

Att drabbas av cancersjukdom under barndomen

Om existentiell sårbarhet och kraft i ett långtidsperspektiv

Margaretha Stenmarker, Maria Olsson, Marianne Jarfelt

Margaretha Stenmarker, bitr verksamhetschef, överläkare, docent, adj universitetslektor, Region Jönköpings län; Inst för kliniska vetenskaper, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet, Göteborg; Inst för biomedicinska och kliniska vetenskaper, Linköpings universitet.
E-post: margaretha.stenmarker@rjl.se

Maria Olsson, specialistsjuksköterska, MD, avd för Onkologi, Inst för kliniska vetenskaper, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet. E-post: maria.a.olsson@vgregion.se

Marianne Jarfelt, universitetssjukhusöverläkare, docent, avd för Onkologi, Inst för kliniska vetenskaper, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet, Göteborg.
E-post: marianne.jarfelt@vgregion.se

Syftet med denna studie var att presentera existentiella frågeställningar hos vuxna överlevare efter barncancer. Studien har genomförts i Västra Sverige vid Uppföljningsmottagning (UFM) efter barncancer, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg. Studien inkluderade patienter (n=322) som besökt UFM November 2012 till december 2019. Ett psykosocialt screening formulär användes, vilken inkluderade 13 påståenden gällande existentiella aspekter vid långtidsöverlevnad efter barncancer. Den vanligaste existentiella frågeställningen var relaterat till att känna ansvar för att leva ett meningsfullt liv. Resultatet visade en ökad existentiell utsatthet bland kvinnor i jämförelse med män, de som insjuknade i tonåren jämfört med de som insjuknade i yngre åldrar, de som fick strålbehandling jämfört med de som inte fick strålbehandling och de som hade behandlats för hjärntumör jämfört med andra cancerformer. Sammanfattningsvis talar studieresultatet för att det är viktigt att uppmärksamma existentiella frågeställningar vid besök på uppföljningsmottagningar efter barncancer.

The aim of this study was to describe existential issues in adult childhood cancer survivors (n=322) who visited the long-term follow-up clinic in Gothenburg, Sweden, from November 2012 to December 2019. A questionnaire was used, including 13 items reflecting existential aspects of survivorship. The most common concern was related to feeling responsible for living a meaningful life. The results showed an increased existential vulnerability among women in comparison with men, those who received diagnose in their teens compared to those who fell ill at younger ages, those treated with radiation in comparison with those who did not receive radiation, and those who had been treated for a brain tumour compared to other cancers. In conclusion, existential issues need to be addressed as part of the follow-up visits after childhood cancer.

Bakgrund

Existentiella utmaningar

Att insjukna i cancer under barndomen eller ungdomstiden innebär att tidigt i livet komma i kontakt med existentiella frågor som bland annat berör vad som är betydelsefullt och viktigt i livet och om meningen i tillvaron (1). Sjukdomen, dess behandling och komplikationer kan innebära fysisk och psykisk smärta, social isolering, oro, ångest och ovisshet (2, 3). De existentiella frågeställningarna hos det drabbade barnet eller ungdomen med cancer kan variera utifrån var de befinner sig i sin utveckling, mognad och ålder (1). För den som överlever en livshotande sjukdom kan känslor av existentiell osäkerhet kvarstå och påverka det psykosociala välbefinnandet. Ovissheten kan ha många olika orsaker såsom oro för återfall och risken att drabbas av så kallade sena komplikationer. Ur ett framtidsperspektiv och vid familjebildning kan individen också känna oro för att de egna barnen kan få cancer. Ibland kan genomgångna upplevelser utvecklas till psykopatologiska tillstånd som depression och post-traumatiskt stressyndrom (PTSD) (4). Samtidigt lyfter litteraturen det faktum att genomgångna svårigheter relaterat till cancer i barndomen också kan vara början till en inre tillväxt där motgångarna transformeras till positiva utmaningar (1).

När ett barn eller ungdom insjuknar i allvarlig sjukdom påverkas hela familjen (5). Många vårdnadshavare upplever en påtaglig oro relaterad till risken att förlora sitt barn, vilket i sin tur hotar vårdnadshavarens existentiella balans och världsbild (6). Den existentiella sårbarheten berör omgivande samhälle då barn och livshotande tillstånd strider mot naturens ordning kring människans livscykel (7). Människor upplever också att det är lätt att identifiera sig med den som är drabbad (7). Sammantaget innebär detta att den unga vuxna individen som har behandlats för cancer i barndomen bär med sig sin egen upplevelse av sjukdom och hotande död, närståendes förhållningssätt och samhällets reaktioner på svår sjukdom under uppväxten. Detta medför i sin tur att individen kan uppleva existentiell sårbarhet och/eller kraft vid hantering av livets utmaningar.

Medicinska konsekvenser

De medicinska framgångarna inom barncancerområdet har medfört att cirka 85% av alla barn och ungdomar som blir sjuka i cancer överlever (2, 3). I Sverige diagnosticeras varje år cirka 350 barn och ungdomar upp till 18 år med cancersjukdom. Drygt 30% insjuknar i leukemisjukdomar, drygt 25 % insjuknar i olika former av hjärntumörer och drygt 40% drabbas av olika tumörformer, till exempel lymfom, njurtumörer och skelettumörer. Anledningen till att barn drabbas av cancer är oftast inte känd. I Sverige finns idag cirka 11 000 individer som är överlevare efter cancersjukdom i barndomen (3). Majoriteten av dessa är idag vuxna och friskförklarade och en mindre del är barn under behandling. Indivi-

derna har fått behandlingar med cytostatika och/eller strålbehandling och/eller kirurgi. I behandlingen kan det även ha ingått stamcellstransplantation och/eller immunterapi. Parallellt med de fina behandlingsresultaten är det viktigt att notera att genomgången sjukdom och behandling kan ha konsekvenser för den som överlever. De allvarligaste sena komplikationerna är ofta kopplade till strålbehandling (8). I en välkänd publikation från USA, 2006, som utvärderade sena komplikationer hos vuxna patienter behandlade för cancer under barndomen fann forskarna att den kumulativa incidensen för ett kroniskt tillstånd var 73,4 % och för ett allvarligt, invalidiserande, livshotande eller dödligt tillstånd 42,4%, motsvarande 30 år efter diagnos (9). Dessutom har studier visat en ökad förekomst av komplikationer över tid (10, 11). De svenska siffrorna gällande sena komplikationer är i linje med tidigare publikationer (3). Komplikationerna drabbar olika organsystem och varierar i allvarlighetsgrad. Till allvarliga komplikationer räknas till exempel hjärtsvikt, hormonbrister, kognitiva svårigheter och sekundär cancersjukdom (2, 9). En stor skandinavisk studie ALiCCs (The Adult Life after Childhood Cancer i Scandinavia) har visat att risken för att bli inlagd på sjukhus med orsaker relaterade till genomgången cancersjukdom är fördubblad jämfört med kontrollgrupp (11). Psykosociala sena komplikationer efter behandling av cancer i barndomen inkluderar psykisk ohälsa, svårigheter vid akademiska studier och i det sociala livet samt påverkar individens livskvalitet (12).

Långtidsuppföljning

Baserat på den höga risk som föreligger för sena komplikationer hos barn som vårdats för cancer har långtidsuppföljning blivit mycket angelägen. Den första strukturerade mottagningsverksamheten, Uppföljning för vuxna efter barncancer (UFM), startade vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, i november 2012. Idag bedrivs uppföljningen på liknande särskilda uppföljningsmottagningar som byggts upp inom varje sjukvårdsregion i Sverige (3). Dessa mottagningar fungerar som kunskapscentrum och koordinerar patientens uppföljning hos olika medicinska specialiteter och yrkesgrupper. Långtidsuppföljningen regleras, sedan 2016, genom ett nationellt vårdprogram med den senaste uppdateringen våren 2022 (13). Vårdprogrammet togs fram i samverkan mellan samtliga sex regionala cancercentrum och med representanter från barn- och vuxencancervård. Syftet med vårdprogrammet var och är att få en nationell samsyn inom alla delar av vården, en regional samverkan för långtidsuppföljning samt att alla individer ska erbjudas lämplig uppföljning och sjukvård av högsta internationella klass. Detta är i linje med hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) samt patientlagen (2014:821), vilka understryker vikten av god vård och hälsa på lika villkor för hela befolkningen respektive vikten av människors delaktighet i sin vård och behandling.

Syfte

Det övergripande syftet med denna studie var att presentera existentiella utmaningar hos vuxna överlevare efter barncancer.

Studiespecifika frågeställningar

Vilka existentiella utmaningar är viktiga hos vuxna som i barndomen har behandlats för cancer?

Föreligger det skillnader avseende existentiella utmaningar vid jämförande analyser mellan olika subgrupper i studiepopulationen?

Metod

Studiedesign

Deskriptiv retrospektiv kohort studie med frågeformulär.

Studiepopulation och kontext

Individer som har besökt UFM, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg under tiden 2012 11 01 till 2019 12 31. *Inklusionskriterier:* Individ som har behandlats för cancer före 18 års ålder, individ som vid besvarande av frågeformuläret är över 18 år samt att behandling mot cancersjukdomen har avslutats minst fem år tidigare. Totalt identifierades 449 presumtiva studiedeltagare.

Studien har genomförts i Västra Sverige vid UFM och ingick i masteruppsats vid läkarprogrammet (30 hp, 2021), Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet. Studien har genomförts med frågeformulär och presenteras i form av delresultat gällande existentiella frågeställningar.

Frågeformulär

Studiematerialet består av ett frågeformulär, *Psykosocial screening för unga vuxna som haft cancer före 18 års ålder*. Detta formulär är baserat på en australiensisk enkät (14) och formuläret har genomgått valideringsprocess i Sverige. Frågeformuläret inkluderar 82 påståenden relaterade till vilka problem individen har upplevt under senaste månaden. Symtomen behöver inte ha direkt relation till tidigare cancersjukdom eller behandling. Majoriteten av de påståenden som inkluderar existentiella aspekter har rubriken *Konsekvenser av min cancer-erfarenhet*. Ingen gradering av symtomatologin föreligger utan endast ett bejakande eller nekande för varje påstående. Formuläret fylls i före besöket på UFM. Exempel på områden som berörs är fysiska besvär, emotionella besvär, kognitiva svårigheter och existentiella frågeställningar. I aktuell studie presenteras enbart resultat gällande existentiella aspekter och motsvarande 13 påståenden i frågeformuläret.

Datainsamling

Inför studiestart skickades brev till alla individer som besökt UFM under tiden 2012 11 01 till 2019 12 31 med information om studien samt om möjligheten att avböja deltagande. Utöver ovanstående frågeformulär inhämtades sociodemografiska och medicinska data från patientjournaler. Allt studiematerial kodades innan inmatning i databas.

Etik

Studien har godkänts av Etikprövningsnämnden i Göteborg, Sverige (D-nr: 161-15)

Statistiska metoder

Deskriptiv statistik med frekvenser, procentandelar, medelvärden, standardavvikelser, medianvärden och intervall (range) har använts. För jämförelser mellan grupper har Pearsons χ^2 – test använts och icke-parametriska test, Mann-Whitney och Kruskal-Wallis. Fisher's exakta test har använts då förväntat antal i varje cell < 5 . Resultatet har betraktats som signifikant vid p-värde $< 0,05$. Studiematerialet har indelats i undergrupper baserade på kön (män och kvinnor), ålder vid studiedeltagandet (≤ 30 år eller > 30 år), behandling med eller utan strålterapi och om individiden har behandlats för återfall eller inte. Jämförelser har också studerats baserat på ålder vid insjuknande (0-5 år, 6-12 år, 13-18 år) samt olika cancersjukdomar (leukemi, hjärntumör, övriga tumörformer). Alla analyser har genomförts med statistikprogrammet SPSS (Statistical Package for the Social Sciences III version 26 (SPSS Inc., Chicago, Illinois, USA).

Resultat

Deskriptiv statistik

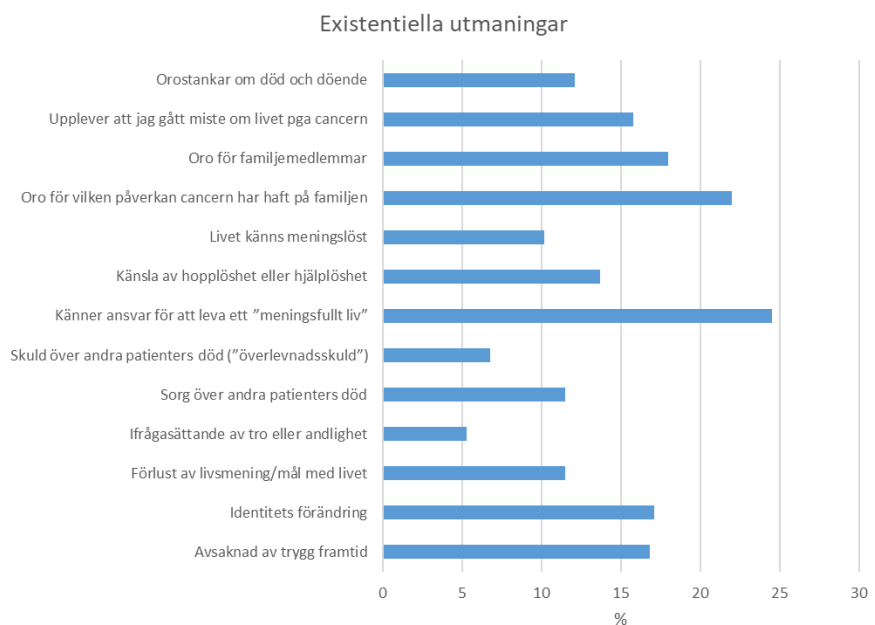
Totalt deltog 322 individer, av 449 tänkbara deltagare, vilket gav en svarsfrekvens på 71,7 %. Av dessa var 157 (48,8 %) män och 165 (51,2 %) kvinnor. Medianåldern vid diagnos var 8 år (intervall 0-17 år) och medianåldern vid uppföljning var 27 år (intervall 18-52 år). Inom studiepopulationen var 54,3 % ensamboende eller bodde tillsammans med föräldrar, 44,7 % var sammanboende eller gifta och 24,5 % hade barn. Gällande utbildning hade 32,3 % universitetsexamen. Arbetsmarknadsmässigt var 10,8 % sjukskrivna eller uppbar sjukersättning och andelen arbetslösa var 6,8 %.

Kliniska data

Inom studiepopulationen hade 37,9 % behandlats för leukemisjukdom, 14,6 % hjärntumör och övriga deltagare hade behandlats för lymfom och olika sällsynta solida tumörsjukdomar. Leukemisjukdom utgjorde således den vanligaste diagnosgruppen. Drygt hälften av deltagarna (50,7%) hade fått behandlingar som inkluderade strålbehandling.

Existentiella frågeställningar

I Figur 1 presenteras samtliga påståenden gällande existentiella faktorer analyserade i studiematerialet. Figuren anger också den procentuella andelen svarande som bejakat respektive påstående. Den högsta andelen svarande var kopplad till påståendet *Känner ansvar att leva ett meningsfullt liv* (24,5%) och därefter *Oro för vilken påverkan cancer haft på familjen* (22,0%). *Ifrågasättande av tro och andlighet* hade den lägsta procentuella andelen svarande (5,3%).



Figur 1. Existentiella utmaningar hos vuxna behandlade för cancer i barndomen. I figuren presenteras procentandelar av studiepopulationen (n= 322) som bejakar respektive påstående.

I Tabell 1 presenteras jämförelser inom ovan angivna undergrupper (man och kvinna samt strålbehandling/icke strålbehandling) där analyserna har visat signifikanta skillnader. Vid analys av undergrupper med tre grupper har Kruskal-Wallis metod använts. Åldersgruppen 13-18 år rapporterade i högre utsträckning identitetsförändring ($H(2) = 21,45$, $p < 0,0001$), känsla av att känna ansvar för att leva ett meningsfullt liv ($H(2) = 7,31$, $p=0,026$) och oro för familjemedlemmar ($H(2) = 8,37$, $p=0,015$) i jämförelse med yngre åldrar. Individer som i barndomen hade behandlats för hjärntumör rapporterade i högre utsträckning avsaknad av trygg framtid ($H(2) = 8,61$, $p=0,013$) jämfört med andra tumörsjukdomar. För samtliga övriga undergrupper sågs inga signifikanta skillnader inom respektive grupp avseende existentiella utmaningar.

Tabell 1. Existentiella utmaningar hos vuxna behandlade för cancer i barndomen. Subgruppsanalyser med jämförelser inom grupper.

		Demografiska data		Totalt	P-värde
		Man	Kvinna		
Känsla av hopplöshet eller hjälplöshet	Nej	143 (91,1%)	135 (81,8%)	278 (86,3%)	0,016
	Ja	14 (8,9%)	30 (18,2%)	44 (13,7%)	
	Totalt	156 (100%)	165 (100%)	322 (100%)	
Oro för vilken påverkan canceren har haft på familjen	Nej	130 (82,8%)	121 (73,3%)	251 (78%)	0,040
	Ja	27 (17,2%)	44 (26,7%)	71 (22,0%)	
	Totalt	157 (100%)	161 (100%)	322 (100%)	
Orostankar om död och döende	Nej	147 (93,6%)	136 (82,4%)	283 (87,9%)	0,002
	Ja	10 (6,4%)	29 (17,6%)	39 (12,1%)	
	Totalt	157 (100%)	165 (100%)	322 (100%)	
Förlust av livsmening/mål med livet	Nej	154 (85,1%)	131 (92,9%)	285 (88,5%)	0,029
	Ja	27 (14,9%)	10 (7,1%)	37 (11,5%)	
	Totalt	181 (100%)	141 (100%)	322 (100%)	
Upplever att jag gått miste om livet pga cancer	Nej	144 (79,6%)	127 (90,1%)	271 (84,2%)	0,010
	Ja	37 (20,4%)	14 (9,9%)	51 (15,8%)	
	Totalt	181 (100%)	141 (100%)	322 (100%)	

Diskussion

I aktuell studie har forskargruppen undersökt betydelsen av existentiella frågeställningar hos vuxna som i barndomen har behandlats för cancer. Resultatet visade att den mest framträdande existentiella utmaningen i gruppen handlade om att känna ansvar för att leva ett meningsfullt liv. Personer som insjuknat i cancer under tonårstiden bejakade detta ansvar i högre utsträckning än de som insjuknat vid lägre åldrar. Denna grupp bejakade också att cancererfarenheten lett till identitetsförändring samt att de kände oro för familjemedlemmar i högre utsträckning, i jämförelse med de som insjuknat före tonåren. Kvinnor, i högre utsträckning än män, uttryckte känsla av hopplöshet och hjälplöshet, oro för vilken påverkan cancersjukdomen haft på familjen samt orostankar kring död och döende. Individer som i barndomen har behandlats med strålbehandling, i jämförelse med dem som inte fått strålbehandling, uttryckte i högre grad förlust av livsmening/mål med livet samt att de hade en känsla av att ha gått miste om livet. Efter genomgången behandling för hjärntumör uttryckte fler avsaknad av trygg framtid, jämfört med deltagare som behandlats för andra tumörformer.

Enligt Parks och Folkmans modell (1997)(15) anstränger sig människor för att söka mening i olika händelser för att finna balans i tillvaron. När individen möter svårigheter kan ett inre globalt meningsbärande tanke-system bidra till att överbrygga utmaningarna och minska individens oro samt öka anpassningsförmågan och motståndskraften. Existentiella erfarenheter av sjukdom kan leda

till känsla av mening och mål med livet och fungera som en katalysator för personlig mognad (4). Sjukdom kan samtidigt negativt påverka tilltron till livet (16). För en och samma individ kan känslan av meningsfullhet vara blandad med skuldkänslor över andras sjukdom och död, så kallad överlevnadsskuld, vilket sågs hos 6,8 % av vår studiepopulation. Det faktum att du har överlevt kan för många vara tillräckligt för att känna meningsfullhet, samtidigt som andra ständigt söker förändring, förbättring och kämpar med sena komplikationer efter sjukdom och behandling. När deltagarna i aktuell studie uttryckte ett ansvar för att leva ett meningsfullt liv har det sannolikt delvis sin grund i upplevelser av svår sjukdom under uppväxten. Denna känsla av ansvar var mest framträdande i gruppen som insjuknat under tonårstiden. Samma grupp skiljer sig också signifikant från insjuknande i yngre åldrar vad gäller identitetsförändring och oro för familjemedlemmar. Studieresultatet stöds av tidigare forskning som har visat att insjuknande under tonårstiden allvarligt kan påverka utvecklingen av bland annat identitet och självständighet (17). När meningen i livet antar en ny nivå kännetecknas det ofta av att människor uttrycker sin uppskattning för de små händelserna i vardagen och sociala relationer, i synnerhet den egna familjen (4). Detta kan i sin tur innebära en ökad oro för egna familjemedlemmar och risken att de drabbas av sjukdom eller trauma. Tidigare studier har visat att majoriteten av de som överlevt cancer i barndomen ser på sin sjukdomserfarenhet som en pågående process, inte en avslutad händelse, och som en del av identiteten (18).

I föreliggande studie uttryckte fler kvinnor än män känslor av hopplöshet, oro för hur familjen kan ha påverkats av sjukdomen samt orostankar kring död och döende. Tidigare studier om långtidsöverlevnad efter barncancer har visat motsvarande könsskillnad med ökad oro och ångest hos kvinnor (19, 20). Dessa könsskillnader avseende ses även i befolkningsundersökningar i Sverige där unga vuxna har deltagit (21). Orsaker till könsskillnaderna är oklara och kan vara relaterade till genetiska och sociala faktorer samt skillnader när det gäller att skatta sina besvär. Tankar kring döden samt oro för hur sjukdomen påverkat anhöriga tolkas i denna studie primärt som uttryck för individens existentiella sårbarhet och inte explicit ett uttryck för psykisk ohälsa.

Studieresultatet pekar på att individer som fått strålbehandling i barndomen är en särskilt sårbar grupp. I gruppen av strålbehandlade individer inkluderas majoriteten av de som har behandlats för hjärntumör som barn (8). Många har drabbats av komplikationer redan under uppväxten och kan ha motorisk påverkan, påverkan på kognitiva funktioner, mental hälsa och hormonella komplikationer (2). Dessa svårigheter påverkar individens möjligheter till utbildning och arbete och kan medföra existentiella utmaningar i form av avsaknad av trygg framtid samt känsla av att ha mist mål och mening i livet.

Styrkor och svagheter

Studien med långtidsuppföljning är genomförd vid en av landets uppföljningsmottagningar och nästan alla inkluderade patienter har under barndomen behandlats vid ett och samma barncancercentrum. Studiepopulationen bedöms därför vara relativt homogen gällande omhändertagande och vårdfilosofi under sjukdomstiden. Svarefrekvensen i denna enkätstudie bedöms relativt hög. Studiens svagheter är relaterade till studiedesign med tvärsnittsundersökning med självrapporterade mått, vilket medför att forskargruppen inte kan uttala sig om kausala samband och data kan vara under- eller överskattade. Samtliga påståenden i frågeformuläret utgår från att individens existens har påverkats negativt av sjukdomen, vilket i sin tur kan påverka individen som besvarar formuläret.

Konklusion

Sammantaget har studieresultat visat på existentiella utmaningar hos vuxna som i barndomen har behandlats för cancer. Ett framträdande drag var svaret för att leva ett meningsfullt liv. Denna känsla kan leda till existentiell kraft och/eller sårbarhet. Resultatet talar för att individer som insjuknat under tonårstiden, de som har behandlats för hjärntumör samt de som har behandlats med strålbehandling utgör särskilt sårbara grupper. Existentiella faktorer kan påverka individens upplevelse av sena komplikationer. Det bedöms därför viktigt att vårdpersonal, som möter individer behandlade för cancer i barndomen, uppmärksammar och efterfrågar eventuella existentiella utmaningar.

Referenser

1. Parry C. Embracing uncertainty: an exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qualitative health research*. 2003;13(2):227-46.
2. Tonorezos ES, Cohn RJ, Glaser AW, Lewin J, Poon E, Wakefield CE, et al. Long-term care for people treated for cancer during childhood and adolescence. *Lancet*. 2022;399(10334):1561-72.
3. Barncancerfonden. Barncancer rapporten. 2019. (<https://www.barncancerfonden.se/barncancerreporter/barncancerreporten-2019/> Hämtad: 2022-09-29)
4. Duran B. Posttraumatic growth as experienced by childhood cancer survivors and their families: a narrative synthesis of qualitative and quantitative research. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30(4):179-97.
5. Bjork M, Wiebe T, Hallstrom I. Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005;22(5):265-75.
6. Forinder U, Lindahl Norberg A. "Now we have to cope with the rest of our lives". Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Support Care Cancer*. 2010;18(5):543-51.
7. Stenmarker M, Hallberg U, Palmerus K, Marky I. Being a messenger of life-threatening conditions: experiences of pediatric oncologists. *Pediatr Blood Cancer*. 2010;55(3):478-84.
8. Armstrong GT, Stovall M, Robison LL. Long-term effects of radiation exposure among adult survivors of childhood cancer: results from the childhood cancer survivor study. *Radiation research*. 2010;174(6):840-50.

9. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med.* 2006;355(15):1572-82.
10. Armstrong GT, Kawashima T, Leisenring W, Stratton K, Stovall M, Hudson MM, et al. Aging and risk of severe, disabling, life-threatening, and fatal events in the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol.* 2014;32(12):1218-27.
11. de Fine Licht S, Rugbjerg K, Gudmundsdottir T, Bonnesen TG, Asdahl PH, Holmqvist AS, et al. Long-term inpatient disease burden in the Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) study: A cohort study of 21,297 childhood cancer survivors. *PLoS medicine.* 2017;14(5):e1002296.
12. Warner EL, Kent EE, Trevino KM, Parsons HM, Zebrack BJ, Kirchhoff AC. Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. *Cancer.* 2016;122(7):1029-37.
13. Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer. 2022. (<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/langtidsuppfoljning-efter-barncancer/varprogram/> Hämtad: 2022-10-02)
14. Palmer S, Patterson P, Thompson K. A national approach to improving adolescent and young adult (AYA) oncology psychosocial care: the development of AYA-specific psychosocial assessment and care tools. *Palliat Support Care.* 2014;12(3):183-8.
15. Park CL. Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological bulletin.* 2010;136(2):257-301.
16. Ktistaki P, Alevra N, Voulgari M. Long-Term Survival of Women with Breast Cancer. Overview Supportive Care Needs Assessment Instruments. *Advances in experimental medicine and biology.* 2017;989:281-4.
17. Barr RD, Ferrari A, Ries L, Whelan J, Bleyer WA. Cancer in Adolescents and Young Adults: A Narrative Review of the Current Status and a View of the Future. *JAMA pediatrics.* 2016;170(5):495-501.
18. Janin MMH, Ellis SJ, Wakefield CE, Fardell JE. Talking About Cancer Among Adolescent and Young Adult Cancer Patients and Survivors: A Systematic Review. *Journal of adolescent and young adult oncology.* 2018;7(5):515-24.
19. Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JC, et al. Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol.* 2009;27(14):2396-404.
20. Michel G, Rebholz CE, von der Weid NX, Bergstraesser E, Kuehni CE. Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor study. *J Clin Oncol.* 2010;28(10):1740-8.
21. Folkhälsomyndigheten. Statistik psykisk hälsa: yngre vuxna 16–29 år. 2021. (<https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/statistik-psykisk-halsa/statistik-om-ungas-psykiska-halsa/> Hämtad: 2022-10-01)