



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Jag är inte den enda som överlevt”

- En kvantitativ studie kopplad till uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset för patienter som behandlats för barncancer.

SQ4562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp
Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits
Kandidatnivå
Vårtermin 17
Författare: Martina Ringqvist och Stina Ribman
Handledare: Lena Andersson

Förord

En krävande men spännande och lärorik process har lett oss fram till den studie som du nu har framför dig. Vi vill ägna några rader till att tacka er som på olika sätt bidragit och varit en del av processen kring denna studie.

Först vill vi tacka Chichi Malmström, Marianne Jarfelt samt Kirsti Pekkanen på uppföljningsmottagningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Tack för att ni tillsammans med Regionalt cancercentrum väst gav oss förtroendet och möjligheten att utforma denna studie utifrån er insamlade patientdata.

Vi vill också rikta ett stort tack till vår handledare Lena Andersson som under kandidatuppsatsens gång bidragit med stöd, råd och vägledning. Till sist vill vi också tacka våra nära och kära för all den positiva uppmuntran ni bidragit med.

Till sist vill vi dela med oss av ett citat som denna studie tydligt påmint oss om.

- Life is a gift. When you wake up, take a second to think about what a privilege it is to simply be alive.

Tack!

Abstract

Titel: ”Jag är inte den enda som överlevt”. En kvantitativ studie kopplad till uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset för unga vuxna som behandlats för barncancer.

Författare: Martina Ringqvist och Stina Ribman

Nyckelord: Barncanceröverlevare, uppföljningsmottagning, cancer eftervård, KASAM.

Syftet med studien var att undersöka barncanceröverlevares upplevelser av besöket på uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Undersökningen av patienternas upplevelser valde vi att avgränsa till vilka faktorer som påverkat att patienterna upplevde besöket som meningsfullt, vilka faktorer som påverkat att patienterna upplevde sig nöjda med informationen som gavs vid besöket samt vilka faktorer som påverkat upplevelsen av ett gott bemötande från personalen på uppföljningsmottagningen. Vi har i denna studie använt oss av en kvantitativ forskningsdesign som baseras på 193 besvarade enkäter från barncanceröverlevare som besökt uppföljningsmottagningen mellan åren 2012 och 2016. Patientdatan har kvantifierats och sammanställts i frekvenstabeller och korstabeller där enkätsvaren redovisas i antal och procent. Delar av barncanceröverlevarnas tillhörande fritextsvar redovisas i form av citat. Studiens resultat har analyserats med hjälp av tidigare forskning på området samt med hjälp av studiens teoretiska ramverk i form av Antonovskys teori KASAM samt begreppen socialt stöd och hälsolitteracitet. Vår studie visar att faktorer som påverkade meningsfullheten vid uppföljningsbesöket handlar om huruvida besöket genererade någon ytterligare åtgärd för patienten respektive någon ny information. I vilken utsträckning patienten upplevde sig nöjd med informationen som gavs visade sig också samvariera med i vilken utsträckning ny information erhöles samt beroende på om informationen var lätt att förstå för patienten. Faktorer som påverkade patientens upplevelse av att personalen tillämpade ett gott bemötande var om patienten fick ytterligare hjälp eller stöd vid besöket samt om personalen informerade patienten om något nytt kring den tidigare cancersjukdomen.

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
1.1 Problemformulering.....	1
1.1.1 <i>Studiens relevans för socialt arbete</i>	3
1.2 Syfte och forskningsfrågor	4
1.3 Avgränsningar	4
1.4 Begreppsförklaringar och förkortningar	5
1.4.1 <i>Begreppsförklaringar</i>	5
1.4.2 <i>Förkortningar</i>	6
1.5 Arbetsfördelning.....	6
1.6 Uppsatsens fortsatta disposition	6
2. Bakgrund	8
2.1 Förekomst av cancer i Sverige.....	8
2.2 Uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset	10
3. Tidigare forskning	12
3.1 Patienters upplevelse av en meningsfull uppföljning	12
3.2 Information till barncanceröverlevare	13
3.3 Bemötande vid uppföljningsbesök	15
4. Teoretiskt ramverk och begrepp	17
4.1 Känsla av sammanhang - KASAM	17
4.2 Socialt stöd	19
4.3 Hälsolitteracitet.....	21
5. Metod och metodologiska överväganden	24
5.1 Val av metod – fördelar och begränsningar.....	24
5.1.1 <i>Litteratursökning</i>	26
5.2 Urvalsprocess.....	26
5.3 Uppföljningsmottagningens utformning och genomförande av patientenkäten.....	27
5.4 Bearbetning av data	29
5.5 Analysmetod.....	30
5.6 Validitet och reliabilitet	31
5.7 Forskningsetiska överväganden	33
6. Resultat	36
6.1 Resultat av univariata analyser.....	36
6.2 Resultat av bivariata analyser	40

7. Analys och diskussion	47
7.1 Faktorer som påverkar ett meningsfullt uppföljningsbesök	47
7.1.1 Ytterligare åtgärder	47
7.1.2 Ny information i relation till meningsfullhet	49
7.2 Faktorer som påverkar att patienten blir nöjd med informationen	51
7.2.1 Ny information i relation till patientnöjdhet av informationen	51
7.2.2 Lättförståelig information.....	54
7.3 Faktorer som påverkar patientens upplevelse av ett gott bemötande	56
7.3.1 Ny information i relation till bemötande	56
7.3.2 Ytterligare hjälp eller stöd vid besöket.....	58
8. Konklusion	60
9. Förslag på vidare forskning	63
Referenslista	64
Bilaga 1	67

1. Inledning

I detta kapitel introduceras studien samt dess utgångspunkt. Kapitlet syftar till att ge läsaren en övergripande förståelse för ämnet och det problem som vi genom denna studie valt att belysa. Kapitlet innefattar bakgrund, problemformulering, studiens relevans för socialt arbete, syfte och forskningsfrågor, avgränsningar, begreppsförklaringar och förkortningar samt studiens fortsatta disposition.

1.1 Problemformulering

Att ta steget ut i vuxenvärlden är för de allra flesta tonåringar inte helt oproblematiskt. För de 18-åringar som behandlats för barncancer kan steget upplevas extra utmanande. Vid 18 årsdagen blir det ungdomens eget ansvar att ha kontroll på sin vardag, hälsa samt sjukdomshistoria (Barncancerfonden 2015a). Enligt Regionalt cancercentrum (2016) medför överflytten från barnonkologin till vuxenvården, då patienten blir myndig, vissa bekymmer. Bekymren har sitt ursprung i att kontakten till barnonkologin, där de tidigare genomförda behandlingarna gjorts, bryts och att eventuella framtida komplikationer inte tydliggörs. Brister i informationsgivandet kan för individen innebära att bästa möjliga vård inte uppnås (ibid.). Vissa av de unga vuxna som behandlats för cancer tidigt i livet är osäkra på vilken behandling de fått som barn, vilket kan bidra till att målgruppen helt i onödan oroar sig för felaktiga biverkningar som exempelvis massmedia stundtals belyser. Men det kan också leda till att målgruppen går miste om information om de olika seneffekterna som faktiskt existerar, det vill säga de biverkningar som kan uppstå till följd av den tidigare genomförda cancerbehandlingen (RCC 2016).

På uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg arbetar en överläkare, en specialistsjuksköterska samt en kurator för att motverka dessa bekymmer. Uppföljningsmottagningen kallar till frivilliga besök på mottagningen för samtliga unga vuxna som behandlats för barncancer i Västra Götalands-, Hallands-, Jönköpings- och Värmlands län. Tillsammans med patienten går sjukvårdsteamet på uppföljningsmottagningen igenom vilka behandlingar patienten fått som barn, upplyser om seneffekter och vid behov

remitterar överläkaren sedan patienten vidare till att göra medicinska kontroller. Genom denna form av uppföljning är det enklare för barncanceröverlevarna (ordval förklaras i *1.4.1 Begreppsförklaringar*) att ta kontroll över sitt liv och sin hälsa (Barncancerfonden 2015b). På uppföljningsmottagningen finns kuratorn till hands för att fånga upp psykosocial problematik hos barncanceröverlevarna samt för att kordinera till samtalsstöd för de som vill samtala om sin cancerdiagnos och livet efter den. För även om cancer är försvunnen så är det omkring en tredjedel av de unga vuxna som överlevt en barncancerdiagnos som tio år senare upplever en ångestproblematik (ibid.).

Enligt hälso- och sjukvårdslagen 2 § finns ett mål om att hela befolkningen, på lika villkor, ska ha en god hälsa och få god vård (HSL, SFS 1982:763). För att de unga vuxna som överlevt barncancer ska kunna tillgodoses en god hälsa och vård krävs det att överflytten från barnonkologin till vuxenvården sker organiserat. Det är viktigt att patientgruppen behandlas med respekt så att de inte hamnar mellan stolarna på grund av sjukvårdens uppdelning mellan olika avdelningar (RCC 2016). Vi finner det intressant att med hjälp av denna studie studera uppföljningsmottagningens arbete ur ett patientperspektiv för att undersöka vad i besöket som upplevdes som meningsfullt för patienten. På så vis kan kanske de faktorer som spelar en betydelsefull roll i besöket och som eventuellt påverkar patientens känsla av en god vård medvetandegöras. Vi finner det även intressant att undersöka vilka faktorer som påverkar om patienterna upplever sig nöjda med den information de får under besöket då ännu ett mål i hälso- sjukvårdslagens 2 a § är att vården ska bedrivas på ett för patienten tillgängligt sätt (HSL, SFS 1982:762). Vården ska enligt HSL 2 a § även främja goda kontakter mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal vilket bidrar till att vi finner det intressant att undersöka vilka faktorer som påverkar patientens upplevelser av ett gott bemötande från personalen på uppföljningsmottagningen. Genom att undersöka patienternas upplevelse av besöket kan eventuella utvecklingsområden förhoppningsvis belysas vilket kan leda till att uppföljningsmottagningens arbete kan förbättras och de unga canceröverlevarnas livskvalitet likaså.

1.1.1 Studiens relevans för socialt arbete

Att få besked om en cancerdiagnos samt genomgå olika behandlingar för att bekämpa cancer när man är ett barn, är ingen enkel start på livet. Att flera år efter avslutad behandling och friskförklaring fortfarande leva i ovisshet om vad som egentligen hände där och då kan för många leda till att obesvarade frågor och funderingar följer med genom resten av livet (Barncancerfonden 2015a). Att inte tillgodose kunskap och förståelse för vad man egentligen genomgått i relation till sin cancerdiagnos som barn samt vad det kan innebära för framtiden kan även leda till att eventuella biverkningar inte fångas upp och därmed blir ett problem som barncanceröverlevaren tvingas brottas med på egen hand. Ett exempel på en sådan biverkning kan vara olika former av psykosociala besvär. Enligt Barncancerfonden (2015b) är det omkring en tredjedel av de unga vuxna som överlevt sin barncancerdiagnos som tio år senare upplever en ångestproblematik. Samtidigt är det allt fler ungdomar och unga vuxna som rapporterar att de lider av psykiska besvär (Folkhälsomyndigheten 2016). Sådan självrapportering är enligt Folkhälsomyndigheten (ibid.) ett varningstecken för senare psykisk sjukdom, ökad risk för självmordsförsök eller övriga skador och olyckor. Genom att belysa glappet som finns mellan barnonkologin och vuxenvården framkommer att behov finns av att samhället synliggör barncanceröverlevarna för att värna om målgruppens hälsa och mående. Istället för att canceröverlevare blir en del av den redan befintligt stora grupp av unga vuxna som lider av psykisk ohälsa kan man kanske med hjälp av en uppföljningsmottagning minska antalet individer som 10 år efter avslutad behandling upplever olika former av psykiska besvär (Barncancerfonden 2015b).

Uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset är den första i sitt slag med strukturerat omhändertagande av barncanceröverlevare men liknande mottagningar har till följd av den börjat startas upp i Sverige. Att belysa mottagningen genom att undersöka patienternas upplevelser av besöket ger en mer social än medicinsk ingång i ämnet. Vi finner det intressant att uppmärksamma denna sociala ingång inom ramen för socialt arbete för att undersöka om mottagningen är motiverad ur ett patientperspektiv genom att undersöka hur mottagningen upplevs av sina besökare. Vi anser även att det är relevant att belysa då verksamheter likt uppföljningsmottagningen för barncanceröverlevare inte är

särskilt uppmärksammade inom ramen för socialt arbete trots att det kan komma att bli en framtida arbetsplats för en utbildad socionom. Vi finner det även intressant att studera patienter på Sahlgrenska Universitetssjukhusets uppföljningsmottagning då de inte tidigare prioriterats eller undersökts inom ramen för svensk forskning. Enligt RCC (2016) är Sverige långt efter övriga Europa med uppföljningsmottagningar för barncanceröverlevare och Sverige har fortfarande mycket att utveckla för att fler unga vuxna som behandlats för barncancer ska kunna ta del av cancerteftervård över hela landet. Vidare finner vi det även vara relevant att genomföra denna studie då spridning av kunskap och förståelse om bland annat målgruppens olika seneffekter är viktig för att kunna hjälpa till att minska exempelvis den psykiska ohälsan bland barncanceröverlevare. Vi anser det även vara av stor vikt för samhället i stort att ta del av denna studie då den bristfälliga övergången mellan barnonkologin och vuxenvården inte är särskilt uppmärksammas bland den stora allmänheten vilket kan ha bidragit till att fler uppföljningsmottagningar inte prioriterats till att startas upp.

1.2 Syfte och forskningsfrågor

Syftet med denna studie är att undersöka barncanceröverlevares upplevelser av besöket på uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Utifrån studiens syftet har tre forskningsfrågor formulerats:

1. Vilka faktorer påverkar patienternas upplevelser av ett meningsfullt besök på uppföljningsmottagningen?
2. Vilka faktorer bidrar till att patienterna som varit på uppföljningsmottagningen upplever sig nöjda med informationen de fått under besöket?
3. Vilka faktorer påverkar patienternas upplevelse av ett gott bemötande från personalen på uppföljningsmottagningen?

1.3 Avgränsningar

Då denna studie skrivs i samarbete med uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg har studien avgränsats till en svensk kontext.

Studiens syfte belyser en specifik mottagning där patientgruppen är barncanceröverlevare över 18 år. Vi har i denna studie valt att avgränsa oss till ett patientperspektiv vilket innebär att uppföljningsmottagningens personal inte står i fokus inom ramen för denna studie. Studien karaktäriseras även av ett socialt och inte medicinskt perspektiv då vårt kompetensområde som socionomstudenter rör det sociala arbetet. Ännu en avgränsning som gjorts är att vi valt att fokusera på barncanceröverlevarnas upplevelser av besöket på mottagningen. Upplevelserna har specificerats och berör i studiens forskningsfrågor meningsfullhet, information och bemötande. Vi valde dessa forskningsfrågor då vi anser att de sammanfattar de centrala delarna i den enkät (Bilaga 1) som skickats ut till patientgruppen efter deras besök på uppföljningsmottagningen.

Att enbart inneha ett patientperspektiv kan givetvis medföra att vi missar viktiga aspekter gällande de perspektiv personalen på uppföljningsmottagningen har. Information om huruvida personalens arbetssätt förändrats eller utvecklats kan möjligen ha haft inverkan på den patientdata vi studerat. Mer detaljerad information om hur exempelvis personalens upplevelser av att arbeta på mottagningen är samt vad de själva anser vara viktigt i mötet med en barncanceröverlevare är också faktorer som kan påverka patientens upplevelse av besöket på mottagningen. Att forskningsfrågorna i sin tur belyser vad vi anser återspeglar enkätfrågorna bäst kan även leda till att andra viktiga och intressanta ingångar till den insamlade datan förbises.

1.4 Begreppsförklaringar och förkortningar

1.4.1 Begreppsförklaringar

Onkologi = Onkologi betyder läran om tumörsjukdomar. Onkologi är även en medicinsk specialitet som fokuserar på tumörsjukdomar och dess behandling. Till onkologin hör olika grenspecialiteter som specialiserar sig på tumörer inom ett särskilt område. En av dessa är barnonkologin (SOU 2009:66) .

Barncanceröverlevare = Barncanceröverlevare syftar i denna studie på personer som överlevt cancer i sin barndom. Begreppet är inte helt okontroversiellt då huvuddelen av de som drabbas av barncancer idag blir friskförklarade och

överlever (SOU 2009:3). På grund av att uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset själva använder begreppet som sådant har också vi valt att i denna studie benämna patientgruppen som barncanceröverlevare. För variation i studiens text benämner vi även barncanceröverlevarna som patienter.

Seneffekter = Seneffekter är biverkningar som kan uppkomma i anslutning till behandling eller efter avslutad behandling som givits för en cancersjukdom. Exempel på seneffekter är försämrad tillväxt, försenad pubertet, sekundär cancer, fertilitetsproblem, hormonrubbningar, koncentrationssvårigheter, trötthet samt psykosociala besvär (SOU 2009:14).

1.4.2 Förkortningar

HSL = Hälso- och sjukvårdslagstiftning

RCC = Regionalt cancercentrum

SFS = Svensk författningssamling

SOU = Statens offentliga utredning

1.5 Arbetsfördelning

Vi har genom hela arbetsprocessens gång arbetat fram samtliga kapitel i studien gemensamt. Vi har strukturerat arbetet på så sätt att vi har arbetat med studien vid varsin dator samt med olika områden. Parallellt med det individuella skrivandet har vi tillsammans läst igenom den text som arbetats fram och därefter korrigerat och bearbetat texten i samråd med varandra för att nå fram till en gemensam slutprodukt.

1.6 Uppsatsens fortsatta disposition

Efter det inledande kapitlet följer kapitel två som ger en kontextuell översikt över ämnesområdet och sätter studien i ett historiskt, politiskt och ekonomiskt sammanhang genom att belysa vilket resultat cancerforskning fått för barncanceröverlevare sedan 1970-talet. Detta sammanhang beskrivs även genom att belysa vilken roll regeringen haft i utvecklingen av cancereftervården samt vilka ekonomiska besparingar som kan göras inom sjukvården om patientgruppen fångas upp och ges det stöd som behövs redan från start. Vidare i kapitel tre

presenteras tidigare forskning på området där det inledningsvis handlar om barncanceröverlevares upplevelser gällande varför uppföljning är meningsfullt, patienternas behov av information samt avslutningsvis forskning som berör utformning av och bemötande i uppföljningsbesöket. I kapitel fyra beskrivs de teoretiska utgångspunkter som ligger till grund för vår analys av resultaten i studien. Där redovisas Antonovskys teori om känsla av sammanhang - KASAM samt begreppen socialt stöd och hälsolitteracitet. Kapitel fem redogör för den metod och de metodologiska överväganden vi gjort. Kapitlet beskriver vårt tillvägagångssätt samt de olika val vi ställts inför i samband med studiens genomförande. Kapitel sex innehåller studiens resultat, där tydliggörs och presenteras patientdatan med hjälp av olika tabeller. I kapitel sju analyseras och diskuteras datan med hjälp av tidigare forskning och studiens teoretiska ramverk. Kapitel åtta består av en konklusion där vi drar slutsatser kring de viktigaste resultaten. Avslutningsvis lyfter vi i kapitel nio fram behovet av fortsatt forskning inom det aktuella området.

2. Bakgrund

I detta kapitel kontextualiseras studiens ämne i ett historisk, politisk och ekonomiskt sammanhang.

2.1 Förekomst av cancer i Sverige

En av de vanligaste folkhälsosjukdomar i dagens samhälle är cancer och varje år drabbas omkring 60 000 människor i Sverige (Cancerfonden 2012b). Cancer är samlingsnamnet på de idag cirka 200 sjukdomar som kännetecknas av en okontrollerad celltillväxt (ibid.). För de flesta cancerformer är uppkomsten multifaktoriell och flera olika riskfaktorer har identifierats (SOU 2009). Hit hör vissa livsstilsfaktorer, ärftlighet, olika cancerogena ämnen, radioaktiv strålning, virus och hormoner (ibid.). När det gäller barncancer inverkar dessa riskfaktorer inte på samma sätt vilket medför att frekvensen av barncancerdiagnoser varit stabil över tid och uppnår idag en siffra på omkring 300 drabbade i Sverige per år (Cancerfonden 2012a). Gruppen barncanceröverlevare i Sverige som har eller har haft cancer under barn- och ungdomsåren växer och uppskattas idag uppnå omkring 11 000 personer (RCC 2016). I den siffran inkluderas både personer som nu är vuxna och friskförklarade samt barn som är relativt nydiagnostiserade och är under pågående behandling (ibid.).

Fram till 1970-talet dog de flesta cancersjuka barn vilket har bidragit till att forskning och behandling av cancer länge inriktats på ren överlevnad (Barncancerfonden 2015b). Enligt Cancerfonden (2012b) botades bara enstaka barn med cancerdiagnoser på 1970-talet. Idag kan minst tre av fyra barn som insjuknat botas tack vare framgångsrik forskning och förbättrade behandlingsmetoder (ibid.). Med bakgrund i detta beslutade regeringen år 2007 att tillsätta en utredning med syfte att lämna förslag för en nationell cancerstrategi, med syfte att utreda överlevnaden för personer som drabbats av barncancer samt undersöka hur omhändertagandet av patienter som haft cancer kan förbättras (SOU 2009). Denna utredning resulterade år 2009 i "En nationell cancerstrategi för framtiden". Denna strategi ämnar bland annat att göra vården mer patientfokuserad samt att tillsätta

resurser och kompetens för uppföljning av seneffekter för barn och unga som överlevt cancer (SOU 2009).

Resultatet av en intensiv medicinsk utveckling inom diagnostik och behandling har lett till att det nu finns en växande målgrupp av patienter över 18 år som behandlats för barncancer (ibid.). Enligt RCC (2016) uppstår ett problem när patienten fyller 18 år och hamnar inom ramen för vuxenvården. I skiftet från den barnonkologiska sjukvården till vuxenvården försvinner kopplingen till den behandling som mottagits i samband med barncancer och eventuellt medföljande komplikationer görs inte tydliga. Det innebär att individen varken får den vård eller den information som krävs för bästa möjliga vård- och livskvalitet. Sena komplikationer drabbar omkring 60-80 % av barncanceröverlevarna och visar sig i vissa fall inte förrän långt senare i livet (ibid.). Detta ställer krav på kunskap och organisation kring denna grupp av individer inom sjukvården och speciellt i skiftet mellan barnonkologin och vuxenvården (RCC 2016).

Människor som har eller har haft en cancerdiagnos konsumerar mer vård än den genomsnittlige svensken vilket gör den bristande hanteringen av målgruppen i samband med 18 årsdagen intressant (SOU 2009). De samhällsekonomiska kostnaderna för cancer uppskattades år 2009 uppnå 34 miljarder kronor och den summan förväntas uppnå omkring 70 miljarder år 2030 (ibid.). En förbättrad vårdprocess för denna patientgrupp är inte enbart motiverad ur ett patientperspektiv utan också för vården som helhet eftersom färre besök på vårdinstanser skulle kunna ge lägre totala sjukvårdskostnader. Om det inte finns en tydlig organisation i skiftet mellan barnonkologi och vuxenvård för barncanceröverlevare riskeras målgruppen att slussas mellan olika vårdinstanser med ofullständig bakgrundsinformation om patientens sjukdomshistoria (RCC 2016). Patienten riskerar då att gå miste om viktig information angående hälsan och vårdpersonalen kan få svårt att tillgodose patienten vård enligt hälso- och sjukvårdslagen 2a § p.5 vilken säger att patienten ska tillgodoses säkerhet i vården (HSL, SFS 1982:763).

2.2 Uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska

Universitetssjukhuset

Trots att det är vuxenvårdens ansvar att behandla personer över 18 år med en pågående cancerdiagnos eller före detta patienter som behandlats för barncancer är det barnonkologin som uppmärksammat den bristande hanteringen av patientgruppen. På barnonkologins initiativ startades i november år 2012 en försöksmottagning på Sahlgrenska Universitetssjukhuset för unga vuxna som behandlats för barncancer (Uppföljningsmottagningen 2013). Försöksmottagningen som numera benämns uppföljningsmottagningen är den första i sitt slag med strukturerat omhändertagande av barncanceröverlevare i Sverige och syftar till att se patientens hälsa ur ett holistiskt perspektiv (ibid.).

Genom att Regionalt cancercentrum väst, som arbetar för bättre cancervård, finansierade projektet blev starten av uppföljningsmottagningen möjlig. Projektpengarna från RCC väst var avsatta att räcka fram till mars år 2015 och därefter skulle projektet komma att utvärderas (Hälso- och sjukvårdsstyrelsen 2017). På grund av uppföljningsmottagningens väl genomtänkta budgetering räckte pengarna längre än väntat och år 2016 när pengarna var slut, valde RCC väst att fortsätta finansiera projektet ett år till i väntan på att Hälso- och sjukvårdsstyrelsen i Västra Götalandsregionen skulle ha ett sammanträde, där vidare beslut om mottagningen skulle fattas (ibid.). Hälso- och sjukvårdsstyrelsens sammanträde ägde rum den 22 februari år 2017. På sammanträdet beslutades att en uppföljningsmottagning med regional samordningsfunktion ska finnas permanent på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Uppföljningsmottagningen ska ansvara för att erbjuda besök för samtliga patienter som avslutats från barnonkologin i Göteborg. Detta inkluderar idag även patienter från Hallands-, Jönköpings- och Värmlands län (Hälso- och sjukvårdsstyrelsens 2017). Samtliga patienter som vårdats vid barnonkologin ska numera även erhålla kontaktuppgifter till uppföljningsmottagningen vid 18 års ålder för att på så vis ha någonstans att vända sig vid frågor och funderingar. Vid Hälso- och sjukvårdsstyrelsens (ibid.) sammanträde angavs beräkningar på att behovet av besök på mottagningen beräknas öka till cirka 300 besök per år då målgruppen årligen fylls på med ungefär 70 personer som fyller 18 år. Vidare riktlinjer som sattes upp under

sammanträdet var att i samband med att patienterna inte längre är aktuella för barnonkologin ska en remiss med aktuell behandlingssammanfattning skickas till uppföljningsmottagningen vilka därefter ansvarar för att erbjuda minst ett besök före 25 års ålder. Mottagningen ska även börja erbjuda ett uppföljningsbesök för vuxna patienter över 25 år som inte varit på något besök tidigare (Hälso- och sjukvårdsstyrelsens 2017).

Detta innebär att projektet som startade som en försöksmottagning för cirka fem år sedan nu har godkänts att vara en permanent enhet inkluderad i Västra Götalandsregionens vuxenvård. Uppföljningsmottagningen ansvar är att fortsatt koordinera olika specialistinsatser för patienter med komplexa biverkningar, vid behov initiera vårdkontakter genom att remittera patienten vidare samt ge egenvårdsråd till patienterna. Uppföljningsmottagningen ska fungera som ett kunskapscentrum för personal på sjukhus och inom primärvården i regionen samt för patienten och i viss mån allmänheten (ibid.). Med en mer patientfokuserad vård som bidrar till ökade resurser och kompetens för dels patientgruppen själva men också för sjukvården kan uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset vara en del av förverkligandet av "En nationell cancerstrategi för framtiden" som regeringen arbetade fram år 2009 (SOU 2009).

3. Tidigare forskning

I detta kapitel redogörs för tidigare forskning på studiens ämnesområde. Forskningen som redovisas nedan är av internationell karaktär då svensk forskning på det aktuella området inte fanns att tillgå i lika stor utsträckning. På grund av begränsningar på det svenska forskningsfältet tror vi att denna studie kan fylla en kunskapslucka genom att komplettera befintlig forskning av internationell karaktär. Forskningen behandlar varför uppföljning för barncanceröverlevare behövs och är meningsfullt, vikten av information för barncanceröverlevare samt bemötande i och utformning av uppföljningsbesöket. Närmare beskrivning av hur vi gått tillväga vid litteratursökningen återfinns i 5.1.1 Litteratursökning.

3.1 Patienters upplevelse av en meningsfull uppföljning

Två amerikanska studier visar att de senaste årens snabba utveckling av cancerbehandling har bidragit till att antalet canceröverlevare ökat markant (Lown et.al. 2015; Grant et.al. 2005). Enligt Grant et.al. (ibid.) studie gör det ökande antalet barncanceröverlevare det nödvändigt att fokusera mer på att ge dessa individer en så normal framtid som möjligt. En annan amerikansk studie gjord av forskare inom onkologi menar att vården för barncanceröverlevare måste samordnas bättre. Studien visar på att det finns många människor som har komplikationer i form av seneffekter som inte behandlats eller givits kunskap om till patienten som en följd av den dåliga samordningen (Kirchhoff et.al. 2014). Studien menar vidare att några av de barncanceröverlevare som drabbats av seneffekter till följd av sin tidigare cancerbehandling inte fått lämplig vård på grund av både brist på kunskap om seneffekter men också på grund av att det inom vården varit otydligt angående vem som bär ansvaret att informera och behandla patienten. Långtidsuppföljning rekommenderas därmed för att upptäcka och behandla eventuella seneffekter som barncancer och de genomförda behandlingarna av densamma kan orsaka (ibid.).

Olika seneffekter innebär inte enbart problem med den fysiska hälsan utan kan även komma att påverka den psykiska hälsan. Exempel på seneffekter, kopplade

till den psykiska hälsan, som kan uppkomma är psykosociala svårigheter relaterade till utbildning, sysselsättning, sociala- och familjerelationer, ångest, posttraumatiskt stressyndrom samt självmordstankar (Lown et.al. 2015). Enligt Grant et.al. (2005) lever 80 % av barncanceröverlevare med olika typer av hälsoproblem resulterade av cancer eller genomförd behandling. Lown et.al. och Grant et.al. (2015; 2005) menar att barncanceröverlevare har sämre psykisk hälsa då de har större risk att drabbas av depressioner, oro och ångest samt självmordstankar än personer som inte varit drabbade av cancer. Till följd av detta konsumerar barncanceröverlevare i större utsträckning psykiatrisk vård och läkemedel för förbättrad psykisk hälsa än personer som inte varit drabbade av cancer (Lown et.al. 2015). Canceröverlevarnas generella hälsa kan också påverkas då immunförsvaret kan vara försämrat (Zebrack & Chesler 2001). Gisela Michel, schweizisk professor i hälso- och beteendevetenskap, menar att uppföljningsvård för barncanceröverlevare är meningsfull då den kan möjliggöra att tidigt kunna upptäcka och behandla eventuella seneffekter (Michel et.al. 2016). Vidare visar en studie av svenska forskare att uppföljning för barncanceröverlevare inom vuxenvården också kan vara avgörande vad gäller att förbättra patienternas förståelse och kunskap om eventuella seneffekter de riskerar att drabbas av. Genom uppföljning kan individernas självförtroende stärkas och känslan av att vara utan kontroll minimeras (Pålsson, Malmström & Follin 2016).

3.2 Information till barncanceröverlevare

Norska forskare inom onkologi visar genom en studie att adekvat information kan hjälpa barncanceröverlevare att utveckla större medvetenhet om sin hälsa (Nord, Mykletun & Fosså 2003). Vidare menar norska forskare att barncanceröverlevare behöver information om vilka seneffekter de riskerar att drabbas av för att på bästa sätt kunna ta hand om sin hälsa (Lie et.al. 2015). Nästan hälften av barncanceröverlevarna i Kirchhoff et.al. (2014) studie äger inte kunskap om vilka seneffekter de riskerar att drabbas av. Flertalet barncanceröverlevare uppger att de inte visste att seneffekter kunde utvecklas långt efter att de friskförklarats (ibid.). Holländska onkologiforskaren Knijnenburg et al. (2012) menar att barncanceröverlevare är i behov av specialiserad information om seneffekter och behandlingar de genomgått. Att informera patienter om seneffekter är viktigt för att stärka patientens empowerment, det vill säga egenmakt. Detta för att motivera

till olika undersökningar, för att patienten ska klara sig bättre själv samt för att verka för en hälsosammare livsstil (ibid.).

Amerikanerna Zebrack och Chesler (2001) framhäver att barncanceröverlevare löper större risk att drabbas av cancer ännu en gång i jämförelse med personer som inte drabbats tidigare. Vidare menar de att barncanceröverlevare är mest oroliga för att deras egna barn ska få cancer, att de själva ska drabbas igen samt att de inte har möjlighet att få barn (ibid.). I uppföljning av barncanceröverlevare uttrycker patienterna själva att information om vilka risker och seneffekter som finns är av högsta prioritet att få ta del av (Michel et.al. 2016; Lie et.al. 2015). Fördelarna med att få möjlighet att ta del av information om seneffekter överväger enligt barncanceröverlevare de möjliga negativa effekter som det kan innebära (ibid.). Det är också få barncanceröverlevare som har detaljerade kunskaper om sin behandling eller regelbundet tar emot vård relaterad till sin cancersjukdom (Lown et.al. 2015). Överlevare som känner sig begränsade av olika seneffekter tenderar att få en sämre självbild och lägre förhoppningar om framtiden jämfört med de som bara upplever minimala eller inga seneffekter. De canceröverlevare som anser sig vara helt friska tenderar att rapportera en mycket mer positiv självbild samt mer positiva tankar om framtiden än de som inte anser sig vara friska (Zebrack & Chesler 2001). Lie et.al. (2015) visar att barncanceröverlevare anser att det är svårt att få tag på den typ av information som de behöver. Överlevarna uttrycker behov av olika typer av information, inkluderat hälsosam livsstil, ekonomi samt olika rättigheter. Information är enligt Lie et.al. (ibid.) viktigt för personer som överlevt en cancerdiagnos då det ökar deras möjligheter att anpassa sig till livet efter cancer. Vidare anger barncanceröverlevare att information om seneffekter hjälper dem att anpassa sina liv, göra upp framtidsplaner samt minska oro inför framtida hälsoproblem. Att utveckla seneffekter utan att ha blivit förvarnad om att den risken finns kan av barncanceröverlevare upplevas som mer smärtsamt och oroande än om de vetat om risken tidigare. Till sist yttrar barncanceröverlevare önskemål om att ha tillgång till bra information vid behov (Lie et.al. 2015).

3.3 Bemötande vid uppföljningsbesök

Riktlinjerna för uppföljning av patienter som haft barncancer är främst inriktad mot fysiska besvär men innefattar även undersökning och kartläggning av det psykiska, sociala samt det beteendemässiga välbefinnandet (Lown et.al. 2015; Barr et.al. 2005). Brist på förståelse för barncanceröverlevares situation samt brist på stöd från samhället kan bidra till en upplevd rädsla inför framtiden. Därav är det viktigt att överlevarna i uppföljningsarbetet får uppleva att de blir förstådda samt att de får stöd för att klara det vardagliga livet (Pålsson, Malmström & Follin 2016; Michel et.al. 2016). Vidare kan stöd och förståelse vara en väg till att stärka barncanceröverlevarens hälsa (Pålsson, Malmström & Follin 2016). Generellt erbjuder uppföljningsmottagningar psykosocialt stöd, åldersrelaterad information om sjukdomar, behandlingar, råd för en hälsosam livsstil samt praktiska tips om försäkringar, utbildning och arbete. Vad som motiverar barncanceröverlevare till att ta del av uppföljningen är att de vill skaffa sig visshet om att cancer inte har kommit tillbaka samt att generellt försäkra sitt hälsotillstånd (Michel et.al. 2016). Barncanceröverlevare har i Lie et.al (2015) studie rapporterat att seneffekter är mest intressant att prata om under uppföljningsbesöket. Vidare framkommer att överlevarna föredrar personligt riktad information som är skraddarsydd efter deras individuella behov och som kommuniceras på ett öppet, ärligt och tillgängligt sätt. Ytterligare önskar barncanceröverlevare i studien att information ska ges steg för steg för att informationsgivaren under tiden ska kunna kontrollera om barncanceröverlevaren vill veta mer detaljer innan berättandet fortsätter. Det är viktigt att den som ger information använder sig av förståeliga ord, är ärlig, rak, empatisk samt låter det ta tid för patienten att ta in informationen som ges. Vidare är det viktigt att förbereda patienten och handla på ett inkännande och patientcentrerat sätt då det kan vara påfrestande att ta emot information om exempelvis seneffekter (ibid.). I Michels studie anser barncanceröverlevare även att det viktigaste under uppföljningsbesöket är att personalen är kompetent samt att de blir tagna på allvar (Michel et.al. 2016). Barncanceröverlevare i Lie et.al. (2015) studie poängterar att det är högst önskvärt att få informationen nedskrivna. Den nedskrivna informationen underlättar då de ej behöver förlita sig på sitt eget minne under uppföljningsbesöket. Vad gäller tidpunkt för informationsgivandet anser barncanceröverlevare att det optimala är att låta dem bearbeta sjukdomsperioden

och åter få känna sig friska ett tag innan de ska ta emot information om eventuella sen effekter. Barncanceröverlevare framhåller också att de önskar tillhandahålla information i anslutning till de första rutinmässiga uppföljningarna och sedan ett extra informationstillfälle när de är unga vuxna, runt 25 år. I den åldern anser de sig mer redo och motiverade till att ta ansvar för sin egen hälsa (Lie et.al. 2015).

4. Teoretiskt ramverk och begrepp

I detta kapitel redogörs för Antonovskys teori om känsla av sammanhang - KASAM samt begreppen socialt stöd och hälsolitteracitet.

4.1 Känsla av sammanhang - KASAM

Aaron Antonovsky var en israelisk professor i medicinsk sociologi som myntade uttrycket "salutogenes" vilket innebär friskhetsfaktorer eller hälsans ursprung (Antonovsky 1997). Antonovsky utgick ifrån det faktum att de flesta människor i världen någon gång i livet drabbas av ohälsa. I relation till det var Antonovsky inte intresserad av det som vanligtvis undersöks, det vill säga förklaringen till varför någon blir sjuk, utan istället var han intresserad av att finna förklaringar till varför en del människor förblir friska trots att de utsätts för lika mycket stress och påfrestningar som de som blir sjuka (Hwang & Nilsson 2003). Antonovsky funderade kring vilka betydelsefulla resurser en individ har tillgång till i livet för att möta olika påfrestningar och fann vad han kom att kalla för "känsla av sammanhang" (KASAM). Detta kan kopplas till vilka resurser barncanceröverlevare innehar för att ställas inför livets olika påfrestningar samt hur de kan förstås. Genom att använda Antonovskys teori som en brygga mellan patienten och dess känsla av sammanhang tror vi att en djupare förståelse för patienternas upplevelser av uppföljningsbesöket kan erhållas.

KASAM innebär att individen upplever världen som förutsägbar samtidigt som individen även har en tilltro till att saker runt omkring kommer att ordna sig (ibid.). I begreppet KASAM menar Antonovsky att det finns tre centrala begrepp vilka är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky 1997). Antonovsky menar att begriplighet står för i vilken utsträckning det som sker med den egna kroppen och i omgivningen upplevs som "gripbart". En människa med hög känsla av begriplighet förväntar sig att de stimuli som han eller hon kommer att möta i framtiden är förutsägbara, eller att de, när de kommer som överraskningar åtminstone går att ordna och förklara (ibid.). Antonovsky (1997) menar att exempelvis död, krig och misslyckanden alltid kommer att förekomma och att en ovan beskriven person, med hög begriplighet, försöker göra dessa saker

gripbara. Det vill säga, personen försöker förstå varför istället för att exempelvis agera med aggression och motstånd. Begreppet hanterbarhet framhåller huruvida en person upplever det som sker vara möjligt att hantera samt om denne upplever sig ha resurser som räcker för att hantera det som sker (Antonovsky 1997). Har en människa en hög känsla av hanterbarhet kommer personen i fråga inte att känna sig som ett offer för omständigheterna eller tycka att livet behandlar en orättvist (ibid.). Antonovsky (1997) menar att olyckliga saker händer i livet och så länge det faktumet kan hanteras kommer individen kunna återhämta sig och inte sörja för alltid. Meningsfullhet betonar om individen upplever att de saker som sker är viktiga och värda att engagera sig i (Hwang & Nilsson 2003). Antonovsky (1997) förklarar meningsfullhet som att en del av de problem och krav som livet har att erbjuda är värda att investera energi, engagemang och hängivelse i. Utmaningar är välkomna hos en person med hög meningsfullhet snarare än bördor som personen hellre vore utan. Antonovsky (ibid.) beskriver det dock inte som att död, krig och misslyckanden är välkommet hos en människa med hög meningsfullhet utan snarare som att en person med hög meningsfullhet vid sådana händelser inte drar sig för att konfronteras med dem. En person med hög meningsfullhet är inställd på att söka mening i situationen och göra sitt bästa för att ta sig igenom den (Antonovsky 1997).

KASAM-begreppet kan användas för att förklara hur människor ser på olika situationer de ställs inför. En person med svag KASAM kan uppleva livet som meningslöst vid en motgång och exempelvis lägga skulden på sig själv, bli likgiltig eller på grund av motgången hamna i en depression. En person med stark KASAM kan däremot se till att vända motgångar till något positivt eller åtminstone försöka utvinna så mycket positiva resurser som möjligt ur motgången för att på så vis se till möjligheterna (Hwang & Nilsson 2003). Enligt Antonovskys (1997) teoretiska resonemang utvecklas individens grundläggande KASAM från spädbarnsåren till cirka 30-årsåldern. Under denna tid kan en människas KASAM ändras radikalt genom erfarenheter och de inre och yttre resurser som finns till förfogande (Carlsson 2007). När individen nått 30-årsåldern antas KASAM förbli relativt stabilt och är inte i samma föränderliga process som tidigare (ibid.). Uppföljningsmottagningen skulle i detta sammanhang kunna ses som en yttre resurs för patientgruppen. Mottagningens mål är att kalla samtliga

barncanceröverlevare till ett besök före 25 års ålder vilket med hänsyn till Antonovskys teoretiska resonemang om en individs utveckling av KASAM skulle kunna anses vara av stor vikt både utifrån ett mikro- och ett makroperspektiv. Detta eftersom en hög känsla av KASAM enligt Antonovsky bidrar till mindre känsla av ohälsa samtidigt som en person med hög känsla av KASAM även konsumerar mindre vård och därmed kostar mindre för samhället (Antonovsky 1997). Antonovsky menar även att saker som preventivt förhållningssätt, levnadsförhållanden, ekonomiska förutsättningar, kulturell stabilitet och socialt stöd är generella motståndresurser som kan påverka huruvida en människa har hög eller låg KASAM (ibid.). Enligt Carlsson (2007) kan en människas KASAM påverkas även i vuxen ålder åt både det positiva och negativa hållet. Det handlar om att fokusera på de bra sakerna snarare än på de problematiska. Begreppet KASAM kan enligt Carlsson (ibid.) användas i förbättringsarbete med såväl familjer, individer som på arbetsplatser genom att stärka olika friskhetsfaktorer. Utifrån ett arbetsplatsperspektiv kan både kollegors KASAM och de människors KASAM som personalen möter i sitt dagliga arbete stärkas genom att exempelvis förmedla kunskap (begriplighet), strategier för problemlösning (hanterbarhet) samt motivation (meningsfullhet) (Carlsson 2007).

4.2 Socialt stöd

Professor Charles H. Tardy från USA myntade begreppet socialt stöd år 1985 i sin artikel "Social support measurement" (Tardy 1985:188). Därefter har det enligt Hedin (1994) gjorts omfattande forskningsstudier kring vad socialt stöd är. Begreppet är trots omfångsrik forskning svårt att definiera på grund av dess mångdimensionella karaktär. Något som dock är gemensamt för de olika definitionerna av socialt stöd är att de behandlar relationer och sociala band, resurser som utbyts i interaktion och som mottagaren behöver samt stöd-mottagarens upplevelser och känsla (ibid.). Enligt Hedin (1994) anser många forskare att socialt stöd är de handlingar som sker i en social interaktion, det vill säga det som i något avseende tillfredsställer mottagarens behov. Andra forskare framhåller istället att socialt stöd är resurser av olika slag som utbyts inom en relation eller ett nätverk (ibid.). Enligt Sarafino (2008) är huvudkaraktären i socialt stöd stöttning från andra personer eller grupper till en specifik individ.

Stöttningen kan komma från olika källor exempelvis från en vän, familj, partner, läkare, kommun eller från en samhällsorganisation.

Enligt både Sarafino och Hedin (2008; 1994) finns det olika definitioner och former av socialt stöd. En av dessa former är nätverksstöd som innebär att en person deltar i en nätverksgemenskap. Genom deltagandet i ett nätverk får personen i fråga på så vis en känsla av att tillhöra ett sammanhang (Sarafino 2008). Emotionellt stöd är en annan form av stöd som innebär att en person får ventilera sina känslor både verbalt samt via kroppsspråk samtidigt som någon lyssnar och bryr sig (Hedin 1994). Det emotionella stödet handlar också om att möta känslouttryck som förmedlar kraft att gå vidare för den som exempelvis är sjuk, befinner sig i en problemfylld eller jobbig situation. En annan stödform är kognitivt stöd som handlar om att någon ger råd och vägleder en annan människa gällande hur denne kan agera. Det handlar om att plocka fram resurser och hjälpa personen i fråga med olika former av problemlösning (ibid.). Då besöken på uppföljningsmottagningen bland annat präglas av en slags stödrelation tänker vi att det kan bidra med teoretisk kunskap i tolkningen och analysen av hur bemötandet av uppföljningsmottagningens personal kan påverka patientens upplevelse av besöket. Feedback är också en del av socialt stöd som ibland betraktas hänga samman med det kognitiva stödet. Feedback har dock till skillnad från det kognitiva stödet som avseende att bekräfta en person i sitt handlande eller en persons uppfattning av en viss situation (Sarafino 2008). Samtidigt kan det även innebära såväl positiv som negativ kritik gällande personens exempelvis uppförande och attityd (ibid.). Konkret och praktisk hjälp innebär stöd med att lösa problem av praktisk karaktär som kan underlätta vardagslivet för personen som är i behov av stöd (Hedin 1994). Slutligen är den sista formen av socialt stöd kunskapsstöd som innebär att den stödsökande personen får kunskap om sin situation vilket kan generera en känsla av trygghet (ibid.). Till uppföljningsmottagningen kommer barncanceröverlevare som befinner sig i olika situationer. En del av dem upplever vardagen som problematisk och jobbig, andra inte.

Utifrån begreppet socialt stöd anser vi oss, på ett djupare sätt, kunna förstå vad dessa olika sociala stödformer betyder för patienterna som besöker uppföljningsmottagningen och hur det ger uttryck i de besvarade enkäterna.

Hedin (1994) skiljer på spontant stöd och det stöd som sker till följd av en begäran och menar att fördelen med det spontana stödet är att personen i fråga inte själv behöver uppmärksamma sitt problem eller fundera på vem som ska tillfrågas för att hjälpa till. Känslor av svaghet och misslyckande har mindre chans att rota sig när stödet är spontant och känslor av styrka och acceptans får desto mer utrymme hos individen. Stöd som istället sker till följd av begäran är ofta olika former av professionellt stöd. Det begärda stödet är inte lika tillgängligt för den hjälp-sökande personen då det krävs resurser av personen själv för att få tillgång till stödet. Det bidrar enligt Hedin (ibid.) till att många människor väljer att istället inte söka någon hjälp alls. Att socialt stöd har hälsofrämjande effekter har bekräftats inom ramen för många olika forskningsstudier (Hedin 1994). Socialt stöd motverkar påfrestningar, stress och har en skyddande effekt på hälsan (Sarafino 2008). Socialt stöd främjar även tillfrisknandet och anpassningen hos den som redan har drabbats av exempelvis en sjukdom eller jobbig händelse. Enligt Sarafino (ibid.) får en person i en utsatt situation genom socialt stöd kraft att hantera sin situation och motivation att plocka fram nya betydelsefulla resurser som krävs för att tillfriskna. Utifrån detta hoppas vi i större utsträckning kunna förstå hur uppföljningsmottagningens stöd till barncanceröverlevare kan skänka mening.

4.3 Hälsolitteracitet

Enligt Mårtensson & Hensing (2009:2) introducerades begreppet health literacy för första gången under mitten av 1970-talet i en vetenskaplig artikel med titeln "Health Education as Social Policy". Artikeln fokuserade på hälsoundervisningen i USA med hjälp av begreppet health literacy (ibid.). Begreppet är från början ett medicinskt begrepp som numera även används inom ramen för folkhälsa (Mårtensson & Hensing 2012). Hälsolitteracitet som blivit den svenska översättningen har de senaste tio åren aktualiserats alltmer i svensk hälso-undervisning och är i svensk kontext därmed ett relativt nytt begrepp (ibid.). Begreppet har fått ett flertal definitioner med varierande begrepps innebörd under årens gång men handlar övergripande om individens förmåga att förvärva, förstå och använda information om hälsa och sjukdom (Olander & C. Ringsberg &

Tillgren 2014). Hälsolitteracitet är ett dynamiskt begrepp vilket innebär att det kan variera beroende på individens dagsform, hälsotillstånd, sammanhang och informationstillgänglighet (Mårtensson & Hensing 2009). Inom ramen för denna studie anser vi det vara relevant att tillämpa begreppet hälsolitteracitet för att på så vis få en vidare förståelse för patienternas olika förmågor att just förvärva, förstå och använda information som ges vid uppföljningsbesöket. Genom tillämpning av begreppet kan patienternas varierande förutsättningar och förmågor att tillämpa hälsolitteracitet vid besöket förstås vilket möjligtvis även kan avspegla sig i patienternas upplevelser av att vara nöjd med informationen från uppföljningsmottagningen.

Att fatta beslut som påverkar den egna hälsan är en del i det vardagliga livet. I dagens informationssamhälle ställs människor ständigt inför nya situationer och val som berör hälsa och där ansvaret att navigera i den komplexa verkligheten i allt större utsträckning lämnats över till den enskilde individen (Mårtensson & Hensing 2012). Att tolka och förstå olika hälsobudskap och själv bestämma vad som är bäst för hälsan samt agera därefter kräver att samhället ansvarar för att möjliggöra och skapa förutsättningar för människor att få den kunskap som behövs för att fatta de beslut som krävs (Olander & C. Ringsberg & Tillgren 2014). På grund av att barnonkologin uppmärksammat att samhället inte möjliggjort och skapat de förutsättningar som krävs för att barncanceröverlevare ska få tillgång till kunskap gällande sin cancersjukdom har uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset startat upp sin verksamhet. Med koppling till begreppet hälsolitteracitet är det inte bara viktigt för uppföljningsmottagningen att ge patienterna kunskap utan också att förmedla kunskapen så att mottagarna enligt begreppets innebörd kan förvärva, förstå och använda informationen. Mer ingående inbegriper begreppet hälsolitteracitet förmåga att i ett hälsosammanhang tillämpa läs- och skrivförmåga, avancerade färdigheter i kritiskt tänkande, analys, beslutsfattande och problemlösning. Det inbegriper även att kommunicera och ifrågasätta för att förbättra hälsan genom att exempelvis förstå varför man gör undersökningar, ingrepp, förstå information om medgivande, prevention, diagnoser och behandling (Mårtensson & Hensing 2009). Utgångspunkten i hälsolitteracitet är positiv, då begreppet syftar till att den enskilde ska ha möjlighet att själv beskriva behov, föreslå åtgärder och därmed

känna sig delaktig i planering och beslut kring den egna hälsan. Dock inbegriper begreppet även att fatta svåra och komplicerade beslut vilket för den enskilde ibland kan upplevas negativt. Enligt Mårtensson och Hensing (2009) underlättar därför en utvecklad hälsolitteracitet hos den enskilda individen möjligheten till att ta välgrundade hälsorelaterade beslut av positiv karaktär både när man är frisk respektive sjuk.

Hälsolitteracitet sätter fokus på faktorer som kan bidra till ojämlika förhållanden gällande hälsa i samhället, samtidigt som det fokuserar på de faktorer som kan bidra till att stärka och utveckla människors hälsolitteracitet (Olander & C. Ringsberg & Tillgren 2014). För att främja hälsolitteracitet i samhället krävs kunskap och redskap för att identifiera individer med brister i hälsolitteracitet. Enligt Olander, C. Ringsberg och Tillgren (ibid.) är låg hälsolitteracitet vanligare bland personer med exempelvis långvariga sjukdomar. För att främja hälsolitteracitet i utsatta grupper krävs det att hälso- och sjukvårdspersonal är ett stöd i processen att fatta välgrundade beslut då det är de som innehar sakkunskapen. Det krävs även att personal inom vården förmedlar information och kommunicerar på ett relevant sätt vilket uppskattas och värderas av de som söker vård eller råd (Mårtensson & Hensing 2009). Med hänvisning till det anser vi det vara av stor vikt att analysera vår patientdata med hjälp av begreppet för att på så vis beskriva huruvida uppföljningsmottagningen främjar hälsolitteracitet vid uppföljningsbesöket sett ur ett patientperspektiv. Enligt Mårtensson och Hensing (ibid.) är det viktigt att tillämpa hälsolitteracitet i flera olika avseenden. Det kan vara till nytta både personligt och socialt samt ha betydelse för både den individuella hälsan samt för folkhälsan i stort. Brister i hälsolitteracitet kan innebära negativa konsekvenser som exempelvis felaktig användning av medicin, okunskap vid beslut i hälsofrågor, feltolkning av instruktioner, upptäckta symptom, missade läkarbesök och onödiga undersökningar. Ur ett samhällsperspektiv handlar brist i hälsolitteracitet främst om onödiga ekonomiska kostnader men ur ett individperspektiv kan brist i hälsolitteracitet även leda till känslor av utanförskap vilket i sin tur kan generera olika former av psykiska problem (Mårtensson & Hensing 2009).

5. Metod och metodologiska överväganden

I detta kapitel redogörs för metodvalen och de metodologiska överväganden som gjorts i anknytning till studiens genomförande.

5.1 Val av metod - fördelar och begränsningar

Denna studie har en kvantitativ forskningsdesign vilket betonar kvantifiering i insamling och analys av data (David & Sutton 2016). Att något är kvantifierat innebär att det kan räknas samt anges i siffror eller termer som motsvarar siffror, kallat numerisk skala (Ejvegård 2009). Denna studie är ett samarbete med uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset som genom Göteborgs Universitet sökte två socionomstudenter som ville skriva sin kandidatuppsats utifrån uppföljningsmottagningens redan befintliga och insamlade patientdata som motsvarar 193 besvarade enkäter. Med hänsyn till att enkäten var kvantitativt utformad fann vi det lämpligast att göra en kvantitativ studie av det insamlade materialet för att på så vis ta tillvara på den stora mängden empiri som fanns tillgänglig. Trots att enkäten har öppna fritextssvar där patienterna lämnat kommentarer ansåg vi inte att kommentarerna bestod av tillräckligt med material för att kunna göra en manifest innehållsanalys. I ett val av kvalitativ forskningsdesign hade det därmed inneburit att kompletterande intervjuer hade behövts göras och då enkäterna är anonymiserade fann vi det inte möjligt att göra kompletterande intervjuer med patienterna. Studien hade därmed behövt belysa ett annat område än patienternas upplevelser av besöket på uppföljningsmottagningen, för att kunna ta tillvara patientenkäterna, vilka vi inom ramen för denna studie ville utgå ifrån. Därav ansåg vi att en kvantitativ forskningsdesign var lämpligast att tillämpa i förhållande till studiens syfte.

Kvantifierad data kallas hårddata och kan behandlas statistiskt (Ejvegård 2009). Kvantitativ data kan även innehålla mjukdata (ibid.) vilket innebär fakta som i första hand inte anges i numeriska termer samt inom en samhällsvetenskaplig kontext ofta inriktas på attityder och värderingar (Nationalencyklopedin 2017). Enkäterna som vi har sammanställt inom ramen för denna studie innehåller till

största del hårddata men innehåller även svarsalternativ som ger utrymme för öppna svar, vilket innebär att viss mjukdata även är förekommande (Ejvegård 2009). Den största skillnaden mellan en kvalitativ och kvantitativ forskningsdesign är att en kvantitativ forskare intresserar sig för det faktum att meningen kommer från någon form av större helhet och väljer därmed att se sin data ur ett holistiskt perspektiv (David & Sutton 2016). Det innebär att det i en kvantitativ forskningsdesign är viktigt att ha ett så stort urval som möjligt eftersom syftet oftast är att uttala sig om hur utbredda olika förhållanden är bland de tillfrågade samt att ha möjlighet att generalisera resultaten (Eliasson 2013). En kvantitativ forskningsdesign har många fördelar, däribland finns möjlighet att undersöka en större grupp eller mängd människor (ibid.). I vårt fall har det bidragit till att vi med hjälp av en kvantitativ metod kunnat undersöka samtliga enkäter som blivit besvarade mellan år 2013 och 2016. Inom ramen för en kvantitativ forskningsdesign är det med hjälp av hårddata även enklare att göra mer exakta och objektiva jämförelser. Hårddata kan hjälpa forskaren att vara objektiv och inte dra slutsatser som inte tillåts av det insamlade materialet (Ejvegård 2009). Med hjälp av vår studies kvantitativa metod har vi möjlighet att presentera resultat som inte bara beskriver enskilda människors upplevelser utan som mer generellt beskriver ett besök på uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset ur ett patientperspektiv. Datan kan genom en kvantitativ forskningsdesign även presenteras på ett överskådligt sätt genom olika tabeller vilket ger en pedagogisk och tydlig förklaring som är lätt att följa (ibid). Det är något som vi värderar högt i val av metod då vår förhoppning med denna studie är att den ska förmedla kunskap om ett område som inte är särskilt uppmärksammat inom socialt arbete.

En kvantitativ forskningsdesign har även begränsningar vilket bland annat innebär att de inte har samma möjligheter som en kvalitativ forskningsdesign har gällande att gå på djupet av det studerade fenomenet (Eliasson 2013). Det innebär att vi inom ramen för vår studie inte har möjlighet att på djupet fånga upp människors unika berättelser om besöket på uppföljningsmottagningen i lika stor utsträckning som om vi valt en kvalitativ forskningsdesign. Vi har dock fått tillgång till öppna fritextssvar som återfinns i enkäten men dessa har varit begränsade med hänsyn till att de besvarats i skrift och inte tal samt att det i enkäten funnits begränsad skrivytta. Om vi inte haft ett begränsat tidsspänn för denna studie hade vi önskat

att få utforma enkäterna och dess frågor själva för att på så vis kunna ställa frågor som hade kunnat generera en mer djupgående patientdata. Exempelvis anser vi att det hade varit intressant att veta vilken ålder patienterna haft för att på så vis kunna undersöka om och isåfall hur variabeln ålder påverkat resultaten. Vi hade även velat ha mer information om hur besöket på mottagningen påverkar målgruppens vardagliga liv. Vi hade vid mer tidsutrymme även funnit det intressant att jämföra hälsa och livskvalitet hos patientgruppen som besökt uppföljningsmottagningen i relation till personer i samma situation men som inte varit i kontakt med mottagningen.

5.1.1 Litteratursökning

Med hjälp av databaserna Sociology Collection och Proquest Social Sciences sökte vi efter vetenskapliga artiklar. Den senare består av ett större antal databaser vilka är följande: Criminal Justice Database, Education Collection, International Bibliography of the Social Sciences (IBSS), PILOTS: Published International Literature On Traumatic Stress, Politics Collection, ProQuest Dissertations & Theses Global: Social Sciences, PsycARTICLES, PsycINFO, Social Science Database samt Sociology Collection. Med hjälp av sökorden "childhood cancer survivors", "follow-up", "experience" och "after care" påträffades vetenskapliga artiklar av internationell karaktär.

5.2 Urvalsprocess

Populationen, det vill säga varje fall som är möjligt att inkludera i studien, består av alla personer som besökt uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset mellan år 2012 och 2016 (David & Sutton 2016). I en kvantitativ studie likt denna är det viktigt att urvalet resulterar i så många svar som möjligt inom ramen för den population och de resurser som finns (Eliasson 2013). Regional cancercentrum väst har avsänt 248 enkäter från det att mottagningen startade i november 2012 till 1 mars 2017. 1 mars 2017 valde vi att inte inkludera fler enkäter än vad som inkommit vid aktuellt datum. Sammanlagt fick vi tillgång till 193 besvarade enkäter, mottagna från år 2013 till början av 2017. Att ingen enkät mottogs 2012 beror på att enkäten skickas ut varje halvår och att de första enkäterna därmed avsändes på våren 2013. Inget urval drogs utan

samtliga enkäter sammanställdes. Bortfallet består av 55 enkäter vilka ej har besvarats eller mottagits. Enligt Eliasson (2013) är bortfallet viktigt att ta i beaktning då ju fler svar ett påstående bygger på desto mer pålitligt är det. David & Sutton (2016) menar att svarsfrekvensen skildrar den andel fall som deltar i undersökningen korrelerat med antalet fall som bjöds in men inte deltog. Svarsfrekvensen kan alltså beräknas genom att dela de 193 besvarade enkäterna med det totala antalet 248 avsända enkäter (ibid.). Resultatet visar då att svarsfrekvensen är 78 %. Att svarsfrekvensen inte är 100 % kan givetvis ses som en nackdel för studien även om en 100-procentig svarsfrekvens är sällsynt vid genomförande av postenkäter. Hur de som inte besvarat enkäten skulle påverkat studiens resultat är dock omöjligt att veta och går inte att uttala sig om då vi inte har någon information om bortfallet som sådant. Vi har ej haft möjlighet att göra en bortfallsanalys då enkätundersökningen varit anonym. Vi är därmed medvetna om möjligheten att de 22 % som ej medverkade i studien kanske skulle svarat annorlunda än studiens medverkande. Samtidigt finns även möjligheten att resultaten skulle likna det nuvarande även om bortfallet eliminerats eller minskats.

5.3 Uppföljningsmottagningens utformning och genomförande av patientenkäten

Datainsamling via enkäter är en av de traditionella metoderna för kvantitativ forskning. Det handlar om att respondenterna besvarar en rad frågor utformade av forskaren (David & Sutton 2016). Enkäten (Bilaga 1) vår studie grundar sig på är utformad av uppföljningsmottagningens överläkare, specialistsjuksköterska samt kurator. Den data vi haft tillgång till i denna studie är primär patientdata från mottagningens besökare. Enkäten som ligger till grund för denna studie är utformad i syfte att utvärdera uppföljningsbesöket och därmed inte tänkt att ligga till grund för forskning. David och Sutton (ibid.) menar att utformning av enkätfrågor kräver tid samt att frågorna måste vara systematiskt genomtänkta, testade och till slut granskade, det vill säga validerade, samt redigerade innan undersökningen startar. Enkäten som ligger till grund för denna studie är inte validerad vilket kan påverka studien negativt genom att enkätens ursprungliga syfte möjligtvis inte uppnås genom de besvarade enkätfrågorna.

Enkäten består av faktiska frågor som berör kunskap till exempel "Fick du någon ny information om din cancersjukdom/behandling och eventuella seneffekter i samband med besöket?" samt frågor rörande attityder och åsikter såsom "Hur upplevde du som helhet bemötandet från personalen på uppföljningsmottagningen?". Inga frågor som syftar till att samla in data om patientens egenskaper såsom civilstånd eller ålder återfinns i enkäten (David & Sutton 2016). Vidare är frågorna till största del utformade som slutna frågor vilket tidsmässigt underlättat för patienten att besvara enkäten samtidigt som det också kan ha bidragit till att patienten tvingats välja ett svarsalternativ som denne inte spontant skulle angivit vid exempelvis ett samtal (ibid.). Frågorna är utformade likt skattningsfrågor där frågorna besvaras med en rad standardsvar som sträcker sig mellan två extrempunkter, en negativ och en positiv (David & Sutton 2016). Detta exemplifieras i frågorna "Upplever du att informationen som du fått från och på uppföljningsmottagningen varit lätt för dig att förstå? Alltid, Oftast, Ibland, Sällan eller Aldrig" eller "Är du nöjd med den information som du fick under själva besöket, avser både muntlig och skriftlig information? Ja, Nej eller Vet ej". Den senare frågan skulle med fördel kunna separeras till två frågor då den är en så kallad dubbel fråga som både frågar om patienten är nöjd med den muntliga informationen under mötet samt den skriftliga informationen under mötet (ibid.). Detta eftersom det finns möjlighet att patientens uppfattning om de olika faktorerna skiljer sig. Till varje slutna fråga, bortsett från fråga fem "Erbjöds du någon ytterligare hjälp/stöd vid besöket?", finns plats och uppmaning till att lämna kommentarer. Enkäten avslutas med tre öppna frågor vilka gör det möjligt för patienten att med egna ord formulera sina svar (David & Sutton 2016). Enkätfrågorna kan komma att begränsa de data som samlas in då frågornas utformning styr vad och hur mycket patienten har möjlighet att svara vilket kan generera att det omfång av information som krävs för forskningen inte samlats in (ibid.). Enligt C. Malmström (personlig kommunikation, 7 mars, 2017) har alla patienter som besökt uppföljningsmottagningen minst en gång fått en enkät hemskickad till sig i form av en postenkät. Till enkäten som skickats per post bifogas ett frankerat svarskuvert för att underlätta för patienten samt öka svarsfrekvensen (David & Sutton 2016). Fördelen med en postenkät är att ingen intervjuareffekt uppstått och att kostnaderna för genomförandet varit relativt låga. Vidare har postenkäten kunnat bidra till att underlätta för patienterna att svara på

känsliga frågor om exempelvis hur personalens bemötande upplevdes, vilket skulle kunnat upplevas svårt att besvara i exempelvis en intervju, då det är personalen själv som genomfört datainsamlingen (David & Sutton 2016). I denna studie finns möjlighet att datainsamlingen via enkäten kan ha bidragit till att vi fått tillgång till fler negativa svar än vi skulle fått om personalen intervjuat patienterna om deras upplevelse. Det är därmed fördelaktigt att enkäten fylldes i anonymt samt att patienten själv kunnat välja vilken tidpunkt denne ville besvara enkäten på (ibid.).

Regionalt cancercentrum väst skickar löpande ut enkäten en gång i halvåret vilket bidrar till att en del patienter får enkäten nära inpå sitt besök samtidigt som en del får den flera månader efter besöket (C. Malmström, personlig kommunikation, 7 mars, 2017). Att patienterna mottagit enkäten olika lång tid efter sitt besök på uppföljningsmottagningen skulle kunna bidra till att de som fick enkäten nära inpå besöket inte hunnit smälta upplevelsen samt att de som mottog enkäten flera månader efteråt kanske glömt bort sina upplevelser (ibid.). David & Sutton (2016) menar att en nackdel med postenkäter är att de tenderar till att ge låg svarsfrekvens. Genom att information om varför enkäten är viktig att fyllas i finns med i följebrevet kan svarsfrekvensen på vår aktuella enkät påverkats positivt. Däremot anser vi att enkätens layout inte är särskilt inspirerande samt att formuleringen av vissa frågor inte bearbetats tillräckligt och att dessa två faktorer möjligtvis kan ha bidragit till att påverka svarsfrekvensen negativt (ibid.).

5.4 Bearbetning av data

Uppföljningsmottagningens besvarade enkäter återfinns på Regional cancercentrum västs huvudkontor i Göteborg och får av sekretesskäl inte flyttas därifrån. Vi började därför bearbetningen av datan på RCC västs kontor genom att kvantifiera enkäternas 14 slutna frågor till siffror i statistikprogrammet SPSS. Frågornas öppna kommentarsfält samt de tre avslutande öppna frågorna valde vi att sammanställa i två olika Word-dokument. Ett dokument ordnat efter varje patients svar och ett dokument där var fråga för sig presenteras, för att på så vis kunna se vad som karakteriserar varje persons svar respektive varje enskild fråga. Kommentarererna skrevs ner ordagrant med reservation för uppenbara stavfel som

ändrades av oss för att underlätta läsbarheten. Ett exempel på ett sådant uppenbart stavfel är kommentaren “tack för möttet” där vi istället valde att skriva “tack för mötet”. Till följd av att de tre öppna frågorna som avslutar enkäten inte innehöll så mycket material eftersom få patienter valde att besvara frågorna så valde vi att bortse från dessa i resultat och analys.

5.5 Analyismetod

Analysen utgår från ett induktivt förhållningssätt där vi på ett explorativt sätt närmat oss den insamlade datan (David & Sutton 2016). Vi har försökt förstå, förklara och finna orsakssamband mellan de resultat som uppdagats i vårt datamaterial (ibid.). Vidare har vår analys varit teoridriven och byggt på den tidigare forskning vi funnit inom ramen för vårt forskningsfält. För att analysera datan gjordes först frekvenstabeller på alla slutna frågor med hjälp av SPSS. Frekvenstabellerna visar hur många patienter som svarat ett visst alternativ i både antal och procent. Vidare valde vi att analysera datan genom att presentera enkätsvaren år för år i olika kolumner för att ha möjlighet att undersöka eventuella skillnader i enkätsvaren mellan år 2013 och 2016. Då skillnaderna på svaren mellan åren endast visar på olika trender men inte visar på statistisk signifikans, det vill säga innehar ett p-värde mindre än 0,05, valde vi att sammanfoga svaren från alla år i korstabellerna (Wahlgren 2012). Frekvenstabellerna analyserades utifrån en univariat analysmetod vilket innebär att analysen görs med endast en variabel (Harboe 2013). Den univariata analysen är av deskriptiv karaktär och framställer fördelningen av olika svar i en specifik fråga genom antal och procent (ibid.). Därefter gjordes korstabeller där två olika frågor ställdes mot varandra för att fastställa eventuella orsakssamband dem emellan. Vi utforskade orsakssamband mellan enkätfrågorna genom att testa olika kombinationer av frågor. Vi ställde fråga 13 vilken berör meningsfullhet, fråga åtta som gäller information samt fråga 12 vilken behandlar bemötande som oberoende variabler. Detta eftersom våra forskningsfrågor möjligtvis kan förstås med hjälp av dessa frågor i relation till enkätens övriga frågor. Korstabellerna analyserades i sin tur utifrån en bivariat analysmetod vilket istället innefattar analys med två variabler (Harboe 2013). I användandet av en bivariat analysmetod kan korrelationen mellan variablerna analyseras vilket är användbart för att hitta kausala orsaksmässiga

samband (Harboe 2013). I vår population är generellt spridningen på svaren för liten för att få fram ett tillförlitligt p-värde som visar på den statistiska signifikansen. Vi valde ändå att redovisa p-värdet i tabellerna för att öka transparensen i studien. Vidare valde vi att omkoda de svar som består av ja, nej och vet ej till ja och nej/vet ej för att få mer centrerade resultat i korstabellerna och därigenom öka läsbarheten. Nej och vet ej sammanfogades till ett svarsalternativ då vet ej ansågs vara närmre nej än ja. Dock redovisas alla tre svarsalternativ i frekvenstabellerna för att all information ska vara synlig. Svar som består av svarsalternativ såsom mycket meningsfullt, delvis meningsfullt etcetera, behöll vi som de är då de var svåra att omkoda för en rättvis fördelning mellan svarsalternativen. Vid varje korstabell har citat från dessa frågors öppna kommentarsfält skrivits ut. Citaten har valts ut med motiveringen att de antingen är mest representativa för alla kommentarer på frågan eller då de visade på en annan åsikt än merpartens. Samtliga citat som redovisas i kapitel sex är tagna ifrån olika patienter. Vi är medvetna om att viss selektivitet kan ha förekommit då det är vi själva som valt ut citaten även om vi strävat efter att välja citat som återger en rättvis och representativ bild av patientdatan. Enkätfråga åtta gav bara utrymme för fritextssvar om patienten svarat nej på frågan vilket bidrar till att de citat som åskådliggörs för fråga åtta ”Är du nöjd med den information som du fick under själva besöket, avser både muntlig och skriftlig information?” i korstabell fem respektive sex enbart representerar de patienter som inte var nöjda med informationen.

5.6 Validitet och reliabilitet

Hur väl data och verklighet stämmer överens behandlas genom begreppet validitet. Vidare beskriver validitet giltigheten i studien utefter hur väl operationaliseringen mellan det teoretiska ramverket och de mätbara enkätfrågorna är gjord. Hög validitet präglas av så få systematiska fel som möjligt (Djurfeldt, Larsson & Stjärnhagen 2011). Validitet kan delas upp i intern validitet och extern validitet. Den interna validiteten handlar i vår studie om huruvida de insamlade enkätsvaren verkligen stämmer överens med uppföljningsmottagningens patienters upplevelser. Extern validitet syftar till hur väl studien återspeglar en bild eller uppfattning som råder i en större tänkt population. I vår

studie skulle det kunna handla om ifall vi skulle få samma svar om enkätundersökningen gjordes på en annan uppföljningsmottagning (David & Sutton 2016). Vissa generella uppfattningar som framkommit i vår data överensstämmer med internationell tidigare forskning vilket kan bidra till att bekräfta att de internationella studiernas resultat även gäller för Sahlgrenska Universitetssjukhusets uppföljningsmottagning och tvärtom. Den strukturerade frågeformulärsundersökningen som ligger till grund för denna studie bidrar till att jämförelser mellan patienternas olika svar går att göra (ibid.). Vi är dock medvetna om att frågorna i enkäten kunde utformats på annat sätt för att inom ramen för vår studie ge empirin mer tyngd, vilket går att läsa mer om under rubrik 5.3 "Uppföljningsmottagningens utformning och genomförande av patientenkäten". Hela populationen, det vill säga alla patienter som besökt uppföljningsmottagningen, har ingått i studien genom att alla fått möjlighet att besvara enkäten vilket innebär att en totalundersökning gjorts. Det talar för god intern validitet då det ökar möjligheten att resultaten faktiskt återger en gemensam bild av patienternas åsikter (David & Sutton 2016). Vi är medvetna om att bortfallet på 55 patienter av den totala populationen på 248 patienter också bidrar till att validiteten försämrats, då syftet är att undersöka samtliga patienters upplevelser av besöket på uppföljningsmottagningen. Vidare är vi medvetna om risken att de som inte svarat på enkäten är de som är missnöjda med besöket vilket i så fall inte tas i beaktning inom ramen för vår studie vilket kan bidra till att återspeglingsen av populationen skiljer sig från verkligheten.

Reliabilitet syftar till tillförlitlighet och huruvida patienterna skulle besvara enkäten på samma vis fast vid en annan tidpunkt (Djurfeldt, Larsson & Stjärnhagen 2011). Att studien bygger på data utifrån en postenkät medför att påverkan från en intervjuare inte varit aktuell vilket är positivt för reliabiliteten då det bidrar till att samma resultat kan uppnås även om någon annan skulle genomföra undersökningen. Om enkätundersökningen skulle ge samma resultat om den gjordes en annan gång är dock svårt att veta. Vad vi däremot vet är att andra likartade internationella studier fått liknande resultat som denna studie, vilket styrker reliabiliteten. Vidare är vi medvetna om att datan vi samlat in till viss del kan bestå av mätfel. David och Sutton (2016) menar att det är omöjligt att helt utesluta fel. Mätfelen kan exempelvis bero på att enkätens fasta

svarsalternativ inte stämmer överens med vad patienten egentligen önskat svara. Detta kan ha bidragit till att barncanceröverlevaren svarat något denne egentligen inte tycker i brist på bättre passande alternativ, vilket kan försämra studiens reliabilitet.

5.7 Forskningsetiska överväganden

Att vara etisk vid varje stadium, det vill säga före, under och efter sin forskningsprocess är viktigt för bedriva forskning på ett etiskt korrekt sätt (David & Sutton 2016). Enligt Kalman & Lövgren (2012) är det viktigt att se etiska överväganden som en process snarare än som en checklista. Därav är det viktigt att ta etiska ställningstaganden från studiens början till studiens slut. I vår studie började våra forskningsetiska överväganden redan när uppföljningsmottagningens personal bjöd in oss på ett möte för att diskutera om ett samarbete kring vår kandidatuppsats eventuellt skulle vara möjligt. För oss var det viktigt att uppdragsgivaren, i detta fall uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, hade en vision med samarbetet men att vi själva fick sätta vår egen prägel på utformningen av studien. Detta för att på så vis sträva efter att förhålla oss objektiva genom hela forskningsprocessen och inte bli partiska, men också för att få chansen att belysa ämnet utifrån ett perspektiv av socialt arbete. Huruvida vi som forskare hanterat att fokusera studien till att leverera ett resultat som tagits fram för att gynna mottagningens arbete i relation till att återge ett så verklighetstroget material som möjligt kan givetvis ifrågasättas. Det är något vi är och varit väl medvetna om under studiens genomförande och som vi därför har reflekterat kring både med vår handledare, personalen på uppföljningsmottagningen samt oss forskare emellan.

Då enkäten utformats av Regionalt cancercentrum väst har vi inte haft möjlighet att etiskt påverka genomförandet av enkäten utan har istället valt att etiskt granska enkäten. Vi har inte heller haft möjlighet att styra över hur administration och anonymitet kring enkäten hanterats och strukturerats och kommer därav reflektera kring RCC västs val av beslut. I dessa forskningsetiska överväganden tar vi bland annat hjälp av fyra centrala forskningsetiska principer som finns att förhålla sig till som forskare för att underlätta etiska överväganden (Vetenskapsrådet 2002).

Informationskrav är en av dessa centrala principer vilket innebär att forskaren tydligt och uppriktigt ska informera studiens berörda personer om forskningens syfte, så att det tydligt framgår vad respondenten deltar i (Kalman & Lövgren 2012). Denna redogörelse görs kort och koncist i enkätens följebrev och lyder enligt följande “Syftet är att ta reda på dina upplevelser i samband med besöket på denna mottagning, fortsättningsvis benämnd uppföljningsmottagningen”. Syftet klargörs men vad som däremot inte framgår av varken enkäten eller dess följebrev är att den besvarade enkäten kan komma att ligga till underlag för framtida forskning. Givetvis kan det ha att göra med att RCC väst från början inte hade någon vision om att utvärdera mottagningen inom ramen för ett akademiskt arbete men konsekvensen av det blir att personerna som deltagit i enkäten inte är medvetna om att deras upplevelser nu blir centrala inom ramen för vår studie. Det innebär i sin tur att personerna inte godkänt att det är okej att använda deras svar till forskningen vi utför, även om vårt syfte är detsamma som återfinns i enkätens följebrev. Eftersom enkäten är anonym har vi inte haft möjlighet att tillfråga deltagarna i enkäten om de vill medverka i denna studie och eftersom deltagarnas anonymitet inte kan röjas heller i denna studie anser vi trots detta att vi inte begår några etiska övertramp. Vi önskar även att vår studie kan vara betydelsefull för patientgruppen genom förbättrad vård i framtiden och hoppas därmed att studien ska generera mer nytta än skada för barncanceröverlevarna. Vidare förvarar vi under studiens genomförande den sammanställda patientdatan på våra datorer vilken kommer att raderas direkt efter att studien färdigställts.

Samtyckeskrav är också en central princip som innebär att deltagarna själva har rätt att bestämma över sin medverkan (Vetenskapsrådet 2002). I enkätens följebrev står följande “Din medverkan är helt frivillig, men dina svar är mycket värdefulla”. Enkäten följer den forskningsetiska principen om samtyckeskrav då deltagarna har full möjlighet att inte besvara enkäten genom enkätens betoning på frivillighet. Samtidigt avslutas meningen med en uppmuntran om deltagandets värde vilket möjligtvis kan påverka deltagarna till att känna sig tvungna att hjälpa till genom att besvara enkäten. Det finns även ett konfidentialitetskrav som innebär att deltagarna ska ges anonymitet i största möjliga utsträckning och att uppgifter som kan röja en persons anonymitet ska förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem (Kalman & Lövgren 2012). Enligt David och

Sutton (2016) är det även viktigt att tänka på att aldrig lova konfidentialitet och anonymitet då det sällan går att leva upp till. I följbrevet står "Enkäten är anonym och administreras av Regionalt cancercentrum väst. Den är märkt med ett nummer/kod endast för att möjliggöra riktade påminnelser". Vi ställer oss kritiska till att enkäten utlovar anonymitet samt att det står att enkäten administreras av Regionalt cancercentrum väst. Eftersom varje enkät redan från början har ett förbestämt nummer/kod som i sin tur är kopplad till en specifik adress är det enkelt att härleda den besvarade enkäten till vem den tillhör. Särskilt med beaktan för att det är samma person på RCC väst som skickar ut enkäten som tillhandahåller och administrerar de besvarade enkäterna. Dessutom är samma person som administrerar enkäterna på RCC väst även anställd på uppföljningsmottagningen vilket innebär att personen också medverkat på barncanceröverlevarnas uppföljningsbesök. Vi anser att det blir otydligt för patienterna att förstå att det faktiskt är en av de personer som de träffat på besöket för uppföljningen som också tar emot och läser den besvarade enkäten. Det är ytterligare en aspekt som gör att vi ifrågasätter anonymiteten på enkäten. Frågorna som är öppna för fritextsvar i enkäten kan då möjligtvis kännas igen från det samtal som fördes vid uppföljningsbesöket. Vi anser därav att det är viktigt att vara transparent och inte lova konfidentialitet samtidigt som det är av stor vikt att vara uppriktig med hur administrationen av enkäterna fungerar. Enkäterna förvaras på Regionalt cancercentrum väst och personalen på uppföljningsmottagningen är noga med att enkäterna inte får flyttas därifrån så att obehöriga kan ta del av dem. Enkäterna förvaras på så vis under säkra förhållanden och enligt konfidentialitetskravet. När det i enkätens öppna frågor framkommit namn, personnummer eller adresser har vi även valt att anonymisera dessa då patienternas fritextsvar används som exemplifierande citat i resultat och analysdelen. Detta val har vi gjort för att bibehålla anonymiteten för enkätens deltagare. Den sista centrala principen är nyttjandekravet vilket innebär att uppgifter som är insamlade om enskilda personer inom ramen för studien endast får användas för forskningsändamål (Vetenskapsrådet 2002). I vårt fall är det insamlade materialet inte från början tilltänkt för forskning men eftersom det nu ligger till grund för denna studie är det givetvis av vikt att förhålla sig till.

6. Resultat

I detta kapitel redovisas studiens resultat genom frekvenstabeller där patienternas svar presenteras årsvis från år 2013 till 2016. Vid varje tabell har faktorer som sticker ut lyfts fram och uppmärksammas. Vidare redogörs korstabeller där olika variabler ställts mot varandra utifrån studiens forskningsfrågor. Citat från enkätens fritextssvar lyfts även fram och presenteras under respektive korstabell.

6.1 Resultat av univariata analyser

Tabell 1. Patientgruppens svar avseende enkätfrågorna 1-7, redovisat årsvis i antal och procent.

Fråga	2013	2014	2015	2016	P-värde	Alla år totalt
1. Hur kom du i kontakt med uppföljningsmottagningen?						
Blev kontaktad	63 (81%)	32 (87%)	29 (58%)	22 (79%)	0,113	146 (76%)
Tog själv kontakt	10 (13%)	3 (8%)	9 (18%)	3 (11%)		25 (13%)
Blev remitterad	3 (4%)	2 (5%)	8 (16%)	1 (4%)		14 (7%)
Annat sätt	2 (3%)	0 (0%)	3 (6%)	2 (7%)		7 (4%)
Totalt	78 (100%)	37 (100%)	49 (98%)	28 (100%)		192 (95%)
2. Fick du tillräcklig information före besöket på uppföljningsmottagningen, avser både muntlig och skriftlig information?						
Ja	65 (83%)	33 (89%)	39 (78%)	27 (96%)	0,313	164 (85%)
Nej	4 (5%)	2 (5%)	2 (4%)	0 (0%)		8 (4%)
Vet ej	9 (12%)	2 (5%)	6 (12%)	0 (0%)		17 (9%)
Totalt	78 (100%)	37 (100%)	47 (94%)	27 (96%)		189 (98%)
3. Uppfylldes de förväntningar du hade inför besöket på uppföljningsmottagningen?						
Ja helt	44 (56%)	23 (62%)	28 (56%)	22 (79%)	0,193	117 (61%)
Ja till viss del	19 (24%)	7 (19%)	7 (14%)	2 (7%)		35 (18%)
Nej inte alls	3 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)		3 (2%)
Jag hade inga förväntningar	11 (14%)	7 (19%)	13 (26%)	4 (14%)		35 (18%)
Totalt	77 (99%)	37 (100%)	48 (96%)	28 (100%)		190 (98%)
4. Ledde besöket till någon ytterligare åtgärd för dig?						
Ja	50 (64%)	27 (73%)	41 (82%)	20 (71%)	0,378	138 (72%)
Nej	24 (31%)	7 (19%)	8 (16%)	7 (25%)		46 (24%)
Vet ej	3 (4%)	3 (8%)	0 (0%)	1 (4%)		7 (4%)
Totalt	77 (99%)	37 (100%)	49 (98%)	28 (100%)		191 (99%)

5. Erbjuds du någon ytterligare hjälp/stöd vid besöket?						
Ja	42 (54%)	27 (73%)	33 (66%)	19 (68%)	0,623	121 (63%)
Nej	17 (22%)	6 (16%)	7 (14%)	4 (14%)		34 (18%)
Vet ej	15 (19%)	4 (11%)	8 (16%)	3 (11%)		30 (16%)
Totalt	74 (95%)	37 (100%)	48 (96%)	26 (93%)		185 (96%)
6. Har du fått den hjälp/stöd som ni kom överens om vid besöket?						
Ja helt	40 (51%)	18 (49%)	16 (32%)	14 (50 %)	0,320	88 (46%)
Ja delvis	20 (26%)	10 (27%)	20 (40%)	9 (32%)		59 (31%)
Nej inte alls	4 (5%)	3 (8%)	3 (6%)	1 (4%)		11 (6%)
Vi kom inte överens om något	13 (17%)	6 (16%)	7 (14%)	4 (14%)		30 (16%)
Totalt	77 (99%)	37 (100%)	46 (92%)	28 (100%)		188 (97%)
7. Fick du någon ny information om din cancersjukdom/behandling och eventuella seneffekter i samband med besöket?						
Ja	57 (73%)	32 (87%)	33 (66%)	24 (86%)	0,178	146 (76%)
Nej	16 (21%)	4 (11%)	11 (22%)	1 (4%)		32 (17%)
Vet ej	3 (4%)	1 (3%)	2 (4%)	3 (11%)		9 (5%)
Totalt	76 (97%)	37 (100%)	46 (92%)	28 (100%)		187 (97%)

I tabellen ovan visar resultaten av frågan ”Fick du tillräcklig information före besöket på uppföljningsmottagningen, avser både muntlig och skriftlig information?” att uppföljningsmottagningen är bra på att förmedla information till patienterna före besöket på mottagningen. Det är näst intill alla (96 %) som uppger att de fått tillräcklig information innan besöket vilket är en andel som ökat sedan mottagningens uppstart. Vidare åskådliggör frågan ”Uppfylldes de förväntningar du hade inför besöket på uppföljningsmottagningen?” att barncanceröverlevarnas förväntningar inför besöket tenderat att infrias helt eller till viss del för majoriteten (86 %). Genom åren har andelen av de som fått sina förväntningar uppfyllda inför besöket ökat. Av totalt 188 personer har mindre än hälften (46 %) angivit att de fått den hjälp eller det stöd som de kom överens om vid besöket. I tabellen visas att det varken försämrats eller förbättrats märkbart över tid. Ytterligare kan det genom tabellen förstås att uppföljningsmottagningen blivit bättre på att förmedla ny information sedan uppstarten samt att de barncanceröverlevare som inte upplevde sig få ta del av ny information i samband med besöket har minskat markant.

Tabell 2. Beskrivning av patientsgruppens svar avseende enkätfrågorna 8-14, redovisat årsvis i antal och procent.

Fråga	2013	2014	2015	2016	P-värde	Alla år totalt
8. Är du nöjd med den information som du fick under själva besöket, avser både muntlig och skriftlig information?						
Ja	74 (95%)	34 (92%)	43 (86%)	27 (96%)	0,280	178 (92%)
Nej	2 (3%)	1 (3%)	4 (8%)	0 (0%)		7 (4%)
Vet ej	2 (3%)	2 (5%)	1 (2%)	1 (4%)		6 (3%)
Totalt	78 (100%)	37 (100%)	48 (96%)	28 (100%)		191 (99%)
9. Upplever du att informationen som du fått från och på uppföljningsmottagningen varit lätt för dig att förstå?						
Alltid	46 (59%)	21 (57%)	32 (64%)	20 (71%)	0,208	119 (62%)
Oftast	29 (37%)	11 (30%)	12 (24%)	6 (21%)		58 (30%)
Ibland	1 (1%)	5 (14%)	4 (8%)	1 (4%)		11 (6%)
Sällan	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)		0 (0%)
Aldrig	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)		0 (0%)
Totalt	76 (97%)	37 (100%)	48 (96%)	27 (96%)		188 (97%)
10. Hur har du upplevt att det varit att komma i kontakt med uppföljningsmottagningen?						
Mycket enkelt	39 (50%)	20 (54%)	22 (44%)	19 (68%)	0,463	100 (52%)
Ganska enkelt	19 (24%)	9 (24%)	13 (26%)	5 (18%)		46 (24%)
Ganska svårt	2 (3%)	2 (5%)	5 (10%)	0 (0%)		9 (5%)
Mycket svårt	1 (1%)	1 (3%)	0 (0%)	0 (0%)		2 (1%)
Har ej varit aktuellt	17 (22%)	5 (14%)	9 (18%)	3 (11%)		34 (18%)
Totalt	78 (100%)	37 (100%)	49 (98%)	27 (96%)		191 (99%)
11. Hade du någon med dig under besöket på uppföljningsmottagningen?						
Ja, och jag är nöjd med det	34 (44%)	15 (41%)	23 (46%)	11 (39%)	0,355	83 (43%)
Ja, men hade föredragit att komma själv	0 (0%)	0 (0%)	1 (2%)	0 (0%)		1 (1%)
Nej, jag visste inte att möjligheten fanns	5 (6%)	3 (8%)	2 (4%)	3 (11%)		13 (7%)
Nej, och jag är nöjd med det	39 (50%)	16 (43%)	22 (44%)	14 (50%)		91 (47%)
Annat alternativ	0 (0%)	3 (8%)	1 (2%)	0 (0%)		4 (2%)
Totalt	78 (100%)	37 (100%)	49 (98%)	28 (100%)		192 (99%)
12. Hur upplevde du som helhet bemötandet från personalen på uppföljningsmottagningen?						
Mycket bra	72 (92%)	36 (97%)	45 (90%)	27 (96%)	0,546	180 (93%)
Ganska bra	3 (4%)	0 (0%)	4 (8%)	1 (4%)		8 (4%)
Ganska dåligt	0 (0%)	1 (3%)	0 (0%)	0 (0%)		1 (1%)
Mycket dåligt	1 (1%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)		1 (1%)
Varken bra eller dåligt	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)		0 (0%)
Totalt	76 (97%)	37 (100%)	49 (98%)	28 (100%)		190 (98%)
13. Upplevde du att besöket var meningsfullt för dig?						
Mycket meningsfullt	57 (73%)	29 (78%)	41 (82%)	26 (93%)	0,525	153 (79%)
Delvis meningsfullt	15 (19%)	8 (22%)	6 (12%)	2 (7%)		31 (16%)
Varken meningsfullt eller meningslöst	2 (3%)	0 (0%)	2 (4%)	0 (0%)		4 (2%)
Helt meningslöst	2 (3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)		2 (1%)
Totalt	76 (97%)	37 (100%)	49 (98%)	28 (100%)		190 (98%)

14. Tror du att uppföljningsmottagningen kommer ha betydelse för din framtida hälsa och livskvalitet?						
Ja, stor betydelse	28 (34%)	17 (46%)	20 (40%)	10 (36%)	0,752	75 (39%)
Ja, viss betydelse	31 (40%)	12 (32%)	14 (28%)	11 (40%)		68 (35%)
Nej, ingen betydelse	6 (8%)	4 (11%)	3 (6%)	1 (4%)		14 (7%)
Vet ej	12 (15%)	4 (11%)	11 (22%)	6 (21%)		33 (17%)
Totalt	77 (99%)	37 (100%)	48 (96%)	28 (100%)		190 (98%)

Resultaten i tabellen ovan visar i frågan ”Är du nöjd med den information som du fick under själva besöket, avser både muntlig och skriftlig information?” att majoriteten (92 %) av de barncanceröverlevare som genom åren besökt uppföljningsmottagningen varit nöjda med den information som de fått under besöket. Tabellen visar även att det år 2016 inte var någon patient som inte var nöjd med den information som gavs under besöket, vilket är en liten men positiv ökning från de föregående åren. I frågan ”Upplever du att informationen som du fått från och på uppföljningsmottagningen varit lätt för dig att förstå?” uppvisas en trend på att det från år 2013 till 2016 inte varit någon patient som sällan eller aldrig förstått den information som getts under besöket på uppföljningsmottagningen. Av tabellen kan det även utläsas att förståelsen av informationen som gavs under besöket ökat till att 71 % år 2016 alltid förstod informationen som gavs. Av de 190 patienter som besvarat enkätfråga 12 ”Hur upplevde du som helhet bemötandet från personalen på uppföljningsmottagningen?” upplevde 180 stycken (93 %) bemötandet från personalen på mottagningen som mycket bra. År 2014 upplevde 97 % av patienter bemötandet som mycket bra vilket är den högsta procentsatsen genom åren. Vidare innebär det att upplevelsen av ett mycket bra bemötande minskat de senaste åren. Frågan ”Upplevde du att besöket var meningsfullt för dig?” visar på en ökning av upplevelsen av besöket på uppföljningsmottagningen som mycket meningsfullt. År 2013 var det 73 % som upplevde besöket som mycket meningsfullt vilket år 2016 ökade till att motsvara 93 %. I takt med att meningsfullheten ökat har även patienternas upplevelse av meningslöshet minskat. Av tabellen går det i frågan ”Tror du att uppföljningsmottagningen kommer ha betydelse för din framtida hälsa och livskvalitet?” finna att endast 36 % år 2016 tror att uppföljningsmottagningen kommer ha stor betydelse för den framtida hälsan och livskvalitén. Känslan av att uppföljnings-

mottagningen kommer ha stor betydelse inför framtiden har successivt minskat under åren som verksamheten funnits.

6.2 Resultat av bivariata analyser

Tabell 3. Samband mellan upplevelser av meningsfullhet (fråga 13) och ytterligare åtgärder (fråga 4) redovisat i antal och procent.

		Ledde besöket till någon ytterligare åtgärd för dig?		Totalt	P-värde
		Ja	Nej / Vet ej		
Upplevde du att besöket var meningsfullt för dig?	Mycket meningsfullt	113 (74%)	39 (26%)	152 (100%)	0,029
	Delvis meningsfullt	22 (71%)	9 (29%)	31 (100%)	
	Varken meningsfullt eller meningslöst	1 (25%)	3 (75%)	4 (100%)	
	Helt meningslöst	0 (0%)	2 (100%)	2 (100%)	
	Totalt	136 (72%)	53 (28%)	189 (100%)	

För huvuddelen (75 %) av de som upplevde besöket som mycket meningsfullt bidrog också besöket till att barncanceröverlevaren fick någon ytterligare åtgärd. Även om det inte är många patienter det rör sig om visar tabellen ovan också på trenden att ju mindre meningsfullt besöket upplevdes ju färre åtgärder fick patienten. Svaren som beskriver huruvida besöket ledde till någon ytterligare åtgärd för barncanceröverlevarna kan representeras av citat likt dessa två:

Ett helt batteri av undersökningar sattes igång för min del, bl.a. mammografi, arbetsprov och en fertilitetsutredning. Läkaren på min lokala vårdcentral har skrivit remisser efter att ha tagit del av pappren (sammanfattning av cancerbehandling).

Ev. byte av tumöruppföljningsläkare. Har under 10 års tid haft en läkare som inte lyssnat om behov angående ev. hjärntrötthet. Jag har alltid fått svaret att alla småbarnsmammor är trötta. På uppföljningsmottagningen lyssnade läkare, sjuksköterska och kurator med förståelse och erbjöd mig hjälp att hitta annan läkare.

Samtidigt påträffades även uttalanden av annan karaktär vilket kan exemplifieras i följande citat: ”Förhoppningsvis, men inte ännu”. Majoriteten av de reflektioner som angivits kopplat till frågan om besökets meningsfullhet kan exemplifieras via nästkommande tre citat: ”Kändes som att man landade lite på något sätt, **jag är inte den enda som överlevt!**”.

Stor trygghet i att ha er! Otroligt skönt då ni vet allt jag gått igenom, vid läkarkontakt med vuxenvården m.m. känns det som jag själv får ’utbilda’ läkare och annan personal i vad jag gått igenom – känns otryggt och jobbigt.

Slutligen förklaras besökets meningsfullhet av en annan barncanceröverlevare såhär: ”Jag fick hjälp att söka mig till andra delar av sjukvården”. Samtidigt återfanns också denna kommentar: ”Det som var viktigast för mig har ännu inte blivit av pga. att klinikerna jag blev remitterad till inte har skickat någon kallelse till mig”.

Tabell 4. Samband mellan upplevelser av meningsfullhet (fråga 13) och ny information (fråga 7) redovisat i antal och procent.

		Fick du någon ny information om din cancersjukdom/behandling och eventuella seneffekter i samband med besöket?		Totalt	P-värde
		Ja	Nej / Vet ej		
Upplevde du att besöket var meningsfullt för dig?	Mycket meningsfullt	123 (83%)	26 (17%)	149 (100%)	0,001
	Delvis meningsfullt	20 (67%)	10 (33%)	30 (100%)	
	Varken meningsfullt eller meningslöst	1 (25%)	3 (75%)	4 (100%)	
	Helt meningslöst	0 (0%)	2 (100%)	2 (100%)	
	Totalt	144 (78%)	41 (22%)	185 (100%)	

I tabell 4 visas att majoriteten av de som upplevde besöket som mycket meningsfullt också fick ny information under besöket. Vidare visar korstabellen

en trend på att ju mindre mening barncanceröverlevaren fann i besöket desto mindre ny information fick patienten under uppföljningsbesöket. Bland svaren gällande om besöket upplevdes vara meningsfullt påträffades flera kommentarer vars kontenta kan representeras av följande citat:

Jag fick svar på många funderingar som orsakat mycket stress. Jag fick ett bra psykosocialt stöd som jag behövde i form av psykologkontakt. Jag kunde knyta ihop påsen efter att ha lidit av många lösa trådar, för att nu kunna gå vidare i livet, utan några nedbrytande funderingar.

Samt: ”Trots att jag fick en del skrämmande information (om seneffekter) så är det bättre att veta än att vara ovetande”. Ytterligare citat var:

Få en helhet över sjukdomsförloppet och hjälp med de saker man tidigare undrat över. Känns som man får mer kontroll och möjlighet att klara sig själv och inte vara beroende av sina anhöriga.

Samtidigt som kommentarer likt följande citat också återfanns:

Uppföljningsmottagningens syfte är väldigt viktigt och mycket meningsfullt. Dock minskas betydelsen pga. deras brist på handlingsförmåga och långa tider mellan möten.

I anslutning till frågan om patienten fått någon ny information i samband med besöket fanns flera kommentarer likt:

Jag kände mig snarare mycket mer lugn och mina seneffekter och biverkningar är inte alls lika farliga som jag trodde. Så det var nytt för mig då jag hade gått och tänkt på det ett bra tag och oroat mig över det.

Parallellt återfanns även följande citat: ”Visste det mesta men fick svar på det jag undrade om”.

Tabell 5. Samband mellan upplevelser av att vara nöjd med information (fråga 8) och ny information (fråga 7) redovisat i antal och procent.

		Fick du någon ny information om din cancersjukdom/behandling och eventuella seneffekter i samband med besöket?		Totalt	P-värde
		Ja	Nej / Vet ej		
Är du nöjd med den information som du fick under själva besöket, avser både muntlig och skriftlig information?	Ja	138 (79%)	36 (21%)	174 (100%)	0,090
	Nej / Vet ej	7 (58%)	5 (42%)	12 (100%)	
	Totalt	145 (78%)	41 (22%)	186 (100%)	

I tabell 5 åskådliggörs att majoriteten av patienterna som var nöjda med informationen de fick under besöket också tillkännagav att de förvärvade ny information i samband med besöket. Vidare visar korstabellen på att av de som inte var nöjda med informationen eller som inte visste vad de tyckte var det 58 % som fick ny information och 42 % som inte erhöll någon ny information vid besöket. Bland uttalandena som gjordes i samband med frågan om patienten var nöjd med informationen återfanns kommentarer som kan representeras med följande citat: "Fick svar på de frågor jag hade" parallellt kommenterades också: "Jag fick ingen ny information och de visste inte ens om, om min binjure togs bort tillsammans med min njure". I samband med svaren om huruvida barncanceröverlevarna förvärvat ny information påträffades uttalanden som kan representeras av följande citat:

Eftersom jag var väldigt ung när jag blev sjuk och fick cellgifter har jag inte fått veta mycket om behandlingarna innan. Det känns väldigt skönt att veta vad jag fått och eventuella biverkningar av dem.

Samtidigt som någon svarade: "Lite ny information kanske".

Tabell 6. Samband mellan upplevelser av att vara nöjd med information (fråga 8) och lättförståelig information (fråga 9) redovisat i antal och procent.

		Upplever du att informationen som fått från och på uppföljningsmottagningen varit lätt för dig att förstå?					Totalt	P-värde
		Alltid	Oftast	Ibland	Sällan	Aldrig		
Är du nöjd med den information som du fick under själva besöket, avser både muntlig och skriftlig information?	Ja	115 (66%)	52 (30%)	8 (5%)	0 (0%)	0 (0%)	175 (100%)	0,013
	Nej / Vet ej	4 (31%)	6 (46%)	3 (23%)	0 (0%)	0 (0%)	13 (100%)	
	Totalt	119 (63%)	58 (31%)	11 (6%)	0 (0%)	0 (0%)	188 (100%)	

Tabellen ovan visar på att majoriteten (66 %) av de patienter som var nöjda med den information som de fick under besöket på uppföljningsmottagningen också upplevde att informationen som gavs från personalen alltid var lätt att förstå.

Tabellen redogör även för att ju mindre nöjd patienten var med informationen som gavs desto svårare var det även för patienterna att förstå den. Av de barncanceröverlevare som inte var nöjda med den muntliga och skriftliga informationen som gavs under besöket återfanns flera citat med liknande innebörd som följande:

”Skulle haft mer skriftlig och tydligare information. Samt det som sades under mötet skulle skrivits ner mer” samt: ”Det blev mycket information på en gång och jag kommer nog inte ihåg hälften vad som sades då”. Citat som återfanns gällande hur patienterna upplevde informationen som lättförståelig var: ”Lätt att förstå allt som sades – tydlig informationsnivå. Bra nivå på samtalet” samtidigt som även detta citat återfanns: ”Pappren jag fick hemskickade hade en del medicinska termer som var svåra att förstå”.

Tabell 7. Samband mellan upplevelser av ett gott bemötande (fråga 12) och ny information (fråga 7) redovisat i antal och procent.

		Fick du någon ny information om din cancersjukdom/behandling och eventuella seneffekter i samband med besöket?		Totalt	P-värde
		Ja	Nej / Vet ej		
Hur upplevde du som helhet bemötandet från personalen på uppföljningsmottagningen?	Mycket bra	141 (81%)	34 (19%)	175 (100%)	0,003
	Ganska bra	3 (38%)	5 (63%)	8 (100%)	
	Ganska dåligt	0 (0%)	1 (100%)	1 (100%)	
	Mycket dåligt	0 (0%)	1 (100%)	1 (100%)	
	Totalt	144 (78%)	41 (22%)	185 (100%)	

Ovanstående korstabell visar att upplevelsen av ett mycket bra bemötande från personalen på uppföljningsmottagningen samspelar med om man fick någon ny information i samband med besöket på mottagningen. Tabellen visar även på att de två personer som tyckte att personalens bemötande var ganska respektive mycket dåligt inte heller upplevde att besöket genererade någon ny information. Dock upplevde 19 % att bemötandet på mottagningen var mycket bra trots att de inte fick någon ny information i samband med besöket. I enkätfrågan ”Hur upplevde du som helhet bemötandet från personalen på uppföljningsmottagningen?” påträffades följande citat om personalens bemötande: ”Fint, medmänskligt bemötande som även varit starkt präglad av professionalism”, “Hade tid för mig och mina frågor. Kändes väldigt bra” samtidigt som även denna kommentar lämnades:

Oförmåga att lyssna och ta in vad jag sa, förutfattade meningar om mina symtom och biverkningar (trots att motsvarande forskning i Norge stödjer mina symtom). Det kändes som om mötet enbart gick ut på att samla in information till studien och att det inte var för patientens skull.

I frågan gällande om patienten fick någon ny information i samband med besöket var bland annat följande citat representativt: ”Fick information om alla de saker jag löper större risk att få än andra, exempelvis högt blodtryck, diabetes, laktosintolerans och hudcancer”. Citat likt följande hittades även: ”Även om det kanske

inte var något nytt uppskattar jag 'påminnelsen', då jag tenderar att förtränga mycket av min sjukdom och behandling”.

Tabell 8. Samband mellan upplevelser av ett gott bemötande (fråga 12) och ytterligare hjälp/stöd (fråga 5) redovisat i antal och procent.

		Erbjöds du någon ytterligare hjälp/stöd vid besöket?		Totalt	P-värde
		Ja	Nej / Vet ej		
Hur upplevde du som helhet bemötandet från personalen på uppföljningsmottagningen?	Mycket bra	116 (67%)	57 (33%)	173 (100%)	0,123
	Ganska bra	4 (50%)	4 (50%)	8 (100%)	
	Ganska dåligt	1 (100%)	0 (0%)	1 (100%)	
	Mycket dåligt	0 (0%)	1 (100%)	1 (100%)	
	Totalt	121 (66%)	62 (34%)	183 (100%)	

Tabellen visar på att de 67 % som upplevde personalens bemötande som mycket bra även fick erbjudande om ytterligare hjälp/stöd vid besöket på uppföljningsmottagningen. Hälften (50 %) av de patienter som upplevde personalens bemötande som ganska bra fick erbjudande om hjälp och stöd under besöket samtidigt som den andra hälften (50 %) inte fick det. Gällande hur patienten som helhet upplevde bemötandet på uppföljningsmottagningen återfanns bland enkätens fritextssvar följande citat: ”Fått bra hjälp och introduktion med det jag behövt på ett förstående sätt” samtidigt som någon annan svarade: ”Jag blev bra bemött vid besöket men har efter det inte fått den hjälp jag känner att jag blivit lovad”.

7. Analys och diskussion

I detta kapitel redogörs för analys och diskussion av studiens resultat. Kapitlet är strukturerat efter studiens tre forskningsfrågor där intressanta fynd i studiens frekvenstabeller och korstabeller med tillhörande citat analyseras och diskuteras med hjälp av studiens tidigare forskning, teoretiska ramverk och begrepp.

7.1 Faktorer som påverkar ett meningsfullt uppföljningsbesök

7.1.1 Ytterligare åtgärder

I samband med att antalet barncanceröverlevare blivit större har organisationen kring övergången mellan barnonkologin och vuxenvården uppmärksammas som bristfällig (Grant et.al. 2005; Kirchhoff et.al. 2014). Kirchhoff (2014) menar att det finns individer som överlevt barncancer som på grund av bristande kunskap, både hos sjukhuspersonal och hos individen själv, inte fått lämplig vård när de senare drabbats av olika seneffekter. I enkätundersökningen som utförts av uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset framkom att flera barncanceröverlevare upplevde att de inte blivit förstådda i kontakten med vuxenvården. Genom kontakt med personalen på uppföljningsmottagningen, som verkar som en brygga mellan barnonkologin och vuxenvården, kan den som överlevt barncancer få ett sammanhang att känna sig förstådd i. Stödet som besöket på uppföljningsmottagningen ger kan även leda till att barncanceröverlevaren kan ta tillbaka kontrollen över sitt liv. Många barncanceröverlevare som besökt mottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset upplevde en enorm trygghet i att personalen har kunskap om alla behandlingar som patienten gått igenom i samband med sin cancerdiagnos. Vidare har flera patienter upplevt att de själva fått informera sjukvårdspersonal inom vuxenvården om vad deras cancerbehandlingar inneburit vilket upplevts som otryggt och påfrestande.

Enligt Antonovskys (1997) teori KASAM bidrar individens hanterbarhet av den egna livssituationen till en högre känsla av sammanhang vilket i sin tur leder till bättre hälsa för individen och därmed mindre behov av sjukvård. Barncanceröverlevare löper generellt större risk att drabbas av psykisk ohälsa och konsumerar därmed också psykiatrisk vård i större utsträckning än de människor

som inte varit drabbade av cancer (Lown et.al. 2015). Där kan uppföljningsmottagningen spela en meningsfull roll genom möjligheten att tidigt kunna upptäcka samt behandla eventuella seneffekter hos barncanceröverlevare (Michel et.al. 2016). Vår studie visar att det finns ett samband mellan de som upplevde besöket på uppföljningsmottagningen som meningsfullt och de som genom besöket fick någon ytterligare åtgärd exempelvis i form av olika kontroller av eventuella seneffekter eller remiss till ny läkare. Exempelvis gav en barncanceröverlevare i enkätens fritextssvar uttryck för att i flera års tid ha haft en läkare som förbigått hennes behov av stöd relaterat till upplevd hjärntrötthet och bortförklarar symptomet med att alla småbarnsmammor är trötta. Detta trots att hjärntrötthet kan vara en seneffekt till följd av barncancer (SOU 2009). På uppföljningsmottagningen upplevde barncanceröverlevaren att kurator, läkare samt sjuksköterska lyssnade med förståelse för den specifika situationen och bistod med att hitta en annan läkare. I ett lyckat socialt arbete kan det vara av stor vikt att lyssna och bemöta patienten där denne befinner sig. För att besöket på uppföljningsmottagningen ska upplevas som meningsfullt är det därmed betydande att kurator och övrig personal lyssnar på och försöker förstå vad patienten funderar på, är orolig för samt vad patienten önskar att få stöd och hjälp med. Detta för att sträva efter att tillgodose befintliga behov hos patienten.

Det är tydligt att det finns behov av uppföljningsmottagningens överlappande funktion mellan barnonkologin och vuxenvården då de kan bistå barncanceröverlevare med att exempelvis finna den rätta läkarkontakten. Vidare blir det också tydligt att det kan vara problematiskt att som barncanceröverlevare själv söka vård för seneffekter då det oftast inte är tydligt att det är just seneffekter av cancer och inte en åkomma eller symptom på grund av något annat. Här kan Antonovskys begrepp hanterbarhet (1997) förklara att barncanceröverlevare kan återfå möjlighet att erövra kontroll över sitt liv genom att uppföljningsmottagningen remitterar dem till olika undersökningar samt informerar om eventuella seneffekter. Utifrån patienternas kommentarer i uppföljningsmottagningens enkätundersökning visas en tendens på att många barncanceröverlevare verkar känna stor oro inför att eventuella seneffekter ska dyka upp eller oförståelse för hur dessa ska behandlas. Därav är det begripligt att ifall uppföljningsbesöket bidrar till att klara upp några av dessa oklarheter genom olika

åtgärder upplevs också besöket som meningsfullt (Hwang & Nilsson 2003). Vidare kan meningsfullhet definieras av något som patienten anser är värt att investera engagemang, energi och hängivelse i (Antonovsky 1997). Sin hälsa och sitt eget mående är något människor ständigt lever nära och är beroende av för att kunna leva. Att barncanceröverlevare värderar sin hälsa högt och finner den värd att investera i är inte överraskande och det är då inte heller konstigt att nästintill alla av besökarna på uppföljningsmottagningen upplevt besöket som helt eller delvis meningsfullt.

I vår studie framkommer det att besöket på uppföljningsmottagningen lett till någon ytterligare åtgärd för 72 % av de patienter som besökt mottagningen. Något som däremot framgår är att knappt hälften av de som besökt uppföljningsmottagningen genom åren har angett att de helt fått den hjälp eller det stöd som de kom överens om vid besöket. Det innebär utifrån ett patientperspektiv att åtgärder erbjuds men inte fullföljs. Vidare framkommer även att det varken försämrats eller förbättrats märkbart över tid. Uppföljningsmottagningens ansvar är i dagsläget att erbjuda åtgärder till barncanceröverlevare för att sedan remittera vidare patienterna till andra specialister som därefter ansvarar för vidare undersökningar. Enligt barncanceröverlevare själva är det något i länken mellan uppföljningsmottagningen och dessa övriga insatser som inte fungerar särskilt bra. Möjligen är det ett potentiellt utvecklingsområde för uppföljningsmottagningen att vidareutveckla kommunikationen däremellan eller möjligtvis försöka samordna så att eventuella åtgärder kan utföras direkt på uppföljningsmottagningen. En anledning till att flera patienter uppgav att de inte fått den hjälp eller det stöd som de kom överens om i samband med besöket på uppföljningsmottagningen kan också bero på att enkäten skickas ut en gång varje halvår och att några av de som besvarade enkäten därav exempelvis var på mottagningen för endast en månad sedan. Vidare skulle det kunna innebära att patienterna inte hunnit besöka kliniken de blev remitterad till då det kan vara kö och därmed ta tid innan besöket blir av.

7.1.2 Ny information i relation till meningsfullhet

Återkommande i enkätstudiens fritextssvar är att barncanceröverlevare upplevde att de fick svar på många frågor i samband med besöket på mottagningen och att det bidrog till att stress som tidigare funnits kring dessa funderingar minskade.

Vidare uttryckte flera av uppföljningsmottagningens patienter att besöket bidrog till att en ordning bland alla funderingar skapades eller som en av patienterna uttryckte sig: ”Jag kunde knyta ihop påsen efter att ha lidit av många lösa trådar”. Ytterligare gav besöket barncanceröverlevare en chans att kunna gå vidare i livet utan nedbrytande orosmoln och tankar. Bristande kunskap om livet efter cancer är vanligt förekommande i vår patientdata vilket också Kirchhoff et.al. (2014) påpekar vara centralt i sin studie om barncanceröverlevare. Antonovsky (1997) menar att en barncanceröverlevare med hög KASAM kan se sin livssituation i en större kontext samt har lättare att bemöta svårigheter och motgångar. En person som friskförklarats från sin barncancer och som är väl införstådd med vilka seneffekter som kan uppkomma och varför, kan därför ha lättare att hantera sin situation då eventuella seneffekter uppenbarar sig. Av de som upplevde besöket på uppföljningsmottagningen som meningsfullt förvärvade majoriteten också ny information om sin cancersjukdom, behandling eller seneffekter. En barncanceröverlevare som besökt uppföljningsmottagningen uttryckte att även om information om seneffekter var skrämmande att erhålla var det bättre att förvärva kunskapen än att förbli ovetandes. Känslan av att förstå sitt sammanhang kan vara av stor betydelse även om det kan innebära att skrämmande känslor också infinner sig vilket också tidigare forskning på området visat (Michel et.al. 2016; Lie et.al. 2015). Att för människor i allmänhet och barncanceröverlevare i synnerhet få insikt i vad som kan komma att hända med ens kropp och hälsa kan bidra till minskad oro och stress samt ge ökad förutsägbarhet vilket i sin tur möjligen kan ge individen bättre livskvalitet. Lie et.al (2015) visar att barncanceröverlevare som går till en uppföljningsmottagning bland annat är intresserade av att prata om seneffekter. Genom att prata om befintliga eller tänkbara seneffekter med en professionell kurator eller annan sakkunnig personal kan barncanceröverlevare uppleva ett socialt stöd som i förlängningen kan bidra till ökat tillfrisknande (Sarafino 2008). Exempelvis kan det ökade tillfrisknandet möjligen bero på att barncanceröverlevaren genom uppföljningsmottagningens kurator remitteras till en samtalskontakt där patienten kan finna gömda egenskaper inom sig själv som kan bli resurser för att hantera sitt psykiska mående (ibid.). På så vis kan exempelvis självmordstankar minskas bland patientgruppen vilket Lown et.al. (2015) menar att barncanceröverlevare har större risk att drabbas av. Kurators särpräglade skicklighet i samtalsteknik kan förhoppningsvis ytterligare bidra till

att patienten upplever motivation till att kämpa vidare samt att informationen om seneffekter kan framföras på ett, för patienten, fördelaktigt sätt.

Att inte förvärva någon ny information om eventuella seneffekter kan för de som överlevt barncancer möjligen bidra till att besöket inte upplevs som särskilt meningsfullt vilket resultatet av enkätstudien visar tendenser på. Ifall besöket inte bidrar till förändrade livsomständigheter såsom minskad oro och stress eller ökade kunskaper om exempelvis hur seneffekter behandlas kan det också vara svårt att finna motiv till varför tid och energi ska investeras i besöket. Uppföljningsmottagningen har som syfte att fånga upp och slussa vidare patienter som haft barncancer. Om barncanceröverlevare på mottagningen inte upplever att detta sker kan möjligen känslan av huruvida besöket upplevs meningsfullt påverkas.

7.2 Faktorer som påverkar att patienten blir nöjd med informationen

7.2.1 Ny information i relation till patientnöjdhet av informationen

Att fatta beslut som påverkar den egna hälsan är en del i det vardagliga livet. Betydelsen av att som barncanceröverlevare få reda på information om den sjukdom som präglade delar av barndomen verkar vara central i såväl vår patientdata som i tidigare forskning på området. I det mediala informations-samhälle som Sverige utvecklats till att vara är möjligen en generell uppfattning att det dygnet runt finns tillgång till information om näst intill vad som helst. Men att ha hög hälsolitteracitet och därmed tillämpa exempelvis avancerade färdigheter i kritiskt tänkande i relation till den information som finns tillgänglig är kanske inte lika självklart för alla (Mårtensson & Hensing 2009). För att tillämpa hälsolitteracitet krävs det att samhället ansvarar för att möjliggöra och skapa förutsättningar för människor att få den kunskap som behövs för att kunna ta del av den information som är relevant (Olander & C. Ringsberg & Tillgren 2014). Enligt Lie et.al. (2015) anser många barncanceröverlevare att det är svårt att få tag på den typ av information som de anser sig behöva gällande sin tidigare sjukdom. Sett ur en svensk kontext skulle det möjligtvis kunna stämma även i Sverige då exempelvis uppföljningsmottagningar för barncanceröverlevare är få samt att information på området generellt är svårtillgänglig. Uppföljningsmottagningen på

Sahlgrenska Universitetssjukhuset är en av få platser i samhället som tagit på sig ansvaret att fungera som en möjliggörande och förutsättningsskapande guide för barncanceröverlevare. Uppföljningsmottagningen skapar förutsättningar för patienterna genom att sakkunnig personal ger individanpassad relevant information kring den tidigare cancersjukdomen, informerar om behandlingar som givits mot sjukdomen samt informerar om eventuella seneffekter. Barncanceröverlevarna får även möjlighet att själva ställa de frågor och funderingar som de bär på.

Under uppföljningsmottagningens verksamma år har 76 % av samtliga barncanceröverlevare som besvarat enkäten fått någon typ av ny information under uppföljningsbesöket. Detta skulle möjligtvis kunna vara en indikation på att barncancer är ett komplext område som innefattar mycket information som många barncanceröverlevare inte tidigare givits kunskap om. Majoriteten av patienterna som var nöjda med informationen de fick under besöket på uppföljningsmottagningen tillkännagav också att de förvärvade ny information i samband med besöket. Möjligtvis beror samspelet frågorna emellan på att informationen är så pass bristfällig för barncanceröverlevarna efter 18-årsdagen, då de tvingas lämna barnonkologin, att de upplevde sig vara nöjda med informationen på uppföljningsmottagningen om besöket enbart genererade någon ny information. Eventuellt fick patienten ta del av information som minskade oro inför framtida hälsoproblem eller så förvärvade patienten först vid uppföljningsbesöket kunskap som kunde förklara det egna måendet.

Tidigare forskning visar på vikten av uppföljning för barncanceröverlevare då många människor som kommer till uppföljningsmottagningar lider av olika komplikationer i form av seneffekter som inte behandlats eller givits kunskap om tidigare (Kirchhoff et.al. 2014). Denna okunskap om eventuella seneffekter beskrevs av flera patienter som besökt uppföljningsmottagningen. Många patienter beskrev i enkäten att de på grund av sin unga ålder vid insjuknandet inte delgivits särskilt mycket information om varken behandlingar som utförts eller om generella seneffekter som kan uppstå till följd av barncancer. Patienterna uttryckte även att de upplevde det vara väldigt skönt att besöket på mottagningen fokuserade på att ge kunskap om vad de genomgått i samband med sin cancer som

barn och hur det eventuellt kan komma att påverka den framtida hälsan. Att få information om seneffekter som exempelvis psykosociala svårigheter, ångest och posttraumatiskt stressyndrom innebär att barncanceröverlevaren möjligtvis kan anpassa sitt liv och förstå sin eventuella problematik på ett annat sätt än tidigare (Lown et.al. 2015). Uppföljningsmottagningens verksamma kurator har en central roll i att informera patienterna kring de psykosociala svårigheter som kan uppstå till följd av att tidigt i livet ha behandlats för barncancer. Information om att cirka en tredjedel av de unga vuxna som överlevt en barncancerdiagnos tio år senare upplever sig ha en ångestproblematik är av stor relevans att delge patienterna. Detta för att på vis upplysa patienterna om att psykiska svårigheter är en seneffekt som drabbar flera barncanceröverlevare först flera år senare, då patienterna själva möjligtvis inte kopplar samman sitt psykiska mående med den cancersjukdom de haft under barndomen (Barncancerfonden 2015b). Genom att medvetandegöra patienterna om att exempelvis psykosociala besvär kan uppstå till följd av barncancern ökar chanserna att i god tid upptäcka och förebygga psykisk ohälsa bland målgruppen.

Ny information om sin tidigare cancersjukdom som helhet eller om de behandlingar som genomgått kan enligt tidigare forskning även öka patientens känsla av empowerment vilket även det skulle kunna vara en förklaring till att ny information genererar nöjda patienter (Knijnenburg et.al. 2012). Man skulle dock kunna tänka sig att ny information om sin tidigare cancersjukdom kan upplevas som skrämmande och jobbigt att ta emot, speciellt om informationen innehåller negativa besked. Det skulle kunna tala för att de patienter som är nöjda med informationen samtidigt som de fick någon ny information vid besöket delgivit information av positiv karaktär. Det skulle kunna exemplifieras med att en av de få barncanceröverlevarna som var missnöjd med informationen som gavs under besöket också fick ny information av negativ karaktär till sig i samband med besöket på uppföljningsmottagningen. Patienten beskrev att personalen på uppföljningsmottagningen inte kunde svara på ifall patientens binjure togs bort eller ej i samband med behandlingarna för barncancern. Lie et.al.s (2015) tidigare forskning visar dock på ytterligare en dimension vilken menar att barncanceröverlevare generellt upplever det som mer smärtsamt att inte få tillgång till information, trots att den är av negativ karaktär, än att vara helt ovetandes vilket

också skildras i vår patientdata. Det skulle möjligen kunna innebära att patienten ovan enbart framställer en specifik individs individuella upplevelse. Vad som talar för att ny information i samband med besöket på uppföljningsmottagningen är betydelsefullt för att barncanceröverlevarena även ska känna sig nöjda med informationen under besöket är det befintliga sambandet mellan patienternas egna svar, vilka åskådliggörs i korstabell 5.

7.2.2 Lättförståelig information

Enligt Antonovskys teori om känsla av sammanhang återfinns begreppet begriplighet som står för i vilken utsträckning det som sker med den egna kroppen och i dess omgivning upplevs som "gripbart". En människa med hög känsla av begriplighet förväntar sig att de stimuli som han eller hon kommer att möta i framtiden är förutsägbara, eller att de, när de kommer som överraskningar åtminstone går att ordna och förklara (Antonovsky 1997). Antonovsky menar att det är viktigt för oss människor att kunna förklara och därigenom förstå de saker som händer runt omkring oss. Dock menar Antonovsky att vi människor är olika bra på att ordna, förklara och förstå saker och ting beroende på hur hög känsla av begriplighet vi innehar. Antonovsky menar att en människa med hög begriplighet försöker förstå varför en viss situation uppstår istället för att bemöta det som upplevs vara ovisst med aggression och motstånd (ibid.). I relation till Antonovskys teori om begriplighet skulle barncanceröverlevarens olika upplevelser av besöket som lätt att förstå i relation till om de upplevde sig nöjda med informationen som gavs kunna tänkas bero på patienternas olika förutsättningar och tillgång till en hög känsla av begriplighet. Enligt Michel et.al. (2016) är information som ger visshet och förståelse för barncancer det som motiverar barncanceröverlevare att ta del av uppföljning. Majoriteten tillika 66 % av de patienter som var nöjda med den information de fick under besöket på uppföljningsmottagningen upplevde även att informationen som gavs från personalen alltid var lätt att förstå. Vår studie visar även på att desto mindre nöjd patienten var med informationen som gavs desto svårare var det även för patienterna att förstå informationen. Det innebär att kurator och övrig personal på uppföljningsmottagningen har ett stort ansvar vad gäller att förmedla information som för samtliga patienter är lätt att förstå, vilket möjligen kan göras genom att arbeta aktivt för att uppnå ökad hälsolitteracitet. Då kuratorn i en medicinsk

kontext inte innehar samma medicinska sakkunskap som exempelvis överläkare och specialistsjuksköterska kan kuratorn möjligen enklare sätta sig in i patientens situation och förförståelse och därmed aktivt uppmärksamma kollegorna om informationen som ges blir allt för svårförståelig. På så vis underlättas det för patienten om denne själv tycker det känns jobbigt att uttrycka sin oförståelse.

Utgångspunkten i hälsolitteracitet är att den enskilde ska ges möjlighet att själv beskriva behov, föreslå åtgärder och därmed känna sig delaktig i planering och beslut kring den egna hälsan (Mårtensson & Hensing 2009). Det inbegriper även att kommunicera och ifrågasätta för att förbättra hälsan genom att exempelvis förstå varför undersökningar och ingrepp görs, förstå information om medgivande, prevention, diagnoser samt behandling (ibid). För att främja hälsolitteracitet bland barncanceröverlevare krävs det att hälso- och sjukvårdspersonal förmedlar information och kommunicerar på ett relevant sätt vilket uppskattas och värderas av patientgruppen (Mårtensson & Hensing 2009). För att kommunicera och delge information på ett sätt som uppskattas och värderas av målgruppen som står i fokus inom uppföljningsmottagningens verksamhet krävs det kunskap om vad patientgruppen anser sig behöva. Barncanceröverlevare i Lie et.al. (2015) studie poängterar att det är högst önskvärt att få informationen vid uppföljningen nedskrivna. Den nedskrivna informationen underlättar förståelsen då patienten inte behöver lägga tid och energi på att minnas vad som sägs under besöket (ibid.). Det är något som även inom ramen för denna studie var representativt bland barncanceröverlevarens fritextssvar till enkätfrågan ”Upplever du att informationen som du fått från och på uppföljningsmottagningen varit lätt för dig att förstå?”. De allra flesta patienter som besökt uppföljningsmottagningen upplevde alltid informationen som lätt att förstå, samtidigt fanns det en önskan om att få tillgång till mer skriftlig information i samband med besöket. Flera patienter föreslog att det skulle vara bra att få viktiga delar av samtalet nedskrivet då de upplevde att de efter mötet glömt bort mer än hälften av vad som sades. Det är möjligen ännu ett utvecklingsområde för uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Genom att öka förståelsen av informationen som ges kan mottagningen även få fler patienter att känna sig nöjda med informationen. Det är ett utvecklingsområde som är värt att ta i beaktan då brister i hälsolitteracitet kan innebära negativa konsekvenser som exempelvis okunskap

vid beslut i hälsofrågor, feltolkning av instruktioner, oupptäckta symptom och onödiga undersökningar. Ur ett samhällsperspektiv handlar brist i hälsolitteracitet främst om onödiga ekonomiska kostnader men ur ett individperspektiv kan brist i hälsolitteracitet för exempelvis barncanceröverlevare även leda till fysiska och psykiska besvär (Mårtensson & Hensing 2009).

7.3 Faktorer som påverkar patientens upplevelse av ett gott bemötande

7.3.1 Ny information i relation till bemötande

Uppföljning av barncanceröverlevare är främst inriktad mot fysiska bekymmer men inkluderar också kontroll och kartläggning av det psykiska och sociala välbefinnandet (Lown et.al. 2015; Barr et.al. 2005). Majoriteten tillika 80 % av de som upplevde bemötandet som mycket bra fick också ny information om sin cancersjukdom, behandling eller eventuella seneffekter i samband med besöket. Flera patienter uttryckte tacksamhet kring att få information om de seneffekter som de löper större risk att drabbas av än andra. Möjligen finns det ett samband mellan att de som erhöll ny information därav också upplevde personalens bemötande som gott. Socialt stöd är handlingar där mottagarens behov tillfredsställs genom social interaktion (Hedin 1994). Vidare utövas därmed socialt stöd när kurator och övrig personal på uppföljningsmottagningen under besöket tillmötesgår patientens behov samtidigt som socialt stöd inte bedrivs när patientens behov inte tas i beaktande (ibid.).

I både tidigare forskning på området och i uppföljningsmottagningens enkätstudie har det framkommit att det för barncanceröverlevare finns ett stort behov av att få information relaterat till sin cancerdiagnos (Lie et.al. 2015; Knijnenburg et al. 2012). Att förvärva denna typ av information kan bidra till att barncanceröverlevares vardag blir mer begriplig då denne exempelvis förstår att den upplevda hjärntröttheten beror på cancerbehandlingen patienten genomgick för flera år sedan och inte enbart är relaterad till att vara småbarnsmamma. Möjligen kan upplevelsen av mötet påverkas positivt av att hjälp eller stöd som bidrar till att förståelsen för den egna kroppen erhålls (Antonovsky 1997). Genom ökad förståelse för den egna hälsan och kroppen ökar även barncanceröverlevarens

känsla av sammanhang, KASAM, då det underlättar för denne att se sig själv i en kontext och därigenom lättare förstår varför vissa bekymmer med hälsan uppstår. Ökad KASAM främjar hälsan och ger generellt en ökad livskvalitet (ibid.). Om personalen på uppföljningsmottagningen bidrar till att öka barncanceröverlevarens KASAM och därmed hälsa är det mycket möjligt att barncanceröverlevaren uppfattar personalen som godhjärtad och hjälpsam och därigenom upplever deras bemötande som gott. Lie et.al (2015) menar att barncanceröverlevare önskar motta personligt riktad information om seneffekter på ett ärligt och tillgängligt vis under ett besök på en uppföljningsmottagning. Vidare är det viktigt att låta patienten få tid på sig att ta emot information och för kurator och övrig personal att känna in hur mycket information barncanceröverlevaren är i stånd att ta emot (ibid.).

I enkätens fria kommentarsfält framkom det att barncanceröverlevarna som besökt uppföljningsmottagningen uppskattade och tyckte det kändes väldigt skönt att det var avsatt mycket tid för uppföljningsbesöket. Att tillräckligt tidsutrymme är avsatt för varje besök på uppföljningsmottagningen bidrar till att många frågor hinner få sina svar samt att utrymme finns tillgängligt för information. Möjligen kan upplevelsen av att personalen inte hastar igenom besöket utan ger rikligt med tid för patienten att förvärva och förstå så mycket ny information som möjligt positivt påverka hur bemötandet av personalen uppfattas. Hedin (1994) menar att emotionellt stöd som är en typ av socialt stöd bedrivs när patienten får möjlighet att uttrycka och dryfta sina känslor samtidigt som någon lyssnar och bryr sig. Kanske präglas därmed ett gott bemötande av lugnt, uppriktigt lyssnande med emotionell respons. Kurators roll på uppföljningsmottagningen är att fungera som ett emotionellt stöd när barncanceröverlevare exempelvis erhåller känslig information om seneffekter samt att slussa vidare patienter som är i behov av mer omfattande stödsamtal. Vår studie visar att cirka en femtedel av de som upplevde bemötandet som mycket bra inte fick någon ny information. Möjligen är det så att upplevelsen att bli lyssnad på är så pass viktig för några av barncanceröverlevarna att det överväger faktumet att ingen ny information förvärvats vilket resulterar i att personalens bemötande ändå upplevs som mycket bra. Barncanceröverlevare har även i tidigare forskning angivit att det är betydelsefullt att personalen är kompetent samt att de tar patienten på allvar (Michel et.al. 2016).

Det är något som återspeglas från barncanceröverlevarena även i vår studie där en patient uttryckte att upplevelsen av bemötandet varit fint, medmänskligt och starkt präglad av ”proffessionalism”. Att besökarna på uppföljningsmottagningen känner sig trygga med att personalen är kompetent och professionell är förmodligen grundläggande för att patienterna ska kunna lita på informationen som ges under besöket. Om barncanceröverlevarena känner att de blir tagna på allvar, kan lita på personalen samt upplever att personalen de mött är sakkunnig och professionell kommer troligen upplevelsen av bemötandet också att påverkas positivt.

7.3.2 Ytterligare hjälp eller stöd vid besöket

Stöd och förståelse kan vara en väg till att stärka barncanceröverlevares hälsa (Pålsson, Malmström & Follin 2016). Enligt Pålsson, Malmström och Follin samt Michel et.al. (2016; 2016) kan brist på förståelse för barncanceröverlevares situation samt brist på stöd från samhället leda till en upplevd rädsla inför framtiden. Det är därav viktigt att barncanceröverlevarena i uppföljningsarbetet får uppleva att de blir förstådda samt att de får stöd för att klara det vardagliga livet (ibid.). Hedin (1994) skiljer på spontant stöd och det stöd som sker till följd av en begäran. Fördelen med det spontana stödet är att personen i fråga inte själv behöver uppmärksamma sitt problem eller fundera på vem som ska tillfrågas för att hjälpa till. Hedin (ibid.) menar att det begärda stödet i relation till det spontana stödet inte är lika tillgängligt för den hjälpsökande personen då det krävs resurser av personen själv för att få tillgång till stödet. Kopplat till uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhusets verksamhet kan försök att tillämpa spontant stöd utläsas. Av patientdatan framgår det att 76 % av de patienter som besökt uppföljningsmottagningen även blivit kontaktade av mottagningen själva. Enligt år 2017 riktlinjer ska mottagningen ansvara för att erbjuda minst ett besök före 25 års ålder till samtliga patienter som varit i kontakt med barnonkologin, vilket tyder på ett försök att öka mottagningens spontana stöd ytterligare. Möjligen avspeglar sig det spontana stödet som mottagningen tillämpar innan uppföljningsbesöket även under uppföljningsbesöket, genom att personalen på mottagningen erbjuder patienten stöd och hjälp även där och då.

Vår studie visar att de 67 % som upplevde personalens bemötande som mycket bra även fick erbjudande om ytterligare stöd eller hjälp vid besöket på

uppföljningsmottagningen. Sambandet variablerna emellan kan möjligen förklaras med hjälp av Hedins (1994) begrepp socialt stöd. Om man som patient blir erbjuden ytterligare stöd eller hjälp kan det enligt Hedin (ibid.) leda till att känslor av svaghet och misslyckande har mindre chans att rota sig samtidigt som känslor av styrka och acceptans tar större plats. Enligt Hedin (1994) bidrar nämligen det begärda stödet, som vanligtvis motsvarar professionellt stöd, till att många människor väljer att inte söka professionell hjälp alls. Det kan innebära att patienter som kommer till uppföljningsmottagningen länge burit på en önskan om att få stöd eller hjälp för något som med tiden kanske även växt till en stor rädsla hos patienten. Om personalen vid uppföljningsbesöket då skapar förutsättningar för spontant stöd genom att erbjuda patienten stöd eller hjälp kan det innebära att barncanceröverlevaren för första gången blir bekräftad i både sin önskan och rädsla vid uppföljningsbesöket, vilket givetvis kan tala för att upplevelsen av personalens bemötande blir positivt. Dock fick hälften av de patienter som upplevde personalens bemötande som ganska bra erbjudande om stöd eller hjälp under besöket samtidigt som den andra hälften inte fick det. Det skulle kunna tala emot att erbjudande om stöd eller hjälp faktiskt har någon påverkan. Dock motsvarar dessa 50 % sammantaget åtta personer i en icke signifikant korstabell vilket troligtvis innebär att den övervägande majoriteten på 116 personer tillika 67 % som tyckte att bemötandet var mycket bra, samtidigt som de fick ytterligare hjälp eller stöd vid besöket, möjligen skildrar en mer rättvis bild av sambandet.

8. Konklusion

Detta kapitel redogör för en sammanfattning av de resultat som vi fann vara mest intressanta med anknytning till studiens syfte och frågeställningar. I detta kapitel diskuteras även de utvecklingsområden som påträffats gällande uppföljningsmottagningen och slutligen lyfts våra tankar kring studiens betydelse.

På grund av bristande kunskap om seneffekter till följd av en barncancerdiagnos finns det barncanceröverlevare som inte blivit förstådda eller fått lämplig vård av vuxenvården när de drabbats av seneffekter. Vi har i denna studie funnit att en faktor som påverkar patienternas upplevelse av ett meningsfullt besök på uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset är att seneffekter kan upptäckas och behandlas genom att barncanceröverlevarna blir remitterade till olika typer av kontroller och undersökningar. Flera barncanceröverlevare känner oro inför att eventuella seneffekter ska dyka upp och hur de ska behandlas. I studien framkommer det att när uppföljningsbesöket hjälper till att klara upp några av dessa oklarheter via olika åtgärder, upplevs också besöket vara meningsfullt. Vidare påverkas barncanceröverlevarnas upplevelse av ett meningsfullt besök på uppföljningsmottagningen av huruvida de erhöll ny information relaterad till sin cancerdiagnos eller inte. Genom att barncanceröverlevare förstår sitt sammanhang i allmänhet och vad som kan hända med kroppen i synnerhet kan information bidra till minskad oro och stress samt ge ökad förutsägbarhet vilket i sin tur kan främja både hälsa och livskvalitet. Genom denna studie har vi även funnit att det är av stor vikt för personalen på uppföljningsmottagningen att delge ny information under uppföljningsbesöket då det är något som i denna studie har visat sig påverka huruvida patienterna upplevde sig nöjda med informationen från mottagningen eller inte. Likaså har vi även funnit att patienternas upplevelse av informationen som lättförståelig samvarierar med barncanceröverlevarnas uppfattning av att vara nöjda med informationen som givits under besöket. Vikten av ny information som är lätt att förstå beror möjligen på att informationssamtal med sakkunniga i flera avseenden är bristfälliga för patientgruppen samtidigt som den information som finns att tillgå gällande cancer ofta innehåller medicinsk terminologi vilket kan vara svårt att förstå. Det innebär att personalen på

uppföljningsmottagningen innehar en betydelsefull roll i samhället samt ett extra stort ansvar att gentemot barncanceröverlevarna förmedla ny information som stärker dess hälsolitteracitet. Detta för att samtliga patienter i större utsträckning ska kunna förvärva, förstå och använda informationen som ges om dess hälsa och tidigare sjukdom. Faktorer som påverkar patienternas upplevelse av ett gott bemötande från personalen på uppföljningsmottagningen är att tid och utrymme finns för att barncanceröverlevarna ska ha möjlighet att få svar på sina frågor samt förvärva ny information. När uppföljningsmottagningens personal bidrar till att barncanceröverlevarnas KASAM ökar genom exempelvis ny information, ökar också chansen att personalens bemötande upplevs som gott. Genom studien framgår det även att när patienterna på uppföljningsmottagningen upplever att de blir förstådda och tagna på allvar genom att de erbjuds ytterligare stöd och hjälp till att klara det vardagliga livet påverkar det också upplevelsen av bemötandet som positivt.

Under studiens bearbetning har vi funnit några tänkbara utvecklingsområden för uppföljningsmottagningen. Flera barncanceröverlevare lotsas efter uppföljningsbesöket vidare till andra instanser och kliniker för att genomgå olika kontroller och undersökningar. Kötider kan vara långa och flera patienter uppger i uppföljningsmottagningens enkät att de inte fått den hjälp som de blivit lovade under besöket. Med fördel skulle så många kontroller som möjligt kunna göras direkt på plats i samband med uppföljningsbesöket. Möjligen skulle även kommunikationen mellan patienten, uppföljningsmottagningen samt klinikerna dit patienterna blir remitterade kunna utvecklas så att patienten hela tiden upplever en känsla av att den erbjudna åtgärden kommer att fullföljas. Vidare skulle eventuellt en blankett kunna skickas till barncanceröverlevaren en tid efter besöket för att följa upp och kontrollera att patienten fått den hjälp och stöd som utlovades under uppföljningsbesöket. Ett annat utvecklingsområde vi funnit är att informationen som ges till patienten under uppföljningsbesöket skulle behöva skrivas ner och lämnas över till patienten i samband med besökets slut. Detta för att barncanceröverlevaren på bästa sätt ska kunna tillgodogöra sig all information som delges under besöket. Vidare behöver information om seneffekter och livet efter barncancern göras mer tillgänglig. Det har enligt Hälso- och sjukvårdsstyrelsens (2017) påbörjats genom det beslut som togs på deras sammanträde den 22 februari

2017 då uppföljningsmottagningen beslutades få en central roll som kunskapscentrum för personal på sjukhus, inom Västra Götalandsregionens primärvård samt för patienter och i viss mån även för allmänheten.

Vi anser att en förståelse av hur patienter kan uppleva ett besök på uppföljningsmottagningen även kan öka förståelsen för hur vi, som framtida yrkesverksamma kuratorer, kan bemöta denna målgrupp och utföra ett gott socialt arbete. Vidare kan slutsatsen av denna studie bidra till ökad insikt i hur vi som socionomer kan bemöta och stötta utsatta och hjälpsökande individer i allmänhet. Vi menar också att vår studie visar på att uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset fyller en viktig funktion för barncanceröverlevare samt att behov av flera liknande mottagningar i landet föreligger. Barncanceröverlevare har rätt till uppföljning som genererar både meningsfullhet, information och ett gott bemötande!

9. Förslag på vidare forskning

I detta kapitel ges förslag på vidare forskning inom studiens aktuella område.

Vi anser att det skulle vara av intresse och relevans att komplettera denna studie med vidare forskning gällande eventuella skillnader på barncanceröverlevares hälsa och livskvalitet i relation till om de besökt uppföljningsmottagningen eller inte. På grund av att uppföljningsmottagningar i en svensk kontext är relativt nytt, finner vi det även vara av stor vikt att utifrån ett patientperspektiv fortsätta forska på redan befintliga uppföljningsmottagningar i Sverige för att på så vis utveckla och förbättra cancereftervården.

Referenslista

Antonovsky, Aaron. (1997). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Barncancerfonden. (2015a). *Efter avslutad behandling* (<https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/bra-att-veta/efter-avslutad-behandling/>). Hämtad 2017-03-02).

Barncancerfonden. (2006). *Sena komplikationer efter sjukdom och behandling - till följd av barncancer*. Litauen: Dotgain.

Barncancerfonden. (2015b). *Starta vuxenlivet med bättre koll* (<https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/stod-i-din-narhet/maxa-livet/tidningen-maxa-livet/starta-vuxenlivet-med-battre-koll>). Hämtad: 2017-02-23).

Cancerfonden. (2012a). *Cancer hos barn* (<https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancer-hos-barn>). Hämtad: 2017-02-23).

Cancerfonden. (2012b). *Vanliga frågor om cancer* (<https://www.cancerfonden.se/om-cancer/om-cancer>). Hämtad: 2017-02-23).

David, Matthew & Carole D. Sutton (2016). *Samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.

Djurfeldt, Göran, Rolf Larsson, & Ola Stjärnhagen (2011). *Statistisk verktyglåda: Samhällsvetenskaplig orsaksanalys med kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Ejvegård, Rolf. (2009). *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.

Eliasson, Annika. (2013). *Kvantitativ metod från början*. Lund: Studentlitteratur.

Folkhälsomyndigheten. (2016). *Folkhälsan i Sverige 2016 - Årlig rapportering*. (Artkelnummer: 16005).

Grant, Judith, Amy Cranston, John Horsman, William Furlong, Neil Barr, Sheri Findlay & Ronald Barr. (2006). Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *Journal of Adolescent Health*, 38(5), 504–510.

Harboe, Thomas. (2013). *Grundläggande metod*. Malmö: Gleerups.

Hwang, Philip & Björn Nilsson. (2003). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.

Hälso- och sjukvårdslag. (SFS 1982:763). Stockholm: Socialdepartementet.

Hälso- och sjukvårdsstyrelsen. (2017). *Sammanträde med hälso- och sjukvårdsstyrelsen den 22 februari 2017*.

(<https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/workspace/SpacesStore/629ea129-f089-43b8-a428-806d100863f6/H%C3%A4lso-%20och%20sjukv%C3%A5rdsstyrelsen%20HSS%202017-02-22%20Handlingar.pdf?a=false&guest=true> Hämtad: 2017-03-02).

Kalman, Hildur & Veronica Lövgren. (2012). Etik i forskning och etiska dilemman - En introduktion. I Hildur Kalman & Veronica Lövgren. (red.) (2012). *Etiska dilemman - Forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.

Kirchhoff, C, Anne, Roberto E. Montenegro, Echo L. Warner, Jennifer Wright, Mark Fluchel, Antoinette M. Stroup, Elyse R. Park & Anita Y. Kinney. (2014). Childhood cancer survivors' primary care and follow-up experiences. *Supportive Care in Cancer*, 22(6), 1629–1635.

Knijnenburg, L, Sebastiaan, Leontien C. Kremer, Birgitta A. Versluys, Katja I. Braam, Minke S. Mud, Heleen J. van der Pal, Huib N. Caron & Monique W. Jaspers. (2013). Evaluation of a patient information website for childhood cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 21(4), 919–926.

Lie, C, Hanne, Jon H. Loge, Sophie D. Fosså, Hanne M. Hamre, Siri L. Hess, Anneli V. Mellblom, Ellen Ruud & Arnstein Finset. (2015). Providing information about late effects after childhood cancer: Lymphoma survivors' preferences for what, how and when. *Patient Education and Counseling*, 98(5), 604–611.

Lown, E, Anne, Farya Phillips, Lisa A. Schwartz, Abby R. Rosenberg & Barbara Jones. (2015). Psychosocial Follow-Up in Survivorship as a Standard of Care in Pediatric Oncology: Psychosocial Follow-Up in Survivorship. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S514–S584.

Michel, Gisela, Micò E. Gianinazzi, Christine Eiser, Bergstraesser, Eva, Janine Vetsch, Nicolas X von der Weid, Claudia E. Kuehni & For the Swiss Paediatric Oncology Group. (2016). Preferences for long-term follow-up care in childhood cancer survivors. *European Journal of Cancer Care*, 25(6), 1024–1033.

Mårtensson, Lena & Gunnel Hensing. (2009). *Förmågan att förvärva, förstå och använda information om hälsa. En introduktion till begreppet hälsolitteracitet*. Sahlgrenska Akademin: Göteborgs universitet.

Mårtensson, Lena & Gunnel Hensing. (2012). Health literacy - heterogeneous phenomenon: a literature review. *Scandinavian Journal of caring sciences*, 26, 151–160.

Nationalencyklopedin, mjukdata.

(<http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/mjukdata> Hämtad: 2017-03-20).

- Nord, Carolina, Arnstein Mykletun & Sophie D. Fosså. (2003). Cancer patients' awareness about their diagnosis: a population-based study. *Journal of Public Health*, 25(4), 313–317.
- Olander, Ewy & Karin C. Ringsberg & Per Tillgren. (2014). Health literacy - ett dynamiskt begrepp. I Olander, Ewy & Karin C. Ringsberg & Per Tillgren (red.) (2014). *Health literacy - Teori och praktik i hälsofrämjande arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Pålsson, Anna, Marlene Malmström & Cecilia Follin. (2017). Childhood leukaemia survivors' experiences of long-term follow-ups in an endocrine clinic – A focus-group study. *European Journal of Oncology Nursing*, 26, 19–26.
- Regionalt Cancercentrum. (2016). *Långtidsuppföljning efter barncancer - nationellt vårdprogram*. Regionalt cancercentrum Syd: Regionalt cancercentrum i samverkan.
- Sarafino, P, Edward. (2008). *Health Psychology: biopsychosocial interactions*. Wiley: San Francisco.
- Statens Offentliga Utredningar. (2009). *En Nationell Cancerstrategi för Framtiden*. Stockholm: Edita Sverige.
- Tardy, H, Charles. (1985). *Social support measurement*. *American Journal of Community Psychology*, 13(1), ss. 187-202.
- Uppföljningsmottagning unga vuxna (2013). *Uppföljningsmottagningen för unga vuxna* [Broschyr]. (<https://www2.sahlgrenska.se/upload/SU/Omr%C3%A5de%205/Verksamheter/Onkologi/Avdelningar%20och%20mottagn/upp%C3%B6ljningsmottagning%20broschyr.pdf>. Hämtad: 2017-02-23).
- Vetenskapsrådet. (2002): *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Wahlgren, Lars. (2012). *SPSS – steg för steg*. Lund: Studentlitteratur.
- Zebrack, J, Bradley & Mark Chesler. (2001). Health-Related Worries, Self-Image, and Life Outlooks of Long-Term Survivors of Childhood Cancer. *Health & Social Work*, 26(4), 245–256.

Bilaga 1

PATIENT-UTVÄRDERING EFTER FÖRSTA BESÖKET PÅ UPPFÖLJNINGSMOTTAGNINGEN FÖR UNGA VUXNA SOM HAFT CANCER FÖRE 18 ÅRS ÅLDER

Du får denna enkät eftersom Du varit på minst ett besök på uppföljningsmottagningen för unga vuxna som haft cancer före 18 års ålder.

Syftet är att ta reda på Dina upplevelser i samband med besöket på denna mottagning, fortsättningsvis benämnd "uppföljningsmottagningen".

Enkäten är en del av utvärderingen för uppföljningsmottagningen. Mottagningen är ett projekt som startade i november 2012.

Enkäten är anonym och administreras av Regionalt cancercentrum väst. Den är märkt med ett nummer/kod endast för att möjliggöra riktade påminnelser.

Din medverkan är helt frivillig, men Dina svar är mycket värdefulla.

Använd gärna baksidan på formuläret om mer utrymme behövs för att besvara frågorna, kom ihåg att ange frågans nummer.

När Du är klar, lägg enkäten i det medföljande svarskuvertet och posta den till Regionalt cancercentrum väst.

Tack för din medverkan!



160914

Patientutvärdering efter första besöket på uppföljningsmottagningen

1. Hur kom du i kontakt med uppföljningsmottagningen?

- Jag blev kontaktad av uppföljningsmottagningen
- Jag tog själv kontakt med uppföljningsmottagningen
- Jag blev remitterad till uppföljningsmottagningen
- Annat sätt: _____

Om du blev kontaktad av uppföljningsmottagningen, hur upplevde du det?

2. Fick du tillräcklig information före besöket på uppföljningsmottagningen, avser både muntlig och skriftlig information?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Om du svarar nej på frågan är vi tacksamma om du anger på vilket sätt du inte var nöjd med informationen: _____

3. Uppfylldes de förväntningar du hade inför besöket på uppföljningsmottagningen?

Ja helt

Ja till viss del

Nej inte alls

Jag hade inga förväntningar inför besöket

Lämna gärna en kommentar till ditt svar: _____

4. Ledde besöket till någon ytterligare åtgärd för dig? (t ex ytterligare undersökning, återbesök på mottagningen mm)

Ja

Nej

Vet ej

Om du svarar ja på frågan är vi tacksamma om du anger vilken/vilka åtgärder: _____

5. Erbjöds du någon ytterligare hjälp/stöd vid besöket?

Ja

Nej

Vet ej

6. Har du fått den hjälp/stöd som ni kom överens om vid besöket?

- Ja helt
- Ja delvis, t ex väntar på att bli kallad till undersökning, få svar på prover
- Nej inte alls
- Vi kom inte överens om något

Lämna gärna en kommentar till ditt svar: _____

7. Fick du någon ny information om din cancersjukdom/behandling och eventuella sen-effekter i samband med besöket?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Om du svarar ja på frågan är vi tacksamma om du skriver ner vilken information som var ny för dig: _____

8. Är du nöjd med den information som du fick under själva besöket, avser både muntlig och skriftlig information?

Ja

Nej

Vet ej

Om du svarat nej på frågan är vi tacksamma om du anger på vilket sätt du inte var nöjd med informationen: _____

9. Upplever du att informationen som du fått från och på uppföljningsmottagningen varit lätt för dig att förstå?

Alltid

Oftast

Ibland

Sällan

Aldrig

Lämna gärna en kommentar till ditt svar: _____

10. Hur har du upplevt att det varit att komma i kontakt med uppföljningsmottagningen?

- Mycket enkelt
- Ganska enkelt
- Ganska svårt
- Mycket svårt
- Har ej varit aktuellt

Lämna gärna en kommentar till ditt svar: _____

11. Hade du någon med dig under besöket (t ex partner, vän, förälder) på uppföljningsmottagningen?

- Ja, jag hade någon med mig och är nöjd med det
- Ja, jag hade någon med mig men hade föredragit att komma själv
- Nej, jag hade ingen med mig på grund av att jag inte visste om att möjligheten fanns.
- Nej, jag hade ingen med mig och är nöjd med det
- Annat alternativ _____

Lämna gärna en kommentar till ditt svar: _____

12. Hur upplevde du som helhet bemötandet från personalen på uppföljningsmottagningen?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Varken bra eller dåligt

Lämna gärna en kommentar till ditt svar: _____

13. Upplevde du att besöket var meningsfullt för dig?

- Besöket upplevdes som mycket meningsfullt
- Besöket upplevdes delvis som meningsfullt
- Besöket upplevdes varken som meningsfullt eller meningslöst
- Besöket upplevdes som helt meningslöst

Vad gjorde att besöket upplevdes som meningsfullt eller meningslöst: _____

14. Tror du att uppföljningsmottagningen kommer att ha betydelse för din framtida hälsa och livskvalitet?

Ja, stor betydelse

Ja, viss betydelse

Nej, ingen betydelse

Vet ej

Lämna gärna en kommentar till ditt svar: _____

15. Finns det något som du tycker var speciellt bra med besöket på uppföljningsmottagningen? Motivera gärna!

16. Finns det något som du tycker att vi borde förbättra med uppföljningsmottagningen? Motivera gärna!

17. Övriga synpunkter: _____

När du är klar skickar du in den ifyllda enkäten i det bifogade svarskuvertet.
Tack för din medverkan!