EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2017:96

# ”Vet inte om jag någonsin kommer bli densamma?” Unga vuxnas upplevelser och erfarenheter av att ha överlevt cancer

Isabell Karlsson
Sandra Werner Johansson

HÖGSKOLAN
I BORÅS

| | |
|---|---|
| Examensarbetets titel: | ”Vet inte om jag någonsin kommer bli densamma?” Unga vuxnas upplevelser och erfarenheter av att ha överlevt cancer |
| Författare: | Isabell Karlsson & Sandra Werner Johansson |
| Huvudområde: | Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad |
| Nivå och poäng: | Kandidatnivå, 15 högskolepoäng |
| Utbildning: | Sjuksköterskeutbildningen GSJUK15V |
| Handledare: | Åsa Israelsson Skogsberg |
| Examinator: | Johan Herlitz |


# Sammanfattning

Cancer är idag en av våra vanligaste folksjukdomar. Varje år drabbas 800 personer mellan 15-29 år. Det finns flera orsaker för att cancer ska utvecklas där rökning är en av de vanligaste riskfaktorerna. Behandlingar inom cancervård är bland annat strålning, cytostatika och kirurgi. Att genomgå dessa behandlingar kan ofta vara tufft och leda till flera fysiska och psykiska komplikationer. Till följd av tidigare diagnostik och förbättrade behandlingsalternativ överlever allt fler sjukdomen idag. För den unga vuxna som drabbats samt överlevt cancer innebär sjukdomen att livet fått ett tidigt avbrott och för flera även inneburit en livskris. Hur fortsätter sjukdomen att påverka livet och hur upplevs det av den unga vuxna efter att cancern är botad? Syftet med den här litteraturstudien är att beskriva unga vuxnas upplevelser och erfarenheter av att ha överlevt cancer. Vi har sammanställt tidigare publicerad forskning till en ny helhet. Vi har inkluderat åtta kvalitativa artiklar, en kvantitativ och en artikel med både kvalitativ och kvantitativ ansats. Resultatet presenteras utifrån tre huvudkategorier. ***Psykiska och emotionella konsekvenser*** belyser hur att drabbas av cancer kunde leda till ett avbrott i livet, en känsla av att varken vara sjuk eller frisk och svårigheter med att återgå till ett normalt liv. ***Relationer*** till familj, vänner och partners påverkades. Sjukdomen förde dem samman och skapade starka band, men samtidigt var det svårt att ge stöttning och förstå varandra. ***Fysiska konsekvenser*** beskriver hur kroppen förändrades samt rädslan för att eventuellt inte kunna få barn i framtiden. Sjuksköterskan har en stor betydelse för att hjälpa och stötta dessa personer till att återgå till livet och att få balans i vardagen. Även sociala medier och åldersanpassade stödgrupper med andra som genomgått samma sak skapar gemenskap och spelar en stor roll i att känna mening och sammanhang.



Nyckelord: Canceröverlevare, unga vuxna, upplevelser, erfarenheter, uppföljningsvård

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

*INLEDNING* 1
*BAKGRUND* 1
**Cancer** 1
**Behandling** 2
**Komplikationer av behandling** 2
**Att vara ung och drabbas av cancer** 4
**Sjuksköterskans roll** 5
*PROBLEMFORMULERING* 6
*SYFTE* 7
*METOD* 7
**Design** 7
**Datainsamling** 7
**Dataanalys** 8
*RESULTAT* 9
**Psykologiska och emotionella konsekvenser** 10
Att återgå till det dagliga livet 10
Varken sjuk eller frisk 11
En förändrad syn på livet 11
**Relationer** 12
Familj och vänner 12
Partners betydelse 13
Stöd från vården och andra överlevare 14
**Fysiska konsekvenser** 15
Att inte känna sig hemma i sin egen kropp 15
Rädsla att inte kunna skaffa barn 16
*DISKUSSION* 17
**Metoddiskussion** 17
**Resultatdiskussion** 18
Psykiska konsekvenser 18
Vikten av stöd 19
En kroppslig hemlöshet 20
**Hållbar utveckling** 21
*SLUTSATSER OCH KLINISKA IMPLIKATIONER* 22
**Framtida forskning** 22
*REFERENSER* 23
**Bilaga 1.** 28
**Bilaga 2.** 28

# INLEDNING

En av de vanligaste sjukdomarna i världen är cancer och år 2014 insjuknade 14,1 miljoner människor (Cancerfonden 2014). I Sverige får idag en av tre personer sjukdomen någon gång under livet. Detta innebär att om du inte själv blir sjuk finns det risk att det drabbar någon i din närhet. Ofta förknippas cancer med den äldre människan, men sjukdomen finns i alla åldrar. Bland dessa finns således unga vuxna som befinner sig i en sårbar tid i livet. Vi kan i massmedia ta del av unga canceröverlevares erfarenheter av att känna sig övergivna av vården. Den medicinska behandlingen är avslutad, men många frågor är obesvarade och verktyg kan saknas för att hantera känslor och tankar (Sveriges Radio 2012). Ung Cancer (2017) belyser detta genom en aktuell kampanj för unga canceröverlevare, den så kallade, *Cancerbaksmällan*. Syftet med kampanjen är att uppmärksamma den stora okunskap som finns kring att vara ung och överleva cancer, men också i förhoppning om att en ökad kunskap och medvetenhet ska kunna förändra vården.

Hos oss väcktes ett intresse för just den unga patientgruppen då vi började fundera över hur det är att överleva cancer som ung och hur upplevelsen av livet kan vara efter sjukdomen. Med anledning av detta har vi därför i denna litteraturöversikt valt att rikta in oss och fokusera på åldersgruppen mellan 18-30 år. Genom att fördjupa oss i dessa upplevelser kan vi som sjuksköterskor få en ökad insikt i situationen för människor som överlevt cancer samt få en djupare förståelse för att kunna bemöta och stötta denna patientgrupp.

# BAKGRUND

I bakgrunden beskrivs kort vad cancer är samt dess komplikationer för att ge en ökad förståelse över vad de drabbade går igenom. Här sätts fokus på den unga människan, hur det kan vara att drabbas av cancer samt sjuksköterskans roll i vårdandet. Vårdvetenskapliga begrepp har vävts in i texten för att lättare förklara hur dessa teoribegrepp förankras och förstås i praktiken.

## Cancer

Enligt Socialstyrelsen (2013) finns cirka 200 olika cancersjukdomar vilka är indelade i olika kategorier. I Sverige är de vanligaste formerna bröstcancer, prostatacancer, lungcancer, tjocktarmscancer och hudcancer. Cancerfonden (2015) beskriver att det är ungefär 800 människor mellan åldrarna 15-29 som drabbas varje år. Idag är det fler än någonsin som överlever sjukdomen. Detta förklaras av att diagnostiska metoder har effektiviserat utredningar vilket innebär att behandling kan insättas tidigare samt att behandlingarna har blivit mer framgångsrika. Statistik från Cancerfonden (2017) visar att sjukdomen fortsätter att öka i antal för varje år vilket ställer större krav på samhället och cancervården.

Det finns flera bidragande orsaker till att det sker en utveckling av cancer, bland annat olika livsstilsfaktorer, hormoner, virus, ärftlighet, rökning (Socialstyrelsen 2013; Theodoratou, Timofeeva, Li, Meng & Ioannidis 2017), samt fysisk inaktivitet och exponering av solens strålar (Socialstyrelsen 2013). Ofta krävs det ett samband mellan flera av de olika riskfaktorerna för att celldelningen i kroppen ska rubbas och börja ske okontrollerat. Tillsammans kan dessa celler skapa en tumör och i vissa fall sprids cancerceller vidare genom metastasering till andra vävnader och bildar då dottertumörer (Socialstyrelsen 2013). Dessa celler är maligna och elakartade eftersom de kan spridas ohämmat och påverka funktioner i organ och vävnad negativt. Cancerceller finns även i benign form, vilka är godartade tumörer utan förmåga till metastasering (Socialstyrelsen 2013; King et al. 2015). Behandling kan behövas såväl på benign som malign cancer, då lokala besvär från tumören kan uppstå som nervpåverkan och smärta. Sjukdomen kan ge upphov till allmänpåverkan och sjukdomskänsla såsom trötthet, illamående, viktnedgång och feber (Pedersen, Koktved & Nielsen 2013), eftersom en inflammatorisk process ofta startar i kroppen i samband med sjukdomen (Socialstyrelsen 2013).

# Behandling

De vanligaste behandlingsformerna mot cancer är cytostatika, strålning och kirurgi. Kirurgi innebär att den drabbade vävnaden opereras bort. Dock finns ingen garanti att alla cancerceller försvinner helt och därför kombineras ofta kirurgi med cytostatika för att undvika återfall samt förhindra spridning (Clercq 2016). Cytostatika verkar genom att direkt eller indirekt skada cancercellens DNA och på så sätt hämma celltillväxt och delning. Cytostatika påverkar även friska celler i kroppen, bland annat hårsäckar, benmärg och mag-tarmkanalens slemhinna (Lindström 2014). Strålbehandling kan ges i botande syfte, krympa tumörer inför operation samt ges i ett palliativt skede för att lindra symtom (Cancerfonden 2015). Strålning används på det specifika området där tumören sitter. Ibland används endast strålning men behandlingen kombineras ofta med både kirurgi och cytostatika. Både cancerceller och friska celler skadas av strålningen, men de friska cellerna har bättre förutsättningar för återhämtning (Cancerfonden 2015; Moengelin 2016). Dagens behandlingsstrategier har dock effektiviseras och ger färre biverkningar än tidigare (Cancerfonden 2015). Efter avslutad behandling ska patienten få en sammanfattning av vårdtiden, delges tydlig information om fortsatt uppföljning samt hänvisas var denne kan vända sig vid ytterligare behov av stöd eller vård. Rehabiliteringen efter cancer innefattar ett multiprofessionellt team som styrs utifrån individens enskilda behov. Teamet består av läkare, kontaktsjuksköterska och kurator samt möjlighet till stöd från andra yrkesgrupper som dietist, psykolog och sexolog (Cancerfonden 2017).

# Komplikationer av behandling

Behandling mot cancer kan upplevas mycket påfrestande och kan ge konsekvenser både psykiskt, fysiskt och socialt (Pedersen, Koktved & Nielsen 2013). Fysiska biverkningar av strålbehandling varierar beroende på var strålningen sker, men vanligt förekommande är tillfällig rodnad på huden, trötthet, sveda vid miktion, muntorrhet (Moegelin 2016), diarré och påverkad sexlust (Pedersen, Koktved & Nielsen

2013). Kirurgiska ingrepp kan vara nödvändigt och både stora och små organ kan vara tvungna att avlägsnas vilket kan orsaka svåra komplikationer i efterhand. Det kan leda till en funktionsnedsättning eller social isolering. Strålbehandling som skadar tarmvävnad och nedre bäckenkirurgi kan orsaka urin- och avföringsinkontinens. I vissa fall kan besvären leda till att inte hinna till toaletten i tid, vilket kan göra att dessa människor blir isolerade till hemmet (Cancerfonden 2017). Vid behandling med cytostatika är vanliga fysiska biverkningar besvär från mag-tarmkanalen med illamående och kräkningar. Det är också vanligt med håravfall, anemi och en ökad infektionskänslighet (Lindström 2014). Psykiska besvär som ångest och skamkänslor förekommer också vilket kan vara relaterat till en upplevelse av att känna sig annorlunda jämfört med sin omgivning (Muniz Manfrin & Fontão Zago 2008). Corbeil, Laizner, Hunter och Hutchinson (2009) betonar att behandlas för cancer kan innebära en stor otrygghet för den drabbade då det i förväg inte går att veta om behandlingen blir lyckad eller inte. Det går heller inte alltid att säkerställa vilka biverkningar som kan uppkomma eller hur länge behandlingen kommer att pågå vilket även detta är en bidragande faktor till ovisshet. Cancerfonden (2017); Moseholm, Oerskov-Lindhardt och Rydahl-Hansen (2016) beskriver att eftersom cancer är en sjukdom med en möjlig dödlig utgång, uppstår ofta känslor av oro och rädsla vilket kan innebära en stor psykisk påfrestning. Behandling med cytostatika, strålning eller kirurgi kan även leda till infertilitet hos både kvinnor och män (Cancerfonden 2017; Green et al. 2009; Hudson et al. 2009).

Efter en avslutad behandling mot bröst- och prostatacancer är hormonrubbningar vanligt förekommande eftersom läkemedel som blockerar könshormonernas effekt används i behandlingen. Blockeringen syftar främst till att hindra tumörväxt och att lindra symtom. Denna hormonella behandling kan pågå i upp till tio år och kan i sin tur leda till sömnproblem, nedsatt sexuell lust, nedstämdhet, impotens för män och för tidig menopaus för kvinnor (Cancerfonden 2017). Tidig menopaus för kvinnor kan leda till en oväntad förlust av äggproduktion i äggstockarna. Detta kan innebära att kvinnor under 40 år tvingas in i klimakteriet vilket kan upplevas som stressigt då individen tidigt behöver planera för familj och graviditeter. Tidig menopaus utgör också en ökad risk att utveckla osteoporos, hjärt-kärlsjukdomar och psykosexuell dysfunktion (Green et al. 2009).

Efter avslutad kirurgisk-, strål- eller cytostatikabehandling är det inte ovanligt att känna sig totalt utmattad (Pedersen, Koktved & Nielsen 2013). Det är mycket vanligt att drabbas av en oerhörd trötthet och kraftlöshet. Detta tillstånd kallas fatigue och leder ofta till att den drabbade inte kan styra sin vardag på samma sätt som tidigare (Moseholm, Oerskov Lindhardt & Rydahl-Hansen 2016; Pedersen, Koktved & Nielsen 2013). Att inte kunna delta i aktiviteter kan i sin tur leda till en oönskad ensamhet (Pedersen, Koktved & Nielsen 2013). En påtvingad ensamhet är ofta ofrivillig och skapar en stor smärta inombords hos individen. Smärtan innefattas ofta av en känsla av att inte känna sig förstådd och därmed ensam. Ensamheten kan vidröra hela existensen och även innebära att inte känna sig sedd, hörd eller att vara vilsen. Denna form av ensamhet är inte något som individen valt själv, men kan uppenbaras tydligt då ens viktigaste människor inte befinner sig i ens närhet eller inte vill vara tillsammans med individen (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 90-93).

# Att vara ung och drabbas av cancer

Att drabbas av cancer upplevs olika av alla människor. Men att drabbas av cancer i ung ålder kan vara unikt då det är en period i livet där det sker en stor utveckling psykiskt, fysiskt och socialt (Corbeil et. al 2009). Under tonåren utvecklas människan till en självständig individ. Detta görs i samspel med andra och är en utsatt och sårbar tid där det kan vara komplext att hitta sin plats (Olsson & Olsson 2007, ss. 110-115; Olsson, Jarfelt, Pergert & Enskär 2015). I sökandet av det egna jaget börjar tankar kring meningen med livet uppstå och uppfattningen om hur andra ser på en spelar en betydelsefull roll (Olsson & Olsson 2007 ss. 110). För att uppleva hälsa menar Dahlberg och Segesten (2010 ss. 56-58) att människan behöver hitta sitt riktiga jag, ta reda på vem man är, förstå sig själv och hitta sin egen plats. Detta är något som behöver göras på egen hand för att förstå det egna jaget i förhållande till sig själv och till andra medmänniskor. Om sökandet i stället sker genom andra kan det leda till att processen blir vilsen utan möjlighet att hitta sig själv. Thompson, Palmer och Dyson (2009) menar att som ung drabbas av sjukdom kan vara ett hinder i sökandet och innebära ett hot mot att finna sin egen identitet och självkänsla.

Den fysiska utvecklingen i de unga åren är under mognadsprocess och det är inte alltid den psykiska mognaden sker i balans med den fysiska. Kroppen kan således utvecklas tidigare än den mentala vilket kan medföra ett osäkert förhållningssätt till den egna kroppen då den psykiska biten fortfarande är under utveckling Att under denna process drabbas av en allvarlig sjukdom som cancer kan leda till att den unga människan känner sig mer otrygg i sin kropp och sin identitet eftersom sjukdomen hindrar denna utveckling (Olsson & Olsson 2007, ss. 110-117). Dock behöver en cancerdiagnos för en ung inte alltid betyda att personen upplever ohälsa. Trots sjukdomen är det möjligt att må bra och känna mening, välbefinnande och sammanhang (Corbeil et al. 2009). *Hälsa* innefattar hela människan, det vill säga hela den subjektiva existensen (Dahlberg & Segesten 2010, s. 80) För att uppleva hälsa spelar livslust, livsmod och livskraft en betydande roll. Att ha en god livsrytm är av stor betydelse för att uppleva hälsa och betyder att människan har en god balans mellan rörelse, aktivitet, vila och återhämtning (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 101-102). Hälsa och ohälsa finns i en ständigt pågående process och är beroende av varandra. Det ena utesluter inte det andra, men kan växelvis vara mer påtagligt. En livsomvälvande sjukdom kan innebära att denna process bryts och att hälsan hamnar i en obalans. Däremot har inte svårighetsgraden av sjukdom en avgörande betydelse eftersom det handlar om hur det i sig upplevs och hur människan har möjlighet att handskas med sin situation (Benzein, Hagberg & Saveman 2017, ss. 40-41). Wiklund (2003, ss. 101-108) beskriver att sjukdom eller kroppsskada kan innebära att människans upplevelse av sig själv som helhet hotas. Om personen inte längre kan leva på samma sätt som tidigare, kanske ser ut på ett annat sätt jämfört med innan eller inte längre kan leva upp till de förväntningar som personen har på sig själv eller känner från andra kan identiteten påverkas. Detta kan skapa ett lidande hos människan. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 60-62) skriver att sjukdom kan innebära en känsla av hemlöshet då den drabbar hela människans existens och inte enbart en kroppsdel eller ett organ. Livet och världen förändras vilket kan resultera i en skrämmande tillvaro då hela ens existens vänds upp och ner. Samtidigt kan sjukdom leda till ett uppvaknande hos individen och vara ett steg mot att bli mer sann mot sig själv.

Enligt Corbeil et al. (2009) befinner sig många unga vuxna i ett stadium då beslut om relationer och karriär ska tas. Det kan vara dags att ta examen, sociala relationer utvecklas och det kan finnas mycket tankar kring sexualitet och intimitet. Att samtidigt få en cancerdiagnos kan innebära en chock och upplevas som en omväg eller avbrott i livet. Carlsson (2007, ss. 23-32) beskriver cancer som en traumatisk kris där krisen delas upp i fyra olika faser. *Chockfasen* sker oftast direkt och varar en eller ett par dagar. Under denna fas används ofta primitiva försvar för att avskärma och skydda det egna jaget från verkligheten. Under *reaktionsfasen* börjar personen förstå och reagera på vad som hänt. Ångest, rädsla för att förlora kontrollen samt känslor av ilska, sorg och övergivenhet är vanligt. Den drabbade kan börja ifrågasätta varför den drabbats och det kan uppstå en rädsla för att sjukdomen kan leda till döden. I *bearbetningsfasen* börjar den drabbade bearbeta det inträffade och en förståelse för sjukdomen växer fram. Planer för framtiden kan börja ta form samt frågor om hur det kommer bli med skolan, arbetet och vardagen ställs. Fortfarande kan en stor oro finnas och ett behov av att prata om vad som hänt. *Nyorienteringsfasen* kan liknas vid ett ärr efter ett läkt sår. Den drabbade har accepterat sjukdomen, men minnen och känslor kan fortfarande väckas till liv. Flera personer beskriver att i denna fas tar de vara på varje dag och lever livet till fullo. Samtidigt upplever många fortfarande symtom som nedstämdhet och ångest eller liknande vilket gör att de kan behöva remitteras till en specialist för att få nödvändig hjälp.

Enligt Eriksson (1994, ss. 64-65) lider människan om den egna identiteten går förlorad. Identiteten kan påverkas av sjukdom då det inte längre går att leva som tidigare eller då fysiska förändringar utgör ett hinder. Eriksson (1994, ss. 82-98) gör olika definitioner av lidande där *sjukdomslidande* hänger samman med sjukdomen, dess symtom och komplikationer. Då människan upplever förlust eller maktlöshet över den egna kroppen kan ett lidande uppstå. Att vara begränsad både kroppsligt och själsligt väcker existentiella tankar. Hall et al. (2012) beskriver hur unga cancerpatienter har en högre risk att utveckla psykosociala problem vilket förklaras genom svårigheter att utveckla och stärka den egna identiteten och självkänslan då de har drabbats av cancer. Granek et al. (2017) menar att ett ökat lidande psykiskt och fysiskt bland unga cancerpatienter utgör en större risk att utveckla självmordstankar samt en högre benägenhet att vilja ta sitt liv. *Vårdlidande* definieras av Eriksson (1994, ss. 86-87) som ett lidande där patienten upplever vården bristande eller otillräcklig. Eriksson (1994, ss. 93-94) beskriver även ett så kallat *livslidande* vilket innefattar hela människan och ofta blir påtagligt när individen drabbas av sjukdom. Detta lidande kännetecknas av att inte kunna vara fullt kapabel att leva upp till den man är. Eriksson (1994, ss. 49-50) tydliggör att först när människan försonats med sin situation kan lidandet leda till att livet känns meningsfullt igen.

## Sjuksköterskans roll

Att drabbas av en svår sjukdom är en subjektiv upplevelse och kan påverka individen på olika sätt. För att vården ska kunna stötta patientens hälsoprocess behöver vårdpersonal ha förmåga att individanpassa vården och förstå vad hälsa, sjukdom och lidande innebär för den enskilde patienten. Detta innebär att som sjuksköterska arbeta med en vårdvetenskaplig förankring utifrån hur världens erfars av individen, ett så

kallat *livsvärldsperspektiv* (Dahlberg & Segesten 2010, ss.126-128). Livsvärlden är det sätt på vilket vi ser och förstår oss själva samt världen runt omkring oss. Den är unik för var och en och det går aldrig att fullt ut förstå en annan människas livsvärld då den är svår att urskilja med sinnena. Beroende på vad individen varit med om i livet, så upplevs olika ting, platser och livsprojekt som mer eller mindre viktiga. Människan har unika perspektiv på tillvaron och vad som upplevs meningsfullt (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 128-130). Eftersom sjukdom och hälsa således erfars olika är det viktigt att ta hänsyn till *livsvärlden* och verkligen ta reda på hur det faktiskt är och känns för den enskilda individen (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 136-137; Moseholm, Oerskov-Lindhardt & Rydahl-Hansen 2016).

Vårdandet kan stärka människans hälsoprocesser vilket kan motverka sjukdomens effekt på livet samt ge möjlighet att fortfarande kunna genomföra stora och små livsprojekt (Dahlberg & Segesten 2010, s. 80). Vårdandets syfte är att människan ska ha hälsa, må väl och känna välbefinnande (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 101-102). Samtalet har stor inverkan på patientens välbefinnande där det *vårdande samtalet* har en betydande roll för att kunna bearbeta sjukdomsförloppet. Det vårdande samtalet är tänkt att stärka och stödja patienten. Vårdaren bär största ansvar för dessa samtal som präglas av en följsamhet och öppenhet för *livsvärlden* och patientens egen berättelse (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 200-206; Moseholm, Oerskov-Lindhardt & Rydahl-Hansen 2016). Det är viktigt att mötas ansikte mot ansikte, att se patienten och att bjuda in till samtal. Dessa samtal kan även behövas efter den akuta sjukdomsperioden för att bearbeta allt patienten har varit med om. Samtalen har då mer fokus på reflektion och är inriktade på att kunna sätta ord på obearbetade tankar och känslor (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 200-206).

Sjuksköterskan spelar en viktig roll i vården av unga vuxna då det kan finnas ett behov av att få hjälp att hitta utrymme till den egna utvecklingen under pågående behandling för en livshotande sjukdom. Att skapa en miljö för att möjliggöra varje individs egen utveckling ställer krav på sjuksköterskans kompetens. Således har denna förmåga betydelse för att hjälpa den unga patienten att behålla sitt sociala nätverk och liv utanför sjukhusvistelsen (Olsson et al. 2015; Riis Olsen & Harder 2011). Att kunna ha en öppen dialog med vårdpersonal utvecklar en trygg relation för den drabbade om den får känna sig sedd och bemött som en egen individ med ett liv bortom sjukdomen (Moseholm, Oerskov-Lindhardt & Rydahl-Hansen 2016; Olsson et al. 2015; Pedersen, Koktved & Nielsen 2013). Eftersom cancerdiagnosen kan innebära en chock behöver sjuksköterskan visa ödmjukhet, ansvar för sitt arbete och ha förståelse för den drabbade. Detta leder till ett äkta vårdande och patienten bereds möjlighet att känna sig trygg. Vidare belyser Hellbom och Thomé (2011, s. 235) vikten av att vården behöver utvecklas för canceröverlevare. Stöd och information bör finnas till hands för att kunna återgå till livet och att uppleva välbefinnande.

# PROBLEMFORMULERING

Varje år drabbas cirka 800 människor mellan åldrarna 15-29 av cancer i Sverige. Idag överlever allt fler människor sjukdomen då forskningen utvecklats och de diagnostiska metoderna och behandlingsalternativen förbättras. Behandlingarna har blivit effektivare och upptäckten av cancer sker tidigare. Unga människor i början av livet befinner sig i

en tid där de utvecklar sin identitet parallellt med psykiska och fysiska förändringar. Vänner, familj och karriär är betydelsefulla för att finna balans i livet. Att i denna ålder drabbas av en allvarlig sjukdom som cancer vänder upp och ner på hela tillvaron och ställer livet på sin spets. Forskning inom området visar att genomgå en cancerbehandling är tufft både psykisk och fysiskt. Men hur är det efter att behandlingen är över? Idag överlever fler personer cancer, vilket innebär att fler människor lever vidare med svåra minnen. Patienten lämnar sjukhuset och är medicinskt färdigbehandlad, men rädslan för återfall kanske aldrig försvinner.

Att vara sjuksköterska och kunna vårda ur ett helhetsperspektiv innebär att ha kunskaper kring konsekvenser av sjukdomar och vad dessa följder kan medföra för patienten. Med denna studie vill vi bidra till en ökad kunskap och medvetenhet om hur livet kan påverkas för unga personer som överlevt cancer.

# SYFTE

Syftet är att beskriva unga vuxnas upplevelser och erfarenheter av att ha överlevt cancer.

# METOD

## Design

Vi har valt att göra en litteraturstudie utifrån Fribergs modell (2012, ss. 141-151) för att sammanställa tidigare publicerade vetenskapliga artiklar inom vårt ämne.

## Datainsamling

I litteraturstudien inkluderades artiklar som besvarade vårt syfte och utgick från ett patientperspektiv. Artiklarna skulle vara peer reviewed, inneha ett etiskt godkännande, vara skrivna på engelska och vara publicerade i en vetenskaplig tidskrift. Publicerat material före år 2007 exkluderades. Fokus låg på empirisk data och den unga människans (18-30 år) erfarenheter av att ha överlevt cancer

Initialt använde vi oss av databaserna Cinahl och Pubmed för att söka artiklar inom vårt område. Vi började med en helikoptersökning för att få en överblick av kunskapsläget. Därefter identifierades sökord som bland annat young adult, cancer survivor och experience. Flera sökningar genomfördes där sökorden kombinerades på olika sätt och med olika avgränsningar. Artiklarnas sammanfattningar lästes och det gjordes en bedömning om dess innehåll var relevant för vår studie. Sökningarna genererade totalt nio artiklar vilka behandlade den unga människans upplevelse av att ha överlevt cancer. En artikel fann vi sekundärt i en av våra artiklars referenslista. En mer utförlig beskrivning av datainsamlingen presenteras i bilaga 1.

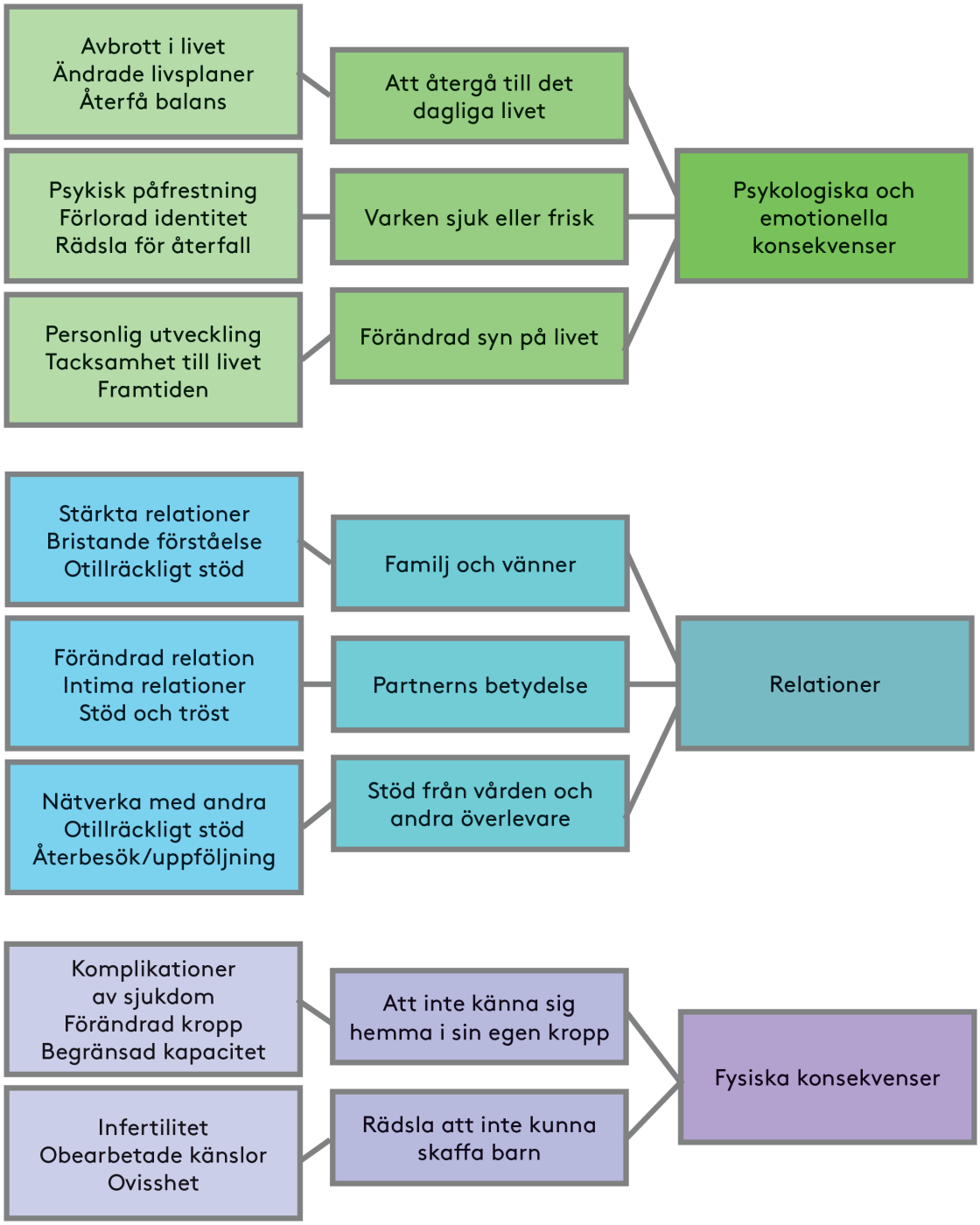
## Dataanalys

Samtliga artiklar lästes noggrant igenom flera gånger enskilt och sedan diskuterades innehållet gemensamt för att undvika feltolkningar. För att hitta meningsbärande begrepp gjordes anteckningar och kommentarer vid sidan av texten. Därefter kodades artiklarnas resultat med färger för att kartlägga innehållet. Färgerna markerade tre teman som svarade an på vårt syfte: relationer, psykiska och emotionella tankar kring sjukdomen samt upplevelser av den fysiska kroppen. Likheter och skillnader identifierades och resulterade i våra nyckelord. Exempel på nyckelord är *tidigt avbrott i livet, svårt att finna balans och att inte känna sig hemma i sin egen kropp.* De nyckelord som ansågs höra samman parades ihop, bildade subkategorier och slutligen våra kategorier.

Under analysens gång fördes en diskussion angående nyckelord, subkategorier och kategorier. Flera nyckelord kunde passa in under flera subkategorier och under processens gång har därför vissa nyckelord fått byta plats för att allt skulle ha en tydlig röd tråd. För vissa subkategorier saknades tillräckligt med material varpå en ytterligare sökning genomfördes för att stärka resultatet. Artiklarna redovisas i bilaga 2 med kort beskrivning av syfte, urval, metod och resultat.

# RESULTAT

I figur 1 presenteras resultatet med en kedja av nyckelord, subkategorier och kategorier.




**Figur 1.**

## Psykologiska och emotionella konsekvenser

Psykologiska och emotionella konsekvenser beskriver hur cancern har påverkat överlevarna mentalt. Tre subkategorier identifierades. *Att återgå till det dagliga livet* handlar om övergången från att vara sjuk i cancer till att bli en överlevare samt att återfinna en balans i livet. *Varken sjuk eller frisk* belyser hur sjukdomen fortsätter att påverka livet efter behandlingen vilket kunde innebära att leva med en ständig oro och ångest att återinsjukna i cancer. *En förändrad syn på livet* beskriver upplevelsen av en ljusare syn på framtiden och att inte ta något för givet.

### Att återgå till det dagliga livet

På grund av sjukdomen hade dyrbar tid och viktiga livshändelser gått förlorade (Foster et al. 2017; Kent et al. 2011; Olsson et al. 2015). Livet avbröts där planer och milstolpar som balen, utlandsstudier, giftermål och att bilda familj fördröjdes (Foster et al. 2017; Kent et al. 2011). Kent et al. (2011) menar att detta avbrott även fortsatte efter att behandlingen var avslutad och att fokus fortfarande låg på sjukdomen istället för att engagera sig i "normala" aktiviteter. Enligt Thompson, Palmer & Dyson (2009) blev tiden efter avslutad behandling en enda stor tomhet. Under flera månaders tid hade sjukdomen blivit ett heltidsarbete där skola, anställning och relationer tvingats läggas åt sidan. I stället fanns en rädsla och ovisshet i hur det skulle gå att återuppta dessa delar av livet igen. Foster et al. (2017) beskriver hur det dagliga livet fortfarande kändes stressigt för många och flera bar på en känsla av att de ständigt förlorade tid av livet. Hauken, Larsen och Holsen (2013) beskriver i sin studie att flera unga canceröverlevare hade höga förväntningar på tillfrisknandet samt en förhoppning att livet skulle återgå till det normala efter behandlingen. Dock blev det uppenbart att när det väl var dags kände de sig inte redo. De återgick trots detta till arbete och fysiska aktiviteter tidigt. I studierna av Hauken, Larsen och Holsen (2013); Olsson et al. (2015) fanns en önskan och ett behov av vägledning, stöd, råd och information efter att behandlingen var avslutad.

Unga canceröverlevare hade svårt att finna en balans mellan socialt umgänge med sina vänner och familj (Hauken, Holsen, Fismen & Larsen 2014). Det var även svårt att återuppta fysisk aktivitet och samtidigt återgå till skola eller arbete (Foster et al. 2017; Hauken, Holsen, Fismen & Larsen 2014). Det viktigaste var att få en struktur på livet och fördela dagarna utifrån vad de orkade med och vad som var viktigast. De fick distribuera sin energi för att de skulle orka med alla aktiviteter (Hauken et al. 2014). Foster et al. (2017) beskriver att det inte upplevdes lika lätt att uppnå mål och prestationer. Studiedeltagarna fick kämpa hårdare vilket kändes orättvist och frustrerande. Vissa canceröverlevare saknade kapacitet att klara av sitt tidigare arbete. Detta ledde till en osäkerhet och ovisshet i att inte längre veta vad de skulle göra i livet. Att tvingas börja om från början och välja ett nytt yrke ansågs vara besvärligt eftersom de inte visste vad de skulle klara av eller orka med. Valen av yrken blev därmed begränsade. De kunde även befinna sig i en ålder där många endast hade tim- och provanställningar utan förmåner och rättigheter vilket i sig innebar en stressfaktor (Thompson, Palmer & Dyson 2009). Kent et al. (2011) påtalar att en stor del av den psykiska påfrestningen upplevs vara på grund av finansiella bekymmer. De förlorade inkomsterna resulterade i svårigheter att försörja sig själv och sin familj. Samtidigt visar

en studie av Jones, Parker-Raley och Barczyk (2011) att vissa i stället såg nya möjligheter i sitt yrkesval. Efter sjukdomen fanns en vilja och motivation till att göra något de verkligen brann för. Detta för att visa andra att det är möjligt att överleva cancer och att det även kan komma något gott ur det. Foster et al. (2017) stärker detta i sin studie där det framkom att deltagarna kände sig mer lugna och trygga i stressade situationer efter sjukdomen. De hade hittat ett nytt sätt att hantera stress och var jämförelsevis med sina vänner mycket mer effektiva och stabila. Jones, Parker-Raley och Barczyk (2011) beskrev hur planer för framtiden, fokus på nuet samt att prata om upplevelser hjälpte till att forma en ny identitet som en överlevare. Andra viktiga faktorer kunde vara att prova på nya aktiviteter och träffa nya människor som inte upplevt cancer vilket kunde ge en känsla av att vara frisk samt att ha överlevt.

## Varken sjuk eller frisk

Flera unga cancerdrabbade blev överraskade av att behöva hantera denna sjukdom så här tidigt i livet. Cancer förknippas med den äldre människan och de förväntade sig inte behöva gå igenom detta förrän senare i livet (Kent et al. 2011). Efter att behandlingen var avslutad kunde obearbetade känslor från sjukdomstiden bli påtagliga. Detta visades genom att flera personer fått psykiska besvär som ångest, depression, mardrömmar och sömnsvårigheter (Hauken, Larsen & Holsen 2013; Kent et al. 2011). Jones, Parker-Raley och Barczyk (2011) menar att flera drabbade hela tiden blev påminda om sjukdomen då de jämförde psykiska och fysiska skillnader gentemot sina vänner. Enligt Hauken, Larsen och Holsen (2013) hade sjukdomen förändrat dem till en person de inte längre kunde identifiera sig med. Detta styrks av Jones, Parker-Raley och Barzcyk (2011) där många deltagare kände sig isolerade och utanför på grund av att de såg och kände sig annorlunda gentemot sina vänner. De känslorna blev ett hinder för att ta steget och identifiera sig som en överlevare. Samtidigt visar studien av Hauken, Larsen och Holsen (2013) att det upplevdes lättare att vara “annorlunda” och att sakna hår på huvudet eftersom det då var mer tydligt att något var fel. När håret växt ut igen förväntade sig omgivningen att allt skulle vara som vanligt, trots att de fortfarande inte mådde bra inombords.

Flera upplevde en konstant oro och rädsla för att sjukdomen skulle komma tillbaka (Foster et al. 2017; Thompson, Palmer & Dyson 2009). Rädslan kunde leda till psykisk ohälsa och panikkänslor. Inte en dag gick utan tankar på ett eventuellt återfall och vad som skulle ske om detta inträffade (Foster et al. 2017). Rädslan påverkade det dagliga livet (Foster et al. 2017; Jones, Parker-Raley & Barczyk 2011; Smits-Seemann, Kaul, Zamora, Wu, & Kirchhoff 2017; Thompson, Palmer & Dyson 2009) och det var svårt att upprätthålla ett “normalt liv” (Hauken, Larsen & Holsen 2013; Thompson, Palmer & Dyson 2009). Thompson, Palmer och Dyson (2009) beskriver hur rädslan visade sig i att hela tiden känna över kroppen efter nya knölar vid minsta smärta eller obehag.

## En förändrad syn på livet

Sjukdomen kunde innebära ett uppvaknande. Hela livet var förändrat och småsaker som tidigare upplevdes irriterade gjorde inte det längre (Foster et al. 2017; Robinson, Miedema & Easley 2014). Överlevarna kände en tacksamhet för livet och för sina relationer. Erfarenheten av cancer hade gett dem verktyg för att kunna uppskatta sådant

som andra människor tar för givet. De kunde uppleva att de fått en andra chans i livet och att de får spendera mer tid med sina nära och kära (Foster et al. 2017; Jones, Parker-Raley & Barczyk 2011). Vissa upplevde att de förändrats till en visare person och fått en vilja att åstadkomma något i livet, bli framgångsrik och göra skillnad. Sjukdomen hade varit påfrestande, men resulterade i att de på ett personligt plan växte sig starkare (Foster et al. 2017; Jones, Parker-Raley & Barczyk 2011). Erfarenheterna av sjukdomen och allt vad den inneburit kunde leda till att flera ansåg att de även blivit en bättre människa. Genom att ha besegrat cancern kunde de känna en stolthet över vad de tagit sig igenom. Vidare kände de sig också stolta över att ha accepterat förändringar relaterade till sjukdomen såsom funktionsnedsättningar eller en försenad utveckling (Foster et al. 2017). Flera beskrev en vilja att lämna cancern bakom sig och fokusera på framtiden (Foster et al. 2017; Smits-Seemann et al. 2017).

# Relationer

Denna kategori beskriver hur relationerna påverkas av cancersjukdomen. Tre subkategorier identifierades. *Familj och vänner* belyser vilken betydelse familj och vänner haft samt hur relationen påverkats. *Partnerskap* handlar om hur relationen till partnern kunde förändras både positivt och negativt. *Stöd från vården och andra överlevare* innefattar betydelsen av stöd från andra som inte ingår i den närmsta kretsen.

## Familj och vänner

Flera canceröverlevare identifierade familjen och de närmaste som en trygghet där sjukdomen förde dem närmare varandra. Genom emotionellt stöd kunde sjukdomen stärka deras band och ge positiva effekter på relationen (Foster et al. 2017; Jones, Parker-Raley & Barczyk 2011; Robinson, Miedema & Easley 2014), samt ge tid att återhämta sig från sjukdomen och behandlingen (Kent et al. 2011). Familj och vänner ansågs överlag vara väldigt viktiga och den negativa emotionella upplevelsen av sjukdomen blev bättre tack vare stödet från dem (Foster et al. 2017; Iannarino, Scott & Shaunfield 2017).

Samtidigt kunde andra känna att familj och vänner inte gav tillräckligt stöd (Foster et al. 2017; Hauken, Larsen & Holsen 2013; Iannarino, Scott & Shaunfield 2017). Detta kunde visas i en känslostorm med frustration och sorg hos de anhöriga över vad deras drabbade familjemedlem fått gå igenom. De ville gärna vara ett stöd, men det slutade med att den överlevande fick finnas till hands och trösta dem i stället (Foster et al. 2017). När anhöriga blev ledsna resulterade det i att även den unga vuxna blev nedstämd (Iannarino, Scott & Shaunfield 2017). För vissa kunde det leda till att inte vilja ha familjen nära eftersom den kvarvarande energin egentligen behövde läggas på sig själv (Foster et al. 2017). Familjen saknade kunskaper om sjukdomen och hur den upplevdes för den drabbade vilket kunde leda till att relationen blev ansträngd (Foster et al. 2017; Hauken, Larsen & Holsen 2013; Iannarino, Scott & Shaunfield 2017). Samtidigt fanns det nära familjemedlemmar som trots vetskap att cancern orsakat fertilitetsproblem ändå ställde frågor om när de hade tänkt skaffa barn vilket upplevdes som kränkande av de drabbade (Iannarino, Scott & Shaunfield 2017). Vidare beskriver Foster et al. (2017); Jones, Parker-Raley och Barzcyk (2011); Kent et al. (2011) att relationen till föräldrarna förändrades där flera föräldrar antagit en mer

överbeskyddande roll än innan sjukdomen. Jones, Parker-Raley och Barzcyk (2011) menar att detta var tydligast i syskonrelationer där det friska syskonet visade sig ha fler friheter och inte var lika kontrollerad. Enligt Foster et al. (2017) blev detta ett inkräktande på självständigheten och den personliga integriteten.

De överlevande kunde känna att vännerna blev obekväma, inte vågade prata om cancern (Jones, Parker-Raley & Barzcyk 2011; Kent et al. 2011; Thompson, Palmer & Dyson 2009) och inte visste hur de skulle hantera situationen (Iannarino, Scott & Shaunfield 2017; Kent et al. 2011). På samma gång visar Olsson et al. (2015) att den drabbade hade svårt att prata om känslor med vänner och förklara hur sjukdomen påverkat dem eftersom det var komplext att förstå sig själv och hur man verkligen känner inombords. Iannarino, Scott och Shaunfield (2017) beskriver hur vänner kunde berätta att de förstod vad den överlevande gått igenom eftersom de själva haft en släkting med cancer. För den drabbade upplevdes detta frustrerande och direkt kränkande då de kände att vännerna inte hade en aning om vad de tagit sig igenom. Enligt Hauken, Larsen och Holsen (2013) hade vännerna också en bristande förståelse för att den drabbade inte alltid hade energi att engagera sig i sociala sammanhang. Vännerna hade svårt att acceptera detta vilket gjorde att överlevarna kände sig besvikna. Sjukdomen hade påverkat individen på flera sätt, men vännerna förstod inte det och räknade med att allt skulle vara som tidigare. Samtidigt beskriver Iannarino, Scott och Shaunfield (2017) i sin studie en vilja hos deltagarna att vännerna skulle bete sig som vanligt. De ville bli tillfrågade att följa med på aktiviteter, oavsett om det inte fanns förutsättningar för det. Detta gav en känsla av sammanhang i stället för en känsla av ensamhet och utanförskap.

Flera upplevde besvär med att känna tillhörighet till vänner eller människor som inte varit med om svårigheter i livet (Jones, Parker-Raley & Barczyk 2011). Vänner och bekanta kunde förse den överlevande med komplimanger om att de var den starkaste personen de mött och en stor inspiration för andra människor. De unga vuxna såg inte sig själva som starka på det sättet, utan att sjukdomen och behandlingen var något de tvingades genomgå och tyckte att romantiseringen kring cancersjukdomen var irriterande (Iannarino, Scott och Shaunfield 2017). I studien av Hauken, Larsen och Holsen (2013) kunde vissa unga se ljuspunkter i den förändrade relationen då det gav insikt i vilka vänner som var äkta eller vilka som enbart fanns där under sjukdomstiden.

## Partners betydelse

Partnern var för många ett stöd och en tröst under den svåra tiden (Iannarino, Scott & Shaunfield 2017; Kent et al. 2011; Robinson, Miedema & Easley 2014). Det var viktigt att partnern skulle finnas där och stötta emotionellt, men också praktiskt. Att få hjälp med hushållssysslor (Iannarino, Scott & Shaunfield 2017; Robinson, Miedema & Easley 2014), transporter och framförallt barnen ansågs vara viktigt för den unga vuxna (Iannarino, Scott & Shaunfield 2017; Kent et al. 2011). Sjukdomen resulterade i att många relationer växte sig starkare (Kent et al. 2011; Robinson, Miedema & Easley 2014). Stöttande och förstående partners med mycket tålamod fick genom olika handlingar den överlevande att inte känna sig ensam i situationen. De kände sig istället bekväma och sedda (Iannarino, Scott & Shaunfield 2017; Robinson, Miedema & Easley 2014). I dessa fall hjälpte partnern den drabbade att känna sig vacker oavsett de förändringar som sjukdomen fört med sig och gjorde att självkänslan kring kroppen stärktes (Iannarino, Scott & Shaunfield 2017; Robinson, Miedema & Easley 2014).

Detta styrks även av Iannarino, Scott och Shaunfield (2017) där vikten av partnerns stöttning vid hårförlust belyses och fick den unga vuxna att känna sig bekväm under tiden då håret inte fanns kvar. Denna stöttning kvarstod även efter att håret växt ut igen, då den drabbade kunde bli uppmuntrad till att raka av håret då partnern betonade att de var vackra oavsett hår eller inte.

Robinson, Miedema och Easley (2014) beskriver också hur relationen till partnern kunde bli spänd och ansträngd på grund av sjukdomen. Partnern ville återgå till ett normalt liv medan den drabbade inte kände sig redo. Kent et al. (2011) visar i en studie att deltagarna kände en frustration gentemot sin partner när denne klagade på irrelevanta småsaker eller kände sig nere för något som egentligen inte var viktigt. Vidare menar Robinson, Miedema och Easley (2014) att överlevare inte längre upplevde att de kunde identifiera sig i sin sexualitet vilket också var en bidragande orsak till relationsproblem. Tidigare hade flera varit väldigt intima människor, men sjukdomen hade förändrat dem. De beskrev det som ett efterskalv till följd av cancern och hoppet att återfå den intima lusten gled längre bort ju mer tiden gick eftersom det inte blev någon förbättring. Många partners hade svårt att bortse från det faktum att lusten blivit drabbad och därmed den intima relationen vilket kunde leda till mycket bråk. Flera uppgav att de hade sex enbart för partnerns skull fastän de själva inte ville.

Sjukdomen gjorde att de blev mer ärliga mot sig själva och mot sina relationer vilket ledde till att vissa avslutade relationen då de insåg att den egentligen inte var tillfredsställande (Iannarino, Scott & Shaunfield 2017; Kent et al. 2011). Vissa överlevare blev dock lämnade av sin partner direkt då de fick sin cancerdiagnos (Iannarino, Scott & Shaunfield 2017). Det hände också att de drabbade avslutade relationer på grund av att de inte kände stöd från partnern under sjukdomstiden (Kent et al. 2011). Thompson, Palmer och Dyson (2009) redogör för att det även ansågs skrämmande att träffa nya framtida partners, då de inte visste hur de skulle berätta om sjukdomen eller hur den påverkat deras liv. Enligt Iannarino, Scott och Shaunfield (2017) var det extra jobbigt att berätta att de drabbats av infertilitet och att de inte kunde få barn på grund av sjukdomen. De ansåg att det var svårt att finna en person som accepterade detta.

## Stöd från vården och andra överlevare

Många unga vuxna canceröverlevare kände att det var viktigt att få kontakt med andra i samma situation. Det hade stor betydelse för att kunna bearbeta det som hänt och bli frisk (Foster et al. 2017; Kent et al. 2011). Unga canceröverlevare fann stöd och förståelse hos människor som gått igenom samma sak. Det kunde dock vara problematiskt att finna en stödgrupp där deltagarna var i samma ålder och hade liknande intressen (Hauken, Larsen & Holsen 2013; Iannarino, Scott & Shaunfield 2017; Kent et al. 2011). Den unga människan som överlevt cancer har mycket tankar kring fertilitet, skola och jobb (Hauken, Larsen & Holsen 2013). Den äldre människan brottas med andra utmaningar i livet vilket gjorde att den unga vuxna inte fann den samhörighet de behövde tillsammans med den äldre (Iannarino, Scott & Shaunfield 2017; Kent et al 2011). Till följd av detta menar Kent et al. (2011) att stödet inte blev lika äkta då de befann sig i olika stadier av livet och inte kunde förstå varandra. Detta styrker Foster et al. (2017) i en studie genom att belysa vikten av att ha någon vid sin sida med liknande erfarenheter som verkligen förstår vad sjukdomen inneburit.

Hauken, Larsen och Holsen (2013) menar att det saknades stöd från vården och en faktor till detta var en bristande kompetens hos personal. Vårdpersonal lade inte ner tillräckligt med tid på att informera om läkemedelsbiverkningar och saknade kunskap att svara på frågor. Jones, Parker-Raley och Barczyk (2011); Thompson, Palmer och Dyson (2009) beskriver studiedeltagare som upplever sig övergivna av vården i samband med att behandlingen var avslutad. Under lång tid hade vårdpersonalen funnits där att prata med dagligen. Detta innebar enligt Thompson, Palmer och Dyson (2009) att efter sjukhustiden fick kontakten och relationen till vårdpersonal ett abrupt slut och det saknades direkt uppföljning. Istället förväntades de klara sig på egen hand då återbesöken kunde dröja flera månader efter avslutad behandling vilket kändes utlämnande och ensamt.

Väntan på återbesök och uppföljning var en stressfaktor på grund av rädslan för återfall (Hauken, Larsen & Holsen 2013; Kent et al. 2011). Vissa studiedeltagare kunde undvika att gå på återbesök. De ville inte att deras närstående skulle behöva gå igenom allt en gång till och var trötta på att bli påminda om att de haft cancer (Smits-Seemann et al. 2017). Enligt Foster et al. (2017); Olsson et al. (2015); Smits-Seemann et al. (2017) fanns en önskan att gå vidare och lämna sjukdomen bakom sig. Thompson, Palmer och Dyson (2009) beskriver att vissa överlevare fick vid återbesök veta att det fanns en risk att cancern kunde komma tillbaka. Känslorna kring detta uppenbarades först ett tag senare och kunde ta makten över den unga vuxna och skrämmande tankar fanns dagligen. I studien av Smits-Seemann et al. (2017) beskrivs ett ifrågasättande till om återbesöken hade någon betydelse. Flera av deltagarna förklarade att de hade lärt känna sin egen kropp. Testerna upplevdes därför onödiga då de inte hade några symptom. Vissa tyckte även att det var svårt att hitta tid till återbesök samt var skeptiska till om det var värt det kostnadsmässigt.

# Fysiska konsekvenser

Denna kategori beskriver hur kroppen förändrats av sjukdomen och dess behandlingar. *Att inte känna sig hemma i sin egen kropp* handlar om hur de fysiska förändringarna kunde leda till en osäkerhet och en ändrad självbild. *Rädslan att inte kunna skaffa barn* beskriver det lidandet som unga vuxna upplever av att drabbas av infertilitet samt en rädsla att inte kunna bli förälder.

## Att inte känna sig hemma i sin egen kropp

Behandlingen mot cancer kunde leda till viktförändringar, hårförlust och ärr. Vissa var tvungna att avlägsna hela organ som bröst och testiklar (Robinson, Miedema & Easley 2014). Flera drabbades också av fatigue efter behandlingen vilket ledde till begränsningar i livet. I och med detta kände de inte längre igen sig själva utan upplevde att de blivit en annan person med andra behov och prioriteringar. Överlevare hade svårt att acceptera att kroppens fysiska kapacitet var begränsad vilket kunde leda till en stor frustration och en önskan att få tillbaka den kropp de hade före sjukdomen (Thompson, Palmer & Dyson 2009). Detta medförde en osäkerhet och förändrad självbild (Robinson, Miedema & Easley 2014), då de inte längre visste hur de skulle förhålla sig till den nya kroppen (Foster et al. 2017; Hauken; Larsen & Holsen 2013; Jones, Parker-

Raley & Barczyk 2011; Robinson, Miedema & Easley 2014; Thompson, Palmer & Dyson 2009).

I studien av Foster et al. (2017) framkommer att nervfunktionen kunde påverkas av behandlingen vilket kunde resultera i fysiska hinder. Jones, Parker-Raley och Barczyk (2011) beskriver hur en ung överlevare drabbats av detta och inte kunde utnyttja hela fotens kapacitet. Detta medförde svårigheter att springa och att delta i andra aktiviteter vilket blev en stor sorg då det inte längre var möjligt att leva obehindrat. Frustration ses även i studien av Iannarino, Scott och Shaunfield (2017) där överlevare fick förolämpande frågor efter att ha tvingats operera bort en testikel. Frågorna var ett försök från vännerna att visa intresse och vilja till konversation om sjukdomen, men trots att de själva var bekväma i sin kropp ledde sådana kommentarer till en osäkerhet. Vidare förklarar Jones, Parker-Raley och Barczyk (2011) hur sjukdomen och behandlingen lett till svårigheter att gå upp i vikt. Detta innebar att den unga vuxna uppfattades vara mycket yngre än hans egentliga ålder vilket upplevdes som väldigt jobbigt. Robinson, Miedema och Easley (2014) förklarar även att sexlusten blev påverkad. Det berodde dels på alla kroppsliga förändringar samt ett förändrat kroppsligt svar på sexuellt stimuli och svårigheter att få orgasm. Samlagen blev smärtsamma på grund av torra slemhinnor samt att de kunde få blödningar från vaginan. Detta var jobbigt för flera av de drabbade då de tidigare varit sexuellt aktiva människor.

## Rädsla att inte kunna skaffa barn

Att sjukdomen och behandlingen möjligen kunde leda till fertilitetsproblem var stressande och ett påtagligt lidande för många (Foster et al. 2017; Hauken et al. 2014; Hauken, Larsen & Holsen 2013; Iannarino, Scott & Shaunfield 2017; Kent et al. 2011; Olsson et al. 2015; Thompson, Palmer & Dyson 2009). Kent et al. (2011) menar att cancern inte bara varit en diagnos i sig utan att infertiliteten inneburit att de drabbats av två diagnoser. Enligt Thompson, Palmer och Dyson (2009) fanns en oro och många obesvarade frågor kvar kring infertilitet hos individen lång tid efter avslutad behandling

I studien av Olsson et al. (2015) beskrivs en sparsam information av vårdpersonal om att behandlingen kunde orsaka infertilitet. Begreppet fertilitet var främmande och flera av överlevarna hade ingen kännedom om vad det innebar. Ingen förklarade vad det kunde leda till eller gav information på djupet. Att ta upp detta på riktigt var något som saknades då de inte kände att personal respekterade deras unga ålder och att de i framtiden kanske vill kunna skaffa barn. De kände inte heller att det fanns någon vilja bland personalen att förstå deras situation. Hauken, Larsen och Holsen (2013) beskriver hur livet efter sjukdomen gått vidare, men att det saknades en stor del för att det skulle kännas fulländat. Att inte kunna få barn var förödande och fanns med i tankarna dagligen. Enligt Kent et al. (2011) led flera till följd av detta av dåligt samvete och ångest. Robinson, Miedema och Easley (2014) hävdar att det även påverkade dem som fortfarande kunde få barn då de var rädda och oroliga över att föra sjukdomen vidare genetiskt.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka unga vuxnas upplevelser och erfarenheter av att ha överlevt cancer. Metoden utgick utifrån Fribergs modell för litteraturstudier (2012, ss. 141-151). Val av metod grundades i att vi ville sammanställa en översikt av tidigare publicerad forskning. Artiklarna söktes fram via databaserna Cinahl och PubMed. En av artiklarna söktes fram sekundärt då vi fann denna i en annan artikels referenslista. Dessa databaser resulterade i flest artiklar för att besvara vårt syfte. Sökningar har även gjorts i SweMed+ och Medline, men här fick vi inte många träffar. Detta kan bero på en större vana att hantera Cinahl och PubMeds system. I sökningen letade vi efter både kvalitativa och kvantitativa artiklar för att få en bredd på resultatet. En kvantitativ artikel och en artikel med både kvalitativ och kvantitativ ansats svarade an på syftet och inkluderades. Resterande åtta artiklar är kvalitativa.

Initialt inkluderas artiklar med deltagare från 15 år och uppåt. Efter diskussion insåg vi att femtonåringar definieras som barn och inte ung vuxen. Vi har därför valt att fokusera på unga vuxna i åldersspannet 18-30 år. Vissa artiklar har haft deltagare under 18 år. Upplevelser beskrivna av dessa personer utgör inte en del av vårt resultat. Vi har valt att inte lägga fokus på en specifik cancersjukdom då vi önskade få en överblick av upplevelsen att i ung ålder överleva cancer oavsett diagnos. Det har varit svårt att särskilja de olika subkategorierna eftersom flera upplevelser kan passa in i flera olika kategorier. Men som vi skriver i bakgrunden, är människan en helhet vilket innebär att upplevelsen av att överleva cancer är multidimensionell och inkluderar både fysiska och emotionella erfarenheter.

Artiklarna har relativt stor spridning gällande härkomst. Artiklar från Norden, Australien, Kanada och USA har inkluderats. Sex artiklar är från USA vilket skulle kunna vara en svaghet i arbetet då överförbarheten till svensk vård eventuellt påverkas. Enligt Friberg (2012, ss. 161-162) ökar trovärdigheten genom en högre överförbarhet. Sjukvården i USA kan skilja sig från svensk sjukvård. Den största skillnaden är en ekonomisk fråga. I USA behöver individen en privat sjukförsäkring vilket kan innebära stora kostnader samt att inte få tillgång till den vård som krävs. Detta kan leda till att upplevelsen av sjukvården kan variera då den ger olika förutsättningar. Samtidigt kan upplevelsen och erfarenheterna av att ha överlevt cancer vara likvärdiga oberoende av ursprung, då det är en subjektiv upplevelse.

Då vi genom denna studie ville klargöra hur dagens unga cancerpatienter upplever sin situation har vi försökt hitta ny och uppdaterad forskning då den unga vuxnas upplevelse av att överleva cancer är mer aktuell än någonsin. För att få en uppdaterad bild har denna studie mestadels inkluderat artiklar från 2011 och framåt och endast en artikel är från 2009. Dock hade det varit intressant att använda äldre studier för att ta reda på om upplevelsen och erfarenheterna skiljer sig åt över tid.

# Resultatdiskussion

Resultatets huvudfynd visar att unga vuxna som överlevt cancer upplever att sjukdomen har haft en stor inverkan på livet och att upplevelsen är individuell. Den unga personen har påverkats på olika sätt, men en gemensam faktor är att det finns mycket obesvarade tankar och känslor efter att behandlingen är avslutad. Det framkommer att sjukdomen lett till en oro, rädsla och stress. Samtidigt har den för vissa gett styrka och en ny syn på livet. Att få rätt stöd från omgivningen har visat sig vara komplext, men som oerhört viktigt om stöttningen blir rätt. Kroppsliga förändringar kan vara svåra att drabbas av i ung ålder eftersom man befinner sig i en pågående utvecklingsprocess. Vi har därför valt att diskutera och problematisera följande fynd; *psykiska konsekvenser, vikten av stöd och en kroppslig hemlöshet.*

## Psykiska konsekvenser

Resultatet av vår litteraturstudie visar att unga vuxna som överlevt cancer fortfarande upplever en stor psykisk påfrestning. Många känner sig ensamma i sin situation och har svårt att känna samhörighet med sin omgivning. I linje med vårt resultat visar även Ung Cancer (2017) att sjukdomen leder till stora psykiska påfrestningar. Peenot (2017) är en färdigbehandlad samt friskförklarad ung canceröverlevare. Han beskriver i en medlemsberättelse hur sömnlösa nätter tillhör vardagen. Tidigare låg fokus på att överleva sjukdomen, men efter avslutad behandling blev tankar på att återinsjukna allt mer påtagliga. Det finns numer en konstant rädsla, oro och mycket tankar på vad han upplevt. Tillsammans bidrar dessa känslor och tankar till ett ständigt inre kaos. Peenot (2017) uttrycker att det är omöjligt för andra människor att verkligen förstå. En annan canceröverlevare skriver i sin blogg hur den mentala kraschen kom i efterhand tillsammans med en svår dödsångest. Trots att sjukdomen är färdigbehandlad upplever hon en känsla av att kroppsligt och psykiskt nått botten. Vägen tillbaka är lång med "rivna murar och en otroligt tung ryggsäck" (Pettersson 2017). Detta stärker resultatet i denna litteraturstudie då det även i unga canceröverlevares berättelser på bloggar framkommer att flera lever med en ständig oro och rädsla för att återinsjukna, sena biverkningar och att de har svårt att finna en balans i livet.

Även andra livsomvälvande sjukdomar har visat kunna förorsaka liknande erfarenheter hos unga vuxna. En studie av Rasmussen, Terkildsen Maindal, Livingston, Dunning och Lorentzen (2016) handlar om att som ung vuxen drabbas av diabetes mellitus typ 2. Deltagarna kände en rädsla för att berätta om sin sjukdom då de inte visste hur de skulle förhålla sig till den eller hur omgivningen skulle reagera. En känsla av osäkerhet av att livet förändrades orsakade en skam och resulterade i ångest, depression och en lägre självkänsla. Detta hade i sin tur en negativ påverkan på sociala relationer och livskvalité. Sjukdomen innebar för de drabbade att de ständigt levde med en rädsla för att bli hypoglykemiska och beroende av andra. Merleau-Ponty menar att när den levda kroppen störs funktionellt eller psykiskt gör det avtryck i livet. Dessa förändringar påverkar därför hela människan och individens förhållningssätt till andra människor samt övriga världen (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 133-134). Vår reflektion är att psykiska konsekvenser kan uppkomma oavsett sjukdom och att människans hela existens då kan påverkas.

Utifrån vad denna litteraturstudie visat är det rimligt att anta att unga människor som befinner sig i början av livet inte förväntar sig att drabbas av en dödlig sjukdom då detta är mer förekommande hos den äldre människan. Att drabbas av en dödlig sjukdom kan innebära att förlora sin identitet, vilket i ung ålder kan vara en möjlig orsak till ett stort och påtagligt lidande. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 135-141) beskriver att sjukdom kan leda till att människan blir främmande för sig själv och inte längre känner igen sina känslor och tankar. Det har därför stor betydelse att vårdaren har insikt i att både självkänsla och identitet påverkas av sjukdom. Oavsett vad den drabbade människan berättar eller om det uppfattas osannolikt eller ogripbart för vårdaren är det av stor vikt att människan får sätta ord på hur det upplevs och känns. Vårdaren behöver ta hänsyn till individen bakom berättelsen och att patienten är mer än bara sin sjukdom. För att vårdaren ska kunna hjälpa individen behöver denne ta reda på vad som är viktigt för patienten även efter sjukdom för att kunna återgå till ett liv som kännetecknas av välbefinnande.

## Vikten av stöd

Vårt resultat visade att stöd från familj och närstående är viktigt och att det kan öka de överlevandes välbefinnande, ge trygghet och stärka självkänslan. Dock framkom det att det samtidigt kan vara väldigt komplext för anhöriga att bemöta och stötta på ett tillfredsställande sätt. Det kan vara problematiskt för de unga vuxna att sätta ord på sina egna känslor och därför kan det också vara svårt för anhöriga att förstå hur det verkligen är. Relationen kan då bli ansträngd och leda till mer lidande. I studien av Breuer et al. (2017) beskrev deltagare hur de kände sig belastade genom att de upplevde att människor i deras närhet kände sig illa till mods och blev stressade av att prata om sjukdomen. Överlevare upplevde att anhöriga försökte osynliggöra sjukdomen vilket kunde leda till att anhöriga inte betedde sig på ett normalt sätt. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 204-206) benämner samtalet mellan vårdare och patient som ett viktigt verktyg för att låta patienten bearbeta vad den har varit med om. Patienten kan uppleva rädsla, skuld och skam och att det är svårt för omgivningen att förstå. Vårdaren har i dessa fall möjlighet att genom stärkande och stödjande samtal få patienten att inte känna sig ensam. Det kan handla om korta samtal, men som hjälper den drabbade att uttrycka tankar och reflektera över minnen. Utifrån vårt resultat anser vi att sjuksköterskan bör arbeta utifrån ett patientperspektiv med fokus på livsvärlden. Vi tror att detta kan leda till en större trygghet och delaktighet samt ge bättre förutsättning att återigen bli en självständig individ efter att behandlingen är avslutad. Enligt Dahlberg och Segesten (2010, ss. 204-206) behöver patienten få information, men samtidigt kan det finnas ett större behov av att få samtala med någon genom en tvåvägskommunikation. Den unga vuxna behöver få hjälp att kunna sätta ord på känslor. Då vår studie visar att det kan vara svårt för både vänner och familj att förstå deras situation tror vi att en möjlighet till samtal med vårdare kan vara nödvändig för att patienten ska kunna förstå sig själv. På så sätt kan relationen till familj och vänner underlättas då den drabbade lättare kan uttrycka hur den mår.

Vårt resultat visar att det är viktigt att träffa andra i samma ålder som gått igenom liknande upplevelser. Detta påtalas även i studien av Breuer et al. (2017) där det poängteras hur viktigt det är att kunna prata med andra unga i samma situation för att känna sig mindre ensam. Samtidigt visar vårt resultat att det kan vara svårt att hitta

stödgrupper där deltagarna är i samma ålder. Vi tror att forum på internet eller att skriva om sjukdomen i en blogg vara en hjälp i processen att bli hel igen. Där finns möjlighet att träffa andra som går igenom liknande saker och att få dela med sig av sin historia. I en studie av Kendal, Kirk, Elvey, Catchpole och Pryjmachuk (2016) beskrivs hur forum på internet är ett sätt för unga vuxna att dela med sig av sina erfarenheter, ge tips, råd och uppmuntran till andra i samma situation. På internet är det möjligt att vara anonym vilket ger utrymme för att våga öppna upp sig och dela sina erfarenheter. Till skillnad från stödlinjer och stödgrupper är ett forum på internet alltid öppet och det finns alltid någon att skriva till. Några av deltagarna i studien var osäkra inför att skriva på internet, men flera blev uppmuntrade av sjuksköterskor att söka hjälp där. Deltagare beskriver hur de fann vänner, gemenskap och emotionell stöttning. Att ta hjälp via sociala medier menar även Walton, Albrecht, Lux och Santacroce (2017) kan leda till att den unga överlevaren inte känner sig lika socialt isolerad.

Det tydliggörs i vår studies resultat att efterverkningarna från sjukdomen kan komma långt efter avslutad behandling och frågor kan uppstå kring sjukdomstiden. Sahlgrenska Universitetssjukhuset (2017) har en uppföljningsmottagning för unga vuxna som belyser vikten av uppföljningsvård för människor som drabbats av cancer i unga år. På mottagningen sammanställs journaler till en sammanfattning över vad varje person har varit med om och en plan sätts in för framtida vård. Wiklund (2003, ss. 173-174) menar att få hjälp att skapa sin *lidandeberättelse* är ett steg i processen att försonas med sig själv. Genom att få berätta sin historia och söka svar samt börja reflektera på varför sjukdomen drabbat just dem kan personen få en ny självinsikt och en ökad förståelse varför lidandet uppstått. Att få reflektera samt sätta ord på känslor och tankar om svårigheter i livet kan leda till att det blir en mening i lidandet. Människans liv och lidande hör ihop och om *lidandeberättelsen* blir en del av livsberättelsen kan personen se en mening med lidandet. Slutligen kan personen istället uppleva att det lett till nya upptäckter hos sig själv och ta lärdom ur lidandet.

## En kroppslig hemlöshet

Vårt resultat visade att kroppen förändras av cancer. Det kan innebära fysiska förändringar, men även psykiska vilket bland annat kan visa sig i en känsla av att inte höra hemma i sin egen kropp. Kroppen blir plötsligt främmande och det kan vara svårt att hitta sig själv och sin identitet i förhållande till den. Den unga människan är i en utsatt tid där den egna identiteten formas med mycket känslor och tankar kring livet. Rädslan för att inte kunna skaffa barn i framtiden till följd av infertilitet eller att sprida sjukdomen vidare genetiskt kan skapa ett lidande.

I vår studies resultat klargörs att sexualiteten blir påverkad av behandling mot cancer. Även en studie av Jerveaus et al. (2015) visade att komplikationer som torra slemhinnor, svårigheter med erektion och orgasm var vanligt. Stödet från vården och information angående dessa biverkningar var bristande. Deltagare i studien belyser vikten av att prata om detta redan under sjukdomstiden och ta upp ämnen som sexualitet, menstruation och relationer. Nilsson et al. (2014) beskriver i sin studie unga canceröverlevare som fått diskutera och beskriva känslor kring fertilitet. Information om att de eventuellt kunde drabbas av infertilitet var bristande där flera inte fått kännedom om detta tidigare. Att efter avslutad behandling få veta att det inte var möjligt att få biologiska barn innebar en stor sorg och påverkade livet. Samtidigt visar studien att

även de som fortfarande kunde få barn levde med en psykisk påfrestning. Det kunde handla om en stress för tidig menopaus, oro över att varken psykiskt eller fysiskt klara av en graviditet eller en rädsla för att återinsjukna och att barnen skulle tvingas växa upp utan en förälder. Resultatet i vår studie visar att majoriteten saknar information kring detta ämne. Sjuksköterskan har en viktig roll i att möta denna patientgrupp, informera samt besvara deras frågor. Vår teori är att det är ett komplext ämne att diskutera med unga människor och att vårdpersonal kan uppleva att de saknar tillräcklig kunskap inom området. Vi anser att det finns ett behov av tidig och djupare information till de drabbade. Därför behöver vårdpersonal extra stöttning och utbildning. Att som sjuksköterska kunna erbjuda stödsamtal för canceröverlevare kan reducera risken att de behöver söka professionell hjälp i ett senare skede för att kunna hantera efterverkningarna av sjukdomen. Patientlagen (SFS 2014:821) 3 kap 1 § skriver att patienten ska få information angående risker för komplikationer och biverkningar. Patienten ska även få information om eftervård samt metoder för att förebygga ohälsa.

Människans kropp är inte bara fysisk utan beskrivs även som psykisk, existentiell och andlig. Detta innebär att människan inte bara har sin kropp, utan är sin kropp. Kroppsliga förändringar leder därför till att världen och livet påverkas (Dahlberg & Segesten, 2010, ss. 132-133). Vidare talar Dahlberg och Segesten (2010, ss. 136-137) om att när sjukdom drabbar människan så kan den annars behagliga hemkänslan bytas ut mot hemlöshet och människans mening och sammanhang kan rubbas. Sjukdomen påverkar således även människans självkännedom och identitet. Resultatet i vår studie visar att förändringar av kroppen lett till en obekvämhet, begränsningar och att den upplevs främmande för den unga människan. I en studie av Mathias och Harcourt (2014) har unga kvinnor som tvingats amputera ett ben intervjuats och det framkommer att även dessa har ett obekvämt förhållningssätt till den nya kroppen. Deltagarna var inte bekväma med att berätta om sitt ben, de var rädda för fördomar och ville inte bli behandlade som ömtåliga eller svaga. Ofta var detta en egen föreställning grundad i osäkerhet eftersom det senare visade sig att de blev accepterade, bekräftade och bemötta utan förutfattade meningar. Studien förklarar slutligen att då de själva blivit bekväma med protesen försvann även osäkerheten och självbilden stärktes. Vår teori är att när den unga människan inte känner sig hemma i sin egen kropp behövs stöd och hjälp för att individen ska kunna acceptera och återigen bli bekväm i den nya kroppen. Först då tror vi att individens självförtroende och självkänsla kan stärkas. När människans kropp med alla dess dimensioner är i balans kan individen återigen uppleva välbefinnande och hälsa.

# Hållbar utveckling

Unga canceröverlevare har ett behov av uppföljning samt stöd och verktyg för att kunna hantera sena biverkningar, känslor och tankar. Ett lättillgängligt stöd och en tät uppföljning kan bidra till att unga vuxna inte känner sig lika ensamma vilket kan förebygga ett onödigt lidande. Vi ser ett stort behov av förbättrad och åldersanpassad information samt stödgrupper. Om sjuksköterskan har kunskap om vad en cancersjukdom kan innebära och tillämpar den kunskapen på rätt sätt för att stötta den unga vuxna individuellt kan risken för sena biverkningar som ångest och depressiva symptom minskas. Samtidigt kan det även öka möjligheten för den unga människan att kunna återgå till ett normalt liv vilket kan resultera i en mindre belastning på hälso- och

sjukvården i framtiden. Studien visar även att information om sena biverkningar och komplikationer upplevs bristande och otillräcklig. Utifrån vårt resultat är vår teori att när en ung människa drabbas av cancer och behöver genomgå den tuffa behandling som sjukdomen kräver kan det vara möjligt att information om komplikationer som kan uppkomma efter att den akuta behandlingen är över känns oviktig eller oväsentlig. Därför tror vi att information bör ges kontinuerligt och utifrån ett livsvärldsperspektiv där den kan anpassas utifrån den enskilda individens behov. För att utvecklingen av cancervården för unga ska gå framåt behöver mer forskning bedrivas. På Karolinska Institutet (2017) pågår ett forskningsprojekt med syfte att undersöka hur behandlingen mot cancer påverkat den unga människans sexualitet och fertilitet samt vilka konsekvenser det medfört. Ytterligare forskning i Sverige som belyser denna problematik tror vi kan förebygga onödigt lidande eftersom det skulle innebära att fler blir medvetna och får en djupare kunskap om denna patientgrupp.

# SLUTSATSER OCH KLINISKA IMPLIKATIONER

- Reaktioner, känslor och tankar kan uppkomma långt efter att behandlingen är avslutad. En avslutad behandling innebär således inte att den unga människan återfått hälsa.
- Den unga patienten har ett stort behov av att få sätta ord på känslor och att bearbeta sjukdomens påverkan. Sjuksköterskan har här en viktig roll i att möjliggöra vårdande samtal och skapa utrymme för reflektion.
- Biverkningar och komplikationer kring fertilitet och sexualitet bör belysas mer inom den unga cancervården.
- Sjuksköterskan bör söka förståelse för varje ung individs livsvärld och vara lyhörd för varje berättelse. Vården bör utgå utifrån ett patientperspektiv för att se hela människan och dennes behov.
- Implementera sjuksköterskemottagningar inriktade på långtidsuppföljning för att göra vården mer lättillgänglig.

## Framtida forskning

Unga vuxna canceröverlevares erfarenheter och berättelser behöver belysas ytterligare. Framförallt önskar vi fler studier och forskning på denna patientkategori i Sverige då vi upplever att det saknas. Upplevelsen efter att sjukdomen är färdigbehandlad är ett område som tidigare inte fått mycket uppmärksamhet i sjukvården. Därför hade det varit intressant att göra ytterligare empiriska studier på hur faktiskt upplevelsen är för de unga vuxna. Många studier sträcker sig från 15-40 år, men det hade varit intressant att ytterligare specificera forskning på just åldersgruppen 18-30.

# REFERENSER


Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B.I. (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg.* 2. uppl., Lund: Studentlitteratur AB

Breuer, N., Sender, A., Danek, L., Mentschke, L., Leuteritz, K., Friedrich, M., Nowe, E., Stöbel-Richter, Y. & Geue, K. (2017). How do young people with cancer perceive social support? A Qualitative study. *Journal of Psychosocial Oncology,* 35(3), ss. 292-308. DOI: 10.1080/07347332.2017.1289290

Cancerfonden (2014). *Cancerfondsrapporten 2014.* https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1418299908/documents/crf14/cfrapporten2014_statistik.pdf [2017-10-10]

Cancerfonden (2015). *Statistik om cancer i Sverige.* https://www.cancerfonden.se/cancerfondsrapporten/statistik-om-cancer-i-sverige [2017-10-10]

Cancerfonden (2017). *Cancerfondsrapporten 2017.* http://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1491294472/documents/cancerfondsrapporten-2017.pdf [2017-11-17]

Carlsson, M. (2007). *Psykosocial cancervård.* Lund: Studentlitteratur.

Clerq, L-I. (2016). *Cytostatikabehandling.* https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Under-och-efter-behandling/Behandlingar/Cytostatikabehandling/ [2017-09-20]

Corbeil, A., Laizner, A-M., Hunter, P. & Hutchison, N. (2009). The experience of uncertainty in young adults with cancer. *Cancer Nursing,* 32(5), ss. 17-27. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181a5690d

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis.* Stockholm: Natur och Kultur

Foster, R.H., Brouwer, A.M., Dillon, R., Bitsko, M.J., Godder, K. & Stern, M. (2017). "Cancer was a speed bump in my path to enlightenment:" A qualitative analysis of situational coping experiences among young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology,* 35(4), ss. 377-392. DOI: 10.1080/07347332.2017.1292575

Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* Lund: Studentlitteratur.

Granek, L., Nakash, O., Ariad, S., Chen,W., Birenstock-Cohen, S,. Shapira, S. & Ben-David, M. (2017). From will to live to will to die: oncologists, nurses, and social

workers identification of suicidality in cancer patients. *Supportive Care in Cancer,* 25(12), ss. 3691-3702. DOI: 10.1007/s00520-017-3795-4

Green, D.M, Sklar, C.A, Boice, J.D, Mulvihill, J. J, Whitton, J. A, Stovall, M & Yasui, Y. (2009). Ovarian failure and reproductive outcomes after childhood cancer treatment: results from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), ss. 2374–2381. DOI: 10.1200/JCO.2008.21.1839

Hall, A-E., Boyes, A-W., Bowman, J., Walsh, A., James, E-L., Girgis, A. (2012). Young adult cancer survivors' psychosocial well-being: a cross-sectional study assessing quality of life, unmet needs, and health behaviors. *Supportive Care in Cancer,* 20(6), ss. 1333-1341. DOI: 10.1007/s00520-011-1221-x

Hauken, M.A., Larsen, T.M.B. & Holsen, I. (2013). Meeting Reality. *Cancer Nursing,* 36(5), ss. 20-26. DOI:10.1097/NCC.0b013e318278d4fc

Hauken, M.A., Holsen, I., Fismen, E. & Larsen, T.M.B (2014). Participating in Life Again: A Mixed-Method Study on a Goal-Orientated Rehabilitation Program for Young Adult Cancer Survivors. *Cancer Nursing*, 37(4), ss. 48–59.
DOI: 10.1097/NCC.0b013e31829a9add

Hellbom, M., & Thomé, B. (2011). *Perspektiv på onkologisk vård*. Lund: Studentlitteratur.

Hudson, M.M, Mulrooney, D.A, Bowers, D.C, Sklar, C.A, Green, D.M, Donaldson, S.S, Oeffinger, K.C, Neglia, J.P, Meadows, A.T & Robison, L.L. (2009). High-risk populations identified in Childhood Cancer Survivor Study investigations: implications for risk-based surveillance. *Journal of Clinical Oncology,* 27(14) ss. 2405–2414.
DOI: 10.1200/JCO.2008.21.1516

Iannarino, N.T., Scott, A.M. & Shaunfield, S.L. (2017). Normative social support in young adult cancer survivors. *Qualitative Health Research,* 27(2), ss. 271-284.
DOI: 10.1177/1049732315627645

Jervaeus, A., Nilsson, J., Eriksson, L.E., Lampic, C., Widmark, C. & Wettergren, L. (2015). Exploring childhood cancer survivors' views about sex and sexual experiences - findings from online focus group discussion. *European Journal of Oncology Nursing,* 20, ss. 165-172. DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.07.009

Jones, B-L., Parker-Raley, J. & Barczyk, A. (2011). Adolescent cancer survivor´s: Identity paradox and the need to belong. *Qualitative Health Research,* 21(8), ss. 1033-1040. DOI: 10.1177/1049732311404029

Karolinska institutet (2017) *Fex-Can - Fertilitet och sexualitet efter cancer. http://ki.se/nvs/fex-can-fertilitet-och-sexualitet-efter-cancer* [2017-12-27]

Kendal, S., Kirk, S., Elvey, R., Catchpole, R. & Pryjmachuk, S. (2016). How a moderated online discussion forum facilitates support for young adult with eating disorders. *Health Expectations,* 20(1), ss. 98-111. DOI: 10.1111/hex.12439

Kent, E.E., Parry, C., Montoya, M.J., Sender, L.S., Morris, R.A. & Anton-Culver, H. (2011). "You're too young for this": Adolescent and Young adult's perspectives on cancer survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology,* 30(2), ss. 260-279. DOI: 10.1080/07347332.2011.644396

King, W-D., Friedenreich, C-M., Brenner, D-R; Prithwish, D., Demers, P-A., Hystad, P., Nutall, R., Villeneuve, P-J & Walter, S-D. (2015). The contribution of lifestyle, environment, genetics and chance to cancer risk in individuals and population. *Preventive Medicine,* (76), ss. 132-134). DOI: 10.1016/j.ypmed.2015.03.030

Mathias, Z. & Harcourt, D. (2014). Dating and intimate relationships of women with below-knee amputation: an exploratory study. *Disability and Rehabilitation,* 36(5), ss. 395-402. DOI: 10.3109/09638288.2013.797509

Moegelin, I-M. (2016). *Strålbehandling.* https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Under-och-efter-behandling/Behandlingar/Stralbehandling/ [2017-09-20]

Moseholm, E., Oerskov Lindhardt, B & Rydahl-Hansen, S. (2016). The experiences of health-related quality of life in patients with nonspecific symptoms who undergo a diagnostic evaluation for cancer: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(3), ss.463-473. DOI: 10.1111/scs.12359

Muniz Manfrin, R. & Fontão Zago, M-M. (2008). The oncologic radiotherapy experience for patients: a poison-drug. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(6), ss. 998-1004. DOI 10.1590/S0104-11692008000600010

Nilsson, J., Jervaeus, A., Lampic, C., Eriksson, L.E., Widmark, C., Armaund, G.M., Malmros, J., Heyman, M: & Wettergren, L. (2014). 'Will I be able to have a baby?' Results from online focus group discussions with childhood cancer survivors in Sweden. *Human Reproduction,* 29(12), ss. 2704-2711. DOI: 10.1093/humrep/deu280

Olsson, B-I. & Olsson, K. (2007). *Utveckling, livsvillkor och socialisation*. Stockholm: Liber.

Olsson, M., Jarfelt, M., Pergert, P., Enskär, K. (2015). Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), ss.575–581. DOI: 10.1016/j.ejon.2015.03.003

Lindström, E. (2014). Cancer. I Norlén, P. & Lindström, E. (red.) *Farmakologi*. 3. uppl., Stockholm: Liber AB.

Pedersen, B., Koktved, D-P., Nielsen, L-L. (2013). Living with side effects from cancer treatment – a challenge to target information. *Scandinavian Journal of Caring Sciences,* 27(3), ss. 715-723. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2012.01085.x

Penot, D. (2017) *Min cancerbaksmälla: Daniel Penot.* https://ungcancer.se/nyheter/min-cancerbaksmalla-daniel-penot/ [2017-11-13]

Pettersson, J. (2017) Cancerbaksmällan *nottooyoung* [Blogg], 1 mars. http://nottooyoung.blogg.se/ [2017-11-13]

Rasmussen, B., Terkildsen Maindal, H., Livingston, P., Dunning, T. & Lorentzen, V. (2016). Psychosocial factors impacting on life transitions among young adults with type 2 diabetes: an Australian – Danish qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Science,* (30) ss, 320–329. DOI: 10.1111/scs.12248

Riis Olsen, P. & Harder, I. (2011). Caring for teenagers and young adults with cancer: A grounded theory study of network-focused nursing. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(2), ss. 152-159. DOI: 10.1016/j.ejon.2010.07.010

Robinson, L., Miedema, B. & Easley, J. (2014). Young Adult Cancer Survivors and the Challenges of Intimacy. *Journal of Psychosocial Oncology,* 32(4), ss. 447-462. DOI: 10.1080/07347332.2014.917138

Sahlgrenska (2017). *SU ger stöd vid "cancerbaksmälla".* https://www.sahlgrenska.se/battre-vetande/uppfoljningsmottagning-cancer/ [2017-11-14]

SFS: 2014:821. *Patientlag.* Stockholm: Sveriges riksdag.

Smith, F. (2017). *Stöd för dig i teamet runt cancerpatienten.* (Regionalt cancercentrum väst 1.1) https://www.cancercentrum.se/globalassets/patient-och-narstaende/vast/kssk-folder-ifyllbar-webb.pdf [2017-12-27]

Smits-Seemann, R., Kaul, R., Zamora, S., Wu, E., & Kirchhoff, Y. (2017). Barriers to follow-up care among survivors of adolescent and young adult cancer. *Journal of Cancer Survivorship,* 11(1), ss. 126-132. DOI: 10.1007/s11764-016-0570-3

Socialstyrelsen (2013). *Cancer i siffror 2013.* http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-5 [2017-10-09].

Sveriges Radio (2012). *Nya verktyg för bättre överlevnad efter cancer.* http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=83&artikel=5086061[2017-10-10]

Thompson, K., Palmer, S. & Dyson, G (2009). Adolescents & young adults: Issues in transition from active therapy into follow-up care. *European Journal of Oncology Nursing,* 13(3)ss. 207-212. DOI: 10.1016/j.ejon.2009.05.001

Theodoratou, E., Timofeeva, M.,Li, X., Meng, X. & Ioannidis, J- P.A (2017). Nature, nurture, and cancer risks: genetic and nutritional contributions to cancer. *Annual Review of Nutrition*, 37, ss. 293-320. DOI: 10.1146/annurev-nutr-071715-051004

Ung Cancer (2017). *Cancerbaksmällan.*

http://ungcancer.se/cancerkunskap/kampanjer/cancerbaksmallan [2017-10-17]

Walton, A.L., Albrecht, T.A., Lux, L. & Santacroce, S.J. (2017). Social media support for survivors and young adults with cancer. *Journal of oncology nursing,* 21(5), ss. 537-540. DOI: 10.1188/17.CJON.537-540

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis.* Stockholm: Natur och Kultur

# Bilaga 1.

| Databas | Sökord | Avgränsningar | Antal träffar | Antal lästa abstract | Antal analyserade artiklar |
|---|---|---|---|---|---|
| Cinahl | Young adult OR adolescent AND experience OR feelings AND cancer survivors | 2007-2017 | 211 artiklar | 10 abstracts | 2 artiklar |
| Cinahl | ”Young adult” OR adolescent AND ”cancer survivors” | Academic journal Subject: Survivor 2007-2017 | 256 artiklar | 5 abstracts | 1 artikel |
| Pubmed | ”young adult” AND ”cancer survivors” AND experiences | 2007-2017 | 105 artiklar | 12 abstracts | 2 artiklar + 1 artikel i sekundärsök |
| Cinahl | Adolescents OR young adults AND cancer AND transition OR experiences | 2007-2017 Publicerade på engelska | 784 artiklar | 5 abstracts | 2 artiklar |
| Cinahl | ”Young adult” AND ”cancer survivor” AND social support | 2007-2017 | 63 artiklar | 2 abstracts | 1 artiklar |
| Cinahl | ”Young adult” AND ”cancer survivors” AND ”social support” | 2007-2017 peer-reviewed | 32 artiklar | 1 abstract | 1 artikel |

# Bilaga 2.

| Författare<br>Årtal<br>Titel<br>Tidskrift<br>Land | Syfte | Urval och Metod | Resultat |
|---|---|---|---|
| Olsson, M., Jarfelt, M., Pergert, P. & Enskär, K. 2015<br>Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden<br>*European Journal of Oncology Nursing* | Att identifiera unga svenska människors synpunkter på hur vården är utformad och vilka behov de anser vara viktiga för dem under sin cancer resa. | Urvalet bestod av 21 deltagare som blivit behandlade för cancer mellan 15-18 år och 23 stycken mellan 19-29 år. Medelålder vid intervjun var 24,6 år. Deltagarna rekryterade från fem cancerkliniker | Fyra kategorier identifierades:<br>1. Att personligen kunna skapa en relation med vårdpersonal för att individanpassa vården.<br>2. Delaktighet och information.<br>3. Åldersanpassad miljö på |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Sverige | | i Stockholm och Göteborg. Intervjuerna skedde i två olika fokusgrupper. Data analyserades genom kvalitativ innehållsanalys. | sjukhuset.<br>4. Psykosocialt stöd<br><br>Upplevelsen av cancersjukdomen beskrivs utifrån diagnos, behandling och livet efter avslutad behandling. |
| Hauken, M.A., Larsen, T.M.B. & Holsen, I.<br>2013<br>Meeting Reality: Young adult cancer survivors' experiences of reentering everyday life after cancer treatment.<br>*Cancer Nursing.*<br>Norge | Att undersöka unga vuxnas upplevelse av att återgå till det dagliga livet efter cancerbehandling samt deras uppfattning av att hantera konsekvenser och biverkningar av sjukdomen. | Urvalet bestod av 20 deltagare mellan 18-35 år. 31 personer blev inbjudna att delta av olika sjukinrättningar i Norge, men endast 20 uppfyllde kriterierna. De skulle ha avslutat behandling inom fem års tid. Intervjuerna skedde enskilt och var semistrukturerade djupintervjuer.<br>En kvalitativ fenomenologisk ansats användes. | Att möta verkligheten identifierades som ett genomgående tema. Detta förklarades genom fyra olika kategorier.<br><br>1. Otillräcklig förberedelse.<br>2. Sena biverkningar.<br>3. Bristande förståelse.<br>4. Att inte vara sjuk, men inte heller frisk. |
| Hauken, M.A., Holsen, I., Fismen, E. & Larsen, T.MB.<br>2014<br>Participating in life again: a mixed-method study on a goal-orientated rehabilitation program for young adult cancer survivors.<br>*Cancer Nursing*<br>Norge | Att undersöka huruvida ett målinriktat rehabiliteringsprogram förbättrar unga vuxna canceröverlevare möjligheter att återgå till det dagliga livet. Samt deras upplevelse av programmet. | Urvalet gjordes på olika sjukinrättningar i Norge samt genom websidor som bjöd in unga canceröverlevare mellan 18-35 år att delta i studien. Kriterier var att de skulle ha avslutat behandling inom fem års tid. 20 informanter nådde kriterierna.16 stycken genomförde hela programmet och inkluderades i studien. Kvantitativ data samlades in via enkäter och analyserades genom instrumentet COPM. Kvalitativ data samlades in genom djupintervjuer. | Resultatet visade att ett målinriktat rehabiliteringsprogram kunde öka möjligheterna att återgå till livet bland unga vuxna. Nyckelresultaten innefattades av att kunna hantera, kontrollera och kunna anpassa sig i olika situationer samt att hitta en balans mellan olika processer i livet. |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Jones, B.L., Parker-Raley, J. & Baczyk, A. 2011<br>Adolescent cancer survivors: identity paradox and the need to belong.<br>*Qualitative Health Research*<br>USA | Att beskriva hur unga canceröverlevare utvecklar sin identitet, hur de söker stöd och svar på frågor angående deras hälsa samt hur de hanterar övergången från att vara sjuk till att bli en överlevare. | Urvalet består av 12 deltagare mellan 12-21 år från Texas i USA. Sju kvinnor och fem män. De fick sin cancerdiagnos innan de fyllde 18 och då studien genomfördes var behandlingen avslutad. Data samlades in genom semistrukturerade djupintervjuer och data analyserades genom constant comperative analysis. | Resultatet visade att överlevare kunde uppleva identitetssvårigheter då de skulle gå från att vara sjuk till att bli en överlevare. Detta kunde leda till en risk för social isolering, rädsla för återfall och psykosociala problem. De kunde även uppleva ett otillräckligt stöd. |
| Robinson, L., Miedema, B. & Easley, J. 2014<br>Young adult cancer survivors and the challanges of intimacy<br>*Journal of Psychosocial Oncology*<br>Kanada | Att undersöka intima relationer efter att ha blivit drabbad av en cancerdiagnos. | Urvalet bestog av 55 överlevare i åldrarna 15-30. Data samlades in i Kanada genom intervjuer med open ended frågor.<br>Data analyserades genom grounded theory. | Resultatet visade att förhållanden påverkades i samband med sjukdomen på grund av kroppsförändringar och minskad lust till intimitet. Förändringarna ledde till rädsla att skaffa barn och en minskad självkänsla till den förändrade kroppen. Partnern kunde vara ett viktigt stöd om stöttningen skedde på rätt sätt. |
| Foster, R.H., Brouwer, A.M., Dillon, R., Bitsko, M.J., Godder, K & Stern, M. 2017<br>”Cancer was a speed bump in my path to enlightenment”: a qualitative analysis of situational coping excperiences among young adult survivors of childhood cancer<br>*Journal of Psychosocial Oncology* | Att undersöka hur unga canceröverlevare hanterar sin nya livssituation och hur de anpassar sig. | Urvalet bestod av deltagare mellan 18-30 år. De blev rekryterade från en hematolog/onkologi klinik i USA. Inklusionskriterier var att behandling skulle vara avslutad sedan 6 månader tillbaka samt ingen kvarvarande neurologisk nedsättning. De skulle även prata engelska. Rekrytering skedde via | Cancer kom som en chock. Känslor som rädsla och ilska var vanligt. Ett sätt att hantera sjukdomen var att hela tiden hålla sig distraherad och tänka på annat. Vissa diskuterade hur vänner och familj hjälpte den drabbade genom humor. Vänner och familj ansågs viktigt samt att få träffa andra drabbade som varit med om samma sak. Cancern kunde leda till en känsla av att ha förlorat tid |

| | | | |
|---|---|---|---|
| USA | | mejl eller när de var på återbesök på kliniken. Data samlades in via enkäter på internet eller skrivna för hand. De fick svara på demografiska frågor samt även göra en egen beskrivning av cancerupplevelsen. | av livet samt gett en stress och att ha gått miste om viktiga livshändelser. Vissa upplevde att de blivit en bättre och starkare person med ändrade livsperspektiv. De lägger istället energi på rätt saker och har lärt sig mycket om sig själva. |
| Kent, E.E., Parry, C., Montoya, M.J., Sender, L.S., Morris, R.A. & Anton-Culver, H., 2011<br>”You´re too young for this”: Adolescent and young adults’ perspectives on cancer survivorship.<br>*Journal of Psychosocial Oncology.*<br>USA | Att undersöka mer specifikt unga canceröverlevares erfarenheter för att bättre förstå och synliggöra vilka problem de upplever. | Urvalet bestod av 17 unga canceröverlevare. Alla deltagare hade fått sin diagnos sex månader eller upp till sex år före intervjun. Data samlades in i Orange County i Kalifornien genom semistrukturerade gruppintervjuer samt två individuella intervjuer.<br><br>Data har analyserats genom grounded theory. | Resultatet visade svårigheter med att bli tagen på allvar samt bristande information. Psykosociala problem innefattande rädsla för återfall, oro för infertilitet och förändrade relationer. Det var viktigt att få träffa andra överlevare. Sjukdomen gjorde att livet avbröts och planer fördröjdes. Det saknades åldersanpassade stödgrupper. |
| Thompson, K., Palmer, S. & Dyson, G. 2009<br>Adolescents & young adults: issues in transition from active therapy into follow-up care<br>*European Journal of Oncology Nursing*<br>Australien | Syftet är att undersöka cancerpatienters behov från aktiv behandling till uppföljningsvård. | Urvalet bestod av åtta unga vuxna varav fem tjejer och tre killar. De hade en medelålder på 24 år och 8 månader. Alla hade blivit diagnostiserade för cancer mellan åldrarna 22-29. Data samlades in i Victoria i Austaliren genom fokusgruppsintervjuer. Data analyserades genom grounded theory. | Resultatet identifierade tre kategorier.<br>Den första behandlar information och kommunikation och hur denna tillgodoses. Informationen blev i många fall bristande. Där både infertilitet och behandlingsalternativ inte framgick tydligt och blev till ett lidande för den unga.<br>Den andra kategorin handlar om psykosocialstöd där vänner, familj och vårdpersonal ansågs viktiga. Vårdpersonalens professionalitet var ibland |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | | | också bristande. Den tredje kategorin belyser när behandlingen är avslutad och de unga överlevarna istället brottas med osäkerhet kring relationer och utbildning/karriär. |
| Smits-Seemann, R.R., Kaul, S., Zamora, E.R., Wu, Y.P. & Kirchhoff, A.C.<br>2016<br>Barriers to follow-up care among survivors of adolescent and young adult cancer.<br>*Journal of Cancer Survivorship*<br>USA | Syftet är att förstå om det finns brister i uppföljningsvården för unga canceröverlevare. | Urvalet bestod av 28 deltagare som fått cancerdiagnos mellan 15-39 år. Då studien genomfördes var deltagarna 18 år gamla. Data samlades in i Salt Lake City och St. George i USA genom intervjuer med sex stycken fokusgrupper. Det var semistrukturerade frågor och data analyserades genom innehållsanalys. | Resultatet visade att flera överlevare rapporterade barriärer till uppföljningsvård. Dessa inkluderades av oklarheter kring rekommendationer, rädsla för återfall och en önskan om att gå vidare med livet. Andra problem var att inte finna tid för återbesök på grund av livet pågick samt att de inte kände ett behov av att gå på återbesök. |
| Innarino, N.T., Scott, A.M. & Shaunfield, S.L. 2017<br>Normative Social Support in Young adult Cancer Survivors<br>*Qualitative Health Research*<br>USA | Syftet är att undersöka unga canceröverlevares upplevelse av hur det sociala stödet hjälpte dem att hantera sjukdomen samt om det kunde upplevas som ett hinder. | Urvalet bestod av 30 överlevare, 16 kvinnor och 14 män från Ohio, Kentucky, Indiana och Minnesota i USA. Deltagarna var mellan 17-36 år, men majoriteten var mellan 18-24 år. Data samlades in genom enskilda narratativa intervjuer. De fick också svara på ett kort frågeformulär med demografiska frågor. | Resultatet visade på hur stöd kunde anses effektfullt för den överlevande, men även upplevas bristande. Det positiva stödet innefattades av att bli behandlad ”normalt”. Vissa beskrev däremot hur deras närstående tyckte synd om dem och hade en överdriven sympati och ansågs vara ett otillräckligt stöd. Deltagare kunde få kränkande kommentarer. Vänner försökte stötta, men gjorde det på fel sätt. |