

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.

Individuelle interviews Gruppinterview Præsentation af resultater

Rekruttering til NUP påbegyndes Første møde i NUP

november	december	januar	februar	marts	april	maj	juni
2016		2017					

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 tryghed 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 forstærket sprog inddrager unge pårørende i samtaler om alvorlig sygdom hos forældre.
- Etablering af støtte tilbud, 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.

Referencer:
 Christensen, A. (2005). At miste forældre er svært - men at have unge forældre kan være værre. En undersøgelse, der sætter fokus på, hvordan unge med kræftsyge forældre oplever professionel hjælp. Nordisk Sygeplejefaglig Tidsskrift, 1(2), 31-42.
 Cal, D. A. (1996). School-Based Groups. Journal of Psychosocial Oncology, 8(1), 97-118.
 Sundhedsstyrelsen (2016). De uoplyste. København: SD. Udgivet den 16. september 2016. URL: https://sunhedsstyrelsen.dk/fichsystem og behandlingsforloeb/indstillelse-planer/kræftsyge/

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. Roesler⁶

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.

"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)

"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)

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



SDU.dk

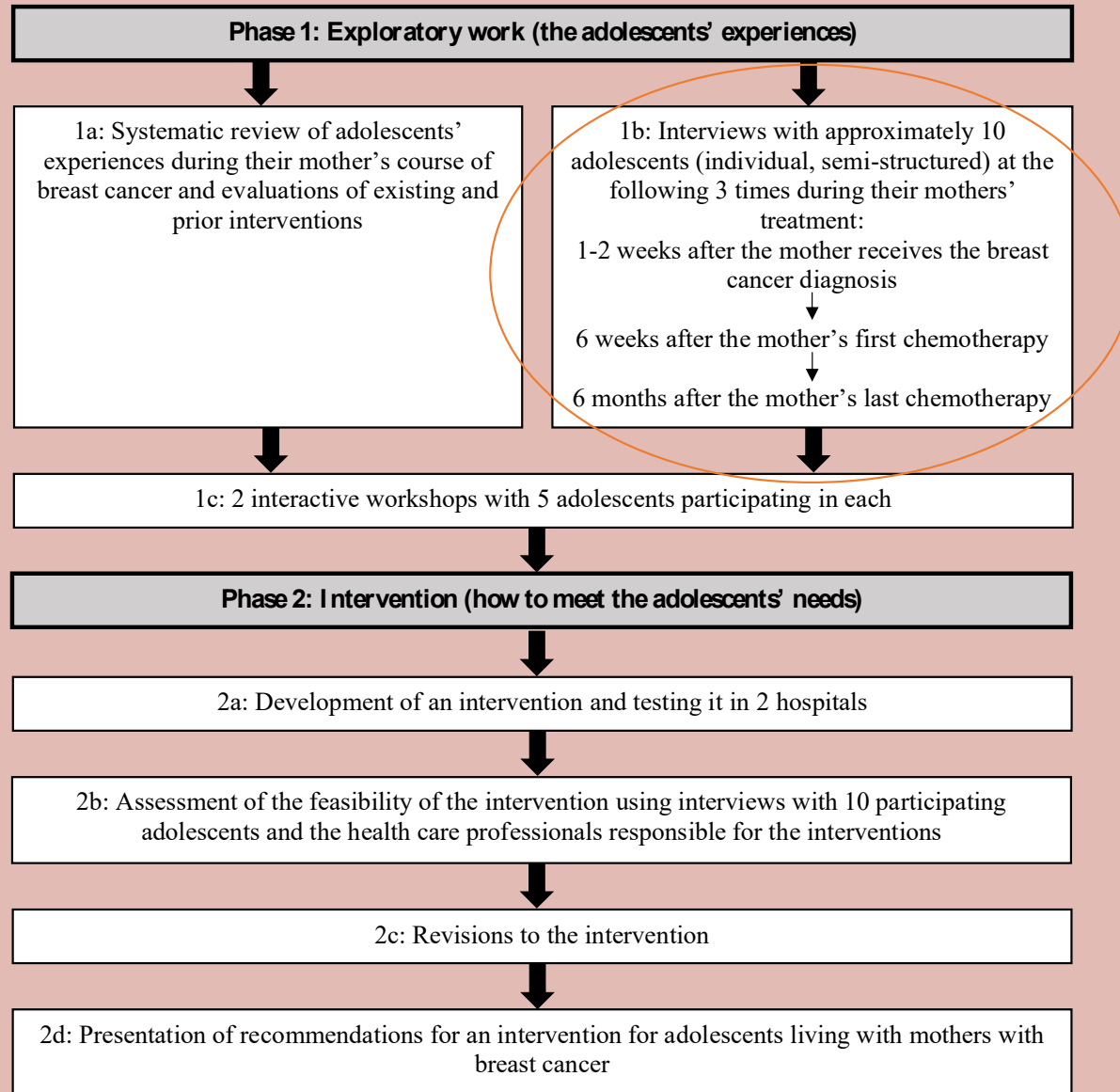
Formålene med projektet er at:

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

Ofrer socialt liv for mors overlevelse

Forsøg på at berolige standser kommunikationen

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”

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

Svært at snakke om – men rart her

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 oplevelser

Har du en patient med teenagebørn, der kunne have lyst til at være med?

Kontakt mig på:

akpoulsen@health.sdu.dk

Tlf.: 28 74 08 64