



# Inte längre barn, men inte heller vuxen

---

Sammanfattning av Ung Cancers behovsanalys bland  
cancerdrabbade medlemmar inför workshop 8 november 2023

**Ung  
Cancer**





Foto: Johan Bävman

## Hur ser unga vuxna cancerdrabbades behov ut?

Under våren 2023 har Ung Cancer genomfört en behovsanalys för att kartlägga medlemmarnas behov, och vilket stöd de efterfrågar. Samtidigt har vi analyserat hur gruppens behov finns dokumenterat i forskning. Syftet har varit att ringa in teman och viktiga frågor för unga vuxna, för att på så vis identifiera fokusområden för Ung Cancers verksamhet och påverkansarbete. Metoder som använts är enkät, fokusgrupper och intervjuer, samt en forskningsöversikt och vi har i detta arbete tittat på både unga vuxna cancerdrabbade och närståendes erfarenheter. I denna summering inkluderas endast resultaten som rör unga vuxna cancerdrabbade.

På enkäten svarade 86<sup>1</sup> cancerdrabbade medlemmar. Diagrammen på nästa sida visar köns- och åldersfördelning, vilken typ av ort man bor i och när man fick sin cancerdiagnos. Här ser man att även barncanceröverlevare ingår i Ung Cancers medlemsbas. Ung Cancer ställde inte frågan om specifik diagnos. Samtliga citat som återges är från enkätens fritextsvar.

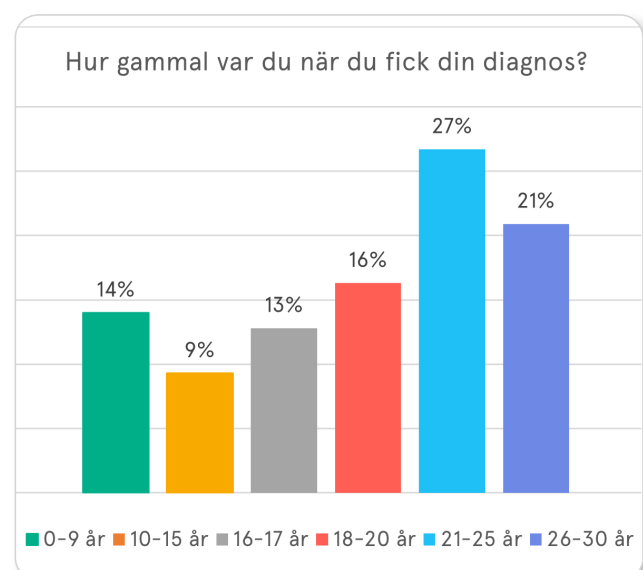
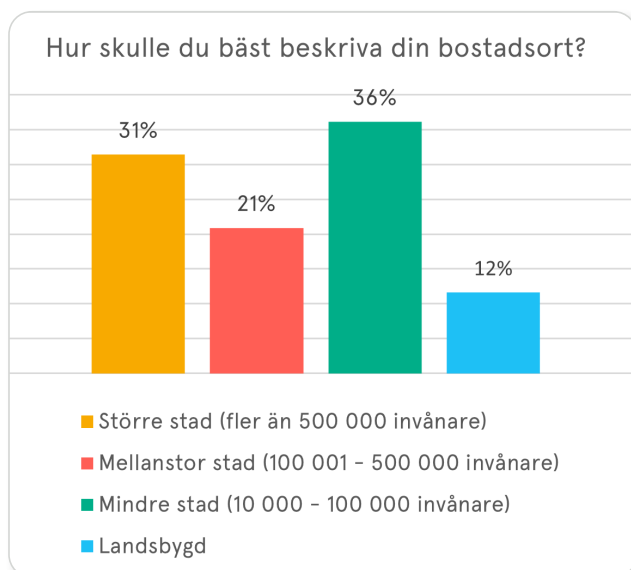
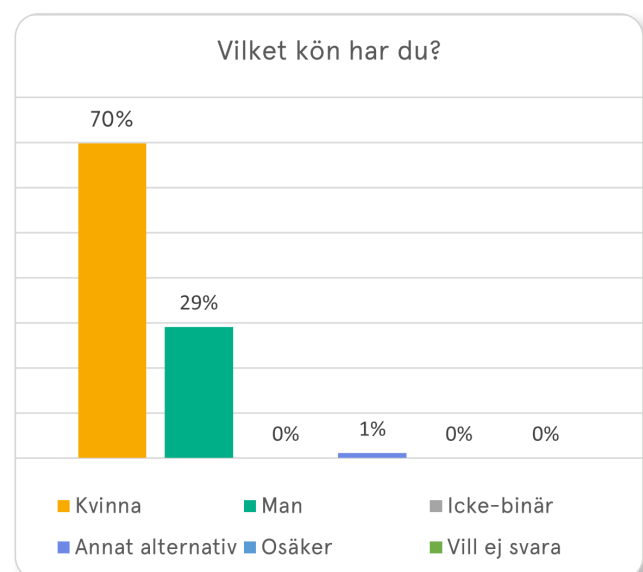
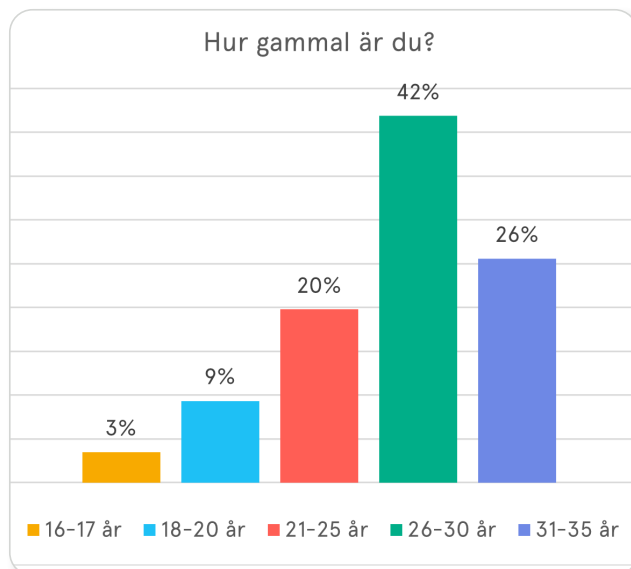
---

(1) Totalt svarande 126 varav 86 cancerdrabbade, utöver detta 3 fokusgruppsintervjuer med 26 deltagare och 3 djupintervjuer.

# Vilka svarade på enkäten?

I enkäten ställdes frågor om upplevda behov, vilket stöd man tagit del av och om stödet hjälpte behovet både då man först fick sin diagnos och genomgick behandling samt efter avslutad behandling. Utöver detta ställdes frågor kopplade till information, ekonomi, dialog med myndigheter, sexuell hälsa och fertilitet.

Sammanfattningsvis visar resultaten från enkäten på stora behov, som idag inte möts. Under workshopen ser vi fram emot att diskutera dessa resultat vidare och hur vi tillsammans med unga vuxna cancerdrabbade kan identifiera lösningar som kan svara på deras behov.



# Behov vid tiden för diagnos och under pågående behandling

I enkäten ombads medlemmarna att skatta de behov de hade vid tiden för sin diagnos och behandling. I tabellen nedan visas den andel som uppgett ett ganska stort eller mycket stort behov av olika typer av stöd. Som vi kan se är det för flera olika typer av behov 40 % eller fler av respondenterna som uppgett ett ganska eller mycket stort behov.



Jag hade önskat att jag från början visste vilket slags stöd jag kunde söka om jag kände mig extra orolig inför operationen, särskilt under tiden jag var inlagd. Jag fick vara på sjukhus 9 dagar innan operationen vilket kändes både tryggt och påfrestande.”  
/Cancerdrabbad medlem

## Typ av stöd

## Andel som upp gav ganska eller mycket behov av stort stöd

Information som var tillgänglig eller anpassad för unga vuxna

52 %

Fysiskt rehabiliterande stöd (ex. träning, rörelse)

50 %

Professionellt psykosocialt stöd (ex. samtalsstöd av psykolog eller kurator)

47 %

Ekonomiskt stöd

43 %

Emotionellt stöd av andra cancerberörda (ex. samtalsgrupper digitalt eller fysiskt)

41 %

Hjälp eller lots i kontakt med myndigheter

28 %

Stöd kopplat till bristande vård och behandling från sjukvården

26 %



Såväl i enkäten som fokusgrupperna framkom att behovet av information är stort hos unga vuxna cancerdrabbade. Hela 62 % uppgav att man saknade någon form av information. Den typ av information man saknade listas i tabellen nedan. De tre vanligaste svaren var information om långsiktiga eller sena effekter, hur man söker ersättning eller stöd hos myndigheter och tillgängligt stöd.

**62%**

uppgav att de saknade någon form av information.

**Vilken typ av information saknade du?****Andel svarande (flera alternativ möjliga)**

Om långsiktiga effekter/seneffekter av cancerdiagnos och/eller behandling

76 %

Hur man söker ersättning eller stöd hos myndigheter som exempelvis Försäkringskassan

49 %

Tillgängligt stöd

42 %

Angående biverkningar av behandlingen

38 %

Mina rättigheter som patient

37 %

Information om sjukdom och behandling

21 %

Valmöjligheter mellan olika behandlingar (om möjligt)

20 %

Annat

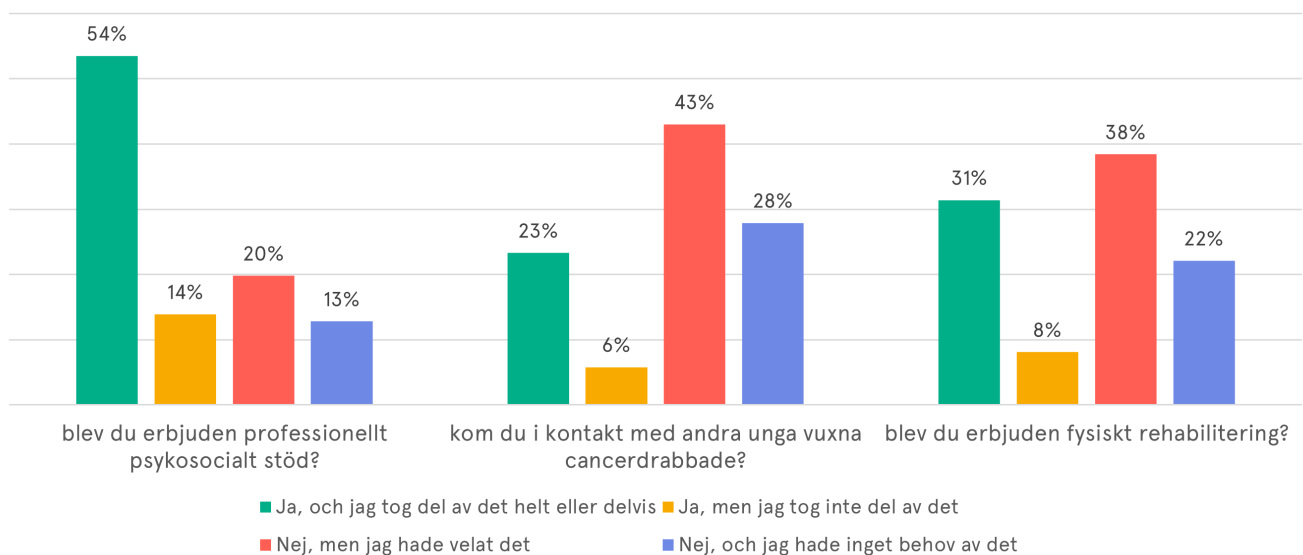
14 %

# Stödet under tiden för behandling och diagnos

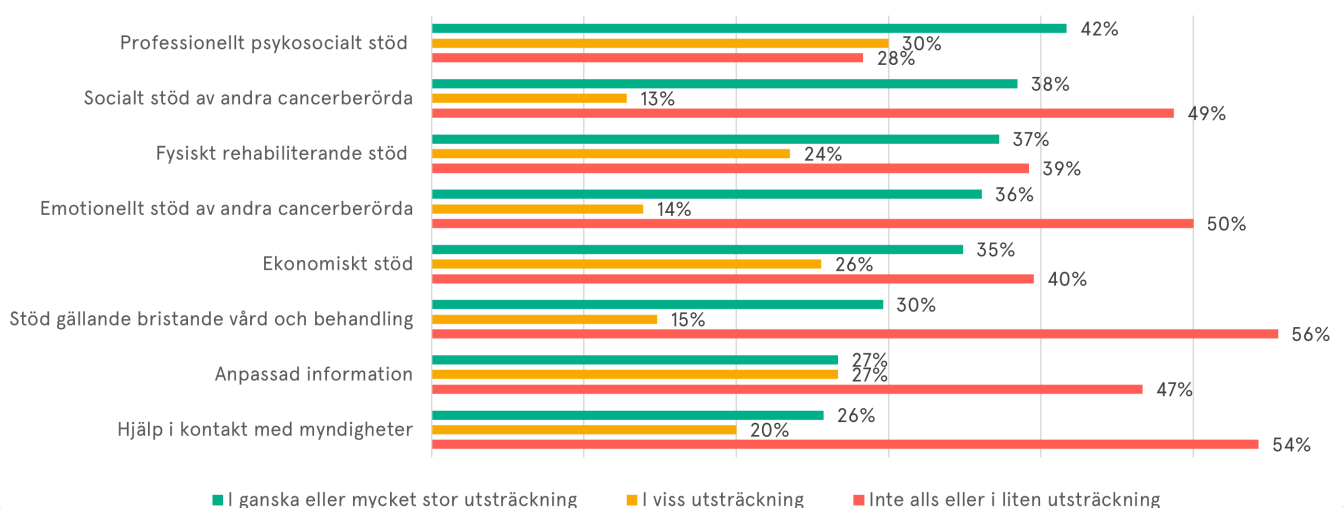
Vad gäller stöd, såsom professionellt psykosocialt stöd, fysiskt rehabiliterande stöd samt kontakt med andra unga vuxna cancerdrabbade ser vi att en betydande andel inte upplever sig ha tagit del av detta. Det stöd flest har tagit del av är professionellt psykosocialt stöd (54 %). Bara 23 % mötte under denna tid andra cancerdrabbade unga vuxna, medan 43 % inte gjorde det men önskar att de hade gjort det.

Av de som tog del av olika typer av stöd är det professionellt psykosocialt stöd som upplevdes som mest hjälpsamt, därefter stöd av andra cancerdrabbade och ekonomiskt stöd (se diagrammet nedan). Vi kan också se i diagrammet att en stor andel inte upplevde det stöd de tog del av som hjälpsamt.

## Under tiden efter diagnos, och under din behandling...



## Upplivede du stödet du tog del av som behjälpligt? Procentsatsen anger andel svarande av de som tog del av respektive stöd



Vi ställde också frågan varför man inte tagit del av stöd, om man erbjudits det. Här kan vi se att de tre vanligaste anledningarna var (flera svarsalternativ var möjliga):

- Jag blev inte erbjuden stödet när jag hade behov av det (31 %)
- Jag hade inte behov av stödet så som det var utformat (28 %)
- Jag upplevde att stödet inte var anpassat efter min situation som ung vuxen (24 %)

Av de svarande uppger också 31 % att de kände sig mycket ensamma under den här tiden. Samtidigt är det glädjande att se att många upplevde ett stort stöd från sitt sociala nätverk. Särskilt från sin familj, och även från vänner, samt i någon mindre utsträckning från skola och arbete.

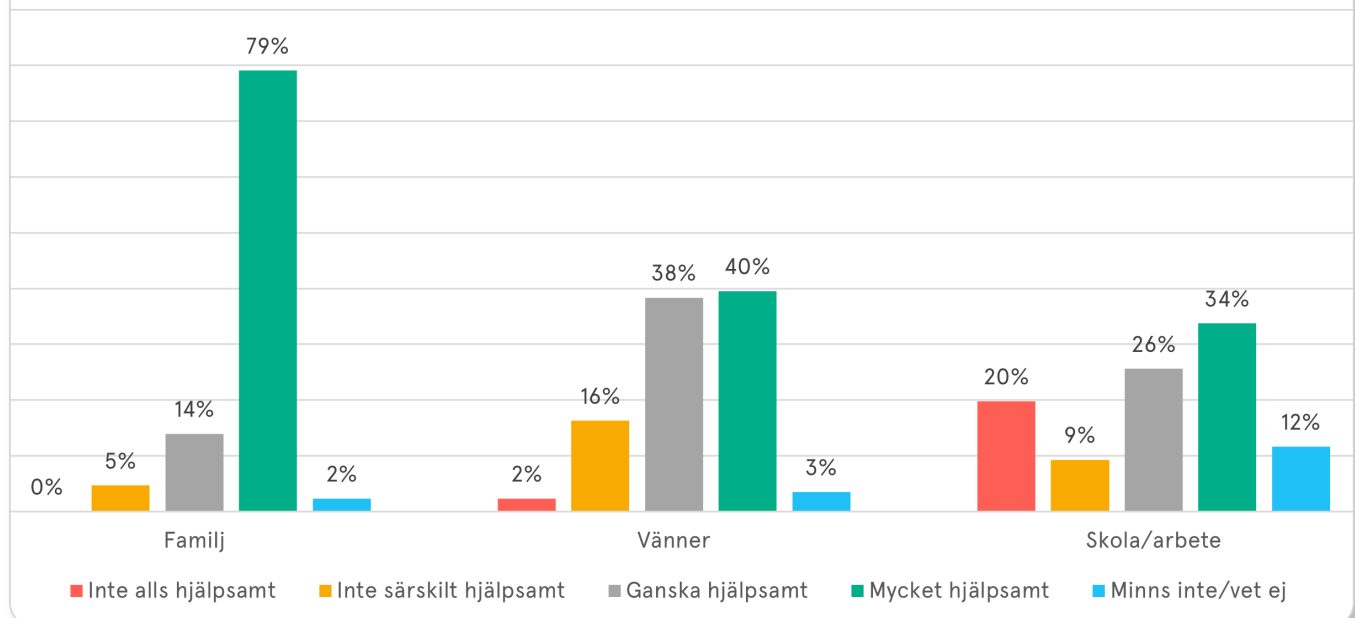


Mina vänner var också ett stort stöd. Men jag avskärma-  
de mig en del från dem när  
jag var sjuk då deras relativt  
problemfria vardag som unga vuxna påmin-  
de mig om hur dåligt mitt eget liv kändes i  
och med cancerdiagnosen.”  
/Cancerdrabbad medlem



Vänner och familj fanns alltid  
nära till hands och jag kunde  
känna tillit till mina vänner.  
Skolan anpassade min utbild-  
ning i den mån jag orkade med.”  
/Cancerdrabbad medlem

### Hur upplevde du stödet från ditt sociala nätverk?



# Sexuell och reproduktiv hälsa

Rådgivning och information kring eventuell påverkan på unga vuxnas fertilitet, möjlighet att ta del av fertilitetsbevarande insatser och information och stöd som gäller sexuell hälsa är viktiga frågor för unga vuxna cancerdrabbade.

Bland de som svarat på enkäten hade 51 % upplevt oro över påverkad fertilitet, och 40 % upplevt minskad sexlust.

Ungefär hälften (56 %) uppgav sig ha fått information från vården kring dessa frågor, men en fjärdedel uppgav sig inte ha fått det. Vad gäller fertilitetsbevarande åtgärder specifikt, så uppgav 38 % att de fått erbjudande om detta och 26 % att de fått information om det.



Jag är orolig att min sexlust och förmåga att känna kärlekskänslor inte kommer tillbaka.”

/Cancerdrabbad medlem

# 51%

har upplevt oro över påverkad fertilitet.

# 40%

har upplevt minskad sexlust.

Bland fritextsvaren på enkäten framkommer en komplex bild kring frågor som rör sexuell och reproduktiv hälsa. Bland svaren finns både de som uttrycker djup sorg över infertilitet och att inte varit förberedd på detta, men också de som trots låga chanser blivit oplanerat gravida mot sin önskan, och de som upplevt sig blivit påtvingade fertilitetsbevarande åtgärder i ung ålder trots att de inte vill detta.

## Har du upplevt något av följande? Flera svar möjliga.

## Andel svarande (flera alternativ möjliga)

Oro för fertilitetsproblem

51 %

Minskad sexlust

40 %

Minskad sexuell förmåga

22 %

Fertilitetsproblem

22 %

Nej, inget av dem

19 %

Minns inte/vet ej

11 %

Andra problem som har med sex och samlevnad att göra

9 %



# Cancerbaksmällan



Man är helt slut och jag upplever att det är värre efter behandlingen än under behandlingen då det inte finns en plan man ska följa längre och vad som helst kan hända.”  
/Cancerdrabbad medlem

Begreppet Cancerbaksmällan handlar om livet efter ett cancerbesked – som många gånger inte blir som man tänkt sig. Sjukdomen kan lämna fysiska och psykiska ärr som tar lång tid att läka. I medlemsenkäten framkommer tydligt behovet av stöd är fortsatt högt, även efter en avslutad cancerbehandling. De tre behov som skattades högst i detta skede, där respon-

denterna angett ett ganska stort eller mycket stort behov är listade nedan. Vi kan se att andelen som skattade dessa behov som ganska eller mycket stort ökat jämfört med hur man upplevde sina behov under behandling. Behovet av anpassad information är fortsatt högt, 45 % uppgav ett ganska stort eller mycket stort behov, men något lägre än hur högt det skattades under behandling. Nära hälften, 47 % uppgav att de inte fått information om sena effekter eller långsiktiga konsekvenser av en cancerdiagnos och behandling.

Vad gäller om man tagit del av stöd, eller kommit i kontakt med andra unga cancerdrabbade, är svarsfördelningen mycket snarlik hur man svarade gällande de insatser man tog del av under behandling.

## Andel som angett ganska eller mycket stort behov av:

## Vid tiden för diagnos och under behandling

## Efter avslutad behandling

Fysiskt rehabiliterande stöd

50 %

62 %

Professionellt psykosocialt stöd

47 %

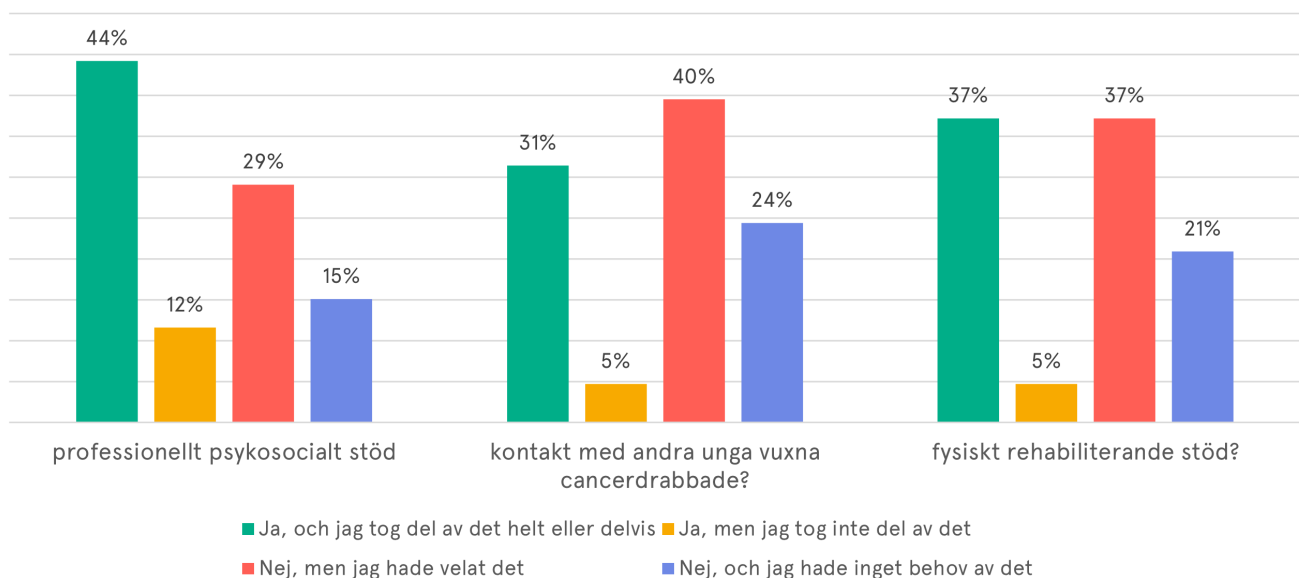
59 %

Ekonomiskt stöd

43 %

49 %

## Under den här tiden, blev du erbjuden...



## Påverkan på ekonomi

Unga vuxna som ännu inte etablerat sig på arbetsmarknaden, eller har tillfälliga och osäkra anställningar, riskerar att ha mycket låg eller ingen sjukpenninggrundande inkomst. Unga har också ofta i lägre utsträckning sparande och andra ekonomiska tillgångar att falla tillbaka på när man är sjuk. Dessutom har man i regel mindre erfarenhet av att hantera myndighetsverige, och lägre kunskap om vilka typer av stöd som finns, och hur man ansöker. Det leder till att man riskerar bli utan det stöd som faktiskt finns.

I enkäten uppger 46 %<sup>2</sup> att deras ekonomi blivit mycket eller ganska mycket svagare sedan de blev sjuka. Unga vuxna har olika strategier för att hantera situationen, se diagrammet nedan.



Det måste bli en förändring för unga vuxna som blir sjuka innan de kommit in på arbetsmarknaden, då systemet bygger på att man har haft en tidigare inkomst.”

/Cancerdrabbad medlem

För många unga vuxna cancerdrabbade är kontakten med myndigheter, och deras ekonomiska situation, en källa till oro, stress och frustration. Många beskriver hur de brottas med ett system de inte förstår, att deras situation inte går ihop med ett kantigt regelverk och att de önskar att de kunde få fokusera på återhämtning i sin egen takt, utan press på att arbeta mer än de egentligen orkar.

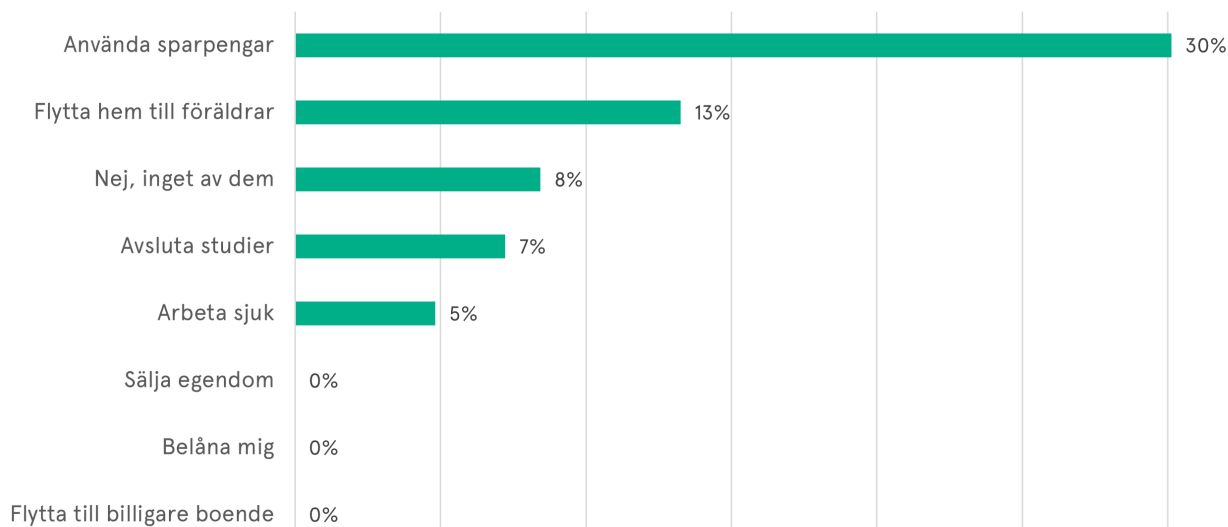
Den myndighet flest respondenter haft kontakt med var Försäkringskassan. På frågan om den information de fått av olika myndigheter (ex Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och CSN) svarade 36 % att de upplevde att informationen i mycket eller ganska stor utsträckning var anpassad efter unga vuxnas situation. Nästan lika många, 35 % uppgav däremot att den "inte alls" var det, eller endast i "låg utsträckning".



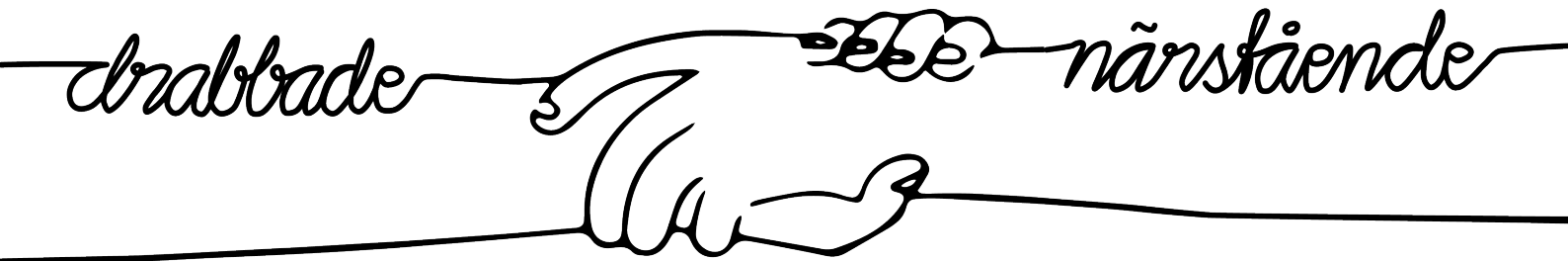
Det är svårt att veta när man måste ta hand om vissa grejer. Ingen sa att man måste anmäla till Försäkringskassan och inte kan göra det i efterhand. Det här lärs inte ut i skolan.”

/Cancerdrabbad medlem

Har du av ekonomiska skäl behövt...



(2) För samtliga frågor som rör ekonomi har vi endast frågat svarande över 18 år och äldre.



Ung Cancer är en ideell, fristående organisation som är politiskt och religiöst obunden. Vi finns till för unga vuxna som själva drabbats eller lever nära någon som drabbats av cancer. Våra medlemmar är mellan 16 och 30 år och medlemskapet är avgiftsfritt. Man kan fortsätta vara medlem hos oss till och med det år man fyller 35 år.

Ung Cancers vision är att alla unga vuxna cancerdrabbade och närstående mellan 16 och 30 år ska få det stöd och bemötande de har rätt till. Vi arbetar för detta genom att skapa mötesplatser, erbjuda rehabiliterande insatser, ge personligt och ekonomiskt stöd, informera och sprida kunskap, samt genom påverkansarbete.

**Ung  
Cancer**

[www.ungcancer.se](http://www.ungcancer.se)

**90** SVENSK  
KONTO INSAMLINGS  
KONTROLL