

Kreft – mer enn å overleve: En litteraturoversikt

Skrevet av: Abinaya Balakumar

MED 5095 - Prosjektoppgave

Det Medisinske Fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Februar 2023



Veiledere:

Eira Bjørvik

Postdoktor, Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap. Med.Fak., UiO

Kari Nyheim Solbrække

Professor, Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap. Med.Fak., UiO

© Abinaya Balakumar

2023

Kreft – mer enn å overleve: En litteraturoversikt

Abinaya Balakumar, Kull V-19, epost: abinaya.balakumar@studmed.uio.no

Veiledet av Eira Bjørvik og Kari Nyheim Solbrække

<http://www.duo.uio.no>

Forord

Kreft er for mange både noe fjernt og noe nært. Mange er enten selv pårørende eller kjenner til noen som har eller har hatt kreft. Slik er det for meg også. Selv om kreft- og kreftbehandling er interessante temaer, har jeg alltid syntes at kreftoverlevnes liv er mer spennende. Personlig har jeg undret over variasjonen i livskvaliteten til kreftoverlevne og det ble raskt et ønskelig tema å skrive om i prosjektoppgaven. Gjennom arbeidet med denne oppgaven har jeg lært mye og min interesse for kreftoverlevne har vokst ytterligere.

Jeg ønsker å takke mine to veiledere, Eira Bjørvik og Kari Nyheim Solbrække, som ønsket å veilede meg til å skrive og fordype meg i et emne jeg har stor interesse for. Takk for all støtte og motivasjon underveis, og ikke minst for de gode innspillene og tilbakemeldingene.

Innholdsfortegnelse

Forord	3
Abstract	5
1 Introduksjon	6
2 Bakgrunn	8
2.1 Kreft og kreftoverlevelse i Norge	8
2.2 Kreftbehandling	9
2.3 Bivirkninger og seneffekter	10
3 Metode og kildevalg	12
3.1 Søkestrategi	12
3.2 Utvalg av artikler	13
3.3 Analyse av artiklene	16
3.4 Andre kilder.....	17
3.5 Etikk og personvern.....	17
4 Resultater	18
4.1 Fatigue, tretthetsfølelse og utmattelse	18
4.2 Seksualitet og fertilitet.....	19
4.3 Følelsesmessige reaksjoner.....	21
4.4 Posttraumatisk vekst	24
5 Diskusjon	27
Referanseliste	29

Abstract

Background: Over the last decades, improvements in cancer treatment have led to increased survivability. However, survival does not equal fully cured. Many survivors experience a number of late effects including physical and psychosocial challenges following cancer treatment. Such late effects can have a major impact on survivors' daily lives. This project thesis aims to explore the following questions: According to Norwegian qualitative research, what characterizes the lives of cancer survivors? And what kind of late effects are commonly present in this literature?

Methods: The content data in this thesis is based on research articles from the databases Medline and Embase. The search used the keywords "cancer survivors" and "Norway". Additionally, I received articles from my supervisors, which were also included. 11 relevant studies were identified. Based on an analysis of the selected articles, I chose to highlight the following core themes: Fatigue, sexuality and fertility, emotional reactions, and post-traumatic growth.

Results: The majority of the participants in the chosen eleven studies reported experiencing a changed and altered life due to the late effects. For many survivors, fatigue had a significant impact on their life. It affected their time with family and friends, their work situation and their self-esteem. Similarly, sexual problems and infertility have been burdensome late effects for several survivors. Further, there was discussion of the psychological reactions that follow after treatment, such as loneliness, identity problems, changed social roles, stigmatization and worries about cancer recurrence. Complementary, several articles emphasized a post-traumatic growth including psychosocial maturity and positive perspectives on life and the future.

Conclusion: The number of cancer survivors is expected to increase. Therefore, more research and knowledge are required in order to facilitate a better communication process concerning the various late effects in a way that benefits those concerned. The primary contribution in this thesis is to increase the understanding of what cancer survivorship entails, not only for individuals, but also for society at large and the healthcare system in the future.

1 Introduksjon

Kreft er en sykdomsgruppe som de fleste har hørt om og som mange på en eller annen måte blir berørt av, enten direkte eller indirekte som pårørende. Populasjonen i Norge øker i tillegg til at den blir eldre, og i likhet med det ser vi også en økning i antall nye krefttilfeller.

Heldigvis er kreftdødeligheten på vei ned, takket være fremskritt i kreftforskning og bedre tilpassede medisinske behandlingsmåter. I dag overlever omtrent tre av fire sin kreftsykdom i fem år eller mer etter at de har fått diagnosen, og det utgjør over 300 000 personer i henhold til Kreftregisterets oversikt (1).

Etter en eller flere omfattende runder med intensiv kreftbehandling blir pasientene erklært kreftfrie og er klare for å ta tilbake livet de hadde før kreftdiagnosen. Imidlertid utvikler mange pasienter helseproblemer som følge av sykdommen og/eller behandlingen. Ifølge Nasjonal kreftstrategi 2018-2022 *Leve med kreft* er det et mål at kreftpasienter skal få bedre oppfølging i kommunen etter gjennomgått behandling i spesialisthelsetjenesten (2). Dette er et viktig mål for å få pasientene tilbake på beina igjen.

Ettersom flere overlever og lever lenger med kreft, er det viktig å ha fokus på livskvaliteten til disse personene. Ifølge FHI har høy livskvalitet sammenheng med både bedre fysisk helse og færre psykiske plager og lidelser (3). Boken *Kreftoverlevende – Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* trekker frem at flere studier har vist at på gruppenivå har langtidsoverlevende etter kreft god overordnet tilfredshet med livet (4-11). Ifølge bokforfatterne innebærer det for eksempel: «tilfredshet med bolig og økonomisk situasjon, hjemme- og familieforhold, arbeid eller utdanning, muligheter for egenutvikling, samt helse og sosial nettverk» (12). Samtidig har flere av kreftoverlevende også redusert *helserelatert livskvalitet* (fysisk, psykisk og sosial) på grunn av bivirkninger og seneffekter etter kreftbehandlingen (12). Den overnevnte boka viser til at det finnes mange metoder og instrumenter for måling av livskvalitet, og særlig blir det aktivt brukt ulike spørreskjemaer. Blant annet henviser de til nettstedene *COSMIN (COnsensus-based Standards for selection of health Measurement INSTRUMENTS)* (13), som gir hjelp for valg av instrumenter, og *PROMINET* (14), som er et tilsvarende norsk verktøy av Helse Sør-Øst (12). Mer kunnskap om livskvalitet blir viktig i fremtiden, både for å hjelpe helsepersonell med å få bedre innsikt i kreftoverlevendes helseplager, men også for å forbedre situasjonen for kreftpasienter og kreftoverlevende.

For spesialister i onkologi er nok målbare seneffekter etter kreftbehandling kjente komplikasjoner, men for andre leger kan det være lite kjent. Hvordan disse seneffektene oppleves for enkeltmennesker og setter preg på deres selvfølelse, hverdagsliv og sosiale relasjoner de er del av, er kanskje enda mindre kjent blant leger uavhengig av spesialisering. På denne bakgrunn har prosjektoppgaven min som hensikt å gjennomgå norsk kvalitativ forskning på kreftpasienters erfaringer og perspektiver knyttet til seneffekter etter kreftbehandling. Kjennetegnet ved kvalitativ forskning er nettopp å framskaffe kunnskap om de opplevde og relasjonelle sidene ved et fenomen (15), i denne sammenhengen hvordan livet etter kreftbehandling arter seg for den som lever dette livet. Seneffekter etter kreftbehandling i mer opplevd og sosial forstand er nemlig et tema som det heller ikke blir undervist så mye om i medisinstudiet, og slik jeg ser det vil en litteraturoversikt om disse aspektene kunne gi nyttig kunnskap til medisinstudenter som skal ut i praksis og møte denne store gruppen mennesker.

Formålet med prosjektoppgaven min er således å øke bevisstheten og kompetansenivået til andre leger, og særlig allmennpraktikere som ofte har ansvar for videre oppfølging av disse pasientene. Samlet sett er dette bakgrunnen for at jeg i denne oppgaven søker svar på problemstillingen: *Hva kjennetegner ifølge norsk kvalitativ forskning livet til kreftoverlevende? Og hvilke former for seneffekter etter kreftbehandling står sentralt i denne litteraturen?*

2 Bakgrunn

Ifølge Store medisinske leksikon er kreft en fellesbetegnelse på en stor sykdomsgruppe der det er unormal cellevekst. Betegnelsen kreft er det samme som ondartet neoplasi. «En neoplasi er en vekstforstyrrelse, en ny vekst av celler som vokser unormalt i forhold til den vanlige vekst og utvikling i organet og uavhengig av kroppens vanlige reguleringsmekanismer» (16).

Kreftceller følger sitt eget løp og er et resultat av genetisk skade. Flere ulike cellulære prosesser blir forstyrret, noe som gir kreftcellene nye kjennetegn. I år 2000 beskrev Hanahan og Weinberg i sin artikkel *The Hallmarks of Cancer* at kjennetegnene til kreft omfatter de følgende seks biologiske evner, som ramses opp på engelsk da det er internasjonal terminologi: «sustaining proliferative signaling, evading growth suppressors, resisting cell death, enabling replicative immortality, inducing angiogenesis and activating invasion and metastasis» (17).

De overnevnte biologiske evnene til kreft gjør at kreftceller ikke respekterer de naturlige grensene i kroppen og vil dermed infiltrere inn i nabovæv og naboorganer. I tillegg får de på grunn av sin evne til å vokse gjennom veggene i blod og lymfekar, også mulighet til å spre seg til nye steder i kroppen. Metastasering er et annet navn på denne spredningsprosessen. Metastaserne kalles også for sekundær kreft (16).

2.1 Kreft og kreftoverlevelse i Norge

Ifølge tall fra Kreftregisteret sin statistikk, var det 36.998 nye krefttilfeller i Norge i 2021. De skriver, «For all kreft samlet sett har ratene de siste ti årene vært stabile, og man ser til og med en svak nedgang blant menn. Likevel har antallet nye krefttilfeller per år økt markant i samme periode» (1). Blant de hyppigst forekommende kreftformene i 2021 har vi prostatakreft (5188 tilfeller), brystkreft (4023 tilfeller), lungekreft (3499 tilfeller), tykktarmskreft (3204 tilfeller) og hudkreft (3097 tilfeller). Ved utgangen av 2021 var det 316 145 kreftoverlevende, og det er 100 000 flere enn for ti år siden. Selv om nærmere tre av fire overlever sin kreftsykdom i fem år eller mer, er det likevel slik at et stort antall dør av kreft hvert år. I 2020 døde 10 981 nordmenn av kreft (1).

Statistikken viser at på begynnelsen av 1900-tallet døde omtrent alle kreftpasienter. Noen flere overlevde når strålebehandling ble tatt i bruk ved siden av kirurgisk behandling. I løpet av 1950-tallet kom ulike cellegifter på markedet, noe som gjorde at overlevelsen steg, og utpå 1970-tallet overlevde mer enn tretti prosent av pasientene (18). Slike små fremskritt i forskningen har gjort at det i dag overlever nærmere syttifem prosent pasienter med kreft. Kreftforskningen er derfor av stor interesse. Selv om det ikke finnes noen annen sykdomsgruppe det er forsket mer på i verden enn kreft, har vi fremdeles store kunnskapshull (18).

2.2 Kreftbehandling

Moderne kreftbehandling omfatter tre hovedmetoder: Kirurgisk behandling, strålebehandling og medikamentell behandling. Mens kirurgi og strålebehandling er lokale behandlingsformer, er medikamentell behandling systemisk og virker i hele kroppen (19). En kombinasjon av ulike behandlingsmetoder er ikke uvanlig. Valg av behandlingsmetode varierer fra pasient til pasient, men er først og fremst avhengig av selve kreftformen, tumorbiologiske funn og kreftsykdommens stadium. Noen pasientfaktorer som alder, andre samsykdommer og egne behandlingsønsker er også av betydning (19).

Kirurgisk behandling med fjerning av kreftsvulsten er en viktig behandlingsmetode for å kurere kreft, og over halvparten av kreftpasientene blir operert (20). Dersom kirurgene kan skjære svulsten ut med fri margin, har man de beste utsiktene til helbredelse. Prisen for å overleve kan bli høy, da man ofte må fjerne hele organer, av og til også naboorganer, for å oppnå de beste utsiktene. For eksempel innebærer det: «utlagt tarm etter operasjon for tarmkreft, utlagte urinveier (urostomi) etter operasjon for blærekreft, eller amputasjon etter operasjon for benkreft (sarkom)» (19).

Strålebehandling er høyenergiske røntgenstråling som skader kreftcellenes arvestoff, slik at de enten dør eller mister evnen til å dele seg. Nesten halvparten av alle kreftpasienter gjennomgår dette som en del av kreftbehandlingen (21). Et av hovedmålene med strålebehandling er å gi en stråledose som kun rammer kreftcellene. Strålefysikere er eksperter i dette fagområdet og hjelper onkologene med å finne riktig stråledose og strålefelt. På denne måten klarer man å skade kreftcellene uten å affisere friskt vev. En annen taktikk er å gi

behandlingen over flere fraksjoner, slik at de mer robuste normale cellene klarer å reparere seg selv og dermed komme seg etter bestrålingen (21).

Medikamentell kreftbehandling virker som sagt systemisk i kroppen. Tradisjonelt sett består det av cellegiftbehandling som brukes for å svekke og drepe kreftcellene ved å hemme celledelingen i kroppen. En annen form for medikamentell terapi er hormonbehandling som brukes der kreftsvulsten er avhengig av kjønnshormoner (testosteron, østrogen og progesteron) for å vokse. En tredje og mer nyere form er immunbehandling, som er oftest antistoffer rettet mot spesifikke deler av svulsten eller hvite blodceller (19).

2.3 Bivirkninger og seneffekter

Det er fint at vi har så mange ulike behandlingsmuligheter i dag, men det må likevel ses på bakgrunn av at behandlingen kan gi bivirkninger som kan opptre på kort sikt eller som seneffekter på lengre sikt (22). Ifølge en rapport av Kreftforeningen, er utvikling av seneffekter avhengig av kreftform, hvor i kroppen kreften var lokalisert, og hva slags kreftbehandling som ble gitt (23).

Uønskede effekter som opptrer i forbindelse med eller som følge av en behandling kalles for *bivirkninger*. Vi kan skille mellom akutte og kroniske bivirkninger. Eksempler på vanlige akutte bivirkninger er smerter, kvalme, diaré, sårhet i hud og slimhinner, håravfall og redusert produksjon av blodceller (22). Disse bivirkningene er avhengig av benyttet behandlingsmetode, og vil også variere mellom pasientene.

Seneffekter er bivirkninger som varer mer enn et år etter avsluttet behandling, eller negative følger av behandlingen som debuterer ett år eller mer. Det må sies at noen seneffekter kan vise seg først mange år etter avsluttet behandling, i noen tilfeller så sent som 20-30 år etter den første kreftbehandlingen. Denne sene debuten av seneffekter gjør at både fastlegen og pasienten kan lett overse forbindelsen mellom den tidligere kreftbehandlingen og pasientens nåværende plager (22).

Seneffektene kan være av både somatisk, psykologisk eller sosial art. De kan også ha ulik alvorlighetsgrad og ulik grad av innvirkning på den enkelte pasient (24). Eksempelvis kan seneffektene oppleves i form av nedsatt fysisk og sosial funksjon, smerter, fatigue, kvalme

eller åndenød (12). I tabellene 5. og 6. er det flere eksempler på seneffekter etter kreftbehandling.

3 Metode og kildevalg

3.1 Søkestrategi

Innholdet i oppgaven baserer seg på vitenskapelige artikler fra databasene Medline og Embase. Jeg valgte å bruke to databaser for å finne flest mulig relevante artikler. I januar 2022 ble det endelige søket gjort, og databasene identifiserte totalt 1300 publiserte studier. Søkekriteriene var både meshord og tekstord brukt i tittel eller abstract. Det ble ikke brukt noen andre filtre.

Før litteratursøket fikk jeg tilsendt noen artikler av veilederne mine. Underveis i søket prøvde jeg å se etter om disse artiklene var inkludert i søkeresultatet. Til å begynne med brukte jeg søkeord som «cancer survivors», «late effects* or side effects», «neoplasm* or cancer* or tumor*», og «norway» da jeg kun ønsket å se på norske studier. Da jeg kombinerte søkeordene, satt jeg igjen med få resultater. Jeg fant også ut at flere av artiklene jeg fikk fra veilederne mine heller ikke var inkludert. Deretter ble jeg anbefalt av en erfaren bibliotekar om å gjøre søket enklere. Til slutt ble søkeordene i *tabell 1 og 2* benyttet:

Tabell 1: Søkestrategi i Medline

	SØKEORD	ANTALL RESULTATER
1	Cancer Survivors/	6517
2	Cancer survivor*.mp.	22469
3	1 OR 2	22469
4	exp Norway/	41483
5	(norwegian* or norway).mp.	64392
6	4 OR 5	64392
7	3 AND 6	179

Tabell 2: Søkestrategi i Embase

	SØKEORD	ANTALL RESULTATER
1	Cancer survivor/ or cancer survival/	457427
2	Cancer survivor*.mp.	40296
3	1 OR 2	466373
4	Norway/ or “svalbard and jan mayen”/ or “norwegian (people)”/	49133
5	(norwegian* or norway).mp.	82609
6	4 OR 5	82999
7	3 AND 6	1121

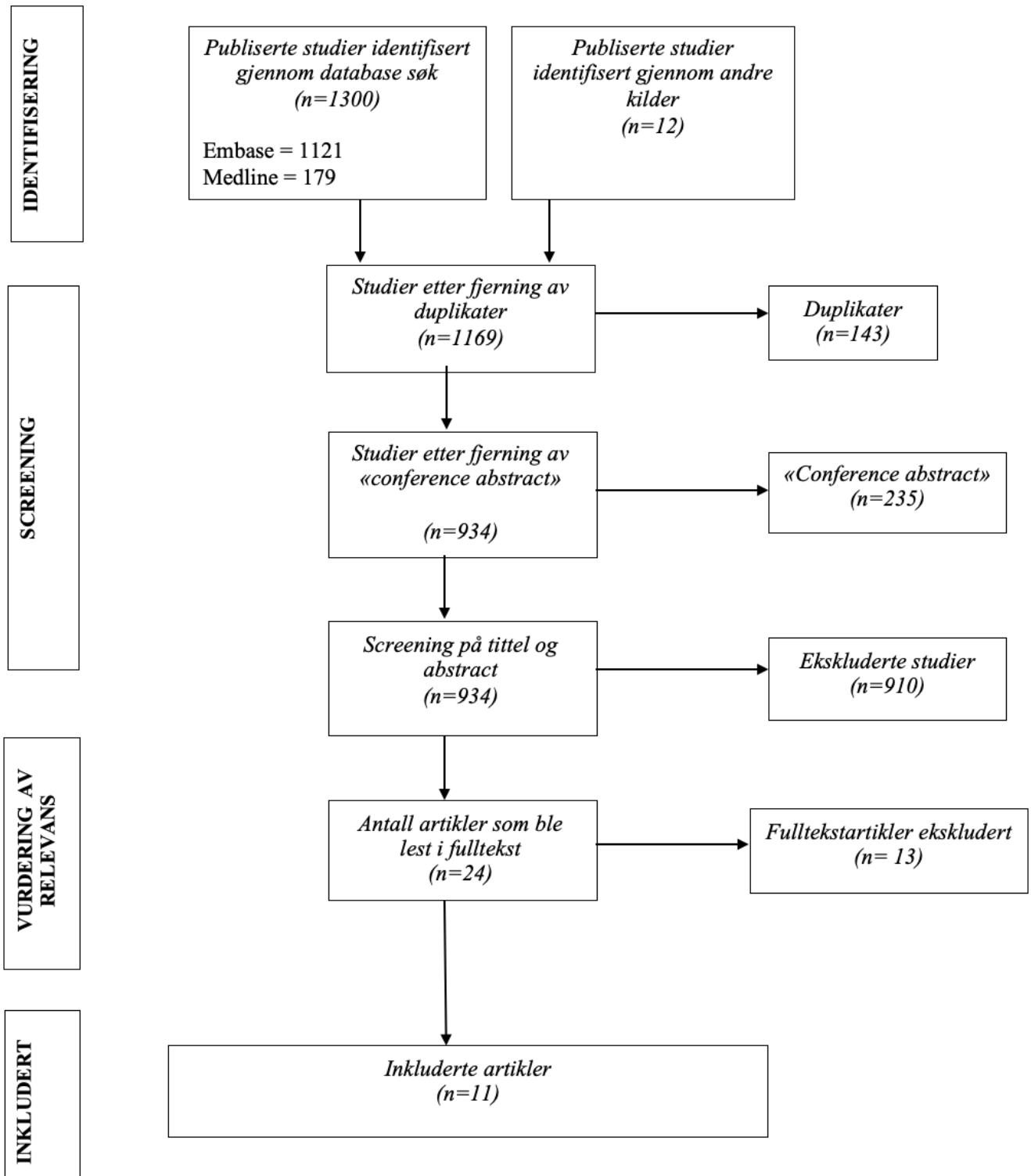
3.2 Utvalg av artikler

Det endelige resultatet av søket besto av 179 artikler på Medline og 1121 artikler på Embase, og dermed totalt 1300 artikler. For å ha med så mange relevante artikler som mulig i oppgaven, gikk jeg gjennom samtlige 1300 titler. Resultatene ble importert til Endnote og 143 duplikater ble fjernet. Basert på inklusjons- og eksklusjonskriteriene reduserte jeg deretter utvalget til 11 artikler. Disse artiklene danner grunnlaget for oppgavens resultat- og diskusjonsdel. Nedenfor er det en tabell over inklusjons- og eksklusjonskriteriene, et flytskjema som viser fasene i den systematiske litteraturutvelgelsen og en oversiktstabell over de inkluderte artiklene i denne oppgaven.

Tabell 3: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

INKLUSJONSKRITERIER	EKSKLUSJONSKRITERIER
Pasienten må være en kreftoverlever eller leve med kronisk kreft	Pasienter med nylig diagnostiserte kreftpasienter
Studier publisert etter år 2000	Studier med kun beskrivelse av behandlingsmekanismer eller behandlingsoppfølging
Kvalitative studier	Manglende beskrivelse av pasientperspektivet
Norske studier	Utenlandske studier

Flytskjema som viser fasene i den systematiske litteraturutvelgelsen



Tabell 4: Oppsummering av de 11 artiklene som oppfylte inklusjonskriteriene:

Studie	Forfatter	År	Antall pasienter	Krefttype
1	Lena Fauske et al. (25)	2019a	20	Gastrointestinal stromal tumor
2	Frank Hansen et al. (26)	2019	9	Kolorektalkreft
3	Kari Nyheim Solbrække et al. (27)	2015	8	Gynekologisk kreft
4	Kari Nyheim Solbrække et al. (28)	2016	8	Gynekologisk kreft
5	Lena Fauske et al. (29)	2019b	18	Benkreft (osteosarkom)
6	Lena Fauske et al. (30)	2015a	8	Benkreft (osteosarkom)
7	Lena Fauske et al. (31)	2015b	10	Benkreft (osteosarkom)
8	Lena Fauske et al. (32)	2016	18	Benkreft (osteosarkom)
9	May Aasebø Hauken et al. (33)	2013	20	Ulike krefttyper
10	Sigrunn Drageset et al. (34)	2020	15	Brystkreft
11	Marianne Nilsen et al. (35)	2021	23	Brystkreft

3.3 Analyse av artiklene

For å analysere innholdet i materialet, grupperte jeg de ulike seneffektene som blir presentert i studiene. Tabellene under viser en oversikt over dette:

Tabell 5: Fysiske seneffekter omtalt i studiene

	Studie 1	Studie 2	Studie 3	Studie 4	Studie 5	Studie 6	Studie 7	Studie 8	Studie 9	Studie 10	Studie 11
Tretthetsfølelse/utmattelse/fatigue	x	x			x	x	x		x	x	x
Kognitive problemer (f.eks hukommelse og konsentrasjon)	x				x						
Fordøyelsesplager (f.eks. diare og forstoppelse)	x								x		
Seksuelle problemer	x			x	x			x			
Muskel- og skjelettplager og/eller redusert mobilitet	x				x	x	x	x			
Manglende muligheter til å få barn/ infertilitet	x		x	x	x	x			x		
Smerter	x	x			x		x		x		x

Tabell 6: Psykiske og sosiale seneffekter omtalt i studiene

	Studie 1	Studie 2	Studie 3	Studie 4	Studie 5	Studie 6	Studie 7	Studie 8	Studie 9	Studie 10	Studie 11
Følelsesmessige reaksjoner (f.eks nervøsitet, nedstemthet, manglende motivasjon, bekymring og uro)	x	x	x		x	x		x	x	x	x
Psykiske lidelser (f.eks. angst og depresjon)									x	x	
Negative følelser rundt endringer i kroppens utseende og funksjon				x	x	x	x	x	x		x
Søvnproblemer	x	x							x		x
Problemer med å komme tilbake til eller stå i jobb/studie (redusert arbeidsevne)					x	x	x		x	x	
Begrensninger i fritidsaktiviteter eller samfunnsliv	x				x	x	x		x		x
Posttraumatisk vekst	x	x			x	x	x		x	x	x
Opplevelse av stigmatisering/fordommer				x			x	x			

Tekstinnholdet i tabell 5 og 6 er utformet etter kreftforeningens rapport (23).

Tabellene over (nr.5 og 6) illustrerer et stort spekter av seneffekter. De kan som nevnt tidligere være somatiske, psykologiske og sosiale. I denne prosjektoppgaven ønsker jeg å gå nærmere inn på noen av disse. Jeg har gruppert et utvalg av de seneffektene jeg synes er mest sentrale, og vil utdype disse i resultatdelen av oppgaven; *Fatigue, seksuelle problemer og infertilitet, følelsesmessige reaksjoner og posttraumatisk vekst.*

3.4 Andre kilder

Som supplement til overnevnt litteratur, har jeg også valgt å bruke to norske lærebøker: «Kreftoverlevende – Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv» (36) og «Kreftsykdom – Psykologiske og sosiale perspektiver» (37).

3.5 Etikk og personvern

I denne oppgaven benytter jeg meg av studier hvor både personvern og forskningsetiske problemstillinger knyttet til oppgavens tematikk og metode er allerede tatt høyde for. Jeg har ikke intervjuet noen av pasientene selv og har derfor ikke meldt prosjektet til verken *Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste* (NSD) eller *Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk* (REK).

4 Resultater

Hovedmålet med denne oppgaven er å utforske kreftoverlevernes erfaringer med å komme inn i hverdagen igjen etter en omfattende kreftbehandling. Basert på en gjennomlesning og analyse av de utvalgte artiklene har jeg valgt å løfte fram følgende fire kjernetemaer; *Fatigue, seksualitet og fertilitet, følelsesmessige reaksjoner og posttraumatisk vekst*. Disse temaene utdypes nedenfor.

4.1 Fatigue, tretthetsfølelse og utmattelse

Fatigue er en seneffekt som blir presentert i flere av artiklene. I Kreftforeningens rapport om pasientforløpet skriver de, «Vi ser at særlig én seneffekt skiller seg ut, og det er opplevelsen av tretthetsfølelse, utmattelse og fatigue, som hele 75 prosent har erfaring med» (23).

Ifølge Store medisinske leksikon er fatigue som en vedvarende tilstand av utmattelse hvor man ikke blir bedre av å hvile. Mange beskriver fatigue som den følelsen av kraftløshet man kan oppleve ved for eksempel influensasykdom (38). Fatigue kan opptre i alle faser av en kreftsykdom og at man skiller mellom akutt og kronisk fatigue. Ifølge Kreftforeningen er kronisk fatigue en senskade som kan opptre en tid etter at kreftbehandlingen er over (39).

Definisjonene over samsvarer med *den opplevde følelsen* av fatigue som mange pasienter uttrykker i artikkelutvalget. Ifølge Fauske et al. sin artikkel om gastrointestinal stromal tumor uttrykker en av informantene dette slik:

«As time has passed, I´ve noticed that I´m a bit weaker in my whole body, more tired especially, so I go to bed a bit earlier than usual. It seems to be a feeling like the one I normally have when getting the flu [...], then you feel a bit shivery, in fact it´s a kind of normal state. But I think it has come on gradually, I don´t think it was like that in the beginning, during the first few years.» (25)¹.

Hvor mye en kreftoverlever plages av fatigue, varierer veldig. I 2019-artikkelen til Fauske et al. om benkreft skriver hun at de ulike seneffektene er ulikt fordelt mellom deltakerne. Videre skriver hun, «*One participant did not experience fatigue, while one was struggling with moderate fatigue and one experienced severe fatigue and pain*» (29). Seks av femten deltakere i denne studien opplevde betydelige negative effekter etter endt behandling, deriblant fatigue, noe som har påvirket dem både fysisk og psykososialt.

¹ I denne oppgaven har jeg valgt å differensiere mellom sitater fra deltager, som kommer til å være i innrykk, og sitater fra forfattere, som kommer til å være i kursiv.

Å oppleve fatigue, tretthetsfølelse og utmattelse på daglig basis koster altså tid og energi. Samtidig viser det seg at mange kreftoverlevende etter endt behandling har en forventning om å kunne mestre mye av det de klarte før de fikk en diagnose. Det kan være alt fra å delta i arbeidslivet til å leke med småbarna sine. I noen av artiklene kommer det frem at fatigue står i veien for å klare seg i arbeidslivet. Blant annet skriver Fauske et al. at mer enn halvparten av deltakerne oppga at de sliter med lavere energinivå og tretthet (30). Noen var slitne etter jobb og noen måtte bruke mye tid på å komme seg når de kom hjem fra jobb. En av deltakerne i denne studien uttrykker det slik:

«I have less energy at home and I often leave my husband to take care of the little girl, and among other things help her with homework. I just have to sit on the couch, take up knitting and just be myself» (30).

Drageset et al. har også i sin studie sett en sammenheng mellom kreftoverlevendes arbeidsevne og fatigue (34). Hun skriver, «*Although tiredness after breast cancer is well documented, our participants were not prepared for how tiredness could affect their employability. An important finding was that more professional information about adverse effects, such as loss of energy, could have resulted in less stressful return to work and more sense of control and of being emotionally ready*» (34).

Samlet sett viser artiklene som oppgaven bygger på, at for mange kreftoverlevende har fatigue betydelig innvirkning på hverdagen deres.

4.2 Seksualitet og fertilitet

Et annet gjennomgående tema i artiklene er seksuell helse og infertilitet. Ifølge helsedirektoratet er seksuell helse definert som fysisk, psykisk, emosjonelt og sosialt velvære relatert til seksualitet (40). I regjeringens siste handlingsplan for seksuell helse fremheves det at god seksuell helse er en ressurs og beskyttelsesfaktor som fremmer livskvalitet og mestringsferdigheter gjennom hele livet (41). De ulike kreftbehandlingsformene kan påvirke seksuallivet på ulike måter. Samtidig er seksualiteten noe av det mest private vi har, og mange synes det er vanskelig å snakke om (42). Likeledes, er infertilitet også et privat tema som er vanskelig å snakke om. Selve kreftsykdommen eller den følgende behandlingen kan gi skader som fører til at produksjonen av kjønnshormoner og/eller fruktbarheten blir redusert eller opphører helt (43), noe som er et stort tap for mange menn. Videre skal vi se hvordan disse temaene kommer til uttrykk i artiklene.

I 2015-artikkelen til Solbrække et al. følger vi blant annet en 24 år gammel kvinne som brått fikk fratatt sin mulighet til å føde barn. Pasienten måtte gjennomgå hysterektomi, fjerne livmoren, på grunn av tilbakefall av sin livmorkreft. Pasientens følelser rundt dette kommer frem i følgende sitat:

«And that was tough. Yes, tough. I'd always dreamed of the day I could be there with a positive pregnancy test in my hand, an ultrasound, a heartbeat, yes, all that sort of thing. So it was very tough. [...] I do have a lot of friends who are now pregnant or trying to get pregnant, and there's a lot of talk about children [...]. So it's hard; it really is» (27).

Overnevnte artikkel tar videre for seg at kvinnens erfaringer med hysterektomi påvirker både hennes egne og partner sine ideer om fremtiden. Dette kan videre ha innvirkning på seksuallivet deres, noe vi ser er tilfellet hos denne pasienten:

«I robbed him of the opportunity to be able to experience that. And now we have problems in our sex life, and it is he who doesn't want to. I want to, but he doesn't. [...] And I think that it [the problem] may be that he's afraid or has lost interest because I can't have children. Yes, because it can't result in a child. [...] And I feel guilty about it » (27).

Denne unge kvinnelige kreftoverleveren er bare ett eksempel på hvordan kreftbehandling og seneffektene kan påvirke livet deres.

Hauken et al. har også i sin studie funnet noe av det samme som Solbrække et al. når det kommer til fertilitetsproblemer og barnløshet (33). Studien fant blant annet at deltakernes psykiske problemer var knyttet til både tidligere erfaringer med kreftbehandlingen og til de nåværende konsekvensene av behandlingen. Det gjelder spesielt konsekvensene knyttet til fertilitets- og selvtillitsproblemene. Dette kommer frem i følgende sitat, hvor en av deltakerne forteller:

«I'm married now... have completed my education... got a job... moved into a new house... and yes, everything seems to be OK. Then I feel that I am not OK. The thing is that I most likely can't have them (children)... that tear me apart. The thoughts spin around in my head nearly all the time» (33).

I en studie fra 2016, får Fauske et al. frem hvordan seksuell helse er et intimt og privat tema, og som ofte er vanskelig å snakke om (32). I denne studien uttrykker noen av de mannlige deltakerne at de som følge av kreftbehandlingen hadde problemer med erektil dysfunksjon. Erekttil dysfunksjon er et synlig «avvik» som avdekkes under intime interaksjoner. Disse mennene ga uttrykk for at de er åpne om sykdommen sin, men at det var vanskelig å diskutere impotens med andre. En av de yngste mennene uttrykker at det å bli impotent i en så ung

alder, var veldig vanskelig for han. Men han finner en løsning og slik kommer det frem i artikkelen: «*However, he disclosed that with the assistance of a potency pill (sildenafil), he was able to regain sexual function and that his impotence is not visible during intimate situations. To him, bodily deviations matter only when people know about them. Consequently, he hides the pill and has not mentioned his impotence to anyone, including girlfriends*» (32).

I en annen studie fra 2015 tar Fauske et al. opp fertilitetsproblemer som et tema (30). Noen av deltakerne i studien visste at de var infertile etter kjemoterapi, mens andre måtte leve med en usikkerhet om hvorvidt de ville kunne få barn eller ikke. En av deltakerne kommer til ordet og uttrykker følgende:

«The only current late effect I have is reduced fertility. Nothing else. [...] Of course, it is very sad. Indeed» (30).

Studien viser også hvordan utfallene etter kreftbehandlingen kan variere. De to yngste kvinnene i studien har vært gravide etter behandlingen, mens de to eldste gikk inn i en tidlig overgangsalder. Uansett hva utfallene var, meddeler noen av deltakerne en bekymring for hvordan dette ville påvirke dating og familieplanleggingen.

Å være ung og infertil kan ha innvirkning på fremtidige forhold, og dette kan føles som et stort tap for unge kreftoverlevende. Fauske et al. (30) viser til forskning som sier at fruktbarhet bør diskuteres før behandling: «*Research shows that fertility should thus be discussed before treatment. Having sperm cryopreserved or even ovary tissue frozen before starting treatment should be a high priority, especially for adolescent with cancer*» (44).

4.3 Følelsesmessige reaksjoner

Dahl poengterer at når kreft rammer kroppen, rammes også psyken (45). Han får støtte fra Kreftforeningen som lister opp følgende eksempler på vanlige reaksjoner blant kreftpasienter (46): Uvisshet, tap av kontroll, urettferdighet, ensomhet, fornektelse, uvirkelighet, bekymring, angst og uro, sorg som følge av tap av funksjoner, hukommelsesvansker, søvnvansker, sinne og irritabilitet. Videre skal vi se på hvordan de følelsesmessige reaksjonene etter kreft tas opp i studiene jeg har konsentrert meg om.

Flere av artiklene fant at tanker om tilbakefall av kreft er nokså typisk for denne gruppen. Drageset et al. oppdaget blant annet at deltakerne i hennes studie, som var behandlet for brystkreft, prøvde å unngå å tenke på kreft til tross for at de fortsatt fryktet tilbakefall. En av dem uttrykker følgende:

«I won't go around thinking that I might get cancer again. I push it aside because it kindles my fear. My fear is there, although I say it isn't. I become defensive» (34).

I likhet med Drageset et al., fant også Hauken et al. at deltakerne deres uttrykte en bekymring rundt tilbakefall. Hauken et al. skriver, «*The informants also experienced psychological problems as depression, anxiety, nightmares, sleep disturbance, and worrying about relapse of the cancer. Furthermore, informants also expressed psychological problems and concerns about the disruption to their life trajectory and the possibility of cancer recurrence*» (33).

I motsetning til dette, finner Fauske et al. i sin studie av benkreft at halvparten av deltakerne ikke tenkte så mye på kreft og at de ikke var redde for tilbakefall (30). Tre av åtte deltakere tenkte noen ganger på tilbakefall, men de bekymret seg ikke for det. En av deltakerne meddeler dette:

«Only the days I'm down here [for his regular follow up at the hospital], maybe a few days after I return home. Nevertheless, for my part, I would have managed another year of chemotherapy. That would not have been a problem» (30).

På en annen side nevnte en av de yngre deltakerne at hun var redd for å oppleve et tilbakefall og måtte gjennom en ny runde med cellegift.

Et annet gjennomgående tema er identitetsendring etter kreftbehandlingen. Et liv med kreft handler ikke bare om å fjerne en svulst. En rekke livsendringer følger med etter behandlingen. Hansen et al. skriver i sin studie at deltakerne måtte forholde seg til identitetsproblemer, endrede sosiale roller, håndtere dødsfrykten og miste sine nærmeste. Alt dette, i tillegg til å håndtere andre livshendelser og/eller kriser som oppstår parallelt med kreft (26). Fauske et al. rapporterer også at deltakernes individuelle identitet har blitt påvirket, og for noen på en negativ måte (31). Eksempelvis fremheves erfaringene til en av de mannlige benkreftoverleverne som har prøvd å stå på ski igjen, men klarer ikke å få kontroll og faller derfor lett. Utseendemessig ser han «normal» ut, og han er derfor redd for at andre vil betrakte han som lat eller lite sporty. Denne negative identitetsendringen ser ut til å plage han, noe som kommer til uttrykk her:

«I'm embarrassed because I could do this before, but of course I cannot prove that now. This has something to do with identity – I feel a little less cool, less sporty and somewhat less of a man. [. . .] It is a kind of stupid, but it makes me focus on school to a much greater extent» (31).

Fauske et al. tar videre for seg hvordan deltakerne har gått fra å være friske til å bli sosialt stemplet av sin sykdom. «*The participants have gone from being healthy to being labelled by their disease, not as sick, but as disabled, not completely healthy or capable of functioning. As P3 articulated: I am, of course, defined as being disabled,*» skriver Fauske et al. (31). Å bli definert av kreftsykdommen eller som kreftoverlever var uønsket hos flere. I en annen studie rapporterer Fauske et al. dette: «*Several participants expressed that they try to hide these deviations or disfigurements in social settings. They do not want special treatment or attention based on their changed appearance, or status as a cancer patient*» (32).

Seneffektene etter kreftbehandlingen har også for noen ført til mindre sosial interaksjon og dermed også mer ensomhet. Dette er et tema som kommer godt frem i en av Fauske et al. sine studier (31). Deltakere fortalte blant annet at redusert funksjon, tretthet og smerte har påvirket deres sosiale liv, og én av dem uttalte eksplisitt at langsiktige konsekvenser av behandlingen har gjort henne mindre sosial:

«I spend less time with friends than I used to do. I feel sad about that. I feel it is the pain that is my biggest problem» (31).

En annen deltaker mistet jobben sin og forteller at uten arbeid føler hun seg isolert og at det skaper utfordringer for hennes mentale helse:

«I need something like work to go to, if not, anxiety will reappear» (31).

En ting som noen ganger skaper irritasjon hos kreftoverlevende, er den manglende forståelsen omgivelsene har for seneffektene. Seneffektene kan for mange overlevende påvirke hverdagen deres negativt, men nettverket rundt forventer at de er helbredet og friske etter vellykket behandling. Hauken et al. presenterer dette temaet med et pasientsitat:

«People wonder why I don't want to go party and dance on the table like before... especially now when time has gone by. In the beginning, then they saw... I didn't have any hair, and they saw me being thin, and noticed I was not in shape. And now it's less visible from the outside that I'm not in shape. So now people expect that everything's like it used to be... but I can feel it's not like that...» (33).

Lignende funn hadde også Drageset et al., hvor deltakerne understreket at forståelse og anerkjennelse av deres endrede livssituasjon var viktig. Én av deltakerne meddelte dette:

«I remember that I became a little provoked. People don't know what you have been through when they say, 'Ok, but now you have completed the treatment, so now everything's fine!' Because all is not well! It is not only the treatment. It has absolutely also to do with feelings» (34).

Solbrække et al. tar i sin studie opp et følelsesmessig tema som ingen andre studier vektlegger, stigmatisering (28). Noen av deltakerne i deres studie opplevde respektløshet under den medisinske oppfølgingen. De knytter dette til deres krefttype, gynekologisk kreft, og sosialt stigma blir derfor tatt opp som et viktig tema. Stigmat som følger med denne kreftformen, blir beskrevet av en deltaker her:

«It's so taboo and we – well, that's an area you really aren't going to talk out loud about, and there's a lot of our side effects. And what's more, it's a hush-hush [topic to] very many, in fact, very many young people. Even though we're in 2013, we're far behind» (28).

Denne studien får også frem at noen kreftformer har høyere status enn andre, og en av deltakerne eksemplifiserer dette slik:

«We're not a popular group, are we? We're the gyn-cancer group. Let's say, if it had been men and the prostate or the heart or something like that . . . while this female disease – [it's] not very popular» (28).

De overnevnte artiklene viser noen få eksempler på kreftoverleveres følelsesmessige reaksjoner og hvilken påvirkning de har i deres liv. Å anerkjenne og aktivt jobbe med disse reaksjonene vil være viktige tiltak for å øke livskvaliteten deres.

4.4 Posttraumatisk vekst

Til tross for alle de negative seneffektene som kommer med kreft, kan kreftoverlevelsen også skape positive endringer. I boken «*Kreftsykdom – Psykologiske og sosiale perspektiver*» viser Dahl til begrepet *posttraumatisk vekst* (37). Han begynner med å si at med psykologisk vekst når man et nytt og mer modent stadium i sin personlige psykologiske utvikling, hvor det er en forbedring i forhold til tidligere psykologiske egenskaper. Posttraumatisk vekst er en slik psykologisk vekst som skjer etter en livstruende belastning (37), i denne sammenhengen etter kreftoverlevelse.

Posttraumatisk vekst etter kreftsykdom er altså en uventet vekst og modning av personligheten som følge av belastningene knyttet til kreften (37). Informantene i flere av studiene prøvde å akseptere livet som det var og lærte og leve med de nye endringene som fulgte behandlingen. Noen fikk også nytt og bedre perspektiv på livet. Hansen et al. fant i sin

studie at normalisering etter kreft kan bety ulike ting for ulike mennesker, og at det avhenger av den enkelte. For fem av de ni deltakerne innebar det nye perspektiver på livet. Én av deltakerne kommer til ordet og uttrykker dette:

«I got a new understanding of that which really matters in life, what one should care for and to carefully select which wars to fight. Therefore, I would say that I am standing on a different platform or level than before. Something different than I had before, and that is in a positive sense. It has been experiences that have been very valuable, and that have led to a perspective on life that is very good. I enjoy life even more now than before» (26).

I likhet med Hansen et al., finner også Fauske et al. i sin studie om GIST at deres deltakere hadde fått endret syn på livet og hva god helse er (25). Mange deltakere la vekt på at det å være sunn og normal innebar å kunne gjøre de samme tingene de gjorde før diagnosen. Eksempler på det var å kunne gå på jobb eller å være opptatt med noe som var hyggelig og betydningsfull for dem. De fleste av deltakerne var opptatt av å leve et så normalt liv som mulig, men de var også klar over at deres følelse av hva som var normalt måtte endres og tilpasses de nye begrensningene i livet deres. Én av deltakerne som opplevde mange seneffekter av behandlingen uttrykte dette:

«That's life. [...] But the most important thing is to make an effort and to try to live as normally as possible in spite of ... [cancer]. [...] Having a job, that's really important. Don't just sit at home thinking and brooding, but do everything you used to do. [...] Maybe you'll need some extra breaks, well, just take them then» (25).

I en annen studie finner Fauske et al. at deltakerne har ulikt syn på livsmestring (29). Noen av deltakerne oppfattet sine kreftrelaterte erfaringer og identitetsendringene som positive, mens andre rapporterte at de var mer tvetydige. En positiv vekst sees særlig hos tre av deltakerne og Fauske et al. viser til følgende: « [...] *they all shared an experience of substantial personal growth after what they had been through, and they all emphasised that they had adopted a positive new identity that enhanced their ability to be stronger, more mature and more empathic. [...] These three participants went so far as to say that the cancer had resulted in more positive experiences than negative and that they would not exchange their cancer experiences for a life without cancer*» (29).

På den andre siden uttalte fire deltakere at sykdommen hadde en pris de ikke var sikre på om de ville betale igjen, og var dermed mer tvetydige.

Denne ambivalensen kommer også til uttrykk i Fauske et al. sin studie fra 2015 (30). Mer enn halvparten av deltakerne mente at kreften hadde påvirket dem positivt med hensyn til hvordan

de nå så på livet og seg selv. Til tross for at de påpekte at de hadde tilegnet seg verdifull kunnskap og erfaring, ga de også uttrykk for at de hadde et ambivalent forhold overfor sine positive følelser. Én av deltakerne beskriver sin positive endring slik:

«I can handle more. Can handle things better than others might do. [...] Learned to speak up a little more, and have become a little tougher. [...] Cancer made me stronger, it has. Now, I am more positive about things, maybe. [...] I have a new perspective on life. Yes.» (30).

Drageset et al. og Nilsen et al. finner også i sine studier at mange av deltakerne har opplevd en positiv endring i livet sitt. Noen følte seg friske og klarte å legge kreftperioden bak seg, mens andre klarte det ikke. Én deltaker i Drageset sin studie formidler sin endring slik:

«I am more present in my life today than before I got cancer. My experience is not only negative. I feel that I have both lost and gained something» (34).

Disse positive endringene skulle ikke bare komme til nytte for én selv, men også andre. Deltakerne i Nilsen et al. sin studie uttalte at det var en tilfredsstillende å kunne formidle verdier og viktig livslæring videre fra generasjon til generasjon, og én av dem uttrykte det slikt:

«I'm happy for every birthday I celebrate. I've grown much more conscious—after having such a diagnosis. I am grateful for the children having managed so well, and I've got two grandchildren who will always remember their granny. If I disappear (die), they will always remember me» (35).

Samlet sett viser eksemplene fra artikkelutvalget at posttraumatisk vekst kan hjelpe kreftoverlevende til mening og formål i livet, som en motsats til de negative seneffektene som også kan følge med kreftsykdommen og behandlingen.

5 Diskusjon

I denne oppgaven har jeg gjennomgått artikler hvor kreftoverlevende med ulike krefttyper har uttrykt sine opplevelser av seneffekter. Når det gjelder det første temaet, fatigue, ser vi at det for mange kreftoverlevende har betydelig innvirkning på hverdagen deres. Det går utover deres tid med familie og venner, arbeidssituasjonen deres og ikke minst deres mestringsfølelse. På samme måte har også negative innvirkninger på seksualitet og fertilitet vært belastende seneffekter for flere av kreftoverlevende. I tillegg til å være sårbare temaer å prate om, så forandrer det også fremtidsplanene til pasientene selv og deres partnere.

Det tredje temaet tar for seg generelle følelsesmessige reaksjoner hvor deltakerne blant annet måtte forholde seg til ensomhet, identitetsproblemer, endrede sosiale roller, stigmatisering og bekymringer rundt tilbakefall av kreft. For en del kreftoverlevende er alt dette ekstra belastende faktorer i en allerede utfordrende hverdag. Det fjerde og siste temaet handler noe overraskende om at det også finnes positive seneffekter knyttet til kreft, nemlig posttraumatisk vekst, noe som fremheves i flertallet av artiklene. Kreftoverlevelsen kan skape positive endringer i form av en psykologisk modenhet og positive perspektiver på livet og fremtiden. For noen overlevende kan det være lett å anerkjenne disse positive forandringene, mens for andre kan det være nødvendig med litt hjelp til å se og anerkjenne disse.

Denne oppgaven ser som sagt på kreftoverlevelse i norsk kontekst. Artikkelutvalget strekker seg fra 2013 til 2021 og handler om ulike kreftformer. Resultatene viser at seneffektene har vært et problem i mange år og at kreftoverlevende av ulike krefttyper sliter med mange av de samme seneffektene. Allikevel må resultatene ses på bakgrunn av at de er basert på et smalt utvalg av studier. Det kan likevel hende at materialet er gyldig i nokså bred forstand i en norsk kontekst, men det er ikke sikkert at det er slikt i andre deler av verden hvor både mulighetene for å få behandling i det hele tatt, og oppfølging etterpå, kan være nokså begrenset sammenlignet med Norge.

Som sagt i introduksjonen, er målet med kvalitativ forskning å belyse ulike fenomener slik som de oppleves fra de det gjelder. Siden denne prosjektoppgaven har fokusert på norske kvalitative studier, så har det forhåpentligvis gitt en dybdeforståelse av pasientenes opplevde og relasjonelle sider ved kreftoverlevelse. Når det er sagt kan det tenkes at bruk av blandede

metoder, med for eksempel bruk av kvantitative og kvalitative metoder, ville gitt et mer helhetlig og systematisert bilde av hva livet etter kreft kan innebære.

Det er et faktum at antall kreftoverlevende kommer til å øke med årene. Vi har nå sett at kreftsykdommene og behandlingen som følger har en rekke konsekvenser for både pasienten og pårørende. Behandlingsmålet vil naturligvis sikte til å redde livet, men prisen noen pasienter må betale for det er noen ganger veldig stor. I en tenkt fremtid hvor kunnskapen om omfanget av seneffekter blir bedre kjent i befolkningen, så kan det hypotetisk sett føre til større skepsis til kreftbehandlingen i befolkningen. Vi ser allerede i mediene eksempler på personer som takker nei til ulike deler av kreftbehandlingen og heller tyr til alternativ medisin. Hva gjør vi hvis flere takker nei til den tradisjonelle kreftbehandlingen?

Mye tyder på at seneffekter etter kreftbehandling er et betydelig problem og vil også etter hvert som antallet kreftoverlevende øker kreve mer fokus og ressurser fra helsevesenet. Det er derfor ingen tvil om at vi trenger mer kunnskap og tiltak som kan belyse og gjøre det mulig å håndtere de ulike seneffektene på en måte som kommer de det gjelder til gode. Kanskje mest av alt trenger helsevesenet mer kunnskap om hvordan man best mulig kan snakke om og håndtere seneffektene slik at pasientene kan få et best mulig liv etter endt behandling. I dette tilfellet er min oppgave først og fremst et bidrag til å få økt innsikt i hva kreftoverlevelse innebærer for enkeltindivider, men også for samfunnet og for helsevesenet i dag, og i tiden som kommer.

Referanseliste

1. Krefregisteret. Kreft i Norge Sist oppdatert: 08.06.2022 [cited 13.12.2022. Available from: <https://www.krefregisteret.no/Temasider/om-kreft/>.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Leve med kreft - Nasjonal kreftstrategi (2018-2022) 04/2018 [cited 13.12.2022. Available from: https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf.
3. Nes RB. Fakta om livskvalitet og trivsel: FHI; 2016 [updated 23.09.2019; cited 15.12.2022. Available from: <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel/>.
4. Kurian CJ, Leader AE, Thong MSY, Keith SW, Zeigler-Johnson CM. Examining relationships between age at diagnosis and health-related quality of life outcomes in prostate cancer survivors. BMC Public Health. 2018;18(1):1060-.
5. Fu MR, Axelrod D, Guth AA, Clel CM, Ryan CE, Weaver KR, et al. Comorbidities and quality of life among breast cancer survivors: A prospective study. J Pers Med. 2015;5(3):229-42.
6. Deimling GT, Pappada H, Ye M, Nalepa E, Ciaralli S, Phelps E, et al. Factors Affecting Perceptions of Disability and Self-Rated Health Among Older Adult, Long-Term Cancer Survivors. J Aging Health. 2019;31(4):667-84.
7. Sinnott SM, Park CL. Social Well-Being in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. J Adolesc Young Adult Oncol. 2019;8(1):32-9.
8. Dahl L, Wittrup I, Væggemose U, Petersen LK, Blaakaer J. Life After Gynecologic Cancer—A Review of Patients Quality of Life, Needs, and Preferences in Regard to Follow-up. Int J Gynecol Cancer. 2013;23(2):227-34.
9. Bloom JR, Petersen DM, Kang SH. Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. Psycho-Oncology. 2007;16(8):691-706.
10. Mols F, Vingerhoets AJJM, Coebergh JW, van de Poll-Franse LV. Quality of life among long-term breast cancer survivors: A systematic review. Eur J Cancer. 2005;41(17):2613-9.
11. Mykletun A, Dahl AA, Haaland CF, Bremnes R, Dahl O, Klepp O, et al. Side Effects and Cancer-Related Stress Determine Quality of Life in Long-Term Survivors of Testicular Cancer. J Clin Oncol. 2005;23(13):3061-8.
12. Grov EK, Loge JH, Dahl AA. Livskvalitet In: Cecilie KE, Dahl AA, (red.) SDF, editors. Kreftoverlevende - Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv 2019. p. 167-75.
13. COSMIN (CONsensus-based Standards for selection of health Measurement INSTRuments [cited 02.02.2023. Available from: <https://www.cosmin.nl/about/>.
14. PROMINET [cited 02.02.2023. Available from: <https://www.prominet.no/>.
15. Green J, Green J, Thorogood N. Qualitative methods for health research. 4th edition. ed. Thousand Oaks, California: SAGE; 2018.
16. Roald B, Sauer T, Klepp O. Kreft Store medisinske leksikonSist oppdatert 6.januar.2023 [cited 2023 18.01]. Available from: <https://sml.snl.no/kreft>.
17. Hanahan D, Weinberg RA. The hallmarks of cancer. Cell. 2000;100(1):57-70.
18. Hva er kreftforskning? : Kreftforeningen [cited 2023 26.01]. Available from: <https://krefeforeningen.no/forskning/hva-er-kreftforskning/>.
19. Fosså A, Holmebakk T, Smeland S, Fosså SD. En oversikt over kreftbehandling. In: Kiserud CE, Dahl AA, Fosså SD, editors. Kreftoverlevende - Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv 2019. p. 28-46.

20. Kreftforeningen. Kirurgi Oppdatert 13. desember 2022 [cited 25.01.2023. Available from: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/kirurgi/>.
21. Kreftforeningen. Strålebehandling Oppdatert 2. januar 2023 [cited 25.01.2023. Available from: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/stralebehandling/>.
22. Fosså SD, Haugnes HS, Kiserud CE. Medisinske problemer hos kreftoverlevende In: Cecilie KE, Dahl AA, Fosså SD, editors. Kreftoverlevende - Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv 2019. p. 54-71.
23. Kreftforeningen. Pasientforløpet - resultater fra en undersøkelse i kreftforeningens brukerpanel 2022 10/2022 [Available from: <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2022/11/pasientforlopsundersokelsen-2022.pdf>.
24. Helsedirektoratet. Seneffekter etter kreftbehandling - rapport 21.04.2020.
25. Fauske L, Hompland I, Lorem G, Bondevik H, Bruland ØS. Perspectives on treatment side effects in patients with metastatic gastrointestinal stromal tumour: a qualitative study. 2019.
26. Hansen F, Berntsen GKR, Salamonsen A. Patient pathways as social drama: a qualitative study of cancer trajectories from the patient's perspective. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2019;14(1):1639461-.
27. Solbrække KN, Bondevik H. Absent organs--present selves: exploring embodiment and gender identity in young Norwegian women's accounts of hysterectomy. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2015;10:26720.
28. Solbraekke KN, Lorem G. Breast-cancer-isation explored: Social experiences of gynaecological cancer in a Norwegian context. *Sociology of Health & Illness*. 2016;38(8):1258-71.
29. Fauske L, Bondevik H, Ahlberg K, Bjorndal A. Identifying bone sarcoma survivors facing psychosocial challenges. A study of trajectories following treatment. *European Journal of Cancer Care*. 2019;28(5):e13119.
30. Fauske L, Bondevik H, Bruland OS, Ozakinci G. Negative and Positive Consequences of Cancer Treatment Experienced by Long-term Osteosarcoma Survivors: A Qualitative Study. *Anticancer Research*. 2015;35(11):6081-90.
31. Fauske L, Bruland OS, Grov EK, Bondevik H. Cured of primary bone cancer, but at what cost: a qualitative study of functional impairment and lost opportunities. *Sarcoma*. 2015;2015:484196.
32. Fauske L, Lorem G, Grov EK, Bondevik H. Changes in the body image of bone sarcoma survivors following surgical treatment--A qualitative study. *Journal of Surgical Oncology*. 2016;113(2):229-34.
33. Hauken MA, Larsen TM, Holsen I. Meeting reality: young adult cancer survivors' experiences of reentering everyday life after cancer treatment. *Cancer Nursing*. 2013;36(5):E17-26.
34. Drageset S, Lindstrom TC, Ellingsen S. "I Have Both Lost and Gained." Norwegian Survivors' Experiences of Coping 9 Years After Primary Breast Cancer Surgery. *Cancer Nursing*. 2020;43(1):E30-E7.
35. Nilsen M, Stalsberg R, Sand K, Haugan G, Reidunsdatter RJ. Meaning Making for Psychological Adjustment and Quality of Life in Older Long-Term Breast Cancer Survivors. *Front Psychol*. 2021;12:734198.
36. Kiserud CE, Dahl AA, Fosså SD. Kreftoverlevende : ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv. 3. utgave. ed. Oslo: Gyldendal; 2019.
37. Dahl AA, Sørensen T. Kreftsykdom : psykologiske og sosiale perspektiver. Oslo: Cappelen Damm akademisk; 2016.
38. Koht J, Sulheim D. Fatigue Store medisinske leksikon Sist oppdatert 07.11.2019 [cited 07.01.2023. Available from: <https://sml.snl.no/fatigue>.

39. Kreftforeningen. Fatigue (utmattelse) Oppdatert 13. desember 2022 [cited 07.01.2023. Available from: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/senskader-voksne/fatigue-utmattelse/>.
40. Helsedirektoratet. Sektorrapport om folkehelse 2021: 4.6. Seksuell helse Sist faglig oppdatert: 20.10.2021 [cited 10.01.2023. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/sektorrapport-om-folkehelse/sunne-valg/seksuell-helse>.
41. omsorgsdepartementet H-o. Snakk om det! - Strategi for seksuell helse (2017-2022) 11/2016 [cited 10.01.2023. Available from: https://www.regjeringen.no/contentassets/284e09615fd04338a817e1160f4b10a7/strategi_seksuell_helse.pdf.
42. Kreftforeningen. Seksualitet, kropp og selvbilde [cited 10.01.2023. Available from: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/kreft-og-seksualitet/seksualitet-kropp-og-selvbilde/>.
43. Kreftforeningen. Fertilitet ved kreftsykdom Oppdatert 04.01.2023 [cited 12.01.2023. Available from: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/senskader-voksne/fertilitet/>.
44. Loren AW, Mangu PB, Beck LN, Brennan L, Magdalinski AJ, Partridge AH, et al. Fertility Preservation for Patients With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol. 2013;31(19):2500-10.
45. Dahl AA. Psykiske symptomer og lidelser In: Cecilie KE, Dahl AA, Fosså SD, editors. Kreftoverlevende - Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv 2019. p. 138-66.
46. Kreftforeningen. Psykiske reaksjoner ved kreftsykdom Oppdatert 08.09.2022 [cited 14.01.2023. Available from: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/psykiske-reaksjoner/>.