

Amanda Larsson & Dan Sandström

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, HT2017

Nivå: Grundnivå

Handledare: Gail Dunberger

Examinator: Malin Lövgren

Tonåringar och unga vuxnas erfarenheter av att leva med en cancersjukdom

En litteraturöversikt

Teenager and young adults' experience of living with cancer

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Varje år drabbas 800 tonåringar och unga vuxna av cancer i Sverige. Unga människor ställs inför många utmaningar i både diagnos och utveckling och deras unika upplevelse av att leva med cancer har ingen stor plats i tidigare forskning.

Syfte: Syftet med litteraturöversikten var att belysa tonåringar och unga vuxnas erfarenheter av en cancersjukdom.

Metod: Litteraturöversikten är baserad på elva vårdvetenskapliga artiklar: sju kvalitativa studier och fyra kvantitativa studier. En övergripande analys enligt Friberg (2017) har använts i denna översikt, den består av reduktion, analys och tematisering. Resultatet av detta presenterades i form av sex teman.

Resultat: Resultatet presenteras i sex teman; Trötthet; Förlust av kontroll; Normalitet; Psykisk hälsa; Socialt stöd och relationer; samt Den förändrade kroppen. Resultatet i denna litteraturöversikt visar att unga med cancer erfar utmaningar gällande den fysiska kroppen och dess begränsningar, psykiska utmaningar, samt gällande de sociala relationerna. De upplevde också sig förlora kontrollen då de kände sig maktlösa inför den vård och behandling de genomgick. Vidare visade resultatet att unga också uppfattat cancerdiagnosen och behandling som positiv då den gett dem en annorlunda syn på livet och sig själva. Studien påvisade också dessa patienter upplever isolering samt hur viktigt de upplever det att bibehålla sina sociala kontakter.

Diskussion: Författarna valde att använda Calista Roys adaptationsmodell i resultatdiskussionen för att redogöra vilka anpassningsmetoder de unga människorna använder sig av när de ställs inför t.ex. utmaningar som trötthet, kontrollförlust och ångest samt oro.

Nyckelord: Tonåringar, unga vuxna, cancer.

Abstract

Background: Every year in Sweden 800 teenagers and young adults are diagnosed with cancer. Young people face many challenges during this period concerning development and diagnosis and their unique experiences have not been researched enough.

Aim: The aim of this literature review was to illustrate adolescent and young adults' experiences of a cancerous disease.

Method: Eleven scientific articles were used in this study; seven articles are qualitative, four are quantitative. The articles are analyzed and categorized into six themes based on their findings. An overviewing analyze according to Friberg (2017) was used. It consists of reduction, analyze and categorization.

Results: This study identifies the following six themes: Fatigue; Loss of Control; Normality; Psychological Health; Social Support and Relations; and Changed Appearance. The findings of this study shows that adolescents and young adults with cancer experience challenges when it comes to the body and its limitations, mental health and challenges within the changed relationships. They also experienced loss of control when it comes to the care and treatment. This review also shows that the young people with cancer experience the disease and the treatment as positive due to the fact that it gives them a different view on their self and life. It also shows that these patients experience isolation and that they find it important to have social connections during the treatment.

Discussion: The authors chose the adaptation model by Callista Roy in the discussion to further describe the coping methods used by adolescents and young adults with cancer.

Keywords: Adolescents, young adults, cancer.

Innehållsförteckning

BAKGRUND	6
CANCER HOS TONÅRINGAR OCH UNGA VUXNA	FEL! BOKMÄRKET ÄR INTE DEFINIERAT.
<i>Leukemi</i>	Fel! Bokmärket är inte definierat.
<i>Lymfom</i>	Fel! Bokmärket är inte definierat.
<i>Hjärntumör</i>	Fel! Bokmärket är inte definierat.
<i>Sarkom</i>	Fel! Bokmärket är inte definierat.
BEHANDLING VID CANCERSJUKDOM	7
UNGA I VÅRDEN	7
SJKSKÖTERSANS ROLL	9
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	9
ANPASSNINGSMETODER	10
SÖKVÄGAR OCH SÖKORD	11
INKLUSIONS- OCH EXKLUSIONSKRITERIER	12
ANALYS	12
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	13
RESULTAT	13
UPPLEVELSEN AV TRÖTTHET	13
FÖRLUST AV KONTROLL	14
NORMALITET	15
PSYKISK HÄLSA	16
<i>Positiva upplevelser</i>	Fel! Bokmärket är inte definierat.
SOCIALT STÖD OCH RELATIONER	17
DEN FÖRÄNDRADE KROPPEN.....	19
DISKUSSION	20
METODDISKUSSION	20
RESULTATDISKUSSION.....	21
<i>Roys adaptionsmodell relaterat till unga med cancer</i>	21
Fysiologisk-fysiska funktioner.....	21
Självuppfattning och identitet.....	22
Rollfunktion	23
Ömsesidigt relaterande.....	25
KLINISKA IMPLIKATIONER	26
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	26

SLUTSATS	26
REFERENSLISTA	28
BILAGA 1. SÖKMATRIS	32
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	33

Inledning

Kära 16-åriga jag. Du är inte ensam. Du är långt ifrån ensam. Varje år drabbas fler än 800 människor mellan 16 och 30 år av cancer bara i Sverige. Det är 800 människor som precis är på väg ut i vuxenlivet. Som har hela världen framför sina fötter. 800 människor som alla har vänner, familj, närstående som älskar dem. 800 människor som har rätten att känna. Precis vad de vill. (Ung cancer, 2011)

Ung cancer är en organisation för unga som drabbas av cancer. De två grundarna som när de drabbades var 25 år, insåg att de omöjligt kunde vara ensamma med upplevelsen av att slåss mot cancer och att unga var en grupp som glömdes bort i samhället. Därför startade de Ung cancer, där unga kan mötas för att få stöd och utbyta erfarenheter. Ung cancer har under detta arbete varit en stor inspirationskälla för författarna.

Att vara ung och drabbas av cancer vårt ett ämne som väcker vårt intresse. Människor i vår närhet har drabbats av cancer och många frågor och känslor kring detta ämne har uppkommit. Forskning och studier som vi som sjuksköterskestudenter tagit del av under studietiden har baserats på vuxna och geriatriska patienter, därför ville vi fokusera denna litteraturöversikt på tonåringar och unga vuxna och deras upplevelser i samband med en cancersjukdom då vi kan komma att möta även denna grupp av patienter. Vi har också saknat specifik information och forskningsresultat om denna åldersgrupps upplevelser av vården och hur de lever med sin cancersjukdom.

Bakgrund

Att vara ung och att bli sjuk i cancer

Tonåren är perioden mellan barndom och vuxenhet, inte längre ett barn men inte heller vuxen. Fysiskt, socialt och kognitivt utvecklas människan långt upp i vuxen ålder, förändring och mognad sker gradvis och är individuell. I ungdomsåren skapas allt mer den egna individuella identiteten och det är först då den också prövas i relation till självständighetsutvecklingen (Wrangsjö, 2006). Vägen till den egna identiteten är inte alltid lätt, den kan vara både komplex och svår för många ungdomar. Tonåringen kan verka vilse i sitt sökande och upplever ofta att varken familj, skola eller samhället förstår sig på dem.

Vid sjukdom och kris kan ungdomars reaktionsmönster likna den vuxnes, på flera sätt kan detta vara positivt eftersom den unga människan då kan förstå innebörden av sjukdomen och resonera kring den (Dyregrov, 2010). Vid en allvarlig händelse kan unga uppleva starka känslor men ha svårt att uttrycka dem.

Cancer är ett samlingsnamn för över 200 sjukdomar som har det gemensamt att det skett en okontrollerad celledelning i någon av kroppens alla celler. Hos vuxna är cancer i prostatan hos män och i bröstet hos kvinnor de vanligaste cancersjukdomarna och står för över 20000 av de cirka 61000 fall av cancer som upptäcks varje år i Sverige. Cancer hos tonåringar och unga vuxna är ovanligt och drabbar cirka 800 personer per år i åldrarna 16-30 år (Socialstyrelsen, 2015). De vanligaste cancersjukdomarna som drabbar unga är leukemi, lymfom, hjärntumör och sarkom i skelett- och mjukdelar.

Behandling vid cancersjukdom

Kirurgi är det vanligaste behandlingsalternativet vid all cancersjukdom (Sjödahl, 2008).

Kirurgin syftar till att avlägsna så stor del av tumören och påverkade lymfkörtlar som möjligt. Biverkningar vid kirurgi kan vara blödning, postoperativ infektion men även skador på intilliggande vävnad och organ. Det kirurgiska ingreppet kan även medföra funktionsinskränkningar och neurologisk påverkan.

Det farmakologiska behandlingsalternativet vid cancersjukdom är främst cytostatika (Simonsen & Hasselström, 2016). Cytostatikan har som syfte att hämma den ökade celltillväxten. Vävnader med hög celledelning, som benmärg och slemhinnor i mun, underliv och näsa är de som normalt är mest känsliga för cytostatika och därför är biverkningar härifrån vanligast (Simonsen & Hasselström, 2016; Sjödahl, 2008). Andra vanliga biverkningar är diarré, förstoppning, illamående och kräkning.

Även strålbehandling är en effektiv behandling vid flertalet cancersjukdomar (Zackrisson & Turesson, 2008). Syftet med strålbehandling är liksom vid cytostatika att döda cancerceller. Till skillnad från cytostatika behandlas endast tumörområdet. Strålning kombineras ofta med kirurgi och/eller cytostatika för att kontrollera tumörens storlek och spridning. Biverkningar vid strålbehandling är beroende på var på kroppen behandlingen ges och delas in i akuta respektive sena biverkningar. De akuta effekterna ger sig oftast till känna under eller strax efter avslutad strålbehandling och kan innebära reaktioner i hud, slemhinna i tarm, mun samt lungor, beroende på var behandlingen ges. De sena effekterna av strålbehandlingen kan vara irreversibla och kan förvärras över tid.

Unga i vården

Kunskapen om den unga människans upplevelse av en cancersjukdom är begränsad (Harlan et al., 2011). Cancerinsjuknandet är relativt lågt och därför är den medicinska forskningen kring denna grups behandling inte lika välutvecklad som hos barn. Deltagandet i vetenskapliga

studier är ofta lågt och den begränsade forskningen angående tonåringar och unga vuxna har lett en negativ överlevnadsstatistik. Tonåringar och unga vuxna genomgår ofta en turbulent transition in i vuxenvärlden vid ett cancerbesked. Forskning har även visat att denna patientgrupp erbjuds sämre vård samt mindre socialt och psykologiskt stöd än de yngre respektive äldre åldersgrupperna (Bleyer, Budd & Montello, 2006; Harlan et al., 2011).

Områden som behöver belysas och prioriteras ytterligare och som berör unga människor är anhörigas delaktighet, information om sex och fertilitet och psykologiskt stöd efter behandling samt en åldersanpassad fysisk miljö i samband med cancerbehandlingen, detta eftersom att unga människors unika behov varken kan bemötas vid pediatrik vård eller vid den vuxna vården (Galán et al., 2017; Olsson, Jarfeldt, Pergert & Enskär, 2015).

Unga människor som vårdas på avdelningar som anpassats till vuxna har rapporterat att de upplever obekvämlighet, rädsla och stress, att de inte känner sig välkomna samt att sjuksköterskorna saknade förståelse för deras situation (Dean & Black, 2015).

Kristeori

Oberoende av ålder genomgår människan en kris när beskedet om en sjukdom inträffar (Cullberg, 2006). Upplevelsen kan vara mer eller mindre intensiv och kan störa personlighet och vardaglig funktion på många olika sätt. Krisen kommer alltid att pröva människan och dess förmåga att till problemlösning. Cullberg delar in krisen i fyra delar, chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas.

Den första fasen, *chockfasen*, kan vara från någon timme till flera dygn och människan bearbetar information för att orka eller kunna ta in krisens omfattning. På ytan kan allting se bra ut men inuti kan kaos råda och problem att förstå, lyssna eller agera kan förekomma.

Sedan följer *reaktionsfasen* där människan måste ställas inför krisen och se den, här aktiveras även försvarsmekanismer för att minska upplevelsen av krisen. Försvarsmekanismer vid cancer kan vara, regression, att återgå till tankesätt som hör samman med barnåldern, förnekelse, att förneka sjukdomens existens och innebörd samt suppression, att undertrycka känslor av sorg eller rädsla för sin cancersjukdom. Att uppleva känslor av övergivenhet och självförkastelse kan även förekomma under denna fas.

I den tredje fasen, *bearbetningsfasen*, kan människan börja spegla framåt och se vidare i livet. Cancersjukdomen kan då ses som en del av livet och eventuella funktionsvariationer från behandling kan accepteras eller bearbetas.

I den slutgiltiga *nyorienteringsfasen* lever människan med cancersjukdomen som ett ärr att alltid bära med sig. Men sjukdomen och dess följder är inte hela människans liv, en ny

självmedvetenhet och självbild har vuxit fram och erfarenheten av sjukdomen kan nu upplevas som smärtsam men betydelsefull. Nyorienteringsfasen kan uppnås om människan har fått adekvat hjälp genom sin kris och känt sig väl bemött och behandlad.

Sjuksköterskans roll

Att möta människan och dennes unika upplevelser av ohälsa oberoende av ålder, diagnos och problematik är något av det viktigaste för sjuksköterskan i sin yrkesroll (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). I denna roll kan mötet med den unga människan som drabbats av cancer och allvarliga sjukdomstillstånd ske. Med kunskaper om unga människors upplevelser kan detta möte ske på ett genuint och respektfullt sätt utan att individen känner sig förbisedd. Att tidigt skapa en kontakt med den unga, ha tid att lyssna och inte behandla de unga nedlåtande är något av de viktigaste i detta möte (Dean & Black, 2015).

Sjuksköterskan bör använda ett helhetsperspektiv med patienten i centrum (Hellbom & Thomé, 2011). Utöver detta är det också viktigt att vara lyhörd och stödjande mot både patient och anhörig.

Sjuksköterskan kommer under sitt arbetsliv möta tonåringar och unga vuxna, antingen som patient eller anhörig (Barncancerfonden, 2017). Utmaningen kan ligga i att fånga upp hela familjen och ge det rätta stödet, därför blir både kommunikation och bemötande viktiga delar i vården. Detta bemötande kan innebära att alltid behandla den unga som en självständig människa, uppmuntra till samtal om vardag och vara närvarande mentalt.

Problemformulering

Unga i vården inte blir bemötta på bästa sätt och inte är nöjda med vårdens insatser. Denna patientgrupp ställs inför många utmaningar både inför den naturliga utvecklingen men även i sjukdomsförloppet, ointresse för unga med cancer kan leda till negativa konsekvenser. De unga har rätt till stöd och hjälp att hantera sin kris. Syftet med cancervården är att bota sjukdom och erbjuda god jämlik vård. Sjuksköterskan spelar en stor roll för både en unga och de anhöriga och kan med rätt kunskap bidra med stöd och hjälp samt kämpa för att den ungas röst blir hörd i den egna vården. Därför är det viktigt att belysa och informera om unga människors erfarenheter av en cancersjukdom.

Syfte

Syftet med litteraturöversikten var att belysa tonåringar och unga vuxnas erfarenheter av en cancersjukdom.

Teoretisk utgångspunkt

Begreppet anpassning definieras av Roy (2009) som en medfödd egenskap som tillåter människan att hantera den förändrade miljön och livssituationen. Anpassning innefattar två begrepp, cognator och regulator. Dessa begrepp förklarar hur anpassningen sker. Regulator beskriver hur kroppen hanterar en situation rent fysiologiskt i form av neurologiska, kemiska och endokrina anpassningar, medan cognator beskriver hur människan anpassar sig genom lärdom, känslolntryck och bedömning.

Enligt Roy och Roberts (1981) innebär en adaption att anpassa sig efter livets förändringar för att kunna bibehålla integritet och egenvärde. Sjuksköterskans viktigaste uppgift infaller när människan inte själv kan anpassa sig efter yttre stimuli och riskerar att förlora delar av sin integritet. Då kan sjuksköterskan hjälpa att adaptera de yttre stimuli till en accepterad nivå. I modellens centrum står människans möjlighet till anpassning i förhållande till yttre faktorer. Yeh (2001) beskriver människan som självständigt anpassar sig till miljömässiga stimuli. Hos unga människor med cancer är det diagnosen och förändringen i vardagen som denna grupp konfronteras med. Adaption kan också ses som en anpassningsmetod för att arbeta mot ett mål där det normala livet kan återfås. Symptom som kan uppstå under en cancerbehandling kan beskrivas som yttre och inre stimuli och även här kan människan behöva hjälp att adaptera.

Genom att använda Roys adaptationsmodell vill författarna ge en klarare bild av anpassning och adaption med fokus på upplevelsen hos unga människor med cancer samt hur detta kan användas för att nå personcentrerad vård.

Anpassningsmetoder

Anpassningsmetoderna som beskrivs i Roys adaptationsmodell för individer är: Den fysiologiska- fysiska metoden, självuppfattning och identitet, rollfunktion och ömsesidigt relaterande (Roy, 2009). Den fysiologiska-fysiska metoden innefattar allt som berör den fysiska kroppen, som anatomi och fysiologi. Den fysiologiska innefattar även patofysiologin och förändring under sjukdom och behandling. Sjuksköterskan måste ha grundläggande kunskap om kroppens normala funktioner för att upptäcka försämring och förändring. Målet i den fysiologiskt-fysiska metoden är integritet och kan nås när det fysiska välmåendet är uppfyllt. Sex grundläggande behov har identifierats i Roys adaptationsmodell, syresättning, nutrition, elimination, aktivitet och vila samt skydd. När det fysiska välmåendet och de grundläggande behoven är hotade av sjukdom eller ohälsa sker en anpassning, en adaption. Adaptionen kan ske på olika sätt, genom människans sinnen och med syn, hörsel, känsel och

smak interagerar människan med sin omgivning. Genom vårdpersonalens hjälp kan vätska, elektrolyter och syra-basbalansen säkerställas och med hjälp av den neurologiska funktionen kan den fysiska kroppen styras.

Självpuppfattning och identitet innefattar två delar, den ena är baserad på kroppsbild och den andra på det personliga jaget som innefattar, självbekräftelse, ideal, moral samt spiritualitet. Det grundläggande behovet i människans självuppfattning är psykisk och spirituellt integritet, vilket innebär att ta reda på vem du är för att kunna existera i gemenskap med sin livsmening. Människan drivs av dessa psykiska och spirituella behov och kan med hjälp av dessa utvecklas.

Rollfunktionen fokuseras på de roller som människan tar sin an i samhället (Roy, 2009). Rollen innebär egna förväntningar samt förväntningar från samhälle, familj och vänner. Det grundläggande behovet för rollfunktionen är social integration och sammanhang.

Det ömsesidiga relaterandet människor emellan baseras på nära relationer till andra människor och grupper, som familj eller vänskapskrets. Metoden ämnar till att beskriva syftet, strukturen och utvecklingen av detta ömsesidiga relaterande. På individnivå ses två relationer som de allra viktigaste, den främsta relationen är till den människan som anses vara viktigast, en partner, en förälder eller ett syskon. Den andra relationen är med de människor som anses ge stöd, som vänner, familj eller vårdpersonal.

Metod

Detta är en litteraturöversikt, som enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) ska ge studenten möjlighet att utveckla och fördjupa sina kunskaper i valt ämnesområde samt på egen hand söka, analysera och värdera kunskap.

Sökvägar och sökord

I denna litteraturöversikt har följande databaser använts: Academic Search Complete, Cinahl, PsycINFO samt MEDLINE. Dessa databaser är relevanta vid sökning av artiklar inom vårdvetenskap och valt ämne. Följande sökord användes: Young adult, AYA, adolescents, fatigue, cancer, symptom*, symptom clusters, psychosocial, social support, experience, interview och treatment. För att få fram relevanta engelska termer användes svensk MESH, samt ämnesordslistan och tesaurus för att utveckla sökningar och för att få förslag på liknande ord med samma betydelse. En så kallad boolesk söklogik användes, som innebär att en rad sökord sätts samman och en markering görs hur dessa ska kombineras i en sökning (Östlundh, 2017).

Författarna valde att inkludera symptom* och symptom clusters tidigt i vissa av de sökningar som gjorts på grund av att de baserade dessa sökningar på den första vetenskapliga artikeln som funnits av Ameringer et al. (2015) där både fysiska och psykiska symptom hos unga med cancer kartlagts. Författarna använde denna artikel som en startpunkt i denna forskning för att få en övergripande bild av vilka upplevelser och symptom som är vanligt förekommande. Ameringer et al. (2015) visade även att fatigue och förändrade sociala relationer var vanligt.

Enligt Östlundh (2017) kan även sekundärsökningar användas som en effektiv sökmetod. Det innebär att referenslistor i intressanta artiklar genomsöks för att undersöka om de innehåller intressant information som kan användas. Både sekundär- och så kallade personsökningar har gjorts i detta arbete, vilket innebär att undersöka om samma författare har publicerat användbara artiklar inom samma ämne och område.

Inklusions- och exklusionskriterier

Resultatet i denna litteraturöversikt innehåller både kvalitativ och kvantitativ forskning, skriven på svenska eller engelska. Studierna är publicerade i vetenskapliga tidsskrifter samt blivit peer-reviewed, vilket innebär att studierna har blivit sakkunnigt granskade. Åldersbegränsningar har varit 15 till 29 år och samtliga ska ha vårdats för en cancersjukdom. Studier där deltagarnas ålder har stratifierats har åldersspannet 15 till 29 år inkluderats. Även studier där ett medelvärde eller median använts på deltagarnas ålder och värdet överensstämmer med vårt åldersspann, har inkluderats.

Exklusionskriterierna har varit, barn under 15 år, vuxna över 29 år samt tonåringar eller vuxna som vårdas palliativt. Studier som undersökte skillnader i upplevelse med fokus på etnicitet och kön har även exkluderats. Artiklar publicerade före år 2000 har inte använts.

Analys

I denna litteraturöversikt har en övergripande analys enligt Friberg (2017) använts, vilken innebär att arbeta sig igenom ett antal analyssteg som består av reduktion, analys och tematisering. Vid arbetets start gjordes en reduktion, vilket innebär en noggrann genomläsning av alla artiklar för att begripa innehåll. Analysen görs med hjälp av en översiktstabell (se bilaga 2) där studierna analyseras och syfte, metod, resultat och analys framställs. Här hittas också likheter och skillnader mellan studierna. Efter detta arbete följde en tematisering då teman och viktiga delar i de valda studiernas resultat identifieras och sammanställdes.

Forskningsetiska överväganden

I denna litteraturoversikt användes enbart artiklar och material som har blivit forskningsetiskt analyserade och godkända av forskningsetiskt råd eller kommitté. I samtliga studier har deltagarna varit anonyma, vilket inneburit att namn på deltagare har tagits bort om de funnits. Enligt högskoleförordningen (SFS 1993:100) 1 § innebär plagiat och fusk att medvetet kopiera eller förfälska material, resultat eller att använda otillåtna hjälpmedel. Därför är det mycket viktigt att redovisa källor samt sanningsenliga resultatet. För att kunna göra en så korrekt översättning av studierna som möjligt har digitala uppslagsböcker använts samt en kontinuerlig diskussion författarna emellan för att nå klarhet.

Syftet med forskningsetik är att värna om människans grundläggande rättigheter och värden (Sandman & Kjellström, 2013). Forskningsetiska överväganden och diskussion kring deltagarnas delaktighet i analyserade studier oavsett användning blir därför viktigt. Dessa överväganden ska göras innan studien startas genom att en etisk motivering av studien och en riskanalys i val av ämne och frågeställningar. Under arbetets gång ska deltagarnas samtycke, autonomi och konfidentialitet respekteras och värnas. Slutligen ska rapportering och spridningen av resultatet diskuteras och etiskt värderas. En etisk reflektion och diskussion är nödvändig under alla stadier i ett forskningsprojekt. Författarna har under arbetets gång arbetat för att hålla ett etiskt förhållningssätt och gjort forskningsetiska överväganden för att värna om deltagarna. För att inte påverka resultatet med egna värderingar har författarna gemensamt diskuterat och granskat resultatartiklarnas innebörd för att på ett objektivt sätt spegla de upplevelser som publicerats. För att undvika att författarnas förförståelse skulle färga resultatet har de arbetat aktivt med att återge en neutral bild av kunskapsläget. Detta genom att välja studier som besvarar syftet oavsett innehåll. När en studie har valts bort har den gjorts på grund av att den inte besvarade syftet eller inte följde inklusionskriterierna.

Resultat

Tematiseringen av resultatartiklarna ledde till sex teman: Trötthet, Förlust av kontroll, Normalitet, Psykisk hälsa, Socialt stöd och relationer samt Den förändrade kroppen.

Trötthet

Fysisk trötthet, fatigue, var en av de vanligast förekommande fysiska upplevelsen hos tonåringar och unga vuxna under cancerbehandlingen (Ameringer, Erikson, Macpherson, Stegenga & Linder, 2015). Den fysiska tröttheten påverkade vardagen, det psykiska och det

sociala välmåendet negativt. Enligt Spathis et al. (2017) påverkade fatigue främst möjligheten till att träna eller utöva fysisk aktivitet, men även möjligheten att gå i skolan, arbeta eller möjligheten att vara social med familj och vänner. I en studie med 80 unga beskrev en övervägande majoritet att de under den senaste månaden upplevt fatigue. Närmare hälften uppgav att de inte hade blivit erbjudna någon behandling eller något stöd av sjukvården för att lindra upplevelsen av fatigue och i 60 % av fallen frågade de inte heller om hjälp, eftersom de trodde att inget kunde göras.

En studie av Gibson, Mulhall, Edwards, Ream och Sepion (2005) visar på liknande resultat, där åtta tonåringar med cancer tillfrågades om hur de upplevde och påverkades av fatigue. De upplevde att fatigue alltid fanns närvarande men kunde variera beroende på typ av behandling. Fatigue innebar en fullständig utmattning efter behandling. Ofta använde tonåringarna ord som utmattad, knockad eller krossad. Denna totala trötthet kunde hålla i sig i dagar. Fatigue var oförutsägbart och varierande i intensitet och varaktighet, och upplevdes som en oundviklig del av sjukdomen. Tröttheten kunde vara både fysisk och psykisk. Den fysiska tröttheten sammankopplades med cytostatika och kampen för att återgå till normal fysisk kondition. Den psykiska eller mentala tröttheten ledde till koncentrationssvårigheter, svårigheter i sociala situationer och problem med att förstå sjukdomens omfattning. Att vara sängliggandes och inaktiv ökade även upplevelsen av fatigue. Många av tonåringarna upplevde att samtal och umgänge med vänner och familj lindrade. Trots detta kunde också sociala interaktioner spä på den fysiska fatiguen. Att vara ute med vänner krävde planering och vila innan. Upplevelser som tonåringarna tidigare njutit av blev nu ett test i uthållighet. Sjukdomen, behandlingen och upplevd fatigue skapade en känsla av frustration. Tonåringarna upplevde att fatigue dämpades något under behandlingsperioder med lägre intensitet. Livet förbättrades något under dessa perioder men var långt ifrån normalt.

Förlust av kontroll

Tonåringar och unga vuxna upplevde en känsla av kontrollförlust i samband med cancerbehandlingen (Bellizzi et al., 2012; Belpame et al., 2016; Musiello, Platt, Plaster, Haddow & Ives, 2014; Wicks & Mitchell, 2010).

De unga ville ha kontroll och göra egna val baserat på egna beslut. De ville bestämma sin vård och behandling (Belpame et al., 2016; Kyngäs et al., 2001). De upplevde att det ibland kändes värre att vara maktlös än att ställas inför sjukdomens ovissa prognos. Att få besluta om behandlingsalternativ, val av vårdavdelning och samtalsstöd beskrevs som viktigt. Deltagarna upplevde även att det var viktigt med kontinuerlig information om behandling, åtgärder och

prognos vid en tidpunkt de själv valde för att behålla en positiv attityd. Det uppskattades att läkaren frågade hur mycket och vilken information de ville ha, eftersom det inte alltid var säkert att de orkade ta emot ny information och eventuellt inte ville veta. De uppskattade även att ha kontroll över behandlingen, att kunna delta och påverka planeringen, då vårdpersonalen fick en förståelse för hur deras normala liv utanför sjukhuset såg ut.

De unga ville vara självständiga och inte beroende av andra (Gibson et al., 2005; Kyngäs et al., 2001).

Gibson et al. (2005) beskrev att deltagarna blev beroende av andra och förlorade kontroll vid fatigue och trötthet. Tonåringar, som påbörjat en separation från sina föräldrar, kunde plötsligt ta ett steg tillbaka med samma hjälpbehov som när de var barn, kunde inte leva upp till normala förväntningar, de gav familj och vänner mer arbete och förstörde familjesammankomster.

Att självständigt söka information via böcker, tidningar och internet hjälpte de unga att hantera och bearbeta sin situation (Kyngäs et al., 2001).

De beskrev vidare att upplevelsen av kontrollförlust kunde leda till sämre följsamhet till behandlingen som i sin tur ledde till frustration, ilska och en känsla av otillräcklighet samt en vilja till ökad kontroll över mindre delar av behandlingen (Wicks & Mitchell, 2010). Andra slutade bry sig om behandlingen och försvann in i en egen värld.

Studier visar att tonåringar inte hade lika stort behov av kontinuerlig information som unga vuxna (Musiello et al., 2014). De äldre ville ha mer information om prognos och framtidsutsikter och önskade att denna information skulle vara ärlig och ges med känslighet. I den yngre åldersgruppen fanns önskan om att enbart få positiv information. Informationen skulle ges vid rätt tillfälle på ett respektfullt sätt. De uttryckte att vårdpersonalen inte ville säga ordet cancer. Att få höra negativa prognoser eller att de inte hade tid att svara på frågor upplevdes negativt.

Normalitet

Upplevelsen av att förlora sin normalitet och kampen för att återfinna den var vanlig hos de unga med en cancersjukdom (Belpame et al., 2016; Kyngäs et al., 2001). Den fysiska förändringen ledde till att de kände sig annorlunda och funderade mycket på vad andra tyckte om dem. En del upplevde även att de hade förlorat självständigheten, antingen temporärt eller permanent. Det var frustrerande för dem att förlora friheten och tvingades bli beroende av föräldrar, vänner eller familj avseende praktiskt eller ekonomiskt stöd. Det kändes som att bli ett barn igen. Deltagarna ville inte förlora sig själva och förminskas till enbart en patient och

då alltid tänka och leva i sjukdomen, eller att den skulle dominera hela deras liv. Det var viktigt för dem att bibehålla ett normalt liv vid sidan av sjukhusbesöken och behandlingarna.

De märkte när någon behandlade dem annorlunda och uppskattade det inte. Däremot var kontakten med den vanliga vardagen nödvändig och stöttande. Vardagens normalitet var avgörande för deras hälsa och de uppskattade till exempel en internetuppkoppling, en sovmorgon och att kunna välja mat.

Normaliteten användes som anpassningsmetod, att en dag kunna ta sig tillbaka till det normala livet. Det normala livet var det som var innan diagnosen, att acceptera sjukdomen som en del av det nya normala livet kunde bli ett sätt att lättare återvända trots sjukdom (Kyngäs et al., 2001).

Psykisk hälsa

I en studie med 152 unga deltagare, som alla svarade på ett självskattningsformulär vid tre tillfällen, fyra, sex och tolv månader efter diagnostillfället, visade cirka en tredjedel kliniska tecken på ångest eller oro (Zebrack et al., 2014). Tolv procent av deltagarna upplevde oro eller ångest vid alla tre självskattningstillfällen. Liknande resultat rapporterades i en annan studie där en tredjedel upplevde oro och en femtedel nedstämdhet av de 72 tillfrågade (Ameringer et al., 2015).

De flesta unga människor har någon gång under cancerbehandlingen upplevt nedstämdhet eller depression (Straehla et al., 2017). Känslor av ångest och att känna mindre glädje i livet var vanligt. Existentiell ångest och rädsla inför döden återfanns hos de unga. Ångest relaterad till religion eller tro var vanligt men många upplevde även att världen blivit mörkare och mer negativ efter cancerdiagnosen.

Även efter avslutad behandling upplevde unga obehagliga minnen, tankar och känslor av oro som kunde komma vid en långdragen förkylning, när de besökte sjukhuset för kontroller eller pratade och tänkte på sjukdomen (Mattsson, Ringnér, Ljungman & von Essen, 2007). Författarna beskrev att deltagarna upplevde oro när de tänkte tillbaka på sjukdomsförloppet eller på risken för återfall.

Den psykiska fatigue som uppstod hos unga människor orsakades av oro (Gibson et al., 2005). Oron ledde till svårigheter att somna och sömnproblem. Psykisk fatigue uppstod vid sociala möten och i sammanhang som krävde koncentration. Det psykiska välmåendet hos deltagarna upplevdes som osäkert på grund av fatigue, det gjorde allt sämre och livet blev en kamp.

Det fanns även positiva upplevelser och konsekvenser av cancersjukdomen (Mattsson et al., 2007; Straehla et al., 2017; Wicks & Mitchell, 2010).

De unga fick en annan syn på livet och ett större medvetande kring sin egen dödlighet (Mattsson et al., 2007). Även värderingar och åsikter förändrades, vardagen blev viktigare och det lilla i livet uppskattades. Mindre tid fokuserades på små onödiga problem något som tidigare kunnat förstöra en hel dag. Tonåringarna upplevde en känsla av mognad och ett mer utvecklat tankesätt som inte fanns innan diagnos och behandling. De upplevde även att det var lättare att fokusera och prioritera nu än innan diagnosen och en ökad mental styrka vilket lett till att de hade lättare att vara på gott humör och upplevde sig psykiskt starkare. Många upplevde även en mer positiv självbild efter behandlingen.

En annan studie redovisar liknande upplevelser, strax under hälften av de 17 deltagarna upplevde att de såg på sig själva med nya ögon (Straehla et al., 2017). Nära på samtliga deltagare i studien upplevde en ökad känsla av inre styrka och att de lärt sig nya anpassningsmetoder. Dessa inkluderade positivt tänkande, målsättning samt åtgärder för stresshantering. Deltagarna i studien upplevde personlig utveckling i områden som berör tålamod, empati och uppskattning av mindre saker i livet. De förändrade sin egen livsfilosofi, baserad på en tro eller en förändring i den egna filosofin. De som uttryckte en gudstro upplevde att de hade en mening eller ett syfte och de andra att de hade en ny syn på livet och en vilja att hjälpa andra.

Tonåringar och unga vuxna med cancer upplevde att diagnosen gett dem känslan av att vara mer fokuserad och motiverad samt gett ett ökat självförtroende (Wicks och Mitchell, 2010). De upplevde även en känsla av att ha mognat snabbare än sina vänner.

Socialt stöd och relationer

Unga med cancer upplever en känsla av isolering under behandlingsperioden (Belpame et al., 2016; Mattsson et al., 2007; Musiello et al., 2014). I en studie med sju unga diskuterade deltagarna sin upplevelse av att leva med en cancersjukdom (Musiello et al., 2014). Isolering var ett av två teman. Samtliga deltagare hade upplevt isolering, en upplevelse som påverkade cancerbehandling negativt. Oftast skedde denna isolering under behandlingstillfällena på sjukhuset vilket upplevdes som svårt och skapade ångest och obehag. De upplevde att de inte hörde hemma inom varken pediatriken eller i vuxenvården. Känslan av isolering uppstod när ålderskillnaden mellan patienter var påtaglig, vilket ledde till att de unga inte hade någon att prata med. De unga beskrev att det fanns få tillfällen att möta likasinnade samt att de upplevde att kontakten med vänner blev sämre över tid.

De upplevde att förlorat kontakten med vänner och att detta lett till ensamhet och isolering (Mattsson et al., 2007; Belpame et al., 2016). När de lämnades ensamma kom negativa och skrämmande tankar som gjorde cancersjukdomen mer påtaglig men vid sällskap med släkt eller vänner hindrades dessa tankar. Många upplevde ett starkt behov av sociala förbindelser. Ibland kunde relationer med familj, släkt och vänner bli problematiskt då de anhöriga tyckte synd om eller behandlade de unga som sjuka, något deltagarna inte alltid höll med om. Att föräldern alltid fanns i närheten och tillgänglig var för många en självklarhet.

En fjärdedel hos både tonåringar, 15–20 år, och unga vuxna, 21–29 år, upplever att cancersjukdomen påverkat deras förhållande med en partner negativt, och tonåringarna upplevde en negativ påverkan på vänskapsrelationer (Bellizzi et al., 2012). Runt 40 % av de 523 studerade tonåringarna och strax över hälften av de unga vuxna upplevde att cancer haft en negativ påverkan på deras sexuella funktion samt i intima relationer.

Bellizzi et al. (2012); Kyngäs et al. (2001); Wicks & Mitchell (2010) redovisade att familjen och vänners relationer blivit starkare och bättre under sjukdomsperioden. Wicks och Mitchell (2010) visade att cancerbehandling och dess upplevelser givit deltagarna i intervjustudien en bättre relation med familj och vänner. Det var också viktigt att söka stöd hos en anhörig eller en annan ung människa med cancer.

Bellizzi et al. (2012) som studerade relationens påverkan vid en cancerdiagnos belyste att tonåringar upplevde att föräldrarna kommit dem närmare och att relationen till syskonen blivit bättre.

Tiden direkt efter diagnosen upplevdes som turbulent och innefattade en period när behovet av stöd var stort men sällan bemöttes (Kyngäs et al., 2001). De unga visste inte vem som var ansvarig för deras vård och behandling. Efter en turbulent tid kunde däremot familjen och de närmaste utgöra en fundamental del i anpassningen och upplevelsen av sjukdomen. En av tonåringarna beskrev sin relation med städaren på avdelningen som positiv eftersom de ofta samtalade och en annan att en systers stöd och hjälp gjorde så att den unga orkade fortsätta.

Att ha ett stöttande nätverk av människor i sin närhet under sjukdomsförloppet var betydelsefullt för de unga (Belpame et al., 2016; Mattsson et al., 2007).

De unga människorna upptäckte vilka som var deras riktiga vänner, det var vänner som alltid fanns där och kunde erbjuda rätt sorts stöd (Belpame et al., 2016). Stödet skulle däremot ske på de ungas villkor och kunde ske genom närvaro eller via telefon. När deltagarna upplevde smärta, illamående eller obehag önskade de oftast att bli lämnade ifred eller i sällskap med en förälder. Men de ville inte bli identifierade med en sal eller en säng, ett nummer eller med sin

sjukdom. Det viktigaste för dem var att bli sedda som individer, vara delaktiga i beslut gällande vården och att vårdteamet skulle vara stöttande och hjälpa dem bibehålla normalitet.

Kyngäs et al. (2001); Musiello et al. (2014) redovisade att sjukvårdspersonalen borde arbeta för att bygga en närmare relation. Deltagarna uttryckte tillit, trygghet och samhörighet till vårdpersonalen.

De unga upplevde en bra vård på sjukhuset och att de fått stöd och hjälp när de behövt det (Kyngäs et al., 2001). Att diskutera med vårdpersonal, familjemedlemmar, vänner eller andra unga med cancer om sjukdomen, behandling och vikten av att ha energi och kämparglöd för att slåss mot sjukdomen ansågs vara viktiga delar i anpassningen och hanteringen av diagnosen.

Den förändrade kroppen

Cancerbehandlingen ledde till konsekvenser på den fysiska kroppen (Ameringer et al., 2015; Bellizzi et al., 2012; Belpame et al., 2016; Mattsson et al., 2007; Straehla et al., 2017). De unga såg mer negativt på sitt kroppsliga utseende än tidigare.

De beskriver ett sämre självförtroende relaterat till sitt utseende och den fysiska ångesten berodde på de förändringar behandlingen haft på kroppen (Straehla et al., 2017). Andra negativa konsekvenser var hotet om en funktionsvariation, nya sjukdomar eller återfall samt problem rörande fertilitet och intimitet.

Förändringar som sjukdomen fört med sig beskrivs som negativa effekter på den upplevda kroppsbilden och självförtroendet som upplevelsen av att tappa håret, ofrivillig viktförändring och ärr (Belpame et al., 2016). De beskrev att cancern ändrat deras utseende och till följd av det upplevdes kroppsbilden som onormal. Det ändrade utseendet upplevdes som att cancersjukdom var uppenbar för andra att se. Två deltagare beskriver också att kroppsliga förändringar påverkade deras beslut om kirurgiska ingrepp där deltagarna inte ville operera delar av sin kropp.

Unga människor med cancer beskrev slutligen att de led av de fysiska följderna efter cancerbehandling och att de kämpade för att dölja ärr efter operationer (Mattsson et al., 2007). En av deltagarna berättar att han bär en hatt för att dölja sin fysiska förändring efter en operation, något han inte trivs med. En annan deltagare beskriver att han är extra försiktig med de områden som är opererade. En tredje deltagare väljer att ljuga och berätta om en bilolycka när folk frågar kring hennes ärr som beror på cancerbehandling.

Diskussion

I följande avsnitt presenteras författarnas diskussion kring metod och resultatet för denna litteraturöversikt. I avsnitt metoddiskussion redogörs ställningstagande och frågor kring datainsamling, urval och analys. I resultatdiskussionen diskuteras resultatet i relation till Calista Roys adaptationsmodell som utgör vald teoretisk utgångspunkt.

Metoddiskussion Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa upplevelsen hos tonåringar och unga vuxna vid en cancersjukdom. Författarna anser att litteraturöversikten har besvarat syftet och att resultatet kan vara en vägledning vid vård av unga med cancer.

I denna litteraturöversikt har följande sökmotorer använts: Academic Search Complete, Cinahl Complete, PsycINFO och MEDLINE. En styrka är att sökningar gjordes i flera databaser. Författarna upplevde att sökningarna och arbetet kring databassökningar var tidskrävande och komplicerade och syftet behövde justeras under arbetets gång för att dels hitta relevanta studier (se bilaga 2) dels för att bättre anpassas till allmänsjuksköterskans profession och kompetensområde. För att bredda sökorden fick författarna inspiration från tidigare publicerade studier inom samma område via val av nyckelord eller fraser.

Författarna valde även att använda referenssökning för att undersöka om en vald artikel refererat till en tidigare publicerad studie. En artikel hittades genom referenssökning (se bilaga 2). Sammantaget ses detta som en styrka eftersom en genomgång av samtliga artiklars referenser har gjorts. Litteraturöversikten har begränsats till att gälla åldrarna 15 till 29 år, vilket skapade ett problem då mycket av forskningen fokuserats på åldrarna 15 till 39 eller yngre tonåringar och barn. Att finna artiklar med detta åldersspann har varit tidskrävande.

På grund av arbetets omfång och tid valdes elva studier till resultatet. Studierna speglar det fenomen som författarna ämnat studera och gav en bild av tonåringar och unga vuxna med cancers vardag. Validitet och reliabilitet i dessa elva studier anses som hög på grund av den kvalitetsgranskning som författarna gjort. Att både kvalitativa och kvantitativa studier har inkluderats, anser författarna vara en styrka. De elva artiklar som valdes till resultatet baseras enbart på unga människor i västvärlden, främst USA och Europa (se bilaga 2). Detta innebär att en relativt homogen bild avseende villkor och levnadsstandard redovisats som även speglar förhållanden i Sverige. De valda resultatartiklarna har en bred spridning i publikationsår från 2001 till 2017. Detta kan ses som negativt då relativt gammal forskning har inkluderats men författarna menar att upplevelsen av cancersjukdom förmodligen inte förändras nämnvärt över tid.

Eftersom författarna inte gjort något liknande arbete innan och inte var vana vid datainsamling, granskning och analys kan detta innebära en svaghet (Henricson, 2013).

Resultatdiskussion

Resultatet visar att tonåringar och unga vuxna som diagnosticerats med en cancersjukdom upplever att de ställs inför förändringar relaterat till den fysiska kroppen, den psykiska hälsan, inom områden som berör sociala relationer, kontrollbehov samt upplevelser av att förlora sin normalitet.

Roy's adaptionsmodell relaterat till unga med cancer

Roy menar att människan är en adaptiv varelse och att adaptation är en positiv respons på yttre eller inre stimuli. Ungas möjlighet till anpassning kan ha en avgörande betydelse i hur sjukdomen upplevs och kan vidare, beroende på anpassning och adaptation, leda antingen till mognad eller till irreparabel skada (Kareema-Ramini, Brown & Buckner, 2008). Hälsa kan därför nås genom anpassning till rådande omständigheter i livet.

Resultatet av litteraturöversikten visade att tonåringar och unga vuxna använt sig av de fyra anpassningsmetoder som beskrivs i Roy's adaptionsmodell nämligen: fysiologisk-fysisk metod, självuppfattning och identitet, metoderna rollfunktion samt ömsesidigt relaterande.

Utfallet av denna anpassning är av intresse för sjuksköterskan och bör uppmärksammas tidigt, i synnerhet vid vård av unga människor (Kareema-Ramini et al., 2008). För att sjuksköterskan ska kunna använda sig av modellen i det kliniska arbetet krävs grundläggande kunskap om människans fysiologiska, psykologiska och sociala liv. Med hjälp av Roy's adaptionsmodell har författarna velat visa hur unga med cancer rör sig genom olika processer och hur sjuksköterskan kan göras medveten om vilka stimuli som kan ligga till grund för denna adaptionsprocess.

Fysiologisk-fysiska funktioner

Enligt Roy (2009) bör individens grundläggande behov av nutrition, sömn och vila tillgodoses för att möjliggöra anpassning vid påfrestande situationer då anpassningen försvåras om de grundläggande fysiologisk-fysiska funktionerna inte tillfredsställs. Resultatet i denna litteraturöversikt visade att trötthet, fatigue, håravfall och den förändrade kroppen påverkade de unga negativt och försämrade deras möjlighet till fysisk anpassning. För att anpassa sig valde de att förändra sin vardag och utöva mindre fysiskt påfrestande aktiviteter samt lyssna på kroppens begränsningar.

De unga adapterade, fann egna metoder och tog till sig vårdpersonalens rekommendationer. Det vanligaste rådet som vårdpersonalen gav angående fatigue var att träna och vila. Personligen tyckte deltagarna att fysisk träning, god mat, vila och sömn samt

att få blodtransfusion vid anemi var det som hjälpte vid fatigue. I linje med detta bör sjuksköterskan därför identifiera behov och därefter anpassa aktivitetsgraden utifrån vad den unga tillsammans med sjuksköterskan bedömer lämpligt.

En ung människa kan påverkas negativt av de förändringar som sker till följd av sjukdom och behandling. Snöbohm, Friedrichsen och Heiwe (2010) menar att unga människor kan ha svårt att acceptera och förstå fysiska förändringar, som skett på grund av sjukdom och detta kan inverka negativt på det fysiska och psykiska välmåendet.

Forskning visar även att unga upplever förlusten av sitt hår som mer påfrestande än fysiska symptom, som kräkning och illamående (Stegenga & Macpherson, 2014; Al Omari, Wynaden, Al-Omari & Khatatbeh, 2017). De upplevde det jobbigt att behöva använda peruk men de orkade inte med omgivningens blickar när de inte bar den. Att använda peruk, hatt eller dölja ärr på kroppen var således ett sätt att adaptera till en ny situation.

Självuppfattning och identitet

Roy (2009) beskriver självuppfattning och identitet som ett övergripande begrepp. En del består av det fysiska jaget som innefattar upplevelsen av den egna kroppen och kroppsbilden. Det andra begreppet är det egna jaget som innefattar självförverkligande, ideal och det moraliska- etiska- och spirituella jaget. Om dessa tillstånd rubbas kan mistro på sig själv uppstå och den egna identiteten betvivlas och detta kan leda till anpassningssvårigheter.

Under tonåren och den efterföljande perioden ställs den unga människan inför fler förändringar än någonsin tidigare i sitt liv (Stegenga & Macpherson, 2014). Att drabbas av en cancersjukdom och de konsekvenser denna kan medföra, kan påverka resten av livet och förändra självuppfattning och självbild. Tonåringar och unga vuxna upplevde ett starkare självförtroende i samband med insjuknandet vilket innebar att de kände sig mer mogna än sina jämnåriga vänner. De upplevde sig även mer motiverade att ta sig an framtiden och upplevde ett ökat självförtroende på grund av cancerupplevelsen.

De unga upplevde även en ökad psykisk styrka, annan syn på livet och nya värderingar efter sjukdomen. Alldagliga ting uppskattades mer nu än innan sjukdomen och de upplevde att de levde mer i nuet. Flera tonåringar och unga vuxna upplevde även att livet fått en ny mening efter diagnosen. Att uppskatta små, vardagliga ting i livet delar unga även med vuxna cancersjuka (Schroevers & Teo, 2008).

Att se på sig själv med nya ögon är också något som äldre vuxna upplever i samband med cancersjukdom då det visat sig att de ser världen på ett nytt sätt och kan fokusera på att vara närvarande i stunden (Hannum, Smith, Coa & Klassen, 2016). Äldre vuxna med cancer

upplever ofta en ny prioritering i livet och kan lättare bestämma vad som är viktigt i vardagen. Även denna åldersgrupp upplever att de kan hjälpa och stötta andra genom sin upplevelse.

Enligt Roy (2009) kan de anpassningsmetoder som används vara egna eller rekommendationer de fått från vårdpersonal. De unga använde positivt tänkande, satte upp en målbild och utvecklade metoder för att anpassa sig inför stressade situationer. Att blicka framåt för att kunna släppa stress och oro, fokusera på det viktiga i livet med familj och vänner och att försöka njuta mer av det lilla var andra sätt att anpassa sig. Tidigare forskning visar att dessa anpassningsmetoder återfinns även hos vuxna med cancer och har upplevts som effektiva (Schroevers & Teo, 2008). De unga försökte att inte tänka på cancersjukdomen, dess följder och de trängde bort jobbiga minnen av behandling och vård. Att använda sig av förträngning och förnekelse är anpassningsmetoder som sällan verkar positivt utan kan försvåra och förlänga krisen (Schroevers & Teo, 2008).

Vid den initiala chockfasen kunde adaptation innebära att personen försökte skydda sig själv från de smärtsamma känslor som ett cancerbesked kan innebära (Cullberg, 2006; Roy, 2009). Sjuksköterskan kan stödja och hjälpa genom att vara närvarande, uppmuntra till samtal och erbjuda en privat sfär. I reaktionsfasen kan förståelsen inför sjukdomen landa, ångest, ilska eller energiförlust förekomma och det kan vara svårt att orka upprätthålla en normal vardag med mat, sömn och hygien. Då är det viktigt att sjuksköterskan finnas tillgänglig för samtal, påminna om att det är ett normalt reaktionsmönster och erbjuda stöd även för närstående. I bearbetningsfasen kan oro och sorg finnas kvar samt en saknad efter vardag och normalitet. För att hjälpa kan sjuksköterskan återigen bidra med fenomenologiskt samtalsstöd eller vid behov, uppmuntra till spirituellt vägledning. Att utöva sin religion uppfattades vara helande och ett sätt att anpassa sig till diagnosen (Al Omari et al., 2017). För de som är troende kan detta vara till hjälp, något som inte framkommit i resultatet. Författarna tolkar att detta kan bero på en kulturell skillnad. Al Omari et al. (2017) beskriver hur unga med en gudstro upplevde en starkare tro efter genomgången cancerbehandling. I nyorienteringsfasen kan tonåringen och den unga vuxna tala om både positiva och negativa delar med sjukdomen utan skuld eller bitterhet (Cullberg, 2006; Roy, 2009). Sjuksköterskans aktiva lyssnande kan hjälpa till att skapa en ny vardag och erbjuda kunskap om den nya rollen samt förklara vad den innebär för den unga människan och omgivningen.

Rollfunktion

En individ har olika roller i sin familj, umgängeskrets och i samhället (Roy, 2009). Dessa roller förknippas med förväntade beteenden. Resultatet i denna översikt visar att unga med

cancer upplevde att de förlorade sin självupplevda roll eller att de inte kunde bemöta de krav som omvärlden ställde. De lämnade det som upplevdes som normalt och klev in i en ny obekant vardag. Kampen om att en dag få återgå till det normala livet fanns alltid med och användes som en metod till anpassning där normaliteten var målet. De fysiska symptomen eller att plötsligt vara beroende av andra förändrade den egna självupplevda rollen och ledde till frustration. Roy menar att människan kan utveckla nya roller under sitt liv för att anpassa sig och kan göra det med hjälp av och kunskap om den nya rollen (Roy, 2009). Om den unga inte utvecklar en ny rollidentitet och inte kan anpassa sig till sin nya situation kan det skapa frustration och ilska hos både den unga och av omgivningen. Adaption bör ses som en process där den tänkande människan gör medvetna val för att hantera varje uppkommen situation, hantera utmaningar och utveckla sin självupplevda roll.

Upplevelsen av en normal vardag och de vardagliga rutinerna saknades av de unga i denna översikt. De unga upplevde att deras största förändring var förlorad självständighet och som påverkade den emotionella, sociala och psykiska utvecklingen negativt och kunde leda till upplevelsen att åter kännas sig och behandlas som ett barn. För att hålla kvar värderingar och normala vardagliga aktiviteter använde de unga sig av flera anpassningsmetoder så långt som möjligt. De sökte stöd hos vänner utanför sjukhuset och uppskattade när de behandlades som innan och när de fick vara en del av gemenskapen trots sjukdom. Att söka information på egen hand om sjukdomen och att hålla sig informerade ansågs som viktigt. När de unga kände att de tappade kontrollen över sin situation eller när den tidigare rollen försvann försökte de kontrollera allt mer i behandlingen.

Tidigare forskning har visat att unga med andra allvarliga och potentiellt livshotade sjukdomar, i detta fall diabetes, också ställs inför många utmaningar när det kommer till rollfunktion och förändring (Sparud-Lundin, Öhrn & Danielson, 2010). Transitionen in i vuxenlivet kunde emellanåt bli komplicerad och satte ofta de redan existerade sociala relationerna på prov.

Ett första möte med sjukvården kan verka skrämmande och sjuksköterskan har ett ansvar att skapa en professionell relation samt främja och motivera de unga till att känna sig trygga i sin roll. Genom patientutbildning kan även sjuksköterskan utöka den ungas kunskapsbank och ge ökad förståelse för sjukdomen, behandlingar och övriga utmaningar. Enligt den etiska koden för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2014) ska sjuksköterskan anpassa given information efter mottagaren, i detta fall den unga. I sin profession ska sjuksköterskan främja insatser som tillgodoser hälsa samt vara lyhörd och stödjande för att upptäcka problem inom utvecklingen av en ny roll.

Ömsesidigt relaterande

En ömsesidig relation innefattar kärlek, omsorg och respekt och är en av människans grundläggande behov (Roy, 2009). De unga vuxna kände ett behov av socialt stöd under cancerbehandlingen. Relationen mellan de unga och deras närstående har i flera av studierna förändrats till det bättre. Familj och vänner var nödvändiga för den unga människans möjlighet till anpassning och ett väl fungerade stöttande nätverk av vänner och familj var av yttersta betydelse. Det grundläggande stödet kom främst från den närmaste familjen. Detta ha även visat sig vara viktigt hos unga med diabetes, de söker främst stöd hos sina föräldrar och uttryckte även att unga som gått igenom samma sak kunde ge ett bra stöd (Sparud-Lundin, Öhrn & Danielson, 2010).

De unga i denna översikt värderade också vårdens stöd och hjälp högt, men flera studier visar dock att de unga inte fått tillräckligt med stöd och att de känt sig både ensamma, isolerade och bortglömda under vårdtiden. Forskning visar även att tonåringar och unga vuxna som överlevt sin cancer värderar kvalitén och bemötandet i vården sämre än de i samma ålder som inte diagnostiserats och behandlats för cancer (Kaul, Fluchel, Spraker-Perlman, Parmeter & Kirchhoff, 2016; Tremolada, Bonichini, Basso & Pillon, 2016). De unga upplevde att de inte fått tillräckligt med stöd och hjälp av sin vårdgivare och inte alltid blivit bemötta med respekt. Anpassad information och tid för samtal visade sig ha stor betydelse för att bygga denna ömsesidiga relation.

Forskning har visat att unga med cancer upplever förändrade relationer även långt efter cancerinsjuknandet och kan påverka de sociala relationerna upp i vuxen ålder (Howard et al., 2014). Den isolering som många kände under behandlingen har också visat sig ge med sig och försvinna ju längre tid som passerat sedan diagnosticering. Unga som överlevt cancer har ofta i vuxen ålder flera nära vänner som de känner sig bekväma med och upplever fortfarande en stark kontakt med föräldrar och syskon efter sjukdomsperioden.

Att möta människor respektfullt i vården oberoende av sjukdom och ålder anser författarna är en av sjuksköterskans viktigaste uppgift. Unga människor i vården upplevde inte sig tillräckligt väl bemötta och saknade denna kontakt. För att skapa en bättre vårdrelation bör sjuksköterskan etablera en god relation tidigt med både den unga och dennes anhöriga och på så sätt få en inblick och förståelse för deras livssituation. Denna kommunikation baseras på aktivt lyssnande, empati och respekt samt samarbete med övriga yrkeskategorier för att koordinera den unga och anhörigas behov vilket förhoppningsvis kan leda till att lindra de känslor av frustration, isolering och ilska som kan uppkomma. Att ha en ansvarig kontaktsjuksköterska eller kontinuerlig samtalskontakt är en lösning och vårdteamet kring den

unga människan måste inse de individuella och unika behov som just denna unga människa har.

Kliniska implikationer

Resultatet av denna litteraturöversikt kan användas i den framtida professionen samt för dem som idag arbetar med tonåringar och unga vuxna, främst i arbetet med dem som behandlas för en cancersjukdom. Flera av uttryckte ett behov av korrekt bemötande från vården, en större medvetenhet om den unga människans utveckling och de individuella behov som måste tillgodoses samt krav på en mer åldersanpassad vård. En vision som väckts hos författarna är åldersspecifika avdelningar eller salar som kan samla unga människor med cancer. Samtliga deltagare i studierna som berört stödgrupper har uttryckt detta som något positivt, att unga människor med allvarliga sjukdomstillstånd kan få mötas och diskutera, ventilera och dela upplevelser med varandra. En förförståelse författarna var att cancerupplevelsen var fylld av smärta, sorg och bedrövelse. På många sätt är den det. Men det finns även positiva inslag och med denna översikt hoppas författarna att de belyst en del av hur livet och vardagen för den unga människan med cancer kan se ut. Kanske kan sjuksköterskan i sitt arbete lyfta fler av dessa positiva upplevelser och visa för de unga att många upplever en mognad eller ökat självförtroende på grund av sin diagnos och behandling.

Förslag till fortsatt forskning

Svårigheterna med forskning kring denna åldersgrupp har främst två orsaker. Först att tonåringar och unga vuxna klumpas ihop med yngre barn eller äldre vuxna. Detta har visat sig problematiskt eftersom unga människor känner sig isolerade, ensamma och ej respekterade. Det andra problemet är det stora bortfall och ointresse som finns hos unga människor att delta i studier och forskning. Ytterligare forskning behövs inom detta område och hur vården kan utformas så att unga människor känner sig sedda och värdigt bemötta samt hur de kan återfå en känsla av normalitet och vardag i den turbulenta sjukdomsperioden.

Slutsats

I litteraturöversikten framkom sex teman som beskrevs av de unga. Upplevelsen av trötthet, Förlust av kontroll, Normalitet, Psykisk hälsa, Socialt stöd och relationer samt Den förändrade kroppen. Alla fynd var inte negativa. Det genomgående fyndet för samtliga deltagare i de valda artiklarna var att de alla strävade efter normalitet och vardag. De önskade att få tillbaka det vanliga och sökte detta hos familj och vänner, dessa var också länken till den vardagliga.

Vidare tyckte de att det var viktigt att få vara med i beslut gällande behandlingar och vårdaktiviteter, få tillräcklig information om kommande behandlingar och hur detta påverkar framtiden samt bli bemötta med respekt och värdighet. De unga beskrev även vikten av att ha vårdpersonal kring sig för att kunna skapa en trygg ömsesidig relation. De positiva konsekvenserna som beskrevs var bland annat att en högre mognad uppnåtts, att det var lättare att motivera sig själv, ett bredare perspektiv på livet och en ökad mental styrka.

Referenslista

- Ameringer, S., Erickson, J. F., Macpherson, C. F., Stegenga, K., & Linder, L. A. (2015). Symptoms and Symptom Clusters Identified by Adolescents and Young Adults With Cancer Using a Symptom Heuristics App. *Research in Nursing & Health* 38(6), 436-448. doi:10.1002/nur.21697
- Al Omari, O., Wynaden, D., Al-Omari, H., & Khatatbeh, M. (2017). Coping Strategies of Jordanian Adolescents With Cancer: An Interpretive Phenomenological Analysis Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 34(1), 35-43. doi: 10.1177/1043454215622408
- Barncancerfonden. (2017.)
- Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Lynch, C. F. ... Simon, M. (2012). Positive and Negative Psychosocial Impact of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent or Young Adult. *American Cancer Society* 118(20), 5155-5162. doi: 10.1002/cncr.27512
- Belpame, N., Kars, M. C., Beeckman, D., Decoene, E., Quaghebeur, M., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2016). "The AYA Director": A Synthesizing Concept to Understand Psychosocial Experiences of Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer Nursing* 39(4) 292-302. doi: 10.1097/NCC.0000000000000307
- Bleyer, A., Budd, T., & Montello, M. (2006). Adolescents and Young Adults With Cancer: The Scope of the Problem and Criticality of Clinical Trial. *American Cancer Society*, 107(7), 1645-1655. doi: 10.1002/cncr.22102
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (25-35). Lund: Studentlitteratur.
- Dean, L., & Black, S. (2015). Exploring the experiences of young people nursed on adult wards. *British Journal of Nursing*, 24(4), 229-236. doi: <https://doi.org/10.12968/bjon.2015.24.4.229>
- Dyregrov, A. (2010). *Barn och trauma*. Lund: Studentlitteratur.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 141-151). Lund: Studentlitteratur.
- Galán, S., Vega, R., Tome-Pires, C., Racine, M., Sole, E., Jensen, M., & Miro, J. (2017). What are the needs of adolescents and young adults after a cancer treatment?: A Delphi study. *European Journal of Cancer Care*, 26(2), 1-10. doi: 10.1111/ecc.12488
- Gibson, F., Mulhall, A. B., Richardson, A., Edwards, J. L., Ream, E., & Sepion, B. J. (2005). A Phenomenologic Study of Fatigue in Adolescents Receiving Treatment for Cancer. *Oncology Nursing Forum* 32(3), 651-660. doi: 10.1188/05.ONF.651-660

- Hannum, S., Smith, K., Coa, K., & Klassen, A. (2016). Identity reconstruction among older cancer survivors: Age and meaning in the context of life-altering illness. *Journal of Psychosocial Oncology*, *34*(6), 477-492. doi: 10.1080/07347332.2016.1221017
- Harlan, L., Lynch, C., Keegan, T., Hamilton, A., Wu, X., Kato, I., ... Potosky, A. (2011). Recruitment and follow-up of adolescent and young adult colancer survivors: The AYA HOPE Study. *Journal of Cancer Survivorship* *5*(3). 305-314. doi: 10.1007/s11764-011-0173-y
- Hellbom, M., & Thomé, B. (2011). Teamen runt patienten. I M. Hellbom & B. Thomé (Red.), *Perspektiv på onkologisk vård* (s. 49-53). Lund: Studentlitteratur
- Henricson, M. (2013). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 472-479). Lund: Studentlitteratur
- Hiort, J., Lindau, M., & Löfgren, M. (2017). Young pain patients' experience in primary care. A qualitative study. *Nordic Psychology*, *69*(2), 83-99. doi: 10.1080/19012276.2016.1178166
- Howard, A., Tan de Bibiana, J., Smillie, K., Goddard, K., Pritchard, S., Olson, R., & Kazanjian, A. (2014). Trajectories of social isolation in adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, *8*(1). 80-93. doi: 10.1007/s11764-013-0321-7
- Kareema-Ramini, S., Brown, R., & Buckner, E. (2008). Embracing changes: adaptation by adolescents with cancer. *Pediatric Nursing*, *34*(1), 72-79. Hämtad från databasen: MEDLINE.
- Kaul, S., Fluchel, M., Spraker-Perlman, H., Parmeter, C., & Kirchhoff, A. (2016). Health care experiences of long-term survivors of adolescent and young adult cancer. *Supportive Care in Cancer*, *24*(9), 3967-3977. doi: 10.1007/s00520-016-3235-x
- Kogner, P., Gustafsson, G., Henter, J., Heyman, M., Holm, S., Jakobson, Å., ... Söderhäll, S. (2008). Pediatrisk onkologi. I U. Ringborg., T. Dalianis., & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (534-560). Stockholm: Liber.
- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E.-M., Ryttilahti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., & Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care* *10*(1), 6-11. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Mattsson, E., Ringnér, A., Ljungman, G., & von Essen, L. (2007). Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psycho-Oncology* *16*(11), 1003-1009. doi: 10.1002/pon.1162
- Musiello, T., Platt, V., Plaster, M., Haddow, L., & Ives, A. (2014). Dealing with Cancer: The experiences of Adolescents and Young Adults Treated in Adult Hospitals in Western Australia. *Journal of adolescent and young adult oncology*, *3*(1), 42-46. doi: 10.1089/jayao.2013.0025

- Olsson, M., Jarfeldt, M., Pergert, P., & Enskär, K. (2015). Experiences of teenagers and young adult treated for cancer in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 575-581. doi: 10.1016/j.ejon.2015.03.003
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaption Model*. New Jersey: Pearson.
- Roy, C., & Roberts, S. (1981). *Theory construction nursing: An adaptation model*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.
- Schroevers, M., & Teo, I. (2008). The report of posttraumatic growth in Malaysian cancer patients: Relationships with psychological distress and coping strategies. *Psycho-Oncology*, 17(12), 1239–1246. doi: 10.1002/pon.1366
- SFS 1993:100. *Högskoleförordning*. Stockholm: Regeringen. Från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/hogskoleforordning-1993100_sfs-1993-100
- Sjödahl, R. (2008). Principer för kirurgisk behandling. I U. Ringborg., T. Dalianis., & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (154–161). Stockholm: Liber.
- Simonsen, T. & Hasselström, J. (2016). *Illustrerad farmakologi. 2, Sjukdomar och behandling*. Stockholm: Natur & kultur.
- Snöbohm, C., Friedrichsen, M. & Heiwe, S. (2010). Experienin one's body after a diagnosis of cancer-a phenomenological study of young adults. *Psycho-Oncology*, 19(8), 863–869. doi: 10.1002/pon.1635
- Socialstyrelsen (2015). *Statistik om cancer*. Hämtad 14 september, 2017, från socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/cancer>
- Socialstyrelsen. (2017).
- Sparud-Lundin, C., Öhrn, I., & Danielson, E. (2010). Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 128-138. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05166.x
- Spathis, A., Hatcher, H., Booth, S., Gibson, F., Stone, P., Abbas, L., ... Barclay, S. (2017). Cancer-Related Fatigue in Adolescents and Young Adults After Cancer Treatment: Persistent and Poorly Managed. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 6(3), 489-493. doi: 10.1089/jayao.2017.0037
- Stegenga, K., & Macpherson, C-F. (2014). "I'm a Survivor, Go Study That Word and You'll See My Name". *Cancer Nursing*, 37(6), 418-428. doi: 10.1097/NCC.0000000000000132
- Straehla, J. P., Barton, K. S., Yi-Frazier, J. P., Wharton, C., Baker, K. S., Bona, K., ... Rosenberg, A. R. (2017). The Benefits and Burdens of Cancer: A Prospective Longitudinal Cohort Study of Adolescents and Young Adults. *Journal of Palliative medicine*, 20(5), 1-8. doi: 10.1089/jpm.2016.0369

- Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Tremolada, M., Bonichini, S., Basso, G., & Pillon, M. (2016). Perceived social support and health-related quality of life in AYA cancer survivors and controls. *Psycho-Oncology*, *25*(12), 1408-1417. doi: 10.1002/pon
- Ung cancer. (2017).
- Ung cancer (2011, Augusti). "Det är okej att känna." [Video]. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=162gYmyiGrU>
- Wicks, L., & Mitchell, A. (2010). The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European Journal of Cancer Care* *19*(6), 778-785. doi: 10.1111/j.1265-2354.2009.01139.x
- Wrangsjö, B. (2006). Kliniska synpunkter på identitetsutvecklingen. I A. Frisé & P. Hwang (Red.), *Ungdomar och identitet* (126-148). Stockholm: Natur & Kultur.
- Yeh, C. (2001). Adaptation in Children with Cancer: Research with Roy's Model. *Nursing Science Quarterly*, *14*(2), 141-148. doi: 10.1177/089431840101400209
- Zackrisson, B., & Turesson, I. (2008). Strålbehandling. I U. Ringborg., T. Dalianis., & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (162-183). Stockholm: Liber.
- Zebrack, B. J., Corbett, V., Embry, L., Aguila, C., Meeske, K. A., Hayes-Lattin, B. ... Cole, S. (2014). Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. *Psycho-Oncology* *23*(11), 1267-1275. doi: 10.1002/pon.3533
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (59-82). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Academic search Complete 19 september 2017	Young adult AND adolescent AND fatigue AND cancer NOT survivors	14	Full text Peer reviewed	4	1	1
Cinahl Complete 27 september 2017	Experience AND cancer AND young adult AND adolescents AND interview NOT survivors	33	Full text Peer reviewed	7	4	3
MEDLINE 19 september 2017	Cancer AND fatigue AND adolescents AND young adults	24		3	1	1
PsycINFO 19 september	Young adult AND cancer AND adolescents AND symptom* NOT survivors	83	Full text Peer reviewed Age: Adolescents	7	5	1

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
PsycINFO 27 september	AYA AND cancer AND psychosocial NOT survivors	21	Full text Peer reviewed	6	3	1
PsycINFO 25 september	AYA AND cancer AND psychosocial	28	Full text Peer reviewed	6	1	1
PsycINFO 27 september	Cancer AND AYA AND social support	27	Full text Peer reviewed	7	3	2

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval och datainsamling, analys)	Resultat
Ameringer, S., Erikson, J., Macpherson, C-	Symptoms and Symptom Clusters Identified by	2015, U.S.A, Research in Nursing &	Utforska symptom och symptomkluster som tonåringar och unga	Urval: 72 deltagare mellan 13-29 år. Datainsamling:	Unga med cancer upplever att den förändrade kroppen, tröttheten och nedstämdhet

F., Stegenga, K., & Linder, L.	Adolescents and Young adults With Cancer Using a Symptom Heuristics App	Health.	vuxna upplever samt orsaker till dessa symptom.	Deskriptiv mixad metod, självskattning. Analys: Deskriptiv statistik samt innehållsanalys.	samt oro är negativa aspekter under behandlingen.
Bellizzi, K, M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T, H, M., Zebrack, B., Lynch, C, F., ... Simon, M.	Positive and Negative Psychosocial Impact of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent or Young Adult	2012, U.S.A, American Cancer Society	Att utforska hälsan hos nydiagnostiserade tonåringar och unga vuxna med en cancer.	Urval: 523 deltagare mellan 15-39 år (stratifiering av åldrarna 15-29). Datainsamling: Enkäter. Analys: Deskriptiv analys, chitvå-test.	Unga med cancer har kommit närmare sin familj men försämrat kontakt med partner och vänner. De upplevde en känsla av kontrollförlust samt att cancerbehandlingen påverkat deras kroppar negativt.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval och datainsamling, analys)	Resultat
Belpame, N., Kars, M, C., Beeckman, D., Decoene, E., Quaghebeur, M., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S.	“The AYA Director”: A Synthesizing Concept to Understand Psychosocial Experiences of Adolescents and Young Adults With Cancer	2016, Nederländerna, Cancer Nursing	Att beskriva psykosociala upplevelser hos unga vuxna och tonåringar med cancer.	Urval: 23 deltagare mellan 15-25 år. Datainsamling: Design, semistrukturerade intervjuer. Analys: Transkribering, kategorisering.	En förändrad kroppsbild med ärr, hårförlust och viktförändring var negativt. Socialt stöd var viktigt för deltagarna. Men de upplevde att de tappat kontakt med andra anhöriga. Deltagarna upplevde känslor av ensamhet och isolering.
Gibson, F., Mulhall, A, B., Richardson, A., Edwards, J, L., Ream, E., Sepion, B, H.	A Phenomenologic Study of Fatigue in Adolescents Receiving Treatment for Cancer	2005, England, Oncology Nursing Society	Hur unga med cancer hanterar sin cancersjukdom och fatigue.	Urval: 8 deltagare åldrarna 16-19. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Innehållsanalys enligt Moustakas metod.	Unga med cancer upplever både fysisk och psykisk fatigue. Tröttheten var oförutsägbar, ofrånkomlig och varierade i intensitet. De unga blev beroende av andra och förlorade kontroll.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval och datainsamling, analys)	Resultat
Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E- M., Ryttilahti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., & Jämsä, T.	Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer.	2001, Finland, European Journal of Cancer Care.	Beskriva de copingstrategier och resurser som tonåringar och unga vuxna med cancer använder sig av.	Urval: 14 deltagare mellan 16-22 år. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematisering med hjälp av en innehållsanalys.	Att söka information ansågs vara ett bra sätt för att anpassa sig till sin cancersjukdom och det gav självkänsla. Anpassning genom sociala relationer var det som hjälpte de unga. Deltagarna beskriver hur sjukvårdspersonalen har arbetat bra med att upprätthålla en god relation men poängterar att det kan bli bättre.
Mattsson, E., Ringnér, A., Ljungman, G.,	Positive and negative consequences with	2007, Sverige, Psycho- Oncology	Att utforska positiva och negativa upplevelser hos tonåringar med cancer.	Urval: 38 deltagare mellan åldrarna 15-21 år. Datainsamling:	Unga med cancer led av de fysiska förändringarna efter cancerbehandling. De

<p>& Von Essen, L.</p>	<p>regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis</p>			<p>Telefonintervjuer. Analys: Tematisering med hjälp av en innehållsanalys.</p>	<p>upplevde att det var viktigt med ett stöttande nätverk samt att de förlorat kontakten med vänner. Unga kunde också uppleva obehagliga minnen, tankar och känslor när de tänkte på sjukdomen.</p>
<p>Musiello, T., Platt, V., Plaster, M., Haddow, L., & Ives, A.</p>	<p>Dealing with Cancer: The Experiences of Adolescents and Young Adults Treated in Adult Hospitals in Western Australia</p>	<p>2014, Australien, Journal of Adolescent and Young Adult Oncology</p>	<p>Upplevelsen av cancerbehandling hos tonåringar och unga vuxna samt identifiera obemötta behov.</p>	<p>Urval: Sju deltagare, 18–22 år. Datainsamling: Fokusgruppsintervjuer. Analys: Innehållsanalys.</p>	<p>Unga med cancer upplever att de förlorar kontrollen under cancerbehandlingen och önskade att sjukvårdspersonalen borde jobba för en bygga en närmare relation. Unga vuxna har större behov av information än tonåringar.</p>
<p>Spathis, A., Hatcher, H., Booth, S., Gibson, F.,</p>	<p>Cancer-Related Fatigue in Adolescents and Young Adults After Cancer</p>	<p>2017, England, Journal of Adolescent and Young Adult</p>	<p>Kartlägga förekomsten, behandling och dess effektivitet av fatigue hos unga med cancer.</p>	<p>Urval: 80 deltagare mellan 16-27 år. Datainsamling: Digitala enkäter.</p>	<p>Fatigue var det vanligast förekommande symptomet hos unga med cancer. Tröttheten påverkade</p>

Stone, P., Abbas, L., ... Barclay, S.	Treatment: Persistent and Poorly Managed	Oncology		Analys: Insamling av demografisk data samt mätningar enligt PedsQL, MFS och QOL-VAS.	möjligheten till fysisk aktivitet samt socialt liv, skolgång och arbetsliv. 50 % hade inte fått behandling eller stöd.
Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval och datainsamling, analys)	Resultat
Straehla, J, P., Barton, K, S., Yi-Frazier, J, P., Wharton, C., Baker, K, S., Bona, K ... Rosenberg, A, R.	The Benefits and Burdens of Cancer: A prospective Longitudinal Cohort Study of Adolescents and Young Adults	2017, U.S.A, Journal of palliative medicine	Att beskriva positiva och negativa konsekvenser hos tonåringar och unga vuxna med cancer.	Urval: 17 deltagare mellan 14-23 år. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematisering och analys med hjälp av innehållsanalys	De positiva konsekvenserna var bland annat ett nytt perspektiv på livet och sig själv, ökad motivation, tydligare mål och en ökad inre styrka. Samt en empatisk förmåga. Ett sämre självförtroende medföljde dock på grund av den förändrade kroppen.

Wicks, L., & Mitchell, A.	The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding.	2010, Nya Zeeland, European Journal of Cancer Care.	Upplevelsen hos tonåringar av att diagnosticeras och vårdas för sin cancersjukdom.	<p>Urval: Tio deltagare, 16–22 år.</p> <p>Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer.</p> <p>Analys: Transkribering och tematisering med hjälp av en innehållsanalys av Braun & Clarke.</p>	Unga med cancer upplever en starkare relation med familjen efter cancerdiagnosen och de gav ett stort stöd. Att ha cancer har gjort dem mer fokuserade, motiverade och med ett ökat självförtroende. Unga med cancer upplevde även kontrollförlust vilket ledde till ilska, otillräcklighet och frustration.
Zebrack, B., Corbett, V., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K., Hayes-Lattin, B., Block, R., Zeman, D., &	Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following	2013, U.S.A, Psycho-Oncology	Undersöka vilka behov som går ouppfyllda gällande de psykosociala krav som tonåringar och unga vuxna har under det första året efter diagnos.	<p>Urval: 152 deltagare mellan åldrarna.</p> <p>Datainsamling: Självskattningsformulär.</p> <p>Analys: Deskriptiv statistik samt Chitvå-test som presenteras i flera linjediagram.</p>	En tredjedel av de 152 tillfrågade unga med cancer visade kliniska tecken på ångest eller oro.

Cole, S.	diagnosis.				
----------	------------	--	--	--	--

