



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

“...JAG TRÄFFADE CLOWNERNA HEMSKT NOG...”

- upplevelser hos ungdomar med hjärtsjukdom av att vara ung på ett barnsjukhus

Jenny Högstedt

Josefin Meldo

Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar/Examensarbete i omvårdnad
Program och kurs:	
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT 2016
Handledare:	Ewa-Lena Bratt
Examinator:	Eva Lidén

Titel (svensk):	“...Jag träffade clownerna hemskt nog..” - upplevelser hos ungdomar med hjärtsjukdom av att vara ung på ett barnsjukhus.
Titel (engelsk):	“...To my horror I met the clowns ...” - experiences of adolescents with heart disease of being young at a children’s hospital.
Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar/Examensarbete i omvårdnad
Program och kurs:	
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT 2016
Handledare:	Ewa-Lena Bratt
Examinator:	Eva Lidén
Nyckelord:	Ungdomar, hjärtsjukdom, sjukhusvistelse, vårdrelation, vårdmiljö, transition.

Citatet i titeln kommer från en av intervjuerna med ungdomarna.

Sammanfattning:

Bakgrund: Som ett resultat av en alltmer avancerad och högspecialiserad sjukvård uppkommer nya patientgrupper som behöver sjukhusvård, i form av barn som tidigare inte har överlevt. Dessa ungdomar brottas med ytterligare en aspekt av både identitet och självständighet. De särskilda behov som i tidigare studier identifierats för ungdomar på sjukhus är åldersanpassad förströelse, bibehållen kontakt med kompisar, utrymme utan att bli störda samt att sjuksköterskan tar sig tid för ungdomarnas specifika behov. Det saknas kunskap om ungdomars upplevelser av att vårdas på en vårdavdelning för barn och unga mellan noll och 18 år. **Syfte:** Att belysa faktorer som påverkar upplevelsen av att som ungdom vårdas på en avdelning för barn och unga med hjärtsjukdom i åldern 0-18 år. **Metod:** Sju ungdomar med hjärtsjukdom som varit inskrivna på en vårdavdelning minst sju dagar intervjuades via telefon om vilka faktorer som påverkar upplevelsen av att vara inlagd på en vårdavdelning för barn och unga mellan 0-18 år. En kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera intervju materialet. **Resultat:** Analysen visade att de faktorer som påverkade ungdomarnas upplevelse av att vårdas på en barn- och ungdomsavdelning var vårdrelationen med personalen i form av kommunikation och delaktighet, samt den fysiska och psykiska vårdmiljön. **Slutsats:** Ungdomarna upplevde att personalens bemötande och attityd var positiv och därmed ökades ungdomarnas förmåga att hantera sin sjukhusvistelse och sjukdom positivt. Det visade sig även att det fanns brister i den fysiska och psykiska vårdmiljön, som var alltför inriktad på och anpassad för de yngre åldersgrupperna.

Nyckelord: *Ungdomar, hjärtsjukdom, sjukhusvistelse, vårdrelation, vårdmiljö, transition.*

Abstract

Background: As a result of increasingly advanced and highly specialized medical care arises new groups of patients who need hospital treatment, in the form of children who had not survived before. These adolescents struggle with the aspect of both identity and independence. The specific needs identified in earlier studies of adolescents in hospitals are age-appropriate entertainment, maintaining contact with friends, space without being disturbed, and that the nurse take time for adolescents specific needs. There is a lack of knowledge about adolescents experience of being treated in a ward for children and young people between zero and 18 years. **Aim:** To highlight the factors that are important in the experience of adolescents who are cared for in a ward for children and young people with heart disease aged 0-18 years. **Method:** Seven young people with heart disease who were enrolled in a ward for at least seven days were interviewed by telephone concerning the factors that affect the experience of being hospitalized in a ward for children and young people aged 0-18 years. A qualitative content analysis was used to analyze the interview data. **Results:** The analysis shows that the most important factors for adolescents experience of being cared for in a child and youth ward was the nurse-patient relationship in terms of communication and participation, as well as the physical and mental health facility environment. **Conclusions:** Adolescents feel that the attitude of the staff was positive and that increased young people's ability to cope with their hospitalization and disease in a positive way. It was also found that there were shortcomings in the physical and mental health care environment, which was more adapted for younger patients.

Key words: *Adolescent, heart disease, hospitalization, nurse-patient relationship, health facility environment, transition.*

Förord

Vi vill skänka vår tacksamhet till de ungdomar som har medverkat i vårt arbete. Utan deras förståelse och kunskap hade vi inte kunnat genomföra denna studie.

Stort tack till Ewa-Lena, vår handledare, för engagerande handledning och tack för alla välgrundade reflektioner och goda råd som fått oss att ta arbetet ett steg längre. Sist men inte minst vill vi tacka våra vänner och familjer för att de har varit förstående och stöttande genom examensarbetets gång.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Barn- och ungdomssjukvård i Sverige.....	2
<i>Barnsjukvårdens historik</i>	2
<i>Barn- och ungdomssjukvården i Sverige idag</i>	2
<i>Barns rättigheter i sjukvården i Sverige</i>	3
<i>Barnsjukvårdens utveckling medför nya patientgrupper</i>	4
Medfödda hjärtfel och förvärvad hjärtsjukdom	4
Utvecklingspsykologiska aspekter	5
<i>Tidig adolescens</i>	5
<i>Mellanadolescens</i>	5
<i>Senadolescens</i>	6
Teoretiska utgångspunkter.....	6
<i>Transition</i>	6
<i>Känsla av sammanhang, KASAM</i>	7
Specialistsjuksköterskans roll inom barn och ungdomssjukvård	8
Tidigare forskning	8
Problemformulering.....	9
Syfte.....	9
Metod	10
Kvalitativ metod	10
Urval och kontext	10
Datainsamling	12
<i>Telefonintervju</i>	12
Kvalitativ innehållsanalys.....	12
Etiska reflektioner.....	13
Resultat	15
Vårdrelationen	15
<i>Kommunikation</i>	15
<i>Delaktighet</i>	16
Vårdmiljön.....	17
<i>Fysisk vårdmiljö</i>	17
<i>Psykosocial vårdmiljö</i>	18

Diskussion	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion	20
Slutsatser	25
Kliniska implikationer och vidare forskning	25
Referenser	26
Bilaga 1	29
Bilaga 2	31

Inledning

Det är en utmaning för all vårdpersonal som arbetar inom barn- och ungdomssjukvården att möta behoven hos hela patientgruppen, eftersom behoven hos en nyfödd är helt annorlunda från de behov som förskolebarn eller tonåringar har.

Enligt både svensk lagstiftning och FNs barnkonvention är man barn ända fram till sin artonårsdag (SFS 1949:381; UNICEF Sverige, 2009). Det innebär att inom barn- och ungdomssjukvården i Sverige vårdas personer från noll till 18 år.

Som sjuksköterskor på en barn- och ungdomsavdelning med inriktning mot barnkardiologi vårdar och möter vi inneliggande ungdomar. Många barn- och ungdomsavdelningar, även den som vi arbetar på, är anpassade till yngre barn, med färgglada tavlor på seriefigurer, trehjulingar och dockskåp i dagrummet och leksaker för småbarn som belöning efter smärtsamma omvårdningsprocedurer. Det finns ingen självklar plats eller tidsfördriv för ungdomarna på avdelningen, inte heller någon plats där de kan ta emot besökande vänner. Det kan upplevas som att den småbarnsanpassade fysiska miljön gör det svårare att ge inneliggande ungdomar en åldersanpassad omvårdnad, vilket i sin tur kan skapa frustration både hos personal, den sjuke ungdomen och dess familj.

Bakgrund

Barn- och ungdomssjukvård i Sverige

Barnsjukvårdens historik

I Göteborg inrättades det första barnsjukhuset i mitten på 1800-talet genom en donation från familjen Carnegie. Barnsjukhuset i Göteborg expanderade och bytte lokaler ett antal gånger under årens lopp innan det slutligen 1973 flyttade in i nuvarande lokaler intill Östra Sjukhuset (Hedvall, 1995).

På de första barnsjukhusen under 1800-talet var det vanligt och nödvändigt att mödrarna var med på sjukhusen och vårdade sina barn, dels av anledningen att det ansågs vara det naturliga men också för att antalet personal var knapp. Under slutet av 1800-talet, i takt med utvecklingen av den moderna medicinen och den ökande kunskapen om infektioner blev föräldrarna alltmer utestängda från barnsjukhusen, för att inte sprida infektioner och för att barnen troddes fara illa av de ständiga separationerna från sina föräldrar som inte fick sova med sitt barn på sjukhuset (Hedvall, 1995).

På 1950-talet kom John Bowlbys rapport (på uppdrag av WHO) om att effekterna av separationen mellan barnen och deras föräldrar var långt allvarigare än man tidigare förstätt (Bowlby, 2010). Rapporten ledde i slutet på 1950-talet till rekommendationer om att barn och mödrar inte bör separeras utan läggas in på sjukhus tillsammans. Det rekommenderades även att besökstiderna skall vara helt fria, att både barn och föräldrar skall förberedas så noga som möjligt innan sjukhusvistelsen och att sjukhusvistelse bör vara aktuellt endast då inga andra alternativ finns. I Sverige dröjde det till 70-talet innan barnsjukvården började omorganiseras så att ovanstående rekommendationer kunde följas (Tamm, 1996). 1975 kom Socialstyrelsen med rekommendationer om vård av barn på sjukhus (SOU 1975:87), och under samma period instiftades även den svenska föräldraförsäkringen vilket underlättade för föräldrar att vara borta från arbetet för att ta hand om sitt sjuka barn (Föräldraledighetslag, SFS:1995:584).

I beskrivningar av barnsjukvårdens historia i Sverige finns mycket lite information om var tonåringar vårdades. I boken Göteborgs barnsjukhus 1859-1973 finns beskrivet att barnsjukhusen till en början vårdade barn mellan två och tio år. Åldersgränsen togs bort i slutet av 1800-talet (Hedvall, 1995).

Barn- och ungdomssjukvården i Sverige idag

Barn och ungdomar i Sverige har god hälsa, jämfört med andra länder. Dock har den psykiska hälsan hos unga försämrats de senaste åren (Barnombudsmannen, 2010; Socialstyrelsen, 2009).

I Sverige finns nio universitetssjukhus, samt ett 60-tal läns- och länsdelssjukhus (Statistiska centralbyrån, 2015). På länsjukhusen finns ibland barnkliniker med en eller flera barnavdelningar. Det finns även ett fåtal särskilda barn- och ungdomssjukhus, bland annat Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus som är knutet till Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg och Astrid Lindgrens barnsjukhus som är knutet till Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Några specialiteter är centraliserade till några få behandlingsenheter, till exempel barnonkologi som återfinns på sex ställen i landet, och barnhjärtkirurgi som återfinns i Göteborg och i Lund (Socialstyrelsen, 2013).

Drygt hälften, 54 %, av de barn som vårdas i slutenvården är 0-4 år, 8 % är 5-9 år, 10 % är 10-14 år och 27 % är 15-19 år. År 2011 var antalet vårdtillfällen för barn 0-19 år knappt 150 000 i Sverige (Socialstyrelsen, 2013).

Cirka 70 % av de barn som vårdas i slutenvård vårdas på barn- och ungdomsavdelningar, och resterande 30 % vårdas på avdelningar för vuxna (Ygge, 2009). Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård, NOBAB, är en självständig ideell förening som arbetar för att främja barns och ungas rättigheter inom hälso- och sjukvården. Enligt NOBAB:s tio artiklar (figur 1.) specificeras att sjuka eller funktionshindrade barn och ungdomar ska vårdas av personal med specialistutbildning, lämpligen inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar (NOBAB, 2015). Tyvärr råder det i nuläget brist på specialistutbildade sjuksköterskor, och under de närmsta åren kommer det vara svårt att rekrytera specialistutbildade sjuksköterskor inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar (Socialstyrelsen, 2015; Arbetsförmedlingen, 2015).

Barns rättigheter i sjukvården i Sverige

Enligt föräldrabalken 9 kap 1§ är man omyndig fram till sin artonårsdag (Föräldrabalken SFS:1949:381). FNs barnkonvention definierar barn som en människa under 18 år (UNICEF Sverige, 2009). FNs barnkonventionen trädde i kraft 1990 och ratificerades av Sverige samma år. Barnkonventionen innehåller 54 artiklar som bl.a. innebär att barn är egna individer med egna rättigheter, att alla barn har rätt till liv, utveckling och att få uttrycka sin mening samt att barnets bästa alltid ska tas i beaktande vid frågor som rör barn.

Den 1 januari 2015 tillkom en ny lag, patientlagen (SFS 2014:821), som anger vilken information som ska ges och hur information ska ges till patienter. I patientlagen slås det fast att barnets bästa särskilt skall beaktas när det handlar om att ge vård till barn. Patientlagens andra kapitel säger att patienten skall få information som är anpassad till ålder, mognad, erfarenhet och språklig utveckling. Fjärde kapitlet säger också att barnets inställning till vården eller behandlingen skall klarläggas i största möjliga mån, och att barnets inställning skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. I femte kapitlet slås det fast att vården så långt det är möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten, det vill säga att patienten skall vara delaktig i sin vård.

Ovanstående innebär att även om en person räknas som omyndig upp till 18 års ålder, skall personen ändå få information om vård, behandling och sitt tillstånd utifrån sina förutsättningar. Det innebär också att barn har rätt att få sin åsikt om behandlingen och situation hörd och lyssnad till.

Utifrån FNs barnkonvention har NOBAB tagit fram en standard som innefattar tio riktlinjer. De tio riktlinjerna sammanfattar på ett konkret sätt vad som anges i både FNs barnkonvention och svensk lagstiftning, se figur 1.

I kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterskor inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar finns angivet att dessa skall arbeta efter både FNs barnkonvention och NOBAB:s standard (Riksföreningen för barnsjuksköterskor, 2007).

NOBAB:s standarder

1. Vårdform – Barn skall läggas in på sjukhus endast när den nödvändiga behandlingen och omvårdnaden inte kan ges på ett lika bra sätt i hemmet eller i öppenvård.
2. Relationer, närhet och trygghet - Barn på sjukhus har rätt att ha föräldrar eller annan närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen.
3. Föräldramedverkan- Föräldrar skall få hjälp och uppmuntran att stanna hos sitt barn och få möjlighet att övermatta. Föräldrar skall inte behöva få extra kostnader eller förlora i inkomst i samband med barnets sjukhusvistelse. Föräldrar skall få information om avdelningens arbetssätt och rutiner och få stöd att ta aktiv del i barnets vård.
4. Information- Barn och föräldrar skall få information om barnets sjukdom, behandling och vård på ett sätt som de kan förstå och som är anpassat till barnets ålder. Åtgärder skall vidtas för att minska fysisk och psykisk stress.
5. Medbestämmande- Barn och föräldrar skall – efter grundlig information – vara delaktiga i beslut som gäller behandling och vård av barnet. Alla barn skall skyddas mot onödiga medicinska behandlingar och undersökningar.
6. Miljö- Barn skall vårdas tillsammans med andra barn och inte på vuxenavdelning. Barn behöver träffa jämnåriga för lek och aktiviteter under trygga förhållanden. Det får inte finnas åldersbegränsningar för besökare till barn.
7. Stöd i utvecklingen- Barn ska ha möjlighet till lek och skolundervisning som är anpassad till deras ålder och sjukdomstillstånd, i en miljö som ska vara utformad och utrustad för att möta deras behov. Personal ska vara specialutbildad för att arbeta med sjuka och funktionshindrade barn.
8. Kvalificerad personal- Personal som vårdar och behandlar barn skall ha sådan utbildning och kompetens att de kan bemöta de fysiska och psykiska behoven hos barnet och dess familj.
9. Kontinuitet -Vård och behandlingsteamet skall vara organiserat så att det tillförsäkrar varje barn kontinuitet i vården.
10. Respekt- Barn skall bemötas med takt och förståelse och deras integritet skall respekteras.

Figur 1

Barnsjukvårdens utveckling medför nya patientgrupper

Sjukvården utvecklas hela tiden, blir mer avancerad och högspecialiserad. Som ett resultat av detta uppkommer nya patientgrupper som tidigare inte har överlevt till tonåren. Det gäller till exempel för tidigt födda barn med bestående funktionsnedsättningar, barn med medfödda hjärtfel (Socialstyrelsen, 2013) och tidigare obotliga cancersjukdomar hos barn (Socialstyrelsen, 2009).

Medfödda hjärtfel och förvärvad hjärtsjukdom

I Sverige föds cirka 1000 barn med medfött hjärtfel varje år. Barnkardiologin har de senaste 50 åren utvecklat flera avgörande undersöknings- och behandlingsmetoder vilket har bidragit till den ökade överlevnaden. För 50 år sedan var överlevnaden endast 60 %, medan motsvarande siffra idag är 95 %. De barn som idag föds med de mest komplexa medfödda hjärtfelen kan nu stabiliseras efter födelsen och under mindre akuta omständigheter föras till ett av de två sjukhus som utför kirurgi på barn med medfödda hjärtfel, vilket görs i Lund och Göteborg, för fortsatt behandling och kirurgi. Tidigare dog dessa barn i väntan på operation. Sedan 1980-talet finns en operationsmetod som gör att barn med de mest komplexa medfödda hjärtfelen kan överleva till vuxen ålder. Även utvecklingen av barnhjärtransplantation och immunosuppressiv behandling har lett till den ökade överlevnaden och nya patientgrupper (Sunnegårdh, 2014).

Livet för barn med medfödda hjärtfel ser väldigt olika ut. De med de mest komplexa hjärtfelen kan genomgå tre hjärtoperationer innan de fyllt 4 år och senare följas upp med kontroller av hjärtat flera gånger varje år större delen av livet. Barn med andra typer av hjärtfel genomgår en operation det första levnadsåret och efter ett par år med kontroller av

hjärtat anses barnet som tillräckligt friskt för att endast gå på kontroll med ibland flera års mellanrum. En del ungdomar behöver opereras eller reopereras i tonåren (Sunnegårdh, 2014).

Utvecklingspsykologiska aspekter

Berg Kelly (1998) beskriver att adolescensen sträcker sig från 10 till 20 års ålder. Den startar med puberteten och avslutas då ungdomen klarar de krav som ställs på dem. Kraven innefattar att kunna ta hand om sig själv och försörja sina basala behov samt lära sig att ha ett ömsesidigt förhållande till sina föräldrar. Det är viktigt att ha haft en nära relation till någon jämnårig och att kunna hantera sin sexualitet för att främja den utvecklingspsykologiska utvecklingen under adolescensen. Adolescensen kan i grova drag delas in i tre delar, tidig-, mellan- och senadolescens. Erikson (1977) kallar samma tid för ungdomsperioden. Ungdomsperioden beskrivs som en tid då människan utvecklas på flera olika områden, både fysiskt, socialt och emotionellt.

Puberteten pågår under större delen av ungdomsperioden och startar vid olika åldrar för olika individer. Tankar om att bli vuxen startar ofta i samband med att den egna kroppen förändras på grund av pubertetsutvecklingen. En ungdom som i början av puberteten inte är så fysiskt utvecklad kan vara mer psykologiskt mogen än en ungdom som är mer fysiskt mogen. Ofta förväntar sig samhället mer av den ungdom som är mer fysiskt mogen, men som kanske ändå inte har kapacitet att handskas med förväntningarna. Den mindre fysiskt mogna ungdomen kan däremot bli behandlad som ett barn, med mindre krav och förväntningar. Detta bemötande kan komma att påverka självkänslan negativt hos båda grupperna (Berg Kelly, 1998).

Tidig adolescens

Ungdomarna börjar under den tidiga adolescensen att ifrågasätta sina föräldrar och upplever det som att de klarar sig bäst själva. Ungdomar med kronisk sjukdom uttrycker ofta att de vill börja ta eget ansvar för sin vård och behandling. Dock har de ännu inte utvecklat förmågan till komplexa tankekedjor vilket gör att de inte har tillräcklig förmåga till risk- och konsekvenstänkande. Kroniskt sjuka ungdomar kan i denna ålder uppleva det som att sjukdomen yttrar sig annorlunda än tidigare. De leder ofta till förvirring och till att de inte sköter sin egenvård (Berg Kelly, 1998).

Mellanadolescens

I mellanadolescensen, 13-17 år, dyker många tankar om vuxenlivet upp; vilken kommer min vuxenroll vara? Denna tid präglas av ängslan och oro över att inte vara som alla andra, att vara onormal. Genom samspel med jämnåriga och vuxna får ungdomen lättare en sann bild av sig själv, vilket kan leda till att ungdomen lättare tar sig igenom ungdomskrisen. Det är också genom samspel som ungdomen testar på olika roller för att hitta vem hen är. Relationerna till jämnåriga är de som blir mer och mer betydelsefulla under ungdomstiden. Relationerna hjälper till i den känslomässiga separationen från föräldrarna och ungdomen blir mer och mer en egen individ (Berg Kelly, 1998; Erikson, 1977).

Att känna sig trygg i vem hen är hjälper ungdomen att våga vara i nära relationer (Erikson, 1977). I identitetsarbetet är utforskandet av sin sexualitet mycket viktigt. I denna ålder

utvecklas rimlighetstänkandet - ungdomarna kan nu sätta upp flera olika hypoteser och välja det som är rimligt. Kroniskt sjuka ungdomar vänder sig även ifrån sjukvården i sitt identitetsarbete, då de upplever att de redan känner till allt som sjukvården har att komma med och funderar på om det finns andra alternativ (Berg Kelly, 1998).

Senadolescens

Det är först vid 16 till 20 års ålder som det kognitiva tänkande är tillräckligt utvecklat för att tänka mer abstrakt och göra rimliga analyser. Tidsbegreppet är nu fullt utvecklat och ungdomarna kan förstå innebörden av sena komplikationer av sin sjukdom. I och med att det kognitiva tänkandet är mer utvecklat uppstår en framtidspessimism, de ser att det finns hinder längs vägen till deras drömmar. Ungdomarna ser att det finns begränsningar i deras kompetens, vilket kan skapa missmod och pessimism. Ungdomen är nu mer säker på sin roll och föräldrarna blir återigen en resurs. De ungdomar som befinner sig på sjukhus under denna fas är inte lika upproriska, diskuterar gärna och hjälper sjukvårdspersonalen att förstå deras behov lättare (Berg Kelly, 1998).

Hos kroniskt sjuka ungdomar kompliceras den normala utvecklingen i senadolescensen av faktorer såsom att handskas med en förändrad självbild, att de under en längre tid blir borta från sina vänner och skolan samt att de på nytt blir beroende av sina föräldrar samtidigt som den naturliga utvecklingen skulle vara att göra sig självständig från sina föräldrar (Berg Kelly, 1998).

Teoretiska utgångspunkter

Transition

Afaf Meleis teori om transitioner beskriver den process som livets ständiga förändringar medför. Transitioner kan vara både väntade och oväntade. Exempel på förändringar kan vara att gå från barndom till tonår, från tonår till vuxen ålder, från frisk till sjuk eller tvärtom. En transition pågår från det att en förväntan om förändring uppstår tills det att en ny fas av stabilitet har uppnåtts (Chick & Meleis, 1986).

Transitionsteorin kan på flera plan hjälpa oss att förstå processen kring hur förändringar i livet påverkar oss, samt hur sjuksköterskan kan komma att spela en viktig roll i samband med de transitioner vi genomgår under livet. Transition är ett centralt begrepp inom omvårdnadsvetenskap. Sjuksköterskor möter ofta patienter som är i perioder av förändring, till exempel i samband med sjukdom, föräldraskap eller åldrande (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000).

Transitioner kan beskrivas som "those periods between fairly stable states", en komplex men tidsbegränsad process (Chick & Meleis, 1986, s 238). Transitioner kan vara utvecklingsrelaterade, situationsorienterade eller hälso- och sjukdomsrelaterade (Meleis et al., 2000). En viktig beståndsdel i transitionsteorin är att en förändring slutligen leder till något positivt (Chick & Meleis, 1986).

Varje förändring eller övergång mellan faser i livet utmanar den självbild och identitet som hittills varit. Själva transitionen är en period av kris och kan medföra känslor som förvirring,

stress, ilska, ångest, depression, en känsla av att bli skild från sitt sammanhang eller förändring i självbild och självförtroende (Chick & Meleis, 1986).

Meleis et al. (2000) påvisar att en förändring sällan sker isolerat från andra förändringar i livet. Som exempel kan nämnas att sjukdom kan inträffa samtidigt som en person går genom puberteten, vilket skapar extra komplexitet i reaktionerna.

Ungdomar med kroniska sjukdomar, till exempel komplexa hjärtfel, genomgår, förutom de transitioner som även friska ungdomar genomgår, även den förändring som skapas vid övergången till vuxenvården. För att denna transition skall bli så oproblematisk som möjligt för ungdomen och familjen bör ett strukturerat övergångsprogram användas, där en kontaktperson eller koordinator följer patienten genom processen. Ett sådant övergångsprogram bör vara målinriktad, planerat och individuellt utformat för att tillgodose medicinska, psykosociala och utbildnings- och yrkesrelaterade behov hos ungdomarna vid övergången till vuxenvården (Rosen, Blum, Britto, Sawyer & Siegel, 2003).

Exempel på en viktig aspekt för att underlätta för ungdomen att bli mer delaktig och få mer kunskap om sin sjukdom är att inbjuda ungdomen till samtal utan föräldrarnas närvaro, om ungdomen så önskar (Asp, Bratt & Bramhagen, 2015). Det är också ett sätt att successivt överföra ansvaret för ungdomens hälsa från föräldrarna till ungdomen själv.

Hur en person påverkas av transitionen beror också på hur man haft möjlighet att förbereda sig på förändringen samt om transitionen upplevs negativt eller positivt (Chick & Meleis, 1986; Schumacher & Meleis, 1994). Upplevelsen av en planerad operation med förväntan om att känna sig friskare efter operationen blir troligen en helt annan upplevelse än ett akut insjuknande hos en tidigare frisk person. En oväntad transition tar ofta längre tid att genomgå än en förväntad (Meleis et al., 2000). Chick och Meleis (1986) menar att en transition ofta är positiv, i den mening att när man är igenom den akuta fasen i förändringen landar man i en situation som kännetecknas av större stabilitet än före förändringen.

Känsla av sammanhang, KASAM

Begreppet KASAM, känsla av sammanhang, myntades av Aaron Antonovsky på 1970-talet, som ett svar på hur människan hanterar alla de motgångar, krav och påfrestningar hon ställs inför (Antonovsky, 1991). Hur kommer det sig att en del personer klarar av svåra situationer med hälsan i behåll, och andra inte? Antonovsky menar att det inte är påfrestningen i sig som avgör vilken konsekvens det får för personens hälsa, utan på vilket sätt personen klarar att hantera påfrestningen. I begreppet KASAM ingår komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky, 1991).

Med *begriplighet* menas att en persons påfrestningar och livshändelser kan inordnas i någon slags ordning i livet och att det finns ett mått av förutsägbarhet och struktur.

Huruvida en person har resurser för att hantera och möta de krav individen ställs inför faller inom komponenten *hanterbarhet*, till exempel stöttande familj, en pålitlig läkare. Hanterbarheten medför en känsla av att "kunna reda sig och inte sörja för alltid" (Antonovsky, 1991, s 40).

Den sista komponenten, *meningsfullhet*, lägger vikten vid att livet har en innebörd, en mening. Det finns aspekter av livet som är betydelsefulla, och det är därför värt att lägga tid och kraft på de utmaningar en ställs inför.

Specialistsjuksköterskans roll inom barn och ungdomssjukvård

Barn och ungdomars utveckling och integritet främjas även genom ett empatiskt och respektfullt bemötande och att kommunikationen sker med individen i första hand. När det är möjligt ska barnet och ungdomen, enligt patientlagen, själv få lämna sitt samtycke eller medgivande och vara delaktig i frågor som rör hen (SFS 2014:821). Barn- och ungdomssjukvården utvecklas hela tiden och nu bedrivs än mer högspecialiserad vård på grund av att allt fler för tidigt födda barn med bestående funktionsnedsättningar överlever och även tidigare dödliga tillstånd och kroniska sjukdomar går nu att åtgärda eller lindra. Denna nya patientgrupp kommer troligtvis att konsumera mycket sjukvård (Riksföreningen för barnsjuksköterskor, 2007). Därmed kommer betydelsen av kompetens inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar bli än viktigare.

Riksföreningen för barnsjuksköterskor (2007) skriver i kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar att uppdraget i vården med barn och ungdomar är att visa hänsyn till och ha kunskap om den fysiska, psykiska, sociala, kulturella och existentiella utvecklingen och de behov barnet eller ungdomen har.

Tidigare forskning

Ungdomar som behöver vårdas på sjukhus behöver brottas med ytterligare en aspekt av både identitet och självständighet. De särskilda behov som identifierats för ungdomar på sjukhus är avskildhet, självständighet och psykosocialt stöd (Dodds, 2010; Hutton, 2003), få känna att deras vänner är välkomna och att de inte kommer efter i skolarbetet (Hutton, 2003).

Det ungdomar upplever som det största problemet med att vara inneliggande på sjukhus var att de kände att de förlorade kontakten med sina vänner, sitt sociala liv och skolan (Gusella, Ward & Butler, 1998).

Ungdomar vårdas ofta på barn- eller vuxenavdelningar, i brist på specialiserade ungdomsavdelningar. Renodlade ungdomsavdelningar är att föredra, då ungdomars behov av avskildhet, samhörighet med andra i samma situation och behov av åldersanpassad förströelse (musik, biljard, filmrum etc.) bättre kan tillgodoses. I studien framkom att både personal, patienter och föräldrar såg stora fördelar med en renodlad ungdomsavdelning (Mulhall, Kelly & Pearce, 2004).

I praktiken är det ovanligt med sådana avdelningar, och en anpassning av befintliga barnavdelningar är mer realistiskt (Dodds, 2010). Ungdomar uttrycker att de skulle vilja ha en del av avdelningen som är separerad från sjuksköterskeexpeditionen och patientrummen, där de kan känna att de får avskildhet från det vanliga avdelningsarbetet och få ha ett eget utrymme utan att bli störda (Huttons, 2003).

Sjuksköterskors och ungdomars syn på värdighet skiljer sig åt. Sjuksköterskor tyckte det var viktigast att ungdomarna fick skyla sig under omvårdnadsåtgärder medan ungdomarna upplevde det viktigare för värdigheten att sjuksköterskan tog sig tid för ungdomens specifika behov samt den fysiska miljön (Nayeri, Karimi, & Sadeghee, 2011).

Sjuksköterskestudenters kunskap om ungdomar och dess behov på sjukhus är god, men sjuksköterskestudenterna föredrar att vårda mindre barn då de fått mer erfarenhet och självförtroende kring vården av mindre barn under utbildningen. Sjuksköterskestudenterna nämner också att den fysiska miljön på vårdavdelningar gjorde det svårare att vårda ungdomarna (Bancroft, 2008).

Problemformulering

Ungdomar inom barnsjukvården är en patientgrupp som växer tack vare de medicinska framstegen när det gäller vård och behandling av svårt sjuka barn. Barnsjukvården är fortfarande till stor del anpassad för yngre barn och nyfödda. Utvecklingsmässigt är ungdomsåren en tid med mycket förändring och att i denna känsliga ålder vara inneliggande på sjukhus kan påverka ungdomen på flera sätt. Det finns risk för att ungdomarna riskerar att påverkas negativt av sjukhusvistelsen på grund av en icke åldersanpassad sjukhusmiljö samt bristande kunskap hos personalen om ungdomars särskilda behov.

Det saknas kunskap om ungdomars upplevelser och behov vid längre sjukhusvistelse på en barn- och ungdomsavdelning, särskilt i en tid då det är brist på specialistsjuksköterskor. För att kunna erbjuda ungdomarna en mer anpassad vårdmiljö och åldersadekvat omvårdnad behöver sjuksköterskor mer kunskap om vilka faktorer som påverkar deras upplevelser av att vara inlagda på en barn- och ungdomsavdelning.

Syfte

Syftet med studien är att belysa faktorer som påverkar upplevelsen av att som ungdom vårdas på en avdelning som vårdar barn och unga med hjärtsjukdom i åldern 0-18 år.

Metod

Kvalitativ metod

Kvalitativ forskning och vetenskapsteori utgår ifrån att det inte finns en absolut sanning om verkligheten, utan att varje individ formar sin egen verklighetsbild utifrån sina egna upplevelser och erfarenheter (Polit & Beck, 2004). En upplevelse är inte rätt eller fel utan beskriver en persons levda upplevelse av ett fenomen.

Då syftet är att belysa faktorer som påverkar ungdomars upplevelse av att vårdas på en barn- och ungdomsavdelning valdes en kvalitativ ansats. Genom denna typ av metod får ungdomen själv utrymme att beskriva sin upplevelse av fenomenet, och därmed gå djupare in i ett fenomen än vad en kvantitativ ansats kan göra (Henricson & Billhult, 2012).

För att få reda på en persons upplevelser av något behöver man fråga om detta i ett samtal eller en intervju. En forskningsintervju är ett samtal med ett tydligt syfte och kan vara strukturerad eller semistrukturerad. I intervjusituationen skapas ny kunskap i samspelet mellan intervjuaren och den person som blir intervjuad (Kvale & Brinkmann, 2009).

Urval och kontext

Studien genomfördes vid en vårdavdelning som vårdar barn och ungdomar från noll till 18 år med medfödda eller förvärvade hjärtfel, inför och efter hjärtkirurgi eller i utrednings- eller övervakningssyfte. Det finns totalt två motsvarande barnhjärtcentrum i Sverige, barn- och ungdomssjukvården vid Skånes universitetssjukhus i Lund och Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Upptagningsområdena är fördelade så att de två sjukhusen vardera ansvarar för halva Sveriges befolkning var. Därmed kan vissa patienter bo mer än 100 mil från det barnhjärtcentrum där de vårdas. Vårdtiderna på avdelningen varierar från något dygn till flera månader.

På avdelningen finns 15 vårdplatser, varav sju är i enkelrum. På enkelrummen finns förutom patientsängen en eller två fåtöljer, ett lågt bord, en garderob, tv och en ihopfällbar säng till en närstående. Varje enkelrum har egen toalett, medan dusch finns i ett avdelningsgemensamt badrum. Till avdelningen hör också ett dagrum med två soffor, tv, bord med sex sittplatser, en bokhylla med leksaker, pussel, spel, filmer och böcker samt ett lekhus. Ett pentry gemensamt för patientfamiljerna med kylskåp och mikrovågsugn finns också i anslutning till avdelningen.

Det förväntas att en förälder eller annan närstående till ungdomen vistas tillsammans med ungdomen på avdelningen, samt sover över på rummet, under tiden de är inneliggande.

Ungdomar med följande kriterier valdes ut för att tillfrågas om medverkan i studien:

- 13-18 år vid tiden för sjukhusvistelsen
- Inneliggande på vårdavdelningen under minst sju sammanhängande dagar de senaste åren.
- Kunna uttrycka sig via tal och behärska det svenska språket.
- Inte ha någon utvecklingsförsening.

Samtliga patienter som uppfyllde kriterierna fick en förfrågan via post, totalt 22 patienter. Förfrågan var riktad genom separata informationsbrev, dels till ungdomen, en så kallad

forskningspersonsinformation (bilaga 1), och dels dess vårdnadshavare, samt samtyckesformulär och frankerat svarskuvert. På samtyckesformuläret fanns möjlighet att önska tidpunkt för telefonintervjun och vilket telefonnummer som skulle ringas upp.

Av de 22 tillfrågade ungdomarna var 16 pojkar och 6 flickor. Åldersfördelningen var fyra 18-åringar, sex 17-åringar, två 16-åringar, tre 15-åringar, fem 14-åringar och en 13-åring.

Tre samtycken returnerades till författarna. Tre personer tackade nej via mail eller sms. De som inte hade svarat via mail, post eller telefon inom två veckor, ringdes upp och vårdnadshavarna frågades via telefon om intresse fanns att delta i studien. Fyra personer tackade i samband med detta nej till att delta i studien. Ytterligare fem samtycken kom därefter in, varav en slutligen avstod. Sammanlagt intervjuades sju ungdomar (32 % av det totala urvalet), där både ungdomarna och dess vårdnadshavare lämnat samtycke om att delta. Tabell 1 visar egenskaperna hos urvalsgruppen. Av de som tackat nej var det endast en som uppgav att hen inte ville delta på grund av att hen försöker bearbeta och glömma vårdtiden. De övriga uppgav ingen anledning till att de avstod från att delta.

Tabell 1

Deltagare	Antal (n)
Flickor	1
Pojkar	6
Åldersfördelningen	Antal
18	1
17	2
15	2
14	2
Vårdtidens längd	
> 1 vecka	4
> 2 veckor	1
> 3 veckor	1
>4 veckor	1

Datainsamling

Telefonintervju

Då informanterna bor i olika delar av Sverige valdes telefonintervjuer som datainsamlingsmetod.

Intervjupersonerna ringdes upp av författarna till studien vid den tidpunkt de önskat. Intervjupersonerna informerades om syftet med intervjun och att de kunde avbryta om och när de ville. Telefonsamtalet spelades in på ljudfil via iPad eller dator. Intervjuerna fördelades så lika som var möjligt mellan författarna. Längden på intervjuerna var ca 15-40 minuter.

Intervjun inleddes med en öppen fråga: *Hur upplevde du att det var att vara på avdelningen?* Därefter fick informanten berätta fritt. En frågeguide (bilaga 2) användes som stöd under intervjun för att täcka in frågeområdena vårdmiljö, bemötande och delaktighet. Frågorna ställdes inte nödvändigtvis i samma ordning som i frågeguiden, utan guiden användes mer som en checklista. Exempel på de frågor som ställdes var: *Vad gjorde du när du var på avdelningen? Hur skulle du vilja ha blivit bemött? Kan du berätta för mig om vad du fick veta om det som skulle hända på sjukhuset?* Intervjupersonerna lämnades stort utrymme att komma med funderingar och synpunkter även utanför de frågor som ställdes.

Kvalitativ innehållsanalys

Telefonintervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant. Den person som genomförde intervjun var den som transkriberade den samma. Intervjutexten analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Graneheim (2012).

Inledningsvis lästes analysenheterna, intervjuerna, igenom flertalet gånger för att helheten skulle få en tydligare innebörd och för att förstå vilka faktorer som påverkade upplevelsen av att som ungdom vårdas på en barn- och ungdomsavdelning. I analysens nästa steg läste författarna var för sig igenom analysenheterna systematiskt och noggrant för att finna meningsenheter som har innebörd för syftet. Det kunde vara ord, meningar eller hela stycken. Meningsenheterna kortades därefter ner till kondenserade enheter utan att förlora innehållet som svarar till syftet. De kondenserade enheterna som författarna var för sig tagit fram diskuterades och jämfördes, och dess innehåll kodades. En kod beskriver kortfattat innehållet i en meningsenhet. Koder med liknande innehåll ordnades i subkategorier som återspeglar grunden i intervjuerna. De olika subkategorierna länkades därefter samman till kategorier som svarade till syftet och bildade en ny helhet (Lundman & Graneheim, 2012). Se tabell 2.

Enligt Lundman och Graneheim (2012) sker inte denna process i en klar ordning från början av analysmetoden till färdigställandet utan forskaren pendlar mellan de olika delarna under hela processen, vilket även skedde i denna analysprocess.

Tabell 2

Meningsenhet	Kondenserad enhet	Kod	Subkategori	Kategori
Det va rätt...personalen var väldigt bra bemötande, trevlig, rolig och verkligen frågade hur man mådde och verkligen tog sig tid så det var ju bra, det gillade jag.	Personalen var trevlig och tog sig verkligen tid.	Trevlig personal	Kommunikation	Vårdrelation
Om man tänker mer på lekterapi så kände jag väl inte riktigt att dom kreativa och mer hjärngympa-behoven om man säger, riktigt uppfylldes av det. För det va väldigt mycket klippa, klistra, glitter liksom sånt där.	Hjärngympabehoven uppfylldes inte på lekterapi.	Brist på stimulans	Fysisk vårdmiljö	Vårdmiljö

Etiska reflektioner

Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) krävs inget tillstånd av Etikprövningsnämnden för forskning som sker inom ramarna för högskoleutbildning på grundnivå eller avancerad nivå. Därmed har denna studie ej genomgått etisk prövning via Etikprövningsnämnden. För att ändå säkra den etiska aspekten av studien har studiens handledare granskat och godkänt studiens upplägg samt den forskningspersonsinformation som skickats ut till de intervjuade (Bilaga 1). Tillstånd för att genomföra studien har erhållits av Institutionen för vårdvetenskap och hälsa på Sahlgrenska akademien samt vårdenhetschef och verksamhetschef för den berörda avdelningen.

Ur forskningsetisk synpunkt har det varit viktigt att värna om forskningspersonens integritet. World Medical Association (1964) har skapat en samling etiska principer som ska tillämpas vid forskning på människor, belyser detta mer ingående. Forskning på sårbara grupper som barn får endast bedrivas om forskningen inte går att bedriva på en grupp som är mindre sårbar för att få ut samma resultat. Forskningsdeltagare har rätt till att få information om studiens syfte, eventuella fördelar och risker med att delta och att det är frivilligt. När forskaren har försäkrat sig om att forskningspersonen har förstått informationen ska ett informerat samtycke skrivas på av forskningspersonen (World Medical Association, 1964).

Då personen tillfrågats om potentiellt känsliga situationer, har det varit av största vikt att personen är informerad om att hen närsomhelst kunde avbryta deltagandet, samt att personens identitet inte kommer att kunna knytas till studiens resultat. Vid forskning på barn ska samtliga forskningspersoner samt deras vårdnadshavare ha tagit del av forskningspersonsinformationen och lämnat skriftligt samtycke, enligt etikprövningslagen (SFS 2003:460). Barn över 15 år skall samtycka själva. I den här studien har valts att även barnen som är mellan 13 och 15 år skall samtycka själva utifrån FN:s barnkonvention.

En etisk aspekt i samband med denna studie är att författarna till studien, som även gjort intervjuerna, arbetar som sjuksköterskor på den avdelning där forskningspersonerna vårdats. Det innebär att forskningspersonerna under vårdtiden kan ha vårdats av författarna. Det är problematiskt ur aspekten att det kan vara svårt att ge negativ respons direkt till berörd

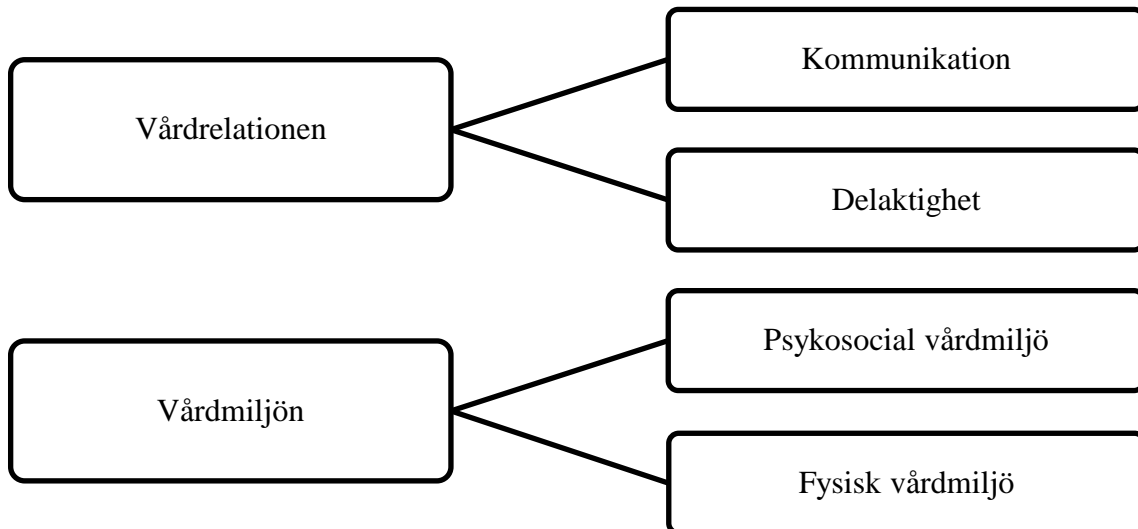
personal. I de fall endast en av författarna varit involverade i patientens vård har den andre författaren genomfört intervjun. Patienter där studiens båda författare varit djupt involverade i omvårdnaden av patienten exkluderades på grund av den maktrelation som kan förekomma mellan vårdare och patient. Det var endast en patient som exkluderades på grund av detta.

Ett vårdetiskt dilemma är att någon av forskningspersonerna kan komma att behöva sjukhusvård på avdelningen i framtiden, och då riskerar att vårdas av någon av författarna. Genom att genomföra intervjuerna på ett respektfullt och förtroendefullt sätt, med den tydliga intentionen att både negativa och positiva aspekter kring omvårdnaden efterfrågas, är förhoppningen att varken forskningspersonerna eller författarna skall uppleva det negativt att eventuellt ha en patient-sjuksköterska-relation i framtiden.

I de fall frågor om patientens vårdtid eller diagnos har uppkommit under intervjun, har kontaktuppgifter till patientansvarig läkare förmedlats.

Resultat

Innehållsanalysen av intervjumaterialet utmynnade i två övergripande kategorier, *vårdrelationen* samt *vårdmiljön*, med vardera två subkategorier (bild 2). Dessa kategorier och subkategorier belyser relevanta faktorer som påverkar ungdomars upplevelse av att vårdas på en avdelning för barn och ungdomar med hjärtsjukdom mellan noll och 18 år.



Figur 2

Vårdrelationen

Kategorin *vårdrelationen* beskriver hur vårdpersonalens sätt och agerande påverkar ungdomarnas upplevelse av vårdtiden. De subkategorier som utkristalliserade sig under denna kategori var hur ungdomarna (inte) upplevde sig *delaktiga* under vårdtiden samt hur viktigt personalens sätt att *kommunicera* med ungdomarna var.

Kommunikation

Under subkategorin *kommunikation* beskrevs aspekter såsom hur ungdomarna upplevde vårdpersonalens bemötande, möjligheten att skapa en vårdrelation med vårdpersonalen samt hur de upplevde informationen som gavs under vårdtiden.

De flesta av de intervjuade ungdomarna uttryckte att personalen var trevlig och skapade en positiv stämning. Det upplevdes som att personalen verkligen tog sig tid för patienten. Vid längre vårdtider etablerades en närmre och mer personlig relation med personalen, vilket var mycket betydelsefullt för att bidra till en positiv upplevelse av vårdtiden.

Eller typ när läkaren kom in och vi satt och byggde lego och han delade med sig om sin barndom med sitt legobyggande och visade bilder och sånt. Det tycker jag är kul och det var det viktigaste tro jag i min upplevelse just för den avdelningen... (Intervju 2)

Dock berättade några av ungdomarna att de blev bemötta som yngre än de var, vilket inte kändes uppmuntrande.

...det var någon i personalen som liksom när hon pratade med en så pratade hon som att jag var fem år liksom, typ med ordval och såna grejer liksom. Och det var inte jätteroligt så, såna grejer är ju...eh det höjer ju en inte direkt. (Intervju 6)

Ingen av de intervjuade uppgav att de hade saknat möjlighet att prata med personalen utan att föräldrarna var närvarande. Däremot sade sig några inte haft behov av det. Personalen vände sig till både patienten och föräldrarna, uppgav flera ungdomar. Ingen av ungdomarna nämnde att de kände sig pratade över huvudet på.

Patienterna gav uttryck för att de fick anpassad information av personalen på avdelningen, både vad gäller anpassning till mognad och situation samt mängden informationen. Två av de intervjuade sa också att de hade möjlighet att ställa sina egna frågor till läkare och övrig personal. Däremot upplevde några att de saknade information om vad man väntar på eller vad som skulle hända vid till exempel inskrivningen inför operation.

Men det här att vänta på att få veta vad man väntar på liksom, just den grejen... (Intervju 5)

Någon ungdom uttryckte också att de hade velat få information samtidigt eller innan sina föräldrar, och att samma information givits till ungdomen som till föräldrarna.

Delaktighet

Några av ungdomarna berättade att de inte blev tillfrågade om när till exempel undersökningar skulle göras, utan detta bestämdes enbart av personalen och genomfördes när det passade personalen. Någon ungdom upplevde inte detta som ett problem, för hen hade inget annat att göra.

Vi hade ju liksom inget speciellt att göra där så det var ju som... fick vi en tid så gick det bra med det, tyckte jag. (Intervju 4)

De ungdomar som upplevde att de fick vara delaktiga i när undersökningar skulle göras uttryckte även att det var viktigt för dem. De kände att de hade mer kontroll på situationen och visste vad som skulle göras och när. Ju bättre relation med personalen som ungdomen fick desto större möjlighet till delaktighet kände de.

Vårdmiljön

Upplevelser av att varken den *fysiska* eller den *psykiska vårdmiljön* var anpassad till ungdomar framkom under intervjuerna.

Fysisk vårdmiljö

De flesta av de intervjuade ungdomarna tyckte att patientrummen var tråkiga och saknade möbler för deras behov. Möblerna på rummet var mer anpassade för mindre barn.

Lite för liten säng var det, det blev väldigt irriterande i längden. När jag låg raklång kunde jag inte sträcka ut fötterna, då var brädan i fram i vägen. (Intervju 7)

En ungdom uttryckte avsaknad av ett riktigt bord att kunna sitta vid och äta mat för att slippa sitta i sängen. Rummen upplevdes också små vilket resulterade i en känsla av att vara instängd. De ungdomar som var inneliggande en längre tid önskade att det hade varit mer hemtrevligt och mer anpassat för ungdomar med till exempel ett skrivbord och en dator. Varken avdelningen eller lekterapi kunde tillgodose behovet av att få rummet hemtrevligt, därför inskaffade någon familj inredning till rummet själva.

Några ungdomar uttryckte att avdelningen var tråkig och att det inte fanns möjlighet till tidsfördriv och stimulans för någon i deras ålder. Samtliga intervjuade ungdomar upplevde avdelningen som småbarnsanpassad.

Man är ju inte som dom där minsta knattarna som vill sitta och leka med bilar och sånt. (Intervju 6)

Det uttrycktes önskemål om att anpassa avdelningen med fler ställen att sitta på och fler filmer för ungdomar. En av ungdomarna upplevde avdelningen som lugn trots att det var så många små barn och familjer.

De allra flesta av ungdomarna berättade att de under vårdtiden mestadels låg i sängen och tittade på film eller tv och hade inte några önskemål om att göra något annat.

Någon ungdom berättade hur viktigt det var att ha något att göra på dagarna, som till exempel att bygga lego och andra pysselgrejer. Det gav en känsla av stimulans och att få tiden att gå. Avdelningen hade inte något åldersanpassat för just denne, vilket resulterade i att ungdomens föräldrar fick införskaffa detta. Hen berättade att den typen av stimulans som att bygga komplicerade legomodeller troligtvis hjälpte ungdomen att tillfriskna snabbare.

Någon ungdom upplevde sig störd nattetid, att det var svårt att sova på grund av personal som kom in på rummet ofta under natten.

Psykosocial vårdmiljö

Att hålla kontakten och träffa kompisarna kände några av ungdomarna inte var så viktigt. De uttryckte att de hade andra saker att fokusera på, som till exempel att återhämta sig och bli friska. De gånger kompisar var på besök uttryckte en av ungdomarna att det var skönt att ha på sig sina egna kläder, äta hämtmat och få en känsla av att det är som vanligt.

Ungdomar som av medicinska skäl inte fick lämna avdelningen utan personal, upplevde frustration då det inte fanns tillräckligt med personal på avdelningen för att möjliggöra till exempel promenader.

...det tyckte jag var svårt, att spendera ibland flera dagar, till och med någon vecka genom att bara se ut och få frisk luft genom ett fönster. Och man får inte ens lämna våningen man är på eller avdelningen eller kanske till och med rummet. Det tyckte jag var svårt eh eftersom att då var det framför allt personal och resurs som satte stopp för... (Intervju 2)

Diskussion

Metoddiskussion

En forskningsintervju är inte ett jämbördigt samtal mellan parterna, då det är intervjuaren som initierar och definierar vad samtalet skall handla om (Kvale & Brinkmann, 2009). Då det i tillägg är ett barn eller en ungdom som intervjuas av en vuxen person bör även maktförhållandet mellan ungdomen och den vuxne betänkas, både i samband med intervjusituationen (Eder & Fingerson, 2002) och i samband med analysen av materialet. Ett sätt att jämna ut maktförhållandet är att använda sig av fokusgruppsintervjuer, då ungdomarna blir fler till antalet och det blir en mer naturlig situation för ungdomarna som är vana att sitta i klasser. Å andra sidan hade ungdomarna i en fokusgrupp kunnat påverkas av varandra i sina berättelser och några kanske inte alls hade kommit till tals (Wibeck, 2012). Inom ramen för den här studien var fokusgrupper praktiskt omöjligt att genomföra då ungdomarna var spridda över hela landet.

Vid en telefonintervju förloras den icke verbala kommunikationen såsom t ex kroppsspråk och ansiktsuttryck. En annan aspekt är att vissa personer tycker det är jobbigt att prata i telefon och därmed blir väldigt fåordiga medan andra tycker det är lättare än att sitta ansikte mot ansikte. Fördelen med telefonintervjuer är att det sällan är andra saker som stör själva intervjun och känslan kan bli att den person man talar med bara är verklig till en viss del, vilket för en del personer kan göra det lättare att tala fritt (Jacobsen, 1993). I den studie som här gjorts upplevdes telefonintervjun som en utmaning då deltagarna upplevdes svåra att intervjuas via telefon, mycket på grund av att kroppsspråk och ansiktsuttryck gick förlorade.

Att genomföra en forskningsintervju upplevdes också som svårt då författarna inte hade tidigare erfarenhet av att intervjuas. Det kan ha påverkat datainsamlingen. Studiens resultat baseras på den information som de intervjuade delade med sig av, och med mer erfarenhet och skicklighet inom intervjukonsten hade kanske ytterligare information kunnat fås fram, vilket möjligen stärkt resultatet.

Enkäter med öppna frågor och möjlighet till att utveckla sina svar skulle kunna vara ett alternativ till att samtala med ungdomarna, dock är det svårt att gå in på djupet med denna typ av datainsamling. Det finns ingen möjlighet att ställa följdfrågor och risk för tolkningsfel kan uppstå (Billhult & Gunnarsson, 2012).

Eder och Fingerson (2002) påpekar vikten av att använda flera olika datainsamlingsmetoder, till exempel kombinera intervjuerna med fältobservationer i samband med studier av barn och ungas upplevelser. Anledningen är att barn och unga skapar sina perspektiv och sina erfarenheter i kontexten av jämnåriga, och som forskare är det väsentligt att ha en känsla för den kontexten och de frågor som kan tänkas vara väsentliga att ställa (Eder & Fingerson, 2002). Det fanns tyvärr inte tidsutrymme för fältobservationer inom den här studien. Dock har båda författarna egna erfarenheter av att vårda ungdomar på en barnavdelning, vilket har gett en förförståelse för ämnet.

En begränsning var att många tackade nej till att delta (68 %). De allra flesta angav ingen anledning. Om fler hade intervjuats skulle resultatet möjligen kunnat se annorlunda ut. En anledning till att många avstod kan ha varit tidsbrist, då studien genomfördes i en period med många helgdagar och i samband med terminsavslut med många prov för skolungdomarna. En

annan orsak kan ha varit att de som inte deltog kan ha varit medicinskt instabila och/eller hade haft sämre upplevelser av att vårdas på avdelningen och känt det svårt att samtala kring detta.

En strategi för att öka deltagarantalet skulle kunna vara att intervjuerna skedde i samband med utskrivningen från avdelningen. Denna strategi hade dock krävt väsentligt längre genomförandetid än de fem månader som var studiens tidsbegränsning, samt att det hade kunnat vara etiskt problematiskt att intervjuas av en sjuksköterska på avdelningen i direkt anknytning till vårdtillfället.

Ytterligare ett sätt att få fler informanter hade kunnat vara att intervjuas ungdomar från längre bakåt i tiden än de cirka två år som nu innefattades i studien. Det valdes bort på grund av risken att minnet av vårdtiden bleknat för mycket.

Av de 22 ungdomar som tillfrågades om att delta i studien var sex ungdomar flickor (27%). Av de sju som i slutändan deltog i studien var bara en person flicka, vilket motsvarar 14 % av de intervjuade. Därmed är representationen av flickor bristfällig i det slutliga forskningsunderlaget. Det är möjligt att flickors och pojkars upplevelser och behov skiljer sig åt i samband med sjukhusvistelser, vilket kan ha påverkat det slutliga resultatet. En styrka var att åldersspridningen bland de intervjuade var god, vilket gav inblick i upplevelser hos hela åldersspannet bland målgruppen.

Författarnas förförståelse och erfarenhet från verksamheten där patienterna vårdats kan påverka resultatet genom de frågor och följdfrågor som ställdes under intervjun, eftersom båda arbetar där. Dock medför detta också en kunskap hos författarna om den kontext som de intervjuade berättade om, vilket enligt Lundman och Graneheim (2012) är en förutsättning för att kunna analysera och tolka materialet utifrån dess sammanhang.

Att intervjuas en person där det kan ha funnits en tidigare vårdrelation, kan leda till att forskningen inte blir objektiv, utan att intervjuaren får svårt att upprätthålla en opartisk och professionell ståndpunkt. På samma sätt kan det under intervjuerna framkomma synpunkter om kollegor och arbetsplatsen i stort, som kan vara svårt för intervjuaren att förhålla sig neutral till. Båda dessa aspekter gör att intervjumaterialet omedvetet kan komma att tolkas ur arbetsplatsens eller författarnas perspektiv.

Författarnas förförståelse och erfarenhet skulle kunna medföra en "hemmablindhet" kring vad de intervjuade berättar om, och antaganden om vad de intervjuade menar. Det är möjligt att någon utan författarnas förförståelse och kunskap om kontexten hade ställt andra frågor och tolkat materialet annorlunda.

Genom att analysera intervjuerna enligt Lundman och Graneheims (2012) metod underlättades dock ett objektivt förhållningssätt till innehållet i samband med analysen. Att författarna tillsammans utfört analysen och uppnått samstämmighet under hela analysens gång bidrar till resultatets tillförlitlighet. Beskrivningen av urvalet, datainsamlingen och analysprocessen har genomförts med stor noggrannhet, vilket ökar resultatets överförbarhet.

Resultatdiskussion

Flera av de intervjuade påpekade att det var personalen och dess positiva och trevliga attityd som gjorde att sjukhusvistelsen blev så bra som den blev. Den som varit längst på

avdelningen av alla deltagare beskrev hur relationen fördjupades med tiden när personalen delade med sig av sig själva och sina personliga erfarenheter. Den fördjupade relationen ledde till en känsla av sammanhang och tillhörighet. Genom att vårdpersonalen använde sig av sina personliga erfarenheter och sin personliga kunskap i mötet med ungdomarna kunde en god vårdrelation skapas, vilket även beskrivs av Dahlberg och Segesten (2010). Något som också beskrevs som viktigt för ungdomarna var att personalen tog sig tid för dem. Betydelsen av att ta sig tid bekräftas också i en studie där värdigheten i omvårdnaden av ungdomar beskrevs som att de känner att personalen tar sig tid (Nayeri et al., 2011).

Ett oväntat resultat var att ungdomarna inte uttryckte något större behov att prata med personalen utan sina föräldrars närvaro. Det skulle kunna bero på att ungdomarna ännu inte börjat ta eget ansvar för sin sjukdom och därmed inte upplever något behov av att vara självständiga i samband med sjukhusvistelsen. Ett annat alternativ är att ungdomarna tillsammans med föräldrarna ansvarat för sin sjukdom och därmed inte ser det som ett problem att föräldrarna är delaktiga och närvarande i de flesta situationer. Däremot upplevde ungdomarna att personalen erbjudit samtal utan föräldrarnas närvaro. Att få möjlighet att prata med personalen utan sina föräldrar kan hjälpa ungdomen i sin utveckling till att bli mer självständig och frigöra sig från sina föräldrar (Berg Kelly, 1998) samt att hjälpa till att främja en god transition till vuxensjukvården och vuxenlivet (Asp et al., 2015; Chick & Meleis, 1986).

Det är en balansgång att vårda ungdomar som befinner sig i transitionen från barn till vuxen. Ungdomar strävar efter att frigöra sig från sina föräldrar och förbereda sig för ett självständigt vuxenliv. När ungdom är patient på sjukhus blir denna strävan mot självständighet komplicerad av att försättas i en beroendeposition till både vårdpersonal och föräldrarna, inte minst med tanke på sjukhusets förväntan på föräldrarna att ta ett stort omvårdnadsansvar för sitt barn. För vårdpersonalen är det därmed viktigt att fortsätta erbjuda samtal på egen hand med ungdomen och att "utmana" ungdomen att hitta vägar till självbestämmande och integritet.

Ungdomarna beskrev att de fick för lite information. De hade framförallt önskat få mer information inför inskrivningen. De kände dock inte att personalen pratade över huvudet på dem, utan de fick information på ett anpassat sätt vilket är deras rättighet enligt NOBAB (2015) och patientlagen (SFS 2014:821). Att få information på ett sätt som är anpassat för ungdomen bidrar till en ökad begriplighet i den situation som ungdomen befinner sig i.

Både personalens sätt att skapa en god relation och en tillhörighet, samt förmågan att skapa begriplighet genom anpassad information kan bidra till att öka ungdomarnas känsla av sammanhang, KASAM. Personer med en hög KASAM har större förmåga att klara av ett svårt sjukdomstillstånd och har fler hälsoresurser än en person med låg KASAM (Antonovsky, 1991). Ungdomarnas upplevelse bekräftar det genom att de uttryckte att det var känslan av tillhörighet och sammanhang som delvis gjorde sjukhusvistelsen till en så bra tid som det kunde bli.

Författarna hade väntat sig att fler skulle uttrycka att de blev behandlade som yngre. Endast två intervjuade nämnde detta och beskrev att det påverkade dem negativt. Utvecklingspsykologiskt kan ett sådant bemötande komma att påverka självkänslan negativt enligt Berg Kelly (1998).

Å andra sidan upplevde några av de intervjuade ungdomarna att personalen på lekterapi behandlade dem som yngre än de var. Det är överraskande eftersom lekterapi de senaste åren har anpassats för att möta även de äldre barnens behov, med bland annat ett ungdomsrum. Mulhall et al (2004) studie visar på vikten av att ungdomar har sitt eget ställe att vara på som är avskilt från lekrummet och sjuksköterskeexpeditionen, vilket alltså kan erbjudas ungdomarna på sjukhuset i lekterapiens lokaler. Det framgår dock i intervjuerna att ungdomarna sällan är i ungdomsrummet på lekterapi. En möjlig orsak kan vara att det är många yngre barn på lekterapi, vilket kan leda till att ungdomsrummet inte känns tillgängligt då ungdomen behöver gå igenom flera lekrum på lekterapi för att komma dit. Kanske hade ungdomsrummet använts mer om det var placerat så att ungdomarna inte behövde gå igenom lekrummen först, eller om lekterapi hade erbjudit vissa tider då hela avdelningen bara är öppen för ungdomar över till exempel 13 år.

En annan möjlig aspekt av att ungdomarna inte använt sig av ungdomsrummet på lekterapi är att själva ordet "lekterapi" avskräcker. Det är möjligt att ungdomar tar för givet att hela avdelningen för lekterapi är riktad mot yngre barn och deras lek, och inte för ungdomar som befinner sig i en utvecklingsfas då de närmar sig vuxenåldern. I Köpenhamn har man valt att avdela ett utrymme som inte ligger i anslutning till lekterapi, och kallar det ungdomscaféet (Rigshospitalet Danmark, u. å.), vilket skulle kunna få ungdomar att känna sig mer välkomna att gå dit.

Vikten av delaktighet och att aktivt få vara med och bestämma var ett förväntat resultat som inte framkom tydligt i studien. Istället framkom det att det faktiskt inte gjorde något att de inte kunde påverka när och hur saker gjordes. Känslan är att ungdomarna inte hade några förväntningar om att kunna vara delaktiga i sin vård, och därför var nöjda såsom det var..

Ju längre vårdtid, desto större behov av delaktighet uttrycktes dock. Det kan förstås som att desto längre tid de var ifrån sitt vanliga sammanhang desto större var behovet av känsla av kontroll i den nya situationen ungdomen befann sig i.

De som var äldst uttryckte att de ville vara mer delaktiga för känslan av kontroll. Möjligen är det så att de mentalt hade börjat förbereda sig för att ta mer egenansvar för sin hälsa, inför övergången till vuxensjukvården, vilket är i linje med Berg Kelly (1998) där ungdomar med kronisk sjukdom gärna vill diskutera och hjälpa personalen att förstå deras behov när de kommit upp i 16-20-årsåldern.

De ungdomar som kände behov av att vara delaktiga var också de som kände att de fick vara med och påverka när och hur olika vårdmoment skulle utföras. Det var, som tidigare beskrivits, de ungdomar med längst vårdtid som kände behovet av att få möjlighet att vara med och påverka sin vardag på sjukhuset samtidigt som det också var dessa ungdomar som uppgav att de kände en samhörighet och gemenskap med vårdpersonalen. Att ha en god relation med vårdpersonalen skapar delaktighet (Eldh, Ehnfors & Ekman, 2004). Utan en vårdrelation blir vårdandet endast ett utförande av uppgifter utan utrymme för patientens behov och begär (Wiklund, 2003).

Ungdomarna tyckte att vårdavdelningen ej var åldersanpassad för deras behov, varken gällande stimulans eller den fysiska utformningen i form av lämpliga möbler. De uttrycker också att de helst låg i sängen och kollade på film efter sin operation. Vårdavdelningens miljö gav inte ungdomarna på vårdavdelningen möjlighet till avskildhet anpassad till deras behov. Avdelningens gemensamma dagrum lockade inte då det till största delen bestod av leksaker

och små barn som lekte. Det fanns ingen naturlig plats i patientrummet att inta sina måltider, då fåtölj med tillhörande lågt bord blev alltför obekvämt. Som ett resultat av ovanstående blev sängen den naturliga platsen att vistas i för den inneliggande ungdomen, vilket också resultatet i den här studien visat.

Att ungdomarna efter operationen väljer att ligga i sängen och titta på film skulle även kunna bero på att det är en vana de haft redan tidigare då de behövt återhämta sig - ett sätt att skapa en trygg bekant känsla genom att även på sjukhuset slappa och kolla på film.

Efter en operation är vikten av mobilisering stor för återhämtningen och för att till exempel undvika trombosor (Biss et al. 2016). Vårdmiljön och de "hjälpmedel" på avdelningen uppmuntrar de mindre barnen till mobilisering med hjälp av trehjulingar och ett dagrum fullt av leksaker, men har brister när det kommer till att locka upp ungdomarna ur sängen. Ungdomar som är svåra eller sena i sin mobilisering efter operation riskerar komplikationer som kan orsaka ökat lidande och längre vårdtider.

Det kan i värsta fall leda till längre vårdtider för ungdomar som genomgått hjärtkirurgi.

Det avdelningsgemensamma dagrummet är ofta fullt av yngre barn och leksaker. Det finns inte någon specifikt ungdomsanpassad plats på avdelningen. För ungdomar med kortare vårdtider blir detta sannolikt inte så betydelsefullt, men för de ungdomar som har vårdtider på flera veckor eller flera månader kan bristerna i åldersanpassad vårdmiljö på avdelningen bidra till att påverka både ungdomens självbild och självkänsla negativt (Chick & Meleis, 1986).

Tidigare studier (Hutton, 2003; Gusella, Ward & Butler, 1998) har visat att kontakten med kompisar och skolan, för att inte komma efter i det sociala livet, är viktiga för ungdomar under en sjukhusvistelse. Resultatet i den här studien kan dock inte styrka detta. Snarare poängterar några av ungdomarna att de aktivt valde bort besök av kompisar för att fokusera på tillfrisknandet, eller att kontakten med kompisar kunde vänta ett tag då ungdomen låg på sjukhus.

De tidigare studierna är genomförda innan de sociala medierna slog igenom på det sätt som nu gjorts. Ungdomar äger i de flesta fall en egen mobiltelefon och har kanske en känsla av att kunna kontakta kompisar utan större ansträngning när de känner behov av det. Facebook eller andra sociala medier kan till viss del fylla en funktion av att inte bli efter i det sociala livet på hemmaplan, då det går att uppdatera sig om vad som händer hemma utan att behöva ta kontakt med någon.

En annan aspekt av ungdomarnas kontakt med sina vänner är den att några av de intervjuade ungdomarna bor många timmars resa ifrån sjukhuset. Det blir alltså praktiskt svårt för en del ungdomarnas vänner att komma och hälsa på.

Under arbetet med studien har det kommit upp frågor kring utbildningen till specialistsjuksköterska inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. Hur mycket fokus är det på ungdomars behov i utbildningen? Det hade varit intressant att undersöka hur mycket "ungdomskunskap" som i praktiken ingår på de olika lärosätena, det vill säga hur ungdomskompetensen ser ut hos utexaminerade specialistsjuksköterskor med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. Intressant är att två av lärosätena benämner specialistutbildningarna *Barnsjukvård* (Lunds Universitet) respektive *Barnsjuksköterska* (Mittuniversitetet). De har alltså inte alls med begreppet ungdom i titlarna på sina

utbildningar. Övriga lärosäten benämner utbildningarna *Hälso- och sjukvård för barn och ungdomar* eller snarlikt. Samtliga läroplaner innehåller dock begreppet "barn och ungdom". Hur sjuksköterskor med specialistutbildning inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar benämner sig kan också ha betydelse. Ofta kallar vi oss "barnsjuksköterskor" och det är även det som står på namnskyltarna. Ska det istället stå "barn- och ungdomssjuksköterska" eller "specialistsjuksköterska för barn och ungdomar", för att betona inkluderingen av ungdomarna i vårt kunskapsområde?

Ser man på hur sjukhusen runt om i landet benämner sina specialistavdelningar eller specialistsjukhus för barn och ungdomar så är det olika. Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg och Barn- och ungdomsmedicin/kirurgi i Lund använder ordet ungdom, till skillnad från Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm, Barnsjukhuset vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och Barnhuset i Sunderbyn som har utelämnat ordet ungdom.

Spelar det någon roll om man inkluderar ordet ungdom eller inte i sammanhanget? FN:s definition av barn är mellan åldrarna 0-18 år (UNICEF Sverige, 2009), och juridiskt sett är det inte fel att utelägna ordet ungdom eftersom man i föräldrabalken (SFS 1949:381) är omyndig ända fram till sin 18-årsdag.

Vad sänder utelämnandet av ordet ungdom för signaler till patienterna och familjerna? Kan ungdomarna kanske känna att de inte är välkomna eller att de betraktas som ett yngre barn? Ger det familjerna en föreställning om vilken patientgrupp som är viktigast för vårdpersonalen - det vill säga att de mindre barnen skulle få mer fokus än ungdomarna? Frågorna är svåra eller omöjliga att besvara i den här studien, men värda att fundera på.

Slutsatser

- Ungdomarna upplevde att personalens bemötande och attityd var positiv och därmed ökades ungdomarnas förmåga att hantera sin sjukhusvistelse och sjukdom positivt.
- Delaktighet i vården var viktigt för de ungdomar som hade längre vårdtid och för de äldre ungdomarna.
- Den fysiska vårdmiljön hade flertalet brister och upplevdes inte anpassad för ungdomars behov.

Kliniska implikationer och vidare forskning

Utifrån resultatet i den här studien finns det flera möjliga förbättringsåtgärder.

Några av förbättringsmöjligheterna handlar om den fysiska vårdmiljön och därmed till stor del beroende på ekonomiska möjligheter och tillgång till fysiska utrymmen. Behoven som framkommer i den här studien, och även i tidigare gjorda studier är utrymmen speciellt avdelade för ungdomar där de kan vara och titta på film, äta och kanske bjuda in kompisar utan att behöva sitta bland småbarnsleksaker och låga barnmöbler. Sådana utrymmen skulle vara betydelsefulla både på respektive vårdavdelning samt i lekterapins regi. Det behövs fördjupad kunskap om vad inneliggande ungdomar har för behov under sjukhusvistelsen i form av sysselsättning, stimulans, underhållning och social kontakt. Vi har sett att dessa faktorer blir allt viktigare desto längre vårdtiden är.

I nuvarande lokaler på det sjukhus där studien har ägt rum finns det förbättringspotential i till exempel att informera om och visa det ungdomsrum som finns på lekterapin, att kunna erbjuda fler filmer som riktar sig till ungdomar alternativt hänvisa till sjukhusbiblioteket som kan beställa in böcker och filmer från de kommunala biblioteken.

Vi ser även att det finns ett behov hos ungdomarna att få information om deras rättigheter i sjukvården, bland annat rätten till delaktig och information. För att kunna utforma denna information behövs mer kunskap om vad delaktighet i sjukvården betyder för ungdomar och på vilket sätt de vill vara delaktiga.

Referenser

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur
- Arbetsförmedlingen. (2015). *Var finns jobben? Bedömning för 2015 och en långsiktig utblick*. Hämtad 2016-02-01 från http://www.arbetsformedlingen.se/download/18.4dc389314a103f6fdb49a7/1421305839300/Var_finns_jobben_-_Bed%C3%B6mning_f%C3%B6r_2015_och_en_l%C3%A5ngsiktig_utblick1.pdf
- Asp, A., Bratt, E-L., & Bramhagen A. C. (2015). Transfer to Adult Care—Experiences of Young Adults with Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing* 30(5), 3-10.
- Bancroft, N. (2008). Student nurses' attitudes towards adolescents and their care in hospital. *Paediatric Nursing*, 20(6), 32-34.
- Barnombudsmannen. (2010). *Barnombudsmannen rapporterar BR 2010:01. Upp till 18 - fakta om barn och ungdom*. Stockholm: Barnombudsmannen.
- Berg Kelly, K. (1998). *Ungdomsmedicin*. Stockholm: Liber
- Billhult, A., & Gunnarsson, R. (2012). Enkäter. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Biss, T., Alikhan, R., Payne, J., Alamelu, J., Williams, M., Richards, M., Mathias, M., Tunstall, O., & Chalmers, E. (2016). Venous thromboembolism occurring during adolescence. *Archives of Disease in Childhood*. 2016;0:1-6. doi:10.1136/archdischild-2015-309875
- Bowlby, J. (2010). *En trygg bas: kliniska tillämpningar av anknytningsteorin*. Stockholm: Natur & kultur.
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. In P. L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology*. Boulder, CO: Aspen Publication.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Dodds, H. (2010). Meeting the needs of young people in hospital. *Paediatric Nursing*, 22(9),14-18.
- Eder, D. & Fingerson, L. (2002). Interviewing children and adolescents. In J.F. Gubrium & J.A. Holstein (Eds.), *Handbook of interview research [Elektronisk resurs]*. Thousand Oaks, California: SAGE.
- Eldh, A. C., Ehnfors, M. & Ekman, I. (2004). The phenomena of participation and non-participation in health care - experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3(3), 239-246.
- Erikson, E. H. (1977). *Ungdomens identitetskriser*. Stockholm: Natur och kultur.

- Gusella, J. L., Ward, A. M., & Butler, G. S. (1998). The Experience of Hospitalized Adolescents: How Well Do We Meet Their Developmental Needs?. *Children's Health Care*, 27(2), 131-145.
- Hedvall, G. (1995). *Göteborgs barnsjukhus 1859-1973*. Göteborg: Tre böcker.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Hutton, A. (2003) Activities in the adolescent ward environment. *Contemp Nurse*, 14(3):312-319
- Jacobsen, K. J.(1993). *Intervju: Konsten att lyssna och fråga*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundman, B. & Graneheim Hällgren, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär. & B. Höglund-Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Mulhall, A., Kelly, D., & Pearce, S. (2004). A qualitative evaluation of an adolescent cancer unit. *European Journal of Cancer Care*, 13(1), 16-22.
- Nayeri, N. D., Karimi, R., & Sadeghee, T. (2011). Iranian nurses and hospitalized teenagers' views of dignity. *Nursing ethics*, 18(4), 474-484.
- NOBAB. (2015). *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. Hämtad 2016-02-01 från <http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/nynobabstandards.pdf>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing research : principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Riksföreningen för barnsjuksköterskor. (2007). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Hämtad 2016-02-01 från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/barn_ssk_spec.kompetensbeskrivn.pdf
- Rigshospitalet Danmark. (u. å). *Ungecaféen HR BERG*. Hämtad 2016-02-15 från <https://www.rigshospitalet.dk/praktisk-information/boern-og-unge/Sider/ungecafeen-hr-berg.aspx>
- Rosen, D. S., Blum, R. W., Britto, M., Sawyer, S. M., & Siegel, D. M. (2003). Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. *The Journal of Adolescent Health*. 33(4), 309-311

- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS 1995:584. *Föräldraledighetslag*. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet
- SFS 2014:821. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen. (2009). *Folkhälsorapport 2009*. Västerås: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2013). *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*. Västerås: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2015). *Nationella planeringsstödet 2015 - tillgång och efterfrågan på vissa personalgrupper inom hälso- och sjukvård samt tandvård*. Hämtad 2016-02-01 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-2-33>
- SOU 1975:87. *Samverkan i barnomsorgen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Statistiska centralbyrån (2015). *Innovationer i sjukvården 2012-2013. En enkätundersökning av Sveriges sjukhus och vårdcentraler. Bilaga 5*. Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- Sunnegårdh, J. (2014). *Barnkardiologi : en översikt*. Lund: Studentlitteratur.
- Tamm, M. (1996). *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. Stockholm: Liber utbildning.
- UNICEF Sverige (2009). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter*. Stockholm: UNICEF Sverige
- Wibeck, V. (2012). Fokusgrupper. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Wiklund, L. (2003) *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- World Medical Association. (1964). *World medical association declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subject*. Hämtad 2016-02-16 från <https://www.slfl.se/Pages/48496/Helsingforsdeklarationen.pdf>
- Ygge, B.-M. (2009). Barn på sjukhus. In I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber.

Bilaga 1



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Bakgrund och syfte

På Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus vårdas barn som är 0-18 år. Majoriteten av patienterna är i de yngre åldrarna och de flesta avdelningar och miljöer på sjukhuset är främst anpassade för barn i denna ålder. Det finns få undersökningar gjorda på hur ungdomar som är inneliggande på barnavdelningar upplever omvårdnaden och miljön.

Syftet med studien är att undersöka hur ungdomar som varit inneliggande i mer än sju dagar upplevde omvårdnaden och miljön på avdelningen.

Studien utförs som ett examensarbete inom ramen för specialistsjuksköterskeutbildningen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar på Göteborgs Universitet.

Förfrågan om deltagande

Du tillfrågas om deltagande i studien eftersom du har varit inneliggande på avdelning 323 på Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus i Göteborg under tiden du var mellan 13 och 18 år.

Hur går studien till?

Du ombeds att delta i en telefonintervju med någon av de ansvariga för studien under december 2015. Du väljer själv vilken dag och tid som vi ringer upp dig. Intervjun beräknas ta ca 15-40 minuter. Intervjun kommer spelas in på en ljudfil.

Under intervjun kommer vi att fråga om dina upplevelser i samband med vårdtiden på avdelning 323. Både bra och dåliga sidor av omvårdnaden och miljön är viktiga!

Vilka är riskerna?

Vi ser inte att studien medför några risker för dig. Dock är det möjligt att du kan uppfatta det känsligt att svara på frågor som relaterar till din sjukhusvistelse.

Finns det några fördelar?

Att delta i denna studie innebär inga direkta fördelar för dig men ditt deltagande kan i sin tur förändra och förbättra vården och vårdmiljön för ungdomar på avdelning 323 på Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus i Göteborg.

Hantering av data och sekretess

Endast de ansvariga för studien kommer veta vilka som har deltagit. Inga namn och uppgifter som kan knyta informationen till dig kommer att synas i studien. När resultatet presenteras så kommer det inte vara möjligt att se vad just du svarat.

Materialet, både ljudupptagningen och de utskrivna dokumenten kommer förvaras utan tillgång för obehöriga, samt förstöras efter studiens färdigställande.

Hur får jag information om studiens resultat?

Resultatet kommer att presenteras som ett examensarbete inom ramen för specialistsjuksköterskeutbildningen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar på Göteborgs Universitet.

Du kan få ta del av resultatet genom att kontakta ansvariga för studien.

Frivillighet

Ditt deltagande är frivilligt. Du har när som helst, utan särskild förklaring, rätt att avbryta. Du behöver heller inte förklara om du väljer att inte vara med och det kommer inte att på något sätt påverka din fortsatta vård.

Dina vårdnadshavare måste också lämna sitt godkännande till att du deltar i studien. Om du väljer att delta så skickar du in det underskrivna godkännandet till oss i medföljande förfrankerande kuvert.

Har vi inte fått något svar innan den 10 november så kommer vi att ringa upp via det telefonnummer som angivits vid vårdtillfället. Vid frågor är ni mer än välkomna att höra av er till oss.

Väljer du att inte delta ber vi dig att maila alternativt sms:a ett nej tack till oss.

Med vänliga hälsningar

Ansvariga för studien

Jenny Högstedt
Leg. sjuksköterska
Telefon: 0733-169843
Mail: gushogsj@student.gu.se

Josefin Meldo
Leg. sjuksköterska
Telefon: 0735-123616
Mail: gussodjop@student.gu.se

Handledare för uppsatsen
Ewa-Lena Bratt
Med Dr, leg sjuksköterska, biträdande lektor
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet
Arvid Wallgrens Backe, hus 2
Box 457, 405 30 Göteborg
ewa-lena.bratt@gu.se
031-7864450

Bilaga 2

Intervjuguide

Frågeområden: Bemötande, Delaktighet och Miljö

Inledande frågor

- Avdelningen har ju mest små barn men du är ju tonåring så jag skulle vilja fråga dig hur du tyckte det var att vara inlagd på en avdelning som har många mindre barn?
- Vad är ditt starkaste minne från vårdtiden?

“Fiskande” frågor

- Kan du ge något mer exempel på det du precis berättade?
- Vad tänkte du då?
- Hur kändes det?

En stunds tystnad kan ibland vara effektiv.

Konkreta frågor

- Miljö
 - Vad gjorde du när du var på avdelningen?
 - Hur hade du önskat att det kunde se ut på avdelningen och i rummet?
 - Visste du att lekterapin har ett ungdomsrum? Hur upplevde du det?
 - Träffade du sjukhusskolan? Visste du att det fanns?
 - Hur upplevde du i avdelningens dagrum?
 - Hade du kontakt med kompisar under sjukhusvistelsen?
 - Vad kunde vi gjort bättre för din vistelse?
- Delaktighet:
 - Kan du berätta för mig om vad du fick veta om det som skulle hända inför att du blev inlagd på sjukhuset?
 - Upplevde du att du fick tillräckligt mycket information om vad som skulle hända och om din sjukdom?
 - Hur upplevde du den information du fick?
 - Kändes det som att du fick vara med och bestämma vad, när eller hur saker skulle göras? Hur hade du önskat att det kunde vara?
 - Fick du någon gång under tiden på avdelningen prata med personal utan att din förälder var med? Hur kändes det?
- Bemötande:
 - Upplevde du att personalen på avdelningen pratade direkt med dig, eller mest med din förälder? Hur kändes det?
 - Hur skulle du vilja ha blivit bemött? Kan du ge några exempel?

AVSLUT:

- Finns det något mer du vill lägga till som vi inte pratat om?