



ERSTA  
SKÖNDAL  
BRÄCKE  
HÖGSKOLA

Namn: Erica Alaiso och Beatrice Ljungbacke

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2019

Nivå: Grundnivå

Handledare: Henrik Lerner

Examinator: Susanne Lind

## **Att leva med cancer som ung vuxen**

En litteraturöversikt

Living with cancer as a young adult

A literature review

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Cancer är den näst största folksjukdomen och den näst vanligaste dödsorsaken efter hjärt-kärlsjukdomar. Prevalensen av insjuknandet ökar för varje år och innebär därmed att allt fler unga vuxna drabbas. Forskning kring unga vuxnas upplevelser av cancer är undermålig samtidigt som definitionen av unga vuxna är vag. Detta gör att det idag inte finns ett tydligt och hållbart behandlingsprogram för denna patientgrupp. Ung vuxna befinner sig i en fas i livet där stort fokus ligger på att utvecklas och att upptäcka världen. Att som ung vuxen drabbas av en livshotande sjukdom som cancer innebär därför en unik upplevelse och krisreaktion. För att sjuksköterskor ska ha möjlighet att ge de drabbade personcentrerad vård av god kvalitet, krävs en bättre förståelse för deras specifika situation.

**Syfte:** Syftet var att belysa unga vuxnas upplevelser av att leva med cancer.

**Metod:** En litteraturoversikt gjordes i enlighet med Fribergs metod. Resultatet är baserat på tio kvalitativa, vetenskapliga artiklar som beskriver unga vuxnas upplevelser av att leva med cancer. Artiklarna analyserades genom tematisering och kategorisering. Sökningarna gjordes i databaserna CINAHL Complete och PubMed

**Resultat:** Fyra teman identifierades: *Att drabbas av cancer som ung vuxen*, *Behov av stöd*, *Identitetsförändringar* och *Behov av att ta kontroll*. Samtliga teman beskriver upplevelser som är typiska för unga vuxna med cancer. En stor del av resultatet innefattar känslor och frågor av existentiell karaktär.

**Diskussion:** Metoden diskuteras utifrån litteraturoversiktens styrkor och svagheter. I resultatet diskuteras framkomna teman med hjälp av ett livsåskådningsperspektiv, detta för att skapa en djupare förståelse för den unika situation som unga vuxna ställs inför i samband med cancer.

**Nyckelord:** Ung vuxen, Neoplasmer, Upplevelse, Vårdetik.

## Abstract

**Background:** Cancer is the second largest disease in the world and the second most common cause of death after cardiovascular disease. The prevalence of cancer is increasing every year and thus means that an increasing number of young adults are affected. Research on young adults' experiences of cancer is inadequate, and the definition of young adults is vague. As a result of that, there is no clear and sustainable treatment program for this patient group. Young adults are in a phase of life where great focus is on developing and discovering the world. To be affected by a life-threatening illness such as cancer, often means a unique experience and crisis reaction. It's important for nurses to develop a greater understanding for this patient group in order to provide good person-centered care.

**Aim:** The purpose was to illuminate young adults' experiences of living with cancer.

**Method:** A literature review was made in accordance with Friberg's method. The result is based on qualitative articles that describe young adults' experiences of living with cancer. The articles were analyzed through thematization and categorization. The searches were made in CINAHL Complete and PubMed.

**Results:** Four themes were identified: *To suffer from cancer as a young adult*, *Need for support*, *Identity changes* and *Need to take control*. All themes describes experiences that are unique to young adults with cancer.

**Discussion:** The strengths and weaknesses of the literature review are highlighted and the result is analysed using a perspective of life view to create a deeper understanding of the unique situation that young adults face with cancer.

**Keywords:** Young Adult, Neoplasms, Experience, Ethics of Care

# Innehållsförteckning

<b>INNEHÅLLSFÖRTECKNING</b> .....	<b>4</b>
<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
NÄR DÖDEN HOTAR ATT UTMANA LIVET .....	2
PALLIATIV VÅRD .....	3
PERSONCENTRERAD VÅRD .....	4
SJKSKÖTERS KANS ROLL .....	4
UNG VUXEN .....	5
PROBLEMFÖRMULERING .....	5
<b>SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR</b> .....	<b>5</b>
<b>TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
DATAINSAMLING .....	8
URVAL .....	8
DATAANALYS .....	9
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b> .....	<b>9</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
ATT DRABBAS AV CANCER SOM UNG VUXEN .....	10
BEHOV AV STÖD .....	11
IDENTITETFÖRÄNDRINGAR .....	12
BEHOV AV ATT TA KONTROLL .....	13
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>13</b>
METODDISKUSSION .....	14
RESULTATDISKUSSION .....	16
<i>Teorier om människan och världen</i> .....	16
<i>Centralt värderingssystem</i> .....	19
<i>Grundhållning</i> .....	20
<i>Avslutande kommentarer om teorin</i> .....	21
KLINISKA IMPLIKATIONER .....	21
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING .....	22
<b>REFERENSFÖRTECKNING</b> .....	<b>24</b>
<b>BILAGA 1. SÖKMATRIS</b> .....	<b>28</b>
<b>BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT</b> .....	<b>29</b>

## Inledning

Cancer är en globalt växande folksjukdom och den näst vanligaste dödsorsaken efter hjärt- och kärlsjukdomar. En av tre drabbas av någon form av cancer under sin livstid (Socialstyrelsen, 2018). Att drabbas av cancer som ung vuxen kan upplevas som en livskris. Unga vuxna befinner sig redan i en känslig fas i livet där de förväntas bilda familj, göra karriär och bli självständiga. En cancerdiagnos kan därför göra att livet stannar upp när fokus istället hamnar på att överleva. Existentiella frågor väcks och meningen med livet ifrågasätts, unga vuxna använder idag i stor utsträckning sociala medier för att dela sin livsberättelse. Sociala medier skapar en ökad tillgänglighet till andras liv som inte funnits förut. Detta gör det extra påtagligt för oss att cancer kan drabba vem som helst, när som helst. Som unga vuxna själva, vill vi skapa en ökad förståelse för den komplexa situation de drabbade hamnar i när de ställs inför en livshotande sjukdom.

## Bakgrund

Cancer är ett samlingsnamn för en mängd olika sjukdomar som involverar kroppens celldelning. Kroppens celler delar sig ständigt, nya bildas och gamla bryts ned. Celldelningen styrs av cellens DNA-molekyl genom att aktivera olika proteiner. Hos en frisk människa sker denna process i jämvikt i alla vävnader, så att ingen vävnad växer för fort eller in i någon annan. Vid cancersjukdom har en eller flera celler drabbats av mutation, vilket innebär en förändring i cellens arvs massa. Detta kan ske när som helst under livet. Vanligtvis kan kroppen själv reparera cellen genom att återställa arvs massan eller genom att cellen dör. Om detta misslyckas kommer cellen fortsättningsvis att ha en förändrad arvs massa och risken för onkogen aktivitet ökar. Vid onkogen cellaktivitet sker en onormal och okontrollerad celldelning, de drabbade vävnaderna växer för fort vilket ger upphov till tumörer (Ericson & Ericson, 2012).

Det finns två olika sorters tumörer, benigna (godartade) och maligna (elakartade). Benigna tumörer växer ofta inte lika fort som maligna och är begränsade till uppkomststället. Maligna tumörer har däremot en tendens att sprida sig till omgivande vävnader och andra organ där de ger upphov till dottertumörer (metastaser) (Ericson & Ericson, 2012). Sjukdomsförloppet vid maligna tumörsjukdomar kännetecknas av att det är långsamt med en gradvis försämring (Socialstyrelsen, 2014). Att tidigt kunna diagnostisera sjukdomen är avgörande för prognosen, men försvåras av att sjukdomen oftast ger symtom i sent skede. Det

är inte heller ovanligt att cancersjukdomen upptäcks som ett bifynd när patienten söker vård för annat (Ericson & Ericson, 2012).

### **När döden hotar att utmana livet**

Vid besked om svår sjukdom genomgår många en krisreaktion (Ericson & Ericson, 2012). Den består vanligtvis av tre faser, men Strang (2004) beskriver att krisreaktionen vid cancer ser annorlunda ut och innehåller fem faser. Den första benämns chockfasen och kännetecknas av att patienten i samband med besked om svår sjukdom drabbas av panik eller förnekelse. Ericson och Ericson (2012) skriver att patienten under denna fas kan drabbas av en psykologisk blockad, vilket innebär att patienten inte är förmögen att ta till sig information som rör sjukdomen och behandlingen. När patienten befinner sig i detta stadie är det av största vikt att sjukvårdspersonalens bemötande präglas av stor förståelse och empati.

När chocken lagt sig infaller reaktionsfasen. Patienten drabbas under denna fas av starka, omtumlande känslor. Hur länge en patient befinner sig i dessa två första faser är individuellt, men så småningom infaller realitetsanpassningsfasen vilken innebär att patienten kommit till en punkt där hen upplever någon form av acceptans. Realitetsanpassningsfasen präglas av patientens fysiska och psykiska anpassning till den nya livssituationen (Strang, 2004). Vanliga biverkningar till följd av cancerbehandlingen är håravfall och viktuppgång, dessa påverkar både män och kvinnor i form av nedsatt självkänsla (Lehmann, Grönqvist, Engvall, Ander, Tuinman, Hagedoorn, Sanderman, Mattsson & von Essen, 2014). Hur en person upplever och hanterar symtom och biverkningar är individuellt, men det framkommer att ytliga förändringar ofta upplevs svårare att hantera (Carpentier, Fortenberry, Ott, Brames & Einhorn, 2011).

När behandlingen börjar närma sig slutet infaller bearbetningsfasen, här börjar patienten förstå innebörden av att ha drabbats av en allvarlig sjukdom. Patienten blir medveten om att hälsan och livet inte kan tas för givet av någon. Detta medför en ökad rädsla för att cancer ska återkomma, patienterna blir uppmärksammad på kroppens signaler och relaterar allt till eventuella tecken på cancer (Strang, 2004). Rädsla för att cancer ska återkomma uttrycks i alla åldrar. Däremot verkar en ökad rädsla förekomma bland de som är unga, befinner sig i en relation eller nyligen avslutat en cancerbehandling. Faktorer som minskar patientens rädsla för att cancer ska komma tillbaka uppges bland annat vara om de för tillfället går hos sin husläkare, och om deras behov av information kring symtom och biverkningar är uppfyllt (Shay, Carpentier & Vernon, 2016).

Under den sista fasen som kallas nyorientering och coping försöker patienterna hitta tillbaka till vardagen. Deras existentiella upplevelse gör att de värderar och prioriterar livet annorlunda, fokus hamnar ofta på att leva i nuet. Ofta försöker de därför skapa en "ny" vardag då det aldrig anses kunna återgå till det som det var innan (Strang, 2004).

### **Palliativ vård**

Även om prognosen vid maligna tumörer har förbättrats de senaste åren (Socialstyrelsen, 2018), så är det fortfarande den näst vanligaste dödsorsaken efter hjärt-kärlsjukdomar (Socialstyrelsen, 2012). När sjukdomen inte längre går att bota, går vården från att vara kurativ till palliativ (cancerfonden, u.å.).

Palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för personer med obotlig sjukdom eller skada. Det palliativa förhållningssättet har sin grund i människovärdesprincipen samt den internationella definitionen av palliativ vård, och innebär att vården ska genomsyras av en helhetssyn på människan där hennes alla dimensioner beaktas. Såväl fysiska, psykiska, sociala samt existentiella behov ska tillgodoses utifrån patientens önskemål. För att bättre kunna möta dessa personer i den unika situation de befinner sig i har det utformats fyra hörnstenar som ligger till grund för det palliativa vårdandet; symtomlindring, samarbete, kommunikation och relationer samt stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013).

Det palliativa vårdandet beskrivs ibland som en process. Detta för att skapa möjlighet till en gemensam uppfattning och därmed ett vägledande verktyg för vårdandet av personer i denna unika situation. Processen består av två faser och belyser den problematik som kan uppstå vid övergången mellan faserna. Den tidiga fasen berör beslutet om införandet av palliativ vård, det kan vara mycket svårt att ta men ska alltid grundas på patientens unika behov och syn på livet. Fasen kännetecknas av att den är mycket längre än den senare och fokus ligger på livsförlängande behandling samt livskvalitet. Den sena fasen innebär palliativ vård i livets slutskede och är ofta kortare, den infaller då den livsförlängande behandlingen inte längre anses vara meningsfull eller orsakar lidande. Vård i livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom den närmsta framtiden och syftar till att lindra lidande i olika former. Övergången mellan faserna är ofta flytande och pågår under en längre tid. De är unika för varje enskild person, varvid patientens och närståendes åsikter är av stor betydelse vid utformningen av vården. Palliativ vård innefattar vård från olika kompetensområden. Ett gott samarbete i det multiprofessionella teamet utgör grunden för att lyckas ge god palliativ vård där patientens unika behov är i centrum (Socialstyrelsen, 2013).

## Personcentrerad vård

Personcentrerad vård eller patientcentrerad vård är ett begrepp som vuxit fram i motsats till det medicinska förhållningssättet (Eldh, 2014). Svensk sjuksköterskeförening (2016) beskriver att förhållningssättet syftar till att synliggöra hela människan och där andliga, sociala, existentiella och psykiska behov prioriteras i samma utsträckning som de fysiska. Vidare beskriver Eldh (2014) att patientens delaktighet utgör en stor del av den personcentrerade vården, det innebär att människan ses som en autonom och respekterad person vars behov utgör motivet för allt vårdande. Patientens rätt till delaktighet är även lagstadgat och beskrivs närmare i Patientlagen (2014:821). Här framgår det att vården ska utformas efter patientens önskemål och individuella förutsättningar samt så långt det är möjligt i samråd med patienten.

Tiden som ung vuxen innebär att man går igenom en rad olika utvecklingsfaser. Det är nu man formar sin identitet och skapar sin egna uppfattning av omvärlden. Förutom identitetsskapande så tas också beslut kring framtiden, i strävan mot att bli en självständig individ. När unga vuxna drabbas av cancer har de ingen självklar plats i vården, de behandlas inom barn- eller vuxenonkologin, vart de hamnar beror på deras ålder. Att unga vuxna med cancer inte kan erbjudas en personcentrerad vård kan innebära att vården blir ojämlig och därmed påverka hur de hanterar sjukdomen (Morgan, 2018).

## Sjuksköterskans roll

En förutsättning för att ge patienten möjlighet till delaktighet är information.

Informationsutbytet som sker mellan sjuksköterska och patient är sällan likvärdigt från början, men genom en ömsesidig respekt för bådars kunskande och lika värde blir informationsutbytet värdefullt för patientens känsla av delaktighet. För att utbytet ska bli meningsfullt krävs det förutom ömsesidig respekt att sjuksköterskan besitter förmågan att lyssna på patienten och att förmedla kunskap. Sjuksköterskans insikt om sin egen kunskap och erfarenhet är också en viktig aspekt liksom en förutsättning för att hen ska inse vikten av mötet. Vidare kan sjuksköterskans insikt bidra till att optimala förutsättningar skapas för mötet, oavsett hur och var mötet sker (Eldh, 2014). Genom förståelse för betydelsen av dessa egenskaper kan sjuksköterskan lättare skaffa sig en uppfattning om vad livskvalitet innebär för den enskilda individen. På så sätt blir det lättare att stödja patienten utifrån psykiska, fysiska, andliga, existentiella och sociala behov (Lindqvist & H. Rasmussen, 2014)

I en studie gjord av Mazor, Beard, Alexander, Arora, Firreno, Gaglio, Greene, Lemay, Robinson, Roblin, Walsh, Street Jr och Gallagher (2013) framkommer det att patienter önskar



en rak och tydlig information vid beskedet om cancer. Det framkommer även en önskan om att deras psykiska och emotionella behov uppmärksammas. Detta är ingenting de förväntar sig men det påverkar deras upplevelse av att bli sedda. Vidare beskrivs det att informationsutbytet anses ha en avgörande betydelse för hur patienten upplever vårdrelationen. I en annan studie gjord av Koinberg, Hansson Olofsson, Carlström och Olsson (2018) framkommer det att sjuksköterskan genom närvaro och aktivt lyssnande, anses vara ett stort stöd för patienten vilket hjälper dem att finna acceptans vid besked om sjukdom.

## **Ung vuxen**

Det finns ingen konkret definition av begreppet ung vuxen. Vilka som räknas till unga vuxna varierar mellan olika vårdkontexter. I Sverige räknas man som barn fram till att man är 18 år, vilket innebär att man klassas som vuxen efter 18 års ålder (SFS, 2012:776). När det gäller forskning inom cancer så benämns unga vuxna ofta som AYA (adolescents and young adult), man ser till människans olika stadier i livet och räknas då som ung vuxen i åldern 15–39 år (Youn, Milano, Constine & Travis, 2014). Det förekommer ofta att åldersspannet utökas beroende på forskarnas inklusionskriterier, detta gör att definitionen av AYA blir otydlig (Hammond & Teucher, 2017). Författarna till denna litteraturöversikt har valt att inkludera artiklar som behandlar åldersspannet 18–39 år.

## **Problemformulering**

I takt med att förekomsten av cancer ökar så drabbas allt fler i yngre åldrar. Unga vuxna med cancer är en understuderad population, den vaga definitionen av åldersgruppen gör att specifika behandlingsprogram saknas. En förutsättning för att bedriva personcentrerad omvårdnad är att vara insatt i patientens unika situation. Genom att belysa unga vuxnas upplevelse av att leva med cancer, oavsett vilket stadie de befinner sig i, skapas möjlighet till en djupare förståelse för patientgruppen. Detta skapar i sin tur förutsättningar för sjuksköterskan att bedriva personcentrerad omvårdnad baserad på patientens individuella behov.

## **Syfte/Frågeställningar**

Syftet är att belysa unga vuxnas upplevelse av att leva med cancer.

## Teoretiska utgångspunkter

Författarna skriver arbetet med inriktning mot vårdetik och livsåskådning. Som teoretisk utgångspunkt har Anders Jeffners stipulativa definition valts. Jeffner (1988) beskriver sin definition genom att lyfta fram tre komponenter som enligt honom utgör grunden i en livsåskådning:

*“En livsåskådning är de teoretiska och värderingsmässiga antaganden (1) som utgör eller har avgörande betydelse för en övergripande bild av människan och världen och (2) som bildar ett centralt värderingssystem och (3) som ger uttryck åt en grundhållning”.*

Jeffners livsåskådningsperspektiv relaterar till vårdvetenskapens konsensusbegrepp, “människa”. Konsensusbegreppet syftar till att studera olika teorier och dess människosyn för att sedan använda de teoretiska kunskaperna i det praktiska arbetet med människor. Livsåskådningsvetenskap har fokus på människan och hur hon fungerar samt vad som formar henne. Jeffner (1988) skriver att den första komponenten *teorier om människan och världen* bland annat kan innefatta tankar om universums uppkomst, vad som händer efter döden och vad som skiljer människor från djur. Den andra komponenten *centralt värderingssystem* utgörs av människans värderingar, värden och normer, dessa kan ses som grundregler för hur en människa anser att hon ska leva för att ha ett gott liv. Värderingar, värden och normer kan se olika ut mellan olika individer och påverkar även människors sätt att se på sig själv och på andra. Den tredje och sista komponenten *grundhållning* beskriver Jeffner som en inställning eller attityd gentemot livet som avgör hur det känns att leva. Grundhållningen kan exempelvis vara optimistisk eller pessimistisk. Vidare förklarar han att de två andra komponenterna tillsammans utgör grunden för en människas grundhållning. Han menar även att de tre komponenterna inte går att separera från varandra, eftersom att alla påverkar varandra och således behöver tas i beaktning för att ta reda på en människas livsåskådning.

Krook (2007) beskriver komponenterna mer ingående i sin tolkning av Jeffners teori, den första komponenten *teorier om människan och världen* handlar om människans uppfattningar om sig själv, andra och omvärlden. Komponenterna kan delas in i fyra olika delar: ontologi, människosyn, samhällssyn och historiesyn. För att avgränsa teorin, bearbetades den och tolkades ytterligare ett steg av Krook. Tolkningen beskriver att människan har grundläggande antaganden om människan och världen, och hur dessa i sin tur skapar ett perspektiv som utgör grunden för hur en människa uppfattar omvärlden. Perspektivet fungerar selekterande och avgör vad en människa anser är viktigt samt vad som har en avgörande plats i dennes

uppfattning av omvärlden. Perspektivet kan se likadant ut för en större grupp människor, men dess innebörd eller mening skiljer sig åt mellan individer.

Krook (2007) beskriver likt Jeffner att den andra komponenten *centrala värderingssystemet* utgörs av människans värderingar, värden och normer vilka har en central betydelse i den enskilde individens liv. Våra värderingar, värden och normer talar om för oss hur vi bör leva för att uppnå ett värdigt liv, samt vad som är rätt och fel. De är djupt ingrodda i vår identitet och är näst intill konstanta livet ut. Värderingarna är socialt överförda och präglas av uppväxten och dess kulturella arv samt de värderingar som var centrala i samhället då vi växte upp. Människor fungerar selekterande i deras uppfattning av omgivningen. Selektionen präglas av det som är viktigt och avgörande i livet, så kallade centrala värden. Dessa värden delas upp i *privata* värden, värden på *samhällsnivå* och värden på en *global* nivå. Privata värden berör det egna livet som består av den närmaste omgivningen, värden på samhällsnivå kan bland annat beröra politik och andra faktorer som påverkar ens liv medan global nivå innefattar saker som påverkar all jordens befolkning. Dessa värden kan vara identiska för flera personer men hur centrala och viktiga de är för varje enskild individ varierar. De två första komponenterna påverkar hur vi ser på oss själva och vår omgivning samt formar det perspektiv vi har på livet.

Krook (2007) menar att Jeffners beskrivning av den tredje komponenten *grundhållning* talar för att människan har en relativt konstant inställning till livet, som sällan förändras. I Krooks tolkning benämns grundhållning istället för grundinställning, vilken är möjlig att förändra utifrån olika livssituationer. Författarna valde livsåskådningsperspektivet som teoretisk utgångspunkt för att få en djupare förståelse för unga vuxnas upplevelse av att leva med cancer och de existentiella frågor som dyker upp i samband med en cancerdiagnos. Att som sjuksköterska arbeta utifrån ett livsåskådningsperspektiv skapar enligt författarna goda förutsättningar att bedriva personcentrerad vård. För att förstå människors unika situation bör sjuksköterskan ta sig tid till att lära känna patienten och att vara lyhörd. Att göra detta kan även ha en terapeutisk inverkan på patienten som får möjlighet att själv reflektera över sin livsåskådning och därmed ha möjlighet att lättare hantera sin förändrade livssituation.

## Metod

Författarna har gjort en litteraturöversikt i enlighet med Fribergs metod (Friberg, 2017) för examensarbeten på kandidatnivå. Metoden innebär att man identifierar ett problemområde för att sedan sammanställa redan befintlig forskning och kunskap, detta för att skapa en klar bild över kunskapsläget inom ett visst område. Litteratursökningen ska enligt metoden göras på

redan publicerad forskning i vetenskapliga tidskrifter och kan med fördel involvera både kvantitativa och kvalitativa artiklar. I början av sökningen ska ett helikopterperspektiv anläggas för att få en helhetsbild av vilken forskning som finns på området. Sedan görs en avgränsning av studierna genom att skapa sökord, inklusionskriterier och exklusionskriterier som motsvarar syftet. Analysen av artiklarna sker sedan i flera steg för att hitta likheter och skillnader, vilka slutligen sammanställs genom att skapa nya teman som presenteras i resultatet.

### **Datainsamling**

Litteratursökningarna har gjorts i databaserna Cinahl Complete och PubMed. Databaserna valdes på grund av deras breda utbud av vårdvetenskapliga tidskrifter. Författarna har i enlighet med Östlundh (2017) hittat sökord genom att utgå från syftet i litteraturstudien. Sökorden som togs fram var *Young Adult*, *Neoplasms* och *Experience*. Författarna utgick ifrån databasernas ämnesordslistor, även kallade MeSH-termer i PubMed. Med hjälp av Boolesk sökteknik och operatorerna AND samt OR kombinerades sökorden för att få så bra resultat som möjligt (Östlundh, 2017). Begränsningar användes i form av *fulltext* och *peer-reviewed*, detta för att materialet skulle vara fritt tillgänglig för alla samt granskat. En ytterligare begränsning gjordes på årtal. I Cinahl Complete bestämde författarna att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2009 och 2019 för att på så vis säkerhetsställa att den senaste forskningen användes. PubMeds motsvarighet till Cinahl Completes filter var *10 years* samt *Nursing journals*, allt material som publiceras i PubMed anses vara granskat och filtret *peer-reviewed* saknas därför. En översikt av databassökningen redovisas i *bilaga 1*.

### **Urval**

I enlighet med Friberg (2017) formulerade författarna inklusionskriterier för att på så vis avgränsa litteratursökningen till endast relevanta data relaterat till syftet för examensarbetet. Inklusionskriterierna för resultatartiklarna var att artiklarna skulle vara kvalitativa, etiskt granskade, *peer-reviewed*, och att resultatet skulle grundas på upplevelser från informanter mellan 18–39 år och enbart beröra sjukdomsperioden.

När den slutgiltiga söksträngen var framtagen påbörjades nästa steg i urvalsprocessen i enlighet med Friberg (2017) genom att läsa sammanfattningarna av de artiklar som söksträngen resulterade i. De artiklar som redan i titeln, tydligt talade emot författarnas syfte exkluderades direkt. Författarna läste därefter samtliga kvarvarande artiklars sammanfattningar med ett kritiskt öga för att inte missa något. Efter att ha läst

sammanfattningarna resulterade det i att många artiklar exkluderades, då de inte uppfyllde inklusionskriterierna. Författarna fördjupade sig i de utvalda artiklarna genom att läsa dem grundligt. Här framkom det tydligt om artiklarna uppfyllde de inklusionskriterier författarna tagit fram. Urvalsprocessen resulterade i 13 resultatartiklar. Efter närmare granskning av dessa föll ytterligare tre bort på grund av bristande information gällande om artiklarna var etiskt granskade eller inte. En sammanfattning av resultatartiklarna redovisas i *bilaga 2*.

### **Dataanalys**

Artiklarna lästes grundligt en i taget för att sedan diskuteras, arbetssättet gjorde att författarna direkt kunde identifiera olikheter i sina tolkningar av artikeln. Efter att alla artiklar diskuterats läste författarna dem ytterligare en gång, för att få en djupare förståelse för helheten.

Arbetssättet kan ses som en slutgiltig kvalitetsgranskning av resultatartiklarna. När alla artiklar var lästa sammanfattade författarna varje resultat enskilt. Sammanfattningarna skrevs på svenska, hjälpmedel i form av ett svensk-engelskt lexikon användes för att förhindra feltolkning av ord. Texterna jämfördes sedan för att kontrollera att båda författarna tolkat och lyft samma fenomen från artiklarna. Kategorisering påbörjades av de sammanfattade resultaten där rad för rad tolkades och tilldelades en kategori. Här exkluderade författarna det som inte tydligt svarade på litteraturöversiktens syfte. Kategorierna sammanställdes på ett separat papper för att lättare kunna se likheter. Analysen resulterade i fyra teman som redovisas i arbetets resultatdel. Alla teman tilldelades en färg som sedan användes för att färgkoda sammanfattningen rad för rad.

### **Forskningsetiska överväganden**

Vid all form av vetenskapligt arbete krävs det att forskaren eller studenten tar hänsyn till de forskningsetiska principerna som finns. Principerna bygger på människans grundläggande värden och rättigheter. Syftet är att skydda deltagarna genom konfidentialitet och informerat samtycke (Sandman & Kjellström, 2018).

För att säkerställa att studierna uppfyller de etiska krav som finns ska de genomgå en etisk prövning. Även om examensarbeten på grundläggande nivå inte behöver granskas av en etisk nämnd (Kjellström, 2013), så har författarna till litteraturöversikten lagt stor vikt vid att granska resultatartiklarna samt sitt egna arbete, detta för att resultatet skulle bli tillförlitligt utan påverkan av förförståelse, eller riskera ett riktat resultat. Artiklarna som presenteras i arbetets resultatdel är granskade av en etisk nämnd. Informerat samtycke bygger på principen om valfritt deltagande (Kjellström, 2013) och är inhämtat från samtliga deltagare eller

omfattas av principen gällande offentlig information på webben (Segesten, 2017; Keim-Malpass & Steeves, 2012).

Författarna har valt att exkludera artiklar där det framgår att deltagarna är minderåriga på grund av den problematik relaterat till informerat samtycke som kan uppstå (<http://www.codex.vr.se/manniska1.shtml>: Kjellström, 2013) samt Ersta Sköndal Bräcke Högskola's (ESBH) riktlinjer kring examensarbeten och minderåriga. Alla artiklar är skrivna på engelska, författarna har svenska som modersmål och har därför använt sig av ett lexikon för att undvika feltolkning av ord och därmed resultatet.

## Resultat

Ur analysen identifierades fyra teman som beskriver upplevelser hos unga vuxna med cancer: *Att drabbas av cancer som ung vuxen*, *Behov av stöd*, *Identitetsförändringar* och *Behov av att ta kontroll*.

### Att drabbas av cancer som ung vuxen

Många var chockade över att de, trots sin unga ålder drabbats av cancer (Armuand, Wettergren, Nilsson, Rodriguez-Wallberg & Lampic, 2018; Brassil, Engebretson, Armstrong, Segovia, Worth & Summers, 2015; Easley, Miedema & Robinson, 2013; Jacobsen, Bouchard, Emed, Lepage & Cook, 2015; Keim-Malpass & Steeves, 2012; Kumar & Schapira, 2013; Knox, Hales, Nissim, Jung, Lo, Zimmerman & Rodin, 2017; Love, Thompson & Knapp, 2014; Matheson, Boulton, Lavender, Collins, Mitchell-Floyd & Watson, 2016; Snöbohm, Friedrichsen & Heiwe, 2010). Det upplevdes som surrealistiskt och hemskt, likt ett svart hål som tagit över ens liv. Känslan av att livet var förändrat för all framtid och aldrig mer skulle bli som förr, infann sig (Keim-Malpass et al., 2012).

Det fanns en konflikt mellan uppfattningen om sig själv som ung och frisk och att få en cancerdiagnos. Detta gjorde det svårt att ta in att en cancer växte i kroppen (Snöbohm et al., 2010). Det framkom även att anhöriga hade svårt att förlika sig med tanken på att någon i dennes närhet hade drabbats av cancer. Det beskrevs hur de "trippade på tå" kring faktumet, som att de inte ville tro att det var sant (Knox et al., 2017). Att drabbas av en livshotande sjukdom fanns inte med i deras världsbild, det var något som bara äldre var med om (Matheson et al., 2016). Det kändes som om livet plötsligt stannade upp och att de var borttagna ur livsströmmen (Keim-Malpass et al., 2012; Knox et al., 2017; Matheson et al., 2016). Många upplevde att de blev avbrutna i sin utveckling och de var rädda att inte hinna med olika milstolpar innan livets slut (Knox et al., 2017; Kumar et al., 2013).

Under behandlingen kändes det som om behandlingen stal tid från deras liv (Matheson et al., 2016). Det var jobbigt att leva med ovissheten kring resultatet av behandlingen, om tumören fortsatte växa eller om cancer skulle försvinna (Keim-Melpass et al., 2012). När de stötte på andra som också genomgick behandling, var det svårt att relatera till äldre vuxna eftersom att de ofta befann sig i ett annat stadie i livet (Jacobsen et al., 2015; Knox et al., 2017). En viss avund uttrycktes gentemot de äldre eftersom att de trots allt hade hunnit leva ett långt liv. Även mot de som var friska, framförallt unga människor som var friska. Det upplevdes stundvis jobbigt att se dem leva och utvecklas, bilda familj och gifta sig. Som ung vuxen hade det tidigare inte upplevts brådslande att hinna med och åstadkomma saker, en inställning som i samband med cancer plötsligt ändrades (Knox et al., 2017).

### **Behov av stöd**

Att ha ett brett stödnätverk värderades högt av många (Brassil et al., 2015; Easley et al., 2013; Keim-Malpess et al., 2012; Knox et al., 2017; Kumar et al., 2013; Love et al., 2014; Matheson et al., 2016), att ha vänner och familj runt omkring sig ansågs vara av stor betydelse i kampen mot sjukdomen (Brassil et al., 2015; Keim-Malpess et al., 2012; Love et al., 2014; Matheson et al., 2016). Det fanns ett stort behov av stöd även om stödet kunde se ut på olika sätt. Några informanter upplevde att stödet från sjukvården var viktigt (Easley et al., 2013; Knox et al., 2017; Kumar et al., 2013; Matheson et al., 2016;) och uttryckte en önskan om att få professionellt stöd i form av psykoterapi och stödgrupper (Knox et al., 2017; Kumar et al., 2013; Matheson et al., 2016). Informanter diagnostiserade med godartad cancer uttryckte att deras känslor och erfarenheter negligerades. De upplevde att de inte var värdiga att medverka i de stödgrupper som anordnades av sjukvården samt att deras behov av stöd tonades ner (Easley et al., 2013). Andra uttryckte att stödgrupperna som anordnades inte passade dem, de hade svårt att dela sina upplevelser och erfarenheter med äldre människor, detta för att de befann sig i olika stadier i livet (Knox et al., 2017; Kumar et al., 2013; Easley et al., 2013). Deras starka behov av stöd gjorde att några upplevde ett ökat beroende av närstående, några informanter beskrev hur detta medförde att deras relationer förändrades, några växte sig starkare medan andra tog slut (Brassil et al., 2015; Easley et al., 2013; Keim-Malpess., 2012; Knox et al., 2017; Love et al., 2014).

Besked om svår sjukdom gjorde att många kände sig isolerade, vilket förstärktes av deras känsla av att ingen förstod dem. Att få ta del av och dela med sig av sina erfarenheter till någon som befinner sig eller har befunnit sig i samma sits var därför betydelsefull (Easley et al., 2013; Knox et al., 2017; Matheson et al., 2016). Några beskrev vikten av vårdrelationen

och dess betydelse för välmåendet och återhämtningen under sjukdomsperioden (Jacobsen et al., 2015; Kumar et al., 2013). Att bli bemött som en unik individ och inte bara en "cancerpatient" hade betydelse för vårdrelationen, liksom att tillgänglighet och kontinuitet värdesattes (Jacobsen et al., 2015), ett uppföljande samtal kunde stilla känslan av att vara övergiven och bidra till minskad ångest (Matheson et al., 2016). Informanternas behov och önskan om stöd uttrycktes på olika sätt, men beskrevs i många fall ha en betydande inverkan på hur de hanterade sjukdomen, i de fall där stödet uppgavs vara fullgott beskrevs det inge en känsla av hopp, vilket hjälpte dem att reducera känslan av det existentiella hotet (Love et al., 2014; Matheson et al., 2016).

Några uttryckte även en oro över att bli lämnade på grund av oförmågan till att få ett biologiskt barn. De kände även skuld i att de kanske skulle hindra sin partners möjlighet till detta. Några uttryckte att de trots att de redan hade barn, ville ha möjlighet att skaffa fler barn men överlag var oron inte lika stor hos dem. Deras fokus låg istället på att bli friska för sina barns skull (Armuand et al., 2018). Självkänslan och sexualiteten påverkades negativt, detta gjorde att många isolerade sig från omgivningen (Kumar et al., 2013).

### **Identitetsförändringar**

Större delen av både den psykiska och fysiska energin gick åt till cancer. Många upplevde att deras nya jag kunde likställas vid att enbart vara en permanent cancerpatient, de kände att de hade tappat sin identitet. En kvinna beskrev känslan av att under medicinsk behandling, vara bunden till sjukhuset alla dygnets timmar, fem dagar i veckan. Under den tiden tog ingen i henne utan handskar. Detta gjorde det väldigt påtagligt för henne att livet numera kunde liknas vid en daglig ritual som enbart gick ut på att överleva (Keim-Malpass et al., 2012).

Kroppen som en gång togs för givet och som var en bärare av livet, blev plötsligt ett hot (Snöbohm et al., 2010). Många var djupt påverkade av att den fysiska förmågan inte var sig lik och att det yttre successivt förändrades till följd av den medicinska behandlingen. Det var jobbigt att inte längre känna igen sin egen spegelbild (Kumar et al., 2013; Snöbohm et al., 2010). Det framkom att det ökade beroendet som sjukdomen medförde, stundvis upplevdes som frustrerande då det fanns ett behov av att klara sig själv, precis som innan sjukdomen. Detta skapade en känsla av att förlora sin identitet som vuxen (Brassil et al., 2015). Andra svårigheter var kopplade till samhällets bild av mannen, som ofta ses som en stark och skyddande individ, detta gjorde det svårt för männen att söka hjälp eftersom det ofta var förenat med att visa sig svag (Kumar et al., 2013; Love et al., 2014; Matheson et al., 2016). Istället för att söka hjälp agerade de stöttepelare för sina nära och kära, vilket stärkte deras



känsla av att manlighet (Love et al., 2014).

Hos både män och kvinnor fanns en oro att bli infertil till följd av den medicinska behandlingen. Oron var kopplad till rädslan att inte kunna få barn och att förlora en del av sin manlighet respektive kvinnlighet i och med detta. Att i framtiden kunna bli förälder var starkt kopplat till identiteten (Armuand et al., 2018).

### **Behov av att ta kontroll**

Även om sjukdomsbeskedet kom som en chock och från början medförde mycket ångest och oro, så beskrevs det hur diagnosen fick dem att omvärdera sina liv (Brassil et al., 2015; Keim-Malpass et al., 2012; Knox et al., 2017; Matheson et al., 2016). Fokus hamnade på det som var viktigt, att hinna med de milstolpar i livet som man tidigare hade visualiserat sig blev centralt (Knox et al., 2017; Matheson et al., 2016). Många beskrev att deras attityd förändrades, en del uttryckte en föreställning om att attityden skulle komma att avspegla behandlingsresultatet och strävade därför efter att hela tiden ha en positiv inställning (Brassil et al., 2015; Keim-Malpass et al., 2012; Matheson et al., 2016). De som inte redan kände att de hade hunnit uppnå vissa saker, exempelvis att skaffa barn, beskrev hur deras strävan efter att åstadkomma saker och skapa mening med livet orsakade mer stress. Andra beskrev hur strävan efter tydliga mål hjälpte dem att acceptera sjukdomen (Matheson et al., 2016). En del i att acceptera sjukdomen var att söka information om symtom, biverkningar och vart det fanns stöd att få. Det hjälpte dem att ta kontroll över situationen (Armuand et al., 2018; Brassil et al., 2015; Easley et al., 2013; Matheson et al., 2016). Några beskrev hur de hade svårt att acceptera sjukdomen när märkbara symtom saknades, och de inte kände sig sjuka (Matheson et al., 2016). I takt med att informanterna accepterade sjukdomen började de också förenas med tanken på att livet kunde ta slut (Brassil et al., 2015; Keim-Malpass et al., 2012). Att ha döden närvarande gjorde att några började tro på högre makter, de ansåg att ödet bestämdes av någon annan än dem själva, vilket beskrevs som lugnande. Det framkom även att cancerdiagnosen för vissa ledde till en förstärkt avsaknad av tro. De beskrev hur gud inte kunde finnas, om han fanns, varför skulle han då göra så att unga dör i cancer (Brassil et al., 2015)?

### **Diskussion**

Diskussionen består av två delar: en metoddiskussion och en resultatdiskussion.

Metoddiskussionen behandlar litteraturöversiktens styrkor och svagheter. I

resultatdiskussionen kommer resultatet att analyseras och diskuteras med hjälp av vald teoretisk utgångspunkt.

### **Metoddiskussion**

Syftet med litteraturöversikten var att belysa unga vuxnas upplevelse av att leva med cancer. Till en början var syftet att belysa unga vuxnas upplevelse av att leva med en obotlig cancer. Detta valdes sedan bort då ordet obotlig starkt talade för att informanter drabbats av en cancersjukdom som skulle leda till döden. Författarna valde istället att inkludera alla artiklar som beskrev upplevelsen under sjukdomsperioden. Detta eftersom författarna ville belysa den generella upplevelsen av att drabbas av cancer som ung vuxen, oberoende av cancerdiagnos eller sjukdomsstadie.

Författarna började med att undersöka definitionen “ung vuxen” i Sverige, det visade sig att det inte fanns en konkret definition. Forskningen som berör unga vuxna med cancer använder sig av begreppen AYA och TYA (teenage and young adult). AYA innefattar vanligtvis unga vuxna i åldrarna 15–39 år, men inte heller här är definitionen riktigt fastställd. ESBH har dessutom riktlinjer gällande kandidatuppsatser som inte tillåter att minderåriga inkluderas. Det visade sig att de vetenskapliga artiklarna ofta är taggade med både AYA och TYA, vilket ledde till att åldersspannet kunde variera väldigt mycket. Begreppet AYA verkar dessutom definieras olika beroende på vad författaren till artikeln har för inklusionskriterier. Detta medförde att artiklarna kunde beröra barn, men även vuxna upp till 45 år. Kravet på att informanterna skulle vara över 18 år och den otydliga definitionen gjorde att arbetet med att ta fram artiklar blev svårt. Författarna till litteraturöversikten fick därför lägga mycket tid på att från början gå igenom artiklarna noggrant för att säkerställa att ingen deltagare i någon artikel var under 18 år.

Författarna har utformat litteraturöversikten i enlighet med Fribergs (2017) metod för examensarbeten. Metoden fungerade väl och var till stor hjälp vid strukturering av arbetet.

Olika sökmetoder och sökord testades initialt i arbetets projektplan. Sökorden “*young adult*”, “*neoplasms*” och “*experience*” togs fram och användes i denna översikt. Sökorden kompletterades till en början med ett asterisk-tecken, även kallat trunkering för att få med alla böjelser av ordet. Sökningen med trunkering gav en lite större mängd artiklar men plockades bort på samtliga sökord, då författarna insåg att trunkeringen gav irrelevant data. Cinahl Complete böjer orden automatiskt varför trunkering inte heller behövs, funktionen finns inte i PubMed och motsvarigheten blev därför att kombinera *experience* och *experiences* med boolesk sök teknik och operatör OR. “*Experience*” söktes som fritextord och resterande som

ämnesord. Genom att söka med så lika söksträngar som möjligt i båda databaserna ökar möjligheten till ett trovärdigt resultat (Henricson, 2017). Att göra ett grundligt förarbete kring sökord och sökteknik ser författarna som en styrka, då detta resulterade i att de slutgiltiga sökningarna gav mycket användbara artiklar relaterat till syftet i litteraturöversikten.

Begränsningar gjordes i form av *peer-reviewed* och *fulltext*, samt att de skulle vara publicerade mellan år 2009–2019. Begränsningarna gjordes för att säkerställa att artiklarna var vetenskapligt granskade, tillgängliga för alla samt redovisade den senaste forskningen. Begränsningen *fulltext* kan ses som en svaghet då filtret gjorde att en stor mängd artiklar som kunde köpas valdes bort. Det sorterade dock inte bort alla betal-artiklar vilket resulterade i att fler artiklar exkluderades senare i urvalsprocessen. Resultatartiklarna som plockades ut var studier från Kanada, USA, England och Sverige, författarna valde att inte begränsa urvalet till några specifika länder, detta på grund av tillgången till redan begränsat material. Det fanns en större mängd kvantitativ forskning inom området och författarna är medvetna om att relevant data kan ha missats genom att exkludera dessa. Kvantitativa studier berör ofta en större population, resultatet i denna litteraturöversikt hade därför kanske sett annorlunda ut om dessa hade inkluderats. Men eftersom syftet var att undersöka patienternas upplevelse, så valde författarna att endast beakta kvalitativa artiklar för att säkerställa att de enbart innehöll informanternas personliga erfarenheter av att leva med cancer som ung vuxen uttrycktes.

Samtliga artiklar som nämns i denna litteraturstudie uppfyller de etiska krav som författarna haft för att säkerställa kvalitet. I studien gjord av Keim-Malpass (2012) hade endast samtycke inhämtats från fem av 16 bloggar, författarna valde ändå att beakta denna studie på grund av den begränsade tillgången till data samt med argumentet att dessa varit publicerade offentligt och därmed varit tillgänglig för alla. Det framgick att författarna till studien i möjligaste mån hade försökt inhämta samtycke från samtliga bloggar.

Författarna till litteraturstudien läste alla artiklarna enskilt för att sedan diskutera dessa tillsammans, arbetssättet skapar förutsättningar för att resultaten tolkas likadant och utan påverkan av förförståelse. Samarbetet mellan författarna fungerade mycket väl, författarna kunde uttrycka sina tankar och idéer samt föra givande diskussioner kring arbetet, under hela processen. Diskussionerna var transparenta och innehöll konstruktiv kritik i både positiv och negativ bemärkelse. Författarna kom tidigt överens om att de skulle kunna kritisera varandras idéer och texter utan att ta det personligt. Det hände att meningsskiljaktigheter uppstod ibland gällande utformning av text och arbetets struktur i sin helhet. Dessa meningsskiljaktigheter upplöstes genom samsyn i konsensus.

## Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa unga vuxnas upplevelse av att leva med cancer. I resultatet framgick det att unga vuxna med cancer befann sig i en unik situation oavsett om de befann sig i ett kurativt eller palliativt stadie i sjukdomsförloppet.

De unga vuxna befann sig i en period i livet där de var i full färd med att utveckla sin identitet. Beskedet om cancer ledde därför till att existentiella frågor väcktes. Författarna valde att analysera resultatet utifrån Krook's (2007) tolkning av de tre grundpelarna i Jeffners livsåskådningsterori; *Teorier om människan och världen, centralt värderingssystem och grundhållning*. Utifrån materialet som bearbetats i denna litteraturöversikt finns det enligt författarna svårigheter i att fastställa patienternas livsåskådningar. För att ta reda på någons livsåskådning krävs djupa ingående intervjuer/samtal eller i detta fall, mer intervjumaterial att analysera. Författarna kan således endast spekulera kring bakgrunden till patienternas berättelse av deras upplevelser och känslor utifrån ett livsåskådningsperspektiv. Nedan diskuterar författarna teorin på ett djupare plan och vad som kan ligga bakom de olika upplevda känslorna som presenterats i resultatet utifrån ett livsåskådningsperspektiv.

### Teorier om människan och världen

Det framgick i litteraturöversiktens resultat att cancerbeskedet kom som en chock och att det upplevdes surrealistiskt och hemskt. Surrealism är ett begrepp som kan användas för att beskriva en överklig eller drömlig händelse. Vad som avgör om något uppfattas som överkligt eller inte ser olika ut från person till person och kan kopplas till teorier om människan och världen. Informanterna beskrev hur beskedet om en potentiell livshotande sjukdom inte fanns med i deras världsbild. De uttryckte en känsla av att livet stannade upp och att de blev borttagna ur livsströmmen. För att få en djupare förståelse för de beskrivna känslorna kan man utifrån teorier om människan och världen spekulera i vad som ligger till grund för dessa upplevelser. Författarna anser att det i det svenska samhället finns grundläggande antaganden om människan och världen, som berör livet och hur det ska levas. Det finns generella tankar om att människan idag ska leva ett långt liv, där man förväntas följa ett visst mönster, med fokus på bland annat familj, karriär och hälsa. Genom att spekulera kring dessa generella antaganden om livet tror författarna att *livsströmmen* handlar om det mönster du förväntas följa. Informanterna upplevde att alla andras liv fortskrider medan deras egna hade stannat upp.

Vidare beskrevs det hur cancerbeskedet skapade inre konflikter hos informanterna, de hade svårt att förlika sig med sjukdomen då de såg sig själva som unga och friska. De upplevde att de blev avbrutna i sin utveckling vilket medförde en rädsla över att inte hinna med olika milstolpar innan livets slut.

Som ung vuxen är man i full färd med att skapa sig en identitet, tiden präglas av att utforska relationer, sin sexualitet och att bli autonom. Beslut ska fattas angående framtiden och karriär, det är också under denna tid som många tar beslut om att bilda familj. Tiden som ung vuxen innebär en lång fas av en rad olika utvecklingsstadier, att drabbas av cancer under denna period tror författarna till översikten gör att det cancerbeskedet vanligen beskrivs som chockartat.

Författarnas generella uppfattning utifrån vissa delar av resultaten var att föräldraskap uppfattas som ett centralt i livet för både män och kvinnor. Både män och kvinnor pratade om risken att bli infertil på grund av den medicinska behandlingen och hur det skulle påverka deras liv och identitet. De uttryckte att deras manlighet respektive kvinnlighet skulle reduceras om det skulle drabba dem. Att kunna få barn uttrycktes av en kvinna som en självklar del av livet. Kanske var det just hennes mening med livet. Vidare framkommer det att bilda familj verkade vara en av de saker som för många var starkt kopplade till meningen med livet och att vara människa. Även om det inte är självklart för alla människor att skaffa barn, är det en del av det mönster man förväntas följa. Sexualiteten utgör en viktig funktion i en människas liv oavsett om man vill ha barn eller inte, utan en fungerande sexualitet känner vi oss otillräckliga.

Vidare framkom det i resultatet att även anhöriga har svårt att ta till sig sjukdomsbeskedet, de "trippade på tå" kring faktumet att någon i dennes närhet drabbats av en potentiell dödlig sjukdom, som att de inte ville tro att det var sant. Speciellt inte eftersom att det handlade om en ung människas liv. Det framkommer i en studie av Hølge-Hazelton, Timm, Graugaard, Boisen och Dyg Sperling (2016) att besked om svår sjukdom som cancer verkar bidra till människors insikt om sin egen dödlighet, vilket i sin tur beskrivs ha en positiv inverkan på deras sätt att se på världen. De uppskattar livet och vad det har att erbjuda.

Att döden inte ses som en självklar del av livet tror författarna till översikten skulle kunna vara en förklaring till varför informanterna upplevde känslor som chock och surrealism, i samband med sjukdomsbeskedet. Vidare tror författarna att dessa tankar som informanterna beskrev också har sin grund i synen på människan som oberoende och fri. Som ung vuxen ser man livet som oändligt där man inte upplevs ha bråttom att fullfölja sina uppsatta mål. Människan anses kunna ta ansvar och göra fria val, men när man drabbas av cancer tas dessa

“rättigheter” ifrån en. Det blir till stor del sjukdomen som styr över dina framtida val vilket kan ge upphov till känslor som hopplöshet och meningslöshet. Sand och Strang (2013) beskriver att dessa känslor kan ge upphov till en existentiell livskris där meningen med livet ifrågasätts.

Det beskrivs i litteraturöversiktens resultat att cancerdiagnosen fick en del informanter att tro på en högre makt. Det framgick inte om de hade en religiös tro innan diagnosen, men det beskrevs att det upplevdes lugnande att lämna sitt öde åt gud. Det verkar enligt författarna till litteraturöversikten som att tron på en högre makt förstärks när människans ställs inför existentiella hot. Tidigare forskning beskriver att personer som ställs inför döden upplever liknande fenomen. Det beskrivs att tron på en högre makt hjälper dem i sin resa mot att finna meningen med livet och acceptera utkomsten av sjukdomen även om det innebär döden. För de som inte har en tro kopplad till en religion beskrivs andligheten i form av tillhörighet i ett större sammanhang exempelvis familjen. Vare sig tron är kopplad till en religion eller inte så beskrivs andligheten ge stöd, hjälpa dem att aktivera inre resurser och inbringa hopp (Asgeirsdottir, Sigurbjörnsson, Traustadottir, Sigurdardottir, Gunnarsdottir och Kelly, 2013). I litteraturöversiktens resultat framgick det även att en redan befintlig avsaknad av gudstro förstärktes i samband med cancerbeskedet, det beskrevs att gud inte borde finnas. För om han fanns, varför skulle han då ge unga cancer. Författarna kan inte utifrån detta avgöra om en tro på en högre makt finns hos dessa informanter, men likhet med tidigare forskning kan andlighet uttryckas på olika sätt.

När tankar på döden upptar en stor del av livet kan en känsla av existentiell ensamhet infinna sig. Dessa unika tankar kan ingen annan än den drabbade förstå, gemenskapen och tillhörigheten man tidigare upplevt kan därför kännas långt borta och göra en påmind om människans sårbarhet, och att vi i grund och botten är ensamma (Sand & Strang, 2013). En trosuppfattning innefattar ofta en teori om mening med livet och vad som händer efter döden. Det finns också ofta en grundläggande syn på människan och världen och vägledning för hur människan ska leva samt vad som är rätt och fel. Att börja tro på en högre makt innebär i teorin att hela en persons livsåskådning kan förändras. Författarna till översikten tror utifrån de beskrivna upplevelserna att andligheten, religiös eller icke-religiös hjälper informanterna att ge svar på de existentiella frågorna som dyker upp, vilket skulle kunna vara en förklaring till varför andligheten beskrivs inge ett lugn.

## Centralt värderingssystem

Resultatet av denna litteraturoversikt visade bland annat att det i samband med cancerbehandling händer att man blir mer eller mindre beroende av andras stöd. Känslan av att inte längre ha förmåga att klara sig själv som den självständiga individ man var innan cancer beskrevs som jobbig och bakåtsträvande. Denna upplevelse tror författarna grundar sig i en känsla över att man backade i den utvecklingstrappa som samhället förväntar sig och är uppbyggt utifrån. Som ung vuxen ska man följa ett mönster där första steget ofta är att bli självständig genom att exempelvis flytta hemifrån. Upplevelsen av att det stundvis var jobbigt att förlora förmågan att vara självständig, kopplar författarna till privata och samhälleliga värderingar samt normer.

Det framgick även att många kände att de tappade kontrollen över sina liv rent generellt i samband med cancerdiagnosen. Det beskrevs känslor i form av ovisshet inför framtiden och att det skapade en oro eftersom att det fanns flera milstolpar som ännu inte var uppnådda. Dessa milstolpar ser olika ut från person till person men det finns vissa centrala värden och värderingar som delas av en större befolkning. Detta tolkar författarna har att göra med de samhälleliga värderingar och normer som finns med från födseln. En sådan är att bilda familj, man ska vid den tidpunkten inte vara för ung men heller inte för gammal. De människor som inte följer mönstret med rätt tidpunkt för att skaffa barn tittas det snett på. De människor som inte vill ha barn uppfattas som ännu mer avvikande i sitt beteende och kan förutom att bli ifrågasatta även antas vara infertila. Just infertilitet är något som tas upp som en rädsla i resultatet av denna litteraturstudie. Det beskrevs en oro över att bli infertil till följd av cancer eftersom att det var en av milstolparna i livet. Oron grundas i dessa människors centrala värderingar i livet och förstärks säkerligen av det där mönstret som man förväntas följa för att leva ett värdigt liv.

Något annat som framkom var att sexualiteten blev negativt påverkad av cancerbehandlingen men även på grund att det psykiska måendet. Detta påverkade självförtroendet negativt och skapade en känsla av utanförskap vilket gjorde att man isolerade sig från omgivningen. Det finns en social konstruktion som talar om för oss hur olika könsspecifika beteenden bör se ut för att vara normalt. Det gäller även sexualiteten och hur den ska fungera för att vara bra nog, trots att sexualitet kan se väldigt olika ut. När det kommer till sex och maskulinitet ska till exempel mannens penis vara erigerad och någon gång under sexet ejakulera, annars är mannen otillräcklig i en sexakt. På grund av medias framställning av ett fungerande samlag, skapar detta därför en press och känsla av skam hos män som inte kan leva upp till dessa förväntningar. Motsvarande förväntningar ställs på

kvinnans prestation i ett samlag där mycket fokus hamnar på utseendet och uttryck av njutning. I en studie gjord av Chapple och Ziebland (2002) framkommer det att män med potensproblem upplever att de inte lever upp till rollen som man i deras äktenskap eftersom att de inte kan tillfredsställa sin partner på samma sätt som tidigare.

Resultatet av litteraturöversikten visade även att män upplevde svårigheter med att visa sig sårbara eftersom det av samhället associeras med att vara svag. Detta är en medfödd uppfattning som formats av den kultur och det samhälle man växt upp i. Varför det är mer acceptabelt för kvinnor att visa sig sårbara jämfört med män kan man fråga sig. Om man tänker på hur det sett ut bakåt i tiden kan man konstatera att synen på kvinnan som svag och ömtålig och mannen som stark och beskyddande har funnits med sedan urminnes tider. Varför vi lever kvar i ett liknande synsätt idag kan bero på att människan och världen förändras och utvecklas i en relativt långsam takt där gamla vanor och mönster är djupt rotade och svåra att bryta. Normer förändras över tid, i takt med att samhället moderniseras skapas nya trender. Än idag brottas vi med ett icke-jämställt samhälle med ett ideal som är näst intill fiktivt, och för de flesta omöjligt att leva upp till. Trots att människor kan känna ett behov av att leva på ett sätt som går emot normen, värdesätter de ofta att sträva efter det ideal som samhället normaliserar för att bli accepterade av sin omgivning och samhället i stort.

Det framkom även i litteraturöversiktens resultat att framför allt kvinnor, upplevde svårigheter med att utseendet förändrades. De beskrev bland annat en problematik relaterat till hårbortfall och förlusten av ett bröst. Det påverkade deras självbild negativt eftersom dessa ting enligt dem var starkt kopplade till kvinnlighet. Det var alltså deras bild av människan som kvinna och kan tolkas som en personlig föreställning om hur kvinnor bör se ut för att vara likvärdig samhällets uppmålad ideal av kvinnan och femininitet.

### Grundhållning

Hur man hanterar chocken påverkas delvis av vilken inställning man har till livet. Jeffner (1988) beskriver den tredje och sista komponenten grundhållning som en sammansatt känsla som besvarar hur det känns att leva. Författarna till litteraturöversikten finner att denna komponent är svårtolkad, det verkar som om Jeffner anser att det han kallar grundhållning är en bestående känsla, som innebär att människan ser på livet genom optimism, pessimism, hopp, förtvivlan, misstro eller tillit. Vidare beskriver Jeffner (1988) att de två andra komponenterna tillsammans utgör grunden för människans grundhållning. Samtidigt skriver han att även om människor är med om identiska händelser, kan dessa upplevas ur olika perspektiv beroende på vilken grundhållning man har. Författarna till översikten har svårt att



avgöra om Jeffner anser att grundhållningen kan förändras eller inte, då det inte tydligt framgår i hans verk.

I resultatet av denna litteraturöversikt framkom det att unga vuxna hade en tro om att attityden och inställningen till sjukdomen skulle påverka resultatet av behandlingen. I samband med beskedet var det tydligt att det fanns en underliggande känsla av hopplöshet och maktlöshet, det beskrevs hur informanterna ifrågasatte livet och att de hade svårt att acceptera det faktum att de drabbats av cancer. Efter en tids bearbetning beskrevs det att de försökte landa i en positiv inställning, då de ansåg att attityden var avgörande för hur det skulle gå för dem. Enligt Jeffners teori innebär detta att informanterna i grunden har en grundhållning som präglas av optimism och hopp. Det framkom också i resultatet att vissa upplevde negativa känslor som maktlöshet, hopplöshet och misstro, för vissa verkade det som att dessa känslor var svåra att släppa. Detta skulle kunna tolkas som att de har en pessimistisk grundhållning. Enligt författarna till översikten framgår det tydligt att informanterna pendlar mellan känslor så som hopp och förtvivlan. Ingenting tyder på att informanternas inställning till sjukdomen skulle ha sin grund i deras syn på människan och världen eller deras värderingar. Författarna finner därför att Jeffners teori om en bestående grundhållning är svår att tillämpa på detta material. Hade materialet varit djupare och beskrivit mer än deras upplevelse av att leva med cancer så kanske det hade gått att tyda om informanterna ger uttryck åt en mer bestående grundhållning. Författarna till översikten finner att Krooks tolkning av en grundinställning till livet är mer användbart i arbeten som detta.

### Avslutande kommentarer om teorin

Författarna till litteraturöversikten anser att livsåskådningsteorin är användbar för vårdpersonal i mötet med svårt sjuka patienter. Teorin kan ge en förklaring till varför personer agerar eller uttrycker sig på ett visst sätt när de ställs inför svåra situationer i livet. Däremot anser författarna att den är alldeles för vag och ger för stort utrymme till att tolka. Den kräver alldeles för mycket eftertanke och tolkning av läsaren innan den går att förstå och tillämpa. Författarna anser därför att de olika komponenterna bör avgränsas och tydliggöras för att teorin ska bli mer användbar.

### Kliniska implikationer

Resultatet i denna litteraturöversikt beskriver den unika situationen unga vuxna upplever i samband med besked om cancer. De beskrivna fenomenen är starkt kopplade till det stadie i livet unga vuxna befinner sig i. Författarna kunde inte se att upplevelsen påverkades av ett

specifikt sjukdomsstadie. Det framkom också att unga vuxna med cancer upplevde att de inte platsade någonstans i vården. Vart de hamnar är beroende av åldern, är de under 18 år vårdas de inom barn onkologisk verksamhet och om de passerat myndighetsålder vårdas de inom verksamheten för vuxenonkologi. Detta medför upplevelser av att de inte hör hemma någonstans i vården, samt att stödet som erbjuds inte passar dem. I de fall där stödet upplevs vara otillräckligt visar resultatet att det skapar sämre möjlighet för unga vuxna att acceptera och hantera sin sjukdom.

Litteraturöversikten bidrar till en ökad kunskap och förståelse för vad denna åldersgrupp upplever och genomgår, vid besked om cancer i ung ålder. Översikten ger också en djupare förståelse för vad de beskrivna upplevelserna kan ha sin grund i. Genom en ökad förståelse för deras situation kan sjuksköterskan bidra till deras upplevelse av att bli sedda, trots att specifik åldersanpassad onkologisk verksamhet saknas för unga vuxna idag.

### **Förslag till fortsatt forskning**

Att man kan drabbas av cancer som ung vuxen är ingen ny kunskap, däremot är det fortfarande förhållandevis ovanligt att unga drabbas. Prevalensen av cancer hos unga i kombination med den etiska problematiken relaterat till deras ålder gör att patientgruppen är understuderad. Forskningen som finns inom området är mestadels baserad på enkäter och intervjuer utan utrymme för egna reflektioner. Därför behövs fortsatt forskning i form av kvalitativa data, där deltagarna ges möjlighet att beskriva sina upplevelser på ett djupare plan. Narrativer i form av bloggar anser författarna kan vara ett bra alternativ till kvalitativa intervjuer. Bloggar skrivs utan varken påverkan eller begränsningar från någon annan, materialet kan därför anses beskriva deras upplevelser på ett mer personligt och djupare plan. Tillgång till en större mängd kvalitativa data skapar möjlighet för vårdpersonal att utveckla och bedriva personcentrerad vård till unga vuxna med cancer.

### **Slutsats**

Syftet med litteraturöversikten var att belysa unga vuxnas upplevelse av att leva med cancer. Fyra teman trädde fram *Att drabbas av cancer som ung vuxen*, *Identitetsförändringar*, *Behov av att ta kontroll* samt *Behov av stöd*.

Det författarna ansåg var mest påtagligt i resultatet var de unga vuxnas upplevelse av chock i samband med cancerbeskedet. Det framgick tydligt att unga vuxna ställs inför en omvälvande krisreaktion där meningen med livet ifrågasätts.



## Referensförteckning

\*Artiklar i resultat

- \*Armuand, G., Wettergren, L., Nilsson, J., Rodriguez, W. K., & Lampic, C. (2018). Threatened fertility: A longitudinal study exploring experiences of fertility and having children after cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), 1. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/ecc.12798>
- Asgeirsdottir, G. H., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S., & Kelly, E. (2013). "To cherish each day as it comes": a qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 21(5), 1445–1451. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1690-6>
- \*Brassil, K. J., Engebretson, J. C., Armstrong, T. S., Segovia, J. H., Worth, L. L., & Summers, B. L. (2015). Exploring the Cancer Experiences of Young Adults in the Context of Stem Cell Transplantation. *Cancer Nursing*, 38(4), 260–269. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1097/NCC.0000000000000200>
- Carpentier, M. Y., Fortenberry, J. D., Ott, M. A., Brames, M. J., & Einhorn, L. H. (2011). Perceptions of masculinity and self-image in adolescent and young adult testicular cancer survivors: implications for romantic and sexual relationships. *Psycho-Oncology*, 20(7), 738–745. <https://doi.org/10.1002/pon.1772>
- Chapple, A., & Ziebland, S. (2002). Prostate cancer: embodied experience and perceptions of masculinity. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 820–841. Hämtat från <https://esh.idm.oclc.org/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c cm&AN=106687404&site=ehost-live>
- \*Easley, J., Miedema, B., & Robinson, L. (2013). It's the "Good" Cancer, So Who Cares? Perceived Lack of Support Among Young Thyroid Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 596–600. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1188/13.ONF.596-600>
- Eldh, A-C. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (2. uppl., s. 485-504). Lund: Studentlitteratur AB.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: Patofysiologi, omvårdnad, behandling*. (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-152). Lund: Studentlitteratur AB.
- Hammond, C., & Teucher, U. (2017). An Abundance of Selves. *Cancer Nurs*, 40(1), 58-65. DOI:10.1097/NCC.0000000000000344
- Hølge-Hazelton, B., Timm, H., Graugaard, C., Boisen, K., & Sperling, C. D. (2016). "Perhaps I will die young." Fears and worries regarding disease and death among Danish

- adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4727-4737. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3322-z>
- \*Jacobsen, S. K., Bouchard, G. M., Emed, J., Lepage, K., & Cook, E. (2015). Experiences of “Being Known” by the Healthcare Team of Young Adult Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 42(3), 250-257. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1188/15.ONF.250-256>
- Jeffner, A. (1988). *Livsåskådningar i Sverige: Inledande projektpresentation och översiktlig resultatredovisning*. Uppsala: Uppsala Universitet.
- \*Keim-Malpass, J., & Steeves, R. H. (2012). Talking With Death at a Diner: Young Women’s Online Narratives of Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(4), 373–378. Hämtad från <https://esh.idm.oclc.org/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104471120&site=ehost-live>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57-77). Lund: Studentlitteratur AB.
- \*Knox, M. K., Hales, S., Nissim, R., Jung, J., Lo, C., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2017). Lost and stranded: the experience of younger adults with advanced cancer. *Support Care Cancer*, 26(2), 399-407. doi:10.1007/s00520-016-3415-8
- Koinberg, I., Olofsson, E. H., Carlström, E., & Olsson, L.-E. (2018). Impact of a person-centered intervention for patients with head and neck cancer: a qualitative exploration. *BMC Nursing*, 17(1), 1-9 <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/s12912-018-0319-6>
- Krook, C. (2007). *Se - än lever jag!*. (Doktorsavhandling, Stockholms universitet, Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för samhälle, kultur och lärande.
- \*Kumar, A. R., & Schapira, L. (2013). The impact of intrapersonal, interpersonal, and community factors on the identity formation of young adults with cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1753–1758. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/pon.3207>
- Lehmann, V., Grönqvist, H., Engvall, G., Ander, M., Tuinman, M. A., Hagedoorn, M., Sanderman, R., Mattsson, E., & von Essen, L. (2014). Negative and positive consequences of adolescent cancer 10 years after diagnosis: an interview-based longitudinal study in Sweden. *Psycho-Oncology*, 23(11), 1229–1235. <https://doi.org/10.1002/pon.3549>
- Lindqvist, O., & Rasmussen, B. H. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (2. uppl., s. 757-796). Lund: Studentlitteratur AB.
- \*Love, B., Thompson, C. M., & Knapp, J. (2014). The Need to Be Superman: The Psychosocial Support Challenges of Young Men Affected by Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 41(1), E21-7. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1188/14.ONF.E21-E27>
- \*Matheson, L., Boulton, M., Lavender, V., Collins, G., & Mitchell-Floyd, T. (2016). The Experiences of Young Adults With Hodgkin Lymphoma Transitioning to

- Survivorship: A Grounded Theory Study. *Oncology Nursing Forum*, 43(5), E195–E204. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1188/16.ONF.E195-E2014>
- Mazor, K. M., Beard, R. L., Alexander, G. L., Arora, N. K., Firreno, C., Gaglio, B., Greene, S. M., Lemay, C. A., Robinson, B. E., Roblin, D. W., Walsh, K., Street, R. L., Jr., & Gallagher, T. H. (2013). Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2487–2495. <https://doi.org/10.1002/pon.3317>
- Morgan, S. (2018). The Development of Adolescent and Young Adult Cancer Nursing: The UK Experience. In P. Riis-Olsen & S. Smith (Ed.), *Nursing Adolescents and Young Adults with Cancer: Developing Knowledge, Competence and Best Practice* (pp. 9–28). Cham, Switzerland: Springer Nature.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). Etiska fördjupningar: Forskningsetik. I *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (s. 371–396). Lund: Studentlitteratur.
- Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105–108). Lund: Studentlitteratur AB.
- SFS 2014:821. Patientlagen. Hämtad 20 februari, 2019, från Riksdagen, [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- Shay, L. A., Carpentier, M. Y., & Vernon, S. W. (2016). Prevalence and correlates of fear of recurrence among adolescent and young adult versus older adult post-treatment cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4689–4696. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1007/s00520-016-3317-9>
- \*Snöbohm C, Friedrichsen M, & Heiwe S. (2010). Experiencing one's body after a diagnosis of cancer—a phenomenological study of young adults. *Psycho-Oncology*, 19(8), 863–869. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/pon.1632>
- Socialstyrelsen. (2012). *Hjärt- och kärlsjukdomar vanligaste dödsorsaken*. Hämtad 18 februari, 2019, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2012juli/hjart-ochkarlsjukdomarvanligastedodsorsaken>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 9 december, 2018, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2014). *Grund och struktur för lägesrapportering om kroniska sjukdomar*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19542/2014-9-40.pdf>

- Socialstyrelsen. (2018). *Cancer i siffror 2018: populärvetenskapliga fakta om cancer*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20976/2018-6-10.pdf>
- Strang, P. (2004). *Leva nära cancer: När du eller någon närstående fått besked om cancer*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad* [Broschyr]. Stockholm.
- Ung Cancer. (u.å.). *Vem får cancer?* Hämtad 9 december, 2018, från Ung Cancer, <https://ungcancer.se/cancerkunskap/vad-ar-cancer/vem-far-cancer/>
- Youn, P., Milano, M. T., Constine, L. S., & Travis, L. B. (2014). Long-term cause-specific mortality in survivors of adolescent and young adult bone and soft tissue sarcoma: A population-based study of 28,844 patients. *Cancer (0008543X)*, *120*(15), 2334–2342. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/cncr.28733>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-83). Lund: Studentlitteratur AB.

## Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete 21/1	(MH "Young Adult") AND (MH "Neoplasms") AND "Experience"	119	Full text Peer Reviewed 2009-2018	43	8	#3 #5 #7
PubMed 24/1	((("Young Adult"[Mesh]) AND "Neoplasms"[Mesh])) AND (Experience OR Experiences)	296	Full text Nursing Journals 10 years	67	15	#1 #2 #4 #6 #8 #9 #10



## Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

	Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
#1	Keim-Malpass, J., & Steeves, R. H.	Talking with death at a diner: young women's online narratives of cancer	2012 USA Oncology Nursing Forum	Att undersöka unga vuxna kvinnors unika perspektiv av att leva med cancer genom att analysera deras online bloggar	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ, hermeneutisk fenomenologi</p> <p><b>Urval:</b> 16 kvinnor i åldrarna 20-39 år som via sin blogg uttrycker att de har cancer och beskriver sin upplevelse av att leva med cancer.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Bloggar valdes ut från StupidCancer.org och Twitter.</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys baserad på rad- för-rad-kodning.</p>	<p>Resultatet beskriver unga kvinnors upplevelser under övergången mellan diagnos, behandling och överlevnad. Teman som framkom var, "livet mittemellan", "det nya normala", "brådskanie", "övergången till avgrunden".</p> <p>Resultatet bidrar till en bättre förståelse för deras emotionella och psykosociala behov.</p>

#2	Brassil, K. J., Engebretson, J. C., Armstrong, T. S., Segovia, J. H., Worth, L. L., & Summers, B. L.	Exploring the cancer experience of young adults in the context of stem cell transplantation	2015 USA Cancer Nurs	Att undersöka upplevelsen av att leva med cancer som ung vuxen i åldern 18-25 som skulle genomgå stamcellstransplantation. Syftet var även att undersöka hur unga vuxna hanterar problematiken kring osäkerhet relaterat till deras upplevelse av transplantation.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 14 informanter i åldrarna 18-25 år som inom 24 timmar skulle genomgå en stamcellstransplantation.</p> <p><b>Datinsamling:</b> Datinsamlingen skedde genom intervjuer med öppna frågor. Utöver intervjuerna gjordes det fältnoteringar och observationer. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys.</p>	Resultatet beskriver informanternas upplevelse av att vissa relationer förändrades i samband med deras cancerdiagnos. Vissa människor kom närmre och andra tog avstånd. Detta upplevdes bland annat genom frustration och sorg. Resultatet visade även att sjukdomen fick dem att tro på en högre makt samt en tro om att attityden gentemot cancer påverkade resultatet av behandlingen.
----	--	---	-------------------------------	--	--	---

#3	Knox, M. K., Hales, S., Nissim, R., Jung, J., Lo, C., Zimmermann, C., & Rodin, G.	Lost and stranded: the experience of younger adults with advanced cancer	2017 Kanada Support Care Cancer	Att undersöka unga vuxnas upplevelse av att leva med avancerad cancer	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 10 informanter mellan 18 och 39 år, diagnostiserade med avancerad cancer.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer med öppna och utforskande frågeställningar.</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys.</p>	<p>I resultatet framkommer det att cancerdiagnosen upplevdes som oväntad och isolerande. Informanterna beskriver hur de rycks ifrån livet och hindras från att fortsätta utveckla sin identitet, bli autonoma och skapa nya relationer.</p>
#4	Matheson, L., Boulton, M., Lavender, V., Collins, G., & Mitchell-Floyd, T.	The experiences of young adults with hodgkin lymphoma transitioning to survivorship: a grounded theory study	2016 England Oncology Nursing Forum	Att undersöka unga vuxnas upplevelse av att leva med hodgkins lymfom i slutet av deras första behandling.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ, grounded theory.</p> <p><b>Urval:</b> 10 informanter som överlevt hodgkin lymfom, mellan 21-39 år.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer i två olika omgångar. Intervjuerna grundades på öppna frågor.</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys baserad rad-för-rad-kodning.</p>	<p>I resultatet framkommer det att informanterna försökte ha en positiv inställning trots cancer. De beskrev att de försökte normalisera och acceptera cancer och de risker som fanns. Att genom detta ta kontroll över cancer. Detta var en process som tog tid.</p>

#5	Snöbohm C, Friedrichsen M, & Heiwe S.	Experiencing one's body after a diagnosis of cancer – a phenomenological study of young adults	2010 Sverige Psycho-Oncology	Syftet är att beskriva hur unga vuxna med cancer upplever sin kropp.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 12 informanter mellan 18 och 35 år med cancer.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer.</p> <p><b>Analys:</b> Giorgi's phenomenological method.</p>	Informanterna beskrev kroppens fysiska förändringar som en ständig påminnelse av sjukdomen. De beskrev en känsla av extrem trötthet, svaghet och utmattning relaterat till den fysiska förändringen. Det framkom även att informanterna gärna inte pratar om sin kropp här och nu utan tenderar att beskriva hur den såg ut och kändes innan cancerdiagnosen.
----	---------------------------------------	--	------------------------------------	--	--	---

#6	Jacobsen, S. K., Bouchard, G. M., Emed, J., Lepage, K., & Cook, E.	Experience of "being known" by the healthcare team of young adult patients with cancer	2015 Kanada Oncology Nursing Forum	Att undersöka unga vuxna cancerpatienters upplevelse av att bli sedd av sjukvårdspersonalen.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 13 informanter mellan 18-39 år med cancer.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer.</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys.</p>	<p>Informanterna beskrev hur viktigt det var att bli sedd av sjukvårdspersonalen. Att de mådde bättre när de kände att sjukvårdspersonalen såg dem som individer och var tillgängliga när dem behövde stöd. Patienterna kände sig även trygga när de märkte att sjukvården var kompetenta, det skapade en känsla av trygghet. Viktigt var även att bli vårdad av samma team under hela vårdperioden och att vårdteamet var väl sammansvetsat.</p>
----	--	--	------------------------------------	--	---	---

#7	Kumar, A. R., & Schapira, L	The impact of intrapersonal, interpersonal, and community factors on the identity formation of young adults with cancer: a qualitative study	2013 USA Psycho-Oncology	Syftet är att undersöka hur unga vuxna med cancer	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 15 informanter mellan 18 och 30 år som överlevt cancer.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer</p> <p><b>Analys:</b> Skedde enskilt mellan författarna som sedan träffades och diskuterade resultaten samt formade teman.</p>	Resultatet redovisar tre teman som berör informanternas upplevelse av personlig mognad, förändringar i relationer samt roller och identitet.
----	-----------------------------	--	--------------------------------	---	---	--

#8	Love, B., Thompson, C. M., & Knapp, J.	The need to be superman: the psychosocial support challenges of young men affected by cancer	2014 USA Oncology Nursing Forum	Att undersöka hur könsspecifika problem formar unga vuxna mäns upplevelse av att leva med cancer och vad de finner problematiskt.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 10 informanter samt 253 narrativer från ett cancerforum på internet. 18-39 år.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer samt texter från nätet skrivet av unga vuxna män med cancer.</p> <p><b>Analys:</b> Grounded theory-analys och konstant jämförelseteknik.</p>	De unga männen beskrev utmaningen i att vara cancerdrabbad och att samtidigt upprätthålla idealbilden av en man. De beskrev bl.a upp kulturella aspekter som till exempel att manlighet associeras med att vara stark. Att som man visa sig sårbar och att be om hjälp ansågs vara förenat med svaghet. De beskrev en konflikt i att visa sig sårbar och att samtidigt vara stark. De beskrev även avsaknaden av stöd från manliga vänner eftersom att även dem hade svårt att prata om känslor.
----	--	--	---	---	--	--

#9	Easley, J., Miedema, B., & Robinson, L.	It's the "good" cancer, so who cares? perceived lack of support among young thyroid cancer survivors	2013 Kanada Oncology Nursin Forum	Att beskriva unga vuxnas upplevelse av överlevnad från Tyreoideacancer.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ, deskriptiv metod.</p> <p><b>Urval:</b> 12 informanter med tyreoideacancer valdes ut från en större studie.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Telefonintervjuer med öppna frågeställningar.</p> <p><b>Analys:</b> Konstruktiv, grounded theory.</p>	Resultatet beskrev att informanterna upplevde att deras cancerdiagnos inte togs på allvar eftersom den klassas som en "godartad" cancer. Detta ledde till att de upplevde sig isolerade från omvärlden för att de inte fick de stöd de behövde.
#10	Armuand, G., Wettergren, L., Nilsson, J., Rodriguez, W. K., & Lampic, C.	Threatened fertility: a longitudinal study exploring experiences of fertility and having children after cancer treatment	2018 Sverige European Journal Of Cancer Care	Att undersöka hur unga män och kvinnor känner gällande risken för infertilitet relaterat till cancerbehandling och deras tankar kring att skaffa barn efter cancer.	<p><b>Metod:</b> Longitudinell, kvalitativ.</p> <p><b>Urval:</b> 16 informanter med pågående cancer.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer.</p> <p><b>Analys:</b> Kvalitativ analysmetod (Krippendorff) med tekniker presenterade av Graneheim och Lundman.</p>	Resultatet visar att många unga vuxna upplevde mer eller mindre oro över att bli infertil pga biverkningar till följd av behandlingen. Många upplevde även en rädsla över att bli lämnade pga att de i framtiden kanske skulle vara infertila. De kände även skuld över att kanske inte kunna ge sin partner ett biologiskt barn.