

Unga vuxna cancerpatienters uppfattning av stöd från sjuksköterska under onkologisk behandling - en kvalitativ studie

FÖRFATTARE

Maria Göransson
Jonna Johansson

PROGRAM/KURS

Specialistsjuksköterskeprogramm
et med inriktning mot onkologisk
vård 60Hp/ Examensarbete i
omvårdnad med inriktning mot
onkologisk vård/OM5370

HT 2014

OMFATTNING

15 högskolepoäng

HANDLEDARE

Ingalill Koinberg

EXAMINATOR

Helena Wigert

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk): Unga vuxna cancerpatienters uppfattning av stöd från sjuksköterska under onkologisk behandling – en kvalitativ studie

Titel (engelsk): How young adults with cancer perceive support from a nurse during their oncological treatment – a qualitative study

Arbetets art: Examensarbete på avancerad nivå

Program/kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologisk vård 60Hp/Examensarbete i omvårdnad mot onkologisk vård/ OM 5370

Arbetets omfattning: 15 Högskolepoäng

Sidantal: 34 sidor

Författare: Maria Göransson & Jonna Johansson

Handledare: Ingalill Koinberg

Examinator: Helena Wigert

FÖRORD

Vi vill tacka vår handledare Ingalill Koinberg för feedback, kommentarer och uppmuntran i samband med arbetet med vår magisteruppsats.

Vi vill även uttrycka stor tacksamhet gentemot de unga vuxna som delgivit oss sina erfarenheter kring stöd från sjuksköterskan under sin onkologiska behandling.

Tack!

SAMMANFATTNING:

BAKGRUND: I Sverige fick 57 830 personer en cancerdiagnos år 2013. I åldersgruppen 20 till 34 år rapporterades år 2012 cirka 1000 nya fall av cancer. Risken att insjukna i cancer ökar med stigande ålder men drabbar även yngre personer. Att insjukna i en cancersjukdom är för de flesta personer ett trauma. Unga vuxna befinner sig i en period av psykisk, fysisk, social och existentiell utveckling. Det som särskiljer unga vuxna från äldre patienter är att de befinner sig i början på livet med speciella behov av stöd med hänsyn till sin livssituation. Unga vuxna cancerpatienters behov av stöd är förhållandevis lite studerat i vetenskapliga sammanhang. Studier visar att bristande stöd kan påverka unga vuxna cancerpatienters välbefinnande under och efter onkologisk behandling. Denna studie undersöker hur unga vuxna cancerpatienter uppfattar stöd från sjuksköterska under pågående onkologisk behandling samt på vilket sätt en sjuksköterska kan möta deras behov.

SYFTE: Syftet var att beskriva unga vuxna cancerpatienters uppfattning av stöd från sjuksköterska under onkologisk behandling

METOD: Kvalitativ metod användes med intervjuer som datainsamlingsmetod. Intervjuerna analyserades med manifest innehållsanalys.

RESULTAT: Från intervjuerna framträdde fyra olika kategorier: det personliga mötet, egna strategier, en stödjande vårdmiljö och olika former av stöd. Ur kategorierna framkom att sjuksköterskans personliga egenskaper, en tillåtande och åldersanpassad vårdmiljö uppfattades som viktiga förutsättningar för att skapa stöd. Vidare sågs det viktigaste stödet ligga hos familj och vänner. Patienterna hade skapat egna strategier att hantera sin situation.

DISKUSSION: Unga vuxna cancerpatienter eftersökte en relation mellan sjuksköterska och patient som byggde på tillit, där sjuksköterskans personliga egenskaper var betydelsefulla. Den fysiska och psykiska miljön skulle vara åldersanpassad och utformad så att en känsla av trygghet uppnåddes. Patienterna hade själva identifierat strategier för att hantera sina problem och uppgav att det viktigaste stödet främst kom från familj och vänner.

SAMMANFATTNING: Syftet med studien var att beskriva hur unga vuxna cancerpatienter uppfattar stöd från sjuksköterska under onkologisk behandling. I studien framkom att patienterna upplevde att faktorer som trygghet, tid och närvaro ledde till en god och personlig relation där sjuksköterskan kunde bekräfta patienten och dess unika behov. För att få ett gott stöd och en trygg vård nämndes också sjuksköterskans personliga egenskaper, anpassad information, kontinuitet och en stödjande vårdmiljö. Vidare uttryckte patienterna att familj och vänner stod för det viktigaste stödet, där ett gott socialt stöd minskade behov av stöd från hälso- och sjukvården. Genom olika copingstrategier försökte patienterna hantera sin cancersjukdom och behandling. Personcentrerad vård kan öka förutsättningarna för att unga vuxna cancerpatienter får sina stödbehov mötta.

Nyckelord: Stöd, support, behov, unga vuxna, cancer, personcentrerad vård, coping, sjuksköterska

ABSTRACT:

INTRODUCTION: During 2013 approximately 57830 people were diagnosed with cancer in Sweden. The risk of being diagnosed with cancer rise with age, but younger people are also affected, and about 1000 people between 20 and 34 years were diagnosed with cancer in the year 2012. A cancer diagnosis is traumatizing for most people. Young adults go through a challenging period of physical, psychological, social and existential development and navigate between many tasks associated with this period of life. What differentiate young adults from older patients, is the fact, that they have needs for supportive care while going through important changes in life. Young adults with cancer are fairly poorly studied in researched literature. Absence of support can affect the well-being of young adults, during and after oncological treatment. Therefore further knowledge are needed, to identify how young adults with cancer perceive support from a nurse during their oncological treatment, and how the nurse can meet these needs.

PURPOSE: The purpose was to describe how young adults with cancer perceive support, from the nurse, during cancer treatment.

METHOD: A qualitative study was conducted with interviews as data collection method. The interviews were analyzed using a manifest content analysis.

RESULTS: Four major categories were extracted from the interviews; a personal encounter, a supportive care environment, different types of support and coping. Further emerged the nurse's personal qualities, an indulgent and age-appropriate care environment as important conditions for support. Most support was found in the social context of family and friends. The patients also have developed coping strategies to handle their situation.

DISCUSSION: Young adults with cancer expressed, that support could be achieved through a relation between the nurse and the patient, built on trust. Also, the patients mentioned personal characteristics of the nurse as important for supportive care. The physical and psychological environment should be age-appropriate and formed by a trustful atmosphere. Most support was given by family and friends. The patients had identified strategies for coping with the diagnosis and the following treatment.

CONCLUSION: The aim of the study was to describe how young adults with cancer perceive support, from the nurse, during oncological treatment. The study showed that factors like trust, time and attendance led to a personal relationship, where the nurse could confirm the patient and its unique needs. In order to achieve this was also mentioned the nurse's personal characteristics, customized information, continuity and a supportive care environment. Furthermore the patients expressed that family and friends accounted for the most important support, and when social support is fulfilled, the support from the health care system decreases. Through various strategies, patients cope with their cancer and treatment. Person-centered care can facilitate that young adults' need for support are being met, during oncological treatment.

Keywords: Support, supportive care, young adults, cancer, person-centered care, coping, nurse

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND.....	1
Förekomst.....	1
Onkologisk behandling	1
Att få en cancerdiagnos	2
Att få en cancerdiagnos som ung vuxen.....	3
Inflytande och rättigheter i cancervården.....	3
Specialistsjuksköterska i onkologisk vård.....	4
TEORETISKT REFERENSRAM.....	5
TIDIGARE FORSKNING.....	7
Problemformulering	8
SYFTE.....	8
METOD.....	8
DESIGN.....	8
URVAL.....	9
DATAINSAMLING.....	9
DATAANALYS	10
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	12
RESULTAT	13
DET PERSONLIGA MÖTET	14
Att skapa en relation.....	14
Att bli bekräftad	14
Personliga egenskaper	15
EN STÖDJANDE VÅRDMILJÖ.....	15
Anpassad information	15
Kontinuitet.....	16
Förutsättningar för en personlig vårdmiljö.....	17
OLIKA FORMER AV STÖD	18

Stöd från familj och vänner	18
Stöd från andra	19
Stödgrupper	19
EGNA STRATEGIER.....	19
Att bibehålla kontrollen.....	20
Att skapa normalitet	20
DISKUSSION	20
METODDISKUSSION	20
RESULTATDISKUSSION	24
Det personliga mötet	24
En stödjande vårdmiljö.....	25
Olika former av stöd.....	26
Egna strategier.....	27
SLUTSATSER.....	28
Studiens betydelse för onkologisk omvårdnad.....	28
REFERENSLISTA.....	30
BILAGA 1.....	
BILAGA 2.....	
BILAGA 3.....	

INTRODUKTION

INLEDNING

I arbetet som sjuksköterskor på en onkologisk klinik möter vi dagligen unga vuxna cancerpatienter från 18 år och uppåt. Att få en cancerdiagnos som ung vuxen kan upplevas som speciellt påfrestande. Samtidigt som unga vuxna förväntas uppnå självständighet genom att flytta hemifrån, skapa familj och nya relationer, studera och komma ut i arbetslivet ställs de vid en cancerdiagnos inför sin egen dödlighet, kroppsliga förändringar, ett ökat beroende av föräldrar och/eller partner, påverkan på det sociala livet, skola och jobb. Den förväntade utvecklingen kan påverkas och leda till upplevelser av isolering och utanförskap (Zebrack, 2011; Zebrack & Isaacson, 2012).

I vetenskapliga studier har unga vuxna med cancer fått ökad uppmärksamhet, då de befinner sig i en livssituation som skiljer sig från den äldre patienten (D'Agostino, Penney & Zebrack, 2011). Under senare år har personcentrerad vård fått ökat fokus inom omvårdnad, där patientens upplevelse av sin situation och dess förutsättningar, resurser och hinder står i centrum (Centrum för personcentrerad vård, 2013). McCormack & McCance (2006) nämner personcentrerad vård som utvecklandet av en terapeutiskt relationen mellan vårdpersonal, patient och anhöriga. Relationen bygger på ett ömsesidigt förtroende och förståelse för varandras kunskap. Vidare kan ett partnerskap ingås mellan hälso- och sjukvårdspersonalen och patienten där alla beslut rörande vård, behandling och rehabilitering upprättas gemensamt (Centrum för personcentrerad vård, 2013). Författarna anser att genom att se hela människan och dess livssituation kan unga vuxnas behov av stöd synliggöras. Detta föranledde ett engagemang hos författarna att vidare fördjupa sig i ämnet.

BAKGRUND

Förekomst

Enligt Socialstyrelsen (2014a) fick drygt 57 830 personer en cancerdiagnos år 2013. De vanligaste diagnoserna totalt sett är prostatacancer, bröstcancer och skivepitelcancer i huden, samt övrig hudcancer. Cirka 30 procent av befolkningen riskerar att få en cancerdiagnos någon gång under sin livstid. Risken att insjukna i cancer ökar med åldern men drabbar även yngre personer. År 2012 rapporterades drygt 1000 nya fall av cancer i åldersgruppen 20 till 34 år. Av dessa var 432 män och 623 kvinnor. I denna åldersgrupp är de vanligaste diagnoserna malignt melanom i huden, testikelcancer och bröstcancer (Socialstyrelsen, 2014b).

Onkologisk behandling

Vid cancersjukdom finns flera olika behandlingsalternativ beroende på var och hur tumören är lokaliserad. Kirurgi är primärbehandlingen men utförs ofta i kombination med onkologisk

behandling för att nå bästa resultat. Onkologisk behandling innefattar intern och extern strålbehandling, cytostatika, endokrinbehandling och målstyrd behandling (Sjödahl, 2008).

Vid kirurgisk behandling är syftet att avlägsna hela eller delar av tumören, att avgöra stadiindelning samt operera bort eventuella lokala lymfkörtlar (Sjödahl, 2008). Nilbert (2013) beskriver att generellt sett är kirurgi den behandling som enskilt botar flest patienter.

Syftet med strålbehandling är att bota eller att uppnå symtomkontroll vid palliation. Genom ny teknik kan högre doser av strålning ges utan ökad toxicitet, exempelvis genom att bättre spara normalvävnad runt tumören (Symonds, 2001). Strålbehandling verkar genom att påverka cellernas DNA och membran (Nilbert, 2013).

Cytostatikabehandling ges med mål att bota, uppnå tumörkontroll och i ett palliativt skede för symtomlindring. Tumörceller är olika känsliga mot cytostatika och reagerar olika beroende på vilken typ av cytostatika som används och beroende på tumörcellerna (Åvall Lundqvist, 2012).

Endokrinbehandling syftar till att öka överlevnaden och lindra symtom genom att bland annat minska steroidhormonernas sjukdomsframkallande effekt. Behandlingar som riktas mot specifika mekanismer i cancercellen kallas målstyrda behandlingar. Dessa läkemedel riktas mot tillväxtsignalering, tumörens blodkärl, apoptosmekanismer och immunologiska mekanismer med syftet att blockera tillväxt eller spridning av cancerceller (Nilbert, 2013).

Vid onkologisk behandling kan ett flertal biverkningar uppstå. Exempel på biverkningar är fatigue, illamående och kräkning, mukositet och stomatit, feber, benmärgspåverkan samt gastrointestinala- och neurologiska bieffekter. Biverkningar kan relateras till underliggande sjukdom eller som en följd av den onkologiska behandling som ges. De flesta biverkningar är reversibla men under pågående behandling kan de ha stor inverkan på patientens liv genom att underminera patientens psykiska välbefinnande, vilket kan påverka livskvaliteten negativt (Mazzotti et al., 2012). Även vid cancerkirurgi kan livskvaliteten påverkas. Enligt Lindwall och Bergbom (2009) samt Jonsson, Stenberg och Frisman (2011) upplever patienter som genomgått kirurgisk behandling en känsla av att ha tappat kontrollen över sin kropp vilket kan leda till nedsatt psykiskt välbefinnande.

Att få en cancerdiagnos

Att insjukna i en cancersjukdom är för de flesta patienter ett trauma och beskedet kan leda till en krisreaktion. Patienterna genomgår oftast olika krisfaser såsom chock- och reaktionsfasen, bearbetnings- och orienteringsfasen samt tillfriskningsfasen. Hur patienten hanterar detta beror på faktorer som tidigare upplevelser och erfarenheter i livet. Med detta i bakgrunden utvecklar personer olika strategier för att kunna hantera den nya livssituationen och hittar sätt att lösa de problem som uppstår (Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering, 2014). I

samband med att personen från sin cancerdiagnos utav läkaren är det därför viktigt att hänsyn tas till hur besked och information ges av sjukvårdspersonalen (Thorne et al., 2010). Genom att läkaren ger utförlig muntlig och skriftlig information kan patientens ångest i samband med sitt cancerbesked minskas (Schofield et al., 2003).

Regionala cancercentrum i samverkan, RCC, (2014) betonar att patienterna önskar tillgänglighet, kontinuerlig och upprepad information, kompetent personal och en god kommunikation mellan vårdgivare och vårdpersonalen, både vid diagnostillfället, och fortsatt under sjukdomen. Bemötandet hos vårdpersonal ska vara byggt på respekt, ärlighet, engagemang och en positiv anda, som bidrar till en känsla av förtröstan och trygghet, vilket i sin tur kan minska oro och stress hos patienten.

Att få en cancerdiagnos som ung vuxen

Vid trauman som sjukdom kan en skör identitet och självkänsla ses i relation till hur kraftig den psykologiska reaktionen blir. Utveckling ses som ett stegvist skeende där känslor av oro och ångest kan förstärkas då utvecklingen påverkas. Traumat kan påverka synen på livet och tidigare erfarenheter ifrågasätts (Cullberg, 2006).

Cullberg (2006) beskriver att olika åldrar genomgår olika faser. Mellan 18 och 23 års ålder formar en person sin personlighet, sina värderingar och sina mål i förhållande till samhället. Åldrarna 20 till 30 år omfattas av faser som att flytta hemifrån och ökad självständighet. Relationer och gemensamhet utvecklas samt livsmål omprövas. I början på 30-års åldern inleds en fas där de flesta bildar egen familj och inrättar sig i samhället.

Arnett (2000) beskriver att åren mellan sena tonåren och genom 20-års åldern är fyllda med förändringar. Personen har lämnat barndomen och tonåren bakom sig men har ännu inte helt accepterat ansvaret som vuxen. Detta ses som en tidsperiod med möjligheter och där framtiden ännu inte är utstakad. Många personer i denna ålder ser inte sig själva som tonåringar men inte heller som vuxna och kan inte sätta ord på vilken livsfas de befinner sig i, då samhället inte har något ord för detta. Först i sena 20-års åldern och början av 30-års åldern börjar många se att de går in i vuxenvärlden, där avgörande faktorer kan vara att ta ansvar för sig själv, ta egna beslut och bli ekonomiskt självständig. Under denna livsperiod formas personens identitet genom relationer, arbete och studier, samt genom att utforska världen. Detta gör att just denna period av livet ses som intensiv och full av experimenterande. Det som utmärker sig för ungdomsåren och unga vuxna är att de går igenom flera utvecklingsfaser med snabba förändringar både kognitivt och känslomässigt (Zebrack, 2011).

Inflytande och rättigheter i cancervården

Med Patientsäkerhetslagen, PL, (2010:659) och Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, (1982:763) har patientens inflytande förstärkts genom ett ökat krav på stöd och delaktighet. Bland annat

ska patienten erbjudas individuellt anpassad information och möjlighet att välja mellan olika behandlingsalternativ. Vidare bör vårdpersonal skapa förutsättningar för att patienten ska kunna ta tillvara sina intressen och vara delaktig i behandlingen.

RCC (2014) lämnar förslag på åtgärder för att förbättra patientens ställning i cancervården. Några av dessa är förbättrad information och kommunikation mellan patient och vårdpersonal, och stärkandet av patientens möjligheter till delaktighet i vården. Som ett led i ökat patientinflytande trädde en ny patientlag i kraft den 1:e januari 2015 med syfte att stärka och tydliggöra patientens ställning, samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet (Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, 2015). Lagen innehåller bestämmelser om tillgänglighet, information, samtycke och delaktighet. Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten, samt utifrån patientens önskemål och individuella förutsättningar. Patienten ska även erbjudas en fast vårdkontakt och en individuell vårdplan (SFS, 2014:821).

Varje patient med cancer ska tilldelas en fast vårdkontakt i form av en kontaktsjuksköterska som följer patienten från diagnos till avslutad uppföljning. Införandet av kontaktsjuksköterska har som syfte att öka tillgängligheten och möjliggöra kontinuitet för patient och närstående. Patienten ska ha skriftlig och muntlig information om vem detta är och hur den personen kan nås (Regionalt Cancercentrum Väst, RCC Väst, 2013). Kontaktsjuksköterskan ska ha kunskap om patientens diagnos och behandlingar, ge information om kommande steg i vårdprocessen, vid behov förmedla kontakt med andra yrkesgrupper engagerade i patientens vård samt bevaka ledtider i vården (SOU, 2009:11). En studie av Swanson och Koch (2010), visar att de patienter som hade träffat en kontaktsjuksköterska under sin vårdtid uppvisade generellt mindre lidande än en patient som inte hade träffat en kontaktsjuksköterska. Resultaten var tydligast för patienter som var 65 år eller yngre. Kontaktsjuksköterskan fungerade som en förespråkare och gav information om sjukdom, behandlingsprocesser, resurser och stöd.

Specialistsjuksköterska i onkologisk vård

Sjuksköterskor i cancervård och Svensk sjuksköterskeförening (2009) har utformat en kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterska med inriktning mot onkologisk vård. Enligt denna bör en specialistsjuksköterska inom onkologi bland annat kunna identifiera och uppmärksamma fysiska, psykiska, existentiella, sociala och kulturella omvårdnadsbehov. Vidare beskrivs vikten av att upprätta en individuell vårdplan tillsammans med patienten, ge information och undervisning, samt stärka patientens förmåga till egenvård.

I en studie av Hardie och Leary (2010) fick cancerpatienter bedöma den givna vården från en specialistsjuksköterska och en allmänsjuksköterska. Det framkom att patienterna upplevde att specialistsjuksköterskan bidrog till en högre tillfredsställelse med vården än den allmänutbildade sjuksköterskan. De ansåg även att det hade fått ett bättre stöd och att specialistsjuksköterskan bättre förmedlade stödjande kontakter med andra instanser. I en studie av Kim (2011) skattade patienterna högre livskvalitet och var mer tillfredsställda med vården efter att ha vårdats av en specialistsjuksköterska än allmänsjuksköterskan. De uttryckte

ett större förtroende för specialistsjuksköterskan samt upplevde bättre stöd med symtomkontroll inom smärta och fatigue.

TEORETISKT REFERENSRAM

Personcentrerad vård

Det teoretiska ramverket som utgör personcentrerad vård baseras på McCormack och McCance (2006) teori om fyra viktiga konstruktioner för att kunna arbeta personcentrerat i vården. Dessa är sjuksköterskans egenskaper, omgivningen och vårdmiljön, personcentrerade processer och den förväntade effekten av personcentrerad vård.

Den första konstruktionen för att uppnå en personcentrerad vård fokuserar på vissa förutsättningar såsom sjuksköterskans egenskaper och inkluderar bland annat att vara kompetent inom sin profession, ha utvecklat social kunskap och att vara engagerad i sitt yrke. Med kompetens menas att sjuksköterskan bör ha kunskap och förmåga att fatta beslut och prioritera vården. Social kunskap innebär att sjuksköterskan innehar en förmåga att kommunicera med patienter på olika sätt. Med att vara engagerad i sin profession menas att vilja det bästa för patienten.

Den andra konstruktionen är en vårdmiljö som fokuserar på det sammanhang som vården bedrivs i och inkluderar en blandning av kunskaper, system som underlättar beslutsfattande, goda relationer i personalgruppen, stödjande organisatoriska system, förutsättningar för innovation och risktagande samt den fysiska miljön.

Den tredje konstruktionen, personcentrerade processer, innefattar ett arbete med patientens tankar och värderingar, ett gemensamt beslutsfattande och att erbjuda en holistisk vård. Den grundar sig i att se personen bakom patienten. Att ge en holistisk vård innebär att patientens behov, som kan vara fysiska, psykologiska, sociala och andliga, blir bemötta. Genom dessa processer kan patienten göras delaktig i sin vård, dock krävs att första och andra konstruktionerna är uppfyllda.

Den fjärde konstruktionen för personcentrerad vård bygger på de förväntade resultaten av införandet av personcentrerad vård och inkluderar mått på patientnöjdhet, delaktighet i vården, välbefinnande och ett skapande av en terapeutisk miljö.

Ekman et al. (2011) beskriver olika sätt som underlättar övergången från traditionell vård till personcentrerad vård. En central del av den personcentrerade vården är att se patienten som en person med resurser, önsknings, känslor och behov. Detta innebär att personen engageras som en aktiv partner i sin egen vård och behandling. Det är genom patientberättelsen som detta uppnås. Patientberättelsen är en viktig del av omvårdnaden och som empirisk metod.

Eftersom vården och behandling ofta fortsätter i vardagslivet efter sjukhusperioden är det viktigt att sjuksköterskan känner till och förstår det liv som personen lever i sitt eget hem. Utmaningen för hälso- och sjukvården är att skapa den trygghet och tillit som gör möjligt för patienten att dela med sig av sina känslor och erfarenheter. Kommunikationen mellan sjuksköterska och patient innebär att erfarenheter delas. På så sätt uppstår ett partnerskap mellan parterna, där gemensamma mål kan uppnås.

Stöd

Stoltz, Andersson och Willman (2006) uttrycker i en begreppsanalys om ”support in nursing” att stöd är ett brett begrepp och ofta använt i flera discipliner. Stöd definieras som ”to enable someone to last out, give strength to, encourage”; ”to endure, tolerate, bear out or tend to” (s. 1481). Stöd definieras också som ”to give help or countenance to, back up, to speak in favour of or to be actively interested in”; ”assisting a person by one’s presence” (s. 1481).

Stöd har blivit ett centralt tema i diskussionerna kring omvårdnaden av patienter med svåra sjukdomar. Peteet (1982) menar att det finns flera innebörder i begreppet stöd. Dessa är att trösta, att ge styrka, att bibehålla och att försvara. Att trösta innebär att dela någon annans känslomässiga börda. Familj och vänner står ofta för den här typen av stöd genom att visa medkänsla, uppmuntran och delaktighet. Finns inte detta närvarande kan vårdpersonal stå för detta stöd. Förutom tröst kan det finnas ett behov av stöd genom att stärka patientens förmåga att upprätthålla sina funktioner. Sjuksköterska och läkare stöttar patienten och minskar dennes oro genom att visa förståelse för patientens känslor, ge information kring sjukdom och behandling och visa att de som är ansvariga för patientens vård är vänliga, respektfulla och framförallt kompetenta. Olika stödgrupper kan också stå för den här typen av stöd genom att erbjuda kontinuitet, en identitet och delade upplevelser. Den tredje innebörden av stöd är att bibehålla patientens förmågor. I den här bemärkelsen stöttar vårdpersonal patienten genom att visa förtroende för patientens förmåga att själv utvecklas och få insikt över sin sjukdomsbild. Den fjärde innebörden av stöd enligt Peteet (1982) är stöd som försvar. En stöttande vårdare försvarar patientens intressen och uppmuntrar patienten till en positiv och stärkande självbild (Peteet, 1982).

Omvårdnadsforskning nämner även stödjande vård. Stödjande vård beskrivs av Fitch (2000) som tillhandahållande av nödvändig hjälp för de som lever med eller som drabbats av cancer för att möta deras fysiska, sociala, känslomässiga, informativa, psykologiska, andliga och praktiska behov under cancervårdens alla faser, inbegripande frågor om överlevnad, lindring och sorg. För att vara effektiv måste stödjande vård grundas på patientens behov inom ramen för sin egen unika situation. Vårdinsatserna ska anpassas till personens referensram och önskade mål. Ytterst syftar stödjande vård till att bevara och förbättra livskvaliteten, självständighet och värdighet för den som drabbats av sjukdom samt bibehålla eller förstärka förmågan att hantera dess effekter (Fitch, 2000).

TIDIGARE FORSKNING

I två studier (Roberts et al., 1997; Monteiro, Torres, Morgadinho & Pereira, 2013) framkom att efter avslutad behandling uttryckte unga vuxna främst oro över sin hälsa och att få recidiv i sin cancersjukdom. Vidare beskriver Hall et al. (2012) att det fanns en oro hos patienterna över sin familj och familjebildande, kroppsliga förändringar och ekonomi samt att behöva ändra uppsatta mål i livet. En annan studie jämförde unga vuxna cancerpatienters livskvalitet efter behandling med äldre. Det som då framkom var att unga vuxna skattade det sociala välbefinnandet lägre än äldre. Författarna nämner som möjlig orsak att unga vuxna har ett aktivt socialt liv och påverkas mer av att inte kunna vara lika aktiva på grund av behandling och sin cancersjukdom. De unga canceröverlevarna uttryckte även en ensamhet, som var mest tydlig hos de patienter som inte kände någon annan ung vuxen i samma situation.

Keegan et al. (2012) beskriver i sin studie att unga vuxna som hade fått en cancerdiagnos uppgav sig ha otillfredsställda behov efter avslutad behandling. Hälften av patienterna ansåg att informationen brast angående behandling, risk för recidiv och eventuella bieffekter av behandling. De som upplevde känslomässiga och fysiska problem ansåg att det sociala livet blev påverkat till följd av detta samt att informationsbehovet var stort. Två andra studier (Hall et al., 2012; Pattersson, Millar, Desille & McDonald, 2012) beskriver att unga vuxna med cancer önskar stöd i mötet med hälso- och sjukvården, mer åldersanpassad information samt rådgivning och stöd angående sexualitet och närhet. Tsangaris et al. (2013) menar att information bör förmedlas på ett sätt som är detaljerad och lätt att förstå för att minska ångest och oro och för att känna delaktighet i vården. Vidare menar Kumar och Schapira (2012) att en god kontakt med hälso- och sjukvården sågs som en hjälp för att kunna hantera den förändrade livssituationen och betonade att bra information var en förutsättning för detta.

I vetenskapliga studier framkommer att unga vuxna cancerpatienter önskar att hälso- och sjukvårdspersonal kommunicerar med dem på ett åldersanpassat sätt, då de upplever att vården är anpassad till barn eller äldre. De önskar även att personalen är vänlig, har kunskap och kompetens att möta unga vuxna, samt att mer tid lades på mötet med dem (Pattersson et al., 2012; Tsangaris et al., 2013). Vidare nämns att bristande fysiskt och emotionellt stöd av symtomhantering kan leda till ökad grad av fysiska och psykiska symtom (Keegan et al., 2012; Tsangaris et al., 2013).

Unga vuxna uttrycker också i litteraturen att ett psykologiskt stöd från hälso- och sjukvården behövs för att hantera situationen och för att förstå de känslomässiga reaktioner som kan uppstå. I tre studier (Tsangaris, et al., 2013; Kumar & Shapira, 2012; Keegan et al., 2012) uttrycker unga vuxna cancerpatienter en önskan om att ett psykologiskt stöd skulle vara integrerat i behandlingsplanen och att de fick psykiskt, känslomässigt och andligt stöd för att kunna bevara sin självständighet, skapa normalitet och uppnå självkänedom.

Forskning visar att unga vuxna cancerpatienter vill ha hjälp från hälso- och sjukvården att bibehålla sin hälsa och sexualitet, samt värna om det sociala nätverket utanför sjukvården

(Keegan et al., 2012). Pattersson et al. (2012) betonar också det sociala nätverket i form av familj och vänner som ett viktigt stöd för patienterna. De uttryckte även att hänsyn skulle tas till deras behov av självständighet och viljan att klara sig själv. Att bli uppmuntrade och få vara delaktig i sin vård hjälpte patienterna att förhålla sig till sin cancersjukdom (Kumar & Schapira, 2012).

Tsangaris et al. (2013) beskriver att patienter vill ha en lättillgänglig, väl koordinerad och personcentrerad vård. Unga vuxna önskar en avdelning där endast unga vuxna vårdades för att bättre kunna lära känna andra i samma ålder och situation. Patienter i studien uttryckte att en dålig sjukhusmiljö påverkade deras onkologiska vård och livskvalitet negativt.

Problemformulering

Sjukvården har ansvar att se till en helhetssyn, god kontinuitet och en sammanhängande vård som överensstämmer med patientens behov. En viktig uppgift för sjuksköterskan är därför att identifiera och möta patientens behov av stöd för att patienten ska uppleva sig väl bemött, känna sig trygg och delaktig i sin onkologiska vård. Det som särskiljer unga vuxna från äldre patienter är att de befinner sig i början av livet med behov av stöd med hänsyn till familjebildning, barn, karriär och olika utvecklingsstadier som präglar dessa år. En cancerdiagnos kan fördröja och även stoppa viktiga utvecklingsfaser vilket kan leda till minskad självständighet under en tid när detta brukar uppnås. Det kan också leda till misslyckade relationer med vänner, social isolering och svårigheter med studier. Unga vuxna cancerpatienters behov av stöd är förhållandevis lite studerad i vetenskapliga sammanhang. Vetenskapliga studier visar att brist på stöd kan påverka unga vuxnas livskvalitet negativt under och efter onkologisk behandling. Ytterligare kunskap behövs för att identifiera hur unga vuxna cancerpatienter uppfattar stöd från sjuksköterska under pågående onkologisk behandling, samt för att sjuksköterskor i onkologisk vård på ett bra sätt kan möta deras behov av stöd.

SYFTE

Syftet är att beskriva hur unga vuxna med en cancerdiagnos uppfattar stöd från sjuksköterska under onkologisk behandling.

METOD

DESIGN

Kvalitativ metod användes med intervjuer som datainsamlingsmetod. Intervjuerna analyserades med manifest innehållsanalys.

URVAL

Ett strategiskt urval användes för att inkludera patienter i studien. Inklusionskriterierna var personer i åldern 18 till 34 år, under pågående onkologisk behandling, första linjens behandling, ECOG 0-1 (ingen eller liten fysisk påverkan på sitt dagliga liv), förstå svenska i tal och skrift samt att inte ha nedsatt kognitiv förmåga. På en onkologisk klinik på ett Universitetssjukhus tillfrågades tolv patienter som motsvarade inklusionskriterierna. Åtta av dessa tackade ja till att delta i studien. Två patienter som tackat ja föll senare bort då en av patienterna ångrade sig på grund av lång resväg och en patient inte gick att nå per telefon. Totalt deltog sex patienter i åldrarna 19 till 34 år, med en medelålder på 26 år. Fyra patienter var kvinnor och två var män. Fyra patienter levde med partner och hade minderåriga barn. De som deltog hade fått olika onkologiska diagnoser som bröstcancer, sarkom, tyreoidcancer och cervixcancer. Samtliga patienter hade blivit opererade och därefter hade två patienter fått cytostatika, två hade fått en kombination av cytostatika och strålbehandling, en patient hade erhållit en kombination av cytostatika och antikroppar och en patient hade fått radiojodbehandling. Hälften av patienterna fick sin behandling ineliggande på avdelningen och den andra hälften behandlades polikliniskt. Samtliga hade en sjukdomsduration på under ett år.

DATAINSAMLING

Kontakt togs med verksamhetschefen på en onkologisk klinik på ett Universitetssjukhus i Sverige, som erhöll skriftlig och muntlig information om studien. Verksamhetschefen godkände i samråd med samtliga vårdenhetschefer att studien kunde genomföras, samt informerade övrig berörd personal och läkare om studien på ett ledningsmöte. Efter att verksamhetschefen hade godkänt studien informerade författarna samtliga sjuksköterskor inom öppen- och slutenvården muntligen och skriftligen om studien på arbetsplatsträffar och morgonmöten. Detta utfördes under sista veckan i november och första veckan i december 2014.

Därefter tillfrågades sjuksköterskor på sluten- och öppenvården patienter utifrån inklusionskriterierna under december månad 2014. Samtliga patienter inom öppen- och slutenvården som motsvarade inklusionskriterierna tillfrågades. Patienterna informerades muntligen av ansvarig sjuksköterska och vid intresse från patient lämnades en forskningspersonsinformation ut (Bilaga 1). När patienterna läst igenom forskningspersonsinformationen och tackat ja att delta i studien blev de tillfrågade av ansvarig sjuksköterska om de accepterade att bli kontaktade per telefon av författarna. Telefonkontakt togs några dagar senare för att bestämma tid och plats för intervju.

Fyra av intervjuerna utfördes i ett samtalsrum på sjukhuset utan anknytning till patientens vårdavdelning, en intervju utfördes på patientens rum och en i ett samtalsrum på en av de onkologiska avdelningarna på sjukhuset. Vid intervjutillfället tillfrågades patienterna om det var möjligt med en ljudinspelning vilket samtliga accepterade. Före intervjustart berättade författarna om syfte, bakgrund, upplägg, att intervjuerna spelades in på ljudfil, tidsåtgång och

frivillighet, och patienterna fick skriva under ett samtyckesformulär (Bilaga 2).

Semistrukturerade frågor användes. Exempel på frågor var att patienten fick beskriva sin egen definition på vad stöd innebar och berätta om en positiv respektive negativ erfarenhet av stöd från sjuksköterska (Bilaga 3). Intervjuerna genomfördes under tre veckor i december 2014 och två veckor i januari 2015 och tog mellan 20 och 60 minuter och tog i snitt 35 minuter per intervju. En av författarna är kontaktsjuksköterska för patienter som blev tillfrågade att delta i studien. Därför beslutades att den författare som inte var kontaktsjuksköterska tillfrågades och intervjuades de patienter som berördes. Efter att intervjun avslutats erbjöds samtliga patienter kontakt med kurator.

DATAANALYS

De inspelade intervjuerna transkriberades till text av den författare som hade utfört intervjun och hänsyn togs till icke-verbal kommunikation, så som kroppspåk och tonläge. De transkriberade intervjuerna lästes upprepade gånger av båda författarna för att de skulle bli bekanta med texten och få en helhetsbild. En manifest innehållsanalys utfördes enligt Graneheim & Lundman (2004). Författarna tog ut meningsbärande enheter som svarade på syftet med studien och en kondensering gjordes. Detta utfördes individuellt av båda författarna, med syfte att utvärdera kondenseringen och förbättra trovärdigheten i analysen (Graneheim & Lundman 2004). Därefter jämfördes meningsbärande och kondenserade enheter mellan författarna. Gemensamma meningsbärande enheter sammanställdes och tillsammans togs koder och kategorier ut. De kategorier som hade liknande budskap samlades i ett dokument och delades upp i olika subkategorier. Handledaren var med i arbetet av formandet av kategori och subkategorier. Se exempel på innehållsanalys, *Tabell 1*.

Författarna diskuterade tillsammans placering på de olika kategorierna och subkategorierna och gick tillbaka till intervjuerna och de meningsbärande enheterna för att få fram ett material som låg så nära verkligheten som möjligt. Därefter flyttades kategorierna och subkategorierna för att skapa ett enhetligt resultat med förankring i de utförda intervjuerna.

Tabell 1. Exempel på innehållsanalys.

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Subkategori	Kategori
<i>"Det är skönt när de är pratsamma, lite ungdomliga som en själv".</i>	Ungdomlig och pratsam sjuksköterska	Personlighet	Personliga egenskaper	Det personliga mötet
<i>"Men när jag jobbar då känner jag mig normal, det rensar ur, man tänker på något annat."</i>	Att känna sig normal	Normalitet	Bemästringsstrategi	Egna strategier
<i>"Jag fick en kontaktperson när jag började men jag vet inte vem det är. Jag vet inte om hon har slutat eller om hon är kvar men jag vet inte vem det är. Tror inte jag fick någon ny sen... Det är ju väldigt konstigt".</i>	Vet inte vem min kontaktsjuksköterska är	Bristande kontinuitet i vården	Kontinuitet	En stödjande Vårdmiljö
<i>"Jag har inte känt att jag behöver så mycket stöd egentligen. Man har ju sin familj och nära vänner. Men utöver det så har jag inte känt att jag behöver så mycket stöd".</i>	Har sökt stöd från familj och vänner	Stöd	Stöd från familj och vänner	Olika former av stöd

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

I Sverige finns regionala forskningsetikkommittéer som är knutna till olika fakulteter, där det medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik ger vägledning och samordnar arbetet. SFS 2003:460 lagstadgar kring etikprövning av forskning som berör människor. Där framkommer att forskning som utförs på grund- och avancerad nivå inom högskolan inte behöver genomgå etikprövning (Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik, 2003).

Helsingforsdeklarationen antogs 1964 (Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik, 2003). Dokumentet togs fram för att reglera forskningsetiska riktlinjer gällande humanforskning och innehåller allmänna råd över hur forskning skall planeras, genomföras, granskas och vilka rättigheter patienterna har. Fortsatt förklarar deklarationen att den vetenskapliga nyttan med forskningen skall vägas mot de risker som finns, betonar kravet på information och samtycke, samt visar på att patientens rätt till integritet och att deras intressen skall gå före samhällets och forskningens.

Forskare ska arbeta utifrån etiska riktlinjer såsom autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvisepincipen. Autonomiprincipen innebär att var och en skall respektera självbestämmande, medbestämmande och integritet samt att deltagarna ska ha förmåga att självständigt ta ställning till informationen. Godhetsprincipen och principen att inte skada innebär en strävan att göra gott och förebygga och förhindra skada samt att se till att andra inte utsätts för skada eller risk. Rättvisepincipen pekar på att alla bör behandlas lika om det inte finns etiskt relevanta skillnader och om detta finns skall dessa kunna rättfärdigas (Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik, 2003).

Författarna har i studien arbetat för att följa de ovan nämnda etiska riktlinjerna. Självbestämmande och medbestämmande bevarades genom att informera patienterna i studien om innehåll, upplägg, frivillighet och syfte. Genom att informera om att framtida vård och omhändertagande inte påverkas av vare sig exklusion eller inklusion i studien eftersträvades att bevara rättvisepincipen. Frågorna i studien var tillsammans med handledare utformade så att patienterna själv kunde välja vad de önskade delge författarna. Frågorna var utformade för att minimera psykiskt skada enligt principen att inte skada (Bilaga 3). För att minimera eventuell psykiskt skada erbjöds samtliga patienter kontakt med kurator. För att bevara sekretessen gavs intervjuerna, de skriftliga anteckningarna och ljudinspelningarna identifikationsnummer och endast författarna hade tillgång till detta material. Detta för att kunna möta kravet på konfidentialitet, sekretess, integritet och nyttjandekravet (Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik, 2003).

Författarna anser att de patienter som intervjuades är en speciellt utsatt grupp. Vid en cancersjukdom har patienten drabbats av en allvarlig, livshotande sjukdom och patienten kan befinna sig i emotionell kris. Syftet med forskningen skall då vara att få fram kunskaper som är relevanta för denna grupps hälsobehov och generera en kunskapsvinst som inte kan uppnås

på annat sätt. Forskare skall ta hänsyn till olika personernas förmåga att klara påfrestningen och skall då överväga det godtagbar i att utsätta en redan utsatt grupp för ytterligare påfrestning (Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik, 2003). Unga vuxna befinner sig i en utmanande period av psykosocial utveckling och anses ha unika behov och problem i jämförelse med äldre. En cancerdiagnos kan fördröja och stoppa viktiga utvecklingsfaser, vilket kan upplevas som speciellt stressande för dessa patienter (Monteiro et al., 2013; Zebrack, 2011).

Vid den risk-nytta analysen som utfördes framkom att tidigare studier pekade på brister i stödet från sjuksköterskan till unga vuxna med cancer. Vid deltagande i studien sågs en nackdel för deltagarna vara eventuella känslomässigt obehag. Vinsterna sågs vara att deltagarna bidrog till att belysa de brister som fanns och genom detta kan komma att främja patientmedverkan, ge dessa patienter en ökad delaktighet i sin vård, berika förståelsen för denna grupps behov samt bidra till att förbättra ett framtida omhändertagande och vård för unga vuxna under pågående behandling för en cancersjukdom. Samhällsnyttan som sågs var att genom att stödja dessa patienter fanns möjlighet att snabbare återgå till sitt liv, med arbete och studier. Studiens resultat sågs överväga de risker som fanns för deltagarna.

RESULTAT

Ur intervjuerna med patienterna framkom fyra kategorier och elva subkategorier (Tabell 2). De kategorier som synliggjordes var det personliga mötet, en stödjande vårdmiljö, olika former av stöd och egna strategier.

Tabell 2 Kategorier och subkategorier

Kategorier			
Det personliga mötet	En stödjande vårdmiljö	Olika former av stöd	Egna strategier
Subkategorier			
Att skapa en relation	Anpassad information	Stöd från familj och vänner	Bibehålla kontrollen
Att bli bekräftad	Kontinuitet	Stöd från andra	Att skapa normalitet
Personliga egenskaper	Förutsättningar för en personlig vårdmiljö	Stödgrupper	

DET PERSONLIGA MÖTET

En majoritet av patienterna uppfattade att det hade fått ett gott stöd av sjuksköterskor i form av ett personligt bemötande och att de känt sig bekräftade. Några av patienterna uttryckte vikten av att skapa en relation med sjuksköterskan för att uppfatta stöd. Personliga egenskaper hos sjuksköterskan underlättade för patienterna att få sina behov av stöd tillfredsställda.

Att skapa en relation

Att skapa en trygg relation med sjuksköterskan var viktigt för att uppfatta stöd. Patienterna uttryckte att för att stöd ska uppfattas måste tillit mellan sjuksköterska och dem finnas. Fanns denna tillit vågade patienten nämna sitt behov av stöd

”Alltså trygghet är det viktigaste, att jag har en relation till den personen som ger mig stöd, eller dom personerna som ska ge mig stöd” (Informant 5).

För att stöd skulle infinna sig nämnde en majoritet av patienterna att sjuksköterskans tillgänglighet, närvaro och tid var viktiga aspekter för dem för att de skulle uppfatta stöd. Men att arbetsmiljön för sjuksköterskorna inte alltid möjliggjorde detta.

”För mig personligen, det är väl så där, närvaro där man befinner sig, att det är tillgängligt. Annars är det inte riktigt stöd” (Informant 3), // *”Men jag tycker det, det känns som att dom ändå har tagit sig tid att lära känna en, så kan man säga”* (Informant 6).

Att bli bekräftad

Patienterna uppfattade stöd när sjuksköterskan bekräftade dem i sitt behov av stöd, detta i form av att veta vem de var, att de erhållit noggrann information samt frågar om barn. Någon patient hade erfarenhet av att inte bli bekräftad och detta tog sig i uttryck som att inte bli tagen på allvar vid komplikationer och att det togs för lätt på cancerbeskedet.

”Hon hämtade ut den blåa pärmerna, hon frågade hon det går med barnen. Hon har liksom... med henne kände jag mig sedd” (Informant 5), // *”Jag upplevde att dom inte lyssnade riktigt. Jag kände mig väldigt ensam”* (Informant 6).

Annan form av bekräftelse kunde vara fysisk beröring i form av en kram eller klapp på benet, samt ett behov av att bli lämnad ifred.

”De gör bara sitt jobb och så. Jag tycker att det har varit skönt, de gör sitt och jag får vara ifred. Så när jag åker hem slutar jag tänka på sjukhus” (Informant 2).

Personliga egenskaper

De patienter som hade upplevt en situation där de fått stöd av en sjuksköterska betonade vilka egenskaper en sjuksköterska hade som möjliggjorde ett gott stöd samt vikten av ett bra bemötande. Personliga egenskaper som att vara snäll, trevlig, glad, positiv samt förmedla ett lugn, trots en stressig arbetsmiljö uppskattades. Sjuksköterskan fick gärna vara ungdomlig och prata om andra saker än sjukdomen.

”(...) sköterskan jag hade hon var så bra, hon tog mig precis rätt, satt ner lugnt och det är ingen stress. Hon satt verkligen med ett tag och var engagerad och det kändes, det var jättebra. Det kändes jättetryggt” (Informant 6), // ”Jag skulle vilja bli bemött ganska glatt, liksom energiskt. Att man är normal och utstrålar energi, liksom värme. Det är skönt när någon som är väldigt glad tar hand om en” (Informant 4).

Patienterna hade både bra och dåliga erfarenheter av stöd från sjuksköterska. Det som nämndes som orsaker till varför bemötande hade brustit var brist på professionalism, känsla av att inte bli tagen på allvar, oerfaren personal och att uppleva sig vara en belastning.

”Men det här att man inte tas på allvar riktigt. Det här med smärta till exempel. Det avskrivs väldigt fort och det är ju bara jag som vet hur jag känner” (Informant 6).

EN STÖDJANDE VÅRDMILJÖ

För att sjuksköterskan ska kunna ge det stöd som efterfrågas behöver vårdmiljön vara anpassad. Patienterna uttryckte att flera kriterier behövdes för detta; anpassad information, en kontinuitet i vården, en känsla av delaktighet, samt en vårdmiljö som känns personlig. Ett flertal av patienterna eftersökte mer information och sökte information på egen hand.

Anpassad information

Samtliga patienter hade blivit opererade och i intervjuerna skiljde de inte alltid på informationen vid operationen eller vid start av behandling. Dock uttryckte de att sättet att förmedla information och skapa delaktighet kunde bli bättre. Det nämndes att informationen inte uppfattades som tillräcklig och att det dök upp ny information samt att de rådde osäkerhet kring vilken behandling de skulle få eller om all behandling var klar. Patienterna gav uttryck för att de inte kände sig delaktiga.

”Men överlag det här med information har varit lite dåligt, även innan... Det är mycket jag har fått reda på efteråt, det här kan inträffa och det här är inte helt ovanligt. Dom borde varit mer ärliga med att det finns rätt stora risker” (Informant 6), // ”Jag känner mig inte delaktig. (...) Jag är redan nu rädd inför nästa gång med behandling för det blir en helt ny grej igen” (Informant 5).

Patienterna önskade fortlöpande muntlig och skriftlig information under vårdtiden. Om informationen var bristfällig sökte patienterna själv information. Några av patienterna ansåg att de hade fått god information om biverkningar under sin onkologiska behandling.

”Det är ju jättebra att man är rak och tydlig men det sades på ett väldigt dåligt sätt” (Informant 1), // ”Det hade kunnat vara bättre men det har inte varit dåligt hittills. Det är väl där man kunde suttit och googlat själv och tyckt att här fattas information och vad ska man göra” (Informant 3).

Patienterna beskrev hur informationen kring egenvård hade kommunicerats. Vissa upplevde att de inte hade fått information kring egenvård och att de endast fått tabletter som symtomlindring mot biverkningar och att uppföljningen kring detta var bristfälligt. Patienterna uttryckte en önskan om att få råd om egenvård.

”Det visste jag inte ens att det fanns, det känns som piller är mest effektivt. Nej jag har inte hört att det finns något mer än att sova och det har kommit på själv. (...) Njae, de har sagt att jag ska säga till om jag mår illa men jag tycker inte att de hjälper så mycket de där pillren” (Informant 2), // ”Kanske kunde varit lite tydligare, lite mer just gällande egenvård och tips på biverkningar, vad kan man göra och så där. Det hade kunnat vara mer utförligt” (Informant 3).

Kontinuitet

Patienterna uppgav att de inte hade någon enhetlig kontakt med en sjuksköterska under sin onkologiska behandling och att de hade haft olika sjuksköterskor vid varje behandling. Patienterna påpekade också att många sjuksköterskor på avdelningen hade slutat och att detta var något som hade påverkat vården negativt.

”Det hade ju varit fördelaktigt om man kände personalen. Några få kände jag igen efter att jag hade varit där sex gånger. Och så kommer man igen och vissa hade ingen koll vem man var”... ”När man är på behandling nr åtta så är det någon helt ny, det blir lite konstigt. Man vet ju inte vem det är” (Informant 2).

Att träffa samma personal var en förutsättning för stöd och det sågs som fördelaktigt att känna personalen. De uppgav att det var svårt att fråga om stöd då det ofta var ny personal och att sjuksköterskorna inte var tillräckligt insatta i patientens situation, vilket patienterna menade ledde till att de fick upprepa information.

”Jag har fått ny sjuksköterskor varje gång. Om jag hade behövt och hade fått stöd från en sjuksköterska så hade jag ju inte kunnat prata med en ny varje gång” (Informant 2), // ”Att man har någon slags kontinuitet i vården. Ja jag tycker faktiskt att man skall få träffa i alla fall nästan samma

personer, inte olika varje gång. Då får jag ju sitta och dra samma sak hela tiden, det blir ju väldigt konstigt” (Informant 1).

Hälften av patienterna visste inte vem de hade som kontaktsjuksköterska. Vid något enstaka tillfälle under vårdförloppet hade de träffat kontaktsjuksköterskan men visste inte namnet på denna och hade inte någon regelbunden kontakt med denna. Detta tog sig uttryck i att patienterna trodde att kontaktsjuksköterskan hade slutat och att de hade svårt att förstå systemet med kontaktsjuksköterska. Någon patient ansåg att det mest optimala var att kontaktsjuksköterskan och den behandlande sjuksköterskan var samma person.

”Jag fick en kontaktperson när jag började men jag vet inte vem det är. Jag vet inte om hon har slutat eller om hon är kvar men jag vet inte vem det är. Tror inte jag fick någon ny sen... Det är ju väldigt konstigt” (Informant 2).

En patient ansåg att det skulle finnas en stödperson, förslagsvis en sjuksköterska, som samordnade vården och hade ett övergripande ansvar mellan olika enheter vilket förbättrade möjligheterna till stöd.

”Det har liksom inte funnits en stödperson för jag har varit på alla enheter men det är ingen som tar ansvar. Men tillgängligheten, att finnas där, att det ska vara enkelt och genomfattande liksom” (Informant 3).

Förutsättningar för en personlig vårdmiljö

Patienterna berättade att vårdmiljön på avdelningen påverkade måendet negativt under behandlingen. Vårdmiljön var tråkig och matsituationen förstärkte graden av biverkningar och den överbelastade personalen resulterade i att de kände sig besvärliga när de bad om stöd.

”För jag kan säga, jag tror att dom är överbelastade. Många små saker uppstår som jag är missnöjd med, inte som individ men att man drar in pengar, man sparar här och det gör att man kan förlåta men det gör kanske också att jag känner mig som en extra belastning. Visst det ska inte drabba patienter men det gör det. Men man är ju själv patient och då vill man inte känna så. Men det är inte dom (personalen) man kan klaga på utan det är pengar och ekonomi” (Informant 5).

Patienterna gav uttryck för att vården skulle vara anpassad efter personen. De önskade personligt anpassad information och en ökad prioritering av denna patientgrupp. En av patienterna upplevde det som att det var en konstig situation att vara mellan barn och vuxen och önskade att bemötandet anpassades efter ålder.

”Det känns väldigt generellt tycker jag, typ de här bieffekterna kommer du att få. Det säger de väl även till en 80-åring. Det är inte så personifierat” (Informant 2).

OLIKA FORMER AV STÖD

En majoritet av patienterna erhöll sitt stöd under den onkologiska behandlingen från familj och vänner. De uppgav att ett gott stöd från familj och vänner minskade behovet av stöd från hälso- och sjukvården. Hälften av patienterna uppgav att de hade blivit erbjudna samtalskontakt men att detta inte var aktuellt av olika anledningar.

Stöd från familj och vänner

Patienterna uppgav att de erhöll sitt stöd i samband med behandlingen från familj och vänner. Denna form av stöd kunde ta sig uttryck i att vara uppmuntrande i svåra situationer, var tillåtande, att våga ställa frågor och ha en dialog om det som var jobbigt. De uppgav att det var familjens tillgänglighet som utgjorde ett särskilt gott stöd.

”Att det finns någon där som orkar, höra mig skratta och gråta. Jag vet att jag tjarar om samma sak om och om igen hemma men dom tar det, dom låtsas inte om att jag har sagt det redan. Det är stöd. Och att dom är där när jag har vaknat och vilken tid det än har varit så har det varit någon där, kompisar eller familjen. Det känns verkligen, ja det är guld värt” (Informant 6).

Det förekom reflektioner att om stödet från familjen saknades skulle ett behov av stöd från sjukvården öka. Patienterna menade också att stödet från hälso- och sjukvården upplevdes mindre personligt.

”Om man inte har någon hemma. Då vet jag inte, det kan jag inte riktigt tänka mig. Det måste bli att man låser in sig väldigt mycket i sitt hem och det kan ju inte vara nyttigt. Så då kan stöd behövas” (Informant 2).

Familj och vänner, främst partner och moder, var behjälpliga och stod för majoriteten av stöd i att ta hand om patienternas minderåriga barn. Dock fanns önskemål från patienterna att hälso- och sjukvården uppmärksammade att det fanns minderåriga barn och att dessa eventuellt skulle behöva stöd.

”Det hade inte gått utan henne, visst min man tog ledigt över jul men ändå han måste ju jobba så det går ju inte, hon har faktiskt bott hos oss sen jul och det är jättebra. Hon städar och tvättar och diskar” (Informant 6).

Stöd från andra

Ett flertal patienter uppgav att de hade fått erbjudande om samtalskontakt med kurator eller psykolog men att de av olika anledningar hade avböjt denna kontakt. Patienterna ansåg dock att detta skulle erbjudas alla patienter och finnas tillgängligt.

”Jag tycker att den typen av stöd måste finnas. Kurator är inte det som jag har efterfrågat i det här utan, och det är väl bra, en god hjälp. Check det ska bara finnas. Psykolog tycker jag också borde finnas” (Informant 3).

Patienter önskade att någon från hälso- och sjukvården hade tagit kontakt innan behandlingen började och då erbjudit stöd. Bristen på stöd i denna situation menade patienterna kunde leda till känslor av ensamhet.

”Någon som fångar upp en. Att någon ringer och förklarar innan man kommer på läkarbesök. Alla är inte i balans som jag men det jag tänker är att man blir ganska ensam när man tänker så” (Informant 5).

Stödgrupper

Ett flertal av patienterna uppgav att de hade funderat på olika stödgrupper som fanns tillgängliga. Stödgrupper kunde fungera som ett sätt att inte bli isolerad i sin sjukdom. Det fanns en önskan att gå med i en stödgrupp men att detta var för jobbigt och att de kände att det inte fanns någon stödgrupp som passade.

”Det finns ju många stödgrupper och organisationer så där och personligen har jag inte kontakt med någon men har väl känt att man hamnar i något slags mellanfack just för vilken organisation ska jag då kontakta. Är det Ung cancer upp till 30 när man själv känner att jag flyttade hemifrån när jag var 15, jag har barn, jag jobbar. Ska jag sitta med 18-åringar och känna att jag har någon slags gemenskap med dom eller ska jag ta kontakt med en bröstcancerorganisation där medelåldern är 65” (Informant 3).

EGNA STRATEGIER

I intervjuerna framkom olika strategier som patienterna använde sig av för att hantera sin cancersjukdom och behandling. De viktigaste strategierna som nämndes var att bibehålla kontrollen och uppnå en känsla av normalitet.

Att bibehålla kontrollen

Patienterna sökte aktivt information om behandling och sjukdom på internet, läste informationsbroschyrer och regionala vårdprogram vilket de såg som ett sätt att hantera sin situation. De såg informationssökande som en uppgift och som att ha något att göra, men upplevde det svårt att sälla mellan relevant och icke relevant information.

”Det är ju helt vansinnigt hur mycket man suttit och kollat upp någon specifik behandling man får och då är det ju svårt att sälla, vad jag hade fått reda på och vad visste jag redan innan för jag hade kollat upp det”
(Informant 3).

Ett sätt att försöka kontrollera sina känslor var att hålla sig lugn och förbereda sig inför framtiden, att ha som strategi att vara positiv och inte se så allvarlig på sjukdomsperioden. De upplevde att motgångar i livet hjälper att bemästra sin situation.

”Nu kan jag bära det och kontrollera det, jag känner det själv att jag kan hålla det i balans och kan lugna ner mig själv för det kommer lösa sig”
(Informant 5), // *”Så jag tror att har man levt på ett bananskal liksom utan att man haft motgångar på det sättet så tror jag att man behöver mer stöd”*
(Informant 2).

Att skapa normalitet

Patienterna uppgav en önskan att känna sig normala och för detta använde de olika bemästringsstrategier. Ett sätt att skapa normalitet var att hålla sig aktiv och sätta upp egna mål för sig själv. Ett annat sätt var att fortsätta arbeta då detta rensade tankarna eller att åka från staden för att slippa vara hemma.

”Och sen kan jag tänka mig, jag har dagar när allting är skit och det är synd om mig men jag måste upp. Vi har ju djur, det är som en sorts drivkraft. Och min dotter, alltså jag måste upp, det går liksom inte. Och det hjälper ju till. När jag väl är däruppe är det roligt och lite så och då är jag tillbaka på rätt spår. Så det är jätteviktigt” (Informant 6).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Författarna valde att utföra en kvalitativ studie med intervjuer eftersom detta ansågs kunna ge en djupare förståelse för patientens tankar och uppfattningar, ge en helhetssyn och en ökad förståelse för sammanhanget (Jfr Polit & Beck, 2012).

Inför studien skickades en förfrågan om att få genomföra en studie med bifogad information om denna till verksamhetschefen på en onkologisk klinik på ett Universitetssjukhus i Sverige. Verksamhetschefen skall vara införstådd i den forskning som pågår på sin klinik, då denna alltid har det yttersta ansvaret för patienternas säkerhet (Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik, 2003).

Ett strategiskt urval lämpade sig bäst för studien då uppfattningar från en specifik patientgrupp eftersöktes. En fördel med detta urval var att de mönster som framträdde kunde vara särskilt värdefulla då de var oberoende av deltagarnas bakgrund (Polit & Beck, 2012). De svårigheter som författarna stötte på under urvalet av informanter var att patientunderlaget var begränsat men att fler patienter hade varit önskvärt. Graneheim och Lundman (2004) beskriver dock att antalet deltagare i en kvalitativ studie inte har några fasta ramar utan utgår ifrån vad som behöver studeras. I litteraturen har författarna inte funnit någon enhetlig definition kring vem som anses vara ung vuxen. WHO (2012) definierar unga vuxna som personer mellan 15 och 29 år. I två studier (Zebrack, 2011; Keegan et al., 2012) anses perioden som ung vuxen vara fram till 39 år och i en studie (Hall et al., 2012) upp till 40 års ålder. Då den onkologiska kliniken på vilken studien utfördes behandlar patienter från 18 år valdes denna ålder som undre åldersgräns och som övre åldersgräns valdes 34 år då detta är en brytpunkt i Socialstyrelsens statistikdatabas (Socialstyrelsen, 2014b).

En spridning av patienter gällande kön, ålder, social status och olika onkologiska diagnoser eftersträvades. Genom att patienterna hade olika erfarenheter, ålder och behandlades både på slutenvården och öppenvården ökade möjligheten att belysa det studerade området ur olika synvinklar, vilket stärker tillförlitligheten och ger ett rikare resultat (Jfr Polit & Beck, 2012). Bland de inkluderade var åldersspannet brett vilket vi ser som en styrka då det ytterligare stärker studiens tillförlitlighet. Spridningen kan möjligen påverka resultatet, dock har samtliga patienter svarat likartat på vissa frågor som ställts, vilket stärker överförbarheten i resultatet (Graneheim & Lundman, 2004).

Alla patienter erhöll en forskningspersonsinformation (Bilaga 1) som har utformats efter de riktlinjer som stod att finna i ”Vägledning till forskningspersonsinformation” (Etikprövningsnämnden, 2014). Forskningspersonsinformationen delgavs patienterna i god tid. Den var direkt riktad till deltagarna från författarna och skrevs på ett sådant sätt att lekmän skulle kunna förstå innehållet samt utformades så att värdeord undveks (Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik, 2003).

Författarna är väl insatta i ämnet som skulle studeras men ytterligare kunskap behövdes i intervjueteknik. Författarna inhämtade kunskap om intervjueteknik, därefter skrevs riktlinjer ner som författarna förhöll sig till under intervjuerna. Exempel på riktlinjer var att ge patienten tid att svara på frågor och reflektera, att tillåta pauser i intervjun, hur den omgivande miljön bör

vara under en intervju samt att använda ett språk som patienterna förstod (Polit & Beck, 2012).

Intervjuer med semistrukturerade frågor användes (Bilaga 3). Till författarnas hjälp användes ett förberett underlag med några enstaka öppna frågor, i förväg godkända av handledaren för studien. Frågorna var utformade så att patienterna gavs möjlighet att ge innehållsrika och detaljerade svar, där personen kunde ge uttryck för sina egna tolkningar. Att spela in intervjuerna på ljudfil medförde att författarna kunde fokusera på ett aktivt lyssnande, samt ställa kompletterande frågor, vilket ytterligare gav ett rikt innehåll i intervjun (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006).

I inledningen av intervjun gavs information om upplägg, syfte, frivillighet och tidsintervall för intervjun. En förutsättning för samtycke var att patienten hade tagit del och förstått given information. I både samtyckesformuläret samt forskningspersonsinformation framkom att deltagandet i studien var frivilligt och att patienten när som helst kunde avsluta sin medverkan utan att detta skulle påverka framtida vård och omhändertagande. Dessa faktorer ansågs som viktigt för att skapa en trygg och tillåtande miljö (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006; Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik, 2003).

Informanten kunde själv välja vad de önskade delge författarna vilket även betonades i forskningspersonsinformationen och det skriftliga samtyckesformuläret (Bilaga 1 och 2). Intervjun avslutas sedan med uppföljande frågor för att knyta ihop säcken och markera ett avslut samt ge utrymme för reflektion av tidigare givna svar (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006; Hsieh & Shannon, 2005). En nackdel med den här typen av frågor är att patienterna kan undanhålla information som kan vara intressant för studien. Detta försökte författarna undvika genom att skapa en trygg, tillåtande och jämlik atmosfär så att patienterna skulle känna sig bekväma med att de kunde delge författarna sina känslor och upplevelser (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006).

Författarna var medvetna om ett maktförhållande kan förekomma under intervjun, då de som intervjuar har teoretiska förkunskaper som informanterna saknar och patienterna kan känna att det är i underläge, då de kan vara i beroendeställning till vårdpersonal (Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik, 2003). Förutom en medvetenhet bestämdes också att den författare som var kontaktsjuksköterska för patienten eller medverkat i dennes vård var inte den som intervjuade patienten. Detta för att ge förutsättning för jämlikhet.

Fyra av våra intervjuer utfördes på ett samtalsrum på sjukhuset, en på ett samtalsrum på en onkologisk avdelning och en intervju på ett patientrum. Intentionen var i förväg att utföra intervjuerna i ett avskilt rum som inte låg i anslutning till behandlingsavdelning för att kunna

undvika distraktionsmoment. Författarna ansåg att det var viktigt att patienterna fick välja plats för intervjun. I fallet med intervjun som utfördes på patientrummet upplevdes detta inte som optimalt då distraktionsmoment förekom som tog fokus från intervjun.

Den första intervjun sågs som en pilotintervju men då frågorna som ställdes gav svar motsvarande syfte, gjordes ingen förändring och pilotintervjun inkluderades i studien. En pilotstudie kan ge viktiga lärdomar som ökar kvaliteten i studien (Polit & Beck, 2012).

Författarna var medvetna om vilken psykisk påverkan djupintervjuer kan ha på patienten. DiCicco-Bloom och Crabtree (2006) framhåller vikten av att erbjuda psykologiskt stöd för att minska den stress och negativa känslor som kan uppkomma under en intervju. Samtliga patienter erbjöds därför kontakt med kurator. Författarna tog också hänsyn till att unga vuxna med cancer kan vara en känslig grupp att studera eftersom de kan befinna sig i en krissituation då de har drabbats av en allvarlig och livshotande sjukdom. Enligt Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik (2003) ska patienterna inte utsättas för onödiga risker eller obehag och hänsyn ska tas till utsatta grupper. En risk-nytta bedömning gjordes därför där det framkom att nyttan med studien, till exempel att belysa brister i vården och förbättra ett framtida omhändertagande och vård för unga vuxna cancerpatienter, övervägde de eventuella riskerna som kunde uppstå.

Det insamlade materialet analyserades med en innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Analysmetoden lämpade sig bäst för studien då den baserades på patienterna upplevelser och känslor, vilket i sin tur kan genererar strukturer, teman och mönster (Polit & Beck, 2012). En induktiv ansats har använts då slutsatserna har dragits utifrån informanternas upplevelser och verklighet vilket också är syftet med studien. Manifest innehållsanalys (Graneheim & Lundman 2004) användes och visade på vad patienterna uttryckt med minimal tolkning av den underliggande meningen i innehållet.

Meningsbärande enheter och kondensering av enheter togs individuellt ut av båda författarna. Detta möjliggjorde författarna att bättre se kluster och sammanhang vilket stärkte trovärdigheten i analysen (Graneheim & Lundman 2004). Tillsammans kodades de meningsbärande enheterna och subkategorier och kategorier togs ut. Placeringen av kategorier och subkategorier diskuterades och flyttades fram och tillbaka under analysens gång. Vid osäkerhet om vad som menades gick författarna tillbaka till transkriptionerna och en dialog fördes kring de slutgiltiga kategorierna och dess placering. Enligt Hsieh och Shannon (2005) är det genom att gå fram och tillbaka mellan de olika stegen i analysen som författarna blir bekanta med texten och förståelse för den uppnås. Enligt Graneheim och Lundman (2004) stärker detta förfarande trovärdigheten i resultatet. Genom diskussion och vägledning av handledaren samt genom att arbeta systematiskt anser vi att inga nya kategorier uppkom och datamättnad uppnåddes.

RESULTATDISKUSSION

Ur resultatet framkom att för att uppleva stöd eftersöktes ett möte med sjuksköterskan baserat på tillit. Faktorer som trygghet, tid och närvaro ledde till en god och personlig relation med sjuksköterskan där han/hon kunde bekräfta patienterna och dennes unika behov. En förutsättning för stöd var att den fysiska och psykiska miljön var åldersanpassad och utformad på ett sådant sätt att patienterna kände sig trygga med vården. Ytterligare ett resultat var att patienterna berättade att det viktigaste stödet fanns utanför sjukvården, hos familj och vänner. De uttryckte också stöd i form av egna strategier för att hantera sin sjukdom och behandling.

Det personliga mötet

I kategorin det personliga mötet framkom vikten av att skapa en relation med sjuksköterskan, att bli bekräftad i sitt behov av stöd och att personliga egenskaper hos sjuksköterska var viktiga.

Patienterna ansåg att en trygg relation var viktigt för att möjliggöra stöd. En trygg relation bygger på tillit mellan sjuksköterska och patient samt att det medförde att patienterna också vågade nämna sitt behov av stöd. Det uppskattades också att sjuksköterskan tog sig tid att se personen bakom patienten. Detta stöds i teorin om personcentrerad vård som fokuserar på vikten av att lära känna personen bakom patienten och skapa ett partnerskap mellan sjuksköterska och patient (Ekman et al., 2011).

Flera av patienterna nämnde att de egenskaper som sjuksköterskan hade bidrog till en trygghet i mötet. Egenskaper som nämndes var snäll, vanlig, trevlig, ungdomlig, förmedlade ett lugn och sa positiva saker. Vikten av sjuksköterskans egenskaper återfinns också i McCormack och McCance (2006) som en förutsättning för att kunna arbeta personcentrerat. Sjuksköterskan bör inneha en förmåga att kommunicera med patienter på olika sätt.

Flera av patienterna nämnde vikten att bli bekräftad i sitt behov av stöd. Det rörde sig om att få information om behandling, bli tagen på allvar samt att tid gavs för samtal. Peteet (1982) nämner i sin definition om stöd att vårdpersonal kan stötta patienten och minska dess oro genom information kring sjukdom och behandling, samt visa sig vänliga, respektfulla och kompetenta. Det varierade i hur patienterna önskade bli bekräftade. Vissa önskade bli fysiskt berörda och andra önskade bli lämnade ifred. Fitch (2000) betonar att stödjande vård bör grundas på personens behov inom ramen för hans eller hennes unika situation. Detta stöds även i en studie av McCance, Slater och McCormack (2008) som pekar på vikten av sjuksköterskans professionella kompetens och kommunikationsförmåga för att skapa en terapeutisk relation.

För att uppnå stöd uttryckte en majoritet av patienterna att tillgänglighet, tid och närvaro var nödvändiga aspekter i det personliga mötet. Detta överensstämmer med resultaten i studier av Tsangaris et al. (2013) och Pattersson et al. (2012) som beskriver att patienter önskar en lättillgänglig vård, ett vänligt bemötande och att det gavs tid för samtal.

En stödjande vårdmiljö

I denna studies resultat framkom att patienterna önskade bättre information om sjukdom, behandling, biverkningar och egenvård. De önskade att information skulle ske fortlöpande, förmedlas på ett bra sätt, vara initierad av vårdpersonalen samt ges muntligt och skriftligt. Det framkom även att patienterna inte kände sig delaktiga i beslut gällande deras behandling. Svensk lagstiftning belyser vikten av delaktighet och individuellt anpassad information (PL 2010:659; HSL 1982:763). Detta innebär skyldigheter för vårdpersonal, dock visar resultaten i studien brister på delaktighet och hur informationen var utformad. Då information från hälso- och sjukvårdspersonalen brast sökte patienten själv efter information. Dessa fynd överensstämmer också med vad som betonas i tidigare studier. Patienterna upplevde att de inte fått tillfredställande information (Keegan et al., 2012) eller att informationen inte har förmedlats på ett önskvärt sätt (Kumar & Schapira, 2012; Thorne et al., 2010). Genom att informera på ett sätt som är lätt att förstå kunde oro och ångest minska samt ökat delaktighet uppnås (Tsangaris et al., 2013; Schofield et al., 2003). Patienterna önskade dessutom mer informationen om sjukdom, behandling och eventuella seneffekter av behandling (Hall et al., 2012; Pattersson et al., 2012; Zebrack, 2008).

Specialistsjuksköterskor inom onkologi bör kunna ge information och undervisning till patient och närstående, enskilt eller i grupp samt stärka patientens förmåga till egenvård (Sjuksköterskor i cancervård och Svensk sjuksköterskeförening, 2009). Regionala Cancercentrum i samverkan (2014) betonar att patienterna önskar upprepad information och en god kommunikation mellan vårdgivare och vårdtagare under vårdförloppet detta tillsammans med tillgänglighet och kontinuitet vilket också stämmer överens med fynden i vår studie.

Resultatet i föreliggande studie visade att det fanns en bristande kontinuitet med sjuksköterskor under vårdförloppet. Flertalet patienter visste inte namnet på sin kontaktsjuksköterska och dessutom fanns en önskan att kontaktsjuksköterskan var mer insatt i pågående behandling. Enligt Nationella cancerstrategin (2009) skall alla patienter tilldelas en kontaktsjuksköterska som följer patienten genom hela vårdförloppet. Skriftlig och muntlig information skall ges om vem som är kontaktsjuksköterska och det ska finnas ett telefonnummer och tider när personen kan nås. Detta styrks i tidigare forskning som visar att patienter önskar en lättillgänglig och väl koordinerad vård (Tsangaris et al., 2013).

Patienterna upplevde att den fysiska vårdmiljön kunde ha en negativ påverkan. De uttryckte även att vården och information inte var anpassad efter dem. Detta stärks av tidigare forskning som menar att unga vuxna cancerpatienter önskar att vårdpersonalen kommunicerade med dem på ett åldersanpassat sätt (Pattersson et al., 2012; Hall et al., 2012; Tsangaris et al., 2013). En förutsättning för en god vård är att vårdpersonalen har kunskap och kompetens att möta unga vuxna. De fanns även ett önskemål om att unga vuxna skulle behandlas på en egen avdelning där personalen var insatta i deras problematik och behov (Pattersson et al., 2012; Tsangaris et al., 2013). Miedema, Easley och Robinson (2013) visar på att en majoritet av patienterna uppgav ett behov av åldersanpassad vård och att de önskade att hänsyn togs till den livsfas de befann sig i. Vidare beskriver Epelman (2013) att vårdpersonal som arbetar med unga vuxna cancerpatienter bör ha kunskap om de svårigheter som en frisk ung vuxen möter och på vilket sätt en cancersjukdom påverkar patienter och deras omgivning.

Författarna ser ett samband med teorin om personcentrerad vård och resultatet i studien, detta då McCormack och McCance (2006) menar att en förutsättning för personcentrerad vård är en vårdmiljö som fokuserar på det sammanhang som vården bedrivs och pekar på sjuksköterskans egenskaper samt förmåga att kommunicera på olika nivåer. Ekman et al. (2011) belyser att patientberättelsen är en metod där kommunikationen mellan sjuksköterska och patient innebär att erfarenheter delas och på så sätt uppstår ett partnerskap. Vidare menar Fitch (2000) att för att stödjande vård skall vara effektiv måste den grundas på individens behov inom ramen för hans eller hennes unika situation.

Olika former av stöd

I kategorin olika former av stöd framkom att en majoritet av patienterna erhöll sitt stöd från familj och vänner. Vid gott stöd från familj och vänner minskade behovet av stöd från hälso- och sjukvården. De patienter som hade minderåriga barn var beroende av sin familj för hjälp med omsorg av barnen.

Det finns en koppling mellan att få en cancersjukdom och bli beroende av sin familj och/eller partners stöd. Cullberg (2006) och Arnett (2000) förklarar att få en cancersjukdom kan påverka de förväntade utvecklingsfaserna. En störning i dessa faser kunde leda till ett ökat beroende av föräldrar eller partner (Zebrack, 2011; Zebrack & Isaacson, 2012). I en artikel av Miedema et al. (2013) uppgav deltagarna som hade minderåriga barn att det fanns speciella utmaningar med att hjälpa barnen att hantera känslor som var relaterade till att ha en sjuk förälder. Majoriteten önskade rådgivning i hur de kunde hjälpa barnen att hantera förälderns sjukdom. Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) pekar på att då det finns barn som anhöriga skall barnets behov av information, råd och stöd tas i beaktande. Vidare menar Peteet (1982) att det finns olika typer av stöd, där familj och anhöriga ofta står för detta genom att visa medkänsla, uppmuntran och delaktighet. Om detta stöd inte fanns närvarande kunde vårdpersonal stå för det. Genom att koppla detta till personcentrerad vård menar författarna att hela personen ses med dess sociala omgivning, en holistisk vård ges och de olika behov som en person kan ha blir bekräftade (McCormack & McCance, 2006).

I resultatet framkom att hälften av patienterna hade blivit erbjudna psykologiskt stöd och att vissa tyckte att detta skulle vara en självklar del i vården. Detta överensstämmer med tidigare forskning som pekar på att unga vuxna oroade sig för psykisk ohälsa och önskade psykologiskt stöd. Detta stöd skulle vara integrerat i behandlingsplanen (Roberts et al., 1997; Tsangaris et al., 2013; Kumar & Schapira, 2012; Keegan et al., 2012).

För att möta de behov som patienterna uppgett i resultatet bör specialistsjuksköterskan och kontaktsjuksköterskan kunna identifiera och uppmärksamma en mångfald av omvårdnadsbehov. Vidare skall kontaktsjuksköterskan vid behov kunna förmedla kontakt med andra yrkesgrupper och ha tillräcklig psykosocial kompetens (Sjuksköterskor i cancervård, 2009; SOU 2009:11). Henoch, Danielson, Strang, Browall och Melin-Johansson (2013) beskriver att när en patient får sin cancerdiagnos uppkommer en önskan att ta upp existentiella frågor vilket vårdpersonal oftast är medvetna om men de känner sig otrygga i att diskutera dessa frågor. En studie (Hardie & Leary, 2010) framhäver att specialistsjuksköterskan hade gett ett bättre stöd och bättre förmedlade stödjande kontakter med andra instanser jämfört med en sjuksköterska utan specialistutbildning. Usta (2012) beskriver i sin artikel att gott socialt stöd har en stor inverkan på patientens välbefinnande, livskvalitet och anpassning till sin sjukdom. Detta stöd kan komma från familjen och olika stödgrupper och sjuksköterskan sågs som en kontakt mellan hälso-och sjukvården och patienten.

I resultatet framkom även att patienterna hade funderat på olika stödgrupper som fanns tillgängliga och det fanns ofta en önskan att gå med. Detta styrks även i Peteet (1982) som beskriver att stödgrupper kan stå för stöd genom att erbjuda kontinuitet, en identitet och delade upplevelser.

Vidare stöds studiens resultat i ett flertal andra studier. Zabalegui, Sanchez, Sanchez och Juando (2004) beskriver att stödgrupper minskade depression och ångest samt ökade livskvaliteten. Stödgrupper hjälpte patienterna anpassa sig till sin situation och erhålla bättre symptomkontroll. Sjuksköterskan sågs som viktig i arbetet att förespråka stödgrupper. Detta var dock inte specifikt för unga vuxna med en cancersjukdom men stärks av en artikel av Zebrack, Bleyer, Albritton, Medearis och Tang (2006) där unga vuxna rankade möjligheten att träffa andra unga vuxna med en cancersjukdom högt. Detta kunde leda till skapandet av nya copingstrategier, stärkt självkänsla och ökat psykiskt, emotionellt och socialt välbefinnande.

Egna strategier

I kategorin egna strategier framkom att en majoritet av patienterna använde sig av olika sätt att hantera sin cancersjukdom och behandling. Det som framkom var en önskan att allt skulle

vara som vanligt mellan behandlingarna och att kunna arbeta gav ro och möjlighet att rensa tankarna. Patienterna uttryckte en önskan att uppnå normalitet och ha ett vardagsliv vilket överensstämmer med litteraturen som även betonar vikten av stöd för att uppnå självständighet och förstärka patientens förmåga att hantera effekterna av sin sjukdom (Fitch, 2000; Peteet, 1982; Tsangaris et al., 2013; Kyngäs et al., 2000; D'Agostino et al., 2011).

I en studie av Miedema et al. (2007) beskrivs olika copingstrategier hos unga vuxna som genomgår onkologisk behandling. Strategierna för att hantera sin situation varierade från person till person och berodde på patientens tidigare erfarenheter och motgångar vilket också framkom i resultatet av denna studie. Att utgå från personens olika erfarenheter beskrivs även i den personcentrerade vården. Genom patientberättelsen framkommer personens behov, viljor och tankar och engageras som en aktiv partner i sin vård (Ekman et al., 2011). Genom ett personcentrerat synsätt framkommer patientens bemästringsstrategier och hur patientens behov av stöd för att bemästra sin situation ser ut.

Andra strategier som framkom ur resultatet var att försöka kontrollera sina känslor för att skapa balans i tillvaron, att vara aktiv på sin fritid och att tänka positivt. Ett flertal artiklar betonar vikten av att hälso- och sjukvården stöttar patienten i sina copingstrategier samt att ju bättre detta stöd är från vårdgivare, desto bättre kunde också patienterna hantera sin situation (Kumar & Schapiro, 2012; Kyngäs et al., 2000; Farn et al., 2013)

SLUTSATSER

I denna studie framkom att patienterna uppfattade att faktorer som trygghet, tid och närvaro ledde till en god och personlig relation där sjuksköterskan kunde bekräfta dem och deras unika behov. Ny kunskap som framkom för författarna var att sjuksköterskans personliga egenskaper var betydande för att skapa en trygg vård. Vidare påpekade patienterna vikten av delaktighet som kunde uppnås genom anpassad information och en stödjande vårdmiljö. För att skapa ett gott stöd ansåg patienterna att kontinuitet i vården, där sjuksköterskan var bekant för patienten, var nödvändig men att detta sällan var fallet i verkligheten. Fortsatt framkom att familjen och det sociala nätverket, tidigare erfarenheter och copingstrategier har stor betydelse för patientens behov av stöd. Sjuksköterskans stödjande roll kan se olika ut beroende på stödet hos familj och anhöriga. Ett gott socialt stöd minskade behov av stöd från hälso- och sjukvården.

Studiens betydelse för onkologisk omvårdnad

Studien berör en önskan från patienterna att skapa en vårdmiljö och omvårdnad som är anpassad efter unga vuxna med cancer. Ett exempel som författarna kan se på detta är en sluten- och/eller dagvårdsavdelning, där unga vuxna vistas under sin behandling. De får då möjlighet att träffa andra i samma ålder och livssituation där de kan dela tankar och erfarenheter med varandra.

Vidare var kontaktsjuksköterskans roll viktig men otydlig för patienterna. De önskade en ökad delaktighet under behandling och i hela vårdkedjan. Kontaktsjuksköterskans funktion anser författarna behöver stärkas för att kunna tillmötesgå den kontinuitet och trygghet som unga vuxna eftersöker.

Författarna anser att en specialistsjuksköterska med onkologisk inriktning kan uppfylla en viktig roll för unga cancerpatienter. Specialistsjuksköterskan har förutom fördjupad kompetens inom sitt område, en möjlighet att driva förändrings- och uppföljningsarbeten inom sin verksamhet. Möjligheter till framtida forskning för unga vuxna kan vara djupintervjuer med utvalda delar från resultatet och forskning såsom egenvård och anpassad information, samt hur en cancerdiagnos och behandling påverkar patienters sexualitet och självbild. Vidare menar författarna att en implementering av personcentrerad vård skulle vara till gagn för både patienter och vårdpersonal. Genom att se personen bakom patienten, samt involvera patienten och dess närstående, kan en ung vuxen cancerpatients behov urskiljas under behandlingen utifrån den personens unika förutsättningar.

REFERENSLISTA

- Arnett, J. (2000). Emerging Adulthood: A Theory of Development From the Late Teens Through the Twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480.
- Centrum för personcentrerad vård. (2013). Göteborgs universitet. Hämtad 2015-02-23 , från <http://gpcc.gu.se/>
- Cullberg, J. (2006). *Kris & utveckling*. Stockholm: Natur & Kultur.
- D'Agostino, N.M., Penney, A., & Zebrack, B. (2011). Providing Developmentally Appropriate Psychosocial Care to Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Cancer*, 117(10), 2329-2334. doi: 10.1002/cncr.26043
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40, 314-321.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Sunnerhagen, K.S. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248–251.
- Fern, L.A., Taylor, R.M., Whelan, J., Pearce, S., Grew, T., Brooman, K., ... Gibson, F. (2013). The Art of Age-Appropriate Care. *Cancer Nursing*, 36(5), 27-38.
- Fitch, M.I. (2000). Supportive Care for Cancer Patients, *Hospital Quarterly Summer*, 39-46.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112.
- Hall, A.E., Boyes, A.W., Bowman, J., Walsh, R.A., James, E.L., & Girgis, A. (2012). Young adult cancer survivors' psychosocial well-being: a cross-sectional study assessing quality of life, unmet needs, and health behaviors. *Support Care Cancer*, 20, 1333-1341.
- Hardie, H., & Leary, A. (2010). Value to patients of breast cancer clinical nurse specialist. *Nursing Standard*, 24(34), 42-47.
- Henoch, I., Danielson, E., Strang, S., Browall, M., & Melin-Johansson, C. (2013). Training intervention for health care staff in the provision of existential support to patients with cancer: A randomized controlled study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 6(46), 785-794.

- Hsieh, H-F., & Shannon, S. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research, 15*(9), 1277-1288.
- Jonsson, C.A., Stenberg, A., & Frisman, G.H. (2011). The lived experience of the early postoperative period after colorectal cancer surgery. *European Journal of Cancer Care, 20*, 248-256.
- Keegan, T., Lichtensztajn, D., Kato, I., Kent, E., Wu, X-C., West, M., ... the AYA HOPE study Collaborative Group (2012). Unmet adolescent and young adult cancer survivors information and service needs: a population-based cancer registry study. *Journal of Cancer Survivorship, 6*, 239-250.
- Kim, M.Y. (2011). Effects of Oncology Clinical Nurse Specialists' Interventions on Nursing-Sensitive Outcomes in South Korea. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 15*(5), 66-74.
- Kumar, A. R., & Schapira, L. (2012). The impact of intrapersonal, interpersonal, and community factors on the identity formation of young adults with cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology, 22*, 1753-1758.
- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilahti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., & Jämsä, T. (2000). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care, 10*, 6-11.
- Lindwall, L., & Bergbom, I. (2009). The altered body after breast cancer surgery. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 4*, 280-287.
- Mazzotti, E., Cappellini, G., Buconovo, S., Morese, R., Scoppola, A., Sebastiani, C., & Marchetti, P. (2012). Treatment-related side effects and quality of life in cancer patients. *Support Care Cancer, 20*, 2553-2557.
- McCance, T., Slater, P., & McCormack, B. (2008). Using the caring dimensions inventory as an indicator of person-centered nursing. *Journal of Clinical Nursing, 18*, 409-417.
- McCormack, B., & McCance, T.V. (2006). Development of a framework for person-centered nursing. *Journal of Advanced Nursing, 56*(5), 472-479.
- Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. Forskningsetisk policy och organisation i Sverige.*
Hämtad 2015-02-23, från
https://www.vr.se/download/18.../medicinsk_humanforskning_13.pdf
- Miedema, B., Hamilton, R., & Easley, J. (2007). From "invincibility" to "normalcy": coping strategies of young adults during the cancer journey. *Palliative and Supportive Care, 5*, 41-49.

- Monteiro, S., Torres, A., Margadinho, R., & Pereira, A. (2013). Psychosocial outcomes in young adults with cancer: emotional distress, quality of life and personal growth, *Archives of psychiatric nursing*, 27, 299-305
- Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Pattersson, P., Millar, B., Desille, N., & McDonald, F. (2012). The Unmet Needs of Emerging Adults With a Cancer Diagnosis: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, 35(3), 32-40.
- Peteet, J.R. (1982). A closer look at the concept of support. Some applications to the care of patients with cancer. *General Hospital Psychiatry*, 4, 19-23.
- Polit, D.F., & Beck C. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Regionala Cancercentrum i samverkan (2014). *Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering, ett kunskapsunderlag*. Hämtad 2015-02-23, från <http://www.cancercentrum.se/sv/Vardprogram/Rehabilitering/>
- Regionalt Cancercentrum Väst. (2013). *Regionalt vårdprogram Cancervårdsprocessen*. Hämtad 2015-02-23, från <http://www.cancercentrum.se/sv/vast/1/Cancervardprocessen/Vardprogram/>
- Roberts, C., Severinsen, C., Carraway, C., Clark, D., Freeman, M., & Daniel, P. (1997). Life Changes and Problems Experienced by Young Adults with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15(1), 15-25.
- Schofield, P.E., Butow, P.N., Thompson, J.F., Tattersall, M.H.N., Beeney, L.J., & Dunn, S.M. (2003). Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Annals Oncology*, 14, 48–56.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2015-04-19, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/.
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad 2015-04-19, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204/.
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 2015-04-19, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/.

- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2015-04-19, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659/.
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2015-04-19, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/.
- Sjuksköterskor i cancervård. (2009) *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologisk vård*. Hämtad 2014-10-09, från <http://www.cancervard.se/2013/05/17/kompetensbeskrivning-specialistsjukskoterska-med-inriktning-onkologisk-var-d-2/>.
- Sjödahl, R. (2008). Principer för kirurgisk behandling. I L. Ringborg, Dalianis, & Henriksson (Red.), *Onkologi* (s.154-161). Stockholm: Liber AB.
- Sveriges Kommuner och Landsting. (2015). *Patientlagen ska stärka patientens ställning*. Hämtad 2015-02-23, från <http://skl.se/halsasjukvard/patientinflytande/patientlagen.2083.html>.
- Stoltz, P., Andersson, E., & Willman, A. (2006). Support in nursing – an evolutionary concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 1478-1489.
- Socialstyrelsen (2014a). *Cancerincidens i Sverige 2012 Nya diagnosticerade cancerfall år 2012*. Hämtad 2014-09-30, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19291/2013-12-17.pdf>.
- Socialstyrelsen (2014b). *Statistik databas*. Hämtad 2014-09-30, från <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/cancer>.
- SOU 2009:11. *En nationell cancerstrategi för framtiden. Betänkande av Utredningen en nationell cancerstrategi*. Stockholm: Statens Offentliga Utredningar.
- Symonds, R P. (2001). Recent advances Radiotherapy. *British Medical Journal*, 323(10), 1107-1110.
- Swanson, J., & Koch, L. (2010). The role of the Oncology Nurse Navigator in distress management of adults inpatients with cancer: a retrospective study. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 69-76.
- Thorne, S., Oliffe, J.L., Kim-Sing, C., Hislop, T.G., Stajduhar, K., Harris, S.R., Armstrong, E-A., & Oglov, V. (2010). Helpful communications during the diagnostic period: an interpretive description of patient preferences. *European Journal of Cancer Care*, 19,746–754.

- Tsangaris, E., Johnson, J., Tylor, R., Fern, L., Bryant-Lukosius, D., Barr, R., ... Klassen, A. (2013). Identifying the supportive care needs of adolescent and young adult survivors of cancer: a qualitative analysis and systematic literature review. *Support Care Cancer*, 22, 947-959.
- Usta, Y.Y. (2012). Importance of Social Support in Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(8), 3569-357.
- Världshälsoorganisationen (WHO). (2012). Hämtad 2015-03-29, från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs344/en/>.
- Zabalegui, A., Sanchez, S., Sanchez, P. & Juando, C. (2004). Nursing and cancer support groups. *Journal of Advanced Nursing*, 51(4), 369-381.
- Zebrack, B. (2011). Psychological, Social, and Behavioral Issues for Young Adults With Cancer. *Cancer* 117(10), 2289-2294. doi: 10.1002/cncr.26056.
- Zebrack, B., Bleyer, A., Albritton, K., Medearis, S. & Tang, J. (2006). Assessing the Health Care Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Patients and Survivors. *American Cancer Society* 107(12), 2915-2923.
- Zebrack, B., & Isaacson, S. (2012). Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer and Survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1221-1226.
- Åvall Lundqvist, E. (2012). Principles of chemotherapy. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 151-154.

BILAGA 1



GÖTEBORGS UNIVERSITET FÖRFRÅGAN OM DELTAGANDE I STUDIE

Unga vuxna cancerpatienters uppfattningar av stöd från sjuksköterska under onkologisk behandling

Bakgrund och syfte

För några år sedan startades organisationen ”Ung cancer” i Göteborg och gruppen 18-30 år uppmärksammades. Kunskapen om vilket behov av stöd unga vuxna personer med cancer har under cancerbehandling är otillräcklig. Därför vill vi med denna studie få Din uppfattning om behov av stöd från sjuksköterskan under pågående cancerbehandling, för att få en ökad förståelse för de problem och utmaningar Du kan möta under Din behandling.

Förfrågan om deltagande

Du som tillfrågas att delta i studien är patient i åldern 18 till 34 år och är under pågående cancerbehandling på Jubileumskliniken.

Hur går studien till

Du får information om studien av patientansvarig sjuksköterska i slutenvården och öppenvården. Studien kommer att genomföras i form av ett intervjusamtal och kommer att spelas in på ljudfil. Om Du samtycker till att delta i studien blir du uppringd angående en tid för intervju som passar Dig. Du kommer att få skriva på ett samtyckesformulär vid intervjutillfället. Intervjun beräknas ta ca 1 timma och kommer att ske i ett samtalsrum på Sahlgrenska Universitetssjukhus eller en plats Du själv väljer. Du väljer själv vad Du vill eller inte vill berätta.

Hantering av data och sekretess

Vi kommer att hantera den data som Du delger oss så att ingen obehörig kan ta del av den, ej heller kommer Dina svar vid intervjuerna kunna härledas till Dig. Vid intervjuerna kommer dessa att avidentifieras och materialet kommer att förvaras så att ingen obehörig kommer att få tillgång till det. Efter att studien är avslutad kommer data att förstöras. Dina svar och studiens resultat kommer endast att redovisas i vetenskapliga sammanhang.

Vilka är riskerna

Då vi kommer fråga om Dina upplevelser kan detta medföra ett känslomässigt obehag. Om Du upplever detta kan vi vara behjälpliga i förmedling av kontakt med kurator eller med din ansvariga sjuksköterska.

Vilka är fördelarna

Din medverkan kommer att bidra till att förbättra omhändertagande och vård för unga vuxna under pågående behandling för sin cancersjukdom.

Studiens resultat

Studiens resultat kommer att redovisas i form av en D-opsats på Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, Göteborgs Universitet. Det kommer inte att vara möjligt att ta del utav enskilda data från intervjuerna då dessa kommer att aidentifieras. Önskar du ta del av studiens resultat kan kontakt tas med ansvariga för studien.

Ersättning

Ingen ekonomisk ersättning kommer att utgå.

Frivillighet

Deltagande i studien är frivilligt och Du kan när som helst och utan närmare förklaring avbryta Ditt deltagande. Om Du väljer att avbryta Ditt deltagande i studien kommer detta inte att påverka Din vård och Ditt omhändertagande. Vi kommer att hantera Dina personuppgifter utifrån personuppgiftslagen (SFS 1998:204).

Göteborg den 22 november 2014

Ansvariga

Maria Göransson, leg sjuksköterska
Jubileumskliniken, Sahlgrenska
Universitetssjukhus
maria.l.goransson@vgregion.se
031-342 40 11

Jonna Johansson, leg sjuksköterska
Jubileumskliniken, Sahlgrenska
Universitetssjukhus
jonna.johansson@vgregion.se
031-342 10 54

Handledare för studien är:

Ingalill Koinberg, leg sjuksköterska, med dr, universitetslektor

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet

Ingalill.koinberg@gu.se

BILAGA 2



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Informerat samtycke till deltagande i forskningsstudie

Unga vuxna cancerpatienters uppfattning av stöd från sjuksköterska under onkologisk behandling

Härmed bekräftar jag att jag muntligen fått information om studien och tagit del av den skriftliga informationen.

Jag samtycker till att delta i studien och har fått information om att mitt deltagande är helt frivilligt och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att det påverkar min framtida vård och mitt omhändertagande.

Jag godkänner att forskarna i studien får korrespondera med mig per e-post eller telefon.

Namnteckning patient: _____

Datum: _____

Namnförtydligande: _____

E-post adress: _____

Telefonnummer: _____

Namnunderskrift, sjuksköterska: _____

Namnförtydligande: _____

BILAGA 3

INTERVJUFRÅGOR

- Berätta kort om dig själv och varför du får behandling
- Berätta om din behandling och hur länge den planeras att pågå
- Vad är stöd för dig? Alternativt, vad innebär stöd för dig?
- Vilket sorts stöd önskar du av en sjuksköterska
- Berätta om hur en sjuksköterska kan tillgodose dina behov av stöd under din behandling?

STYRANDE FRÅGOR, VID BEHOV

- Berätta om en situation där du har fått stöd ifrån sjuksköterska
- Berätta om en situation där du inte fick det stöd av sjuksköterska som du hade önskat
- Vi förklarar definitionen för stöd och ber att få beskrivet vad det innebär för den personen. Stöd kan då definieras som *”att ge möjligheter för någon att stå ut, ge styrka och uppmuntran”, ”att tolerera, hålla ut, bära”*. Stöd definieras också som *”att assistera en person med sin närvaro”* och *”att hjälpa och att prata till någons fördel eller vara aktivt intresserad”* Stoltz, Andersson och Willman (2006), s.1481.