

05-01-2023

Børnecancer overleveres mestring af senfølger

Bachelorprojekt 2023

Kriteriesæt B, IMRaD-strukturen

Udd. navn: Københavns Professionshøjskole, Sygeplejerskeuddannelsen, Institut for sygepleje - og ernæringsuddannelserne, Tagensvej 86, 2200 Nørrebro

Opgaveløsere og studienummer: Sara Marie Hansen (XXXXXX)
& Sofie Grevsen (XXXXXX)

Hold: Syne19i

Dato for aflevering: 05-01-2023

Opgavetype og semester: Bachelorprojekt 7. semester

Vejleder: Helene Osterman Knudsen

Valg af referencesystem: Harvard Anglia Ruskin University

Antal tegn inkl. Mellemrum: 65.794

Opgaven må anvendes internt på uddannelsen

Resumé

De seneste år er overlevelsersiden blandt børn med cancer steget, og i dag er dødeligheden faldet med 25%, således at seks ud af syv børn i dag overlever cancer. Samtidig ses en stigning af senfølger hos voksne børncancer overlevere. Senfølger indebærer fysiske, psykiske og sociale problematikker samt ny cancerdiagnose og kan opstå senere i livet, hvor kontakten til sundhedsvæsenet er mindre end under behandlingsforløbet. Dette kan skabe ulyghed og mistillid blandt patienterne, og mestring af senfølger kan blive udfordret. Formålet med projektet er at undersøge, hvilke mestringsstrategier børncancer overlevere benytter til mestring af livet med senfølger. Projektet er udarbejdet som et systematisk litteraturstudie med inspiration fra den kvalitative metasyntese, og fire studier er inkluderet. I bearbejdelsen af resultaterne er Aaron Antonovskys teori om mestring anvendt, hvor mestringsstrategierne at kæmpe, flygte, stivne, ændring af tankemønster samt støtte fra netværk fremkom.

Abstract

In recent years, the survival rate among children with cancer has increased and today the mortality rate has decreased by 25%, so six out of seven survive. At the same time, an increase in late effects is seen among adult childhood cancer survivors. Late effects involve physical, psychological, and social problems, as well as a new cancer diagnosis, and can occur later in life. This creates insecurity and distrust among the patients and coping with late effects can be challenged. This thesis aims to investigate which coping strategies these patients use to cope with late effects in their adult lives. The thesis has been developed as a literature study and is inspired by the qualitative meta-synthesis. We have conducted a systematic literature search, and four studies have been included. In the processing of the results Aaron Antonovsky's theory of coping has been used, and the following coping strategies emerged: to fight, flee, freeze, change of thought, and support from the network.

Indholdsfortegnelse

Baggrundsafsnit	1
<i>Samfundsperspektiv</i>	1
<i>Cancerbehandling</i>	2
<i>Patientperspektiv</i>	2
<i>Sygeplejerskeperspektivet</i>	3
<i>Indledende litteratursøgning</i>	4
Afgrænsning	4
Teoretisk perspektiv	4
<i>Sygeplejefaglig problemformulering</i>	5
<i>Undersøgelsesspørsmål</i>	5
Metodeafsnit	6
<i>Undersøgelsesmetode</i>	6
<i>Deduktiv og induktiv tilgang</i>	7
<i>Systematisk litteratursøgning</i>	7
<i>Databaser</i>	8
<i>Aspektskema</i>	8
<i>Etiske og juridiske overvejelser</i>	10
<i>Udvælgelse af artikler</i>	11
<i>Flow-chart</i>	11
<i>Kritisk vurdering</i>	12
<i>Dataekstraktion</i>	12
<i>Datasynthese</i>	13
<i>Vurdering af de syntetiserede funds styrke – ConQual</i>	14
Resultatafsnit	16
<i>Begribelighed</i>	17
<i>Håndterbarhed</i>	18
<i>Meningsfuldhed</i>	19
<i>Behovet for opfølgnng</i>	20
Diskussion	21
<i>Indledning til diskussion</i>	21

<i>Diskussion af resultater</i>	21
<i>Diskussion af metode</i>	22
Konklusion	24
Implikationer for praksis	24
Litteraturliste	26
Bilag	30
<i>Bilag 1 – CASP vurdering</i>	30
<i>Bilag 2 – beskrivelse af studier</i>	50
<i>Bilag 3 – vurdering affundenes troværdighed</i>	53
<i>Bilag 4 - matrix</i>	59
<i>Bilag 5 - mindmap</i>	65

Baggrundsafsnit

Vores erfaringer fra klinikophold i henholdsvis paediatrien og onkologien har affødt interesse inden for emnet børnecancer og senfølger i det voksne liv. Dette på baggrund af mødet med patienter, heriblandt en patient med cancer som gennemgik et behandlingsforløb for leukæmi i barndommen, og hvordan senfølger påvirkede patientens voksne tilværelse. Begrebet senfølger dækker over helbredsproblemer, der opstår under behandlingen og bliver kroniske, eller som først opstår måneder eller år efter afsluttet behandling. Senfølger kan både være fysiske, psykiske, sociale udfordringer samt ny cancerdiagnose og rangere fra milde til svære, nogle endda invaliderende eller livstruende (Sundhedsstyrelsen, 2017). Forskellige faktorer har betydning for, om en patient udvikler senfølger, heriblandt udefrakommende faktorer samt biologiske, fysiologiske og psykosociale faktorer. Senfølger kan både være enkeltstående og synergetiske, og dermed forstærke hinandens effekt. Disse optræder i grupper, hvor de indbyrdes er relateret til hinanden og kaldes et symptom cluster. Et velkendt symptom cluster består f.eks. af smerter, cancerrelateret fatigue, søvnproblemer og depression, som tilsammen kan have signifikant indflydelse på patientens funktionelle status samt livskvalitet. I udviklingen af senfølger kan tilmed ses lang latenstid, hvilket betyder, at der selv 10-30 år efter afsluttet behandling kan opstå senfølger (Sundhedsstyrelsen, 2017).

Samfundsperspektiv

I begyndelsen af 2020 blev Nationalt forskningscenter for børnecancer, Childhood Oncology Network Targeting Research, Organization and Life expectancy (CONTROL) etableret. CONTROL blev etableret i takt med, at flere og flere børn overlever cancer, hvorfor øget behov for forskning i senfølger, som kan påvirke barnet resten af livet, anses nødvendigt. Forskningscentret samler al eksisterende børneonkologisk forskning og ønsker at øge 5-års overlevelsen fra 85% til 90%, samt at bivirkninger og senfølger reduceres, da dette vil medføre forbedret livskvalitet. Derudover er formålet med CONTROL at fremme diagnostik og behandling af alle børnecancer former, herunder forebyggelse og behandling af senfølger og kronisk sygdom (Region Hovedstaden, s.d.). Dette har affødt skærpet interesse indenfor området, da der ses behov for en samling af eksisterende forskning inden for senfølger og dets livslange betydning for den enkelte. Hvert år bliver omkring 400.000 børn og unge voksne i aldersgruppen 0-19 år diagnosticeret med cancer på verdensplan. De hyppigste cancerformer i denne gruppe omfatter leukæmi, malignt lymfom samt maligne tumorer som f.eks. hjernetumorer og neuroblastomer (WHO, 2021). Hvert år får ca. 200 børn i aldersgruppen 0-18 år cancer i Danmark, heraf er ca. 150 i aldersgruppen 0-15 år. Overlevelsen stiger grundet forskning, og dødeligheden er faldet med 25% de seneste år, således at seks ud af syv børn i dag overlever cancer (Børnecancerfonden, 2018). Grundet den øgede overlevelsrate blandt børn med cancer, ses samtidig en stigning af senfølger hos voksne. En undersøgelse fra Danmark viser ydermere en øget risiko for hospitalsindlæggelse og

besøg i psykiatrien for alvorlige helbredsproblemer blandt børnecancer overlevere mod den generelle befolkning. Studiet indikerer, at der ses et behov for langsigtet opfølgning til tidlig opsporing af sundhedsproblemer og støtte hos denne patientgruppe (Erdmann et al., 2021).

Cancerbehandling

Ved afslutning af behandlingen for cancer hos børn, planlægges et opfølgningsprogram for patienten. Kontrolforløbet foregår i Region Hovedstaden på BørneUngeKlinikken på Rigshospitalet, men efter puberteten og ved mindst 5 år efter endt behandling, afsluttes opfølgningsprogrammet. Ved yderligere behov for opfølgning grundet senfølger, skal børneonkologien sikre overgangen af dette (SFR pædiatri, 2022). I behandlingen af børn har det primære fokus været at tilpasse behandlingen, for derved at sikre overlevelse. Der er dog kommet skærpel fokus på, hvad det er for et liv, børnene får i tilværelsen efter sygdommen. En undersøgelse viser, at størstedelen af børnene er i opfølgning for senfølger i barnealderen, men at opfølgningerne herefter ophører, når de træder ind i voksenalderen. Da senfølgerne ofte viser sig mange år efter endt behandling, er dette ikke en optimal model, og forskning beskriver tilmed, at størstedelen af børnene har behov for livslang opfølgning (Skeem, 2018). Dermed kan patienterne risikere at mangle informationer samt kvalificeret hjælp til at mestre livet med senfølger i voksenlivet. Behandlingen af cancer kan bestå af kirurgi, kemoterapi, stråleterapi, hormonterapi samt immunterapi, og oftest kombineres behandlingsmetoderne ved f.eks. operativ fjernelse af tumor og derefter adjuverende behandling med kemoterapi. Behandling med stråling er særlig risikabel, da specielt denne behandlingsform kan medføre bivirkninger og senfølger (Bjerring, 2019). I et studie fra 2021 påvises, at kemoterapi i dag er hovedelementet i behandlingen af cancer, dog er stråleterapi fortsat hyppigt anvendt. Ved kombinationsbehandling er femårsoverlevelsen i det meste af Europa og Nordamerika i dag over 80%, hvilket medfører en voksende population af børnecancer overlevere. Der er derfor opstået en øget bekymring i forhold til de senfølger, der kan opstå grundet den intensive cancerbehandling, da kombinationsbehandlingen kan ramme alle kroppens organer. I dag viser forskning, at prævalensen af senfølger stiger over tid, hvilket sandsynligvis skyldes kombinationsbehandlingerne, da denne behandlingsform er mere kompleks og intens. Ud over de somatiske konsekvenser ved behandlingen, kan oplevelser relateret til behandling af cancer i barndommen føre til mentale helbredsproblemer som bl.a. depression og angst (Erdmann et al., 2021).

Patientperspektiv

Yderligere forskning bekræfter, at børnecancer overlevere oplever kroniske senfølger i form af angst, fatigue, søvnproblemer, smerter og kognitive nedsættelser efter behandling, hvilket kan reducere livskvaliteten og kvaliteten af overlevelse samt funktionelle status (Robinson og Hudson, 2014). Forskning fra 2017 i børnecancer overleveres oplevelse af langsigtet follow-up vedrørende senfølger viser, at de fleste overlevere var utilfredse med opfølgningen. Alle deltagere gav udtryk for ikke at have

modtaget skriftlig information omkring senfølger eller langsigtet opfølgning under deres rutine opfølgning. 19 ud af de 34 deltagere i undersøgelsen forklarer, at de er blevet behandlet af læger indenfor andre specialer end onkologien om senfølge relaterede problematikker. De gav udtryk for, at det aktuelt var svært at få den nødvendige hjælp og støtte til håndtering af senfølger. Opfølgningen var fragmenteret, og det var nødvendigt med individuelle samt hensigtsmæssige mestringsstrategier. Dog mente mange, at de selv manglede viden om senfølger, hvilket påvirkede deres mestring. I forhold til præferencer for opfølgning, fandt man et ønske om et langsigtet opfølgningsforløb i onkologien, for at berolige ved et generelt helbredstjek samt om mulig tilbagevendende cancer (Lie et al., 2017). Enkelte oplevede dog en frygt for at få “dårlige nyheder”, samt at det kunne bremse det at “komme videre”, da hospitalet kunne fremkalde angst. Dog var deltagerne enige om, at behovet og vigtigheden af langsigtet opfølgning ændrede sig gennem voksenlivet, da prævalensen af senfølger var stigende over tid. Deltagerne diskuterede et behov for at have en sundhedsprofessionel, med den nødvendige viden at kontakte, hvis der skulle opstå behov for information eller råd om senfølger. Børnecancer overleverne i dette studie foreslog en konkret organisering af både senfølge relateret opfølgning og tildeling af ansvarsområder mellem specialister, praktiserende læge og overleverne selv (Lie et al., 2017). Forskningen indikerer, at senfølger påvirker patienterne hele livet, hvorfor det anses relevant at yderligere opfølgning finder sted med fokus på relevante mestringsstrategier.

Sygeplejerskeperspektivet

Som sygeplejerske med tæt kontakt til børnecancer overleverne, er det relevant at have viden om udvikling af senfølger, samt hvilken betydning det kan få for patienterne i fremtiden. Dette i form af støtte samt arbejdet med patienterne i opfølgningsperioden. Sygeplejersken kan blive mødt af udfordringer under sygeplejen til børnecancer overleverne med senfølger. En af udfordringerne er, at der aktuelt ikke findes retningslinjer for, hvordan personalet skal støtte og forholde sig til patienter med senfølger, hvorfor det kan være kompliceret at give tilstrækkelig information, og ligeledes forstå og opfylde patientens behov og ønsker (Sommer, 2016). Efter endt behandling er fokus primært på cancersygdommen med jævnlige kontroller for at opdage og forebygge tilbagefald. Derudover er en udfordring de konstant forbedrede og nye behandlingsformer, som genererer nye og anderledes typer af senfølger. Både læger og sygeplejersker har et ansvar for at hjælpe patienterne med at mestre livet og justere forventninger til livet efter cancer med senfølger (Sommer, 2016). En effektiv håndtering af de fysiske, psykiske og psykosociale helbredsproblemer samt øget information til forebyggelse af senfølger efter behandlingen, vil forbedre livskvaliteten for patienterne. Det er dog først og fremmest nødvendigt at afdække, hvilke problemer patienterne oplever, omfanget af senfølger samt deres konsekvenser på længere sigt, hvis senfølgerne skal håndteres effektivt (Sundhedsstyrelsen, 2017). Viden om dette kan øge kvaliteten af sygeplejen og bidrage til at få indført strukturerede rammer for patienterne, sikre en systematisk afdækning af deres enkelte behov samt afhjælpe eventuelle senfølger.

Indledende litteratursøgning

Indledningsvist blev en indledende problemafklarende litteratursøgning udført, der havde til formål at afdække, hvilket litteratur der eksisterer inden for emnet. Under denne litteratursøgning benyttedes bevidst tilfældig søgning på Google, og derudover blev der søgt i pensum og lærebøger. Samtidig benyttedes kædesøgning for at finde yderligere litteratur. Til undersøgelse af forskning inden for området blev der søgt på databaserne Cinahl samt PubMed. Her blev bl.a. søgeord som childhood cancer, pediatric cancer, sequelae, late effect samt survivor benyttet. Under denne søgning blev både trunkering, frasesøgning samt MeSH termer anvendt. Denne indledende søgning dannede grundlag for afgrænsning og udformning af den færdige sygeplejefaglige problemstilling samt undersøgelsesspørgsmål.

Afgrænsning

Senfølger efter cancerbehandling i barndommen er et problem på globalt plan såvel som på nationalt plan. Da overlevelsesraten for cancer er stigende, lever flere med senfølger fra sygdommen eller fra behandlingen heraf. Senfølger optræder både under behandling men kan også opstå måneder eller år efter endt behandling. Der findes flere typer af senfølger, og de kan rangeres fra milde til svære og kan være invaliderende eller endda livstruende for patienten (Sundhedsstyrelsen, 2017). Patienterne oplever opfølgningen efter cancerforløb i barndommen som fragmenteret, og problematisk at få den nødvendige hjælp. Derudover beretter patienterne om manglende viden om senfølger, hvilket kan påvirke patienternes mestring (Lie et al., 2017). Det er derfor relevant at undersøge, hvordan voksne børnecancer overleverer mestrer livet med senfølger efter cancerbehandling i barndommen for at opnå en større forståelse og dybere indsigt. Dette skal gerne bidrage til en ændring af praksis omkring opfølgningsprogrammer i regionen, samt at give sygeplejersken viden og kompetencer til at kunne støtte og øge kvaliteten af sygeplejen til denne patientgruppe i et voksent liv med senfølger. Vi har opsat en hypotese om, at denne patientgruppe benytter mestringsstrategier til at mestre det voksne liv med senfølger efter cancer i barndommen.

Teoretisk perspektiv

I udarbejdelsen af dette projekt tages udgangspunkt i den amerikanske og israelske sociolog Aaron Antonovskys teori om mestring. Han forskede i sammenhængen mellem stress, sundhed og mestring i 1960'erne og 1970'erne. Ifølge Antonovsky er nøglebegrebet i mestring *oplevelse af sammenhæng* (OAS) der yderligere omfatter tre begreber: *begribelighed*, *håndterbarhed* og *meningsfuldhed* (Antonovsky, 2000). Når et menneske kommer i en svær situation og klarer sig igennem, skyldes dette vedkommendes OAS, hvilket vil sige den måde hvorpå det enkelte menneske mentalt skaber orden i

sine oplevelser og udfordringer i tilværelsen. Hvordan og hvorvidt man skaber orden, afhænger af styrken af ens OAS, hvilket er forskelligt fra menneske til menneske. Dykkes der ned i nøglebegreberne, defineres begribelighed som evnen til at forstå og overskue den svære situation, samt om der kan tænkes rationelt i situationen. Håndterbarhed defineres som evnen til at få øje på de modstandsressourcer, man har til rådighed, herunder både indre (egne ressourcer, værdier og holdninger) samt ydre (materielle, kulturelle, netværk). Jo flere ressourcer, jo større modstandskraft, og desto bedre forudsætninger har man for at udvikle en stærk OAS. Er personen i en offerrolle, eller er de i stand til at tage imod de tilbud, der er. Meningsfuldhed dækker over begrebet motivation, og dermed om den enkelte oplever, om det er værd at gøre noget ved situationen, eller om der gives op (Glinsvad, 2016). Antonovsky benytter *flodmetaforen*, for at forklare tilgangen til mennesket, man skal hjælpe, og er samtidig et billede på menneskets vilkår i livet. Metaforen bygger på, at mennesket fra fødslen kastes ned i en flod. I floden vil der være strøm, klipper og vandfald, og mennesket må forsøge at klare flodens forhindringer så godt som muligt og må svømme for ikke at drukne. Her er sygeplejerskens opgave ikke blot at hjælpe patienten op af floden, men samtidig at hjælpe patienten til at håndtere situationen og dermed at blive en bedre svømmer, der mestrer hensigtsmæssigt (Glinsvad, 2016). Antonovskys teori er relevant i forbindelse med problemformuleringen, da vi ønsker at koble teorien på de fund, vi udleder fra empirien for på denne måde at danne et grundlag for udvikling af praksis, der både er understøttet af teori samt kvalitativ forskning. Vi ønsker med andre ord at støtte patientgruppen bedst muligt til at mestre, samt opnå og optimere brugen af indre og ydre ressourcer, så de kan skabe balance og opnå OAS.

Sygeplejefaglig problemformulering

Vi ønsker dermed at undersøge, hvilke mestringsstrategier voksne børncancer overleverer benytter for at mestre livet med senfølger. Dette med henblik på et øget fokus på tiden med senfølger efter endt opfølgningsprogram samt med henblik på at udvide sygeplejerskens viden inden for patientgruppens mestringsstrategier. Dette for at øge kvaliteten af sygeplejen til denne, i praksis oversete gruppe, der efter endt opfølgningsprogram mangler sundhedsfaglig støtte og viden, samt resultere i videreudvikling af allerede eksisterende opfølgningsprogrammer i regionen.

Undersøgelsesspørgsmål

Hvilke mestringsstrategier benytter voksne børncancer overleverere for at mestre livet med senfølger?

Undersøgelsesspørgsmålet defineres ved hjælp af PICo som er et redskab der sikrer, at litteratursøgningen indeholder alle aspekter af spørgsmålet. PICo benyttes til kvalitative problemstillinger, når man ønsker at finde litteratur om et bestemt fænomen i en bestemt kontekst (KP Bibliotek, s. d.). P (population) definerer populationen, der undersøges. I (phenomenon of Interest)

defineres fænomenet, der ønskes undersøgt. Co (context) definerer konteksten, det drejer sig om, og som fænomenet er en del af (Bjerrum et al., 2017). Undersøgelsesspørøgsmålet er inddelt i de tre aspekter, se tabel 1.

P	I	Co
Voksne der har overlevet børnecancer	Mestringsstrategier	Livet med senfølger

Tabel 1

Metodeafsnit

Undersøgelsesmetode

I valg af design til undersøgelsen er det formålet og problemstillingen, der styrer dette. Til besvarelse af vores sygeplejefaglige problemstilling har vi valgt at udarbejde et systematisk litteraturstudie med udgangspunkt i den kvalitative metasyntese, da der ønskes viden om, hvordan voksne børnecancer overleverer mestrer livet med senfølger. Kvalitative designs har sin oprindelse i den humanvidenskabelige tradition og handler om at studere menneskers personlige erfaringer med et fænomen. I disse erfaringer findes der ingen absolut sandhed, men ej heller noget forkert. Kvalitative data indhentes ofte gennem interview, hvor de talte ord og deltagernes beskrivelser danner grundlag for analyse og fortolkning (Henricson og Billhult, 2018). Under den indledende litteratursøgning på databaser som Cinahl og PubMed, fandt vi allerede publiceret forskning inden for området. Derudover blev vi gjort opmærksom på, at der ses et behov for at samle den allerede eksisterende viden indenfor feltet med henblik på at øge kvaliteten af opfølgningsforløbet. Den kvalitative metasyntese er blevet udviklet som en pendant til det kvantitative litteraturstudie, der vurderes som værende øverst i evidenshierarkiet (Bjerrum et al., 2017). Ved at samle flere studier i den kvalitative metasyntese, øges informantgruppen og dermed også generaliserbarheden af projektet. I dette projekt tages udgangspunkt i metoden om metasyntese fra Sandelowski og Barroso til udarbejdelse af vores systematiske litteraturstudie (Bøtcher og Sørensen, 2020). Ifølge Sandelowski og Barroso kan den store mængde af kvalitativ forskning være uoverskuelig, men ved en kvalitativ metasyntese vil den eksisterende forskning samles. Ved kvalitative metasynteser ønsker man en bedre udnyttelse af forskningen, således at de kvalitative studier ikke overses (Bøtcher og Sørensen, 2020). I udarbejdelsen af metasyntesen følges de syv trin inspireret af Sandelowski og Barroso:

1. Præcisere og formulere review-spørgsmål
2. Beskrive og dokumentere kriterier for at identificere litteratur gennem søgestrategi med in- og eksklusionskriterier samt databaser og keywords.
3. Søge litteratur.
4. Udvælge studier af relevans for det fokuserede spørgsmål.
5. Kritisk vurdere potentielle studier, der falder inden for inklusionskriterierne.
6. Foretage dataekstraktion, dvs. karakterisere studierne og udlede fund.
7. Foretage datasynthese, dvs. kategorisere og syntetisere fund (Bjerrum et al., 2017).

Deduktiv og induktiv tilgang

Inden dataindsamlingen påbegyndes, er det relevant at tage stilling til, om man ønsker at tage udgangspunkt i en induktiv eller deduktiv tilgang. Den induktive tilgang indebærer, at forskeren tager udgangspunkt i deltagernes erfaringer af et fænomen og dermed empirien, og målet kan være, at resultatet kan generere en teori. Ved den deduktive tilgang vælger forskeren allerede i planlægningsfasen en teori eller en model at tage udgangspunkt i, hvorefter denne løber som en rød tråd gennem hele forskningsprocessen. Det forsøges med andre ord at forklare fænomenet med en teori (Priebe og Landström, 2019). I dette projekt vil både induktiv og deduktiv tilgang blive benyttet. Ved deduktiv tilgang kan der indledes med en formulering af en hypotese indenfor det felt, der ønskes undersøgt. Hypotesen skal opstilles, så det efter empiriindsamling er muligt enten at falsificere eller verificere denne. Dog vil det ikke være muligt at endegyldigt verificere en hypotese, da dette ville kræve, at man i undersøgelsen studerer alle forekomster af et fænomen. Dette projekt vil indledningsvist tage udgangspunkt i den deduktive tilgang herunder litteratursøgningen samt i udvælgelsen af forskningsartiklerne til det systematiske litteraturstudie, hvor udgangspunktet er mestring. I analysestrategien og analyseprocessen vil den induktive tilgang blive anvendt. Den induktive tilgang er valgt under analyseprocessen for at observere og studere fænomenet så forudsætningsløst som muligt, hvorved fundne senere kan beskrives så konkret som muligt. Denne tilgang benyttes for at inkludere alle aspekter af empirien. Dog er det ikke muligt at være helt forudsætningsløs, da vi som studerende bærer rundt på viden fra andre erfaringer og oplevelser, vi har haft, som tilsammen udgør vores forståelse. I dette projekt er egen forståelse nedskrevet og diskuteret blandt os som sygeplejestuderende, og på denne måde øges vores bevidsthed om, hvilken indirekte betydning forståelsen har for undersøgelsens resultat.

Systematisk litteratursøgning

Ved søgning efter relevante forskningsartikler benyttes systematisk litteratursøgning. Ved at gå systematisk til værks sikres relevant viden til besvarelse af problemformuleringen, men samtidig også

at processen er gennemskuelig for læseren, hvilket øger validiteten af søgeprocessen. Systematisk litteratursøgning indebærer kombination af relevante søgeord for at opnå brugbare resultater på egnede bibliografiske databaser (Kristensen, 2020). For at sikre en systematisk litteratursøgning skal processen være gennemskuelig, så den kan gentages, hvorfor et flowchart samt aspektskema er udarbejdet i dette projekt.

Databaser

Til den systematiske litteratursøgning blev PubMed, Cinahl samt PsycInfo anvendt. PubMed og Cinahl er internationale sundhedsfaglige databaser, hvorfor de anses relevante. PubMed er den største internationale sundhedsfaglige database, og opdateres dagligt. Derudover har vi søgt på den psykologiske database PsycInfo, der bl.a. dækker de psykologiske aspekter af sygeplejen (Kristensen, 2020). Med udgangspunkt i vores sygeplejefaglige problemstilling, anses denne database også relevant, da senfølger også indebærer psykosociale problematikker. Vi har søgt i flere databaser for at sikre, at vores problemfelt er afdækket så godt som muligt, samt resulterer i et nuanceret billede af vores problemstilling.

Aspektskema

Ud fra den indledende litteratursøgning er vi blevet inspireret til søgeord til den systematiske litteratursøgning. Til udarbejdelse af aspektskemaet har vi fået ekstern rådgivning gennem biblioteket, hvilket er med til at sikre relevante søgeord samt synonymer, se tabel 2. Samlet set sikres dermed en optimal søgning til besvarelse af vores problemstilling.

Engelske søgeord	AND			
	Aspekt 1	Aspekt 2	Aspekt 3	Aspekt 4
Synonymer	“Childhood cancer”	Coping	Sequelae	“Qualitative stud*”
	OR	OR	OR	OR
	“Pediatric cancer”	“Coping strategy*”	“Late effect*”	Qualitative
	OR	OR	OR	OR
	Childhood neoplasms (Mesh)	“Coping mechanism*”	“Cancer adverse effect*”	“Qualitative research”

	Pubmed: søgt uden mesh			
	OR	OR	OR	
	“Childhood neoplasms”	“Quality of life”	“Adverse effect*”	
	OR	OR	OR	
	Cancer survivors - psychosocial factors (Mesh) PubMed: Cancer survivors - psychology	Adaptation, psychological (Mesh)	Complications (Mesh) Cinahl: MH “Treatment Complications, Delayed”	
	Hits: Cinahl: 12898 PubMed: 18050 PsycInfo: 8522	Hits: Cinahl: 300,144 PubMed: 580,473 PsycInfo: 207881	Hits: Cinahl: 556,185 PubMed: 3,814,312 PsycInfo: 82,306	Hits: Cinahl: 210,712 PubMed: 375,318 PsycInfo: 218,517
Samlet antal hits	PubMed: 1,117 Cinahl: 44 PsycInfo: 46			

Tabel 2

I den systematiske litteratursøgning benyttes både fritekstsøgning og emneordssøgning. Som fritekstsøgning benyttes hverdagsord for at søge i hele databasen samt brede søgningen ud. For at indsnævre søgningen er emneord anvendt, da der her kun søges blandt kildernes tildelte emneord i databaserne. Ved emneordssøgning medtages ikke artikler, som endnu ikke har fået tildelt emneord samt artikler, der kan have en bredere indgang til et emne. Emneordssøgning giver færre resultater, men dog en mere præcis søgning på de begreber, der søges på. Ved kombination af disse søgemetoder øges præcisionen af søgningen (Kristensen, 2020). Emneordene samt fritekstsøgningen samles i bloksøgning ved forskellige aspekter. Under bloksøgningen er der først søgt på de enkelte aspekter med deres relevante søgeord med den boolske operator OR, der søger på foreningsmængden. Derefter er de forskellige aspekter kombineret med AND, der søger på fællesmængden. Bloksøgning er benyttet for at effektivisere samt organisere søgningen. For at finjustere søgningen er trunkering, strengsøgning samt afgrænsning af søgningen anvendt. Ved trunkering søges på alle endelserne af ordet, hvorimod strengsøgning er benyttet for at undgå søgning på ordene uafhængigt af hinanden, da dette kan gøre søgningen upræcis og bred. Afgrænsningen benyttes ved at sætte limits på søgningen, herunder

publikationsår og sprog. Limits er sat til sidst i søgningen for at bevare overblikket over søgningens præcision (Kristensen, 2020).

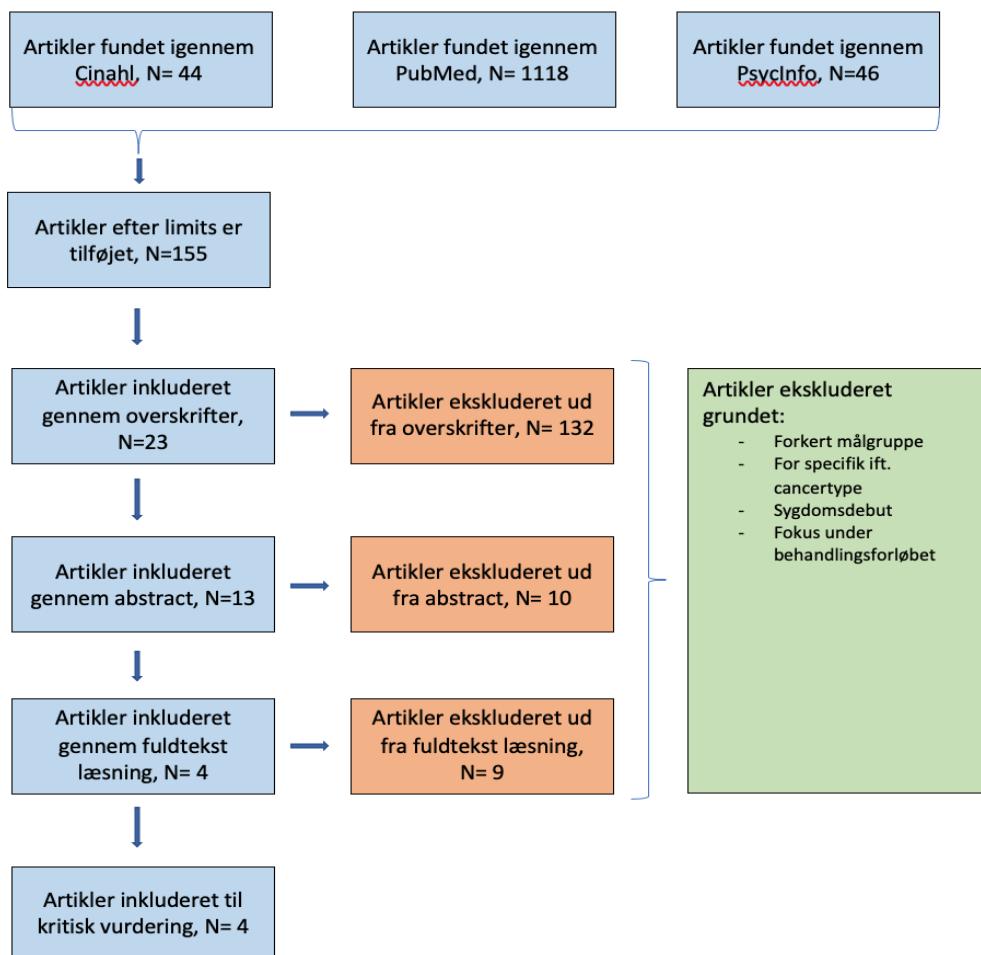
Etiske og juridiske overvejelser

Vi har i udvælgelsen af forskningsartikler været særligt opmærksomme på de etiske overvejelser, da sygepleje er forbundet med respekten for menneskerettigheder. De forskningsetiske krav bygger på de etiske principper fra FN's menneskerettighedserklæring og Helsinki Deklarationen. De 4 principper omhandler autonomiprincippet, velgørenhedsprincippet, ikke-skade princippet samt retfærdighedsprincippet. Autonomiprincippet omfatter det enkelte menneskes værdighed, integritet og sårbarhed, og opfyldes i dette projekt ved, at der tages højde for indhentelse af informeret samtykke, hvor deltagernes autonomi sikres, og der udvises respekt for det enkelte individ. Ved informeret samtykke sikres det, at patienterne på et informeret grundlag har kunne træffe en beslutning om deltagelse (Kjellström, 2019). Velgørenhedsprincippet indebærer, at forskningen skal gøre nytte for de involverede målgrupper bl.a. patient og plejepersonale, som forskningen retter sig mod (Northern Nurses' Federation, 2003). I dette projekt er det først og fremmest nyttigt at forske inden for dette område af hensyn til patienterne, men vil samtidig bidrage med ny og relevant viden til sundhedsvæsenet og dermed fremadrettet lindre lidelse for patienterne. Med henblik på ikke-skade-princippet vælger vi at udføre et systematisk litteraturstudie. Fordelene af undersøgelsen skal være maksimeret og skade på deltagerne skal minimeres, hvorfor den mindst risikable metode til undersøgelse af problemstillingen vælges. Derudover står det beskrevet i Helsinki Deklarationen, at der skal findes en balance mellem behovet for ny viden og deltagernes helbred og interesse (Kjellström, 2019). Da vi i den indledende litteratursøgning fandt allerede eksisterende forskning indenfor området, ser vi ikke et behov for yderligere forskning, men derimod et behov for at samle allerede eksisterende forskning, for på denne måde at opnå et helhedsbillede. Vi har anvendt artikler, der har benyttet henholdsvis formålsbestemt sampling, maximum variation sampling samt snowball sampling. Retfærdighedsprincippet indebærer, at forskeren skal værne om de svage grupper samt om dem, der ikke selv har mulighed for at bideholde deres autonomi. I dette projekt er der i udvælgelsen af informanter i de enkelte studier bl.a. ikke udvalgt informanter med mentale udfordringer, og dermed kun informanter der er i stand til at beskytte egne interesser. Alle ovenstående fire principper er taget i betragtning i dette projekt. I udarbejdelsen af et systematisk litteraturstudie som sygeplejestuderende er det derudover relevant at være opmærksom på egne engelskkundskaber og metodologiske kunnen, der kan føre til eventuel fejltolkning af litteraturen (Kjellström, 2019).

Udvælgelse af artikler

I processen omkring udvælgelse af artikler er formålsbestemt sampling benyttet, hvilket skaber en strategisk udvælgelse af studierne, da der haves et formål om besvarelse af projektets problemstilling. Der ønskes eksempelvis studier af høj kvalitet, samt studier foretaget i en dansk kontekst hvis muligt, hvilket vil øge pålideligheden og validiteten af dette projekt. Udvælgelsen af relevante artikler sker i tre trin. Først læses overskrifter og senere abstract på de artikler, der fremkom ved søgningen. Artikler der ikke er potentielt relevante for vores problemstilling frasorteres på baggrund af dette. Gennem søgning på de tre databaser fandt vi frem til 155 artikler efter limits; maksimalt 10 år siden udgivelse samt engelsksproget. Gennem læsning af overskrifter udvælges 23 til nærmere gennemlæsning af abstract, for siden at udvælge 13 artikler til fuldtekst gennemlæsning, hvorefter ni ekskluderes og fire artikler inkluderes. Dette gøres på baggrund af in- og eksklusionskriterier; debut af cancer i aldersgruppen 0-15 år, kvalitative studier, minimum fem år efter endt behandlingsforløb.

Flow-chart



Kritisk vurdering

De udvalgte studier gennemgår alle en kvalitetsvurdering i det validerede og anerkendte redskab Critical Appraisal Skills Programme (CASP), der indebærer otte kritiske vurderingsværktøjer til vurdering af både kvantitativ og kvalitativ forskning. CASP er udviklet af Sir Muir Gray og består af ti spørgsmål, der fokuserer på studiets metodiske kvalitet, transparens, resultater og etik. Dette for at sikre, at der kun inddrages studier, der er transparente om det metodiske grundlag (Critical Appraisal Skills Programme, 2022). Det er essentielt, at studier med høj kvalitet indgår i litteraturstudiet, da dette skal kunne danne grundlag for anbefalinger til praksis og disse anbefalinger skal være baseret på sikker viden (Bjerrum et al., 2017). Se tabel 3 for oversigt over vurdering af artiklerne i CASP. For yderligere kommentarer samt begrundelse for svar på spørgsmål, se bilag 1.

Reference	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	% Ja svar
Belpame et.al, 2021	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Se bilag	100%
Andrés-Jensen et.al, 2020	J	J	J	J	J	U	J	J	J	Se bilag	90%
Howard et.al, 2016	J	J	U	J	J	J	J	J	J	Se bilag	90%
Molinaro og Fletcher, 2020	J	J	J	J	J	U	J	J	J	Se bilag	90%

Tabel 3

J, Ja; U, Uvist; N, Nej; CASP Critical Appraisal Skills Programme

Q1: Was there a clear statement of the aims of the research?

Q2: Is a qualitative methodology appropriate?

Q3: Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Q4: Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Q5: Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Q6: Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Q7: Have ethical issues been taken into consideration?

Q8: Was the data analysis sufficiently rigorous?

Q9: Is there a clear statement of findings?

Q10: How valuable is the research? (Critical Appraisal Skills Programme, 2022)

Dataekstraktion

Når data skal ekstraheres fra de inkluderede studier, sker det i to trin: først sker en beskrivelse af studierne, og dernæst ekstraheres fundne. Beskrivelserne af studierne er opsat i tabeller, og der henvises til bilag 2, hvor en systematisk oversigt over de inkluderede studier illustreres. De fire studier inkluderet i dette projekt er samlet set baseret på 79 informanter, der har overlevet børnecancer samt ni primære støttepersoner. I alle fire artikler er informanternes diagnoser oplyst,

heriblandt er de hyppigste; akut lymfatisk leukæmi, hjernetumor, sarkom samt lymfeknude cancer. I alt indgår 35 mænd og 44 kvinder, og aldersgruppen spænder fra 14 - 45 år. Alle informanterne er diagnosticeret i aldersgruppen 0-19 år, og samlet set er blot to informanter diagnosticeret i alderen ældre end 15 år. I alle fire artikler er interview anvendt, og heriblandt beskriver tre artikler metoden som semi-strukturerede interviews med tilhørende interviewguides, og den sidste artikel beskriver et in-depth interview med en semi-struktureret interviewguide. Alle interviews var individuelle, dog deltog forældre i enkelte interviews, hvor informanten stadig var barn. Interviewene havde en varighed på 31-178 minutter. Enkelte informanter blev interviewet over telefon i to studier samt Skype i et enkelt studie, men størstedelen blev interviewet ansigt til ansigt. Lokationerne for interviewene var i tre studier efter informanternes ønske. I to af disse oplyses den konkrete lokation ikke, hvorimod der i den tredje oplyses, at interviewene foregik privat hjemme hos informanterne selv eller på forskningsafdelingen. I den fjerde artikel oplyses lokationen ikke. Studierne er publiceret i perioden 2016-2021. Metodisk var to studier analyseret ved tematisk analysestrategi, et tredje studie med induktiv tematisk analyse og et fjerde med tematisk narrativ analyse. Når fundne ekstraheres, er det essentielt, at de udledes ordret for at sikre, at betydningen og fortolkningen af studiets forskere fastholdes. Disse fund samles i et nyt dokument. Ved ekstraheringen af fundene overføres også forklaringen fra empirien, for at sikre fundets troværdighed. Derudover vurderes fundenes troværdighed som henholdsvis utvetydig, flertydig eller ikke understøttet, se bilag 3 hvor dette beskrives. Troværdigheden af fundene benyttes til at beregne styrken af de syntetiserede fund, da målet er evidens. Denne beregning samles til sidst i en ConQual-tabel, der er et redskab til systematisk at vurdere en synteses pålidelighed og troværdighed. Ydermere sorteres de fund fra, der ikke er relevante til besvarelse af undersøgelsesspørgsmålet (Bjerrum et al., 2017).

Datasyntese

I dette projekt er en induktiv analysestrategi foretaget med udgangspunkt i en tværgående analyse. Ifølge Sandelowski og Barroso kan selve syntesen i en kvalitativ metasyntese udformes vha. forskellige analysemetoder (Bøtcher og Sørensen, 2020). Induktiv analysestrategi er valgt, da der ønskes en åben tilgang til materialet, hvor vi ønsker at få alle nuancer af artiklerne frem. Derudover arbejder vi samtidig deduktivt i analysen, da der søges efter fund, der kan understøtte mestringsteorien. Med andre ord vil vi forsøge at forholde os åbne i analysen gennem induktiv analysestrategi, men samtidig søge efter svar på problemformuleringen, hvorfor deduktiv tilgang også er relevant. For at bevare den induktive tilgang er alle fund fra artiklerne inkluderet fra start under temaer, for senere at udvælge de relevante for problemstillingen. Analysen påbegyndtes ved, at vi hver især gennemlæste de udvalgte artikler i fuldtekst, hvorefter vi diskuterede indholdet i de enkelte studier. Dernæst identificerede vi hver især de enkelte fund ved at overstregne med forskellige farvenuancer, for derefter at finde umiddelbare temaer. Vi diskuterede de enkelte overstregninger af fund og endte med ni temaer, herunder; *familie, normalitet,*

motivationsfaktorer, sundhedskompetencer, fysiske og psykiske senfølger, kommunikation, skyld og taknemmelighed, undgåelsesadfærd og håb og håbløshed. Herefter samledes de ni temaer til fem koder. Dette foregik ved, at nogle temaer blevet lavet om til koder, mens andre temaer blev slæt sammen til én kode og derved fik en mere præcis overskrift. F.eks. blev temaerne *håb og håbløshed* og *fysiske og psykiske senfølger* slæt sammen til koden *senfølger*. De fem koder var således: *netværk og kommunikation, normalitet, motivationsfaktorer, sundhedskompetencer* og *senfølger*. Herefter identificeredes de meningsbærende enheder, hvilke vi grupperede under en kode. Disse blev visuelt opsat i en matrix for at systematisere og give et overblik over materialet, se bilag 4. Derudover er et mindmap udarbejdet for at illustrere processen fra tema til kategori, hvilket ses i bilag 5. I matrixen foretog vi en tværgående analyse, og dernæst gennemlæstes alle meningsbærende enheder under hver enkelt kode, for senere at udarbejde meningskondenseringer på tværs af materialet. Meningskondenseringerne blev sammenlignet med de oprindelige artikler for at sikre sammenhæng. Meningskondenseringerne læste vi igennem, for på denne måde at få en dybere forståelse af vores empiri, hvorefter vi udviklede kategorier til hvert enkelt tekstykke. De enkelte kategorier var således: *kommunikation i nære relationer, at vende tilbage til livet, individuelle strategier, proaktiv vs. reaktiv og alarmberedskab*. Dernæst påbegyndte vi analysens syntetisering, der ifølge Sandelowski og Barroso er en fortolkende integration af de inkluderede studiers fund (Bøtcher og Sørensen, 2020). Fortolkningen kunne finde sted, og en dybere forståelse og mening opnås. Dette gøres på baggrund af teorien om mestring af Antonovsky (Antonovsky, 2000).

Vurdering af de syntetiserede funds styrke – ConQual

Pålideligheden samt troværdigheden undersøges for at vurdere tiltroen til projektet, hvorfor vi benyttede ConQual. Ved denne metode bliver syntesens troværdighed vurderet i en skala fra høj, moderat, lav til meget lav. Det er pålideligheden samt troværdigheden der påvirker tilliden til de syntetiserede fund. Vurderingen af pålideligheden sker på baggrund af spørgsmål fra kvalitetsvurderingsredskabet QARI. Derefter rangeres studierne pålidelighed alt efter antallet af “ja”-besvarelser (Bjerrum et al., 2017). Se tabel 4 for beregning af pålideligheden.

Beregning af studierne pålidelighed	Belpame et al., 2021	Andrés-Jensen et al., 2020	Howard et al., 2016	Molinaro og Fletcher, 2020
Q2 - Er der sammenhæng mellem forskningsmetodologi og formål?	Ja	Ja	Ja	Ja
Q3 - Er der sammenhæng mellem forskningsmetodologi og de anvendte dataindsamlingsmetoder?	Ja	Ja	Ja	Ja
Q4 - Er der sammenhæng mellem forskningsmetodologi og præsentation og analyse af data?	Ja	Ja	Ja	Ja

Q6 - Er der redegjort for forskerens kulturelle eller teoretiske ståsted?	Ja	Nej	Ja	Ja
Q7 - Er forskerens påvirkning af undersøgelsen og vice versa håndteret?	Ja	Nej	Nej	Nej
Niveau	Højt niveau	Moderat niveau	Højt niveau	Højt niveau

Tabel 4

Ydermere beregnes fundenes og syntesens troværdighed. Under dataekstraktionen vurderedes fundenes troværdighed, se bilag 3. Dette blev herefter anvendt til at udregne troværdigheden af de syntetiserede fund ved en sammentælling af henholdsvis ubestridige (U), flertydige (C), samt ikke understøttede fund (NS), der blev benyttet i syntesen (Bjerrum et al., 2017). Se tabel 5 for udregning af ConQual score.

Børnecancer overleveres mestring af senfølger Population: Voksne der har overlevet børnecancer Phenomenon of Interest: Mestringsstrategier Context: Livet med senfølger					
Syntetiseret fund	Type Studier	Pålidelighed	Troværdighed	ConQual score - tiltro til syntesen	Kommentarer
Kommunikation i nære relationer Artikel 1, 2 og 3	Kvalitative	Ingen ændring	Ingen ændring	Høj Grundet ingen ændring	Artikel 1 og 3: højt niveau af pålidelighed Artikel 2: moderat niveau af pålidelighed. Da størstedelen af studierne scorer højt niveau af pålidelighed, vurderes ingen ændring. Troværdigheden vurderes som høj, da alle 8 fund blev fundet ubestridige (U).
At vende tilbage til livet Artikel 1, 2, 3 og 4	Kvalitative	Ingen ændring	Nedgradering -1	Moderat Grundet en nedgradering i troværdighed	Artikel 1,3 og 4: højt niveau af pålidelighed Artikel 2: moderat niveau. Da størstedelen vurderes høj, vurderes ingen ændring. Troværdigheden vurderes som moderat, da 1 ud af de 6 fund blev fundet flertydigt

					(C) og resten U
Individuelle strategier Artikel 1,3 og 4	Kvalitative	Ingen ændring	Nedgradering -1	Moderat Grundet en nedgradering i troværdighed	Artikel 1, 3 og 4: højt niveau af pålidelighed. Da alle artikler vurderes højt, er der ingen ændring. Troværdigheden vurderes som moderat, da 2 ud af de 5 fund blev fundet C og resten U
Proaktiv vs. reaktiv Artikel 1, 2 og 3	Kvalitative	Ingen ændring	Nedgradering -1	Moderat Grundet en nedgradering i troværdighed	Artikel 1 og 3: høj pålidelighed Artikel 2: moderat pålidelighed. Da størstedelen vurderes til højt niveau, vurderes ingen ændring. Troværdigheden vurderes til moderat, da 4 ud af 8 fund blev fundet C og resten U
Alarmberedskab Artikel 1, 2, 3 og 4	Kvalitative	Ingen ændring	Nedgradering -1	Moderat Grundet en nedgradering i troværdighed	Artikel 1,3 og 4: højt niveau af pålidelighed Artikel 2: moderat niveau. Da størstedelen vurderes højt, vurderes ingen ændring. Troværdigheden vurderes til moderat, da 2 ud af 8 fund blev fundet C og de resterende 6 U

Tabel 5

Resultatafsnit

Som tidligere nævnt fremkom følgende fem kategorier i analysen; *kommunikation i nære relationer, at vende tilbage til livet, individuelle strategier, proaktiv vs. reaktiv* og *alarmberedskab*. De enkelte kategorier samler fund med ligheder for at muliggøre tilkobling af OAS og herunder henholdsvis

begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Vi udvalgte enkelte fund fra hver kategori for at tydeliggøre resultaterne omhandlende mestring samt mestringsstrategier.

Begribelighed

Det første begreb under OAS er begribelighed, hvilket henviser til, hvordan man opfatter stimuli enten fra det indre eller ydre miljø. Stimuli kan enten opfattes som kognitivt forståelige og derfor som ordnede, struktureret og sammenhængende, men de kan også opfattes som støj, og derfor som værende kaotiske, uordnede, uforskrlige eller tilfældige (Antonovsky, 2000). Mennesker med en stærk oplevelse af begribelighed forventer, at de stimuli de møder er forudsigelige, eller at de som minimum passer ind i en sammenhæng og kan forklares. I citatet nedenfor fra kategorien *proaktiv vs. reaktiv*, ses at informanterne opfatter stimuli fra det indre og ydre miljø som forståelige til en vis grad ved mindre sundhedsudfordringer, hvor de er i stand til at skabe sammenhæng og har en stærk oplevelse af begribelighed. Dog opfatter informanterne større sundhedsudfordringer og stimuli i den forbindelse som værende kaotiske og uforskrlige, hvilket medfører negative følelser, og det kan være svært at overskue samt tænke rationelt i den svære situation. Dette kan skyldes en svag oplevelse af begribelighed for informanterne:

“They also adhered to medical recommendations and coped effectively in the face of relatively minor health challenges, routine screening, for example, but experienced negative emotions and ineffective coping in response to severe health challenges” (Howard et al, 2016, s. 721)

Et menneske med et stærk OAS, vil vælge den bedst egnede mestringsstrategi til at håndtere den stressfaktor, de står overfor. Mestringsstrategier omfatter bl.a. at kæmpe, flygte, stole på andre eller sig selv. I følgende citat fra kategorien *kommunikation i nære relationer*, benytter informanterne mestringsstrategien at flygte, da de forklarer, at de ikke oplever et behov for at genopleve samt reflektere over fortiden eller bekymre sig over den uforudsigelige fremtid; *“The AYA survivors reported not to feel any need to extensively reflect on or speak about the past or to have any concerns about an unpredictable future”* (Belpame et al., 2021, s. 398). Dette kan skyldes svag oplevelse af begribelighed, da informanterne oplever fremtiden som værende kaotisk, tilfældig og uforudsigelig. Derudover flygter informanterne fra fortiden, hvilket tilmed kan være et resultat af svag oplevelse af begribelighed vedrørende deres sygdomsforløb samt behandling. De opfatter disse stimuli som værende uordnede og støjende, hvorfor de ikke ønsker at tænke tilbage.

Ifølge Antonovsky vælger mennesket den mest hensigtsmæssige kombination blandt de modstandsressourcer, man har i sit repertoire. Holdes der fast i et bestemt mestringsmønster, og tages der ikke højde for stressfaktorens karakter, mindskes chancerne for mestring. I nedenstående citat fra kategorien *alarmberedskab* ses informanten gå i panik og stivne ved mindste tegn på sygdom, og

opfatter stimuli som kaotiske og uforklarlige. Benytter informanten sig af dette mønster gentagende gange, vil mestring af situationen være problematisk med henblik på situationens karakter;

“...if I all of a sudden have, like, a pain in my, like, the middle of my leg or... I feel like I have a little bump or my throat hurts like, my head instantly goes to cancer.... dealing with it has given me kind of like a fear of death.” (Molinaro og Fletcher, 2020, s. 473)

Hos mennesker med en svag oplevelse af begribelighed ses ofte svag OAS, hvilket vil påvirke evnen til at kombinere den mest hensigtsmæssige mestringsstrategi til den bestemte stressfaktor (Antonovsky, 2000).

Håndterbarhed

Informanterne fortæller, at netværket har stor betydning for, hvordan de mestrer livet og udfordringerne, heriblandt senfølger efter cancerdiagnosen. Heriblandt beskriver en informant under *kommunikation i nære relationer*; *“If you grow up, surrounded by fighters, you start to possess this fighting spirit too.”* (Belpame et al, 2021, s. 398). Ifølge Antonovsky er et af nøglebegreberne til mestring i OAS håndterbarhed, der definerer evnen til at få øje på modstandsressourcer. I denne sammenhæng ses en evne til at få øje på ydre ressourcer som f.eks. netværk i form af forældre, der har affødt en større modstandskraft i informanten, samt en evne til at styrke indre ressourcer i form af værdier og holdninger til at være en såkaldt ‘fighter’ i livet. Dette giver forbedrede forudsætninger for at udvikle en stærk OAS (Antonovsky, 2000). Denne større modstandskraft i informanterne, fundet gennem forældrene, var stadig en ressource i det voksne liv. Flere informanter oplevede, at hvis forældrene havde udvist tiltro til sundhedsvæsenet, smittede det af på dem og gav tiltro til systemet. Samtidig oplevede informanterne dog et behov for at blive selvstændige og frigøre sig fra forældrene, hvilket var en proces helt ind i voksenlivet. Dette ses bl.a. i kategorien *kommunikation i nære relationer*;

“Stories of the survivors learning to be independent from parents who previously managed all aspects of their health also figured prominently. The parents who encouraged reliance on healthcare professionals reinforced the narrative of trusting the system” (Howard et al., 2016, s. 717)

I foregående citat ses det, at informanterne opfatter, at der står ressourcer til deres rådighed som er tilstrækkelige til at klare de udfordringer, de kunne blive stillet overfor. F.eks. kunne disse ressourcer være en læge eller en sygeplejerske, som de føler, at de har tillid til. Dette medfører en stærk oplevelse af håndterbarhed, hvor de er i stand til at håndtere, når livet bringer uforudsigelige og uretfærdige situationer. Omvendt kan man have en svag oplevelse af håndterbarhed, hvilket ses i nedenstående citat fra kategorien *alarmberedskab*. Her oplever informanterne en vedvarende bekymring samt at livet har

behandlet dem uretfærdigt, og de har svært ved at stoppe med at sørge over disse oplevelser: “*Worry and anxiety related to existing and potential late effects were ever present, as was distrust that they would receive the necessary health care*” (Howard et al., 2016, s. 718). Antonovsky benytter begrebet Ulykkesfuglen, den der altid er fulgt af uhed, som et perspektiv for mennesker med svag OAS. Disse har en oplevelse af, at de begivenheder man kommer ud for altid er dårlige, og sådan vil det altid være. Hvorimod mennesker med stærk OAS opfatter disse begivenheder som håndterbare og som udfordringer, de kan klare (Antonovsky, 2000).

Meningsfuldhed

Begrebet meningsfuldhed dækker over følelsen af, at livet er forståeligt følelsesmæssigt og at enkelte problemer og krav, livet fører med sig er værd at investere energi og engagement i. Disse byrder og krav anses som værende udfordringer i stedet for byrder, man hellere ville undvære. Når et menneske med en stærk OAS bliver stillet overfor byrder og krav, bliver denne udfordring taget op og håndteret, og der findes en mening med denne udfordring. Mennesker med en stærk OAS har områder i deres liv, der betyder meget for dem, og som de er engagerede i og giver mening følelsesmæssigt (Antonovsky, 2000).

I kategorien *at vende tilbage til livet* findes eksempler på informanter, der beskriver måder hvorpå de mestrer senfølger for at opnå “normalitet”. Heriblandt beskrives det, hvordan informanterne ændrer deres tankegang, for på denne måde at give en anden, mindre betydning, til deres senfølge eller deres cancerforløb: “*My leg is in some way a handicap, but I do not look at it as a handicap*” (Belpame et al., 2021, s. 399). I ovenstående citat ses det, at informanten opfatter de udfordringer og problemer han/hun er blevet utsat for, som værd at investere energi og engagement i, og at det ikke bliver anset som en byrde, hvorfor informanten har en stærk oplevelse af meningsfuldhed. Dette betyder dog ikke, at informanten har glædet sig over disse store udfordringer, men derimod har været i stand til at tage udfordringen på sig, har besluttet sig for at finde en mening med den og dernæst gøre sit bedste for at klare sig igennem.

Omvendt kan en svag oplevelse af meningsfuldhed give anledning til en forståelse af de udfordringer, som livet byder på, som værende byrder, der er svære at finde mening i. Et menneske med en stærk oplevelse af meningsfuldhed og dermed stærk OAS er i højere grad villig til at håndtere stressfaktoren og går ud fra, at det er umagen værd. Hvorimod mennesker med svag oplevelse af meningsfuldhed ikke går til håndtering af situationen med samme engagement og har ikke oplevelsen af, at situationen er værd at investere energi og umage i. I følgende citat illustreres svag oplevelse af meningsfuldhed fra kategorien *alarmberedskab*: “*They were unable to see beyond a self-identity consumed by a long list of medical and psychosocial issues and presented themselves as struggling with all aspects of life*” (Howard et al., 2016, s. 720). Et menneske med stærk oplevelse af meningsfuldhed er fleksible med

grænserne for, hvad der er meningsfuldt (Antonovsky, 2000). I nedenstående citat fra kategorien *proaktiv vs. reaktiv* ses eksempel på, at disse grænser kan indsnævres eller udvides, hvilket giver mulighed for, at situationen håndteres indenfor denne grænse og dermed anses som værende meningsfuld;

“Now I’m very proactive and persistent about my health. I’m informed, I have all my documentation, I can get a second opinion, I can access resources, and I know what to keep an eye on. I’m optimistic but I don’t see my life without these small and maybe one day big health issues.” (Howard et al., 2016, s. 718)

Informanten i ovenstående citat udviser stærk oplevelse af meningsfuldhed, hvilket resulterer i stærk OAS og dermed optimalt valg af mestringsstrategi til den pågældende situation. I dette tilfælde benyttes modstandsressourcen ‘at kæmpe’, hvilket resulterer i mestring. Denne stærke oplevelse af meningsfuldhed spiller en afgørende rolle for at denne ressource, ‘at kæmpe’, bliver mobiliseret og brugt til at håndtere situationen (Antonovsky, 2000).

Behovet for opfølgning

Informanterne i de fire studier beskriver forskellige mestringsstrategier til mestring af livet med senfølger. Ydermere udtrykker flere informanter et ønske om at bearbejde sygdomsforløbet, nyopståede sygdomme efter behandlingen samt deres oplevelse af senfølger. I flere af studierne beskriver informanterne manglende viden om, hvilke tilbud der findes i sundhedssystemet til at opfylde dette behov, hvilket er illustreret i nedenstående citat fra kategorien *proaktiv vs. reaktiv*;

“These reflections resulted in a renewed wish to talk about and process their past; however, as everyone around them seemed to have moved on, and since many survivors no longer attended follow-up clinics, they did not know where to turn with this” (Andrés-Jensen et al., 2020, s.1634).

Dette giver anledning til en oplevelse af at stå alene, og mangle viden om hvilke signaler de skal være opmærksomme på, hvilket ses i følgende citat fra kategorien *proaktiv vs. reaktiv*; *“You don’t have anyone checking on you on a regular basis right? You’re out in the open and you’re going, okay, well gee what should I be looking for?”* (Howard et al., 2016, s. 718). Dette angiver et behov for implementering samt udvikling af langtids follow-up programmer til denne målgruppe for optimal støtte og behandling i tilværelsen efter cancer. Udviklingen af follow-up programmer vil have positiv effekt på patienternes egen mestring af senfølgerne samt styrke deres sundhedskompetencer, hvilket ses i nedenstående citat fra kategorien *individuelle strategier*: *“Positive interactions contributed to CCS*

feeling confident that they were receiving appropriate medical care and, ultimately, promoted adherence with late effect screening and treatment recommendations” (Howard et al., 2016, s. 722).

Igennem analyseprocessen er der fundet frem til følgende mestringsstrategier: at kæmpe, flygte, stivne, ændring af tankemønster samt støtte fra netværk. Antonovskys teori bidrager til en forståelse af, hvor hensigtsmæssigt den enkelte mestrer. Valg af mestringsstrategi er individuelt og ubevidst, og afhænger af den enkeltes OAS. Der findes mange forskellige mestringsstrategier, der alle er hensigtsmæssige i passende situationer, hvilket dog fordrer en optimal kobling af mestringsstrategi til den pågældende situation. Mestringsstrategien ‘at stivne’ er derfor ikke nødvendigvis uhensigtsmæssig, men afhænger af situationens karakter. Dette er tilmed gældende for de umiddelbare hensigtsmæssige strategier, bl.a. ‘at kæmpe’.

Diskussion

Indledning til diskussion

Diskussionen er opdelt i henholdsvis diskussion af resultater og diskussion af metode. I førstnævnte vil resultaterne og deres betydning blive vurderet og sammenlignet med forskning og anden relevant litteratur. I diskussion af metode vil dette projekts anvendte metode diskuteres i forhold til styrker og svagheder. Til besvarelse af vores problemstilling benyttes litteraturstudie som metode, hvorfor vi vil foretage en diskussion af projektets kvalitet gennem de fire kvalitative kvalitetskriterier: pålidelighed, transparens, troværdighed samt overførbarhed.

Diskussion af resultater

Informanterne i de fire studier benytter forskellige mestringsstrategier i livet efter børnecancer. Gennem resultaterne og brugen af Antonovskys teori om mestring ses betydningen af OAS hos denne patientgruppe. Ved en stærk OAS har patienten ressourcer og kompetencer til at håndtere livet samt de senfølger, de møder. De har evnen til at tilpasse mestringsstrategien til den enkelte situation, for dermed at mestre denne optimalt. Ved en svag OAS påvirkes evnen til at kombinere det mest hensigtsmæssige mestringsmønster til den specifikke stressfaktor, hvilket kan gøre mestring af situationen problematisk. Begge tilfælde er repræsenteret hos informanterne i dette projekt. Vores hypotese om at voksne børnecancer overlevere benytter mestringsstrategier til at mestre det voksne liv med senfølger, kan hverken verificeres eller falsificeres. Dog har vi i dette projekt opnået en forståelse for, at mestringsstrategier benyttes af denne patientgruppe, men at det samtidig er individuelt, hvilke ressourcer og kompetencer den enkelte person har til optimalt at tilpasse mestringsstrategien til den

enkelte stressfaktor. Derudover er det ikke muligt at verificere eller falsificere hypotesen, taget projektets størrelse i betragtning.

En kvalitativ undersøgelse fra 2017 peger på, at hovedparten af børnecancer overlevere har oplevet en brat ændring i sundhedsvæsenets tilbud samt opbygning i forbindelse med overgangen fra pædiatrien til det voksne sundhedssystem snarere end en gradvis overgangsproces. De beretter om oplevelsen af, at være blevet ‘smidt ud’ af pædiatrien, hvilket resulterede i følelser som forladthed, omsorgssvigt og frustration. Informanterne oplevede, at de var alene om at navigere i et forvirrende voksent sundhedssystem uden tilstrækkelig forberedelse eller støtte, og de manglede viden om, hvor de kunne søge hen efter hjælp, hvorfor det blev en byrde at opsøge sundhedsydeler. Når opfølgningerne og senfølgescreeningerne blev mindre hyppige, blev patienterne angste og nervøse over, om de ville modtage den retmæssige behandling. Tidspunktet for overgangen i sundhedsvæsenet faldt også sammen med den udviklingsmæssige overgang fra ungdom til voksen alder, hvilket ifølge børnecancer overleverne i sig selv var kompliceret og senfølger komplikerede det yderligere (Howard et al., 2017). Nogle informanter opsøgte deres praktiserende læge angående bekymringer og senfølger relateret til cancerforløbet. I den forbindelse beskrives en oplevelse af, at den praktiserende læge manglede viden om senfølger samt gav utilstrækkelig støtte. Dette nødvendiggjorde, at informanterne skulle være insisterende og proaktive for at få lavet undersøgelser, og nogle oplevede at blive afvist, hvilket førte til frustration, håbløshed samt et brud på tilliden til sundhedsvæsenet (Howard et al., 2017). Ifølge professor ved Aarhus Universitet og overlæge Jeanette Falck Winther følges børnecancer overlevere i barnealderen, men denne opfølgning ophører for de fleste, når de når ind i voksenalderen. Dette er ikke optimalt, da senfølger ofte opstår adskillige år efter endt behandling. Hun gør det klart, at børnene har et helt liv foran sig, hvor der kan opstå problematikker med senfølger, og at det derfor er relevant at følge disse børn gennem hele livet (Skeem, 2018). Der ses ligheder mellem ovenstående og vores fund fra de inkluderede studier. Informanterne forklarer manglende viden om de eksisterende muligheder for hjælp til nyligt opståede senfølger i det tidlige voksenliv. I undersøgelsen fra 2017 beskrives ydermere vigtigheden af en tillidsfuld relation til de sundhedsprofessionelle, da informanterne giver udtryk for, at en god relation ses som et grundlag for at kunne udtrykke deres bekymringer samt problemstillinger (Howard et al., 2017). Vigtigheden af en tryg relation mellem patient og sundhedsprofessionel, gør sig tilmed gældende i de inkluderede studier i dette projekt. Dette aspekt er derfor relevant at være opmærksom på i arbejdet med denne patientgruppe, men ydermere også i udvikling af et eventuelt opfølgningsprogram.

Diskussion af metode

Til besvarelse af vores problemstilling er der udarbejdet et litteraturstudie med inspiration fra metasyntesen. Dette litteraturstudie består af 4 forskningsartikler, hvor fund er analyseret ved

Antonovskys teori om mestring. Med henblik på tidshorisonten samt størrelsen af dette projekt, har det ikke været muligt at opnå datamætning i udarbejdelsen af litteraturstudiet. Dette påvirker overførbarheden samt validiteten af projektet, da der kan være perspektiver og nuancer af problemstillingen, vi ikke har inddraget. Dermed vil overførbarheden til hele patientgruppen være lavere end ved opnået datamætning. For at øge validiteten samt kvalitetssikring af vores resultater, opsøgte vi vejledning via biblioteket for at sikre optimal søgeproces. Dette gav et andet perspektiv på søgeord samt mulige databaser, og øgede sammenlagt kvaliteten af de inkluderede studier. Vores aspektskema indeholder ikke udtømmende synonymer til de enkelte aspekter, hvilket kan have ekskluderet eventuelt relevante studier til besvarelse af vores problemstilling, og emnet er derfor ikke fuldt afdækket under søgningen. Under litteratursøgningsprocessen har vi søgt litteratur af flere omgange samt ændret og tilføjet relevante søgeord løbende. Dette har været medvirkende til, at vi har opnået flest mulige relevante hits. Under litteratursøgningen har in- og eksklusionskriterier bidraget til at indsnævre vores søgning, samt sikret relevante studier til besvarelse af vores problemformulering. Derudover har vi i udvælgelsen af studier været opmærksomme på relevansen og overførbarheden til det danske samfund, hvilket bl.a. har resulteret i udvælgelse af et dansk studie. Under litteratursøgningen valgte vi et eksklusionskriterium omhandlende minimum 5 år efter endt behandlingsforløb. I udvælgelsen af relevante artikler, blev vi opmærksomme på, at informantgruppen i størstedelen af artiklerne ikke levede op til dette kriterium. I de inkluderede artikler er størstedelen af informanterne minimum 5 år efter endt behandlingsforløb, dog ses informanter med kortere tid siden afsluttet behandling. Det har i litteratursøgningsprocessen været vanskeligt at ekskludere disse informanter, hvorfor vi har inkluderet enkelte informanter med kortere tid siden endt behandlingsforløb. Vi har i dette projekt forsøgt at holde processen transparent, herunder bl.a. at søgeprocessen, søgestrategien samt den systematiske gennemgang af empirien i form af matrix-skema er synliggjort for læseren, hvilket styrker projektets pålidelighed samt med det formål, at læseren kan gentage undersøgelsen.

Ved at anvende litteraturstudie som metode har vi opnået en indsigt i allerede eksisterende viden og forskning om det pågældende fænomen, samt problemstillinger relateret hertil. Det blev dog i søgeprocessen klart, at den målgruppe vi ønskede at undersøge, var underrepræsenteret i allerede eksisterende studier, da vi ønskede viden om mestring af senfølger fra voksne børnecancer overleverer i aldersgruppen 30+ år. Dette genererede ændringer i in- og eksklusionskriterierne, hvorfor den hyppigst repræsenterede målgruppe blev unge voksne. I den indledende litteratursøgning blev vi bevidste om, at overlevelsesraten er tiltagende stigende, hvorfor viden inden for mestring af senfølger senere i denne patientgruppens liv er relevant at undersøge nærmere. Vi blev opmærksomme på, at der er et videnshul i forskningen af den midaldrende aldersgruppe, hvorfor det er relevant at undersøge patientgruppen nærmere i fremtiden, når patienterne er blevet ældre. Derudover kan den deduktive tilgang også have haft betydning for søgeprocessen, da vi udelukkende søgte efter mestring samt mestringsstrategier, hvilket kan have indsnævret vores søgning og eventuelt udelukket relevante studier.

I analysen anvendtes induktiv analysestrategi foretaget ved en tværgående analyse med udgangspunkt i Sandelowski og Barroso. I forbindelse med analysen er fundne med fordel bevaret i deres originalsprog, således at meningen ikke mistes i en oversættelse. Tilmed er anvendelse af en anerkendt analysestrategi med til at styrke troværdigheden af projektet. Ydermere har vi benyttet os af forskertriangulering i forbindelse med gennemlæsning og kvalitetsvurdering af studierne, hvor begge gruppemedlemmer uafhængig af hinanden foretog ovenstående, hvorefter en sammenligning blev foretaget. Tilsvarende gjorde sig gældende i forbindelse med identificering af de meningsbærende enheder, hvor vi individuelt foretog identificeringen for efterfølgende at sammenligne og diskutere fundne i gruppen. Forskertriangulering styrker dermed validiteten af projektet.

Konklusion

Formålet med dette projekt var at undersøge, hvilke mestringsstrategier voksne børnecancer overleverer benytter for at mestre livet med senfølger. I vores analyse blev Antonovskys teori anvendt, og vi fandt frem til, at patienterne benytter forskellige mestringsstrategier alt efter deres individuelle ressourcer og niveau af begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed, og dermed styrken af deres OAS. I dette projekt fandt vi frem til følgende mestringsstrategier; at kæmpe, flygte, stivne, ændring af tankemonster samt støtte fra netværk. I brugen af disse mestringsstrategier spiller styrken af OAS en central rolle, da en svag OAS vil påvirke valget af den mest optimale mestringsstrategi til den pågældende situation, og mindske chancen for optimal mestring. I arbejdet med denne patientgruppe er det derfor relevant at have fokus på deres individuelle OAS, og at man som sundhedsprofessionel støtter dem i at styrke deres OAS, for på denne måde at være behjælpelig under valget af den mest optimale mestringsstrategi til mestring af livet med senfølger.

Implikationer for praksis

I baggrundsafsnittet beskrives hvordan denne patientgruppe risikerer senfølger i voksenlivet, og dermed at cancerdiagnosen følger patienterne resten af deres liv. Ved nyopståede senfølger i voksenlivet kan flere patienter opleve at stå alene med problematikker, de ikke kan håndtere og har behov for sundhedsfaglig støtte. Som vilkårene er for patienterne i dag, ser vi et behov for øget fokus og livslang opfølgning for at sikre kvaliteten af deres efterforløb. I arbejdet med dette projekt og Antonovskys teori om mestring, er vi blevet opmærksomme på Sense Of Coherence (SOC), hvilket er et skema til måling af OAS. Skemaet tager udgangspunkt i de tre nøglebegreber: begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed, der danner grundlag for evnen til mestring (Aagesen et al., 2018). Et innovativt tiltag til udvikling af praksis er derfor videreudvikling af de allerede eksisterende opfølgningsprogrammer med henblik på at forlænge dette til livslang opfølgning samt gøre brug af SOC i programmet, for på den måde at give de sundhedsprofessionelle kompetencer til at styrke patienternes mestringsevne.

Derudover ville det være relevant at tildele den enkelte patient en kontaktsygeplejerske, for på denne måde at skabe en tillidsfuld relation, der kan sikre åbenhed og tryghed for patienten. Ydermere er det relevant i udvikling af denne opfølgning at have fokus på kommunikationen med patientgruppen, hvorfor det er essentielt at have viden om bl.a. den motiverende samtale udviklet af psykologerne Miller og Rollnick. Den motiverende samtale orienteres omkring personens ressourcer og succeser og holder fokus på, hvad personen tidligere er lykkedes med. Dermed får personen synliggjort sine styrker og kompetencer og styrkes i troen på sine egne kompetencer (Nielsen og Hansen, 2013). Ydermere kan resultaterne fra dette projekt benyttes til øget opmærksomhed og viden inden for mestringsstrategier hos denne patientgruppe. Ifølge den finske sygeplejerske Katie Eriksson er sygepleje omsorg, og dermed er omsorgen for patientens lidelse det vigtigste motiv for udøvelsen af sygeplejen. Eriksson beskriver, at mennesket lider, men det er også mennesket selv der forårsager lidelse. Hun forklarer samtidig, at det er mennesket der kan lindre andres lidelse og gøre det udholdeligt. Dette er relevant da denne patientgruppe oplever lidelse og har behov for støtte og vejledning til mestring af denne lidelse.

Litteraturliste

Aagesen, M., Gjørup Pedersen, C. & Zwisler, A.-D., 2018. Gennemgang af spørgeskemaer til at indhente patientrapporterede oplysninger i hjerterehabiliteringsforløb blandt patienter med iskæmisk hjertesygdom [Online]. Tilgængelig fra: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/11/Gennemgang-af-spørgeskemaer-til-at-indhente-patientrapporterede-oplysninger-i-hjerterehabiliteringsforløb-blandt-patienter-med-iskæmisk-hjertesygdom-NYFB.pdf> [Lokaliseret 01-12-2022].

Andrés-Jensen, L. et al., 2020. Everyday life challenges among adolescent and young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: An in-depth qualitative study, *Psycho-Oncology*, nr. 29, s. 1630–1637.

Antonovsky, A., 2000. *Helbredets mysterium*. 1. udgave. København: Hans Reitzels Forlag.

Belpame, N. et al., 2021. Coping Strategies of Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer, *Cancer Nursing*, årg. 44, nr. 6, s. 395–403.

Bjerring, P.N., 2019. *Cancer. Sygdomslære*. 3. udgave. Munksgaard, s. 83–88.

Bjerrum, M.B. et al., 2017. Systematisk review baseret på kvalitativ forskningsresultater. I: P.U. Pedersen et al. red. *Fra forskning til praksis*. 1. udgave. København: Munksgaard, s. 137–162.

Børnecancerfonden, 2018. Hvor mange børn får kræft? [Online]. Tilgængelig fra: <https://boernecancerfonden.dk/artikel/hvor-mange-boern-faar-kraeft/> [Lokaliseret 21-10-2022].

Bøtcher, A.S. & Sørensen, D., 2020. Den kvalitative metasyntese, *Klinisk Sygepleje*, årg. 34, nr. 1, s. 30–42.

Critical Appraisal Skills Programme, 2022. CASP Checklists - Critical Appraisal Skills Programme [Online]. Tilgængelig fra: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> [Lokaliseret 21-12-2022].

Erdmann, F. et al., 2021. Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time | Elsevier Enhanced Reader, *Cancer Epidemiology*, nr. 71, s. 1–20.

Glinsvad, B., 2016. Mestringsteorier i sygeplejen. I: K. Frederiksen & B. Glinsvad red. Fag - Grundbog i sygepleje. 1. udgave. København: Munksgaard, s. 219–237.

Henricson, M. & Billhult, A., 2018. Kvalitatitv design. I: M. Henricson red. Videnskabelig teori og metode - fra idé til eksamination. 2.udgave. København: Munksgaard, s. 139–149.

Howard, A.F. et al., 2016. Adult childhood cancer survivors' narratives of managing their health: the unexpected and the unresolved, *Cancer Surviv*, nr. 10, s. 711–725.

Howard, A.F. et al., 2017. Healthcare system barriers to long-term follow-up for adult survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada: a qualitative study, *Journal of Cancer Survivorship*, nr. 3, s. 277–290.

Kjellström, S., 2019. Forskningsetik. I: M. Henricson red. Videnskabelig teori og metode - fra idé til eksamination. 2.udgave. København: Munksgaard, s. 75–101.

KP Bibliotek, u. å. Bibliotek: Opgaveskrivning: Sundhedsfaglig [Online]. Tilgængelig fra: <https://bibliotek.kp.dk/kp/opgaveskrivning/sundhedsfaglig> [Lokaliseret 14-11-2022].

Kristensen, H.G., 2020. Litteratursøgning. I: J.L. Rasmussen & M.K. Pedersen red. Folkesundhedsvidenskab og epidemiologi. 2.udgave. Gads forlag, s. 205–234.

Lie, H.C. et al., 2017. Experiences with late effects-related care and preferences for long-term follow-up care among adult survivors of childhood lymphoma, *Supportive Care in Cancer*, årg. 25, nr. 8, s. 2445–2454.

Molinaro, M.L. & Fletcher, P.C., 2020. “There Is No Before Cancer... There Is Only Cancer.” Perceived Late Effects of Pediatric Cancer on Survivors, *Cancer Nursing*, årg. 43, nr. 6, s. 468–477.

Nielsen, A.S og Hansen, S.S., 2013. Den motiverende samtale. I: T. Iversen og N.K. Rosenberg, red., Professionel kontakt - i samtalebehandling, 2. udgave. København: Hans Reitzels Forlag. s. 50-75.

Northern Nurses' Federeration, 2003. Etiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden [Online]. Tilgængelig fra: https://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2020/05/ssns_etiske_retningslinjer_0-003.pdf [Lokaliseret 07-11-2022].

Priebe, G. & Landström, C., 2019. Den videnskabelige erkendelses muligheder og begrænsninger - grundlæggende videnskabsteori. Videnskabelig teori og metode - fra idé til eksamination. 2. udgave. København: Munksgaard, s. 43–47.

Region Hovedstaden, u. å. Flere børn overlever kræft - men lider af alvorlige senfølger [Online]. Tilgængelig fra: <https://www.regionh.dk/forskning-og-innovation/eksempler-paa-forsknings-og-innovationsprojekter/Sider/Flere-b%C3%B8rn-overlever-kr%C3%A6ft---men-lider-af-alvorlige-senf%C3%B8lger.aspx> [Lokaliseret 24-10-2022].

Robison, L.L. & Hudson, M.M., 2014. Survivors of Childhood/Adolescent Cancer: Life-long Risks and Responsibilities, Nature reviews. Cancer, årg. 14, nr. 1, s. 61–70.

SFR Pædiatri, 2022. Opfølgning efter behandling for kræft hos børn og unge [Online]. Tilgængelig fra: [https://vip.regionh.dk/servlet/GeneratePDF?openservlet&server=172.20.157.23:63148&host=188.244.78.177&pdfdb=VIP/Admin/PDFDMS30.nsf&database=VIP/Redaktoer/RH.nsf&docid=X76BE6471F19E61AEC12581C9003EFDB4&readeraccess=false&hmargin=18mm&vmargin=15mm&footer.html=%3Cbr%3E%3Ctable%20width%3D100%25%20style%3D%22font-size%3A%2012px%3B%20border-width%3A%200%22%3E%3Ctr%3E%3Ctd%20colspan%3D%222%22%20style%3D%22border-width%3A%200%3B%20padding%3A%200px%22%3EOpf%F8lgning%20efter%20behandling%20for%20kr%C3%A6ft...%2C%20version%204.%3C/td%3E%3C/tr%3E%3Ctr%3E%3Ctd%20style%3D%22border-width%3A%200%3B%20padding%3A%200px%22%3EUdskrevet%3A%2021-10-2022%20af%20Anonymous%3C/td%3E%3Ctd%20style%3D%22border-width%3A%200%3B%20padding%3A%200px%22%20align%3Dright%3E%25p%20af%20%25n%3C/td%3E%3C/tr%3E%3C/table%3E&initial_pdf_zoom_type=4&transferparams=true&showlocal=0&approvallevel=2&path=/VIP/Redaktoer/RH.nsf/&lang="> \[Lokaliseret 21-10-2022\].](https://vip.regionh.dk/servlet/GeneratePDF?openservlet&server=172.20.157.23:63148&host=188.244.78.177&pdfdb=VIP/Admin/PDFDMS30.nsf&database=VIP/Redaktoer/RH.nsf&docid=X76BE6471F19E61AEC12581C9003EFDB4&readeraccess=false&hmargin=18mm&vmargin=15mm&footer.html=%3Cbr%3E%3Ctable%20width%3D100%25%20style%3D%22font-size%3A%2012px%3B%20border-width%3A%200%22%3E%3Ctr%3E%3Ctd%20colspan%3D%222%22%20style%3D%22border-width%3A%200%3B%20padding%3A%200px%22%3EOpf%F8lgning%20efter%20behandling%20for%20kr%C3%A6ft...%2C%20version%204.%3C/td%3E%3C/tr%3E%3Ctr%3E%3Ctd%20style%3D%22border-width%3A%200%3B%20padding%3A%200px%22%3EUdskrevet%3A%2021-10-2022%20af%20Anonymous%3C/td%3E%3Ctd%20style%3D%22border-width%3A%200%3B%20padding%3A%200px%22%20align%3Dright%3E%25p%20af%20%25n%3C/td%3E%3C/tr%3E%3C/table%3E&initial_pdf_zoom_type=4&transferparams=true&showlocal=0&approvallevel=2&path=/VIP/Redaktoer/RH.nsf/&lang=)

Skeem, M., 2018. Professor: ”Vi bør følge overlevere efter børnekraeft hele livet” [Online]. Tilgængelig fra: <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/1370-professor-vi-bor-folge-overlevere-efter-bornekraeft-hele-livet.html> [Lokaliseret 24-10-2022].

Sommer, C., 2016. De oversete senfølger efter kraeft | Sygeplejersken, DSR, Fag og forskning, nr. 1, s. 21–23.

Sundhedsstyrrelsen, 2017. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne [Online].
Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2017/Vidensopsamling-på-senfølger-efter-kräft-hos-voksne.ashx> [Lokaliseret 23-10-2022].

WHO, 2021. Childhood cancer [Online]. Tilgængelig fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> [Lokaliseret 23-10-2022].

Bilag

Bilag 1 – CASP vurdering

Belpame et al., 2021



Paper for appraisal and reference:

Section A: Are the results valid?

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- what was the goal of the research
 - why it was thought important
 - its relevance

Comments: Formålet er beskrevet ved følgende: "Therefore, we aimed to explore how AYA survivors cope with their childhood cancer experience and its consequences in daily life."

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
 - Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments: Ja, da det ønskes at undersøge personlige erfaringer/oplevelser med et fænomen. I dette tilfælde børncancer overleveres oplevelse med livet efter cancer i barndommen.

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments:

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
- If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
 - If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments: Der er benyttet purposeful samt maximum variation samplingsstrategi. Deltagerne blev rekrutteret i paediatrisk cancerafdeling i Belgien.
 Der er beskrevet en referenceperson som udvalgte de mulige deltagere.
 Rekruteringsprocessen er beskrevet grundigt, da der redegøres og begrundes for to rekrutteringsrunder af både cancer i tidlig barndom og sen barndom.

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the setting for the data collection was justified
- If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
- If the researcher has justified the methods chosen
- If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
 - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
 - If the researcher has discussed saturation of data

Comments: Deltagerne måtte selv vælge tidspunkt og lokation for interviewet. Der var to researchere, som interviewede deltagere selvstændigt.
 Der er benyttet semistrukturerede interviews samt interviewguide (varighed 31-178 min).
 Datamætning er diskuteret og nået.

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments: Der er benyttet open-ended spørgsmål. Forskernes baggrund og forskellige perspektiver er beskrevet og der er benyttet peer debriefing.

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

Comments: Undersøgelsen har fået etisk godkendelse af to hospitaler, frivillighed ved deltagelse, informeret samtykke er indhentet. Hvis deltageren var under 18 år, skulle forældrene også give informeret samtykke. Der er valgt mulige deltagere fra pga. alvorlige mentale udfordringer (autisme, emotionel krise)

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- If there is an in-depth description of the analysis process
 - If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
 - Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
 - If sufficient data are presented to support the findings
 - To what extent contradictory data are taken into account
 - Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments: Tematisk analyse er foretaget, kategorier/temaer er beskrevet. Der er benyttet forskertriangulering i analysen.

9. Is there a clear statement of findings?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider whether
- If the findings are explicit
 - If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
 - If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
 - If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments: Fundne fremgår eksplisit og er diskuteret.

Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature)
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Comments: Implikationer for praksis er beskrevet, herunder forældrenes rolle og vigtigheden af optimisme fra deres side af, da det har indflydelse på børnenes mestring af sygdommen i fremtiden. De angiver, at man skal acceptere barnets evner til at reflektere over egen situation, give dem rum til at tale på eget niveau i livet efter cancer.

Paper for appraisal and reference:

Section A: Are the results valid?

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- what was the goal of the research
 - why it was thought important
 - its relevance

Comments: Formålet er beskrevet ved følgende: "This study aimed to explore how AYA survivors of childhood ALL experience everyday life after cancer while adjusting to the potential impact of prior disease and treatment". Relevansen for formålet beskrives bl.a. ved at overlevelsersaten er stigende, hvorfor der er behov for viden om livet efter børnecancer.

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
 - Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments: Ja, der er beskrevet at der ønskes en dybere forståelse af børnecancer overleverer (leukæmi) og deres oplevelse af livet efter cancer, hvorfor et kvalitativt undersøgelsesdesign er valgt.

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments: Ja, "As we sought a deeper understanding of possible AYA ALL survivorship challenges, we turned to qualitative methodologies."

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- If the researcher has explained how the participants were selected
 - If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
 - If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments: De har valgt criterion sampling strategi til at rekruttere en homogengruppe. Dette da der ønskes en målgruppe som har oplevet noget bestemt. Inklusions og eksklusionskriterier er diskuteret. Deltagerne var fundet gennem NOPHO.

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- If the setting for the data collection was justified
 - If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
 - If the researcher has justified the methods chosen
 - If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
 - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
 - If the researcher has discussed saturation of data

Comments: Der er foretaget semistrukturerede interviews med interviewguide, blev udført mellem juni 2018-januar 2019 på en uforstyrret lokation som deltagerne valgte. Interview varighed: 45-90 min. Datamætning er diskuteret og opnået efter 18 interviews.

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	
Can't Tell	<input checked="" type="checkbox"/>
No	

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments:

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	
No	

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

Comments: Etiske overvejelser og godkendelser fra etisk komité er beskrevet.

I eksklusionskriterier: fravalgt personer med psykiatriske eller kognitive udfordringer. Hvis deltageren var <18 år, var forældre til stede. Informeret samtykke er blevet indhentet. Manglende tydelighed omkring informeret samtykke fra forældre.

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
 - To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments: Induktiv tematisk analyse af Brown og Clark. Temaer fremgår tydeligt.
 Kodet manuelt af to af forfatterne samt benyttet NVIVO 12.

9. Is there a clear statement of findings?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments: Fundne fremgår eksplisit, der er lavet en overskrift med de tre hovedtemaer.
 Der er benyttet mange citater til understøttelse af temaerne.

Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature)
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Comments: Det diskutes hvordan forskerne ønsker, at forskningen bliver anvendt i praksis: "We suggest that clinicians who are aware of the described themes emerging from this study may be encouraged to engage in a more active exploration of survivors' perception of own health, body, and related behavioral patterns, thereby facilitating a more directed and thus improved consultation between health care provider and survivor during follow-up."

Paper for appraisal and reference:

Section A: Are the results valid?

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- what was the goal of the research
- why it was thought important
- its relevance

Comments: Formålet med undersøgelsen er beskrevet således: "The purpose of this study was to identify the different ways that adult survivors of childhood cancer manage their medical and psychological challenges".

Relevansen for undersøgelsen er beskrevet i et introduktionsafsnit.

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
- Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments: Der ønskes at undersøge personlige erfaringer/oplevelser med et fænomen, hvorfor kvalitativt design er velegnet. Derudover beskrives, at der ønskes en dybdegående beskrivelse.

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments: An underlying assumption of all narrative analyses approaches is that individuals make sense of past events and actions they deem important in their lives, especially difficult life transitions and illness, by telling stories that link events or ideas sequentially

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	
No	

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
- If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
 - If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments: Der er uddelt flyers på en post cancer senfølgeklinik for børnecancer overlevere i et cancercenter på hospitalet. Der er benyttet formålsbestemt samplingstrategi for at sikre diversitet.

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	
No	

HINT: Consider

- If the setting for the data collection was justified
- If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
- If the researcher has justified the methods chosen
 - If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
 - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
 - If the researcher has discussed saturation of data

Comments: 20 interview ansigt til ansigt og 10 telefoninterview. En semistruktureret interviewguide med åbne spørgsmål er anvendt. Rekrutteringen fortsatte indtil datamætning var opnået.

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	
No	

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments: "At completion of all interviews, field notes were recorded noting survivors' responses to the questions, and social and contextual factors that might have influenced the interview process."

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	
No	

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

Comments: Skriftligt informeret samtykke er indhentet og etisk godkendelse er opnået af Universitetet i British Columbia.

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
 - To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments: Der er benyttet tematisk narrativ analysestrategi, temaer er kategoriseret og understøttet med citater.

9. Is there a clear statement of findings?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments: Fundne fremgår eksplisit. Der foreligger en diskussion af resultaterne, både for og imod forskerens argumenter.

Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature)
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Comments: "The cumulative evidence indicates that tailoring a therapeutic intervention to the individual patient based on specific models or theories of health behavior, such as the Health Belief Model, the Transtheoretical Model (Stages of Change model), or the Theory of Reasoned Action, can enhance patient outcomes"

"These narrative themes could then serve as a framework for developing formal tools to assess survivor archetypes that represent different ways that CCS manage their health"

Paper for appraisal and reference:

Section A: Are the results valid?

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- what was the goal of the research
- why it was thought important
- its relevance

Comments: Ja, formålet er beskrevet klart og tydeligt ved følgende: "Thus, the purpose of this research was to examine the lived experiences of the perceived long-term effects of pediatric cancer on adult survivors and their self-identified primary support persons." Relevansen for emnet er tilmed begrundet.

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
- Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments: Da der ønskes at undersøge subjektive oplevelser af et fænomen, her oplevelse af senfølger efter cancerdiagnose i barndommen.

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments: Ja, der fremgår et afsnit i artiklen, hvor valg af kvalitativ metode er begrundet, bl.a.: "Because the goal of this study was "to construct a possible interpretation of the nature of a certain human experience by eliciting participants" experiences or reflections of a particular phenomenon, interpretive phenomenology guided by the pragmatic approach of van Manen was used."

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
 - If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
 - If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments: Der er benyttet snowball, purposefull og maximum variation sampling strategi. Dette da der ønskes bred variation og deltagere der kunne bidrage med mest mulig information.

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the setting for the data collection was justified
- If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
- If the researcher has justified the methods chosen
- If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
 - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
 - If the researcher has discussed saturation of data

Comments: Der er benyttet semistrukturerede en-til-en interviews med to interviewguides (enten ansigt til ansigt, skype eller telefonisk). En for overleverne og en til støttepersoner. Interviewene var arrangeret til at tilpasse informanterne, herunder tid og sted.
 Manglende information om datamætning.

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input checked="" type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments: Forskerne har taget højde for lokation, da det var efter informantens præference.

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

Comments: Informeret samtykke er indhentet. Etisk komité på et universitet har givet godkendelse. Derudover havde informanterne mulighed for at stille spørgsmål til undersøgelsen inden de deltog.

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
 - To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments: Der er benyttet tematisk analyse, og begrundelse herfor. Temaer og kategorier fremgår tydeligt og underbygget med citater. Der er benyttet forsker triangulering i analysen.

9. Is there a clear statement of findings?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments: Forsker triangulering, citater er benyttet til begrundelse for analysen. De diskuterer limits ved studiet, f.eks. recall-bias.

Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature)
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Comments: Der diskuteses hvad studiet bidrager med til eksisterende viden og praksis.

Derudover:

"Our results support The Children's Oncology Group Longterm Follow-up Guidelines for practitioners"

Bilag 2 – beskrivelse af studier

Coping Strategies of Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer	
Forfatter og år	Nathalie Belpame Marijke C. Kars Eva Deslypere Peter Rober Ann Van Hecke Sofie Verhaeghe 2021
Formål	At undersøge hvordan unge voksne børnecancer overlevere mestrer og oplever livet med senfølger
Setting	Tidspunkt og lokation efter deltagernes præferencer
Geografi	Belgien
Metodologi	Ikke oplyst
Informanter	8 mænd og 13 kvinder Diagnosetidspunkt 0-14 år Aldersgruppe 14-25 år Tid fra sidst behandling 2-25 år
Dataindsamlingsmetode	Individuelle semistrukturerede interviews med interviewguide
Analysemetode	Tematisk analyse

Everyday life challenges among adolescent and young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: An in-depth qualitative study	
Forfatter og år	Liv Andrés-Jensen Hanne Baekgaard Larsen Christoffer Johansen Thomas Leth Frandsen Kjeld Schmiegelow Ayo Wahlberg 2020
Formål	At undersøge hvordan børnecancer overlevere oplever livet efter cancer, og sygdommens samt behandlingens potentielle indflydelse
Setting	Uforstyrret lokation efter deltagernes valg

Geografi	Danmark
Metodologi	Ikke oplyst
Informanter	18 deltagere i aldersgruppen 15-22, 11 mænd og 7 kvinder. Alder ved diagnosetidspunkt mellem 5-15 år. Tid fra sidste behandling 1-8 år
Dataindsamlingsmetode	Semi-strukturerede interviews med interviewguide
Analysemetode	Induktiv tematisk analyse

Adult childhood cancer survivors' narratives of managing their health: the unexpected and the unresolved	
Forfatter og år	Fuchsia Howard Karen Goddard Jason Tan de Bibiana Sheila Pritchard Robert Olson Arminee Kazanjian 2016
Formål	At identificere de forskellige måder hvorpå voksne børnecancer overlevere mestrer medicinske og psykologiske udfordringer
Setting	British Columbia, Canada
Geografi	Canada
Metodologi	Ikke oplyst
Informanter	Aldersgruppe 22-43 år ($m = 31$ år) År siden diagnosetidspunkt 9 til 38 år ($m = 22$ år) 60% af deltagerne var kvinder
Dataindsamlingsmetode	20 interview ansigt til ansigt og 10 telefoninterview
Analysemetode	Tematisk narrativ analyse

“There Is No Before Cancer... There Is Only Cancer.” Perceived Late Effects of Pediatric Cancer on Survivors	
Forfatter og år	Monica L. Molinaro Paula C. Fletcher 2020
Formål	At undersøge hvordan senfølger efter børnecancer opleves af voksne overlevere og deres primære support person.
Setting	Ansigt til ansigt, via skype eller telefonisk
Geografi	Canada
Metodologi	Fænomenologisk
Informanter	19 deltagere, 10 overlevere samt 9 support personer. Overlevere mellem 21-28 år, 4 mænd og 6 kvinder. Diagnosticeret mellem 2 - 19-årsalderen.
Dataindsamlingsmetode	Semi-strukturerede interviews samt indledende spørgeskema.
Analysemetode	Tematisk analyse

Bilag 3 – vurdering af fundenes troværdighed

- (U) utvetydig, når fundet understøttes af et citat eller en sammenfatning.
- (C) flertydig, når fundet er ledsaget af eksempler, men mangler tydelig sammenhæng til fundet, hvorfor det er åbent for diskussion.
- (NS) ikke understøttet, når fundet ikke er understøttet af data (Bjerrum et al., 2017).

Fund	Dokumentation
Kategori: Kommunikation i nære relationer	
However, many expressed that friendships were lost during the treatment period and that return to normal everyday life had been difficult since everyone else had changed and moved on. (U) (Andrés-Jensen et al., 2020, s. 1634)	“Yes, um, it was quite difficult. (...) It was exactly around the time where - when you are twelve years old, it has a lot to do with identity (...). It was a really frustrating time, and I just wished and hoped so much that I had gotten it [cancer] earlier if I was to have it at all. (...) Yes, it was just really tough not being a part of all those changes that my friends went through.”
Although they appreciated the unwavering parental support and assistance, the survivors resented this reliance because of their desire for independence. Yet, they worried about their future and could not imagine a life without their parents. (U) (Howard et al., 2016 s.721)	“My mum and my dad are my big supporters and I, I’d be, I tell my mum if, if we have to die I want us to go together or me first.”
“If you grow up, surrounded by fighters, you start to possess this fighting spirit too” (U) (Belpame et al, 2021, s. 398).	
The AYA survivors reported not to feel any need to extensively reflect on or speak about the past or to have any concerns about an unpredictable future (U) (Belpame et al., 202, s. 398)	“The future is still hazy (...) I know that there will be many times when things happen and I will say ‘That’s not possible, that’s not possible.’ We can try, of course, but the attempt will be unsuccessful, so we will have to try something else. So, yes, I will see that when the moment comes”
They expressed an unfulfilled wish to talk about past and present cancer-related experiences with close friends and relatives, and they missed being asked (U) (Andrés-Jensen et al., 2020, s. 1633)	“Well, no-one asks me about it. I wouldn’t mind talking about it, but yeah...they don’t really think about it...about how it has been (...) It’s okay not to talk about it all the time, it’s not part of my everyday life anymore, but it would be nice if they knew more about it, or that we could talk about it (...) I have no idea how to tell them. I guess it’s just me who still thinks about it.”

<p>Stories of the survivors learning to be independent from parents who previously managed all aspects of their health also figured prominently. The parents who encouraged reliance on healthcare professionals reinforced the narrative of trusting the system. (U) (Howard et al., 2016, s. 717)</p>	<p>She's [mother] been kind of the one taking care of my appointments, the one that goes to my doctor's appointments with me and now I'm kind of leaning away from her. So I'm going to my appointments by myself, telling her what days they are but she can't make it because she's busy working. So I kind of have to do it all myself now... She [mother] always says, I'm sorry that you're in pain but I can't really do anything, right? Just tell the doctor, let them know what kind of pain that you have.</p>
<p>"Yes, those emotions and everything that happened in the past, they make you think: 'maybe it's better to just let that rest rather than bring it up all over again'" (U) (Belpame et al., 2021, s. 399)</p>	
<p>They generally limited the conversation to practical and concrete matters that were of current importance (U) (Belpame et al., 2021, s. 399)</p>	<p>"Usually, the discussion is about the things that I am not allowed to do because I must be careful. That's about it. It's always about that, or about food; that there must not be too much salt in it because of my kidneys (...) Only about the present situation, always. About whether or not I should ride on a tandem bicycle, because my chances of falling off the bike are greater, and things like that."</p>
<p>Kategori: At vende tilbage til livet</p>	
<p>Not talking about the cancer experience enabled the AYA survivors to safeguard normality, in which they found it crucial not to be seen differently by the people they know (C) (Belpame et al., 2021, s. 398)</p>	
<p>The inner paradox of wanting to be recognized for their survivor status while also wanting to be treated like everyone else (U) (Andrés-Jensen et al., 2020, s. 1633).</p>	<p>"Well, when I reflect on it, I think it is an important part of me, but I don't want people to think that it is."</p>
<p>The survivors presented themselves as "healthy", "just like anyone else", and similar to their peers, an identity reinforced by minimizing their cancer history. The survivors downplayed their own cancer experiences by drawing attention to the deep and prolonged suffering of other CCS during treatment and afterwards (U) (Howard et al., 2016, s. 716).</p>	<p>"I don't want to be defined as the guy who was sick. When I was quite sick I fought against it. I know that's a result of being fifteen years old and not wanting to be sick, so in those brief intervals between hospital visits you do everything in your power to act like you're not sick. So I think that's extended into later life".</p>

<p>Some AYA survivors placed the consequences or the impairments they had to deal with in a perspective that enabled them to experience these not solely as problematic. They gave what happened to them another, less loaded definition: “My leg is in some way a handicap, but I do not look at it as a handicap.” (U) (Belpame et al., 2021, s. 399)</p>	<p>“My leg is in some way a handicap, but I do not look at it as a handicap”</p>
<p>Adolescent and young adult survivors tried to defend themselves against the pain and sorrow associated with these memories by thinking back to this period as little as possible. (U) (Belpame et al., 2021, s. 399)</p>	<p>“I have left all that behind me. Yes, I have a scar, but seeing it does not take me back to this period thinking: ‘this happened and the chemotherapy and everything.’ No. I do not want to dwell on it too much; I look towards the future and I want to get on with my life”</p>
<p>“I’m like 100 years old [laughs]... I’ve just gone through so much that my life experiences are that of a 70-year-old, right?” (U) (Molinaro og Fletcher, 2020, s. 474)</p>	
<p>Kategori: Individuelle strategier</p>	
<p>“Personally, I thought the absolute worst part was chemo- therapy. What I did was just think about the here and now. I think I still do that. Not thinking about tomorrow” (U) (Belpame et al., 2021, s. 398)</p>	
<p>While having children triggered significant worry that they would not be able to watch them grow up if they became fatally ill, this also served as a prime motivator for all four survivors with children to be proactive (C) (Howard et al., 2016, s. 719)</p>	
<p>In contrast, other survivors stated their experiences helped them cope more effectively with their stressors. (U) (Molinaro og Fletcher, 2020, s.473)</p>	<p>...I think I have really good adaptation skills and coping skills to deal with that stress, and considering I’ve gone through cancer before in my life, the stress of going through medical school seems less significant, and certainly, the coping skills I developed helped to alleviate some of that stress.</p>
<p>Positive interactions contributed to CCS feeling confident that they were receiving appropriate</p>	

<p>medical care and, ultimately, promoted adherence with late effect screening and treatment recommendations (C) (Howard et al., 2016, s. 722)</p>	
<p>And, I'm going to do, [bigger] and better things than, my cancer diagnosis... even though I face all these struggles and, and, and setbacks every day, um, there, I, I'm just grateful. (U) (Molinaro og Fletcher, 2020, s.475)</p>	
Kategori: Proaktiv vs. reaktiv	
<p>AYA survivors were generally well informed about the possible implications of their cancer experience on their fertility. However, as long as there was “no immediate cause to do so,” they did not feel the need to have their chances of conceiving a child assessed (C) (Belpame et al., 2021, s.398)</p>	
<p>These reflections resulted in a renewed wish to talk about and process their past; however, as everyone around them seemed to have moved on, and since many survivors no longer attended follow-up clinics, they did not know where to turn with this. (U) (Andrés-Jensen et al., 2020, s.1634)</p>	<p>”I’ve thought about it more as I have become older. When I was younger, I didn’t want it to take up so much space. When I was done with chemo and was still on pills, people kept treating me like a sick person and I didn’t want that. Because I didn’t feel sick that way. And I didn’t remember or understand so much of what had happened. Now, gradually over the years, I have been told what happened. Now I understand.”</p>
<p>Increased body awareness and the perception of having a fragile (or rather, frail) body. While motivating health-promoting behaviors in some, it led to an unwarranted reduction in physical activity in others, potentially compromising health. (C) (Andrés-Jensen et al., 2020, s.1634)</p>	
<p>Prior to developing late effects, some survivors were virtually unaware of their future health risks, whereas other survivors had specific knowledge of existing health issues and certain risks but were not aware of the extent and severity of other risks. (U) (Howard et al., 2016, s.716)</p>	<p>Maybe that’s why the kidneys were such a piss off because focusing on potential recurrence of cancer or thyroid or cardio and then bang, this thing that I hadn’t anticipated... I think because I saw cancer as being a time limited thing, when the kidneys were discovered (kidney failure) (I had) a frank conversation with the oncologist of what else might come up because I didn’t want to keep on having surprises every five years.</p>
<p>They also adhered to medical recommendations and coped effectively in the face of relatively</p>	

minor health challenges, routine screening, for example, but experienced negative emotions and ineffective coping in response to severe health challenges (C) (Howard et al., 2016, s.721)	
low monitors, or ‘blunters,’ who avoided health-related information and experienced less psychological morbidity. At the extreme, those who tried to forget cancer denied health challenges and failed to engage in adherence with medical care. (C) (Howard et al., 2016, s.722)	
You don’t have anyone checking on you on a regular basis right? You’re out in the open and you’re going, okay, well gee what should I be looking for? (U) (Howard et al., 2016, s.718)	
Now I’m very proactive and persistent about my health. I’m informed, I have all my documentation, I can get a second opinion, I can access resources, and I know what to keep an eye on. I’m optimistic but I don’t see my life without these small and maybe one day big health issues. (U) (Howard et al., 2016, s.718)	
Kategori: Alarmberedskab	
AYA survivors have moved beyond their cancer experience, a lot still face psychosocial challenges. (C) (Belpame et al., 2021, s.400)	
Experiencing common bodily sensations, such as minor pains or passing discomforts, could lead to anxiety and fear of illness. (U) (Andrés-Jensen et al., 2020, s.1633)	“It's in the back of my mind, that, if I feel pain somewhere, it could be something. (...) Not so much cancer! But almost anything else. (...) It's calming to be checked by a doctor, who can tell you that everything is fine – also on the inside.”
Most survivors described how chemotherapy had “crushed”, “damaged”, and “destroyed” their body and organs, leaving them fragile. (U) (Andrés-Jensen et al., 2020, s.1632)	“My function is different today. For sure. Because...the body was destroyed back then. It was just crushed and crushed and crushed. To the point where it almost died”
A number of the survivors, especially those who shared the narratives of being proactive about my health, stumbling from one problem to the next, and struggling to find my way, had long-standing worries and fears about cancer-related repercussions, a finding consistent with previous research (C) (Howard et al., 2016, s.721)	

<p>They were unable to see beyond a self-identity consumed by a long list of medical and psycho-social issues and presented themselves as struggling with all aspects of life. (U) (Howard et al., 2016, s.720)</p>	<p>I still get double vision, my hearing is dropping, my balance is off. And I have slow motor skills, I use wrong words, I have slow thinking and a slow response. And the childhood doctors can't help me because I reached a certain age. I hate adult doctors. My dad will go with me to the doctor but, I want to be independent. I'm an adult, before I had lots of help but now I worry about what will happen? I want to be happy but I don't know what that is, I'm just coping with life.</p>
<p>Playing video games, using alcohol and/or drugs, and, in one case, self-mutilation, as a means of escaping physical and emotional troubles. (U) (Howard et al., 2016, s.717)</p>	<p>It's kind of sad honestly. I know that when I get older something might go wrong. I look at video games and like, okay, I'm forgetting about it, I'm not paying attention to like life, I'm not, I'm not paying attention to all the depression. I mean even when I was at work I was starting to have depression, depression inside. I'll listen to, or I'll see, or I'll hear, that will make me start thinking in the depression spot, but then when I'm gaming I'm concentrating on that one thing.</p>
<p>Worry and anxiety related to existing and potential late effects were ever present, as was distrust that they would receive the necessary health care. (U) (Howard et al., 2016, s.718)</p>	<p>They [Children's Hospital] sort of let you go and sent, sent your records off to your regular general practitioner. You don't have anyone checking on you on a regular basis right? You're out in the open and you're going, okay, well gee what should I be looking for? If you do get some sort of ailment you're kind of in the back of your mind you're going well, should I be worried about this?</p>
<p>...if I all of a sudden have, like, a pain in my, like, the middle of my leg or... I feel like I have a little bump or my throat hurts like, my head instantly goes to cancer.... dealing with it has given me kind of like a fear of death. (U) (Molinaro og Fletcher, 2020, s.473)</p>	

Bilag 4 - matrix

Kode	Belpame et al., 2021	Andrés-Jensen et al., 2020	Howard et al., 2016	Molinaro og Fletcher, 2020	Meningskondensering Kategori: Kommunikation i nære relationer
Netværk og kommunikation	"If you grow up, surrounded by fighters, you start to possess this fighting spirit too"	However, many expressed that friendships were lost during the treatment period and that return to normal everyday life had been difficult since everyone else had changed and moved on.	Although they appreciated the unwavering parental support and assistance, the survivors resented this reliance because of their desire for independence. Yet, they worried about their future and could not imagine a life without their parents.		<p>Informanterne fortæller at netværket har stor betydning for hvordan de mestrer livet og udfordringerne efter cancerdiagnosen. En informant beskriver at hvis man er omringet af fighter bliver man selv en figther. Men flere informanter beskriver at de har mistet flere venner under behandlingsforløbet, og beskriver at det er svært at skabe nye venskaber i den nye tilværelse, da andre i deres netværk er kommet videre.</p> <p>Flere fortæller at deres forældre har haft en stor betydning under forløbet, men at de nu oplever et ønske om at blive selvstændige.</p> <p>Derudover fortæller en af informanterne at de har et uforløst ønske om at snakke om forløbet omkring deres cancerdiagnose, men samtidig forklarer andre informanter at de intet behov har for at reflektere over fortiden og ej heller bekymrer sig over fremtiden. En anden informant beskriver udelukkende et behov for at snakke om nuet.</p>
	The AYA survivors reported not to feel any need to extensively reflect on or speak about the past or to have any concerns about an unpredictable future.	They expressed an unfulfilled wish to talk about past and present cancerrelated experiences with close friends and relatives, and	Stories of the survivors learning to be independent from parents who previously managed all aspects of their health also figured prominently. The parents who encouraged reliance		

		they missed being asked.	on healthcare professionals reinforced the narrative of trusting the system.		
	“Yes, those emotions and everything that happened in the past, they make you think: ‘maybe it's better to just let that rest rather than bring it up all over again’”				
	They generally limited the conversation to practical and concrete matters that were of current importance				

Kode	Belpame et al., 2021	Andrés-Jensen et al., 2020	Howard et al., 2016	Molinaro og Fletcher, 2020	Meningskondensering Kategori: At vende tilbage til livet
Normalitet	Not talking about the cancer experience enabled the AYA survivors to safeguard normality, in which they found it crucial not to be seen differently by the people they know	The inner paradox of wanting to be recognized for their survivor status while also wanting to be treated like everyone else (tilhørende citat)	The survivors presented themselves as “healthy”, “just like anyone else”, and similar to their peers, an identity reinforced by minimizing their cancer history. The survivors downplayed their own cancer experiences by drawing attention to the deep and prolonged suffering of other CCS during treatment and afterwards.	“I’m like 100 years old [laughs]... I’ve just gone through so much that my life experiences are that of a 70-year-old, right?”	Informanterne forklarer vigtigheden i at de bliver anset som normale og derfor ikke anderledes fra andre jævnaldrende. Derfor beskriver flere informanter at de anser sig selv som raske og tillægger deres senfølger mindre betydning. Dog beskriver en informant et indre paradoks af gerne at ville blive anerkendt i deres status som børnecancer overlever, men samtidig ønsker at blive behandlet som alle andre.

	Some AYA survivors placed the consequences or the impairments they had to deal within a perspective that enabled them to experience these not solely as problematic. They gave what happened to them another, less loaded definition: "My leg is in some way a handicap, but I do not look at it as a handicap"				
	Adolescent and young adult survivors tried to defend themselves against the pain and sorrow associated with these memories by thinking back to this period as little as possible				

Kode	Belpame et al., 2021	Andrés-Jensen et al., 2020	Howard et al., 2016	Molinaro og Fletcher, 2020	Meningskondensering Kategori: Individuelle strategier
Motivationsfaktorer	"Personally, I thought the absolute worst part was chemotherapy. What I did was just think about the here and now. I think I still do that. Not thinking		While having children triggered significant worry that they would not be able to watch them grow up if they became fatally ill, this also served as a prime motivator for all four survivors with children to be proactive.	In contrast, other survivors stated their experiences helped them cope more effectively with their stressors.	Informanterne beskriver hvordan canceren har hjulpet dem med at håndtere stress og modstand. En informant beskriver bl.a. at han bruger en "her og nu" tankegang til at håndtere udfordringer. Derudover beskriver flere informanter motivationsfaktorer som bl.a. børn samt positive interaktioner, som de

	about to-morrow”				benytter til at mestre livet samt senfølgerne.
			Positive interactions contributed to CCS feeling confident that they were receiving appropriate medical care and, ultimately, promoted adherence with late effect screening and treatment recommendations.	And, I'm going to do, [bigger] and better things than, my cancer diagnosis... even though I face all these struggles and, and, and setbacks every day, um, there, I, I'm just grateful.	

Kode	Belpame et al., 2021	Andrés-Jensen et al., 2020	Howard et al., 2016	Molinaro og Fletcher, 2020	Meningskondensering Kategori: Proaktiv vs. reaktiv
Sundheds kompetencer	AYA survivors were generally well informed about the possible implications of their cancer experience on their fertility. However, as long as there was “no immediate cause to do so,” they did not feel the need to have their chances of conceiving a child assessed.	These reflections resulted in a renewed wish to talk about and process their past; however, as everyone around them seemed to have moved on, and since many survivors no longer attended follow-up clinics, they did not know where to turn with this.	Prior to developing late effects, some survivors were virtually unaware of their future health risks, whereas other survivors had specific knowledge of existing health issues and certain risks but were not aware of the extent and severity of other risks.		Informanterne fortæller at de til dels har viden om risikoen for udvikling af senfølger, men mangler viden om omfanget samt alvorligheden af disse. Nogle informanter beskriver manglende viden om hvordan de nавигerer i sundhedsvæsenet, og dermed hvordan de kan få hjælp til disse senfølger. Nogle informanter forklarer samtidig et behov for at øge deres sundhedskompetencer heriblandt deres generelle sundhed samt viden indenfor cancer og deres egen historik.
		Increased body awareness and the perception of having a fragile (or rather, frail) body. While motivating health-promoting behaviors in some,	They also adhered to medical recommendations and coped effectively in the face of relatively minor health challenges, routine screening, for example, but experienced negative emotions and ineffective coping in response to		

		it led to an unwarranted reduction in physical activity in others, potentially compromising health	severe health challenges		
			low monitors, or 'blunters,' who avoided health-related information and experienced less psychological morbidity. At the extreme, those who tried to forget cancer denied health challenges and failed to engage in adherence with medical care		
			You don't have anyone checking on you on a regular basis right? You're out in the open and you're going, okay, well gee what should I be looking for?		
			Now I'm very proactive and persistent about my health. I'm informed, I have all my documentation, I can get a second opinion, I can access resources, and I know what to keep an eye on. I'm optimistic but I don't see my life without these small and maybe one day big health issues.		

Kode	Belpame et al., 2021	Andrés-Jensen et al., 2020	Howard et al., 2016	Molinaro og Fletcher, 2020	Meningskondensering Kategori: Alarmberedskab
Senfølger	AYA survivors have moved beyond their cancer experience, a lot still face psychosocial challenges.	Experiencing common bodily sensations, such as minor pains or passing discomforts, could lead to anxiety and fear of illness	A number of the survivors, especially those who shared the narratives of being proactive about my	...if I all of a sudden have, like, a pain in my, like, the middle of my leg or... I feel like I have a little bump or my throat hurts	Informanterne beskriver at de efter cancer i barndommen oplever psykosociale udfordringer. De fleste beskriver at kemoterapien har ødelagt deres krop og efterladt dem skrøbelige. Dette har resulteret i at mindre ændringer i

			health, stumbling from one problem to the next, and struggling to find my way, had long-standing worries and fears about cancer-related repercussions, a finding consistent with previous research	like, my head instantly goes to cancer.... dealing with it has given me kind of like a fear of death.	kroppen fører til angst og frygt for sygdom. Nogle beskriver at bl.a. video spil og alkohol var en metode at undslippe psykiske og emotionelle problemer.
			Most survivors described how chemotherapy had “crushed”, “damaged”, and “destroyed” their body and organs, leaving them fragile.	They were unable to see beyond a self-identity consumed by a long list of medical and psychosocial issues and presented themselves as struggling with all aspects of life.	
			playing video games, using alcohol and/or drugs, and, in one case, self-mutilation, as a means of escaping physical and emotional troubles		
			Worry and anxiety related to existing and potential late effects were ever present, as was distrust that they would receive the necessary health care.		

Bilag 5 - mindmap

