverlevende (Lang, Giese-Davis, Patton & Campbell, 2018; Woodward et al., 2011). Dette inkluderer for eksempel depressive symptomer, angst og usikkerhet (Sodergren et al., 2018). Videre er bekymring rundt selvtillit, identitet og kroppsbilde vanlig blant unge voksne generelt, men UVK rapporterer ofte om betydelig bekymring rundt dette og da særlig knyttet til endringer i fysisk utseende, for eksempel arr etter operasjon, tap av hår eller kroppsdeler (Abrams, Hazen & Penson, 2007). En annen sentral bekymring UVK rapporterer er frykten for tilbakefall av kreft, som igjen sees i sammenheng med depresjon og stress (Corbeil, Laizner, Hunter & Hutchison, 2009; Shay, Carpentier & Vernon, 2016). De fysiske senfølgene UVK opplever slik som eksempelvis smerter, kronisk fatigue og seksuell dysfunksjon vil også kunne ha påvirkning på deres psykososiale helse, da de kan føre til funksjonssvekkelse og lavere livskvalitet (Harrington, Hansen, Moskowitz, Todd & Feuerstein, 2010).

Ettersom ung voksen perioden innebærer store sosiale forandringer og psykososial vekst, kan det å være ung voksen kreftoverlevende føre til marginalisering. Langvarig kreftsykdom kan eksempelvis føre til at en uteblir fra utdanningssystemet, som igjen kan få konsekvenser for senere muligheter til deltakelse på arbeidsmarkedet, i sosialt liv og etablering i boligmarkedet (Hyggen & Hammer, 2013). Unge kreftoverlevende står også i fare for å oppleve fysiske seneffekter og sosial isolasjon som igjen kan føre til vanskeligheter i inngåelse i parforhold og etablering av familie (Stanton, 2012). Mange unge kreftpasienter ønsker barn, og det er vanlig at familieplanlegging ikke er fullført før diagnosen inntreffer. Ufrivillig barnløshet er en kritisk livshendelse, og kreftpasienter som står overfor dette potensielle problemet kan ha behov for psykososial støtte og sjansen til å diskutere alternative løsninger (f.eks. adopsjon, fertilitetsbehandling, liv uten barn) (Geue et al., 2014).

Av positive psykososiale konsekvenser rapporteres det om et nærmere forhold til foreldre og partner, samt økt tro på egne evner til å ta vare på ens helse, positive forandringer i verdier og prioriteringer, samt personlig og posttraumatisk vekst (Bellizzi et al., 2012; Hauken, Grue & Dyregrov, 2019).

3.0 Nasjonale anbefalinger og tidligere forskning på oppfølging etter kreftbehandling

3.1 Anbefalinger og retningslinjer for oppfølging av kreftoverlevende

Internasjonalt foreligger det en anbefaling fra The Institute of Medicine at alle kreftpasienter skal få en overlevelsesplan (cancer survivorship plan) i samarbeid med helsevesenet (Stovall, Greenfield & Hewitt, 2005). Anbefalingene er generelle og det er lagt opp til at pasientene skal lage denne planen sammen med onkolog og fastlege. Planen inkluderer registrering av sykehistorie, spesifikk informasjon om pasientens kreftdiagnose- og behandling, samt informasjon om mulige seneffekter og tegn på tilbakefall eller ny kreft. Den inneholder også plan for oppfølging fra helsevesenet, informasjon om aktuelle senskader, helsefremmende tiltak og hvordan pasienten skal finne helsehjelp samt andre støttetjenester ved ulike behov.

I Norge skal helsevesenet forholde seg til pakkeforløpet for kreft i utredning, behandling og oppfølging av kreft. Pakkeforløpene for kreft ble innført i 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Ifølge Helsedirektoratet (2017) skal pakkeforløpene beskrive rehabilitering, symptomlindrende behandling, støttebehandling og sykepleie. Når det gjelder oppfølging av helsevesenet etter fullført kreftbehandling er det særlig kapittelet «oppfølging og kontroller» som er relevant. Kapittelets innhold varierer etter krefttype, men informasjonen som fremkommer er lite spesifikk med tanke på ansvarsfordeling og innhold i oppfølging. I tillegg til pakkeforløpene har Helse og omsorgsdepartementet utviklet en Nasjonal kreftstrategi for 2018-2022 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018) med mål om å sikre god kvalitet i norsk kreftomsorg. I denne strategien vises det i stor grad til pakkeforløpene når det

gjelder oppfølging av unge kreftoverlevende. Strategien presiserer at rehabilitering bør være mest mulig integrert i behandlingsforløpet, og at Helsedirektoratet arbeider med å utvikle diagnosespesifikke anbefalinger for rehabilitering. Områdene fysisk aktivitet, seksuell helse og psykososial oppfølging trekkes frem som spesielt viktige. Strategien presiserer spesifikt at unge voksne er i en særskilt situasjon da de står overfor utfordringer som etablering av familie, utdanning og bosted, men det fremkommer ikke konkret hvordan disse utfordringene skal ivaretas og møtes (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

3.2 Tidligere forskning på feltet

3.2.1 Forskning på UVK opplevelse av oppfølging fra helsevesenet etter kreftbehandling

Forskningslitteraturen på UVK og deres oppfølging fra helsevesenet viser at de unge er sårbare i fasen fra kreftpasient til overlever, og opplever senfølger som trenger helsevesenets oppfølging (Harrington et al., 2010).

En kvalitativ studie undersøkte UVK fra Canada (N=55), og fant at et gjennomgående tema for oppfølgingen av denne aldersgruppen var mangel på aldersspesifikk kreftoppfølging (Miedema, Easley & Robinson, 2013). Den mangelfulle oppfølgingen var spesielt knyttet til fertilitetsbehandlinger, psykologiske tjenester som familie-, seksualitet- og parterapi og sosial støtte i form av assistanse inn i arbeidslivet, skolesystemet og kreftoverlevelsplan. Videre fant en studie at 41% av UVK (N=523) rapporterte et umøtt behov for veiledning og andre former for psykososial støtte 12 måneder etter kreftdiagnosen (Keegan et al., 2012). Forsythe et al. (2013) fant at kun 31% av pasientene (N=1.777) diskuterte psykososiale behov med helsevesenet. Bellizzi et al. (2012) fant i sin studie at UVK (N=523) erfarer umøtte praktiske behov som for eksempel hjelp med helseforsikring, finansiell planlegging, barnepass og helsebehov som fysioterapi og mentale helsetjenester.

UVK rapporterer om fatigue som en spesiell plagsom senfølge ettersom den påvirker mange områder i livet. Studier tyder imidlertid på at fatigue i liten grad blir diskutert og

behandlet i helsevesenet (Poort et al., 2017). I en studie på fatigue hos UVK (N=80) rapporterte 19% av pasientene at de opplevde at noe kunne gjøres med senskaden (Spathis et al., 2017). Her hadde 65% snakket med helsepersonell om sin fatigue og 41% hadde ikke blitt anbefalt noen behandling. De mest vanlige rådene var trening og hvile. Deltakerne som ikke hadde snakket med noen i helsevesenet om fatigue begrunnet dette med en tro på at det ikke var noe å gjøre med det. Videre fant Michel, Greenfield, Absolom og Eiser (2011) at variablene ventetid, lengden på avtalen og spesielt antall tema diskutert i timen var assosiert med tilfredshet og synes å være viktig for UVK i oppfølgingen.

3.2.2 Forskning på helsevesenets oppfølging av UVK

Det er blitt fremstilt flere modeller for oppfølging fra helsevesenet for UVK, og hvem som har ansvaret for oppfølgingen fra helsevesenet er en pågående diskusjon. Modeller for oppfølging varierer i stor grad fra sykehusbasert oppfølging med onkolog, oppfølging på kreftoverleverklinikk, fastlegen som ansvarlig for oppfølging, til en delt ansvarsmodell hvor både fastlegen og onkolog gjennomfører oppfølging (Kinahan et al., 2015). Med grunnlag i utydigheten rundt hvem som har ansvaret for oppfølgingen av UVK har studier forsøkt å undersøke UVKs egen forståelse av oppfølgingen, og ønsker for hvordan den bør være (Absolom et al., 2009; Hugh-Yeun, Kumar, Moghaddamjou, Ruan & Cheung, 2017; Ramsay et al., 2018). En studie som undersøkte UVK (N=28) sine preferanser for oppfølging fant at de ønsket å bli fulgt opp av helsepersonell som er kjent med og forstår deres krefthistorikk, som de kan stole på og som tar problemene deres på alvor (Ramsay et al., 2018). For mange av deltakerne var dette onkologen, da de verdsatte kontinuiteten i dette forholdet, og de var bekymret for at fastlegen ikke hadde nok kunnskap om kreften og seneffektene. Det viktigste for deltakerne i denne studien synes å være trygghet hos det helsepersonellet som hadde ansvar for oppfølging.

I en annen studie om viktigheten av oppfølging for UVK og hvilken del av helsevesenet som burde ha ansvaret, rapporterte utvalget (N= 467) at sykehusbasert oppfølging var å foretrekke framfor oppfølging fra fastlege. Utvalget hadde i snitt vært ferdig med behandling i 8 år, men oppga likevel at oppfølging var viktig for å oppdage eventuelle tilbakefall (Absolom et al., 2009). Studier tyder på at uavhengig av modellen som blir benyttet, burde overgangen involvere kommunikasjon mellom individet og behandlingsstedet samt oppfølgingsstedet (Murchie et al., 2016; Ramsay et al., 2018). Det er et tydelig behov for mer strukturerte og definerte roller i oppfølging hos helsevesenet. Dette er også blitt illustrert i tidligere studier hvor det er funnet at onkologer og fastleger ofte rapporterer dårlig kommunikasjon, usikkerhet eller forskjeller i synet på deres roller i oppfølging (Klabunde et al., 2013; Salz, Oeffinger, McCabe, Layne & Bach, 2012).

At unge voksne kreftoverlevende representerer en sårbar gruppe gjør at det kan ha større påvirkning på disse å oppleve vansker med å navigere seg gjennom et system hvor ansvarsfordelingen er uklar i oppfølgingen. Hugh-Yeung, Kumar, Moghaddamjou, Ruan og Cheng (2017) undersøkte i en studie unge voksne kreftoverlevende (N=426) sine forventninger til legene, og fant at onkologer i stor grad ble forventet å følge opp pasientenes nylige kreft og bivirkninger relatert til kreftbehandlingen, mens fastleger blir forventet å følge opp komorbide lidelser, kreftovervåkning og forebyggende behandling. Mer enn 43% anså kreftscreening som onkologen sitt ansvar, mens 65% anså dette som fastlegen sitt. Dette kan illustrere UVK sin mangel på klarhet til legenes rolle. Disse funnene er forskjellig fra tidligere studier som omhandler barn og eldre kreftoverlevende som anser onkologen som hovedansvarlig for majoriteten av oppfølging etter kreftbehandling (Hugh-Yeun et al., 2017). Denne studien fant at UVK ikke forventet at tema som interpersonlige relasjoner og seksuell fungering skulle bli fulgt opp av onkologen eller fastlegen.

Til tross for at det finnes noe internasjonal forskning på hvordan UVK opplever helsevesenets oppfølging er det fortsatt kunnskapsmangel på feltet, spesielt i norsk sammenheng. Det finnes per i dag ingen norske studier gjort på feltet, men behovet for kunnskap og organisering av helsevesenets oppfølging av UVK er i økende grad fremhevet.

4.0 Teoretisk rammeverk

Det finnes flere teorier som kan benyttes som rammeverk for forståelsen av UVKs opplevelse av helsevesenets oppfølging etter kreftbehandling. I denne oppgaven har vi valgt å bruke den biopsykososiale helsemodellen av Engel (1977) og “The Cognitive Activation Theory of Stress” (CATS) av Ursin og Eriksen (2004) som teoretisk rammeverk.

Å være ung voksen og gjennomgå krevende kreftbehandling kan medføre utfordringer som påvirker mange ulike områder i livet; både biologisk, psykologisk og sosialt. Derfor er et helhetlig syn på helse som anerkjenner hvordan ulike faktorer påvirker hverandre i tiden under og etter en kreftsykdom relevant for å forstå UVKs multidimensjonelle utfordringer, noe den biopsykososiale helsemodellen adresserer. Modellen er utviklet av Engel (1977) som kritiserte medisinenes reduksjonistiske- og biomedisinske fokus i synet på sykdom og helse. I stedet hevder Engel at helse og sykdom påvirkes av både biologiske-, sosiale- og psykologiske faktorer, og at disse derfor må sees i sammenheng i forståelsen av helse og sykdom (Engel, 1977). Modellen fremhever et holistisk syn på mennesket, og oppfordrer helsevesenet til å ta både de biologiske-, psykologiske- og sosiale faktorene i betraktning ved valg og utforming av behandling av sykdom. UVK har gjerne gjennomgått intensiv og multimodal behandling som i ettertid kan gi seneffekter som krever at helsevesenet tar både biologiske-, psykologiske- og sosiale faktorer i betraktning.

Videre vil også UVKs forutsetninger for å mestre disse helhetlige utfordringene være sentralt i tiden etter kreftbehandling. CATS fokuserer på individets mestringsopplevelser og

utfallsforventninger, og kan dermed gi et relevant grunnlag for å forstå viktige faktorer for UVKs mestring av sin situasjon. I følge CATS vil en utfordrende situasjon eller hendelse (stressor) bli prosessert i hjernen i lys av tidligere opplevelser og individets subjektive oppfattelse av situasjonen. Denne evalueringen vil videre føre til en stressrespons.

Stressresponsen kan gå i retning av mestring som vil innebære en kortvarig stressrespons. Hvis stressresponsen går i negativ retning, mot ikke-mestring, vil utfallet bli en håpløs eller hjelpeløs tilnærming der belastningen kan bli langvarig (Ursin & Eriksen, 2004). Ved en mestrende tilnærming opplever individet positive forventninger til både mestringmulighetene og deres egne evner til å mestre. En slik positiv mestringsopplevelse lagres i hjernen og kan brukes i nye situasjoner. Om individet derimot opplever negative forventninger til mestringmuligheter og ens egne ferdigheter får man en langvarig stressrespons som ifølge Ursin og Eriksen kan føre til ytterligere sykdom eller somatiske lidelser (Ursin & Eriksen, 2004). Unge voksne kreftoverlevende har gjerne færre positive mestringsopplevelser å benytte seg av når de står overfor en stressende situasjon enn eldre kreftoverlevende har, og kan dermed være mer sårbare for langvarige stressresponser. Dette kan videre gjøre de mer sårbare for sykdom og helsemessige plager som følge av den langvarige stressresponsen (Ursin & Eriksen, 2007).

5.0 Mål og forskningsspørsmål

På bakgrunn av tidligere forskning og studiens teoretiske rammeverk var hovedmålet for denne studien å få mer kunnskap og innsikt i helsevesenets oppfølging av unge voksne kreftoverlevende etter endt kreftbehandling ut fra deres eget perspektiv. Mer spesifikt vil vi i denne studien besvare følgende forskningsspørsmål:

Hvilke erfaringer har unge voksne kreftoverlevende med helsevesenets oppfølging etter endt kreftbehandling?

6.0 Metode

6.1 Forskningsmetode og design

Ifølge metodelitteratur skal forskningsspørsmålet være retningsgivende for valg av forskningsmetode (Cozby & Bates, 2018). For å undersøke UVKs egne erfaringer med oppfølgingen fra helsevesenet etter fullført kreftbehandling, bygger studien på en kvalitativ forskningsmetode med et deskriptivt design. Kvalitativ forskningsmetode er et samlebegrep for en tilnærming til forskning som prioriterer en helhetlig og fortolkende analyse av forskningsspørsmålet. Kvalitativ metode står i kontrast til kvantitativ metode som gir en beskrivelse av et fenomen ut fra tall og målbare enheter, hvor dataene ofte er numeriske (Svartdal, 2009). Kvantitativ forskning inkluderer et større utvalg, og konklusjonene fra forskningen er basert på statistisk analyse av dataene. Kvalitativ forskning består av et mindre utvalg og konklusjonene er basert på tolkningene til forskerne som gjør analysen (Cozby & Bates, 2018).

Kvalitativ forskning kan kritiseres for lite utvalg og subjektiv tolkning av resultatene, men metoden har også flere styrker. Hovedstyrken er at deltakernes egen forståelse og perspektiv vektlegges, da er deres egen livsverden som studeres. Den kan dermed bedre fange opp kompleksiteten i opplevelse, tenkning, følelsesliv og sosial interaksjon (Svartdal, 2009). Kvalitativ metode er ofte spesielt egnet når målet er å forstå meningen av individers levde opplevelser av et fenomen (Malterud, 2012). Dermed synes kvalitativ metode å være egnet for å undersøke UVK sine erfaringer av helsevesenets oppfølging etter kreftbehandling, da det nettopp er deres egen livsverden som studeres.

Videre er det i denne oppgaven benyttet et deskriptivt design for å få frem UVK sine opplevelser. Et deskriptivt design innebærer utforskning av menneskers erfaringer med, og forståelse av, en hendelse eller et fenomen. Et slikt design tar sikte på å beskrive deltakernes livsverden slik den er. Et deskriptivt design er i liten grad tolkende, ettersom forskeren

velger å beskrive et fenomen. Beskrivelsen av fenomenene i kvalitative deskriptive studier innebærer presentasjon av sakens fakta gjennom det daglige språket (Sandelowski, 2000).

6.2 Rekruttering og deltakere

Dataene i studien er en del av en større studie om rehabilitering av unge voksne kreftoverlevende gjort av hovedveileder May Aasebø Hauken (Hauken et al., 2019). Her ble UVK informert og invitert til å være med på studien av helsepersonell på sykehus eller av fastleger i hele Norge, samt på forskjellige nettsider. Utvalgskriteriene var (a) alder 18 til 35 år, (b) fullført kreftbehandling innen de siste 5 årene, (c) alle kreftdiagnoser og (d) henvist til studien av onkolog eller fastlege. Av 31 henviste UVK var det 11 som ikke møtte kriteriet, og det endelige utvalget bestod av 20 deltakere. Av disse var 15 kvinner og 5 menn, og gjennomsnittsalder var 31.1 år. Deltakernes sosiodemografiske- og sykdomsvariabler er vist i tabell 1 og 2.

Tabell 1.

Deltakernes sosiodemografiske variabler

Alder	Kjønn	Sivilstatus	Husholdning	Barn	Bosted	Utdanning
Gjennomsnitt, 31.1 (SD, 3.9)	15 Kvinner 5 Menn	8 Single 11 Gift 1 Gift	7 Alene 2 Med foreldre 11 Med partner	14 Nei 6 Ja	11 By 9 Landlig	6 Videregående skole 14 Høyere utdanning

Tabell 2.*Deltakernes sykdomsvariabler*

Kreftdiagnose	Måneder siden diagnose	Behandlingstype	Måneder med behandling	Måneder siden behandling
5 lymfom 5 gynekologisk 4 bryst 2 testikkel 2 tykktarm 1 sarkom 1 hode og nakke	Gjennomsnitt, 24.6 (SD, 16.7); spenn, 4-71	3 kun operasjon 5 kun cellegift 8 kombinasjon av to forskjellige behandlinger 4 kombinasjon av ≥ 3 behandlinger	Gjennomsnitt, 7.8 (SD, 6.8); spenn, 1-30	Gjennomsnitt, 16 (SD, 15.8); spenn, 1-66

6.3 Datainnsamling

Dataene ble samlet inn gjennom individuelle dybdeintervjuer. En semistrukturert intervjuguide med åpne spørsmål ble utviklet for å sikre konsistens i dataene innsamlet fra deltakerne (Creswell, 2007). Hovedspørsmålet i intervjuguiden relevant for denne oppgaven var: «Hvilke erfaringer har du med oppfølgingen du har fått fra helsevesenet etter at du var ferdig med kreftbehandlingen din?». Intervjuguiden inneholdt videre en oversikt over tema og utdypende spørsmål som skulle utforskes i intervjuet. Intervjuguiden er vist i tabell 3. Det ble utført en pilottest for å undersøke nyttiligheten av intervjuguiden, og det ble ansett som et funksjonelt verktøy for å samle inn informasjon. Alle intervjuene ble gjennomført ansikt til ansikt av hovedveileder på et stille kontor på rehabiliteringssenteret. De 20 deltakerne ble intervjuet fire ganger hver: ved innkomst til rehabiliteringsoppholdet, etter 3 uker på rehabiliteringsoppholdet, samt ved nytt reopphold på 1 uke etter 3 og 6 måneder hjemme. Alle intervjuene varte mellom 45 og 70 minutter og ble tatt opp digitalt for å bevare deres autentisitet og for å fasilitere detaljerte analyser. For å skjule deltakernes identitet ble ingen

navn eller bakgrunnsdata tatt opp. Alle intervjuene ble transkribert av hovedveileder og undertegnede fikk tilgang på alle de ferdig transkriberte intervjuene.

Tabell 3.

Intervjuguide

Hovedspørsmål	Type oppfølging	Tema for oppfølgingsspørsmål
Kan du være snill å fortelle meg om hvilke erfaringer du har med oppfølgingen du har fått fra helsevesenet etter at du var ferdig med kreftbehandlingen din?	Overgang fra behandling til ferdig behandlet	<ul style="list-style-type: none"> - Forberedelse og informasjon før avsluttet behandling? (for eksempel ift. senskader, rehabilitering, tilbakeføring til jobb/skole)? - Henvisinger til ulike instanser?
	Oppfølging/kontakt med fastlege	<ul style="list-style-type: none"> - Hvilken type kontakt med fastlege? - Erfaring med denne oppfølgingen?
	Oppfølging/kontakt med sykehus	<ul style="list-style-type: none"> - Hvilken type oppfølging? - Fokus for oppfølging (eks. hjelp med senskader, psykososial oppfølging?)
	Oppfølging fra andre instanser	<ul style="list-style-type: none"> - Annen type oppfølging (eks psykolog, fysioterapi, ol.)? - Erfaring fra slik oppfølging?

6.4 Analyse av data

For å analysere de transkriberte dataene ble det brukt systematisk tekstkondensering (STK) basert på Georgis fenomenologiske analyse. Denne metoden er en deskriptiv tilnærming, og presenterer deltakernes opplevelse slik den presenteres av seg selv, heller enn å utforske mulig underliggende betydninger av det som presenteres (Malterud, 2012). STK har en eksplorativ ambisjon hvor målet er å presentere viktige eksempler fra individers livsverdener, som i denne oppgaven vil være unge voksnes kreftoverleveres opplevelser av helsevesenets oppfølging etter kreftbehandling. Systematisk tekstkondensering har følgende

4 steg: 1) helhetsinntrykk, 2) identifisering og sortering av meningsbærende enheter, 3) kondensering - fra kode til mening og 4) sammenfatning - fra kondensering til beskrivelse og begreper (Malterud, 2012). Til tross for disse stegene er analyse av kvalitative data mer en prosess enn enkeltsteg i en lineær tilnærming.

Tabell 4 viser stegene i analyseprosessen i denne studien. I analysen ble dataene fra alle deltakerne kombinert heller enn analysert hver for seg. Alle intervjuene ble først lest gjennom av undertegnede og veileder hver for seg for å få et overordnet inntrykk. Dette helhetsinntrykket ga et bilde av at deltakerne opplevde en mangelfull oppfølging etter behandling, samt fasettene av disse opplevelsene (steg 1 i tabell 4). Deretter ble intervjuene lest på nytt separat, og meningsbærende enheter ble identifisert. Programmet NVivo 12 ble brukt til å kode og sortere dataene, og i denne prosessen ble 8 forskjellige koder identifisert (steg 2 i tabell 4). I tredje steg ble kodene kondensert til tema og undertema gjennom diskusjon mellom undertegnede og veileder rundt de identifiserte kodene og de transkriberte intervjuene. Etter nøye gjennomgang og diskusjon ble det konkludert med 4 hovedtema, med 2 undertema under hvert hovedtema (steg 3 i tabell 4).

Til slutt, i det fjerde steget, ble analysen validert ved å sammenligne funnene våre med intervjuene for å sikre at vi hadde fanget det deltakerne uttrykte. Funnene ble oppsummert ved å benytte direkte sitat for å belyse de meningsbærende enhetene. Aktuelle sitat ble identifisert med fiktivt navn og krefttype som ledd i valideringen.

Tabell 4.

Oversikt over stegene gjort i systematisk tekstkondensering

STEG 1: Få et helhetsinntrykk	STEG 2: Identifisere meningsbærende enheter	STEG 3: Abstrahere innholdet i individuelle meningsbærende enheter	STEG 4: Oppsummere funnene
<i>Prosess:</i> a) Forfatterne leste de transkriberte intervjuene hver for seg b) Diskuterte helhetsinntrykket for å komme til enighet	<i>Prosess:</i> a) Forfatterne kodet dataene separat b) Diskuterte kodene for å komme til enighet	<i>Prosess:</i> a) Forfatterne analyserte innholdet separat b) Diskusjoner for å komme til enighet	<i>Prosess:</i> b) Forfatterne diskuterte funnene mot de transkriberte intervjuene c) Hver forfatter fant utsagn for å belyse meningsbærende enheter og diskuterte dette for å komme til enighet
<i>Identifisert helhetsinntrykk:</i>	<i>Identifiserte meningsbærende enheter</i>	<i>Abstrahert innhold/temaer:</i>	<i>Oppsummering:</i>
Vanskelig overgang fra behandling til overlevelse: følelse av å bli overlatt til seg selv	Kode <i>a</i> Lite forberedelse	Kilde <i>b</i> 20	Referanser <i>c</i> 42
Mangelfullt oppfølgingstilbud med et ensidig somatisk fokus	Vanskelig overgang Overlatt til seg selv	11 14	15 29
Lite fokus, kunnskap og forståelse blant helsepersonell om senskader	Utydelig ansvarsfordeling Utrygghet	8 13	18 25
Uklare ansvarsforhold- hvem har ansvar for meg?	Lite kunnskap og forståelse om senskader og utfordringer Stressfylte kontroller	13 20	34 49
Redsel for kontroller og tilbakefall	Ensidig somatisk fokus	11	25
			Hovedtema 1 «De skulle forberedt meg bedre» - «Jeg følte meg forlatt og alene» - «Det var min jobb å finne ut av utfordringene kreften ga meg» Hovedtema 2 «Fastlegen forstår ikke mine utfordringer» - «Er ikke du frisk da?» - «Hver lille ting er en kamp» Hovedtema 3 «Kontrollene handler bare om tilbakefall» - «Jeg vet aldri hvem jeg møter» - «Du ble jo ikke sett og hørt» Hovedtema 4 «Jeg vet ikke hvem som har ansvaret» - «Ingen har oversikt og det gjør meg utrygg» - «De må kunne ha et bedre system og samarbeid på tvers»

^a *Kode:* Identifiserte meningsbærende enheter
^b *Source:* Antall deltakerne som snakker om koden (N=20)
^c *Referanser:* Antall sitater relatert til koden

6.5 Etikk

Forskning på mennesker er underlagt strenge forskrifter og lover.

Forskningsprotokollen for den aktuelle studien ble godkjent av Universitetet i Bergen og ledelsen på rehabiliteringssenteret der datasamlingen ble gjennomført. Studiet ble anbefalt av den norske regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (Norway Regional Committee of Research and Ethics), men var utenfor loven om helseforskning og kunne gjennomføres uten deres samtykke (nummer for godkjenning: 2010/1936a). Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) godkjente også studien (nummer for godkjenning: 30428). Studien er videre registrert i RETTE (Risiko og Etterlevelse i forskningsprosjekter) som er Universitetet i Bergens system for oversikt og kontroll av behandling av personopplysninger i forsknings- og studentprosjekter.

Studien ble gjennomført i tråd med Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2013). Kvantitative og kvalitative metoder kan innebære ulike etiske spørsmål, slik som konfidensialitet, potensielt stress og nærhet. Slike temaer ble adressert gjennom hele studiet. Alle fagpersoner involvert i studiet hadde lang erfaring som forsker eller kliniker i kreftfeltet, samt med unge voksne, så vel som nødvendig kompetanse for å sikre etiske og trygge forhold for alle deltakerne. Deltakerne hadde tilgang til fagpersoner til enhver tid da dataene ble samlet inn på et rehabiliteringsopphold.

Alle deltakerne ble gitt informasjon om studiet både skriftlig og muntlig. Deltakelse var frivillig og dataene ble holdt anonyme. Alle deltakerne ga skriftlig, informert samtykke da de ble rekruttert til studien. Konfidensialitet ble sikret på flere måter: intervjueren møtte kun deltakerne under intervjuene, og deltakernes navn ble byttet ut med et nummer. Listen med navn og tilhørende nummer ble oppholdt i et låst skap på et annet sted enn dataene, og både lydband og kodeliste ble slettet etter at dataene ble innsamlet. For å skjule identiteten til deltakerne i intervjuene ble ingen bakgrunnsdata eller navn tatt opp. Da intervjuene ble

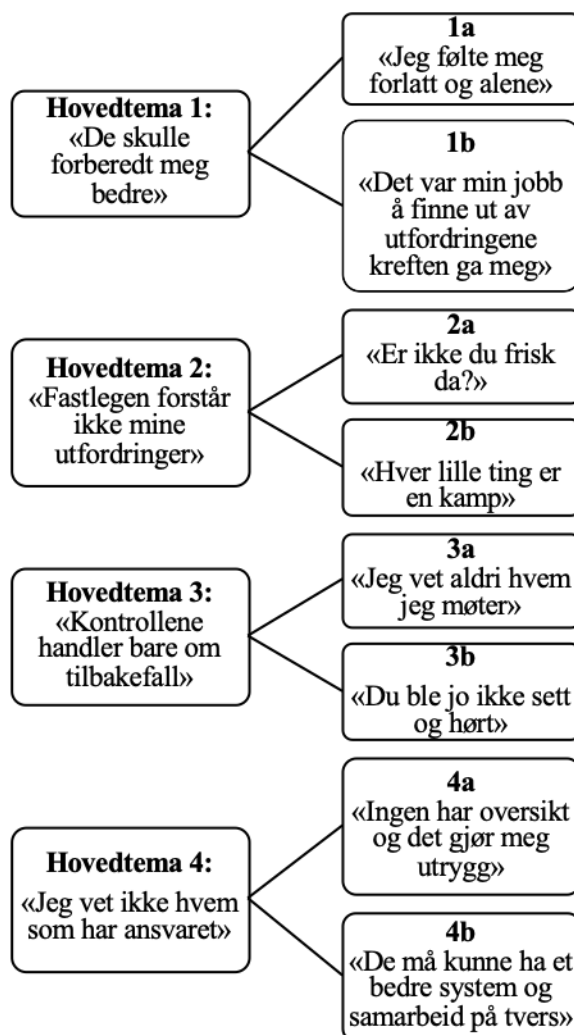
transkribert ble alle navn og geografiske steder utelatt. Alle de transkriberte intervjuene ble digitalt lagret på en passordbeskyttet PC kun tilgjengelig for kandidatene som benytter de i forskning.

7.0 Presentasjon av funn

Analysene av intervjuene tydeliggjorde fire hovedtemaer som beskrev deltakernes erfaring med helsevesenets oppfølging etter endt kreftbehandling: «De skulle forberedt meg bedre», «Fastlegen forstår ikke mine utfordringer», «Kontrollene handler bare om tilbakefall» og «Jeg vet ikke hvem som har ansvaret». Hvert hovedtema ble utdypet gjennom to deltema. Studiens funn er presentert i figur 1 og utdypet i det kommende.

Figur 1.

Oversikt over de fire hovedtemaene med tilhørende undertemaer



7.1 Hovedtema 1: «De skulle forberedt meg bedre»

Analysen av dataene viste at det første hovedtemaet som beskrev deltakernes erfaring med helsevesenets oppfølging etter endt kreftbehandling var: «De skulle forberedt meg bedre». Dette temaet ble tydeliggjort da samtlige deltakere uttrykte at de var lite forberedt på overgangen fra kreftpasient til kreftoverlever etter endt kreftbehandling. Deltakerne beskrev gjennomgående at de hadde fått minimal informasjon om seneffekter, rehabilitering eller hvordan de skulle vende tilbake til skole eller jobb. Denne mangelen på informasjon, forberedelse og veiledning førte til en forventning om at de skulle være frisk og kunne gå tilbake til livet slik det var før kreftdiagnosen, noe som etter hvert viste seg ikke å stemme:

«Jeg skulle jo ønsket at jeg hadde blitt mer forberedt på hva som kommer, hva som KAN komme» (Anders, testikkelkreft)

Dette hovedtemaet ble utdypet gjennom deltemaene «Jeg følte meg forlatt og alene» og «Det var min jobb å finne ut av utfordringene kreften ga meg».

7.1.1 Deltema 1a: «Jeg følte meg forlatt og alene»

Etter fullført kreftbehandling uttrykte flere av deltakerne at de opplevde at helsevesenet slapp taket i dem og at de ble stående alene. De fleste deltakerne uttrykte at denne overgangen var utfordrende og føltes ensom. I behandlingsperioden hadde de blitt tett fulgt opp av helsevesenet gjennom faste avtaler om behandling, undersøkelser og prøvetaking, og mange uttrykte et savn etter tryggheten de følte under behandlingsperioden. Flere deltakere opplevde dermed at overgangen fra kreftpasient til overlever var brå, og at de følte seg forlatt av helsevesenet i det øyeblikket behandlingen var ferdig:

«Når jeg gikk på cellegiften og var under behandling, så var alt så TRYGT, ikke sant? Du blir på en måte fulgt opp og du blir kontrollert (...) Da kan du på en måte bare leve i den boblen litt. Og så er du liksom ferdig med strålingen og så kommer du hjem og så skal du

lik som ta vare på alt selv. (...) Jeg synes at alle bare gav meg opp.. Ja. Jeg synes det var skikkelig dårlig gjort» (Marie, brystkreft)

De fleste deltakerne erfarte at de ikke fikk noen ordentlig avslutning på sin kreftbehandling, og etterlyste en oppsummering, en beskrivelse eller veiledning for veien videre og tilbud om rehabilitering. Kun noen få deltakere fikk på eget initiativ en oppsummeringstime ved avslutning av behandlingen, der de fikk mulighet til å stille spørsmål og etterspørre informasjon. Majoriteten fikk imidlertid bare en time til kontroll etter tre måneder, noe de fleste opplevde som utilstrekkelig. Mange deltakere beskrev en opplevelse av at helsevesenet var ferdige med sin del etter behandlingen, og at de deretter var overlatt til seg selv:

«Nei, det er jo det medisinske og komme i mål fra a til å. Da har han en plakate med at dette skal du gjennom, og så er det bare å få kjørt han gjennom samlebandet og når han er ferdig, så er det ikke vårt problem lenger. Det er sånn jeg egentlig har følt at det var» (Anders, testikkelkreft)

7.1.2 Deltema 1b: «Det var min jobb å finne ut av utfordringene kreften ga meg»

Det andre deltemaet som beskrev deltakernes erfaring med helsevesenets oppfølging etter endt kreftbehandling var «Det var min jobb å finne ut av utfordringene kreften ga meg». Her viste analysene at majoriteten av deltakerne ikke fikk informasjon eller tilbud om rehabilitering eller andre aktuelle hjelpetilbud etter behandling. Noen fikk utdelt en brosjyre med informasjon om rehabilitering, men flere uttrykte at dette ikke var tilstrekkelig, eller at dette virket uaktuelt på det tidspunktet. Dette, i kombinasjon med lite informasjon om seneffekter, medførte at de fleste måtte skaffe seg informasjon på egenhånd i ettertid, noe de uttrykte at var energikrevende. Flere deltakere mente også at noe av seneffektene og plagene de opplevde, for eksempel fatigue, kunne vært unngått om helsevesenet hadde gitt dem informasjon, veiledning og tilbud om hjelp på et tidligere tidspunkt. Deltakerne beskrev

videre at de hadde udekte hjelpebehov på mange ulike områder, for eksempel psykiske vansker, smerter eller fatigue. Mange savnet dermed en mer helhetlig tilnærming med informasjon og tilbud som inkluderte både fysiske og psykososiale faktorer:

«Ja, jeg måtte komme med ALT selv. Ellers og... Dette med munnpleie og tannpleie og alt... Så lenge som jeg sa at jeg trenger krisepsykologisk hjelp... Jeg har krav på det, og så FIKK jeg det. Men det var ikke sånn at de var på tilbudssiden med det. Jeg måtte liksom finne ut at er det ikke sånn..... Nei, det skulle ikke være nødvendig. Det er en UNØDVENDIG belastning når du er pasient og du er så SVAK» (Marit, lymfom)

Samtidig var flere deltakere åpne om at de kunne ha fått informasjon de ikke hadde oppfattet, forstått eller husket, da de gjerne var slitne eller opplevde å være 'ferdige' med behandlingen og livet som kreftpasient:

«Men det kan jo hende at man får informasjon, men bare er helt fjern også... At jeg ikke klarte å lagre det i hodet» (Pernille, sarkom)

De fleste deltakerne beskrev imidlertid at de både måtte oppdage og gi mening til sine seneffekter på egenhånd, da flere eksempelvis ikke kjente til vanlige seneffekter som fatigue, hukommelsesvansker eller psykiske plager. Følgelig uttrykte flere deltakere at de følte seg annerledes og unormale ettersom de opplevde å streve med å komme tilbake til livet slik det var før behandling:

«Sånn i ettertid så har jeg følt... Jeg har tenkt at jeg må ha brukt veldig, veldig lang tid, da, for å komme meg. For jeg tenkte at i og med jeg ikke fikk noe tilbud etter behandlingen, så var det vanlig å komme seg fort. Så da har jeg tenkt at: «Jøss, jeg er sikkert bare en som trenger ekstra... mye mere ekstra tid på å komme meg. Så det er sikkert ikke noe behov for det», tenkte jeg da» (Ole, munnhulekreft)

7.2 Hovedtema 2: «Fastlegen forstår ikke mine utfordringer»

Det andre hovedtemaet som ble utledet av analysen som var knyttet til deltakernes erfaringer med helsevesenets oppfølging, var «Fastlegen forstår ikke mine utfordringer». Dette temaet omhandlet at de fleste deltakerne opplevde oppfølgingen fra fastlegen som mangelfull og utfordrende på flere måter. Mange uttrykte at de ikke opplevde fastlegen som en naturlig del av oppfølgingen ettersom det ikke var noen tydelig overføring dit etter fullført behandling. Videre erfarte flere deltakere at fastlegen bagatelliserte senskadene deres, og at de hadde liten forståelse for og kunnskap om deres situasjon. Dette hovedtemaet ble ytterligere utdypet gjennom deltemaene «Er ikke du frisk da?» og «Hver lille ting er en kamp».

7.2.1 Deltema 2a: «Er ikke du frisk da?»

Det første deltemaet som beskrev hvorfor deltakerne opplevde at fastlegen ikke forstod deres situasjon, var knyttet til mangel på overføring av informasjon fra sykehus til fastlegen, bagatellisering og mangel på kunnskap om seneffekter – identifisert som «Er ikke du frisk da?». Mange deltakere erfarte at fastlegens holdning var preget av en oppfatning om at de var friske etter endt kreftbehandling. I forsøk på å oppsøke fastlegen for senskader de hadde, opplevde mange å bli oversett og ikke tatt på alvor:

«Nei, jeg kom jo til fastlegen og det var jo litt fantastisk. Han tok og.... Hva gjør du her, er ikke du frisk?» (Marit, lymfom)

Majoriteten av deltakerne erfarte en kunnskapsmangel hos fastlegen knyttet til seneffekter etter kreftbehandling, hvorav noen av fastlegene også innrømmet dette. Dette skapte igjen en følelse av utrygghet og ensomhet hos deltakerne. Flere deltakere opplevde også at fastlegen bagatelliserte plagene deres, eller tilla dem en psykisk årsak. Deltakerne uttrykte således en stor mangel på et helhetlig syn på deres seneffekter som ofte ble beskrevet som en kombinasjon av både fysiske og psykososiale faktorer. Noen deltakere beskrev at plagene ble bortforklart med at de var ute etter sykemelding, og opplevde dermed både lite forståelse og kunnskap om deres situasjon. Flere av deltakerne fortalte at de hadde behov for

sykemelding som følge av senskadene de hadde, men at dette var vanskelig å få. De presenterte dette som en sentral utfordring i samarbeidet med fastlegen, ettersom fastlegens holdning var preget av at de nå var friske. Dette gjorde at mange følte seg til bry og som en byrde for fastlegen:

«Jeg satt og grein og var HELT utslitt. Og han... OG så spurte han da om det var sykemelding jeg var ute etter. Og da sa jeg at jeg ikke skjønnte hvordan jeg skulle klare neste uke på jobb liksom. Og da merket du på han at han var veldig tilbakeholden og hadde ikke lyst å skrive ut den sykemeldingen. Og det han foreslo var å prøve å gå på jobb og tørke litt svette og tårer» (Emilie, gynekologisk kreft)

7.2.2 Deltema 2b: «Hver lille ting er en kamp»

Det andre deltemaet som beskrev deltakernes opplevelse av fastlegens oppfølging var: «Hver lille ting er en kamp». Her kom det frem at mange av deltakerne synes det var vanskelig å samarbeide med fastlegen, og at vedkommende i liten grad fungerte som en støttespiller i oppfølgingen. Her opplevde flere deltakere at fastlegen var motvillig til å henvise dem videre til andre instanser og helsepersonell som for eksempel psykolog, fysioterapeut eller smerteklinikk, noe som igjen forsterket følelsen av å bli avvist:

«Hvorfor skal alt være så vanskelig? Hvorfor skal jeg måtte styre med alt? Ja. Hver lille ting er en kamp liksom. Ringe og styre for alt» (Emilie, gynekologisk kreft)

Denne situasjonen medførte at flere av deltakerne i stor grad måtte finne ut av ulike tilbud og rettigheter på egen hånd, noe som ble beskrevet som både energi- og tidkrevende prosesser. En deltaker kaller dette egen «helseadministrasjon», noe samtlige deltakere opplevde som en ytterligere belastning:

«Jeg har brukt SÅ mye tid på det. Jeg har sikkert i perioder brukt ti timer om dagen på å løpe til fastlege tre ganger i uken for å TVINGE han til å høre på meg og ikke bare gi meg

sovepiller. Og så har jeg liksom sittet og lett på nettet og tatt hundre telefoner og meldt meg på kurs og» (Vilde, gynekologisk kreft)

I kontrast til dette opplevde et fåtall av deltakerne at fastlegen var en sentral støttespiller. Disse trakk frem at de følte seg hørt og forstått, fikk sykemeldinger ved behov, samt at de erfarte en velvillighet til å organisere oppfølgingen på en helhetlig måte. De fortalte også at fastlegen tok seg tid og fungerte som en koordinator i helsevesenet slik at de ikke stod alene i koordineringen. Alle disse faktorene var avgjørende for at deres vei tilbake til jobb, studier og hverdagslivet skjedde i passende tempo. En deltaker beskrev et møte med fastlegen slik:

«Det var veldig trygt. DA følte jeg at jeg ble SETT med en gang istedenfor egentlig å bli presset tilbake til noen jobb, eller... Han [fastlegen] så at jeg trengte litt tid til å finne roen, finne... har alltid stresset sånn for jeg har alltid villet være tilbake igjen. Og har styrt med det altfor mye. Så endelig fikk jeg ro» (Anita, gynekologisk kreft)

7.3 Hovedtema 3: «Kontrollene handler bare om tilbakefall»

Det tredje hovedtema som kom frem gjennom analysen knyttet til UVKs erfaringer med helsevesenets oppfølging var: “Kontrollene handler bare om tilbakefall”. Samtlige deltakere opplevde at etterkontrollene på sykehuset hadde et ensidig somatisk fokus som handlet om undersøkelser knyttet til tilbakefall av kreften, der deltakerne i stor grad savnet mer helhetlig oppfølging utover disse undersøkelsene:

«De [legene] veier vekt og måler... Teller øyer og teller fingrer, og så er det ut igjen liksom. Og ikke føler jeg egentlig jeg får ta opp noe særlig med de heller, for jeg vet jo at de har sannsynligvis ikke noe særlig kunnskap om det» (Anders, testikkelkreft)

Majoriteten av deltakerne beskrev kontrollene som et tveegget sverd, der de på den ene siden hadde et stort ønske om, og behov for oppfølging, og på den andre siden var de redd for svaret de kunne få. De fleste opplevde kontrollene som en påminner om den tilbakelagte

sykdomsperioden og muligheten for tilbakefall. Mange beskrev ulike stressreaksjoner i forkant av kontrollene, for eksempel mareritt, grubling og engstelse. Analysen viste at mange opplevde lite kompetanse og interesse for senskader de nevnte for legene, i tillegg til en mangelfull informasjon om prøveresultatene. Dette ble utdypet gjennom de to undertemaene: «Jeg vet aldri hvem jeg møter» og «Du ble jo ikke sett og hørt».

7.3.1 Deltema 3a: «Jeg vet aldri hvem jeg møter»

Det første deltemaet som utdypet deltakernes erfaring med etterkontrollene på sykehuset var «Jeg vet aldri hvem jeg møter». Dette deltemaet handlet om at majoriteten opplevde at de møtte mange ulike leger på kontrollene, der de fleste av disse legene var nye og ukjente. Dette medførte erfaringer med at legene ikke kjente dem, ikke hadde lest journalen eller kjente til sykehistorien deres. Mange opplevde dermed at de måtte fortelle sin sykehistorie igjen og igjen, noe som førte til stor uro og utrygghet:

«Jeg var på kontroll på sykehuset og der var det jagggu meg enda en ny lege. Det var sikkert nummer syv (sukker). Nei, jeg bare... Jeg håper jo at de snakker med hverandre da. (...) Nei, jeg føler meg ikke trygg i det hele tatt. Jeg lurer på om det er noen som sitter... Hvem er det som sitter med det siste ansvaret, egentlig? Er det noen som har oversikten? Det gjør meg utrygg» (Nora, lymfom)

For noen deltakere innebar dette at de ikke fant det verken hensiktsmessig eller nyttig å dele sine utfordringer med legen eller bad om råd og hjelp. De opplevde dermed kontrollene mer som en slitsom transportetappe de måtte igjennom:

«Og ikke det å treffe en ny lege hver gang og begynne å fortelle alt i fra bunnen av, det er fryktelig tungvint! Og veldig mange av de virker overhodet ikke interessert heller. De spør om et spørsmål, og så kikker de bare rundt i luften og så ser du at de bare ikke har fått med seg noen ting av hva du sa for noe. De spør om hvordan du har hatt det nå i det siste da, og så. ja, ja....ellers da..?» (Anders, testikkelkreft)

Noen av deltakerne hadde kontroller og oppfølging på ulike sykehus, noe som medførte en enda større usikkerhet grunnet ulik informasjon og prosedyrer. Flere deltakere fortalte også om vanskelige møter med leger som utførte kontrollene, som for eksempel vonde undersøkelser, mangelfull kommunikasjon og informasjon under og etter kontrollen, samt negative bemerkninger. Analysen viser imidlertid at noen få deltakere møtte den samme legen på hver kontroll, noe de opplevde som trygt og tillitsvekkende:

«Ja, og så pleide liksom å få samme sykepleieren. Og nå var jeg ganske heldig og fikk ha han samme legen ganske lenge og. For ellers får du jo ikke noe forhold til de heller ..er jo ikke bra... » (Roger, tykktarmskreft)

7.3.2 Deltema 3b: «Du ble jo ikke sett og hørt»

Det tredje deltemaet som beskrev deltakernes erfaringer med kontrollene på sykehuset ble identifisert som «Du ble jo ikke sett og hørt». Analysen viste at de fleste deltakerne opplevde at det var liten anledning til å diskutere og fortelle om sine utfordringer i tiden etter behandling - både somatiske og psykiske utfordringer. I tillegg erfarte flere deltakere at deres utfordringer ikke ble tatt tilstrekkelig på alvor. Noen opplevde å ikke få hjelp fra helsevesenet for alvorlige symptomer, for eksempel smerter:

«Jeg hadde jo endel ting som jeg slet med (...)smerter for eksempel. Jeg hadde veldig mye smerter i venstre siden. Og det ble jo ikke tatt tak i. Jeg spurte jo opp igjen og opp igjen og opp igjen og.. på sykehuset. Og ble aldri hørt.(...) Det synes jeg var ILLE rett og slett. Jeg følte meg veldig liten. Jeg følte meg veldig masete...» (Nora, lymfom)

Selv om noen leger lyttet når deltakerne fortalte om sine utfordringer, erfarte likevel mange at legene hadde lite kunnskap om senskadene. De mottok medfølelse, men opplevde å få lite konkret hjelp og råd for hvordan de skulle håndtere sine plager:

«Og hvis jeg forteller litt rundt hvordan jeg har det og hvordan ting funker, så er de jo veldig forståelsesfull og sånn, men jeg føler jo at de synes mer synd på meg enn liksom å

prøve å bidra til å finne ut hva vi kan gjøre med det. De konstaterer bare at sånn er det. OK.

Nei. Sånn er det bare. Nå har du fått den behandlingen og det er bare sånn. Beklager»

(Anders, testikkelkreft).

Flere deltakere rapporterte også at de hadde strevd med ulike psykisk utfordringer i etterkant av behandlingen som for eksempel nedstemthet, håpløshet og redsel for tilbakefall. De opplevde imidlertid at dette ikke ble plukket opp av noen i helsevesenet eller at det ble tilrettelagt for samtaler om psykiske utfordringer:

«Men den psykiske biten, det er liksom ikke helt helsevesenet sin greie, tror jeg»

(Nora, lymfom)

I de tilfellene der legen også hadde et psykososialt fokus, opplever deltakerne seg både sett og hørt.

«Jeg har en veldig god lege (...) HUN har spurt meg om ting sånn hvordan jeg har det, og da kommer jeg jo med [det med] en gang ut, for det er ikke veldig vanskelig å få ting utav [meg]. Men du føler liksom ikke at... Hvis ikke noen spør deg, så har dem heller ikke TID. Men hun har sikkert akkurat like lang tid (...), men hun spurte meg hvordan jeg hadde det. Ja, om jeg hadde fått slappet av med barna og alt liksom. Ja, og hun har på en måte tatt tak i hvordan jeg har det med hormoner og prøver. (...) Hun bruker internett og sender meg meldinger: «Hvordan går det?», sant? Ja, følger opp det hun sier» (Anne, gynekologisk kreft).

I motsetning til dette, rapporterte deltakerne som møtte mange ulike leger oftere om et ensidig somatisk fokus med sjekking av prøvesvar og tilbakefall. Her uttrykte deltakerne at de i stor grad opplevde kontrolltimene som raske og styrt av legen, der de fikk lite anledning til å komme frem med egne behov. Funnene viser at mange opplever at legene er for travle, at de mangler forutsetninger og at rammene på sykehuset er til hinder for et mer biopsykososialt fokus.

«Hun [legen]sa ikke så mye. Hun tar seg ikke av den delen, tror jeg. Det er ikke hennes spesialitet. (...) Hun kjører oss ned med cellegifter og får oss opp på beina igjen, for hun tar bort kreften. For det er hennes oppgave» (Pernille, sarkom) og *«Altså, vi må jo tenke på at jobben deres er jo å få folk frisk. Ja, ikke noen skumle celler igjen i kroppen og da er du frisk. Men de burde jo kanskje utvidet DET begrepet litt»* (Tina, gynekologisk kreft).

7.4 Hovedtema 4: «Jeg vet ikke hvem som har ansvaret»

Det fjerde hovedtemaet som beskrev deltakernes erfaring med helsevesenets oppfølging etter endt kreftbehandling, ble identifisert som «Jeg vet ikke hvem som har ansvaret». Majoriteten av deltakerne uttrykte at det var svært vanskelig å vite hvem som egentlig hadde oppfølgingsansvaret for dem etter endt behandling. Ingen hadde en tydelig oppfølgingsplan, og samtlige uttrykte usikkerhet knyttet til hvordan de på best mulig måte skulle takle den nye hverdagen med eventuelle senskader, samt fysisk opptrening etter krevende behandling. Siden deltakerne måtte forholde seg til både et eller flere sykehus og fastlege, viser funnene at mange fant det uklart hvem som satt med hovedansvaret for oppfølgingen. Denne uklarheten var igjen en stor kilde til utrygghet og frustrasjon:

«Og jeg føler at det i utgangspunktet er utrygt, at det er ingen som har ansvaret»

(Nora, lymfom)

Dette hovedtemaet ble utdypet gjennom følgende to hovedtema: «Ingen har oversikt og det gjør meg utrygg» og «De må kunne ha et bedre system og samarbeid på tvers».

7.4.1 Deltema 4a: «Ingen har oversikt og det gjør meg utrygg»

Det første deltemaet som utdypet at deltakernes opplevelse av at ingen hadde ansvar var: «Ingen har oversikt og det gjør meg utrygg». Her beskrev mange deltakere en opplevelse av at ingen i systemet hadde en oversikt eller plan for deres oppfølging. Noen hadde uheldige erfaringer med mangelfull oppfølging, for eksempel avlyste kontroller uten ny timeavtale,

usikkerhet blant ulike leger når rutinemessige kontroller skulle bli satt opp, samt store vansker med å få kontakt med sykehuset for ulike avklaringer:

«Så jeg ringte til sykehuset en, to, tre, fire ganger, og til slutt sa de at vi har ingenting på deg her, du må ringe og kontakte han legen din, han som har bestilt. Så jeg ringte og ringte og ringte og ringte, og han svarte aldri. Nei, jeg vet ikke hva jeg skal tenke lenger, jeg blir bare kjempefrustrert og sliten av det» (Emilie, gynekologisk kreft).

Deltakerne gav uttrykk for at slike erfaringer førte til en stor grad av usikkerhet, spesielt knyttet til om systemet ville fange opp et eventuelt tilbakefall:

«Ja, jeg må si jeg er jo litt skeptisk til om systemet fungerer. For det fungerer sånn at du må bare inn og ta blodprøve og se til røntgen, og så legeundersøkelse, og så blir du sendt hjem. Og du får jo ikke svar på noen ting når du er der. Og så skal de gi beskjed hvis de finner noe. Og med de erfaringene jeg har... Prøvde jo å slå meg til ro med det, men jeg tenker jo... Det slår meg jo av og til at om... Hvis de finner noe, vil det fungere da? Vil det bli fanget opp, og vil jeg få beskjed? Og i tilfelle, hvor lang tid vil det gå før jeg får beskjed?» (Anders, testikkelkreft).

Erfaringene medførte for flere at de mistet troen på at helsevesenet har kontroll på det de skal overfor dem. Dette hadde i noen tilfeller ført til at deltakere selv brukte mye tid og krefter på å kontrollere og koordinere slik at de fikk den oppfølgingen de skulle:

«Det har nok gjort til at jeg har helt mistet troen på at de kan klare å ha kontroll på det de driver med. For det er jo det det går i. For jeg føler at de ikke har kontroll, og da føler jeg at jeg må ha kontroll selv. Og det er vel det som gjør at jeg blir så veldig sliten» (Nora, lymfom).

En annen kilde til usikkerhet og frustrasjon, var at noen deltakere hadde opplevd at legene på sykehuset ga ulik og motstridende informasjon. Andre erfarte at både fastlege og

sykehuslegene virket usikre på ansvarsfordelingen seg imellom, for eksempel hvem som skulle formidle resultater av prøver og ha ansvar for oppfølgingen:

« ... Prøven fra sykehuset, de sendte ikke brev til meg så jeg gikk til fastlegen min for å få svar. (...) Min fastlege får utskrift av det brevet fra sykehuset siden jeg ikke hadde hørt noe fra dem. Og der det står da at det var reaktive forandringer. (...). Og han sa: ”Jeg vet ikke hva det betyr! ”. Og så gikk jeg derfra og så hadde jeg en time på sykehuset EN MÅNED senere. Ingen kunne forklare meg hva det var for noe. Jeg synes det var veldig dårlig, for jeg gikk derfra enda mer forvirret når jeg kom» (Oda, gynekologisk kreft)

Analysen av data understreker at deltakerne i stor grad etterlyste trygghet og en tydeligere ansvarsfordeling i oppfølgingen, der utrygghet hos legene medfører et økt nivå av stress og usikkerhet for deltakerne:

«Altså jeg tar en blodprøve og CT HVER gang. Det er på en måte den kontrollen. Og når de tok de på forskjellige tider, sant? Så hvordan skal du vite hva du skal regne ut fra da? Og når doktoren da sier: «Ja, hva FØLER du for? Vil du gå på tremåneders kontroller eller vil du vente?». Altså det skal ikke være opp til meg da!» (Trine, tykktarmskreft).

7.4.2 Deltema 4b: «De må kunne ha et bedre system og samarbeid på tvers»

Det andre deltemaet som utdypet deltakernes opplevelse av at ingen hadde ansvar, ble identifisert som «De må kunne ha et bedre system og samarbeide på tvers». Majoriteten av deltakerne uttrykte at de hadde mange udekte fysiske-, psykiske- og sosiale oppfølgingsbehov. Flere deltakere beskrev imidlertid et fragmentert oppfølgingssystem med lite samarbeid mellom ulike instanser, spesielt mellom spesialist- og primærhelsetjenesten:

«Jeg tenker at det er en veldig svikt i helse ... ved at det er sånt skille på diagnostisering på sykehusene og oppfølgingen i kommunehelsetjenesten. På en måte at det er ikke noe link mellom det, og at det var DE som skulle følge meg opp når jeg har vært til kontroll og se at NÅ trenger du rehabilitering.. Nei, da tenker jeg på de på sykehuset. Det er

de som har fulgt meg opp på kontroller og som har kompetanse på kreft. Nei, de kan jo ikke noe om det: «Å, ja. Du er sliten. Da skriver vi det i journalen to setninger. Ja, det skjønner jeg er vanskelig». Og så kommer jeg igjen og så har jeg jo ikke kommet noe videre. Og det har jeg ikke skjønt før nå, at det var deres ansvar. Fastleger vet ikke så mye om det, de heller» (Vilde, gynekologisk kreft).

Ettersom deltakerne opplevde lite samarbeid på tvers av spesialist- og primærhelsetjeneste, uttrykte majoriteten at det var sykehuset med behandlingsansvar som burde hatt hovedansvar for oppfølgingen:

«Kunne jeg ønske at sykehuset at kunne følge opp. Altså når det er seinvirkninger av cellegift, at de kunne fulgt opp og tatt ansvar for å gjøre noe videre da. Men de legger det veldig mye på fastlegen da. Fastlegen virker som om... De vet jo ikke så VELDIG mye om konkrete kreftformer for eksempel, og virkninger av cellegift» (Vilde, gynekologisk kreft).

Analysen av data viste at majoriteten av deltakere ønsket et mer stringent, helhetlig og planlagt system for oppfølging, spesielt med kompetanse knyttet til deres spesifikke behov som unge voksne, for eksempel knyttet til fatigue, fertilitetsproblemer, tilbakeføring til jobb og arbeid. Samtlige rapporterte at dagens kontrollsystem ikke dekket deres helhetlige oppfølgingsbehov:

«Jeg har egentlig ikke hatt en eneste time med (...) overlegen som hadde meg gjennom hele året som vil ta samtaler og lure på hvordan det egentlig gikk! (...) Veldig dårlig! Altså, det er jo ikke noe system på det. Det er jo kun kontrollene som du drar til som er på poliklinikken nede. Det er ikke noe mer enn det. (...) Du blir bare et nummer av, at blodprøven gikk fint og lungene» (Pernille, sarkom).

Følgelig uttrykte flere deltakere et betydelig savn etter oppfølging på senskader og informasjon om hvilke steder man kan søke hjelp ved forskjellige oppfølgingsbehov. En

deltaker foreslo at helsevesenet burde operere med en sjekklister over hvilken informasjon de skal formidle om tilbud til kreftoverleverer:

«Jeg kunne ønske at det kunne være en sånn kryssliste altså...» (Ida, lymfom)

8.0 Diskusjon

Målet med denne studien var å undersøke unge voksne kreftoverleveres erfaringer med helsevesenets oppfølging etter endt kreftbehandling. Analysen av de kvalitative dybdeintervjuene frembrakte fire hovedtema: «De skulle forberedt meg bedre», «Fastlegen forstår ikke mine utfordringer», «Kontrollene handler bare om tilbakefall» og «Jeg vet ikke hvem som har ansvaret». I det følgende kapittelet vil resultatene diskuteres og knyttes opp mot tidligere forskning og teoretisk rammeverk, fulgt av en diskusjon av studiens styrker og svakheter, samt kliniske implikasjoner og forslag til videre forskning.

8.1 Hovedtema 1: «De skulle forberedt meg bedre»

Et sentralt funn var at majoriteten av deltakerne opplevde en mangelfull forberedelse fra helsevesenet på overgangen fra å være kreftpasient til kreftoverlever. Den mangelfulle forberedelsen på overlevelsesfasen synes å ha sammenheng med flere faktorer, hvorav savnet etter en oppsummerende samtale ved behandlingens slutt ble understreket. Dette etterlot mange med en følelse av ikke å være ferdige med behandlingen, der de ble overlatt til seg selv med mange ubesvarte spørsmål. I tråd med dette fant Casillas et al. (2011) at 48% av UVK (N=376) ikke hadde fått en behandlingsoppsummering, og at nær halvparten av disse hadde signifikant lavere selvtillit i å skulle takle overlevelsesfasen. I likhet med dette fant Reed et al. (2016) at bare 51% av kreftoverleverer (N=5.156) fikk en skriftlig behandlingsoppsummering, og de som mottok dette hadde signifikant lavere sannsynlighet for stress, bekymring rundt parforhold og kreftrelatert bekymring.

Dette indikerer at en oppsummering av behandlingen som markerer overgangen fra kreftpasient til overlever kan være fordelaktig. Ved livskriser anbefales gjerne å gi

informasjon eller en gjennomgang av hendelsesforløpet (debriefing) for å redusere psykologisk uro og øke følelsen av kontroll ved å fremme integrering av minner i hukommelsen (Dyregrov & Dyregrov, 2008). I overgangen fra kreftpasient til kreftoverlever vil det kunne være stor variasjon i hvordan sykdomsforløpet eller overgangen har opplevdes for den enkelte (Arpawong, Oland, Milam, Ruccione & Meeske, 2013). Noen vil kunne ha stort behov for å bearbeide det de har opplevd for å integrere minnene på en hensiktsmessig måte og tilpasse seg en ny livssituasjon. Dette understøtter at en oppsummeringssamtale vil være hensiktsmessig for å hindre posttraumatisk stress og fostre mestring. Det kan videre tenkes at tilbud om psykologhjelp vil være nyttig i en behandlingsoppsummering, og at psykologfaglig kunnskap vil være gunstig i møte med UVK som står i overgangen fra kreftpasient til kreftoverlever.

Et annet aspekt ved deltakernes opplevelse av manglende forberedelse på overlevelsesfasen var begrenset informasjon om seneffekter og oppfølgingstilbud etter endt behandling. Dette gjaldt spesielt informasjon om aldersspesifikke utfordringer slik som eksempelvis fatigue, fertilitetsproblematikk, seksuelle utfordringer, selvbilde, økonomi og tilbakevending til jobb og studier. Dette funnet er i tråd med tidligere forskning som også finner at UVK har umøtte informasjonsbehov (Hall et al., 2012; Zebrack, 2009). Keegan et al. (2012) fant eksempelvis at 50% (N=523) av UVK hadde umøtte informasjonsbehov, som inkluderte informasjon om håndtering av bekymring knyttet til tilbakefall, informasjon om vanlige seneffekter og håndtering av disse. Zebrack et al. (2009) fant videre at over 60% av UVK (N=879) ga uttrykk for et umøtt ønske om aldersspesifikk informasjon om blant annet kreft, kosthold og trening, psykisk helse og relevante hjelpetilbud. Et umøtt behov for informasjon kan føre til at UVK har et mindre kunnskapsgrunnlag med seg inn i overlevelsesfasen som igjen kan hindre helsefremmende atferd og mestring.

Ettersom mange av deltakerne ikke fikk tilstrekkelig med informasjon synliggjør funnene at de måtte gi mening til og forstå sine utfordringer gjennom å finne informasjon på egenhånd. For flere innebar dette en opplevelse av å ha unormale helseplager og stor grad av bekymring. Tidligere forskning har vist at det ser ut til å være en sammenheng mellom umøtt informasjonsbehov og stress hos UVK, og at tilstrekkelig informasjon kan redusere usikkerhet og bekymring, samt fostre mestring (Barnett et al., 2016; Michel et al., 2011). Ettersom UVK har en lang overlevelseseffekt og en høyere sannsynlighet for seneffekter enn andre aldersgrupper, samt at de befinner seg i en sårbar livsfase, er det sentralt at de mottar tilstrekkelig med informasjon om seneffekter og relevante hjelpetilbud relatert til disse etter endt behandling (Jacobs et al., 2019). Informasjonen de mottar bør også være aldersspesifikk, da UVK står overfor unike utfordringer som skiller seg fra eldre og yngre kreftoverlevende, noe som støttes av tidligere forskning (Miedema et al., 2013; Yanez, Garcia, Victorson & Salsman, 2013). Som følge av aldersspesifikke utfordringer og varierte seneffekter vil ofte ivaretagelse av UVKs informasjonsbehov kreve tverrfaglighet, med informasjon og oppfølging fra ulike fagdisipliner. Ettersom UVK har større sannsynlighet for å utvikle psykososiale senskader enn både yngre og eldre kreftoverlevende, kan eksempelvis informasjon og oppfølging fra psykolog være svært hensiktsmessig (Lang et al., 2018). Dette kan være informasjon om tilgjengelig psykisk helsehjelp, utviklingspsykologisk kunnskap om aldersperioden ung voksen, vanlige psykiske seneffekter etter kreft og hvordan man kan mestre disse.

Ut fra studiens teoretiske grunnlag CATS, kan UVKs behov for informasjon og forberedelse sees i sammenheng med at de har et mindre erfaringsgrunnlag med seg i møte med utfordringene de opplever etter endt behandling. Det var gjennomgående hos flere av deltakerne at de ikke forstod plagene de opplevde etter behandlingen, og at konsekvensen ble ytterligere plager som følge av feil håndtering av dem. I møte med en stressor vil det skje en

informasjonsbearbeiding i hjernen, hvor UVK har færre mestringsopplevelser lagret i hukommelsen fra tidligere møtte stressorer og håndteringen av disse, som igjen gir andre utfallsforventninger (Ursin & Eriksen, 2004). Ettersom studier viser at tilstrekkelig med informasjon kan fostre til mestring og redusere usikkerhet og bekymring, kan det tenkes at informasjon kan fungere som et alternativ til tidligere erfaringer i hukommelsen i informasjonsbearbeidingsprosessen (Barnett et al., 2016; Michel et al., 2011; Reed et al., 2016). Dermed kan et møtt informasjonsbehov fungere som et supplement eller alternativ til tidligere mestringsopplevelser som igjen gjør UVK mer robuste i håndteringen av utfordringene de møter.

8.2 Hovedtema 2: «Fastlegen forstår ikke mine utfordringer»

Et viktig funn i studien er at en stor andel av deltakerne opplevde mangel på forståelse fra fastlegen for de ulike utfordringene de opplevde etter endt kreftbehandling, slik som fatigue, psykiske vansker, smerteproblematikk og vansker med tilbakevending til utdanning, jobb og familieliv. Flere ga uttrykk for at fastlegen ofte bagatelliserte plagene de søkte hjelp for, og opplevde å bli møtt med en lite respektfull holdning. I tråd med våre funn fant Kaul, Fluchel, Spraker-Perlman, Parmeter og Kirchhoff (2016) at færre UVK (N=1.163) opplevde å bli vist respekt på legebesøk sammenlignet med kontrollgruppen, og at færre av UVK rapporterte at legen tok seg god nok tid til dem. Dette kan indikere at UVK har sammensatte utfordringer som krever en høy grad av støtte fra fastlegen, så vel som et behov for at fastlegen tar seg tid til å adressere utfordringene de presenterer. Studier med eldre kreftoverlevende viser at de er tilfredse med fastlegens oppfølging på de fleste områder, spesielt psykososial støtte og primæromsorg, noe som ikke samsvarer med våre funn (Khatcheressian & Smith, 2006; Mao et al., 2009). Dette indikerer at kreftoverleveres behov og forventninger varierer med alder, og at disse forskjellene bør tas i betraktning i oppfølgingen. Livsfasen UVK befinner seg i gjør de også mer sårbare ved at seneffekter potensielt kan ha stor

innvirkning på viktige utviklingsmessige milepæler i livet (Jacobs et al., 2019; Lang et al., 2018; Sodergren et al., 2018). UVK har også et mindre erfaringsgrunnlag i denne sammenhengen, som kan føre til at de ikke vet hva de skal spørre om eller hva de kan adressere hos fastlegen. Dermed er det av spesiell betydning at fastlegen er villig til å ta aldersspesifikke hensyn og uttrykke forståelse for dette aspektet i møte med UVK.

Deltakernes opplevelse av lite forståelse knyttet mange opp mot mangel på kunnskap om seneffekter og oppfølging av kreftpasienter blant fastleger. Fastleger møter få UVK i løpet av sin karriere, og noen har gjerne lite erfaring på området. De er også som regel lite involvert under behandlingsperioden, noe som kan bidra til dette funnet. I samsvar med dette tyder forskning på at kreftoverlevende uavhengig av alder ikke anser fastlegen som kompetent på problemstillinger relatert til kreften. For eksempel fant Nyarko et al. (2015) at under halvparten av kreftoverlevende i deres studie (N=352) oppfattet at fastlegen hadde tilstrekkelig kunnskap om kreftdiagnose, oppfølging av kreften, seneffekter, samt behandling av disse. Tilsvarende fant Hudson et al. (2012) at 79% av deltakerne (N=42) mente at fastlegen ikke hadde kunnskap nok til oppfølging av kreftoverlevende. Fastlegen kan imidlertid spille en kritisk rolle i å følge opp kreftoverleveres overordnede helse, og disse funnene understreker behovet for økt kunnskap om oppfølging av kreftoverlevende blant disse.

Økt kunnskap om oppfølging av kreftoverlevende vil også kunne gjøre fastlegene mer trygge i møte med de utfordringene de søker hjelp for. Studier har vist at mange fastleger ikke føler seg kompetente eller trygge på oppfølging av kreftoverlevende (Balasubramanian, Jetelina & Lee, 2016; O'Malley, Davis, Crabtree & Hudson, 2017). En opplevd diskrepans mellom egen kompetanse og hva som forventes av pasientene, kan gi uheldige utslag på flere måter. Dette kan for eksempel være en årsak til at flere av deltakerne i vår studie opplevde en motvillighet fra fastlegen i å henvise videre eller tilby hjelp fra andre hjelpetilbud slik som psykisk helsehjelp, tannpleie eller smerteklinikk og skrive ut sykemelding. Dette medførte at

majoriteten av deltakerne ikke opplevde fastlegen som en støttespiller, men at de selv måtte bruke mye tid på å administrere egen helsehjelp. Dersom fastleger hadde hatt mer kunnskap om oppfølging av UVKs spesifikke utfordringer etter endt behandling, kunne dette gjort dem tryggere i å ha en mer helhetlig tilnærming til utfordringene UVK opplever (Wang et al., 2016).

For å sikre bedre oppfølging av kreftoverlevende i primærhelsetjenesten har flere kommuner i Norge ansatt en kreftkoordinator. Dette er en kommuneansatt som skal ha oversikt over hva som finnes av tilbud og muligheter i kommunen en bor, og hjelpe kreftoverlevende med å komme i kontakt med tilgjengelige hjelpeinstanser (Kiserud, 2019). Dette kan tenkes å gjøre det lettere for fastleger å følge opp UVK, da kreftkoordinatoren kan være en essensiell samarbeidspartner i å koordinere tilbudene i primærhelsetjenesten. Primærhelsetjenesten inkluderer også annet helsepersonell som kan være relevante for UVK som fysioterapeut, rehabilitering, ressurspsykiatere og kommunepsykolog. Ettersom flere av deltakerne i vår studie opplevde lite støtte og forståelse kan eksempelvis kommunepsykolog inkluderes i UVKs hjelpetilbud via en kreftkoordinator, og kan bistå med psykisk helsehjelp for lette til moderate psykiske plager.

Med grunnlag i CATS kan det tenkes at UVKs unge alder og unike livssituasjon gjør at de har behov for mer støtte enn eldre kreftoverlevende for å oppleve mestring i overlevelsfasen. Som nevnt tidligere har ikke UVK like mange tidligere mestringsopplevelser lagret i hukommelsen i møte med en stressor, og støtte fra andre kan dermed tenkes å være spesielt viktig (Ursin & Eriksen, 2004). Fastlegen kan være en viktig støttespiller i oppfølgingen av UVK da de potensielt kan fungere som både en støtte og en koordinator i helsevesenet, noe som letter mengden belastning på pasienten. Flere av deltakerne i vår studie uttrykte det å orientere seg på egenhånd i helsevesenet uten fastlegens støtte som en tilleggsbelastning. I tråd med CATS kan dermed en god relasjon til fastlegen

preget av forståelse og kunnskap bidra til mestring i overlevelsesfasen for UVK, da det kan hindre ytterligere stress og belastning, samt være en buffer mot lite erfaringsgrunnlag. På den andre siden kan manglende forståelse og støtte fra fastlegen tenkes å hindre mestring, og i verste fall føre til håpløshet. En langvarig stressrespons slik som ved håpløshet kan gi større sannsynlighet for ny sykdom eller somatiske plager (Ursin & Eriksen, 2007).

8.3 Hovedtema 3: «Kontrollene handler bare om tilbakefall»

Et annet sentralt funn i denne studien var at deltakerne hadde ulike opplevelser knyttet til etterkontrollene på sykehuset, der samtlige uttrykte å ha en opplevelse av at disse hadde et ensidig somatisk fokus på tilbakefall av kreftsykdommen. I Norge beskrives innholdet i kontrollene blant annet gjennom pakkeforløpene for kreft, men våre funn tyder på at det er stor diskrepans mellom beskrivelsene i pakkeforløpene og deltakernes opplevelse av disse (Helsedirektoratet, 2017a). Pakkeforløpene for kreft beskriver hvilke somatiske undersøkelser som skal gjennomføres på kontrollene, hyppighet av disse og at ansvarlig avdeling som har avsluttet behandlingen, samt fastlege, skal gi pasienten informasjon om hva de kan forvente seg etter utskrivelsen, inkludert vanlige psykiske reaksjoner og seneffekter. I tråd med våre funn fant Michel et al. (2011) (N=349) at tilfredshet med innholdet i kontrollene (f.eks. antall temaer som ble diskutert), hos UVK var assosiert med høyere generell tilfredshet med kontrollene, og at UVK med psykososiale vansker var mindre fornøyd. Samtidig har andre studier funnet at medisinske undersøkelser for tilbakefall anses som det viktigste på kontrollene (Absolom et al., 2009; Kaul et al., 2016). Det kan synes som at det er av stor betydning for UVK å oppleve at kontrollene inneholder både somatiske undersøkelser for tilbakefall, i tillegg til at andre eventuelle utfordringer adresseres. For UVK med psykososiale seneffekter vil det sistnevnte tenkes å være av spesiell betydning for hvordan de opplever kontrollene.

Flere av deltakerne opplevde psykososiale seneffekter etter kreftbehandlingen, som for eksempel relasjonelle vansker, depressive symptomer og bekymring for tilbakefall, men opplevde at disse i svært liten grad ble tematisert eller funnet hjelp for på kontrollene. Dette er i tråd med tidligere forskning som viser at mange UVK rapporterer om umøtte behov på kontrollene knyttet til psykisk helsehjelp som individual-, familie-, seksualitet- og parterapi, samt informasjon om hvilke psykososiale tilbud som er tilgjengelige (Keegan et al., 2012; Miedema et al., 2013; Sender, Friedrich, Schmidt & Geue, 2020). Forsythe et al. (2013) fant at kun 31% av kreftoverlevende (N=1.777) diskuterte psykososiale behov med helsevesenet. Etersom kontrollene utgjør en stor del av helsevesenets oppfølging av UVK er det av stor betydning at psykososiale utfordringer adresseres her. Ved psykososial hjelp for UVK vil det være viktig å være bevisst hvordan kreftbehandling som livskrise tidligere har blitt adressert, samt vanlige psykososiale seneffekter som bekymring rundt tilbakefall, depressive symptomer, fatigue og marginalisering (Sodergren et al., 2018).

Videre er et viktig funn i vår studie var at deltakerne opplevde å møte forskjellig helsepersonell på kontrollene, og at dette førte til utrygghet. Dette tyder på at kontinuitet i helsepersonell på kontrollene er av stor betydning for UVK, og dette virker å være en sentral forutsetning for at de skal føle seg ivaretatt. I likhet fant Murchie et al. (2016) at kontinuitet i helsepersonell på kontrollene var et viktig aspekt ved kreftoppfølging, og at deltakerne (N=668) anså det å treffe de samme på kontrollene som viktigere enn hvilken yrkesgruppe som fulgte de opp. En annen studie som undersøkte UVK (N=28) sine preferanser for oppfølging fant at de ønsket å bli fulgt opp av helsepersonell som er kjent med og forstår deres krefthistorikk, som de kan stole på og som tar problemene deres på alvor (Ramsay et al., 2018). Det kan tenkes at kontinuitet i helsepersonell på kontrollene er av spesiell betydning for UVK, grunnet deres økte sannsynlighet for seneffekter, samt helhetlige utfordringer. For at disse utfordringene skal kunne adresseres på kontrollene virker det å være en viktig

forutsetning at UVKs opplever trygghet på kontrollene, noe som kan forsterkes gjennom kontinuitet i helsepersonellet de treffer.

Deltakernes opplevelse av kontrollene kan diskuteres i lys av den biopsykososiale helsemodellen hvor helse og sykdom tenkes å bli påvirket av både biologiske-, sosiale- og psykologiske faktorer (Engel, 1977). Et slikt holistisk helsesyn innebærer at kontrollene UVK gjennomgår bør inneholde en mer helhetlig oppfølging av både psykologiske og sosiale faktorer, sammen med de biologiske. De biologiske faktorene i kontrollene burde også, i lys av denne modellen - og basert på informasjonen deltakerne formidler, i større grad fokusere på det helhetlige mennesket. Dette inkluderer å undersøke tilbakefall, samt senskader og andre plager pasienten kan ha. For å sikre at kreftoverlevende opplever å få ivaretatt både biologiske-, psykologiske- og sosiale utfordringer tyder også våre funn også på at kontinuitet i helsepersonell i oppfølgingen er sentralt i dette. Det å treffe ukjent helsepersonell førte i noen tilfeller til at deltakerne ikke ble sett som det hele mennesket de er, da de hadde lite kjennskap til tidligere sykehistorie og personen i helhet. Med et biopsykososialt syn på kontrollene, vil fast helsepersonell ved kontrollene trolig være det mest hensiktsmessige for å ivareta UVKs helhetlige utfordringer.

En måte å ivareta et biopsykososialt syn på helse i oppfølgingen av UVK kan være gjennom å ha en tverrfaglig tilnærming på kontrollene. Det har de siste årene blitt et økt fokus på en integrert biopsykososial modell i oppfølgingen av kreftoverlevende som i større grad tilrettelegger for variasjonen av senskader etter kreftbehandling (Alfano, Ganz, Rowland & Hahn, 2012). Dette inkluderer gjerne involveringen av et tverrfaglig team av helsepersonell som tar sikte på å optimalisere pasientenes fysiske, psykiske, yrkesmessige og sosiale funksjon, gitt de begrensningene de har knyttet til senskader etter kreften. I Norge blir det, som et ledd i regjeringens arbeid med den nye nasjonale kreftstrategien (2018-2022), utformet en utvidelse av pakkeforløpene for kreft: "pakkeforløp hjem" (Helse- og

omsorgsdepartementet, 2018). Denne skal blant annet sikre at rehabilitering og psykososial støtte blir en del av tilbudet til alle kreftoverlevende. Funnene våre viser at flere deltakere har vansker med å dele sine psykiske vansker og senskader med legene på kontrollene. Det er svært få psykologer i Norge tilknyttet kreftavdelinger på sykehus, og i de tilfellene hvor psykologene er tilstede på sykehuset, er hjelpen deres forbeholdt pasienter i aktiv kreftbehandling (Strand & Gulbrandsen, 2008). Dersom psykologtilbudet på sykehusene ble utvidet til å gjelde kreftoverlevende, ville oppfølgingen av de psykiske senskadene kunne bedre seg. Om det er en fast psykolog på sykehuset som har god kjennskap til pasientene under og etter behandling, kan også dette føre til at kreftoverlevende føler seg mer ivaretatt og hørt, og øke opplevelsen av kontinuitet i oppfølgingen. UVK er en sårbar gruppe på grunn av livsfasen de er i, hvor det er store forandringer i livet med utdanning, jobb, venner og familieliv. Psykologfaglig kunnskap om vanlige utfordringer, behov, tanker og følelser UVK opplever i tiden etter endt kreftbehandling kan være sentralt for ivaretagelse av deres psykososiale helse.

8.4 Hovedtema 4: «Jeg vet ikke hvem som har ansvaret»

Et funn som kom frem i analysen var at deltakerne opplevde en manglende oversikt over hvem i helsevesenet som hadde det reelle ansvaret for oppfølgingen etter endt kreftbehandling, noe som førte til usikkerhet og frustrasjon for mange. I pakkeforløpene for kreft legges det ingen tydelige føringer for ansvarsfordeling mellom sykehus og primærhelsetjenesten under oppfølging, men tildeler ansvaret for oppfølging til begge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Denne delte ansvarsfordelingen synes ut fra våre funn å kunne føre til utydelighet og utrygghet for pasientene. Tidligere studier tyder på at denne utydeligheten også gjelder helsevesenet, da studier har funnet at onkologer og fastleger ofte rapporterer om dårlig kommunikasjon, usikkerhet eller forskjeller i synet på deres roller i oppfølging av kreftpasienter (Klabunde et al., 2013; Salz et al., 2012). I likhet med våre funn fant Cheung, Neville, Cameron, Cook og Earle (2009) signifikante forskjeller i forventninger

til oppfølgingen mellom onkologer, fastleger og pasientene. Dette tyder på en manglende oversikt over ansvarsfordeling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten i oppfølgingen av kreftoverlevende. En utydelig ansvarsfordeling kan tenkes å hindre god oppfølging, da helseplager lettere kan oversees og ikke adresseres dersom ingen i helsevesenet anser dette som deres ansvar.

Diskusjonen rundt ansvarsfordelingen mellom behandlingsansvarlig sykehus og primærhelsetjenesten i oppfølgingen av UVK bør også inkludere UVKs egne ønsker og preferanser. Et funn som kom frem i analysen var at de fleste deltakerne ønsket at sykehuset med behandlingsansvar også hadde hovedansvar for oppfølgingen. Dette er i tråd med tidligere forskning på UVKs forventninger og preferanser for oppfølging. I en studie hvor deltakerne hadde sykehusbasert oppfølging (N=467), rapporterte UVK at dette var å foretrekke fremfor oppfølging fra fastlege (Absolom et al., 2009). I en annen studie av Hugh-Yeun, Kumar, Moghaddamjou, Ruan og Cheung (2017) ønsket UVK (N=426) en delt ansvarsmodell, der onkologer følger opp pasientens nylige kreft og bivirkninger etter kreftbehandlingen, og fastleger følger opp komorbide lidelser, kreftovervåking og forebyggende behandling. Det kan diskuteres hvilke faktorer som bidrar til dette, men en forklaring kan være at mange unge ikke har etablert et forhold til sin fastlege, mens onkologen ofte har vært med pasienten gjennom behandlingsforløpet og har mer kjennskap til pasientens sykehistorie, noe som kan bidra til at de føler seg mer trygge. Onkologer anses også gjerne som mer kunnskapsrike på kreftfeltet og tilhører et spesialisert sykehus som kan bidra til at de oppfattes som mer kompetente (Ramsay et al., 2018).

Våre funn viser imidlertid at deltakerne savnet et mer tydelig system for å komme i kontakt med, og få hjelp av, helsevesenets hjelpetilbud knyttet til deres senskader og utfordringer. Hjelpeinstanser som ble trukket frem var eksempelvis fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog og smerteklinikk. Behovet for tydelig informasjon om og struktur

rundt helsevesenets tilgjengelige hjelpetilbud kan ivaretas gjennom en overlevelsesplan (survivorship plan) som er implementert i flere land (Miller, 2017). Denne inneholder blant annet en plan for helsevesenets oppfølging (f.eks. kontroller), informasjon om aktuelle senskader, helsefremmende tiltak og hvordan pasienten skal finne helsehjelp, samt andre støttetjenester ved ulike behov. I et utvalg av brystkreftoverlevende (N=50) rapporterte 98% at det var viktig med en overlevelsesplan, 84% ønsket å bruke denne for å planlegge oppfølging, og 75% ønsket å vise den til fastlegen sin (Moore et al., 2018). Palmer et al. (2015) fant at brystkreftoverlevende (N=139) opplevde økt kunnskap og kvalitet i oppfølgingen etter å ha mottatt overlevelsesplan. En annen studie av Oancea og Cheruvu (2016) fant at mangel på overlevelsesplan (N=3191) signifikant økte risikoen for depresjonssymptomer, noe som tyder på at en overlevelsesplan kan ha en positiv effekt på psykisk helse. Ettersom en del av utfordringene deltakerne i vår studie erfarte var aldersspesifikke burde en overlevelsesplan for UVK også adressere dette.

Deltakerne i vår studie savnet et helhetlig og oversiktlig system for oppfølging, hvilket kan understøtte behovet for overlevelsesklinikker (cancer survivorship clinics) for ivaretagelse av kreftoverleveres behov, som er etablert i flere land (Tan et al., 2014; White et al., 2015). Disse har som formål å rasjonalisere og effektivisere oppfølgingsprosessen for kreftoverlevende og er i tråd med «The National Cancer Survivorship Initiative» som anbefaler at oppfølging inkluderer en helhetlig behovsvurdering, diskusjon av oppfølging og seneffekter av behandlingen, samt livsstilsrådgiving (Richards, Corner & Maher, 2011). I Norge er ikke slike klinikker implementert som en del av oppfølgingen til alle kreftpasienter, selv om det har vært noen prøveprosjekter. Det finnes imidlertid et nasjonalt kompetansesenter for seneffekter etter kreftbehandling på Radiumhospitalet som forsker på, og formidler, kunnskap nasjonalt og internasjonalt om seneffekter (Kiserud, 2019). Basert på denne studiens funn bør

aldersspesifikk oppfølging være et satsningsområde, samt oppfølging som adresserer psykososiale utfordringer etter kreftbehandling.

I lys av CATS kan deltakernes opplevelse av uklare ansvarlinjer i oppfølgingen i verste fall tenkes å føre til redusert mestring. Å være ung voksen og stå i overgangen fra kreftpasient til kreftoverlever vil innebære å navigere seg på nytt innen helsevesenets system. Dersom UVK opplever å ha lite kontroll og forutsigbarhet i helsevesenets oppfølging, kan det tenkes å hindre mestring da de i tillegg til få tidligere mestringsopplevelser opplever lite oversikt. Gode forutsetninger for mestring og reduksjon av langvarig stress kan i lys av CATS tenkes å inneholde et tydelig system og samarbeid i helsevesenet, som sørger for at UVK har lett tilgang til relevante hjelpetilbud i oppfølgingen. Det at UVK opplever kontroll og forutsigbarhet i helsevesenets håndtering av utfordringene de opplever kan tenkes å fostre mestring, da det lettere kan gi positive utfallsforventninger. UVK har flerfoldige utfordringer i det å skulle vende tilbake til livet, og dersom de i tillegg opplever det å skulle navigere i helsevesenet som en tilleggsstressor kan det bidra til håpløshet heller enn mestring i møte med stressorer (Ursin & Eriksen, 2004).

8.5 Styrker og svakheter ved studien

8.5.1 Utvalget

Kvalitative studier kjennetegnes av å undersøke mindre utvalg hvor målet er å innhente kompleks informasjon ut fra deltakernes egen livsverden (Malterud, 2011). Utvalget i denne studien bestod av 20 deltakere som ble intervjuet fire ganger i løpet av 6 måneder. Studien bygger dermed på et rikt og omfattende datamateriale, noe som vurderes som en stor styrke. Resultatene kan likevel ikke generaliseres til hele populasjonen av UVK. Målet ved kvalitativ forskning er imidlertid ikke å generalisere resultatene, men å utforske deltakernes erfaringer, opplevelser og livsverden (Creswell, 2007). Deltakerne ble rekruttert fra ulike deler av landet, med varierende sosiodemografiske- og medisinske variabler. Dette øker

sannsynligheten for at funnene reflekterer varierte perspektiv, noe som er sentralt i kvalitativ forskning. Utvalget har imidlertid en svakhet knyttet til at det er en underrepresentasjon av menn, samt få yngre deltakere (18-23 år). Dette kan gjøre at eventuelle kjønns- og aldersforskjeller ikke kommer tydelig nok frem. Likevel kan det tenkes at det ikke er kjønns- og aldersforskjeller som er av størst betydning med hensyn til studiens problemstilling. Utvalget bestod videre av UVK som var frivillig rekruttert til et rehabiliteringsopphold, og intervjuene ble gjennomført under disse oppholdene. Dette kan gjøre at utvalget innehar erfaringer preget av de hadde behov for rehabilitering og dermed hadde mer utfordringer enn UVK som ikke var en del av rehabiliteringsoppholdet.

8.5.2 Refleksivitet

Kvalitative metoder tilhører en hermeneutisk tradisjon, som handler om å fortolke mening i menneskelig uttrykk. I en slik prosess vil forskerens ståsted, faglige interesser, motiver og personlige erfaringer påvirke hele forskningsprosessen. Den menneskelige faktor har stor betydning underveis i datainnsamling og analyse, og senere når innsikten skal deles med andre (Malterud, 2011). Et mål i kvalitative studier er at de empiriske dataene i størst mulig grad skal reflektere deltakernes erfaringer og meninger, og det er dermed avgjørende at forskeren innehar en refleksiv posisjon. En slik posisjon innebærer en evne til å se sin egen rolle og forforståelse i alle deler av forskningsprosjektet.

I vår studie vil undertegnede faglige bakgrunn kunne ha påvirkning på forskningsprosessen, da vi innehar kunnskap og engasjement for psykisk helse og ivaretagelsen av denne. Det faglige ståstedet og interessen vil vi som forskere ha med oss i de ulike delene av forskningsprosessen. Kunnskapen og erfaringen de undertegnede har fra psykisk helsearbeid kan sees som en styrke da vi har forutsetninger for å se eventuelle mangler i oppfølgingen av kreftoverlevende knyttet til ivaretagelse av psykiske utfordringer. På den andre siden kan det gjøre at fokuset på den psykiske ivaretagelsen i oppfølgingen av

UVK tar for mye fokus i forhold til andre behov gjennom de ulike fasene av forskningen. Dette er noe vi har forsøkt å adressere og være bevisst på for å i størst mulig grad sørge for at det er deltakernes livsverden vi får frem. Videre er de undertegnede også uerfarne på fagfeltet det forskes på, noe som øker risikoen for feilvurdering av passende teoretisk rammeverk, relevant forskning eller fremstilling av dataene. For å redusere risikoen for dette har studien derfor fulgt en grundig og systematisk prosedyre, og de undertegnede har underveis hatt diskusjoner med veileder som har lang erfaring innen kreftomsorg og kvalitativ forskning, noe som øker refleksiviteten. Å være ny i et felt kan på også gi en større grad av nøytralitet og nysgjerrighet i forskningen (Creswell, 2007).

Videre kan det sees som en svakhet at de undertegnede selv ikke gjennomførte intervjuene og dermed ikke har hatt direkte kjennskap til, opplevelse av, eller mulighet til å stille eventuelle utdypende spørsmål gjennom intervjuene. Samtidig kan det sees som en styrke da det reduserer sannsynligheten for å bli emosjonelt påvirket i analyseprosessen som et resultat av relasjonen en får til deltakerne gjennom intervjuene.

8.5.3 Validitet

Validitet kan sies å dreie seg om undersøkelsesmetoden undersøker og gir svar på det den har til hensikt å undersøke. En måte å sikre validitet i kvalitativ forskning er gjennom transparens, som kan sikres ved å gi grundige og rike beskrivelser. Dette betyr å la stemmene, følelsene, handlingene og meningene til deltakerne bli hørt (Kvale, Brinkmann, Anderssen & Rygge, 2015). Basert på dette ble det gitt detaljerte og transparente beskrivelser av deltakerne, datainnsamlingen og analysene, synliggjort gjennom mange direkte sitater i presentasjonen av studiens funn. Presentasjonen av analyseprosessen i tabell 4 i Appendiks bidrar også til studiens transparens. For å få tydelig frem deltakernes stemmer i sitatene, men samtidig beholde deres anonymitet, ble deltakerne etter sitatene benevnt med krefttype og fiktivt navn.

Det ble også benyttet sitater fra en rekke ulike deltakere for å sikre at flere stemmer skulle bli hørt.

8.5.4 Reliabilitet

Reliabilitet dreier seg om at studiens fremgangsmåte skal være konsistent og gjentakbar. Reliabilitet i kvalitativ forskning kan ivaretas på flere måter, hvor datainnsamlingen, transkriberingen og enighet mellom kodere er spesielt viktig (Malterud, 2011). I gjennomføringen av intervjuene ble det benyttet et semistrukturert intervju, noe som kan begrense eventuelle ledende spørsmål eller spørsmål som antydte forventede svar eller krav fra deltakerne. I analyseprosessen kodet både veileder og de undertegnede datamaterialet, og ble enige om koder og meningsbærende enheter, noe som styrker studiens reliabilitet. Analyseprogrammet NVivo anses som nyttig for å sikre at deltakernes perspektiver kom frem i analysen, og kan også sees som en styrke for studiens reliabilitet da det gir en konsistent fremgangsmåte. Bruk av NVivo kan også sees som en måte å hindre skjevheter relatert til forutinntatthet og uerfarenhet i fagfeltet. Som nevnt kan ikke resultater fra kvalitative studier generaliseres, men man er likevel opptatt av om resultatene er overførbare og troverdige, og i hvor stor grad de er kontekstbundet (Creswell, 2007). Utvalget i studien styrker overførbarheten, da de har varierte bakgrunnsvariabler. Likevel kan resultatene være kontekstbundet da intervjuene er gjort under et opphold på et spesifikt rehabiliteringssenter, med deltakere som var under rehabilitering.

8.6 Kliniske implikasjoner og forslag til videre forskning

Til tross for de ovennevnte begrensningene ved studien belyser den viktig informasjon om UVKs opplevelser i møte med helsevesenet etter endt kreftbehandling. Våre funn indikerer at UVK opplever umøtte behov og mangler i overgangen fra kreftpasient til kreftoverlever, særlig knyttet til forberedelse til tiden etter behandling. Helsepersonell bør fostre en åpen dialog med UVK rundt hverdagen som møter dem etter kreftbehandling, og

hvordan sykdommen har preget livsfasen de er i. Viktige diskusjoner i denne sammenheng med UVK vil være familieliv, parforhold og seksualitet, utdanning og jobb, samt sosialt liv. For å sikre at UVKs informasjonsbehov i overgangen fra kreftpasient til kreftoverlever ivaretas vil implementering av en behandlingsoppsummerende samtale etter fullført behandling være hensiktsmessig. Denne samtalen kan nyttiggjøre seg av psykologfaglig kunnskap for å ivareta UVKs psykososiale utfordringer.

Det fremkommer i analysen at fastleger har lite kunnskap om seneffekter, og det blir etterlyst mer kompetanse hos fastlege om oppfølgingen av UVK. Fastlegene bør tilstrebe bevissthet omkring senskader i større grad, samt de utfordringene UVK står overfor utviklingsmessig. Dette innebærer mer kunnskap om UVKs vanlige senskader og hjelp som finnes for disse, samt koordinering av tiltak og hjelpetilbud. I primærhelsetjenesten er det i mange kommuner en kreftkoordinator. Kreftkoordinatorerne kan bli en viktig samarbeidspartner for fastlegene i oppfølgingen av kreftoverlevende. Det finnes få studier på fastleger sin opplevelse av oppfølging av UVK etter endt kreftbehandling. Videre forskning burde tilstrebe å øke kunnskapen om dette slik at diskusjonen også tar hensyn til deres perspektiv, da denne er sentral i utforming av helsevesenets oppfølging.

Ettersom store deler av oppfølgingen i tråd med pakkeforløpene består av etterkontroller, bør disse kontrollene tilstrebe å ivareta UVKs helhetlige behov. I norsk sammenheng er det utført få studier som undersøker kontrollene, og hva denne bør inneholde. Ettersom norsk helsevesen forholder seg til pakkeforløpene for kreft i oppfølging av kreftoverlevende, bør forskningen rettes mot å optimalisere disse. Det bør etterstrebes et holistisk syn på helse på kontrollene og i oppfølgingen av kreftoverlevende generelt. Dette innebærer også aldersspesifikk oppfølging, da dagens pakkeforløp i liten grad tar hensyn til UVKs aldersspesifikke behov.

Som nevnt antyder våre funn at UVK har behov for et helhetlig system for oppfølging. Dette innebærer en tverrfaglig oppfølging som ivaretar både biologiske, psykologiske og sosiale behov. En måte å fange opp UVKs behov i tiden etter behandling er gjennom en kartlegging av deres behov. Implementering av en overlevelsplan med kartlegging av mulige behov, samt en plan for å håndtere disse anbefales i oppfølgingen av UVK. I denne skal det stå beskrevet hvordan de skal finne ulike støttetilbud ved behov. Av disse tilbudene finnes psykologtjenester. I Norge finnes svært få psykologer tilknyttet kreftavdelingene og deres pasienter, og disse er gjerne forbeholdt pasienter under kreftbehandling. Dermed må kreftoverlevende finne psykologhjelp på ordinær måte gjennom fastlege eller betale for private tjenester. Det kommer frem i våre resultater at behovet for psykisk helsehjelp hos UVK ikke oppleves som dekket, og det kan diskuteres om systemet for hjelp til psykiske plager hos kreftoverlevende kan forbedres. Ved å øke tilgjengeligheten til psykisk helsehjelp på sykehusene for kreftoverlevende, vil oppfølging kunne oppleves som mer helhetlig og dekkende. Kunnskap om de unike utfordringene UVK opplever er sentralt i det helhetlige perspektivet.

9.0 Konklusjon

Unge voksne kreftoverlevende (UVK) er en understudert gruppe til tross for at de står overfor en rekke utfordringer som er unike for deres aldersgruppe. Målet med denne oppgaven har vært å undersøke UVKs opplevelse av helsevesenets oppfølging etter endt kreftbehandling. Våre funn viser at deltakerne opplevde mangler i helsevesenets forberedelse på overgangen fra kreftpasient til kreftoverlever, hvorav flere av deltakerne etterlyser en behandlingsoppsummerende samtale, samt mer informasjon om senskader etter kreftbehandling. I overgangen til kreftoverlever opplevde deltakerne lite forståelse fra fastlege, og knyttet dette til manglende kunnskap om oppfølging av UVK hos disse. Flere opplever at de jevnlig kontrollene på sykehuset har et ensidig somatisk fokus og etterlyser et

biopsykososialt syn. I tillegg opplevde deltakerne systemet for oppfølging som uoversiktlig, noe som skaper utrygghet. Fremtidig oppfølging bør adressere de helhetlige utfordringene UVK opplever, noe som kan ivaretas gjennom implementering av en overlevelsesplan for kreftoverlevende, samt utbedring av pakkeforløpene for kreft. For å sikre bedre samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, samt lettere tilgang på tilgjengelige hjelpetilbud kan kreftkoordinatorer være en nøkkelperson i oppfølgingen av UVK.

10.0 Litteraturliste

Abrams, A. N., Hazen, E. P. & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622-630.

<https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2006.12.006>

Absolom, K., Eiser, C., Michel, G., Walters, S. J., Hancock, B. W., Coleman, R. E., ...

Greenfield, D. M. (2009). Follow-up care for cancer survivors: views of the younger adult. *British Journal of Cancer*, 101(4), 561. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6605213>

Alfano, C. M., Ganz, P. A., Rowland, J. H. & Hahn, E. E. (2012). Cancer survivorship and cancer rehabilitation: revitalizing the link. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(9), 904.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2011.37.1674>

Arpawong, T. E., Oland, A., Milam, J. E., Ruccione, K. & Meeske, K. A. (2013). Post-traumatic growth among an ethnically diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(10), 2235-2244.

<https://doi.org/10.1002/pon.3286>

Balasubramanian, B. A., Jetelina, K. K. & Lee, S. C. (2016). Oncologist and primary care physician attitudes and practices toward cancer survivor follow-up care in an integrated health system. *Journal of Clinical Oncology*, 34(3), 105-105.

https://doi.org/10.1200/jco.2016.34.3_suppl.105

Barnett, M., McDonnell, G., DeRosa, A., Schuler, T., Philip, E., Peterson, L., ... Ford, J. S. (2016). Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *Research and Practice*, 10(5), 814-831. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0527-6>

Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Lynch, C., ... Simon, M. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer

as an adolescent or young adult. *Cancer*, 118(20), 5155-5162.

<https://doi.org/10.1002/cncr.27512>

Bleyer, A., Barr, R., Ries, L., Whelan, J. & Ferrari, A. (2017). *Cancer in Adolescents and Young Adults*. Cham: Springer International Publishing : Imprint: Springer.

Casillas, J., Syrjala, K., Ganz, P., Hammond, E., Marcus, A., Moss, K., ... Friedman, D. (2011). How confident are young adult cancer survivors in managing their survivorship care? A report from the LIVESTRONG™ Survivorship Center of Excellence Network. *Research and Practice*, 5(4), 371-381.

<https://doi.org/10.1007/s11764-011-0199-1>

Cheung, W. Y., Neville, B. A., Cameron, D. B., Cook, E. F. & Earle, C. C. (2009).

Comparisons of patient and physician expectations for cancer survivorship care.

Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, 27(15), 2489. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.20.3232>

Corbeil, M. A., Laizner, M. A., Hunter, M. P. & Hutchison, M. N. (2009). The Experience of Uncertainty in Young Adults With Cancer. *Cancer Nursing*, 32(5), E17-E27.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181a5690d>

Cozby, P. C. & Bates, S. C. (2018). *Methods in behavioral research* (13. utg.). New York: McGraw-Hill Education.

Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches* (2. utg.). Thousand Oaks, Calif: Sage.

Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2008). *Krisepsykologi i praksis*. Bergen: Fagbokforl.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York, N.Y.)*, 196(4286), 129. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

Feuerstein, M. & Nekhlyudov, L. (2018). *Handbook of Cancer Survivorship*. Cham: Springer International Publishing : Imprint: Springer.

- Forsythe, L. P., Kent, E. E., Weaver, K. E., Buchanan, N., Hawkins, N. A., Rodriguez, J. L., ... Rowland, J. H. (2013). Receipt of psychosocial care among cancer survivors in the United States. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *31*(16), 1961. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.46.2101>
- Geue, K., Richter, D., Schmidt, R., Sender, A., Siedentopf, F., Brähler, E. & Stöbel-Richter, Y. (2014). The Desire for Children and Fertility Issues Among Young German Cancer Survivors. *Journal of Adolescent Health*, *54*(5), 527-535. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.10.005>
- Hall, A., Boyes, A., Bowman, J., Walsh, R., James, E. & Girgis, A. (2012). Young adult cancer survivors' psychosocial well-being: a cross-sectional study assessing quality of life, unmet needs, and health behaviors. *Supportive Care in Cancer*, *20*(6), 1333-1341. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1221-x>
- Harlan, L., Lynch, C., Keegan, T., Hamilton, A., Wu, X., Kato, I., ... Potosky, A. (2011). Recruitment and follow-up of adolescent and young adult cancer survivors: the AYA HOPE Study. *Research and Practice*, *5*(3), 305-314. <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0173-y>
- Harrington, C. B., Hansen, J. A., Moskowitz, M., Todd, B. L. & Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors—a systematic review. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, *40*(2), 163-181. <https://doi.org/10.2190/PM.40.2.c>
- Hauken, M. A., Grue, M. & Dyregrov, A. (2019). “It's been a life-changing experience!” A qualitative study of young adult cancer survivors' experiences of the coexistence of negative and positive outcomes after cancer treatment. *Scandinavian Journal of Psychology*, *60*(6), 577-584. <https://doi.org/10.1111/sjop.12572>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft - nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*.

Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. Hentet fra

https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf

Helsedirektoratet. (2017a, 23.02.2017). Pakkeforløp for kreft. Hentet fra

<https://helsenorge.no/sykdom/kreft/pakkeforlop-for-kreft>

Helsedirektoratet. (2017b). *Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd (IS-2551)*. Hentet

fra [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/)

[kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/)

Hess, S. L., Dahl, A. A. & Kiserud, C. E. (2018). Seneffekter etter kreftbehandling.

Tidsskriftet sykepleien, (8), 16-22.

Hudson, S. V., Miller, S. M., Hemler, J., Ferrante, J. M., Lyle, J., Oeffinger, K. C. & Dipaola,

R. S. (2012). Adult cancer survivors discuss follow-up in primary care: 'not what i want, but maybe what i need'. *Annals of family medicine*, 10(5), 418.

<https://doi.org/10.1370/afm.1379>

Hugh-Yeun, K., Kumar, D., Moghaddamjou, A., Ruan, J. & Cheung, W. (2017). Young adult cancer survivors' follow-up care expectations of oncologists and primary care

physicians. *Research and Practice*, 11(3), 295-301. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0587-7>

Hyggen, C. & Hammer, T. (2013). *Ung voksen og utenfor : mestring og marginalitet på vei til voksenliv*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Iannarino, N. T. (2018). "It's My Job Now, I Guess": Biographical disruption and

communication work in supporters of young adult cancer survivors. *Communication Monographs*, 85(4), 491-514. <https://doi.org/10.1080/03637751.2018.1468916>

International Agency for Research on Cancer. (2018). Cancer Today. Hentet fra

http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2018&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=4&ages_group%5B%5D=7&nb_items=5&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1

Jacobs, L. A., Blauch, A. N., Pucci, D. A. & Palmer, S. C. (2019). Long-term and late effects (LLEs), anxiety, and depression among long-term survivors of pediatric, adolescent, and young adult (P-AYA) cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 37(31), 143-143.

https://doi.org/10.1200/JCO.2019.37.31_suppl.143

Kaul, S., Fluchel, M., Spraker-Perlman, H., Parmeter, C. F. & Kirchhoff, A. C. (2016). Health care experiences of long-term survivors of adolescent and young adult cancer.(Original Article). *Supportive Care in Cancer*, 24(9), 3967.

<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3235-x>

Keegan, T., Lichtensztajn, D., Kato, I., Kent, E., Wu, X., West, M., ... Smith, A. (2012).

Unmet adolescent and young adult cancer survivors information and service needs: a population-based cancer registry study. *Research and Practice*, 6(3), 239-250.

<https://doi.org/10.1007/s11764-012-0219-9>

Kent, E. E., Parry, C., Montoya, M. J., Sender, L. S., Morris, R. A. & Anton-Culver, H.

(2012). "You're too young for this": adolescent and young adults' perspectives on cancer survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(2), 260-279.

<https://doi.org/10.1080/07347332.2011.644396>

Khatcheressian, J. L. & Smith, T. J. (2006). Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care.

- Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 24(6), 835. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.03.2235>
- Kinahan, K. E., Sanford, S., Sadak, K. T., Salsman, J. M., Danner-Koptik, K. & Didwania, A. (2015). Models of cancer survivorship care for adolescents and young adults. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(3), 251-259. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2015.05.005>
- Kiserud, C. E. (2019). *Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling*. Oslo Universitetssykehus HF. Hentet fra <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/NK-OUS-16/2019>
- Kiserud, C. E., Dahl, A. A., Fosså, S. D. & Keeping, D. (2019). *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Klabunde, C. N., Han, P. K. J., Earle, C. C., Smith, T., Ayanian, J. Z., Lee, R., ... Potosky, A. L. (2013). Physician roles in the cancer-related follow-up care of cancer survivors. *Family medicine*, 45(7), 463.
- Kreftregisteret. (2019). *Cancer in Norway 2018 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2018/cin2018.pdf>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lang, M. J., Giese-Davis, J., Patton, S. B. & Campbell, D. J. T. (2018). Does age matter? Comparing post-treatment psychosocial outcomes in young adult and older adult cancer survivors with their cancer-free peers. *Psycho-Oncology*, 27(5), 1404-1411. <https://doi.org/10.1002/pon.4490>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforl.

Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis.

Scandinavian Journal of Public Health, 40(8), 795-805.

<https://doi.org/10.1177/1403494812465030>

Mao, J. J., Bowman, M. A., Stricker, C. T., Demichele, A., Jacobs, L., Chan, D. &

Armstrong, K. (2009). Delivery of survivorship care by primary care physicians: the perspective of breast cancer patients. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 27(6), 933.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2008.18.0679>

Michel, G., Greenfield, D., Absolom, K. & Eiser, C. (2011). Satisfaction with follow-up consultations among younger adults treated for cancer: the role of quality of life and psychological variables. *Psycho-Oncology*, 20(8), 813-822.

<https://doi.org/10.1002/pon.1783>

Miedema, B., Easley, J. & Robinson, L. M. (2013). Do current cancer follow-up care practices meet the needs of young adult cancer survivors in Canada? A qualitative inquiry. *Current Oncology*, 20(1), 14. <https://doi.org/10.3747/co.20.1207>

Miller, N. S. (2017). The Commission on Cancer's survivorship care plan standard: Implementation is underway. *Journal of Clinical Oncology*, 35(5), 72-72.

https://doi.org/10.1200/JCO.2017.35.5_suppl.72

Moore, A., Carlson, A., Kornhauser, N., Schneider, S. E., Andreopoulou, E., Cigler, T., ...

Guthrie, W. (2018). Breast cancer survivorship care plan: Patient satisfaction with a web-based application. *Journal of Clinical Oncology*, 36(7), 50-50.

https://doi.org/10.1200/JCO.2018.36.7_suppl.50

Murchie, P., Norwood, P. F., Pietrucin-Materek, M., Porteous, T., Hannaford, P. C. & Ryan, M. (2016). Determining cancer survivors' preferences to inform new models of

follow-up care. *British Journal of Cancer*, 115(12), 1495-1503.

<https://doi.org/10.1038/bjc.2016.352>

Nass, S. J., Beaupin, L. K., Demark-Wahnefried, W., Fasciano, K., Ganz, P. A., Hayes-Lattin, B., ... Smith, A. W. (2015). Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: summary of an Institute of Medicine Workshop. *Oncologist*, 20(2), 186-195. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2014-0265>

Nyarko, E., Metz, J. M., Nguyen, G. T., Hampshire, M. K., Jacobs, L. A. & Mao, J. J. (2015).

Cancer survivors' perspectives on delivery of survivorship care by primary care physicians: an internet-based survey. *BMC Family Practice*, 16(1).

<https://doi.org/10.1186/s12875-015-0367-x>

O'Malley, D. M., Davis, S. N., Crabtree, B. F. & Hudson, S. V. (2017). Primary care physicians experiences of caring for cancer survivors: Toward developing a primary care-responsive cancer survivorship research agenda. *Journal of Clinical Oncology*, 35(5), 97-97. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.35.5>

Oancea, S. & Cheruvu, V. (2016). Psychological distress among adult cancer survivors: importance of survivorship care plan. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4523-4531. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3291-2>

Palmer, S. C., Stricker, C. T., Panzer, S. L., Arvey, S. A., Baker, K. S., Casillas, J., ... Jacobs, L. A. (2015). Outcomes and satisfaction after delivery of a breast cancer survivorship care plan: results of a multicenter trial. *Journal of oncology practice*, 11(2), 222. <https://doi.org/10.1200/JOP.2014.001404>

Poort, H., Kaal, S. E. J., Knoop, H., Jansen, R., Prins, J. B., Manten-Horst, E., ... van der Graaf, W. T. A. (2017). Prevalence and impact of severe fatigue in adolescent and young adult cancer patients in comparison with population-based controls. *Supportive Care in Cancer*, 25(9), 2911-2918. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3746-0>

Ramsay, J. M., Mann, K., Kaul, S., Zamora, E. R., Smits-Seemann, R. R. & Kirchhoff, A. C.

(2018). Follow-up care provider preferences of adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Adolescent & Young Adult Oncology*, 7(2), 204-209.

Ream, E., Gibson, F., Edwards, J., Seption, B., Mulhall, A. & Richardson, A. (2006).

Experience of Fatigue in Adolescents Living With Cancer. *Cancer Nursing*, 29(4), 317-326. <https://doi.org/10.1097/00002820-200607000-00011>

Reed, S. C., Bell, J., Whitney, R. L., Blackmon, E., Kim, K. K. & Joseph, J. G. (2016).

Psychosocial outcomes among cancer survivors who receive a treatment summary or survivorship care plan. *Journal of Clinical Oncology*, 34(3), 217-217.

https://doi.org/10.1200/jco.2016.34.3_suppl.217

Richards, M., Corner, J. & Maher, J. (2011). The National Cancer Survivorship Initiative:

new and emerging evidence on the ongoing needs of cancer survivors. *British Journal of Cancer*, 105(1), 1-4. <https://doi.org/10.1038/bjc.2011.416>

Salz, T., Oeffinger, K., McCabe, M. S., Layne, T. M. & Bach, P. (2012). Survivorship care plans in research and practice. *CA-Cancer J. Clin.*, 62(2), 101-117.

<https://doi.org/10.3322/caac.20142>

Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing*

& Health, 23(4), 334-340. [https://doi.org/10.1002/1098-](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO)

[240X\(200008\)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO)

Sender, A., Friedrich, M., Schmidt, R. & Geue, K. (2020). Cancer-specific distress,

supportive care needs and satisfaction with psychosocial care in young adult cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 44.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101708>

Shay, L., Carpentier, M. & Vernon, S. (2016). Prevalence and correlates of fear of recurrence among adolescent and young adult versus older adult post-treatment cancer survivors.

Supportive Care in Cancer, 24(11), 4689-4696. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3317-9>

Sironi, M. (2015). *Transition to Adulthood* Elsevier Ltd.

Sodergren, S. C., Husson, O., Rohde, G. E., Tomaszewska, I. M., Griffiths, H., Pessing, A., ... Darlington, A. S. (2018). Does age matter? A comparison of health-related quality of life issues of adolescents and young adults with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 27(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.12980>

Spathis, A., Hatcher, H., Booth, S., Gibson, F., Stone, P., Abbas, L., ... Barclay, S. (2017). Cancer-related fatigue in adolescents and young adults after cancer treatment: persistent and poorly managed. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*.

Stanton, A. L. (2012). What happens now? Psychosocial care for cancer survivors after medical treatment completion. *J. Clin. Oncol.*, 30(11), 1215-1220. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.7406>

Stovall, E., Greenfield, S. & Hewitt, M. (2005). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Washington, DC: National Academies Press.

Strand, N. & Gulbrandsen, G. (2008). Psykolog for kreftpasienter. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 45(5), 572-575.

Svartdal, F. (2009). *Psykologiens forskningsmetoder* (3. utg.). Bergen: Fagbokforl.

Tan, C., Turner, J., Butler, S., Deguchi, C., Khatri, S., Cunningham, I., ... Vardy, J. (2014). Evaluation of the first year of the Sydney Survivorship Clinic at concord cancer centre: feasibility, function and clinical pathways. *Asia-Pac. J. Clin. Oncol.*, 10, 127-127.

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), 207-212. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.05.001>

- Tonorezos, E. S. & Oeffinger, K. C. (2011). Research challenges in adolescent and young adult cancer survivor research. *Cancer*, 117(10 Suppl), 2295.
<https://doi.org/10.1002/cncr.26058>
- Ursin, H. & Eriksen, H. R. (2004). The cognitive activation theory of stress. I (Vol. 29, s. 567-592).
- Ursin, H. & Eriksen, H. R. (2007). Cognitive Activation Theory of Stress, sensitization, and common health complaints. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1113(1), 304-310. <https://doi.org/10.1196/annals.1391.024>
- Wang, Y. A., Chen, S.-P., Horng, C.-F., Hsieh, L.-L., Hsu, K.-H., Chu, C.-S., ... Cheng, C.-C. (2016). A randomized controlled study for the long term follow-up of breast cancer survivors: A primary care physician (PCP) coordinated care delivery model. *Journal of Clinical Oncology*, 34(3), 36-36. https://doi.org/10.1200/jco.2016.34.3_suppl.36
- White, J., Ashcroft, A., Callister, M., Dixon, S., Adams, M., Sajjad, B., ... Brunelli, A. (2015). Lung cancer survivorship clinic. *Lung Cancer*, 87(1), 10-10.
- Woodward, E., Jessop, M., Glaser, A. & Stark, D. (2011). Late effects in survivors of teenage and young adult cancer: does age matter? *Annals of Oncology*, 22(12), 2561-2568.
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdr044>
- World Health Organization. (2018). Fact sheet, cancer. Hentet fra <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- World Medical Association. (2013). Declaration of Helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Yanez, B., Garcia, S., Victorson, D. & Salsman, J. (2013). Distress among young adult cancer survivors: a cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2403-2408.

<https://doi.org/10.1007/s00520-013-1793-8>

Young, R. A., Marshall, S. K., Valach, L., Domene, J. F., Graham, M. D. & Zaidman-Zait, A. (2011). *Transition to Adulthood : Action, Projects, and Counseling*. New York, NY: Springer New York : Imprint: Springer.

Zebrack, B. (2009). Information and service needs for young adult cancer survivors.

Supportive Care in Cancer, 17(4), 349-357. [https://doi.org/10.1007/s00520-008-0469-](https://doi.org/10.1007/s00520-008-0469-2)