

Fanget mellem ungeliv og familien

- en identificering af unges oplevelser og behov under moderens brystkræftforløb

Psykolog, ph.d.-studerende Anne Katrine Hartmann Søby

Institut for Psykologi, Syddansk Universitet

Projektgruppe:

Professor i Sundhedspsykologi Kirsten Kaya Roessler, SDU (hovedvejleder)

Adjunkt Christina Maar Andersen, SDU (medvejleder)

Professor i Brystkirurgi Peer Michael Christiansen, AAU (projektvejleder)

Psykolog Anne Katrine Hartmann Søby, SDU (ph.d.-studerende)

Netværk for Unge Pårørende

- et udviklingsprojekt med fokus på unge pårørende til brystkræft ramte mødre

Anne Katrine Hartmann Poulsen, stud. cand. psych. • Syddansk Universitet
 Johanna Davidsen, stud. cand. psych. • Syddansk Universitet
 Pia Birk Lamm, cand. psych. aut. • Plastikkirurgisk og Brystkirurgisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital
 Kontakt: pbla@regionsjælland.dk

Baggrund

Undersøgelser viser, at det kan have mindst lige så alvorlige konsekvenser for unge pårørendes udvikling at leve med alvorligt syge forældre som at miste, men langt fra alle får den optimale støtte. Sundhedsstyrelsen anbefaler i overensstemmelse hermed "at styrke inddragelsen af patienternes pårørende [...] med særligt fokus på børn, der som pårørende er en sårbar - men ofte tavs - gruppe". På Plastikkirurgisk og Brystkirurgisk Afdeling har vi etableret Netværk for Unge Pårørende (NUP) - en netværksgruppe for unge i alderen 12-18 år - og undersøgt de unges behov for inddragelse og støtte.

Formål

At bidrage med:

- Viden om unge pårørendes oplevelser og behov for inddragelse og støtte i starten af en forælders behandlingsforløb.
- Konkrete anbefalinger til, hvordan vi bedst inddrager og støtter unge pårørende i somatisk regi.

Metode

- Inkluderende individuelle interviews med otte unge om deres oplevelse af at leve med en brystkræft ramt mor.
- Gruppinterview med syv unge om deres oplevelse af deltagelse i NUP.

Resultater

Unge pårørende:

- Har svært ved at italesætte egne behov.
- Ønsker inddragelse på hospitalet, men kan være tilbageholdende med at søge den.
- Efterspørger viden om brystkræft og behandling og oplever, at svar på spørgsmål fra sundhedsfagligt personale mindsker oplevelsen af utryghed og uvished om fremtiden.
- Føler sig lettede og mindre alene, når de deler oplevelser med hinanden.
- Giver udtryk for, at forældrenes opbakning har stor betydning for deres motivation og udbytte af NUP.
- Har særligt gavn af at deltage i NUP, hvis de i forvejen er psykosocialt belastede.

Vi anbefaler:

- At sundhedspersonale i et forståeligt sprog inddrager unge pårørende i samtaler om alvorlig sygdom hos forældre.
- Etablering af støttetilbud, som giver unge pårørende mulighed for at udveksle erfaringer med hinanden.
- At sundhedspersonale aktivt støtter forældrene i at motivere deres børn/unge til deltagelse.
- At sundhedspersonale har særligt fokus på psykosocialt belastede unge pårørende.
- At erfaringer fra NUP afprøves i yngre og ældre aldersgrupper og andre relevante somatiske specialer.

SDU
 REGION SJÆLLAND
 SJÆLLANDS UNIVERSITETSHOSPITAL
 - vi er her for dig

D2-276 WHEN MOM HAS BREAST CANCER

- A DEVELOPMENT PROJECT IDENTIFYING ADOLESCENTS' NEEDS DURING THEIR MOTHER'S COURSE OF BREAST CANCER

SDU

Anne Katrine H. Poulsen¹, Johanna Davidsen², Christina M. Andersen³, Peer M. Christiansen⁴, Pia Birk⁵, Kirsten K. Roesler⁵

¹Odense University Hospital, Denmark; ²Furesø Municipality, Denmark; ³University of Southern Denmark, Denmark; ⁴Aarhus University Hospital, Denmark; ⁵Zealand University Hospital, Denmark

BACKGROUND

It can have severe consequences for adolescents to live with a severely somatic ill parent. Though breast cancer is the most common cancer diagnosis among Danish women, little research has been done on how the mother's illness impacts adolescents' life and how to support them best.

OBJECTIVES

The objectives of the study was to examine:

- the needs for information, involvement and support among adolescents living with a mother with breast cancer
- how the adolescents can be involved and supported during this period.

RESEARCH QUESTIONS

The following research questions were developed for the study:

- What are the needs of adolescents during their mother's course of breast cancer?
- How can adolescents be involved and supported from the beginning of their mother's course of breast cancer?

METHODS

Eight adolescents (aged 12-18) were individually interviewed about their experiences during their mother's illness, and one group with seven adolescents (aged 14-18) was interviewed about their participation in an experience-exchange group. All interviews were recorded, transcribed and analyzed with an inductive phenomenological approach. Through thematic analysis common themes were identified.

RESULTS

The adolescents expressed interest in information about breast cancer and treatment as well as involvement at the hospital. However, they were reluctant to ask for it and had difficulties expressing their own needs. Participating in the group made adolescents feel relieved and less alone. Especially psychosocially challenged adolescents benefited from participating. The healthcare professionals had a central function in reducing adolescents' experiences of insecurity.

CONCLUSION AND PERSPECTIVE

The results of this study suggest that adolescents have unmet needs during their mother's course of breast cancer. To help adolescent adjust to their mother's illness, initiatives that help clarify their questions about the illness and treatment as well as offering them the possibility to share their experiences with other adolescents could be a way forward.

The needs of the adolescents:

"I believe it's better to ask questions to a doctor rather than to start researching online. You never know if the information on the internet is true. It's better to get the answers from a doctor!" (boy, 16 years old)

"I wanted to join the group, so that I could get some friends who are experiencing the same things that I am. So you don't feel that you are completely alone in the world and you're the only one experiencing this" (girl, 14 years old)

"We do talk a lot about it all at home, but the emotional aspects - that's more here in the group I talk about that" (girl, 18 years old)

The experiences of the adolescents:

"In the beginning, I didn't really know how to react because I had never imagined to find myself in this situation" (boy, 15 years old)

"At first when I was told about it, I completely broke down, but then I thought: 'It's not me who should cry, it's my mom - she's the one who should be crying', so I didn't really feel that I could show her how sad I actually was. At that time I didn't think that I would be going through a lot as well. I just thought: 'Right now, I need to care about my mother - not myself!'" (girl, 18 years old)

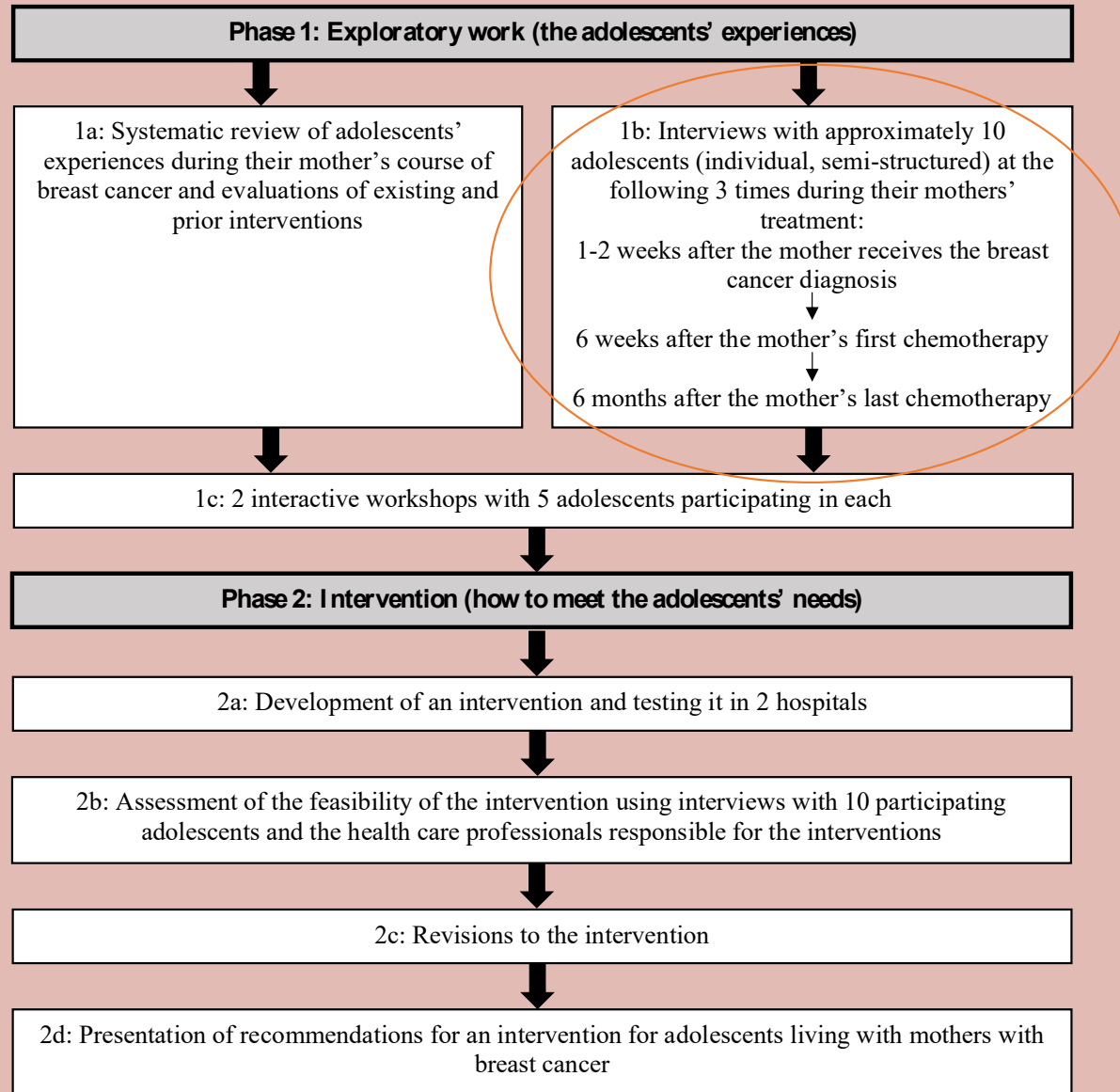
Henvendelse til:
 Cand. psych. Anne Katrine H. Poulsen
 Plastikkirurgisk Afdeling Z
 Odense Universitetshospital
 Sdr. Boulevard 29
 5000 Odense C
 Email: annekatrine_hp@hotmail.com

SDU.dk

Formålene med projektet er at:

1. Identificere unges oplevelser og behov under moderens brystkræftforløb
2. Udvikle et støttetilbud til unge pårørende og afprøve det på 1-2 Brystkirurgiske Afsnit
3. Præsentere anbefalinger til landets hospitaler om, hvordan unge pårørende kan støttes gennem deres mødres brystkræftforløb.

Figure 1. Study design



TID 1

(Mor har lige fået diagnosen)

Tre temaer TID 1

Fra hemmeligholdelse til chok

Ofrer socialt liv for mors overlevelse

Forsøg på at berolige standser kommunikationen

Fra hemmeligholdelse til chok

Fra hemmeligholdelse til chok

Jamen, der var jo en eller anden lille trykket stemning, kunne man godt fornemme, men det var ikke værre end at vi tænkte, arh, det går nok over. Hun har nok lige en dårlig dag eller to [snøft].

Men så viste det sig, at det jo var brystkræft. (Dreng, 18 år)

Altså, jeg kan jo også godt sætte mig ind i det, hvis det er, at vi havde fået det at vide, at hun skulle ned og tjekkes for det og sådan noget. [...] Jeg ville jo ikke begynde at blive sådan mega meget bekymret. Det ville jeg jo først, når hun havde fået det konstateret, hvis det var, men ellers så ville jeg jo bare taget det lidt som det kommer. [...] så var man sådan lidt bevidst om, hvis det var at hun havde det, så var man lidt forberedt på det. End at det bare kom som et chok og man ikke vidste, at hun havde været nede og få det tjekket. (Pige, 16 år)

Ofrer socialt liv for mors overlevelse

Ofrer socialt liv for mors overlevelse

Det gør mig selvfølgelig ked af det at tænke på, at jeg ikke må være sammen med nogen andre, fordi det får mig til at føle mig anderledes. Men alligevel kan jeg også godt se det, for så vil jeg da hellere sige at så afskærme mig fra mine venner i et år – altså i forhold til at miste min mor. Det ville tage endnu mere hårdt på mig, end ikke at se mine venner.

[...]

Det er en lille smule hårdt at komme hjem, fordi der er ikke rigtig noget, du kan lave og du kan ikke rigtig være sammen med vennerne. Det er ret kedeligt at være hjemme. [...] så det var bare sådan, da jeg fik at vide, at hun havde kræft, der var det bare sådan 'hu-ha, det her, det bliver hårdt'. Det kunne jeg godt mærke. (pige, 14 år)

Forsøg på at berolige standser kommunikationen

Forsøg på at berolige standser kommunikationen

Jeg tænkte, at det godt kunne være brystkræft, men jeg sagde det jo ikke højt, fordi jeg ville ikke gøre hende mere bange jo. (Pige, 14 år)

Hun prøver jo også at spille lidt sej over for os. Fordi at hun viser ikke så meget sådan, ja, hvordan hun på den måde har det. Altså, vi ved jo godt, hvordan hun har det. Altså, det kan man jo godt tænke sig til. Fordi at vi kender hende jo godt og det. [...] Altså over for os, så gemmer hun måske lidt på sine følelser. Eller måske ved hun ikke helt præcis, hvad de er. [...] Hun sætter jo heller ikke på den måde ord på det. (Pige, 16 år)

Forsøg på at berolige standser kommunikationen

D1: [græder, trækker vejret tungt] fordi at når vi sad derhjemme og vi snakkede om det [snøft], så blev jeg også ked af det. Og så spurgte min far jo bare, hvad der gik igennem hovedet på mig. Og jeg siger, jeg tænker bare på det værste, alt, der kan ske, det sker, at det ikke går godt og det hele. Så siger min far jo, at lægerne har styr på det, og at de nogenlunde kan se sig ud af det, men jeg troede ikke på det. fordi at jeg tænkte jo bare på det værste, og tænkte ikke på, om de havde styr på det eller ej.

I: Mm. Så hvad tænkte du, når han sagde det?

D1: Jamen jeg tænkte jo bare, at det kan de jo sagtens sige, at de har styr på det-

(Dreng, 18 år)

TID 2

(Sygdommen er blevet hverdag)

Tre temaer TID 2

”Det går fint”

Mere konkret gør det mindre skræmmende ... og
mere virkeligt

Svært at snakke om – men rart her

”Det går fint”

”Det går fint”

Altså, det er jo ikke rart at se hende ked af det, overhovedet, men jeg kan jo egentlig ikke gøre andet end at trøste hende og sige, at det nok skal gå. Fordi det skal det jo nok... (Dreng, 18 år)

”Det går fint”

Altså alle ved jo godt – altså det er jo ikke så svært at regne ud, at man selvfølgelig er rigtig ked af det og sådan noget. Og at det nok også er lidt – på en måde – lidt hårdt for en også. Altså. Ja, det er ikke fordi, jeg går rundt og tænker på, at det er hårdt for mig, men altså, det er det jo på en måde lidt. Selvom man måske ikke kan mærke det så meget. [...] det hårde ved det er nok – det ved jeg ikke – måske, at man ikke kan gøre noget ved det. Altså, gøre noget ved, at kræften ligesom forbliver i hendes krop jo. Og sådan, at man ikke kan gøre noget ved, at hun jo højst sandsynligt bliver syg af det der drops. (Pige, 16 år)

Mere konkret gør det mindre skræmmende ... og mere virkeligt

Mere konkret gør det mindre skræmmende

Man har jo hele tiden den der tanke om, hvordan det ser ud. Og når man ser det i virkeligheden, så er det jo noget helt andet. [...] Mine tanker det var jo sådan noget med, at hun blev lagt ned på en bære eller på en seng eller et eller andet og bare fik- bare ikke kunne snakke eller noget, bare har ligget og- og så når hun er færdig med kemo, så er hun jo vågnet op igen. Men det er det jo slet ikke. Her kunne du sidde og snakke og hygge og, ja, tage det stille og roligt. (Dreng, 18 år)

... og mere virkeligt

Oppe på efterskolen der har jeg ikke rigtig så meget tid til at kunne ringe hjem, så det har tit været, når jeg har været på efterskole, at de har klippet mere og mere af, og så kommer man hjem, og så bare sådan – et chok, hvis man kan sige det sådan. Altså, jeg har set hende med kort hår før, men det er stadigvæk sådan lidt – hun har haft rigtig langt hår før kemo, og nu er det bare væk. [...] Jeg tror bare, at det var et chok, fordi der går det sådan virkelig op for én, altså, før har hun jo bare været sløj, men da de så begyndte at klippe mere og mere hår af, så var det sådan 'okay, det her, det giver mening. Nu begynder det faktisk', hvis man kan sige det sådan. [...] det blev nok lidt mere virkeligt og lidt mere realistisk.

(Pige, 14 år)

Fordi jeg har også set et billede af, hvor det ligesom er, der i rygsøjlen, at hun har det. Og så kan man se sådan nogle hvide prikker, og det er ligesom, ja, det der kræft der. Så er det sådan lidt mere virkeligt, sådan når man ser det, på en måde. End når man bare får det at vide. [...] Før der har jeg jo ikke rigtig på den måde sat mig ind i, at, ja, virkelig troet på, at hun kunne have det og sådan noget. Fordi det kom jo også ret pludseligt. (Pige, 16 år)

Svært at snakke om – men rart her

Svært at snakke om

D2: *Jeg vil bare ikke sådan helst snakke med vennerne, fordi at det tror jeg ikke sådan, at de måske tager det seriøst eller bare sådan kunne hjælpe. Jeg tror helst, det ville være voksne.*

I: *Ja. Altså, du kan være lidt nervøs for, de ikke ville tage det seriøst, vennerne?*

[...]

D2: *Ja, eller sådan, måske bare ikke tænke over det, og så bare svare på et eller andet. Sådan, at ja, det kan de godt forstå og, alt det der. Og så er det fordi, at jeg tænker, at voksne de ville sådan snakke mere om det, end de ville. Og hjælpe. (Dreng, 14 år)*

Jeg har det mest for mig selv. Fordi folk de forstår det ikke rigtig på samme måde, så jeg tror, man skal være i det, før det er, man helt kan forstå det på samme måde. Altså når jeg snakker med nogen om det, så kan de- de ved jo godt, hvad det er. De ved jo også godt, hvad det gør ved én – at man mister håret og alt sådan noget. Men de der bivirkninger med, at hun bliver sløj og træt og alt sådan noget – jeg tror, det er noget, man skal have oplevet, for at det er, at man kan forstå, hvor meget det egentlig også påvirker én selv. (Pige, 14 år)

Svært at snakke om – men rart her

Det er, at det bare er dårligt at snakke om, fordi at det er jo en dårlig ting, at hun har det, og så synes jeg bare, det er irriterende at snakke om, fordi at så begynder jeg jo at græde hver gang... men det er godt at få snakket om, fordi det er jo ikke en god ting. Så det er en god ting, hvis man lige snakker om det. Eller i hvert fald begynder at snakke mere, så vi ved, sådan, mere.

[...]

Jeg ved ikke om de måske ville græde, men jeg tror godt- de vil i hvert fald godt snakke om det. Eller jeg ved ikke, om de vil snakke om det, men de snakker om det, hvis vi kommer ind og spørger om noget. Det er jeg 100 % sikker på. [...] De er ikke så glade for at snakke om det, fordi det er jo en dårlig ting, men de vil selvfølgelig godt snakke om det, men jeg er ikke sikker, i hvert fald. Men det kunne måske godt være sådan, at de måske ikke sådan helt vil snakke om det, fordi de er jo heller ikke glade, når vi snakker om det. Og hvis de lige tager det på bordet, når vi spiser så... [pause] så er de heller ikke så glade, når det er.

[...]

Jeg tror måske, det også ville være en god ting, hvis vi kommer til at snakke sådan mere sammen om det. [...] Så vi måske ved, hvordan hinanden har det. (Dreng, 14 år)

Svært at snakke om – men rart her

Lige nu der vil jeg heller ikke sige, jeg har brug for det, men det er da meget dejligt sådan at snakke åbent om det. [...] det er dejligt, når man er i det. [...] men jeg føler ikke, der er så meget at sige om det. Selvom vi nok har snakket ret meget om det. [...] Så der var måske lidt mere at sige, end- som jeg ikke lige vidste, jeg gad sige inden jeg kom. Der vidste jeg jo ikke rigtig, hvad vi skulle snakke om. Eller jeg vidst godt, vi skulle snakke om det med min mor, men jeg vidste ikke helt præcis, hvad det sådan ville være, jeg sagde.

[...]

Så tror jeg virkelig, at jeg skulle have det dårligt. Fordi lige nu, der har jeg det jo egentlig fint. Men det er selvfølgelig stadig ikke så fedt, ligesom at hun har det og sådan noget. Men altså, jeg prøver jo bare at se det positive i det. Og det positive, altså... okay, jeg ved faktisk ikke lige, hvad det positive var, men det var måske bare, at hun ligesom... at lige nu, der har hun det jo faktisk fint nok. Selvom hun bliver træt og nogle gange får det lidt dårligt, men det bliver jo værre, når det er, at hun bliver... når hun nok bliver sådan syg af det.

[...]

Jeg synes bare kun, det er rart. Jeg synes ikke, det er svært at snakke om, sådan. Men det er nok også, fordi at jeg ved, at du godt forstår det jo. Så det er jo noget andet, hvis det havde været en eller anden, som ikke rigtig vidste noget om det. Så havde det nok været lidt mere underligt at snakke om. (Pige, 16 år)

Opsamlende

De unge:

- Vil gerne involveres og informeres om deres mors forløb – men er tilbageholdende med at spørge og dele bekymringer med deres forældre
- Stopper med at dele tanker og følelser, hvis de mødes med ‘tænk ikke på det’ – men stopper ikke med at tænke på det
- Går ofte alene med tanker om mors sygdomsforløb og fremtiden
- Opsøger ikke selv støtte fra venner, lærere eller støttetilbud
- Oplever lettelse ved at få sat ord på (og et lyttende øre til) deres følelser

Har du en patient med teenagebørn, der kunne have brug for en snak?

Kontakt mig på:

akpoulsen@health.sdu.dk

Tlf.: 28740864