



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

När vardagen förändras för unga vuxna med cancer

Upplevelser av övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård

Författare: Jennie Olsson & Ida Ståhl

Handledare: Annica Sjöström Strand
Examinator: Pia Lundqvist

Magisteruppsats

Våren 2016 – Våren 2017

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

När vardagen förändras för unga vuxna med cancer

Upplevelser av övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård

Författare: Jennie Olsson & Ida Ståhl

Handledare: Annica Sjöström Strand
Examinator: Pia Lundqvist

Magisteruppsats

Våren 2016 – Våren 2017

Abstrakt

Barncancervården förbättras successivt vilket innebär att överlevnaden ökar bland barn och ungdomar och fler barn uppnår vuxen ålder. Detta leder till att fler unga vuxna övergår från barn- till vuxensjukvården. Barnsjukvården och vuxensjukvården har en stor utmaning i att förbättra övergången mellan enheterna och för att nå ett bra resultat krävs samarbete. Syftet med studien var att belysa hur unga vuxna med en cancerdiagnos upplevt övergången från barnsjukvården till vuxensjukvården. Sju unga vuxna med en cancerdiagnos intervjuades genom semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys och resulterade i tre kategorier; *Skilda världar*, *Bli vuxen*, *Behovet av omvårdnad*, samt sex subkategorier. Resultatet visade bland annat på att deltagarna hade en önskan om att få träffa personal från vuxensjukvården inför övergången. I slutsatsen framkom att de unga vuxna upplevde övergången som positivt, men även som problemfylld med känslor av oro, ångest och rädsla.

Nyckelord

(Unga vuxna, Cancer, Övergång, Barnsjukvård, Vuxensjukvård, Upplevelser)

Innehållsförteckning

Introduktion.....	4
Problemområde	4
Bakgrund	5
Centrala begrepp – definitioner av barn och unga vuxna	5
Cancer hos barn och unga vuxna.....	5
Utvecklingen under ungdomsåren.....	5
Övergång till vuxensjukvården	6
Perspektiv och utgångspunkter	7
Transition - Övergång	7
Barnperspektiv.....	8
Familjecentrerad vård	8
Personcentrerad vård	9
Syfte	9
Metod	9
Urval	10
Instrument.....	11
Datainsamling.....	11
Analys av data	12
Forskningsetiska avvägningar	13
Förförståelse.....	14
Resultat	15
Skilda världar.....	15
Önskan om en bro mellan två världar.....	15
Den förändrade omgivningen	16
Bli vuxen	17
Det nya okända	17
Känna egenansvar	18
Den förändrade relationen med vården.....	19
Vikten av kontinuitet	19
Det professionella bemötandet.....	20
Diskussion	22
Metoddiskussion.....	22
Resultatdiskussion.....	25
Konklusion och implikationer	29
Referenser.....	30

Introduktion

Problemområde

Barncancervården förbättras successivt vilket innebär att överlevnaden ökar bland barn och ungdomar och fler barn och ungdomar uppnår vuxen ålder (1-3). Detta leder till att fler unga vuxna övergår från barnsjukvården till vuxensjukvården (1,3). Mer erfarenhet, kunskap och kompetens behövs för att på bästa sätt kunna vårda dessa unga vuxna. Barnsjukvården och vuxensjukvården har en stor utmaning att förbättra övergången mellan enheterna och för att nå ett bra resultat krävs samarbete (4,5). Den som är sjuk har rätt till en kontinuitet i vården (6), samt att den information som förmedlas skall vara anpassad efter personens ålder, mognad och erfarenhet. Den som är sjuk har även rätt till att ha sina närstående med sig och involverade i vården (7).

Erfarenhet och kunskap krävs för att kunna utvecklas i sin yrkesroll som sjuksköterska (8). En sjuksköterska som känner trygghet i sin kunskap ger en högre kvalitet av omvårdnad (9). I *Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård* finns det angivet att den personal som vårdar unga vuxna efter övergången ska ha utbildning och kompetens inom området (10). Meleis et al (11) menar att sjuksköterskan kan hjälpa den unga vuxne att hantera transitionen och uppnå ett välbefinnande genom att ha kunskap om vilka faktorer som kan påverka den unga vuxnes upplevelser av sin sjukdomssituation (11). Blum et al. (3) beskriver i sin studie att en transition till vuxensjukvården ska vara en målmedveten och planerad övergång, där målet bör vara en oavbruten, utvecklande och säker omvårdnad (3). Det är viktigt att undersöka hur de unga vuxna upplever övergången för att kunna använda deras erfarenheter för att i framtiden anpassa övergången efter deras behov (3).

Bakgrund

Centrala begrepp – definitioner av barn och unga vuxna

Enligt FN:s barnkonvention definieras ett barn som en person under 18 år (12). Det finns ingen vedertagen definition för begreppet unga vuxna. Den ideella organisationen *Ung Cancer* definierar personer i åldern 16-30 år som unga vuxna (13), vilket författarna har valt att utgå ifrån i föreliggande studie.

Cancer hos barn och unga vuxna

Varje år insjuknar cirka 300 svenska barn i cancer. Det finns ett flertal olika diagnoser, vissa diagnoser utvecklas vanligtvis tidigt i barndomen, medan andra är mer vanligt förekommande i tonåren. Barncancer och vuxencancer skiljer sig åt. En del diagnoser som förekommer hos barn, förekommer inte hos vuxna och vissa diagnoser hos vuxna förekommer inte hos barn (14). En anledning kan vara att vuxencancer vanligtvis är relaterat till livsstil och ålder, men detta har inte påvisats vad det gäller cancer hos barn. Orsaken till att barn drabbas av en cancersjukdom är fortfarande okänd. Det finns olika behandlingsstrategier vilka kombineras på olika sätt beroende på diagnos. De vanligaste behandlingarna är cytostatika, strålbehandling, kirurgi och i vissa fall även stamcellstransplantation (14). Varje år avlider cirka 90 000 barn i världen av cancer och i Sverige är det den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1-14 år (1).

Utvecklingen under ungdomsåren

Den socioemotionella utvecklingen hjälper ungdomar att uppnå en vuxen persons mognad. Under ungdomsåren sker flertalet fysiska, sociala och emotionella förändringar. Däribland utvecklas förmågan att växla mellan abstrakta och konkreta tankar, likaså förbättras arbetsminnet vilket hjälper till vid problemlösning. Kombinationen av dessa förändringar gör att de unga vuxna skapar nya strategier och lär sig förstå hur och vid vilka situationer de är lämpliga att användas (15). Unga vuxna har ett behov av kontroll och vill veta vad som ska hända och varför. Om kontrollen förloras utvecklas känslor som rädsla och ångest (16). Den kroppsliga integriteten är stor och det finns en rädsla för att vara annorlunda (15,16). Som ung

vuxen är det viktigt att vara självständig och oberoende, att frigöra sig från sina föräldrar. (15,16). Dock kvarstår oftast ett stort psykiskt beroende av att ha sina föräldrar nära (15). Att drabbas av en svår sjukdom under ungdomsåren skapar ett ökat beroende av föräldrarna vilket försvårar ungdomens normala frigörelseprocess (17).

Övergång till vuxensjukvården

Att lämna barnsjukvården och övergå till vuxensjukvården är för unga vuxna ett logiskt och lämpligt steg, men inte alltid helt okomplicerat då den kulturella skillnaden mellan de olika verksamheterna kan vara stor (18). Det ökade antalet unga vuxna som övergår till vuxensjukvården ställer nya krav på vården och överflyttningen sker idag vanligtvis snabbt och ostrukturerat. De unga vuxna har under tiden inom barnsjukvården sin familj närvarande och delaktig i vården och det medför att de får hjälp och stöd från familjen (6,19). De flesta upplever att föräldrarna är det största stödet de har under sin behandlingstid (20). Föräldrarna är ofta väl insatta i den unga vuxnes sjukdom och det är vanligt att det är de som tar det största ansvaret och besluten kring sjukdomen och behandlingen (6).

Efter övergången till vuxensjukvården får de unga vuxna direkt anpassa sig till vuxenlivet (3,6,7) och får då ett eget ansvar för sin sjukdom och behandling (6,7). Det innebär bland annat att de måste övernatta på sjukhuset utan någon anhörig närvarande, genomgå och hålla kontroll på tider för undersökningar och uppföljning, samt ha kontroll på sina läkemedel. Detta är för många en chockartad upplevelse och stor omställning och de kan få en känsla av att behöva anpassa sig till något nytt och främmande (6). Upplevelsen av att de går från en familjär, varm och pålitlig miljö där de känner sig som hemma, till en steril och opersonlig miljö är vanlig (21).

Omvårdnaden förändras vid övergången till vuxensjukvården från familjecentrerad vård med ett barnperspektiv till personcentrerad vård. Det förväntas att den unga vuxne är kapabel att ansvara för sitt eget liv och sin egen hälsa (6). Fegran et al. (22) beskriver att de unga vuxna ser fram emot att komma vidare och få ökat ansvar, men att känslor som utanförskap, övergivenhet och överflödighet är överväldigande (22). Vuxensjukvården som helhet har en relativt liten erfarenhet vad gäller att möta, förstå och vårda unga vuxna med svåra sjukdomar och förväntningarna på dessa individer kan därför bli orimliga (3,6).

Det uppskattas att cirka 10 % av alla ungdomar i västvärlden har någon form av kronisk sjukdom (22). En amerikansk studie beskriver att endast 15 % av de drygt 5400 tillfrågade ungdomarna med en kronisk sjukdom i åldrarna 14-17 år ansåg sig få tillräcklig information inför övergången till vuxensjukvården (23). Att övergången mellan barnsjukvård och vuxensjukvård är problematisk ses inte enbart hos de unga vuxna med cancer. Liknande problem finns även beskrivet gällande unga vuxna med andra diagnoser så som neurologiska sjukdomar, astma, hjärtsjukdomar, mag-tarmsjukdomar, njursjukdomar, diabetes och hematologiska sjukdomar (19,21,24-27).

Perspektiv och utgångspunkter

Transition - Övergång

Begreppet *transition* används för att beskriva övergången mellan olika tillstånd. En transition sker flertalet gånger i livet och på olika sätt, bland annat övergången från att vara barn till att bli vuxen, och har ofta till följd att personens trygghet och självbild förändras (6,28).

Transitioner är komplexa och innebär en förändring som kan leda till nya förändringar (11,28), dock leder inte alla förändringar till en transition. Alltså en ung vuxen kan övergå från barnsjukvård till vuxensjukvård, men det innebär inte som att personen samtidigt övergår från att vara barn till att bli vuxen (11). Det finns olika processer som kan påverka transitionen, bland annat personens förväntningar, grad av planering, miljö, välbefinnande och kunskap. Den som genomgår en transition har inte alltid kunskap om vad som kommer att ske vilket kan skapa orealistiska förväntningar. Noggrann planering samt kunskap om transitionen kan skapa ett lugn och en trygghet vilket då kan leda till en positiv upplevelse samt ett lyckat resultat av transitionen (28). Miljön som personen befinner sig i under transitionen är av betydande vikt där det psykosociala stödet, inte bara från familj och vänner utan även från vårdpersonalen, spelar stor roll. Då det psykosociala stödet från vårdpersonalen inte är tillräckligt, eller då kommunikationen brister riskerar negativa känslor som frustration, maktlöshet och övergivenhet uppkomma (28). Meleis et al (11) menar att sjuksköterskans grundläggande funktion är att hjälpa patienten att klara av en transition och se till att patientens närstående kan vara med i denna process.

Barnperspektiv

Att arbeta utifrån barns bästa och deras villkor är att arbeta utifrån ett barnperspektiv. Barn ska utifrån sin mognad och kompetens få information och det ska finnas möjlighet att vara delaktig i sin vård. För att bättre lyfta fram och stödja barns rätt till delaktighet i sin vård har NOBAB¹ tagit del av en modell som omfattar fem nivåer; ”att barn blir lyssnade till, att barn får stöd i att uttrycka sin syn; erfarenhet, önskan, vilja etc. att barns synpunkter tas tillvara, att barn blir engagerade och involverade i beslutsfattande processer och att barn får dela makt och ansvar över de beslut som fattas” (10 s.27). Enligt NOBAB:s riktlinjer ska barn under trygga förhållanden vårdas på avdelning tillsammans med andra barn (10).

Familjecentrerad vård

Familjecentrerad vård är en modell och ett begrepp som används internationellt. Begreppet lägger fokus på familjen som den fundamentala grunden för stöd till den som är sjuk, där familjen och vårdpersonalen tillsammans ansvarar för att ge stöd till det sjuka barnet genom att bilda en trygg och stabil relation till varandra (29). I artikel 9 i FN:s barnkonvention (12) står det att: ”Barnet ska inte hållas åtskilt från sina föräldrar mot sin vilja, utom när det är för barnets bästa. Barn som inte bor med båda föräldrarna ska ha rätt att träffa båda två regelbundet” (12). Den familjecentrerade vården innebär att föräldrarna ska kunna vara delaktiga och närvarande när ett barn insjuknar och är i behov av sjukhusvård (10,29). Vid omvårdnaden är familjen en helhet där både den enskilda individen och familjen som helhet vårdas samtidigt (30). Det finns beskrivet att optimal hälsa kan uppnås för den som är sjuk när familjen har en aktiv roll och finns där som stöd (31). Familjen är den varaktiga grunden i barnets liv och är omöjlig att ersätta. Föräldrar upplever att de känner sitt barn bäst och att de insatser de gör är avgörande för barnets välmående (10). En positiv upplevelse av familjecentrerad vård ökar självförtroendet hos unga vuxna att ta ansvar för sin egen vård och hälsa och förbereder inför övergången till vuxensjukvården (31).

¹ Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård

Personcentrerad vård

Inom vuxensjukvården fokuseras personcentrerad vård som innebär att personens alla olika behov ska tillgodoses. Det innebär inte enbart de fysiska behoven, utan även de psykiska, sociala, andliga och existentiella behoven (32). Patienten ska inte förminska till sin sjukdom, utan ses som en person i sin helhet. Vården ska utgå från personens egna upplevelser och känslor kring sin hälsa och ohälsa. Den personcentrerade vården ska vara ett samarbete mellan hälso- och sjukvårdspersonalen och patienten som person och eventuellt även dess anhöriga. Personen ska vara aktiv i planeringen kring sin vård (33). Den sjuke individen betonas och familjen finns i bakgrunden (6). Det är av betydande vikt att personen ges möjlighet att vara delaktig i sin egen vård och kring beslut gällande sin behandling, och även blir lyssnad på, respekterad och sedd som en person snarare än en patient. Patientens självkänsla och känsla av självvärde ökar då sjuksköterskan lyssnar, informerar och skapar en relation till patienten (34).

Syfte

Syftet var att belysa hur unga vuxna med en cancerdiagnos upplevt övergången från barnsjukvården till vuxensjukvården.

Metod

Studien är designad som en empirisk intervjustudie vars syfte var att belysa upplevelserna av övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård hos unga vuxna med en cancerdiagnos. Kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats, influerad av Lundman & Graneheim (35), har använts som analysmetod, vilken är lämplig att använda för att förutsättningslöst analysera texter om människors olika upplevelser (35). Datinsamling har genomförts genom semistrukturerade intervjuer för att beskriva, förstå och kunna dra slutsatser om deltagarnas upplevelser (36).

Urval

Deltagarna valdes ut genom strategiskt urval som innebär ett styrt urval av informanter på basis av definierade kriterier (37,38).

För att belysa så många perspektiv som möjligt eftersträvas variation i kvalitativa studier (39). Studiens inklusionskriterier var myndiga unga vuxna med en cancerdiagnos som vid något tillfälle under de senaste 10 åren behandlats vid en barnonkologisk avdelning i Sveriges södra region och därefter överförts till vuxensjukvården för fortsatt behandling eller uppföljning. Inför studiens start ändrades kriteriet från 5 till 10 år för att skapa en större möjlighet att finna möjliga deltagare. De unga vuxna skulle även vara svensktalande samt ha varit på minst ett besök vid den verksamhet dit de överfördes; onkologen, hematologen, neuroonkologen eller seneffektsmottagningen. De som av mellanhanden bedömdes befinna sig i en kritisk situation av sin sjukdom eller inte kunde tala för sig själva på grund av språkförbristning eller biverkningar av sjukdom och behandling exkluderades.

Initialt var målet var att intervjua 10-15 unga vuxna, men då det förekom svårigheter med att finna deltagare inkluderades slutligen 7 unga vuxna i studien. Kontaktsjuksköterskor vid verksamhetsområden för onkologi, hematologi, neuroonkologi och seneffektsmottagning agerade mellanhand och sökte deltagare via telefon samt utskick av informationsbrev (bilaga 1). Endast 2 unga vuxna samtyckte till att delta i studien, varav den ena senare avböjde medverkan. För att rekrytera fler deltagare kontaktades tre personer som arbetar inom Barncancerfonden samt Ung Cancer som alla samtyckte till att agera mellanhand. Två av personerna visade sig även uppfylla inklusionskriterierna och önskade delta i studien. Ytterligare 4 unga vuxna gav sitt samtycke och totalt 7 unga vuxna deltog i studien. Deltagarnas kontakt med vuxensjukvården var enbart mottagningsbesök. Tabell 1 visar bakgrundsdata för deltagarna där medianålder för samtliga deltagare var 23 år.

Tabell 1. Bakgrundsdata deltagare (n=7)

Kön (n)	Ålder (n)	Diagnos (n)	Status (n)	Ålder vid diagnos (n)	Ålder vid övergång (n)	Antal besök på vuxen (n)
Kvinna	(3) 19-22	(3) Sarkom	(4) Behandling	(0) 10-12	(2) 18	(2) < 3
Man	(4) 23-26	(3) Leukemi	(1) Uppföljning	(7) 13-15	(3) 19	(4) 3-5
	(1) 27-30	(1) Hodgkins	(2)	(2) 16-18	(1) 20	(1) > 5

Instrument

Genom intervjuer gavs deltagarna möjlighet att med egna ord få uttrycka sina tankar och erfarenheter kring olika situationer (36). Intervjuerna var semistrukturerade där en intervjuguide (bilaga 2) användes som stöd. Semistrukturerade intervjuer är inte helt styrda, utan intervjuaren har möjlighet att styra diskussionen genom att ställa spontana frågor som kan uppkomma under intervjuens gång (39). Vid semistrukturerade intervjuer bör inte intervjuguiden följas detaljerat utan istället anpassas efter vad som framkommer under intervjuens gång (36). Intervjuguiden bestod av en inledande fråga där deltagarna fick beskriva sitt första besök inom vuxensjukvården, samt ytterligare frågor och stödfrågor för att fördjupa deltagarnas berättelser om sin övergång till vuxensjukvården. En pilotintervju genomfördes för att säkerställa intervjuteknik, relevans av frågor, samt för att kontrollera om planerad tidsåtgång för intervjun var tillräcklig (36). Efteråt justerades intervjuguiden där frågornas formulering förtydligades. Malterud (37) menar att det kan vara nödvändigt att revidera intervjuguiden för att anpassa den till mötet med den enskilde deltagaren (37). Då resultatet av pilotintervjun upplevdes svara mot syftet inkluderades den i resultatet.

Datainsamling

De verksamhetschefer som hade onkologi, hematologi, neuroonkologi och seneffektsmottagning som verksamhetsområden kontaktades via telefon för att muntligt informeras om studien. De erhöll även informationsbrev samt blankett för samtycke via mail. Både muntligt och skriftligt informerat samtycke erhöles från verksamhetscheferna. Därefter kontaktade ansvariga för studien kontaktsjuksköterskor inom de fyra verksamhetsområdena för förfrågan om att agera mellanhand. De kontaktades personligen och erhöles då muntlig information angående studien för att sedan via mail även mottaga ett skriftligt informationsbrev. Fem kontaktsjuksköterskor erbjöd sin hjälp och sökte deltagare som uppfyllde inklusionskriterierna, via telefon och utskick av kuvert innehållandes informationsbrev, samtyckesblankett, samt ett frankerat svarskuvert. De deltagare som samtyckte till att medverka i studien undertecknade samtyckesblanketten och sände den till ansvariga för studien i det bifogade svarskuvertet. Då det förekom svårigheter med att finna deltagare togs även kontakt med personer som arbetar inom Barncancerfonden och Ung Cancer. De förmedlade informationsbrev om studien till möjliga deltagare via interna forum.

Deltagarna kontaktades per telefon för att i samråd avtala tid och plats för enskild intervju. Enligt Kvale & Brinkman (39) bör intervjuer ske i en så naturlig miljö som möjligt för att minska avståndet mellan intervjuare och deltagare, vilket gör att rätt attityd, känsla och information enklare framkommer. En deltagare valde att intervjuas i hemmet, en i universitetets lokaler och fyra i lokaler på det sjukhus där de hade sin uppföljning. En av deltagarna valde att intervjuas genom videochat via dator på grund av tidsbrist. Studiens båda författare närvarade vid samtliga intervjuer, fränsett den intervju som utfördes via videochatt då endast en av studiens författare hade möjlighet att närvara på grund av kort varsel. Intervjuerna pågick 23-38 minuter med ett medelvärde på cirka 32 minuter. Efter skriftligt samt muntligt samtycke spelades intervjuerna in med hjälp av en diktafon för att sedan transkriberas. Att intervjun spelas in anses viktigt för att den som intervjuar ska kunna lyssna aktivt och ställa adekvata följdfrågor vid behov (39).

Analys av data

Intervjuerna har analyserats med kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Lundman & Graneheim (35) menar att det är fokus på att beskriva skillnader och likheter i en texts innehåll, där analysen görs på manifest nivå som handlar om det uppenbara i texten och på latent nivå som lyfter fram budskap som kan tolkas i texten (35).

Det insamlade materialet transkriberades noggrant i nära anslutning till varje intervju. Efter transkriberingen lästes intervjuerna igenom ett flertal gånger av studiens båda författare, både enskilt och gemensamt, för att få en överblick och en helhet av texten. När en uppfattning om texten gemensamt skapats utlästes de domäner som svarade till studiens syfte (35), exempelvis de olika faser som de unga vuxna går igenom; tiden inom barnsjukvård, själva övergången, samt tiden inom vuxensjukvården. Därefter plockades meningsbärande enheter ut, vilket är ord, meningar och stycken som motsvarar studiens syfte och ger en meningsbärande del av texten (35). De meningsbärande enheterna kondenserades sedan för att förenkla texten, vilket innebär att meningar och stycken förkortades utan att det centrala innehållet gick förlorat. De kondenserade meningarna abstraherades till koder vars syfte är att beskriva en meningsbärande enhet. De koder som lämpade sig under samma subkategori fördes samman och därefter resonades slutliga kategorier fram (figur 1). Analysen resulterade även i en övergripande kategori som speglar unga vuxnas upplevelser i samband

med övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård. Diskussioner fördes kontinuerligt mellan författarna som båda hade föreliggande studies syfte i åtanke under analysen. Författarna har gemensamt fortlöpande reflekterat över det insamlade materialet och intervjuerna lästes igenom ytterligare gånger efter analysen för att garantera att ingen relevant information förlorats under analysens gång. Det fanns hela tiden en medvetenhet hos författarna om att inga data fick falla mellan två kategorier eller kunna placeras under samma kategori (35). Analysen resulterade i en övergripande kategori, tre kategorier och sex subkategorier.

Figur 1. Exempel som beskriver utförd analysprocess.

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningensenheter	Kod	Subkategori	Kategori
Bara en sån liten grej som att nu går jag på alla mina uppföljningssamtal själv.	Nu går jag på uppföljningssamtal själv.	Självständighet	Känna egenansvar	Bli vuxen
Lite rädsla. För det okända. Jag vet inte. För att det ska vara jobbigt, eller svårt eller inte gå bra. Bara lite allmän framtidsrädsla eller så. Allt är nytt.	Rädsla för det okända, det som är nytt och för framtiden.	Känslor	Det nya okända	
Det enda är ju att man hade ju faktiskt kunnat få en kontaktperson, om man har frågor. Det är ju väldigt viktigt att faktiskt kunna ringa någon och få det förklarat för sig.	Få en kontaktperson för frågor och förklaringar.	Kontaktperson	Vikten av kontinuitet	Den förändrade relationen med vården

Forskningsetiska avvägningar

Ansvariga för studien har utgått från de etiska principerna *autonomi-*, *icke skada-*, *göra gott-* och *rättvisepincipen* för att värna om deltagarnas och mellanhandens lika värde, integritet samt självbestämmande (40). Mellanhand och deltagare har alla under studiens gång varit väl informerade om studiens syfte, vad deras åtagande till studien varit, samt vilka villkor som gällt. För att värna om deltagarnas autonomi informerades de skriftligt via informationsbrev, samt muntligt i samband med intervjuerna, om att deltagandet i studien var frivilligt och när som helst kunde avbrytas utan att något skäl behövde anges, samt utan påverkan på deras fortsatta vård (40). Deltagarna erhöll information om hur deras personuppgifter skulle komma att hanteras, detta i enlighet med principen att icke skada som innebär att inte orsaka personen lidande. Med personuppgifter menas exempelvis namn, ålder, diagnos, boendeort eller annan

information som kan härledas till en särskild persons identitet (40). Studiens material har kodats på så sätt att inga uppgifter kunnat härledas till enskilda personer för att garantera deltagarnas anonymitet. Personuppgifter och intervjumaterial har förvarats på så sätt att endast ansvariga för studien kunnat ta del av det. Deltagarna kontaktades via mellanhand för att inte riskera att bli påverkade i sitt beslut om att delta.

Enligt den etiska principen att göra gott vägdes potentiella konsekvenser mot fördelarna i att utföra föreliggande studie. Det är av vikt att fördelar överväger konsekvenser för deltagare att delta i en studie (39). Författarna bedömde att den erfarenhet och kunskap som kunde komma vinnas genom intervjuer uppvägde risken att deltagarna skulle lida skada. Deltagarna informerades inför intervjun att de hade rätt att avböja svara på frågor, samt att de hade lov att avbryta intervjun när som om svåra minnen uppväcktes. Det fanns initialt en tanke att kunna erbjuda deltagarna samtalskontakt vid behov, men då deltagarna rekryterades från ett flertal olika enheter samt från organisationer fanns inte den möjligheten.

Muntligt samt skriftligt informerat samtycke erhöles från de berörda verksamhetscheferna samt deltagarna. Enligt rättvis principen ska alla personer behandlas lika och ingen ska särbehandlas (40). Studiens exklusionskriterier innefattade språkkunnighet, vilket till viss del gick emot rättvis principen. Yttrande inför genomförande av studien inhämtades från *Vårdetiska nämnden (VEN 58-16)* vid Lunds universitet.

Förförståelse

Med förförståelse menas de erfarenheter, värderingar och den kunskap författarna har med sig in i studiens process (37). En förförståelse kan både vara en tillgång och ett hinder beroende på hur den hanteras under processens gång. Är författarna medvetna om sin förförståelse och kontinuerligt reflekterar över den kan den utnyttjas för att få en djupare förståelse och kunskap om det fenomen som undersöks (37, 41). Om förförståelsen helt läggs åt sidan kan viktig information och budskap förbises och det finns risk att resultatet feltolkas (37). Båda författarna arbetar vid en barnonkologisk klinik, men har inte behandlat eller vårdat de unga vuxna som deltog i studien under deras tid inom barnsjukvården. Inför studiens start diskuterade författarna sin förförståelse och har sedan kontinuerligt under processens gång gemensamt reflekterat över denna.

Resultat

Analysen resulterade i en övergripande kategori, *en förändrad vardag*, som speglar unga vuxnas upplevelser i samband med övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård. När de unga vuxna kom i kontakt med vuxensjukvården upplevde de en skillnad jämfört med barnsjukvården, inte bara i själva verksamheten utan också i vårdmiljön vilket skildras i kategorin *skilda världar*. Efter övergången ökade deras egenansvar och de fick successivt ta allt mer ansvar vilket redogörs för i kategorin *bli vuxen*. Den tredje kategorin beskriver *den förändrade relationen med vården* de unga vuxna nu upplevde. Den familjecentrerade vården de var vana vid inom barnsjukvården övergick nu till en mer personcentrerad vård. I figur 2 sammanfattas kategorier och dess subkategorier.

Figur 2. Översikt kategorier och subkategorier.

Kategori	Subkategori
Skilda världar	Önskan om en bro mellan två världar Den förändrade omgivningen
Bli vuxen	Det nya okända Känna egenansvar
Den förändrade relationen med vården	Vikten av kontinuitet Det professionella bemötandet

Skilda världar

Önskan om en bro mellan två världar

De unga vuxna beskrev att de erhöll information gällande övergången från barn- till vuxensjukvården i god tid innan övergången så att de kunde förbereda sig i lugn och ro. De uttryckte att de kände sig väl förberedda, dock fanns en önskan om att få ytterligare information angående rutiner som berörde kommande läkarbesök samt kontaktuppgifter till den nya vårdenheten. Det framkom också att skriftlig information hade varit en fördel för att ge en ökad känsla av trygghet.

Övergången till vuxensjukvården upplevdes vanligtvis som positivt, men beskrevs även som problemfylld där deltagare uttryckte känslan av att ”falla mellan stolarna”. Att skapa en bro mellan barn- och vuxensjukvården upplevdes möjliggöra en smidigare övergång. De unga

vuxna påtalade vikten av ett tydligare samarbete mellan vårdenheterna, där ett gemensamt besök med personal från barnsjukvården samt vuxensjukvården upplevdes som optimalt.

”Drömscenario hade ju varit att...att båda läkarna är med, plus kontaktsjuksköterska, på det sista och första besöket...så man får upp kontakten där.” (Nr 2)

Deltagarna beskrev att det inte var självklart att övergången till vuxensjukvården skulle ske då de blev myndiga, utan att beslut togs i samråd mellan personal, föräldrar och den unga vuxne. Att de var kvar inom barnsjukvården en längre tid kunde ofta relateras till att de var under pågående eller nyligen avslutad behandling eller att de var oroliga, rädda och otrygga inför övergången. De uttryckte att de kände tacksamhet över att ha fått möjligheten att stanna kvar inom barnsjukvården. Deltagarna beskrev också att det fanns möjlighet att få återkomma om det inte fungerade, samt att de alltid kunde ta kontakt med barnsjukvården vid frågor eller funderingar, vilket medförde att de kände sig lugna. Det framkom även att det var betydelsefullt med en tidig kontakt med personal från vuxensjukvården och detta hade då kunnat medföra en minskad känsla av otrygghet inför övergången och deltagarna menade att det eventuellt hade kunnat resultera i en tidigare övergång.

”Jag stannade ett år extra på barn för att jag inte ville släppa barn, det kändes som en trygghet, både för mig och mina föräldrar. Så kan det ju också vara så att jag hade gått ifrån barn ett år tidigare ifall vi hade gjort något sådant...jag stannade ju faktiskt ett år extra för att jag var rädd för flytten...då kanske det inte är lika läskigt längre.” (Nr 6)

Den förändrade omgivningen

Deltagarna förväntade sig att vårdförloppet efter övergången skulle fortskrida som tidigare, samt att det inte skulle vara några förändringar. Det framkom att de unga vuxna hade upplevt tiden på den barnonkologiska kliniken som positivt speciellt vad det gällde miljön som var mer inbjudande i form av varm, ombonad och färgglad. De uttryckte att det fanns tillgång till sysselsättning i form av exempelvis sjukhuskola, lekterapi och filmer vilket underlättade sjukhusvistelsen. På mottagningen fanns ingen reception eller något kösystem, vilket

upplevdes välkomnande och fick deltagarna att känna sig mindre anonyma. Miljön uppfattades som mer hemlik och gjorde att de glömde bort att de var på sjukhus.

”På barn så försöker man ju göra så att barnet typ ska glömma att det är sjukhus...det ser liksom mer ut som hemma typ för att man ska glömma bort var man är.” (Nr 1)

Miljön inom vuxensjukvården beskrevs som steril, kall och industriell, med färglösa och kala ytor och inte så välkomnande. Deltagarna menade att det upplevdes annorlunda att komma till en reception där de skulle anmäla sig, få en nummerlapp och sitta i ett väntrum. De tyckte att det kändes som att gå till vårdcentralen eller till röntgen. De unga vuxna påtalade att det kändes ovant att omges av äldre människor, vilket medförde att de upplevde en känsla av att de inte hörde hemma i den miljön.

”Det blir fel känsla att komma in när du ser folk, alltså äldre med rullatorer, som kan knappt kan gå och behöver hjälp att resa sig och så kommer man själv där...det blir ju lite så, man känner sig inte hemma direkt, på en sådan avdelning.” (Nr 3)

Det framkom att de hade en önskan om att få möjlighet till att mellanlanda på en avdelning för unga vuxna med olika sjukdomar, vilket hade öppnat för möjligheten att omges av andra unga vuxna i liknande situation.

”När jag går till vuxen så ser jag också bara äldre människor, jag har aldrig träffat någon i min ålder på vuxenonkologen, jag är säker på att det finns fler i min ålder där...det är det jag saknar mest” (Nr 6)

Bli vuxen

Det nya okända

Övergången präglades av känslor som ångest och osäkerhet inför det nya, det okända som de skulle möta. Att lämna barnonkologen upplevdes otryggt och nervöst och skapade en rädsla hos de unga vuxna. Det upplevdes som en märklig känsla att vara äldst på en enhet till att vara

yngst på nästa enhet. Deltagarna beskrev att de upplevde den barnonkologiska kliniken som ett andra hem och upplevde det påfrestande att allt skulle bli annorlunda.

”Det är väl de där delade känslorna, du blir av med ett hem samtidigt som du får ett nytt, men inte likadant.” (Nr 4)

Det fanns en rädsla över att inte trivas med det nya och att inte bli sedd som individ, och det upplevdes både som skrämmande men även en tillfredsställelse av att få känna sig anonym. Övergången beskrevs som ett avstamp in i en ny värld och början av en ny fas i livet. Deltagarna beskrev det som att de gick från en enhet där alla visste vem de var, till att komma till ett ställe där de hamnade på en anonym lista. De uttryckte att de kände sig som en produkt som skulle felsökas, bara en i mängden.

”Lite osäkerhet...rädsla... för det okända. Jag vet inte. För att det ska vara jobbigt eller svårt, eller inte gå bra. Bara lite allmän framtidsrädsla eller så. Allt är nytt...allt är mer opersonligt och det känns lite mer som att man är mer bara en droppe i havet. Det är lite...det är lättare att försvinna lite grann i det. Vilket kan vara skönt på ett sätt, att inte alla känner igen en.” (Nr 5)

Samtidigt beskrev de unga vuxna att de känslor som fanns inför övergången successivt försvann och ersattes av ett lugn och en trygghet. De beskrev att de lärde känna den nya miljön och personalen på den nya vårdenheten och att det som tidigare varit okänt blev en rutin.

”Alltså, jag var ju lite nervös när jag gick dit eftersom det var den här förändringen. Det var ju inte så hemskt i efterhand, men man är ju lite rädd överlag, och sen var det ju som att lämna en trygghet bakom sig. Nu känns allt helt okej...allt blir bra till slut. Det är inte så hemskt som man tror.” (Nr 6)

Känna egenansvar

Eftersom miljön var okänd och att de inte tidigare haft kontakt med personalen beskrev deltagarna att de upplevde en trygghet att föräldrarna var med och var ett stöd vid

läkarbesöken efter övergången. Så småningom när nervositeten minskat valde deltagarna att gå på besöken själva, vilket stärkte självkänslan.

”Nu går jag på alla mina uppföljningssamtal själv. Längre så följde mina föräldrar med hela tiden, både för att de ville och att jag ville. Nu är jag redo.”

(Nr 1)

De unga vuxna beskrev att när de vårdades inom barnsjukvården var det föräldrarna som ansvarade över den unga vuxnes sjukdomssituation. Efter övergången förflyttades ansvaret från föräldrarna till de unga vuxna. Deltagarna kände sig osäkra och nervösa inför att erhålla eget ansvar, men beskrev även att det gav dem en ökad känsla av kontroll över den egna livssituationen. De beskrev hur föräldrarna önskade fortsätta hjälpa till och de unga vuxna var tvungna visa att de eftersträvade en självständighet.

”Jag brukar hindra henne faktiskt. Jag får ju påminna henne om att jag faktiskt fixar det själv...det är ju min ensak...det är skönt att ha ansvaret själv och kunna ha koll på allting. Det ger en en känsla av mer kontroll över sin egna livssituation.”

(Nr 7)

Det framkom även att den behandling deltagarna erhöll under sjukdomstiden kunde ge biverkningar i form av påverkan på minnet vilket kunde innebära svårigheter att komma ihåg inbokade besök till vuxensjukvården, samt vad som sagts under läkarsamtalen. Deltagarna menade att de efter övergången också hade ansvar för att själva söka information om det som kunde höra till deras sjukdomssituation.

Den förändrade relationen med vården

Vikten av kontinuitet

Resultatet visade att deltagarna upplevde det tryggt att träffa samma läkare vid samtliga besök. Kontinuitet var viktigt för att skapa en relation och att inte behöva upprepa sin sjukdomshistoria vid varje tillfälle. Det fick deltagarna att känna sig omhändertagna. De unga vuxna uttryckte en önskan efter en mer övergripande planering kring uppföljningen. Det var

stora skillnader på den uppföljning som skedde inom barnsjukvården och den som fanns inom vuxensjukvården, vilket gjorde deltagarna osäkra och fundersamma.

”Jag träffar samma läkare...vilket är bra, det känns som att han har koll och liksom det är uppföljning och det är konsekvent.” (Nr 5)

Deltagarna uttryckte en stark önskan av att få tillgång till en kontaktsjuksköterska. Då de endast träffade läkare vid sina besök på vuxenenheten upplevdes det svårt att etablera en relation och kontakt med övriga personalkategorier. De unga vuxna menade att de ville ha någon ytterligare än läkaren att vända sig till med frågor och funderingar, samt när de var i behov av hjälp med något. De jämförde med barnonkologen där de hade haft en tilldelad kontaktperson som de kunde kontakta vid behov. De upplevde också att de kände personalen på barnonkologen och under vårdtiden där kunde ta kontakt med samtliga för att få svar på sina frågor.

”Det enda är ju att man hade ju faktiskt kunnat få en kontaktperson, om man har frågor. Det är ju väldigt viktigt att faktiskt kunna ringa någon och få det förklarat för sig.” (Nr 4)

De deltagare som hade tillgång till en kontaktsjuksköterska upplevde det som en trygghet. Det fanns alltid någon de kunde kontakta när de var i behov av hjälp och stöd med praktiska saker och de menade att det underlättade att slippa all byråkrati som exempelvis behöva ringa sekreterare och boka in en telefontid för att få hjälp. De uttryckte även en önskan att ibland få möjlighet att ha en kontaktsjuksköterska med sig på läkarsamtalen.

”Jag tror att hade man då haft med sig någon, inte förälder och inte syskon, utan just det här, en vårdpersonal, så tror jag det hade känts tryggare.” (Nr 2)

Det professionella bemötandet

De unga vuxna kände sig väl bemötta och välkomnade när de övergick till vuxensjukvården även om de upplevde bemötandet inom barnsjukvården som mer genuint och personligt då de lärt känna personalen på ett djupare plan och beskrev att de var som en familj.

”Det blir ju så att alla sjuksköterskor på barn de är ju litegrann ens mamma när man ligger inne, och efteråt också. När du landar på sjukhuset så förlorar dina föräldrar sin maktposition och du märker det som barn, föräldrarna blir passiva. Sjuksköterskorna kommer in och du lär känna dem...helt plötsligt lyssnar du inte du längre på dina föräldrar, du lyssnar på sjuksköterskorna. De blir din mamma och pappa...och det är ju klart att det känns lite grann som att förlora sin mamma och pappa när man blir remitterad därifrån.” (Nr 4)

Deltagarna upplevde att personalen inom vuxensjukvården arbetade med ett stort engagemang för sina patienter, men att de inte lärde känna de unga vuxna på ett personligt plan. Deltagarna uttryckte också en känsla av att det inte längre fanns samma behov av kemi mellan dem och läkaren. De beskrev att de inte kände sig lika viktiga längre utan upplevde att de enbart var patienter vars fall skulle lösas. De unga vuxna uttryckte att dialogen mellan individ och läkare skiljde sig åt mellan barn- och vuxenenheten, där de inom vuxensjukvården var rakare och tydligare i sin kommunikation.

”Det är inte riktigt som på barn, läkarna...de lindar inte in allting i blommor, utan de är rakt på sak och så är det. Även om du bara är 18 år och precis har flyttat över så är det inte blommor alltihopa, de säger som det är, rätt upp och ner.” (Nr 3)

Det framkom också att de unga vuxna trivdes bra, samt upplevde att de var i goda händer. De menade att det var positivt att bli remitterad till vuxenenheten då det fick dem att identifiera sig som vuxna. Inom vuxensjukvården blev de behandlade som vuxna, medan inom barnsjukvården blev de behandlade som barn oavsett om de var yngre eller unga vuxna.

”Man kom in i en undersökningssal och där är en massa leksaker, då kände jag, jag är 20, jag behöver inte ha detta [skrattar till], jag behöver inte ha en brandbil när jag tar blodprov, det är lugnt. Det är ganska skönt att bli behandlad som en vuxen när man är vuxen.” (Nr 1)

Diskussion

Metoddiskussion

Henricson & Billhult (38) beskriver strategiskt urval som personer som kan ge informativa beskrivningar av det fenomen som svarar till studiens syfte (38). Deltagarna i föreliggande studie valdes utifrån deras erfarenhet av det fenomen som skulle beskrivas. Det var bred variation i urvalet utifrån kön, ålder och diagnos, vilket medförde möjligheter att beskriva fenomenet utifrån olika perspektiv (37). Ingen av de som deltog i studien hade varit inlagd på avdelning eller under aktiv behandling inom vuxensjukvården utan följdes enbart genom mottagningsbesök. Det kan eventuellt ha påverkat resultatet då ett homogent material kan göra det svårt att få fram olika nyanser av fenomenet (37).

Initialt var målet att intervjua 10-15 unga vuxna. Danielson (42) menar att vid semistrukturerade intervjuer bör antal deltagare vara runt 10-20 stycken för att uppnå tillräcklig mängd material. Då det förekom svårigheter med att finna deltagare intervjuades endast 7 unga vuxna. Allt för få deltagare kan påverka resultatet och göra att informationen blir begränsad (42). Henricson & Billhult (38) menar dock att det är viktigare med få deltagare som har erfarenhet av fenomenet som ska beskrivas än ett stort antal deltagare med mindre erfarenhet (38). För att finna ett lämpligt antal deltagare ändrades kriteriet gällande när övergången skulle ha skett från 5 till 10 år, detta efter rekommendation från barnonkologläkare. Förändringen utfördes innan sökande efter deltagare påbörjades och anses därför inte ha påverkat det slutliga resultatet.

Då det inte fanns register tillgängliga över vilka unga vuxna som överförts från barnsjukvården till vuxensjukvården uppstod en problematisk situation för de som agerade mellanhand då de fick söka deltagare ur minnet. Det innebär att potentiella deltagare riskerar ha fallit bort. För att finna fler möjliga deltagare kontaktades organisationer som arbetar med unga vuxna med cancer, vilket anses stärka studiens giltighet då även deltagare som inte nyligen varit på besök inom vuxensjukvården fångades upp (41). Då mellanhanden var den som bedömde vilka unga vuxna som befann sig i en kritisk situation av sin sjukdom kan urvalet ha påverkats och därmed även resultatet.

Deltagarnas önskemål om tid och plats för enskilda intervjuer tillgodosågs. Det var viktigt att skapa en känsla av trygghet för att deltagarna skulle känna sig bekväma med att kunna delge sina erfarenheter av fenomenet och på så sätt göra resultatet tillförlitligt (39). En deltagare valde att intervjuas genom videochatt via dator på grund av tidsbrist. Det blir allt vanligare att utföra intervjuer genom videochatt i telefon eller dator och det finns både för- och nackdelar med detta. Fördelen är att avståndet till deltagaren inte spelar någon roll och möjligheten till en geografisk spridning i studien blir större. Till skillnad från vid telefonintervjuer så bibehålls möjligheten att avläsa kroppsspråk och ansiktsuttryck. En nackdel kan vara eventuella störningar i ljud och bild som gör att viktig information går förlorad (39). Författarna upplevde inte att resultatet från videochatten skiljde sig från resultatet i någon av de andra intervjuerna.

Inför start av datainsamling utarbetades en intervjuguide. För att kunna ställa frågor under intervjun som svarar till studiens syfte, samt påverkar studiens giltighet, krävs kunskap hos författarna om det fenomen som ska undersökas (36). Då författarna till föreliggande studie arbetar med barn och unga med cancer förelåg en risk att intervjuerna påverkats av författarnas förförståelse. Författarna reflekterade gemensamt över sin förförståelse och hade den i åtanke inför och under intervjuerna för att minska risken för negativ påverkan på datainsamlingen. Förförståelsen upplevdes istället vara en tillgång i intervjusituationerna då den kunde användas för att ställa djupare följdfrågor samt erhålla en djupare kunskap om fenomenet vilket stärker studiens trovärdighet (41). Samtliga deltagare har behandlats via den barnonkologiska enhet där studiens författare har anställning, dock innan anställningsstart och har därför inte vårdats av någon av författarna. Då deltagarna haft vetskap om författarnas yrkesbakgrund har fokus legat på att ha ett neutralt förhållningssätt i intervjuerna.

Att genomföra intervjuer var en ny erfarenhet för studiens författare och för att optimera intervjutekniken genomfördes en pilotintervju. Intervjuguiden justerades efter pilotintervjun och frågorna förtydligades för att få ett djup i intervjuerna. Dock upplevde författarna att relevant kunskap om fenomenet framkom i pilotintervjun och därför inkluderades den i det slutliga resultatet. Att ensam genomföra intervjuer kan göra att nyanser och underliggande budskap av det deltagarna berättar inte uppfattas och att djupare följdfrågor uteblir (41). Graneheim & Lundman (41) menar att det kan ses som en styrka att båda författarna närvarat vid samtliga intervjuer, fränsett den intervju som utfördes via videochatt då endast en av studiens författare hade möjlighet att närvara på grund av kort varsel. Författarna upplevde det

som en fördel att gemensamt genomföra intervjuerna och erfor inte att någon av deltagarna kände sig obekväma med det. Längden på och innehållet i intervjuerna kan ha påverkats av att författarna inte har tidigare erfarenhet av att genomföra intervjuer och författarna har därför haft i åtanke att det har kunnat påverka resultatet. Utfallet av intervjuerna var innehållsrika och även i de intervjuer som var något kortare framkom relevant information som svarade till studiens syfte. Intervjuerna spelades in med diktafon och lyssnades genom gemensamt av båda författarna för att kontrollera att inget missats eller feltolkats vid transkriberingen, vilket också stärker studiens trovärdighet. För att värna om deltagarnas integritet erhöll de på förhand informationsbrev med önskemål om att få spela in intervjun. Alla deltagarna hade rätt att neka till att bli inspelade och Danielsson (36) menar att det är god sed att deltagarna tillfrågas i god tid inför intervjun.

Lundman & Graneheim (41) menar att det är det av största vikt att detaljerat beskriva utförd analys samt att analysen genomförts gemensamt av författarna för att ge tillförlitlighet åt resultatet. Vidare menar Lundman & Graneheim (41) att studiens giltighet stärks genom att citat från intervjuerna redovisats i resultatet. Citat från alla deltagare har medvetet valts ut för att ge möjlighet till läsaren att värdera analysens giltighet. En styrka är att författarna genomgått hela analysprocessen tillsammans, från att plocka ut meningsbärande enheter till att få fram slutliga kategorier. Reflekterande diskussioner har gemensamt förts under hela analysprocessen för möjlighet till ett djup i det färdiga resultatet. För att inte förlora helheten från intervjuerna lästes de transkriberade texterna upprepade gånger under analysens gång. Genom att ha med texternas helhet genom hela analysprocessen minskar risken att väsentlig information exkluderas eller sätts in i fel sammanhang, samt att oväsentlig information inkluderas (35).

Överförbarhet av en studies resultat till liknande grupper och situationer bedöms rimligtvis i första hand av läsaren (41). För att underlätta bedömningen har studiens författare noggrant beskrivit urval, deltagare, datainsamling samt analys. Då det kan finnas skillnader i förutsättningar och rutiner kring övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård vid olika sjukhus kan överförbarheten av studiens resultat försvåras. Dock har författarna under studiens gång funnit ett flertal studier som visar liknande resultat utan att bakomliggande sjukdom haft betydelse (3,18-22,24-27), vilket skulle kunna innebära att studiens resultat är överförbart till liknande grupper och situationer.

Resultatdiskussion

De unga vuxna beskrev övergången från barnsjukvården till vuxensjukvården som positivt, men samtidigt beskrevs den även som problemfylld med känslor av ångest, osäkerhet, rädsla och otrygghet. Även då de upplevde att barnsjukvården förberett dem väl saknades information om den enhet de skulle övergå till, samt om hur de nya rutinerna skulle komma bli. Brist på information skapade en känsla av otrygghet. Behovet av information och förberedelse inför övergången är något som påtalas även i tidigare studier. Ambresin et al. (43) beskriver att brist på information inför övergången skapade känslor av oro och ångest hos de unga vuxna (43), men även en osäkerhet då den unga vuxne inte haft möjlighet att vara delaktig i planeringen kring övergången (44-46). Vidare menar Kearney et al. (47) att det var viktigt med information och förberedelser för att den unga vuxne skulle förstå och vara förberedd inför de skillnader som förekom mellan barnsjukvården och vuxensjukvården (47).

Deltagarna ansåg att det var lagom att förberedas inför övergången under deras sista år inom barnsjukvården, något som skiljer sig från resultaten i andra studier där de unga vuxna istället önskat att förberedelserna startat redan i mitten av tonåren för att skapa en möjlighet att förbereda sig mentalt i lugn och ro (46-48). Vid vilken ålder den unga vuxne överfördes till vuxensjukvården skiljde sig åt i studier från olika länder, allt från sexton års ålder upp till trettio år, dock var de överens om att det inte borde vara den biologiska åldern som var avgörande när övergången skulle ske utan den mentala mognaden (43,44,46). Föreliggande studie visade att en del av deltagarna stannade kvar inom barnsjukvården en längre tid. Några stannade kvar av behandlingsskäl, andra på grund av oro och rädsla och en känsla av att inte vara redo för att övergå till vuxensjukvården. Att vara myndig innebar inte att den unga vuxne var redo att ta på sig ett vuxet ansvar för sin sjukdom, samtidigt som det fanns de unga vuxna som ännu inte var myndiga men som var mogna att genomgå en övergång till vuxensjukvården (44).

Övergången till vuxensjukvården upplevdes som ett avstamp in i en ny värld och början av en ny fas i livet. De unga vuxna beskrev det positivt att komma till vuxensjukvården och skapa en identitet som vuxen. Där blev de behandlade som vuxna individer till skillnad från inom barnsjukvården där deltagarna upplevde att de blev behandlade som barn oavsett ålder. Liknande resultat ses i en holländsk studie där övergången till vuxensjukvården inte bara ansågs vara oundviklig utan även ett logiskt steg in i vuxenlivet (46). Ett flertal unga vuxna upplevde att de växt från barnsjukvården och kände sig redo att gå vidare, de önskade inte

längre bli behandlade som barn (44,46).

Under tiden inom barnsjukvården tog föräldrarna det största ansvaret över den unga vuxnes sjukdomssituation, något som förändrades direkt efter övergången då ansvaret istället flyttades över till den unga vuxne. Deltagarna beskrev en osäkerhet inför att erhålla eget ansvar men menade även att det gav en ökad känsla av kontroll över den egna livssituationen. Britto et al. (48) beskriver liknande resultat i sin studie där de unga vuxna upplevde en större kontroll och att de tilläts vara med och fatta beslut kring sin sjukdomssituation (48). Det framkom också att vuxensjukvården hade en förväntan på att de unga vuxna tog eget ansvar över sitt liv, vilket upplevdes positivt men också som en utmaning (44,46,48). Vidare beskriver Kirk (45) och Jedeloo et al. (46) i sina studier hur omvårdnaden efter övergången förändrades från familjecentrerad vård till personcentrerad vård.

Deltagarna upplevde det som en trygghet att föräldrarna närvarade som stöd vid läkarbesöken efter övergången till vuxensjukvården. Efter ett tag erhöll deltagarna en stärkt självkänsla och valde att genomföra besöken själva, något som också beskrivs i en amerikansk studie där de unga vuxna redan innan det tredje besöket valde att gå på besöket utan sina föräldrar (49). Resultatet till föreliggande studie beskriver även hur deltagarna upplevde att föräldrarna hade svårt att släppa taget och låta de unga vuxna ta eget ansvar för sin sjukdomssituation, samt hur deltagarna var tvungna att visa att de eftersträvade en självständighet. Resultatet styrks av Britto et al. (48) som beskriver att de unga vuxna bad föräldrarna att inte följa med på besöken inom vuxensjukvården trots föräldrarnas svårigheter att hantera förändringen kring att inte längre ha kontroll (48).

De unga vuxna kände ångest och oro inför det nya och okända de skulle möta vid övergången till vuxensjukvården. Att lämna tryggheten inom barnsjukvården skapade en rädsla hos deltagarna som beskrev barnsjukvården som ett andra hem där personalen upplevdes som extra föräldrar. Liknande resultat ses i en studie av Soanes et al. (44) där deltagarna uttryckte en motvillighet till att lämna barnsjukhuset och dess personal. De beskrev avdelningen som ett andra hem och personalen som en del av familjen (44). Resultatet i föreliggande studie styrks av ett flertal andra studier där den nära relation till barnsjukvården de unga vuxna byggt upp under sin sjukdomstid finns beskriven (45,46,48,50). Woodgate (50) bekräftar den enorma betydelse en nära relation till personalen hade för de unga vuxna och vidare beskriver Kirk (45) den förlust av nära relationer till personalen de unga vuxna upplevde i samband med övergången till vuxensjukvården.

För att minska känslan av otrygghet inför övergången menade deltagarna i föreliggande studie att det hade varit meningsfullt med en tidig kontakt med personal från vuxensjukvården. Att skapa en bro mellan barnsjukvården och vuxensjukvården upplevdes möjliggöra en smidigare övergång, där ett gemensamt besök med personal från barnsjukvården samt vuxensjukvården beskrevs som optimalt. Ett liknande resultat framkom i en svensk studie där övergången från barnsjukvården till vuxensjukvården för unga vuxna med diabetes var problematisk då barnenheten och vuxenenheten inte hade ett uttalat samarbete (51). För att möjliggöra en smidigare övergång testades projekt där personal från både barnsjukvården och vuxensjukvården genomförde ett gemensamt möte tillsammans med den unga vuxne inför övergången. Ett annat projekt som visade goda resultat var att anställa en barndiabetessjuksköterska med delad tjänst inom båda barn- och vuxensjukvården (51).

Ett flertal studier påtalar liknande fördelar med att ha ett gemensamt möte med personal från båda enheterna (44,46-48). Enligt Barajas et al. (49) finns behov av förbättrad kommunikation mellan barnsjukvården och vuxensjukvården vilket visat sig göra övergången smidigare, något som även deltagarna i föreliggande studie efterfrågade. Vidare har tidigare forskning visat att möjligheten att få träffa personal från vuxensjukvården inför övergången ökade de unga vuxnas känsla av trygghet då det fanns ett ansikte att känna igen på den nya enheten (44,46,47). Deltagarna i föreliggande studie menade att en tidig kontakt med personal från vuxensjukvården hade kunnat minska känslor som oro och rädsla och resulterat i att de inte valt att stanna kvar en längre tid inom barnsjukvården. De unga vuxna upplevde det skrämmande att de gick från en enhet där alla visste vem de var, till att komma till ett nytt ställe där de var anonyma, en i mängden, och att inte bli sedda som individer. De beskrev det som en märklig känsla att vara äldst på en enhet till att vara yngst på nästa enhet. En studie beskriver hur de unga vuxna kände sig vilsna och övergivna efter övergången till vuxensjukvården (46).

Deltagarna upplevde det som ovant att omges av äldre människor, vilket medförde att de hade en känsla av att inte höra hemma i den miljön. Det fanns en längtan efter att få träffa personer i den egna åldern och det framkom även en önskan om att få möjlighet till att mellanlanda på en avdelning för unga vuxna med olika sjukdomar, vilket hade öppnat för möjligheten att omges av andra unga vuxna i liknande situation. Soanes et al. (44) beskriver i sin studie hur de unga vuxna upplevde det jobbigt med det stora åldersspann som var inom vuxensjukvården. Den markanta ålderskillnaden upplevdes också föranleda svårigheter att finna gemensamma intressen att umgås i. Vidare påtalar Soanes et al. (44) vikten av att de

unga vuxna gavs möjlighet att träffa andra unga vuxna i liknande situation för att på så sätt kunna hantera sin egen situation på ett fördelaktigt sätt (44), vilket stärker fynden i resultatet i föreliggande studie. Något som även framkommit i tidigare studier var diskussioner kring särskilda avdelningar för unga vuxna där de slussas ut från barnsjukvården och in i vuxensjukvården under några års tid. Där fördelarna hade varit att vårdas enbart tillsammans med andra unga vuxna (46,51).

Tiden inom barnsjukvården präglades av en varm, ombonad och färgglad miljö som var välkomnande och fick deltagarna att känna sig mindre anonyma, vilket även styrks i tidigare studier (44-46). Miljön upplevdes som hemlik vilket gjorde att de unga vuxna glömde bort att de var på sjukhus (45), något som även beskrivs i resultatet av föreliggande studie. Deltagarna beskrev däremot miljön inom vuxensjukvården som steril, kall och industriell med färglösa och kala ytor, en opersonlig miljö som inte upplevdes välkomnande. Soanes et al. (44), Kirk (45) och Jedeloo et al. (46) beskriver alla miljöerna på liknande sätt i sina studier.

Det var stora skillnader på den uppföljning som skedde inom barnsjukvården och den som fanns inom vuxensjukvården vilket gjorde deltagarna osäkra och fundersamma. Både Jedeloo et al. (46) och Kirk (45) beskriver i sina studier hur både behandlingarna och uppföljningarna skiljde sig åt mellan barnsjukvården och vuxensjukvården vilket oroade de unga vuxna (45,46). Från att regelbundet ha fått behandling inom barnsjukvården sattes all behandling ut efter övergången till vuxensjukvården (45). Deltagarna i föreliggande studie uttryckte en stark önskan av att få tillgång till en kontaktsjuksköterska att kunna vända sig till vid frågor eller behov av hjälp, vilket är det fynd som inte har kunnat finnas i tidigare studier.

Deltagarna i den presenterade studien menade att de känslor av oro, ångest och rädsla som fanns inför övergången successivt försvann och ersattes av ett lugn och en trygghet efterhand som de lärde känna den nya miljön och personalen på den nya vårdenheten. Fynden bekräftas av Britto et al. (48) som beskriver hur de unga vuxna efter ett tag accepterade skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvården. Samtidigt som de uppskattade vissa delar inom vuxensjukvården saknade de en del saker från barnsjukvården. Vidare beskriver Jedeloo et al. (46) att de unga vuxna menade att det som krävdes var att vänja sig vid det nya, att det inte var värre än så (46), något som även framkom i resultatet till föreliggande studie.

Deltagarna kände sig väl bemötta och välkomnade när de övergick till vuxensjukvården. De upplevde också att personalen arbetade med ett stort engagemang för sina patienter, men att

de inte lärde känna de unga vuxna på ett personligt plan, vilket skiljde sig från barnsjukvården där bemötandet upplevdes mer genuint och personligt. Britto et al. (48) beskriver i sin studie hur de unga vuxna upplevde ett annorlunda bemötande än de var vana vid från barnsjukvården. Det var inte lika personligt, frågorna var kortare och rakare och samtalen kändes mer stressade (48). Även deltagarna i föreliggande studie beskrev dialogen som rakare och tydligare, men också mer stressad.

Konklusion och implikationer

Unga vuxna med en cancerdiagnos upplevde övergången från barnsjukvården till vuxensjukvården som positivt, men även som problemfylld med känslor av oro, ångest och rädsla. De hade ett behov av ytterligare information om den nya vårdenheten dit de skulle övergå. Under sjukdomstiden hade de byggt upp starka och nära relationer till personalen inom barnsjukvården och de beskrev det som att behöva lämna sitt hem och sin familj. I resultatet framkom det en önskan om att få möjlighet till att träffa personal från vuxensjukvården inför övergången för att tidigt kunna knyta kontakt.

Ett förbättrat samarbete mellan barnsjukvården och vuxensjukvården skulle kunna resultera i att övergången för de unga vuxna skulle upplevas tryggare och mer välkommen. För att nå dit måste både barn- och vuxensjukvården få ökad förståelse för varandras rutiner och arbetssätt. Ett sätt att förbereda de unga vuxna inför övergången är att tidigare i tonåren involvera dem i planeringen, men även att låta dem ta ett större ansvar för sin sjukdomssituation än vad de gör idag. I föreliggande studie har endast unga vuxna vid ett onkologiskt center i landet intervjuats. Det hade varit av intresse att intervjua unga vuxna med erfarenheter från övriga fem onkologiska center för att kunna belysa skillnader och likheter då det kan finnas olika förutsättningar, arbetssätt och rutiner.

Referenser

1. Barncancerfonden. Barncancerrapporten 2016 – om barncancerfondens satsningar på forskning. Stockholm: Barncancerfonden; 2016.
2. Baron-Nelson M, Meeske K, Richardson R. Young adult survivors of childhood cancer: Attending to emerging medical and psychosocial needs. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1999 July;16(3):136-44.
3. Blum R, Garell D, Hodgman C, Jorissen T, Okinow N, Orr D, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. *J Adolesc Health*. 1993 Nov;14(7):570-6.
4. Barnbladet. Teman Barns hälsa & Barn i vuxenvården [internet]. Bjuv: Riksföreningen för Barnsjuksköterskor; 2013 dec;38(6):8-10. Hämtad från: http://www.barnbladet.org/sv/wp-content/uploads/bb_613.pdf
5. Joly E. Transition to adulthood for young people with medical complexity. *J Ped Nurs*. 2015;30:91-103.
6. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet [citerad 13 mars 2016]. Hämtad från: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso-och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
7. Patientlag (SFS 2014:821) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet [citerad 13 mars 2016]. Hämtad från: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientlag-2014821_sfs-2014-821/
8. Benner P. Från novis till expert: mästerskap och talang i omvårdnadsarbetet. Lund: Studentlitteratur; 1993.
9. Enskär K. Being an expert nurse in pediatric oncology care: nurses' descriptions in narratives. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012 Maj-Juni;29(3):151-60.
10. Stiftelsen Allmänna Barnhuset. Barns och Ungas rätt i vården [Internet]. Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2010. [citerad 7 mars 2016]. Hämtad från: http://www.allmannabarnhuset.se/wp-content/uploads/2013/11/Barn_och_ungas_ratt_i_varden.pdf
11. Im E-O, Meleis A, Messias-Hilfinger D, Sawyer L, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci*. 2000;23(1):12-28.
12. Rädda Barnen. Barnkonventionen – kort version [Internet]. Stockholm [citerad 10 mars 2016]. Hämtad från: <https://www.raddabarnen.se/om-oss/barnkonventionen/barnkonventionen-kort-verison/>

13. Ung cancer [Internet]. Göteborg. [citerad 9 mars 2016] Hämtad från:
www.ungcancer.se
14. Barncancerfonden. [Internet] Stockholm [citerad 9 mars 2016] Hämtad från:
www.barncancerfonden.se
15. Hwang P, Nilsson B. Utvecklingspsykologi. Stockholm: Natur och kultur; 2011.
16. Edwinsson-Månsson M, Enskär K. Barn och familjer på sjukhus. In: Edwinsson-Månsson M, Enskär K, redaktörer. *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2008.
17. Bergström E. Ungdomsmedicin. In: Hanséus, K, Lagercrantz H, Lindberg T, redaktörer. *Barnmedicin*. Lund: Studentlitteratur; 2012.
18. Koch T, Kralik D, Visentin K. Adolescents with type 1 diabetes: transition between diabetes services. *J Clin Nurs*. 2006;37:761-9.
19. Davies H, Majnemer A, Rennick J. Transition from pediatric to adult health care for young adults with neurological disorders: parental perspectives. *Can J Neurosci Nurs*. 2011;33(5):32-39.
20. Bares C, Birt J, Maan C, Paterson A, Trask C, Trask P. Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003 Jan-Feb;20(1):36-47.
21. Coyne I, Heery E, Sheehan A, While A. Experiences and outcomes of transition from pediatric to adult health care services for young people with congenital heart disease: a systematic review. *Congenit Heart Dis*. 2015 Sep-Oct;10(5):413-27.
22. Aagaard H, Fegran L, Hall E, Spliid-Ludvigsen M, Uhrenfeldt L. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(1):123-35.
23. Blumberg S, McPherson M, Newacheck P, Strickland B, Van Dyck P, Weissman G. Implementing community-based systems of services for children and youths with special health care needs: how well are we doing. *Peds*. 2004 Maj;113(5):1538-44.
24. Chan F, Fok T, Huen KF, Wong E, Wong F, Wong L, et al. Transition care for adolescents and families with chronic illnesses. *J Adolesc Health*. 2010;47:540-6.
25. Micklos L. Transition and interprofessional collaboration in moving from pediatric to adult renal care. *Nephrol Nurs J*. 2014 maj-jun;41(3):311-7.
26. Fishman LN, Gumidyala AP, Plevinsky JM. Transition experience of young adults with inflammatory bowel diseases (IBD): a mixed methods study. *Child Care Health Dev*. 2015 sep;41(5):755-61.

27. Speller-Brown B, Patterson-Kelly K, VanGraafeiland B, Feetham S, Sill A, Darbari D et al. Measuring transition readiness: a correlational study of perceptions of parent and adolescents and young adults with sickle cell disease. *J Pediatr Nurs*. 2015 oct;*30*(5):788-96.
28. Meleis A, Schumacher K. Transitions: A central concept in nursing. *Image J Nurs Sch*. 1994;*26*(2):119-27.
29. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centered care of children in hospital – a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2011 Maj;*67*(5):1152-62.
30. Linnéuniversitetet: Institutionen för hälso- och vårdvetenskap; Centrum för forskning om familjers hälsa. Familjefokuserad omvårdnad – ett strategidokument. Kalmar: Linnéuniversitetet; 2010.
31. Eichner J, Beverley H. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012 Feb;*129*(2):394-404.
32. Svensk sjuksköterskeförening. Svensk sjuksköterskeförening om personcentrerad vård [Internet]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2010 [citerad 11 mars 2016]. Hämtad från:
http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad.vard_web.pdf
33. Ekman I, Norberg A. Personcentrerad vård- teori och tillämpning. In: Edberg A-K, Ehrenberg A, Friberg F, Wallin L, Wijk H, Öhlén J, redaktörer. *Omvårdnad på avancerad nivå*. Lund: Studentlitteratur AB; 2013.
34. Bondevik M, Kvåle K. What is important for patient centred care. *Scand J Caring Sci*. 2008;*22*:582-9.
35. Graneheim U, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*. 2004;*24*(2):105-12.
36. Danilesson E. Kvalitativ forskningsintervju. In: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2012.
37. Malterud K. *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur; 2009.
38. Billhult A, Henricson M. Kvalitativ design. In: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2012.
39. Brinkman S-E, Kvale S. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB; 2009.

40. CODEX – centrum för forsknings- & bioetik. Regler och riktlinjer för forskning [Internet]. Uppsala [citerad 10 maj 2016]. Hämtad från: <http://codex.vr.se/manniska3.shtml>
41. Graneheim U, Lundman B. Kvalitativ innehållsanalys. In: Granskär M, Höglund B, redaktörer. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2008.
42. Danilsson E. Kvalitativ innehållsanalys. In: Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2012.
43. Ambresin AE, Rutishauser C, Sawyer S. Transition of young people with chronic conditions. *Eur J Pediatr*. 2014;173:1067-74.
44. Soanes C, Timmons S. Improving transition: a qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *J Child Health Care*. 2004;8(2):102-12.
45. Kirk S. Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs. *Child Care Health Dev*. 2008 Sep;34(5):567-75.
46. Jedeloo S, Latour JM, van Meeteren J, van Staa AL. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Dev*. 2011 nov;37(6):821-32.
47. Kearney N, McCann L, Wengström Y. It's just going to a new hospital...that's it. Or is it. *Cancer Nurs*. 2014;37(5):E23-31.
48. Britto MT, Slap GB, Tuchman LK. Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child Care Health Dev*. 2008 sep;34(5):557-63.
49. Barajas D, Bartholomew LK, Dillon L, Gottschalk M, Huang J, Pian M. Transition to adult care: systematic assessment of adolescents with chronic illnesses and their medical teams. *J Ped*. 2011 Dec;159(6):994-8.
50. Woodgate RL. The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. *J Ped Onc Nurs*. 2006;23(3):122-34.
51. Danielson E, Lundin C, Öhrn I. Handling the transition of adolescents with diabetes. *Int J Inter Care*. 2007;7:1-10.