



Avdeling for helsefag

Institutt for sykepleie og psykisk helse, campus Elverum

**Kandidatnummer: 118**

**Marita Cecilia Jacobsen**

Sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie

**«Ungdom og kreft»**

**«Youth and cancer»**

4KR20 kull 2014-2016

2016

Antall ord: 13136

Veileder: Kari Kvigne

Samtykker til utlån hos høskolebiblioteket Ja × Nei

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage Ja × Nei

# Sammendrag

Tittel : Ungdom og kreft

Avdeling : Høgskolen i Hedmark. Avdeling for folkehelsefag, institutt for sykepleie  
Og psykisk helse, campus Elverum.

Utdanning : Videreutdanning i kreftsykepleie

Kandidatnummer: 118

Veileder : Kari Kvigne

Nøkkelord : Ungdom, kreft, kreftoverlevende, mestring, sykehus

**Bakgrunn:** I Norge er det omtrent 150 barn mellom 0 – 15 år som får kreft, og i alderen 15 – 18 år er det knapt 200 nye tilfeller årlig. Når et barn får kreft rammes hele familien.

Under behandlinger er det ubehaget av blant annet cytostatika som påfører ungdommen både fysiske og psykiske plager, som igjen kan bidra til tap av venner, isolasjon, ensomhet, uro og angst. Hvordan kan kreftsykepleier bidra til at ungdom innlagt på sykehus, gjennom behandlingen mestrer bivirkningene under og etter endt behandling. Hvor opplevelsen av mestring gir kunnskap og styrke, og en opplevelse av at livet er godt å leve selv om de er merker for livet.

**Hensikt:** hensikten er å finne ut av hvordan kreftsykepleier på best mulig måte kan bidra til at ungdommer mestrer utfordringene av kreftbehandlingen både under og etter endt behandling. Slik at de er forberedt på de framtidige konsekvensene, hvor oppfølging blir en viktig del av behandlingen.

**Metode:** Oppgaven er et litteraturstudie. Studiet er kunnskapsbasert i praksis. Kunnskapen er hentet fra fagbøker, selvbiografier, forskning i tillegg til egen erfaring fra praksis.

**Resultat:** Kreftsykepleierens jobb er at bistå til å styrke og støtte opplevelsen av mestring gjennom en tøff kreftbehandling. Gjennom kommunikasjon, samarbeid og å hjelpe til med å sette opp mål som kan bidra til at de opplever mestring av bivirkningene under og etter kreftbehandlingen. Hvor de gjennom mestring opplever at livet kan være godt å leve.

**Konklusjon:** Det kan være stor sorg å oppleve at livet er forandret etter kreftdiagnosen. Forandring av kroppen, engstelse og bekymring for hvordan fremtiden blir, kan være en påkjenning som kan skygge for fremtiden. Hensikten med oppgaven er å ta godt vare på ungdommen og bidra til at de opplever at de mestrer sykdommen, slik at de kan leve livet med de utfordringer de er påført på grunn av behandlingen.

## Abstrakt

Title : Youth and cancer

Departement: Hedmark University College. Avdeling for folkehelsefag, institutt for sykepleie og psykisk helse, campus Elverum.

Author: 118

Supervisor: Kari Kvigne

Keywords: Youth, cancer, survivors, coping, hospital

**Background:** In Norway there are approximately 150 children between 0-15 years of age receiving cancer, and in the age of 15-18 there is about 200 new cases each year.

During treatments it is the discomfort of including chemotherapy that cause young people both physical and psychological problems, which may contribute to the loss of friends, isolation, loneliness, restlessness and anxiety.

How can the nurse help youth at the hospital, through the treatment of mastered side effects both during and after treatment. Where the experience of mastery of knowledge and strength, and a feeling that life is worth living even if they are scarred for life.

**Purpose:** The purpose is to determine how the cancer nurse in the best way can help youngsters tackle the challenges of cancer treatment both during and after treatment. So they are prepared for the future consequences, where monitoring becomes an importance of treatment.

**Method:** The thesis is a literature study. The study is based on knowledge in practice. The knowledge obtained from textbooks, autobiographies, research in addition to their experience from practice.

**Result:** Cancer Nurse's job is to help to strengthen and support the experience of success through a tough cancer treatment. Through communication, collaboration and helping to set up goals that can help them experience coping with the side effects during and after cancer treatment. Through mastery experiences the youth may experience that life can be worth living.

**Conclusion:** It can be great sadness to experience that life is changed after cancer diagnosis. What previously used to be normal, is not anymore. Body Transformation, anxiety and concern about how the future will be, can be a strain that could shadow the future. The purpose of the thesis is to take good care of the youth and help them to feel they've mastered the disease, so they can live life with the challenges they are incurred because of the treatment.

## Innhold

Sammendrag-----1

<b>Abstract</b>	<b>2</b>
1 Innledning	3
1.1 Bakgrunn for valg av oppgave	3
1.2 Presentasjon av problemstilling	4
1.3 Formål med oppgaven	4
1.4 Avgrensning av oppgaven	4
1.5 Oppgavens oppbygning	5
2 Metode	6
2.1 Litteraturstudie	6
2.2 Fremgangsmåte ved litteratursøk (Kildesøk)	7
2.3 En kort presentasjon av viktige fagbøker brukt i oppgaven	8
2.3.1 En kort presentasjon av selvbiografiske bøker	8
2.3.2 En kort beskrivelse av en dansk spørreundersøkelse	9
2.4 Kildekritikk	9
2.5 Ethiske overveielser	
11	
3 Teoridel	12
3.1 Kreftforekomst hos ungdom. Type, forekomst og behandling	12
3.2 Når ungdom blir rammet av kreft	13
3.3 Ungdom og sorg	15
3.3.1 Mestring	16
3.3.2 Ivaretagelse av foreldre	17
3.3.3 Ivaretagelse av søsken	18
3.3.4 Kommunikasjon	

3.4	Travelbee`s sykepleietenkning og kreftsykepleie -----	20
3.5	Oppsummering av teoridel-----	22
4	Drøfting-----	23
4.0	styrke og støtte ungdommens opplevelse av mestring -----	23
4.1	Kreftsykepleiers informasjon om kreft-----	23
4.2	Informasjon om konsekvenser av kreftbehandlingen -----	25
4.3	Den vanskelige samtalen-----	27
4.4	Hvordan styrke og støtte ungdommen å leve videre -----	29
4.5	Mestring-----	30
4.6	Foreldre -----	32
4.7	Søsken -----	32
4.8	Ungdom som overlever -----	33
5	Konklusjon-----	35
	Vedlegg 1 PICO – skjema	
	Vedlegg 2 Søketreff	
	Vedlegg 3 Litteratormatrise	

## **Innledning**

### **1.1 Bakgrunn for valg av oppgave**

Å få kreft forbindes ofte med døden, smerte og lidelse. Når barn eller ungdom får en kreftdiagnose rammes hele familien og det blir forandringer i hverdagen. Hele tilværelsene til familien blir snudd på hodet. De står ovenfor store utfordringer i ukjent område i forhold til innleggelse på sykehus, medisinsk kreftbehandling, arbeid, og redsel for at deres barn skal dø. Kreftbehandlinger innebærer forandringer i livet og ikke minst i hverdagen.

Kreftbehandlingen krever ofte langvarig behandling med mye smerte, kvalme, ubehag, med variasjoner av gråt, sorg, glede, utrygghet og våkne netter med mange ubearbeide tanker (Bringager et al., 2014). Hermont, Scarpelli, Pavia, Auad & Pordeus (2014) sier i sin forskning, at ungdommen mellom 13- 18 år er mere engstelig enn de som er yngre, de tenker mer over utfallet av behandlingen. De sier også at eldre ungdom er klar over at det kan gå begge veier i forhold til liv og død, det må man ta høyde for i behandlingen.

Jeg tenker og reflekterer ofte over hvordan kreftsykepleier kan bidra til å nå ungdommen, som er innlagt på sykehuset, hvordan ungdommen mestrer kreftsykdommen og hvordan man kan forberede dem på senkonsekvenser etter endt behandling, det vil si når de er friskmeldt. Hvor de kan oppleve at livet er verdt å leve, selv om de er merket for livet etter kreftbehandlingen.

I en dansk spørreundersøkelse (2015) stod det blant annet at mange unge kreftoverlevende sliter med depresjon, sorg, ensomhet og selvmordstanker. De følte at de i liten eller ingen grad hadde mulighet til å snakke med noen om dødsangst og forandringen i kroppen etter kreftbehandlingen. Vennene skjønner ikke hva det vil si å ha dødsangst. Foreldrene kan de ikke snakke med for de er overlykkelige over at deres ungdom har overlevd kreft. Sik har jeg som sykepleier det også, jeg tenker at nå kan de begynne å leve livet. Jeg har ikke tenkt eller hatt kunnskap om bivirkningene etter kreftbehandlingen som ungdommen skal leve med, før jeg begynte på videreutdanning i kreftsykepleie. Slik sett er dette ny kunnskap som jeg vil tilegne meg gjennom denne oppgaven.

## **1.2 Presentasjon av problemstilling**

Hvordan kan kreftsykepleier styrke og støtte ungdom som gjennomgår tøff kreftbehandling, hvor hensikten er helbredelse, men hvor faren for tilbakefall og alvorlige senkomplikasjoner er tilstedte.

### **1.3 Formål med oppgaven**

Gjennom videreutdanning i kreftsykepleie, har jeg blitt klar over konsekvensen av kreftbehandlingen barn og ungdom gjennomgår. Kreftbehandlingen har blitt bedre og flere ungdommer overlever kreften. Men behandlingen har sin pris som det kan være vanskelig å leve med hvis de ikke får hjelp til å mestre situasjonen de er i med en tøff kreftbehandling samt uvissheten om, og faren for at de kan få tilbakefall og alvorlige senkomplikasjoner. Det er viktig med oppfølging hvor det er mulig å snakke med, for eksempel kreftsykepleier, lege, psykolog, helsesøster om blant annet dødsangst, varige kroppslige forandringer som kortvoksthet, fertilitet /infertilitet, sex, angst, ensomhet osv. (Sperling et al.,2015).

Hensikten med oppgaven er å ta godt vare på ungdommen og bidra til at de mestrer sykdommen, slik at de kan leve livet med de utfordringer de er påført på grunn av behandlingen. Videre håper jeg på at denne kunnskapen vil komme arbeidsplassen min til gode ved at jeg underviser mine kolleger om viktigheten av å snakke med eller henvise ungdom til riktig instans, slik at de får hjelp til å mestre livet under og etter kreftbehandlingen. Målet med denne oppgaven er at det skal utarbeides et undervisningsopplegg tilegnet hver ungdom og dennes sykdom. Dette for at de skal være en del av sin egen sykdom og kanskje mestre sin nye livssituasjon bedre.

### **1.4 Avgrensning av oppgaven**

Jeg har valgt å skrive om ungdom mellom 13 – 18 år. Fordi denne aldersgruppen er i en utvikling hvor de kan forstå konsekvensen av å få diagnosen kreft. Hvor målet med behandlingen er å bli frisk. Når jeg omtaler ungdom, bruket jeg betegnelsen "ungdom", "tenåring", "han /hun", "barn" eller "dem". Foreldrene omtales som "foreldre".

Jeg bruker betegnelsen kreftsykepleier, "hun" eller "sykepleier". Jeg fokuserer her på kreftsykepleiers oppgave. På grunn av oppgavens størrelse tar jeg ikke for meg tverrfaglig samarbeid, selv om dette kan være viktig for ungdommen i kurativ behandling. Av samme grunn vil jeg ikke ha fokus på kulturelle bakgrunn eller religion.

Jeg nevner hjemmesykehus som er et tilbud, vi har på sykehuset jeg jobber på, hvor det er mulig å få sykepleie i hjemmet. Målet med hjemmesykehus er å korte ned på oppholdet på sykehus. Hjemmesykehus vil bli nevnt når det er naturlig, ellers vil jeg ikke utdype dette mere.

Kort hva NOPHO. I 1982 ble det dannet en forening av barneleger som arbeider med behandling av barn med kreft og blodsykdommer. Nordisk Forening for Pediatrisk Hematologisk og Onkologi (NOPHP). Her registreres alle barn som får kreft. Det er en feller behandlingsprotokoll for behandling av ALL og AML for de nordiske land og de baltiske land.

## **1.5 Oppgavens oppbygging**

Oppgaven er inndelt i fem kapitler. Første kapittel omhandler innledning hvor jeg presenterer oppgaven. Bakgrunn for valg av oppgave. Problemstilling. Formålet med oppgaven. Avgrensning av oppgaven og oppgavens oppbygging. I kapittel to inneholder metoden, søkeprosess, og begrunnelse for valg av litteraturen jeg har brukt. Kapittel tre er teoridelen som danner grunnlag for drøfting. I fjerde kapittel drøfter jeg hvordan teorien kan benyttes i praktisk og hvordan kreftsykepleier på sykehuset kan bidra til å styrke og støtte ungdom som gjennomgår tøff kreftbehandling. Kapittel fem er konklusjon. Til slutt legger jeg ved PICO skjema, Søketreff liste og litteraturmatrise

Selvvalgt litteratur har betegnelsen \*

## **2 Metode**

### **2.1 Litteraturstudie**



Min oppgave er et litteraturstudie. Det betyr at den i hovedsak bygger på litterære kilder, i tillegg har jeg tatt med egne opplevelser og erfaringer fra min praksis. Dalland (2012) definerer metode utfra Vilhelm Aubert sitt sitat: "En metode er en framgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme fram til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet hører med i arsenalet av metode "(s.211). Det er problemstilling som er utgangspunktet for hva litteratur man søker etter. Det vil si en systematisk innsamling og gjennomgang av litteratur. Hensikten med litteraturstudie er å få oversikt over allerede eksisterende kunnskap på et fagfelt i forhold til problemstillingen, samt at jeg tilegner meg mer og ny kunnskap på et fagområde.

I følge Dalland (2012) vil metoden vise hvordan man går fram for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Når man velger en bestemt metode er det av stor betydning å ha med gode data som belyser problemstillingen på en god, faglig og interessant måte. Metoden forteller oss hvordan man skal gå fram og på samme tid gjøre det mulig å etterprøve kunnskapen, man har tilegnet seg.

Dalland (2012) beskriver den kvalitative og den kvantitative metode. Den kvantitative metode har til formål å gjøre informasjon om til målbare enheter som for eksempel tall som er målbare, hvor det er mulig å finne gjennomsnitt og prosent av store mengder. Den kvalitative metode blir brukt i det som ikke lar seg måle eller tallfeste, som opplevelse av en situasjon. Vitenskap som omfatter en slik «forståelsestolkning» kalles hermeneutisk. Hermeneutisk og fenomenologi blir ofte brukt hver for seg, men også sammen. Hermeneutisk betyr tolkningslære, man forsøker å forklare noe som i utgangspunktet er uklart. Fenomenologi er læren om fenomenene, det vil si det som oppfattes av sanser. I en fenomenologisk undersøkelse er oppmerksomheten rettet mot pasientens egen opplevelse av sin erfaring, hvor kreftsykepleier prøver å sette seg inn i hvordan pasientens opplevelse er og prøver å sette tiltak i forhold til det.

De fleste artikler jeg har brukt er kvalitativ forskning. I problemstillingen har jeg tatt for meg hvordan styrke og støtte som fenomen. I søkeordene jeg har benyttet er forståelse, mestring, sammenheng og opplevelsen av helhet, stikkord som kjennetegner den kvalitative metode i forskning. Hvor den kvantitative metode er som ovenfor nevnt, i stikkord målbare tall som høyde, brede, gjennomsnitt og det som kan forklares så som fakta (Dalland, 2012).

## **2.2 Framgangsmåte ved litteratursøk**

Jeg startet søkeprosessen ut ifra søkeord i problemstillingen. For å få bedre oversikt over søkeord har jeg brukt PICO skjema som et hjelpemiddel for å dele opp spørsmålene jeg ønske å finne (Vedlegg 1). PICO skjema står for Pasient /Problem, Intervensjon /eksposisjon, Comparison / sammenligning og Outcome / utfall, hvor jeg har fylt ut elementene som er relevant i problemstillingen, som igjen danner grunnlag for teoridelen (Nordtvedt et al., 2015).

Det som ble inklusjonskriteriene i min søking er utvalget av de artikler jeg har funnet som omhandler ungdom og kreft (13-18 år), kreftoverlevende, fokus på mestring, ungdommens spesielle situasjon, sykepleieperspektiv, familieperspektiv. Gjennom søkeprosessen har det vært utfordrende å finne artikler som inneholder alle ovenfor nevnte kriterier. Jeg fant mange artikler, men de fleste artikler omhandler eldre ungdom eller voksne kreftoverlevende, som hadde hatt kreft i ungdommen. Jeg har tatt med de artiklene som jeg opplever er aktuelle og overførbare til oppgaven. Jeg fant to artikler som tar opp behovet for oppfølging av senkomplikasjoner hos barn og ungdom.

Mine søkeord har vært: Youth and cancer, Youth survivors, Neoplasma, Live and treatment, cancer, Family Care, Nurse, Nurse and Family relation, coping and cancer. Coping and survivors. Jeg har jeg ikke søkt på gitt årstall, da artiklene stort sett har vært av nyere dato.

Blant søkemotorene har jeg brukt: Bibsys, Cinahl, Pubmed, Oria og Helsebiblioteket, Google scholar,

Det har vært en utfordring å velge ut artikler da det har vært mange treff på nesten hvert søk. Selv om jeg har lagt inn flere begrensninger med mange forskjellige kombinasjoner, i tillegg til ordene "and" og "or" så har jeg ikke alltid lykkes med det. Jeg valgte å se på de første 20 – 100 titlene, så etter, om de var relevante, ved å lese overskriften og abstracta. De artiklene som utpekte seg som interessante, tok jeg ut som hel tekst og leste. Jeg valgte ut #####som har vært relevante, i tillegg har de oppfylt inklusjonskriteriene som tidligere nevnt, og etter mitt skjønn aktuelle i problemstillingen. Jeg legger søketreffene som vedlegg 2.

### **2.3 En kort presentasjon av viktige fagbøker brukt i oppgaven**

Jeg har brukt sykepleiefilosofien til Travelbee "Mellommenneskelige forhold i sykepleien". Travelbee er opptatt av det mellommenneskelige som er menneske til menneske forhold. Hun er opptatt av sykepleiernes evne til å bruke seg terapeutisk i et pasient-sykepleieferhold, som

kjennetegner den profesjonelle sykepleieren. Å bruke seg selv terapeutisk er en kunst og en vitenskap, som igjen krever disiplin så vel som selvinnsikt, fornuft og ikke minst empati. At sykepleieren lærer pasienten å kjenne, ved å oppleve og respondere på det unike ved pasienten. Syke mennesker og deres familie kan ha lettere å komme fram med sin frykt og angst når de opplever at sykepleieren kjenner dem, og når de har tillit til henne. Ut fra min problemstilling opplever jeg at boken er relevant for å belyse det mellommenneskelig aspektet i utfallet av kreftbehandlingen og familie-kreftsykepleie relasjon.

### **2.3.1 En kort presentasjon av selvbiografiske bøker**

"Vær der for meg - om ungdom, død og sorg" (Ranheim, 2002) handler om ungdom som opplever å miste en eller flere som står dem nær. Hvordan livet forandrer seg fra glede til sorg. Det handler om deres måter å sørge på, og det er viktig å gi tid og rom for sorgen. Etter begravelsen kan mange oppleve tomheten og ensomheten da kan både tankene og eventuell skyldfølelse dukke opp. Da er det viktig at voksne er der for dem.

"På talefot med døden- beretninger om livet" (Ranheim, 2004) handler om å bli forstått og ha noen å snakke med. Hvordan ungdommen tenker på døden, livet etter sorg. Døden er noe man må forholde seg til og allikevel opplever mange at den er tabubelagt. Ungdommen ønsker å snakke om døden, men først når de selv er klare for det.

"Idas dans- en mors fortelling" (Corwin, 2007) er en mors fortelling om sin yngste datter Ida og familiens liv fra Ida fikk diagnosen kreft til hun døde. I boken er fokuset på håp, kjærighet og livsglede. Boken beskriver familiens opp og nedturer. Corwin har også skrevet boken "Etter dansen" (Corwin årstall) som omhandler livet etter at datteren Ida døde. Hvordan finne tilbake til livet og se mening med livet.

"Reginas bok" (Stokke, 2010) er ung jentes blogg. Regina forteller om kreftsykdommen, familie, livsglede, vennskap, kjærighet og opplevelser. Hun forteller om, behandlingen, bivirkning og hva det gjør med henne. Hun påpeker også hvor viktig det er å leve selv om man er syk.

### **2.3.2 En kort beskrivelse av en dansk spørreundersøkelse**

Den danske Kræftens Bekæmpelse har foretatt en spørreundersøkelse som går under navnet barometerundersøkelse ([www.cancer.dk/barometer](http://www.cancer.dk/barometer)). " At være ung og få kræft. Den tar for

seg ungdoms opplevelse fra de går til legen, hvor noen opplever ikke å bli tatt på alvor. Hvordan de opplevde å få en kreftdiagnose, gjennomgår behandling, og livsløpet etter endt behandling. Ungdommen gir uttrykk for at de ønsker å være delaktige i egen sykdom, hvor informasjon om diagnose, behandling, virkning og bivirkning av kreftbehandlingen samt senkonsekvensene. Undersøkelsen gir et innblikk i hvordan ungdom kan ha det og deres behov.

## **2.4 Kildekritikk**

Da jeg begynte å søke etter forskningsartikler fikk jeg mange treff. Jeg forsøkte å begrense søkene med mange ulike ord kombinasjoner, men det lyktes jeg ikke alltid med. Med mange treff ble det mye å lese, jeg leste tittelen, abstrakt, vurderte om den hadde relevans i forhold til problemstillingen, deretter tok jeg ut hel tekst. Jeg ser i ettertid at jeg skulle vært mer systematisk ved tidligere søk og skrevet ned søkersted, det ville ha gjort det lettere ved bruk i oppgaven. Allikevel opplever jeg at jeg har hatt progresjon og forståelse om hvordan jeg kan hente kunnskap ved søk i databaser.

Jeg har benyttet pensumlitteratur som er relevant for problemstillingen i oppgaven. I tillegg har jeg brukt sykepleiefilosof Travelbee som er høyest aktuell og blir ofte henvist til, da hun omtaler sykepleierens syn på hele menneske både fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt. Travelbee tar opp det mellommenneskelige aspektet i sykepleien, hvor sykepleieren bruker seg selv terapeutisk i samhandling med pasienten og familien og ser på pasienten og familien som en helhet. Det kan også være en svakhet da boken er skrevet i 1999, men jeg mener at den er aktuell i forhold til min problemstilling.

Bøkene av Reinheim handler om nære relasjoner, hvor ungdom har mistet en eller flere som har hatt en stor betydning for dem, og hvordan de reagerer. Å miste en som står en nær handler om ungdom i mange ulike livssituasjoner, hvor det kan være vanskelig å gi uttrykk for hvordan man har det. Det viser også at sorgen kan uttrykkes på mange måter. De ønsker å ha en som bare er stede for dem, som de kan snakke med og som gir omsorg. Å være der for dem.

De skjønnlitterære bøkene jeg har tatt med handler og hvordan kreft kan oppleves av både ungdommen selv og familien som helhet. De har gitt meg et innblikk i hvordan ungdommen og familien lever under kreftbehandlingen, med håp, glede og fortvilelse over at behandlingen ikke gir svarene man ønsker å høre. I tillegg har jeg fått innblikk i hvordan hele familien blir berørt, i tillegg til venner og kjæreste. Det disse bøkene har til felles er at de deler sine private

opplevelse og erfaring, med meg som leser. Bøkene har gitt meg innsikt og kunnskap i deres livssituasjon som jeg opplever er viktig i oppgaven. Dette er forfatterens egne opplevelse av sine livserfaringer.

Jeg har også gjort bruk av en dansk spørreundersøkelse som er utført av den kræftens bekæmpelse "At være ung og få kreft". Den har gitt viktig kunnskap og gitt innsikt i hvordan ungdom kan ha det under og etter kreftbehandling.

Artiklene jeg har brukt er av nyere dato og jeg opplever at de er aktuelle og relevante i oppgaven. Artiklene har gitt meg en oppfattelse av hvordan det kan når man er ung og få kreft, de har gitt meg et nytt perspektiv og et mere differensiert bilde på hva kreftbehandling er og konsekvensene av den.

Jeg ser også at det kan være en svakhet at jeg ikke har søkt på årstall, men søkt bredt. Hadde jeg begrenset søkene til et bestemt årstall kunne det ha gitt færre treff. I tillegg kunne jeg ha spisset søkeordene enda mer slik at det i seg selv kunne ha redusere treffene. De fleste forskningsartiklene har stort sett vært på engelsk, det kan også ha bidratt til misforståelse og kanskje feil tolking. Jeg opplever det som en styrke at artiklene jeg har brukt er relevante for problemstillingen, de har ulikt fokus som gjør det mulig for meg å formidle et nyansert og differensiert bilde av hvordan det kan være for ungdom å få kreft.

Litteratormatrisen har jeg presentert artiklene. Vedlegg 3: Letteratuematrise

## **2.5 Etiske overveielser**

Jeg har fulgt «Retningslinjene for sykepleiefaglig fordypningsoppgave I kreftsykepleie» og «Retningslinjer for masteroppgaver ved Høgskolen i Hedmark» i oppgaven. I forhold til anonymisering har jeg ikke bukt navn eller stedsnavn i oppgaven.

Jeg har brukt APA- standard når jeg refererer til kilder. Det har vært viktig å behandle bøker, skjønnlitteratur og forsknings artikler med respekt. I tillegg har jeg forsøkt å være tro mot kilden, og på samme tid behandle den med respekt og kreditert forfatteren når jeg har referert til dem.

Det har vært mange treff ved søk etter litteratur, det kan ha bidratt til a noen viktige artikler kan ha uteblitt. I tillegg er de aller fleste artikler på engelsk, det kan ha medført noen misforståelser.

## **Teoridel**

### **3.1 Kreft hos ungdom. Typer, forekomst og behandling**

Kreftbehandlingen er god og gir gode resultater hvor 80% blir friske, det vil si at 4 av 5 ungdommer blir friske. Allikevel er kreft den som tar flest ungdommers liv til sammenligning med bilulykker.

I følge det norske kreftregister er det omtrent 150 barn mellom 0 – 15 år som får kreft, og i alderen 15 – 18 år er det knapt 200 nye tilfeller som får kreft på landsbasis årlig, disse tallene har holdt seg konstant i mange år (Helsedirektoratet, 2014; Bringager et al., 2014). I følge Kåresen og Wist (2012) er det mange typer kreft ungdom kan få som krever forskjellig behandling og oppfølging. De hyppigste kreftformene er hjernesvulst, leukemi og testikkelkreft. I de fleste tilfeller har kreften metastasert før ungdommen kommer til legen.

**Hjernesvulst** utgjør en tredjedel av tilfellene og cirka 30 – 35 barn rammes årlig. For unge menn mellom 15 – 24 år utgjør hjernesvulst den nest største svulstgruppen, for kvinner i samme alder er det den hyppigste. Symptomet på hjernesvulst utarter seg forskjellig alt etter hvor i hjernen svulsten sitter. Ofte kommer symptomene snikende over lengre tid. Hodepine spesielt om morgenen, kvalme og sprutbrekninger, bevissthetsforstyrrelse, synsforstyrrelse, vekttap og irritasjon. Behandlingen er kirurgisk gjennom kombinert med cytostatika og strålebehandling (Kåresen og Wist, 2012).

Det er flere jenter enn gutter som får **Akutt lymfatisk leukemi (ALL)** etter 16 år. Symptomene er ofte høy feber, anemi, vondt i beina eller blåmerker på ekstremiteter uten grunn. 80 % eller flere som gjennomgår behandling av ALL overlever. Behandlingen følger NOPHO protokoll som er standard oppfølging i forhold til kreftbehandlingen i de nordiske land, inkludert de baltiske land (Kåresen og Wist, 2012).

Stamcelletransplantasjon (SCT) eller benmargstransplantasjon (BMT) utføres når kreftbehandlingen ikke har forventet effekt, og hvor det er tilbakefall. Det er hovedsakelig tre typer SCT, avhenger av hvem stamcellene kommer fra.

- Autolog, hvor pasientens egne stamceller brukes
- Syngen, er fra donor som er identiske (eneggede) tvillinger
- Allogen, donor er genetisk forskjellig fra mottaker. Ukjent donor.

Stamcellene er umodne forstadier til alle typer blodceller, som befinner seg i benmargen. Før man starter BMT, må hele CNS bestråles, og cytostatika, da ligger pasienten på isolat i flere uker på grunn av at immunsystemet er på null (Bringager e al., 2014; Kåresen og Wist, 2012; Fosså et al., 2011; store Norske Leksikon).

**Testikkelkreft** rammer ofte menn mellom 15 – 40 år. Danmark og Norge har den høyeste forekomsten av testikkelkreft i verden. Det er ca. 12 nye tilfeller per 1000.000 per år. Det er forskjellige stadier på testikkelkreft, de som har stadiet 1, blir friske. Behandlingen er kirurgi, ved spredning cytostatika og strålebehandling (Kåresen og Wist, 2012).

Behandlingen av kreft er omfattende og utfallet er usikkert, det er i denne usikkerheten og uvissheten ungdommen må leve i ofte i flere år. Både i boken (Corwin, 2007) «Idas dans» og i (Stokke, 2010) «En ung jentes siste ord» går det tydelig fram at det er vanskelig å leve i denne uvissheten, selv om målet er å bli frisk og mange overlever kreften så klarte hverken Ida eller Regine det, men håpet om at det skulle gå bra var der hele tiden.

I følge Fosså et al., (2011) kan behandlingen av kreft variere mellom to – tre år, noen ganger lengere ved tilbakefall. I behandlingsperioden kan ungdommen ha opptil 100 sykehusinnleggelser, i tillegg til kontroll på Barne- og Ungdoms poliklinikk fram til 18 år, eller til de er ferdige med videregående skole. NOPHO samarbeidet har bidratt til at Norge er blant verdens beste land når det gjelder behandling av kreft, hvor overlevelsen er høy, det vil si 4 av 5 ungdommer blir friske. Det betyr, at flere ungdommer går under betegnelsen kreftoverlevende.

### **3.2 Når ungdom rammes av kreft**

Når ungdom rammes av kreft rammes hele familien. Ungdomsårene er en spesiell tid hvor de er midt mellom barndom og voksenstadiet. I disse årene skjer det store endringer, både fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt i forhold til omgivelsene, det vil si familie og venner. Ungdommen begynner løsrivingen fra foreldrene hvor de vender seg mot sine venner. Vennene får større plass i deres liv, de speiler seg i sine venner, for å lære hvordan de skal leve sitt liv (Fosså et al., 2010 ; Bringager et al.,2014).

Antonovsky (2012) beskriver ungdomstiden er som en berg og dalbane, med konstant turbulens, dårlig samvittighet, følelse av å være utestengt eller ekskludert fra vennekretsen, utseende har også mye å si, å strekke seg mot det perfekte. (Reitan og Schjølberg, 2010) det er viktig å bli sett og være populær blant venner og eventuell kjæreste. I denne tiden blir ungdomskroppen også fysisk forandret, kroppsbildet blir forandret, gutter blir ofte mer tilfreds med sin kropp, på grunn av økt testosteron som gjør at de får økt muskelmasse, mens jentene kan bli mer misfornøyd på grunn av det økte kvinnelige kjønnshormoner østrogen som fører til økt fettlager og kvinnelige former. De unge begynner å oppfatte seg som objekter for andres oppfattelse av dem. Det kan forsterke den traumatiske opplevelsen av å få kreft hvor kreft ofte forbindes med en alvorlig sykdom som en kan dø av. En kreftdiagnose kan oppleves som meget traumatisk og ikke minst som en trussel mot deres planer og drømmer om framtiden, som igjen kan forsterke sorg og fortvilelse over å bli rammet av kreft (Bringager et al.,2014; Reitan og Schjølberg, 2010).

Antonovsky (2012) i ungdomstiden forventes det at ungdommen får orden på sitt liv, hvor han / hun danner en bevissthet om sin egen individuelle måte å mestre livet på. Man kan trekke ut tre komponenter i «opplevelse av sammenheng» forkortet til (OAS), meningsfullhet, håndterbarhet og begripelighet.



Å være vellykket har stor betydning. Å ha kontakt med sine venner via bl.a. internett, samt andre sosiale medier, hvor man kan utrykke sin mening, og hvor man deler opplevelse og får anerkjennelse eller tilbakemelding, ser ut til å være viktige for den enkelte ungdom. Ungdommen bruker snapchat til å sende bilder til venner, og legger ut bilder på instagram, hvor det er viktig å få mange likes. Ungdommen kan oppleve at det ikke er like tøft å sende bilder av seg selv uten hår, man har blitt tynn og hvor sykdommen er synlig (Bringager et al., 2014; Børjesson, 2013). Dette kan skape en ny identitets krise, i en ny rolle som kreftpasient. I følge Gwendolyn et al.,(2013) er ungdommen bekymret for å miste forbindelse med sine venner. Avstand og fravær fra skolen skaper distanse som det kan være vanskelig å tette. De kan bli ensomme og alene, det kan bidra til at de blir engstelige og redde for hvordan framtiden vil bli, som skole og utdanning og ikke minst stifte egen familie, om de kan få egne barn. I tillegg kan de være redde for å dø. Ungdommer er også opptatt av sin kropp som forandrer seg på grunn av behandlingen, ofte har de et negativt kroppsbilde. Travelbee (2014) sier at ingen kan eksponeres for sykdom, lidelse uten å bli berørt. Kreftsykepleiers profesjonellere oppgave er å omsette medfølelse til konstruktiv sykepleiebehandling. Sympati og medfølelse sammen kan skape en gjensidig forståelse og kontakt.

### **3.3 Ungdom og sorg**

Bringager et al.,(2014) å få diagnosen kreft kan skape uro og sorg over ikke å ha kontroll, hvor de mister opplevelsen av sammenheng. På samme tid lider de under tapet av sine drømmer og mål for framtiden som for dem ga livet mening. Ungdom reagerer forskjellig på sorg, noen blir sint, andre sier ingenting, de går inn i seg selv. Treningsrommet kan være et godt alternativ for de som ønsker å ta sinne og sorgen ut gjennom boksning, slag eller spark. Noen reagerer med gråt og fortvilelse og hele tilværelsene får en annen vending. Kreftbehandlingen gjør noe med den enkelte ungdom, de forandrer utseende. Cytostatika gjør at håret på hodet og kroppen faller av, det kan være en stor påkjenning. De får arr på kroppen etter innleggelse av VAP eller Hickman kateter. Stråleskader på kroppen kan gi sår og brannskade på huden, hvor de må unngå sol. Travelbee (2014) er opptatt av menneske – til-menneske-forhold hvor kreftsykepleier bruker seg selv terapeutisk i forhold til ungdommen og foreldre. Å bruke seg selv terapeutisk er evnen til å bruke sin egen personlige bevissthet og målrettet forsøk å opprette et godt forhold til ungdommen og familien. I det ligger det også å gi håp, håpet kan gjøre ungdommen i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner som

tap, ensomhet, lidelse, kjedsomhet og nederlag. Håpet kan motivere til å klare hindringer som gir energi og opplevelse av mestring.

Når ungdommen er på sykehuset kan de bli isolert fra deres normale liv med venner og søsken. De kan bli ensomme og alene, hvor det kan være vanskelig å ta kontakt med vennene på skolen igjen. De kan også miste samholdet i klassen på grunn fravær, hvor ungdommen må på sykehuset på grunn av infeksjoner etter cytostatika behandling og så videre (Bringager et al., 2014; Sperling et al., 2015). Dette blir også bekreftet av (Moody, Meyer, Mancuso, Charlson & Robbins (2006) hvor de beskriver hvordan den aggressive kreftbehandlingen har stor innflytelse på ungdoms liv. Deres livsstil forandres, og de kan bli hospitalisert og ikke minst isolert fra sitt normale liv som ovenfor nevnt, det gjør noe med dem.

Ungdommen kan bli engstelig og bekymret for framtiden, fordi de lever i uvisshet i forhold til eventuell tilbakefall, som å få resultatet etter diverse kontroller, blodprøver og så videre, denne uvissheten skrev Regine om i sin dagbok og moren til Ida om i sine selvbiografiske bøker, begge levde i håpet og ønsket å leve livet (Corwin, 2007; Stokke, 2010).

Moody et al., (2006) sier at på sykehus gir ungdommen uttrykk for at de kunne tenke seg å ha venner på samme alder, eller at de ønsker å snakke med likemenn som skjønner hvordan de har det og hva de snakker om. Unge kreft er organisert for unge kreftrammede og pårørende. Organisasjonen er selvstendig innen kreftforeningen. Unge kreft er ungdom som har eller som har hatt kreft, de har fått opplæring i å gi informasjon og deler sine erfaringer om kreft, de svarer på spørsmål ungdom og pårørende lurer på. Ungdommen kan også snakke med likemenn, det vil si, snakke med ungdom som har vært i samme situasjon som de er i. Det kan være til stor hjelp å snakke med noen som skjønner hva man tenker og føler både under og etter å ha gjennomgått kreftbehandling (Bringager et al.,2014; Kreftforeningen.no).

Latter og humor er også av stor betydning for oppholdet på sykehuset. Et ordspråk sier «En god latter forlenger liver» det kan være avgjørende for trivsel på sykehuset (Kvåle, 2006).

### **3.3.1 Mestring**

Antonovsky (2012) alle mennesker kan bli utsatt for påkjenninger og hendelser som kan representere krise i løpet av livet. Hvordan det enkelte menneske håndterer krise kan variere, det ser ut til at noen håndterer krise og stress bedre enn andre. Travelbee(2014) det er kreftsykepleiernes profesjonelle oppgave å hjelpe ungdommen og foreldrene videre gjennom sykdomsforløpet. I følge Bringager et al.,(2012) innebærer det å være frisk at en mestrer stress og de utfordringer man møter gjennom livet, hvor man jobber mot og etter hvert opplever en

følelse av sammenheng. I en vanskelig situasjon som en kreftsykdom vil en oppleve forskjellige måter å mestre stress på, og hvor ulikt ungdom mestrer stresset av å være syke. De sier videre, med alderen øker ungdommens bakgrunnskunnskap og ferdigheter, på samme tid øker også ønsket om å vite mere om sykdommen og med det ansvaret for egen situasjon. Reitan og Schjølberg (2010) definisjon av mestring «Mestring er ikke motpol til stress. Mestring er hva en gjør med det sammenbrudd av mening en opplever, med de forandringer som skjer. En stressituasjon er preget av at personen ikke finner fram til egen mestring» (Reitan og Schjølberg, 2010. s. 83).

Zebrack, Stuber, Meeske, Phipps, Krull, Liu, Yasui, Parry, Hamilton, Robison & Zeltzer (2012) sier at forskningen ofte har handlet om negative opplevelser av kreftbehandlingen. Denne forskningen viser at noen opplever at de har det godt, på tross av at de har hatt kreft.

Når ungdommen opplever at de mestrer livets utfordringer, hvor de har opplevd personlig kontroll er det kanskje den enkelte følelse som har størst betydning for velværet og helsen. Når man føler at man mestrer og har kontroll, kan det oppleves som man har innflytelse og kan være med på å iverksette endring i eget liv, hvis noe oppleves som utilfredsstillende. Stress kan også være en påkjønning og negativt ladet som blant annet ved en innleggelse på sykehus hvor man frykter utgangen på kreftsykdommen. Andre ganger er stressopplevelsen koblet sammen med mestring, hvor man har kontroll, og har mer krefter og energi til å ta imot påkjønningene av blant annet kreftsykdommen (Antonovsky, 2010.; Reitan og Schjølberg, 2014.; Bringager et al.,2010).

Målet med mestring er å finne mening med det stress en blir utsatt for og få oversikt gjennom informasjonen, og være i stand til å sortere den slik at den er forståelig. Antonovsky (2010) det er forskjell på om en person som har en sterk eller svak erfaring med OAS, den med god erfaring kan håndtere stress på en god måte, hvor han eller hun ikke opplever stimuli av en dårlig nyhet som en trussel for velværet. Erfaringsmessig vil de ofte komme fram til at det ordner seg nok.

### **3.3.2 Ivaretagelse av foreldre**

Det er et stort sjokk og sorg for foreldre å ha et barn med kreft. Foreldrene er en viktig støttespiller for sitt barn. Ifølge Travelbee (2014) er det viktig at kreftsykepleieren bruker seg terapeutisk, hvor hun viser medfølelse og forståelse for deres situasjon. Bringager et al., (2014) definisjon av familien « Familien er det den enkelte identifiserer som familie» (s. 144). Behovet for å tilhøre en familie er grunnleggende hos mennesker. Å være menneske uten familietilhørighet kan være skremmende. Det kan også være skremmende å definere familien

som en liten kjerne, med mor, far og barn. Det kan gjøre foreldrene sårbare og til tider ensomme.

Kvåle (2006) beskriver omsorg som et relasjonelt, praktisk og moralsk begrep. I det relasjonelle ligger en gjensidighet i forholdet hvor det grunnleggende er at kreftsykepleier og foreldrene er gjensidige avhengige av hverandre, som i dette tilfelle hvor tillit, informasjon og gjensidig respekt er avgjørende for å mestre sykdommen og den uvissheten de hele tiden må leve i, å bli frisk eller få tilbakefall. Bringager et al.,(2014) trygge foreldre er en forutsetning for at familie holder sammen som en helhet.

(Norberg, Lindblad, & Roman, 2006) sier at foreldrene påvirkes både psykososialt og eksistensielt når deres barn har kreft, og det følger dem flere år etter at ungdommen har blitt frisk. De sier at en alvorlig og dødelig sykdom utfordrer det essensielle i rollen foreldrene har som mor og far. Kvåle (2006) god omsorg bidrar til at foreldre føler seg vel og gir dem økt styrke og mot til å mestre følelsen av sorg og ensomhet. Disse følelsene knyttes til kreftsykepleierens erfaring, kunnskap og kontinuitet, og den oppmerksomheten de får. Antonovsky (2012) sier at vi alle, så lenge det finnes litt liv i oss, er vi i en eller forstand friske.

Det kan være av stor betydning at foreldrene er forberedt på at deres barn kan ha store problemer til å takle livet som frisk på grunn av senkomplikasjonene som kreftbehandlingen har påført han / henne (Sperling e al., 2015).

### **3.3.3 Ivaretagelse av søsken**

Bringager et al.,(2014) det er viktig å ta godt vare på søsken når en bror / søster får en alvorlig sykdom som tar lang tid å behandle, slik som kreft. Ofte er begge foreldre borte fra hjemmet og søsken blir ofte plassert hos andre familiemedlemmer eller venner. Søsken kan bli sjalu og ønske at det var de som hadde kreft.

Kreftsykepleier kartlegger om ungdommen har søsken, og deres alder. Det er viktig at søsken føler seg velkommen på sykehuset, for de representerer det friske i ungdommens liv utenfor sykehuset. På sykehuset kan søsken være en stor ressurs, de kan leke, tulle og krangle som søsken flest. Når søsken er en del av søster / brors innleggelse på sykehus, kan det være lettere å takle eventuelle vonde følelser, de vil også få informasjon utfra deres alder, om hvordan bror/ søster har det.

I tillegg er det viktig å ta hensyn til hjemmesituasjonen for søsken. Det er alltid best å være hjemme, gå på egen skole og omgås egne venner, samt drive med egne fritidsaktiviteter, på

samme tid som de vet at de er velkommen til å være på sykehuset i helgene når de har lyst eller behov for det (Bringager e al., 2014),

Søsken kan oppleve sorg og ha dårlig samvittighet for at de er friske. De kan gå inn og ut av sorg alt etter hvordan de har det. Søsken gir uttrykk for at de ønsker at skolen skal være et fristed for sykdom. Kreftsykepleier, søsken og foreldrene kan sammen med helsesøster, lærere og andre viktige personer rundt søsken planlegge informasjonsmøte, hvor søsken med støtte fra foreldrene selv fortelle klassen at de har et søsken som er alvorlig syk, slik at hele klassen og venner vet, at det i perioder kan være vanskelig å være på skolen (Bringager et al.,2014; Værholm. 2015).

### **3.3.4 Kommunikasjon**

Travelbee (2014) det foregår kommunikasjon ved et hvert møte mellom sykepleier og den hun har omsorg for både i samtale og taushet. Man kommuniserer ved første møte gjennom utseende, atferd, holdninger, ansiktsuttrykk, manerer og gester. I følge Tveiten er kommunikasjon utvikling av meningsfylte tegn mellom to eller flere mennesker. Hun sier at all adferd mellom mennesker er kommunikasjon, det vil si det man sier og gjør. Travelbee sier at all interaksjon mellom ungdommen og kreftsykepleier gir anledning å lære ungdommen bedre å kjenne som menneske, og som gjør henne i stand til å ivareta hans/ hennes behov og derigjennom etablere et menneske- til – menneske- forhold. På denne måten kan sykepleieren oppnå sine mål og hensikt. Det er samhandlingen og hensynet til ungdom som er avgjørende for om sykepleier når målene.

Reitan og Schjølberg (2010) det er forhold til ungdommen og foreldrene som er bestemmende for hva man snakker om. Det vil si at god kommunikasjon og samhandling med ungdom og foreldre kan gi grunnlag for utøving av god sykepleie. Det er viktig med god kommunikasjon når det skal formidles gode og dårlige nyheter i forhold til sykdommen. Tveiten (2013) understreker dette og sier at det er spesielt viktig hvor informasjonen kan svære belastende som den kan være i forhold til utfallet av kreftbehandling. Pasienten har rett til informasjon om sin sykdom, risiko og bivirkninger ved behandling, i en slik situasjon er god kommunikasjon avgjørende slik at informasjonen blir gitt på en skånsom og faglig måte, slik at familien opplever at de blir tatt godt vare på og deres behov for informasjon blir godt ivaretatt. I følge Travelbee(2014) er det viktig at kreftsykepleier bruker seg selv terapeutisk, hun sier at en kreftsykepleier som har denne evnen, er i stand til å tenke logisk, reflektert, resonere over hvilket sykepleiebehov ungdommen har. Når kreftsykepleieren er i stand å bruke seg terapeutisk, bruker hun sin egen personlighet og kunnskap for å oppnå et forhold til ungdommen, dette for å strukturere sykepleie samhandlingen. Bringager et al., (2014) sier at

det er spesielt viktig å være lydhør når det gjelder ungdom. Kommunikasjon med ungdom krever ærlighet, oppriktighet, trygghet og evnen til å lytte er spesielt viktig for det kan kommuniseres på mange måter som for eksempel ikke-verbalt og til tider dobbel kommunikasjon. Det vil si at ungdommen uttrykker seg på en måte uten å vise interesse, for i neste øyeblikk å vise stor interesse. En slik reaksjon er normal ifølge Jensen og Nutt (2015) det kan være at ungdommer er under høyt stress på grunn av sykdom, og ikke får med seg alt som blir sagt, eller at det tar tid før de tar inn over seg budskapet i kommunikasjonen. Kvåle (2005) for å få til en god kommunikasjon må sykepleieren ta seg tid til å snakke med ungdommen og familien. Hun må bry seg og vise omtanke og omsorg, gi informasjon og forklare på en måte slik at mottaker forstår budskapet og kan respondere på informasjonen, det vil si en to veis kommunikasjon. Kvåle sier at man også kommuniserer med et smil, latter, anerkjennelse og vennlighet eventuelt med en hyggelig berøring, uten at det skal oppfattes som klisjeer som Travelbee sier det (Travelbee, 2014).

**Kommunikasjonsbrudd.** I all kommunikasjon forutsettes det at det er en avsender og en mottaker, og at budskapet som sendes blir forstått av begge parter. Bryter kommunikasjonen sammen betyr det at budskaper ikke er mottatt, forstått eller feiltolket. Det kan også være at man ikke ønsker å kommunisere, eller mangel på gode intensjoner kan sette en effektiv stopper for kommunikasjonen. Det kan også være at kommunikasjonen blokkeres fordi den ene svarer automatisk eller uten å tenke seg om, dette kan hindre den annen i å uttrykke seg og kan bli oppfattet som mangel på interesse eller uvitenhet. Det er viktig å finne ut grunnen til at kommunikasjonen ikke fungerer. Det kan være manglende tilstedeværelse, hører ikke på hva den andre sier, svarer ikke på tiltale og så videre. Travelbee er opptatt av hvordan sykepleier oppfører seg i kommunikasjonen, om hun er avvisende, anklagende, om hun tar ungdommen og foreldrene på alvor og så videre. Hun sier at den viktigste grunn til svikt i kommunikasjon er forvrenging av kommunikasjonen, og det kan kreftsykepleier gjøre noe med ved kontinuerlig å evaluere sin evne til å kommunisere. Den profesjonelle sykepleier vil hele tiden utvikle sine kommunikasjonsferdigheter og sørge for at denne prosessen pågår hele tiden og de finner stadig mulighet til å gjøre det bedre (Travelbee, 2014).

### 3.4 Travelbee`s sykepleietenkning og kreftsykepleie

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleie - praktikerer hjelper til et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 7. opplag, 2014, s. 29.). Sykepleie er å hjelpe individet til å mestre, bære og finne mening i de erfaringer de har gjort seg som følge av sykdommen og lidelse (2014).

Travelbee (2014) sier at mennesket er et unikt individ både likt og ulik alle andre. Mennesket er hele tiden i vekst, utvikling og endring, det vil si at kreftsykepleier også må utvikle seg i takt med pasienten, slik at pasienten så langt som mulig og til enhver tid får den beste behandlingen man kan tilby.

For å kunne nå dette målet sier Travelbee (2014) at kreftsykepleier må bruke seg selv terapeutisk. Å bruke seg selv terapeutisk er evnen til å bruke sin egen personlighet bevisst og målrettet, hvor hun forsøker å etablere et forhold til ungdommen hvor hun strukturerer sykepleieintervensjonene. Dette krever selvstendighet, selvforståelse og selvinnikt i menneskets adferd. Med andre ord vil terapeutisk si å ha innsikt i det å være menneske.

I følge Kåresen og Wist (2010) er kreftsykepleiers funksjon og ansvar å utøve helhetlig sykepleie til pasienten og deres familie eller pårørende. Dette er også overens med helselovgivningens krav til yrkesutøvelse. Faglige kunnskaper og verdier. I dette tilfelle vil det si at kreftsykepleier yter pleie og omsorg til hele familien. Å bli frisk er også en prosess som tar tid, og det skal også mot til å leve livet og vende seg mot de mennesker som betyr mest for en. Kreftsykepleier har et ansvar til å anvende sin pedagogiske kunnskap i tilrettelegging av informasjon, undervisning og veiledning, og bidra til at ungdommen får tilstrekkelig med kunnskap, ferdigheter slik at han / hun kan mestre sin livssituasjon med kreft

(Kåresen og Wist, 2010). Kreftsykepleier kan bidra til at ungdommen har kunnskap om behandling av kreft, samt er informert om komplikasjoner som er en konsekvens av kreftbehandlingen. For å være i stand å informere om konsekvensene av kreftbehandlingen må kreftsykepleier planlegge informasjon slik at ungdommen blir en aktiv deltaker i egen sykdom. Kvåle (2006) henviser til tidligere studier som sier, at det ikke alltid er samsvar mellom hva kreftsykepleier tror ungdommen mener, og hva de faktisk mener. Det er ifølge Kvåle ikke nok å ha godt hensikter og varme tanker, man må også forstå ungdommens behov og foreldrenes behov. Det er viktig at kreftsykepleier og foreldrene har et gjensidig forhold som bygger på gjensidig respekt og annerkjennelse. Kreftsykepleier kan være primærsykepleier for ungdommen, hvor hun er til stede og observerer, er aktiv deltaker i deres opphold på avdelingen, uten å invadere familiens liv. Omsorg vil alltid være å ta vare på ungdommen og familien. Omsorg bygger på ungdommens verdier, hvor kreftsykepleier viser

varsomhet, omtanke og viser hensyn og pleie (Karoliussen, 2008). Kvåle (2006) god omsorg kan føre til at ungdommen og familien føler seg vel og som igjen kan gi styrke og mot til å mestre sykdommen og konsekvensene av den. Når ungdom føler seg vel kan det knyttes til kreftsykepleiers erfaring, kunnskap, teknisk kunnskap, kontinuitet i arbeide og oppmerksomhet. Den omsorgsfulle kreftsykepleier er aktiv, er til å stole på og er oppmerksom på ungdommens behov for trygghet, og at de føler seg vel. Omsorg handler om relasjoner mellom mennesker og at omsorg ofte er infiltrert av hvilken relasjon kreftsykepleier har til ungdommen og familien. Sykepleieren viser i sin handling at ønsker å hjelpe ungdommen, ikke på grunn av at han / hun er syk, men på grunn av den hun / han er (Travelbee, 2014).

### **3.5 Oppsummering av teoridel**

Når ungdom får kreft rammes hele familien. Familien befinner seg plutselig på et nytt ukjent område hvor hele tilværelsene er snudd på hodet. Ungdom er i en spesiell situasjon hvor de er mellom barn og voksne.

Når ungdommen står overfor en trussel som en alvorlig sykdom er, kan behov for foreldrenes erfaring, omsorg og beskyttelse være stort, på samme tid som de kan ha behov for å utvikle sin egen selvstendighet. Familien er det viktigste i ungdommens liv og kreftsykepleier må jobbe helhetlig i forhold til hele familien, det inkluderer foreldre, søsken, og andre viktige personer i både ungdommens og foreldrenes liv. For å lykkes med å ivareta hele familien er det viktig med god kommunikasjon.

Tiden på sykehuset kan bli lang og ensom både for ungdommen og foreldre. Det er viktig å informere om de muligheter og fasiliteter som finnes på sykehuset. I tillegg er det viktig at ungdommen vet at de kan ha besøk av søsken og venner når de føler behov for det.



## **4 Drøfting**

### **4.0 Styrke og støtte ungdommens opplevelse av mestring**

Jeg har valgt å drøfte fortløpende ut ifra de mestrings fremmede intervensjonene, hvor jeg bruker Travelbee(1999), Sperling et al., (2015) som for meg er mest relevant for å besvare problemstillingen: «hvordan kan kreftsykepleier styrke og støtte ungdommer gjennomgår tøff kreftbehandling, hvor målet er å bli frisk, men hvor faren for tilbakefall og alvorlige senkomplikasjoner er tilstede»

#### **4.1 Kreftsykepleiers informasjon om kreft**

I følge Sperling et al (2015) er ungdom en gruppe som helsepersonell ikke har hatt så stort fokus på, i forhold til de faglige og problemstillinger knyttet spesielt til denne gruppe unge pasienters opplevelse av kreft og konsekvensene av den.

Når ungdom og foreldre møter helsepersonell for første gang, er det viktig å presentere seg, og si hva som er målet med informasjonen. I følge forskrifter for barn på sykehus, har barn rett til tilrettelagt informasjon om egen sykdom etter alder og modenhet. Nasjonal kreftstrategi (2013 -2017) sier at mål er at flere skal overleve kreft, dette er også målet i forhold til behandlingen av kreft. Man må være bevisst ungdommens modenhet og ressurser, at han / hun skal få vite så mye som mulig om sin egen situasjon samt bli fortløpende informert i forhold til behandling og forventet utfall. Kreftsykepleier finner et rom som er lyst, hvor de kan sitte uforstyrret rundt et bord og snakke. For å komme inn på situasjonen her og nå, begynner legen med å spørre hva ungdommen og foreldrene vet om kreft, dette for å få en felles forståelse av hvor nivået på informasjonen bør ligge. Noen vet mye om kreft og andre vet lite, noen ønsker lite informasjon mens andre ønske mye informasjon, dette må lege og kreftsykepleier ta hensyn til. Når legen informerer om diagnosen, utredning og behandling, bør foreldrene også være til stedet, det er viktig at alle får den samme informasjon. For å komme tettere inn på familien kan det være viktig for kreftsykepleier å flytte fokus fra diagnosen over på tenårings og foreldrenes situasjon og ressurser på samme tid som hun er oppdatert på diagnose, utredning og behandling (Bringager et al., 2014; Reitan og Schjølberg,

2010, Fosså et al.,2010). Å får en kreftdiagnose oppleves for de fleste som et sjokk, og ofte beskriver de det som om verden går under. Jeg har opplevd at en mor sa, at hun hadde grått og bedt hele nattet om at barnet ikke hadde kreft, alt annet, bare ikke kreft. Så hadde barnet kreft. En slik opplevelse setter spor, men det er sykepleiers ansvar å stå distansen sammen med barnet og foreldrene. Travelbee (2014) sier at håp er knyttet til forventningen om at noen vil komme og hjelpe en. Kreftsykepleier kan bygge håp, snakke om forutsigbarhet, men en plan som også inkluderer hjemreise. Stokke (2010) skriver i sin blogg om opp og nedturen i forhold til behandlingen, hun beskriver også angsten og bekymringen i forhold til diverse prøver. Men hun har et håp om å klare å overleve kreften. Det å ha håp er meningsgivende.

Antonovsky (2012) opplevelse av meningsfullhet er å oppleve mening med sykdommen, som i dette tilfelle er kunnskap om kreftdiagnosen, behandlingen og veien videre. Kunnskap kan skape trygghet som igjen kan skape mening. Sperling et al (2015) ungdommen ønsker å være delaktig i egen sykdom, det gjør dem bedre i stand å skjønne hva kreft er hva de kan vente seg av behandlingen. Kreftbehandling tar lang tid og det vil bli mange innleggelses på isolat på barne og ungdomsavdelingen. Jeg har opplevd at det gjør noe med ungdommen nå de hører hvilke muligheter de har, som for eksempel besøk av søsken og venner, ungdoms rom med mulighet for både musikk og film, mulighet for å bake, skole og så videre. Er de i form til det ønsker de å se rommet, de gir uttrykk for at det er noe de vil benytte. Det som kan begrense bruke av dette tilbudet er ungdommens form, hva han / hun orker og ikke minst behovet for å bruke det. Det er også viktig å fortelle om tilbudet om at de kan få behandling hjemme, av sykepleierne som jobber i hjemmesykehuset. De vil også komme hjem så fort de er friske nok til det. Det gjelder å se på mulighetene ikke begrensningene.

På slutten av informasjonen vil de få tilbud om alene samtale med både lege, kreftsykepleier samt annet helsepersonell, dette for at de skal få reagert og få svar på det de lurer på.

Ungdommen og foreldrene har ofte et ønske om å skåne hverandre, de er ofte redde for å vise sitt hav av følelser, eller å uttrykke sin engstelse, dette blir også bekreftet av Hermont et al., (2015) som har undersøkt hvordan ungdom og foreldre påvirker hverandre i forhold til engstelse og bekymring og hvordan de oppfatter hverandre, det viste seg at de vurderer den andre til å enten være mindre eller mere engstelig enn dem selv. Det vil igjen bety at et slikt tilbud kan være viktig for begge parter og er en del av behandlingen, og kan gis på andre tidspunkt alt etter hva behovet er. For ungdommen kan det være viktig å vite at foreldrene ikke får mer opplysninger enn han / hun får. Ungdommen kan også ha mange spørsmål som de ønsker å snakke med fagfolk om som de ikke ønsker at foreldrene skal vite om. I en dansk spørreundersøkelse gir ungdommen uttrykk for at sykdommen blir tatt godt vare på, men de har liten eller ingen mulighet til å få snakket om blant annet døden, seksualitet, mulighet å få

egne barn, eller at de kan bli infertile som er en bivirkning etter kreftbehandlingen (Sperling et al., 2015). Dette er svært viktige spørsmål i en ungdoms liv, og som de må ha mulighet til å snakke med fagfolk om, det kan være et tilbud ungdom vet om, og som gir dem mulighet til å takke ja eller nei til. Det kan være at behovet for å snakke med fagfolk kommer senere i live, da er det viktig å vite hvem de kan henvende seg til.

Det er viktig å være ærlig om informasjonen helt fra starten av, da er det lettere å ha tillit om situasjonen skulle endre seg. I følge Travelbee (2014) er tillit er noe kreftsykepleier må gjøre seg fortjent til. Hun er av den mening at kreftsykepleier kan hjelpe tenåringer å se mening med tilværelsene selv om han / hun har kreft, på samme tid føle tilhørighet, og kan planlegge sitt liv. Antonovsky (2010) sier at informasjon gir kunnskap og kunnskapen kan bidra til at oppholdet på sykehuset kan bli lettere håndterlig på grunn av at det er forutsigbart og meningsfullt fordi ungdommen vet hvorfor de er der. Målet med informasjon er ikke å skremme men å skape forutsigbarhet slik at ungdommen vet hva de kan forvente seg under denne og senere innleggelse, det kan bidra til at det kan bli lettere å håndtere, samt at det kan gi mening som igjen kan skape trygghet. Som kreftsykepleier må man også være ydmyk for at foreldrene kan nekte informasjon, hvis de mener er den ikke er helsemessig. Foreldrene kjenner sitt barn best og det er viktig å høre på hva de har å si, det er viktig for det videre samarbeidet.

Det er viktig å informere ungdommen om at det er mulig å finne informasjon om kreftbehandling som ligger lett tilgjengelig på Internett (Reitan og Schjølberg, 2010; Bringager et al., 2014). Man bør derfor ta opp, at det finnes både god og dårlig informasjon på nettet, at det kan være skremmende lesning. Kreftsykepleier kan henvise til nettsider som for eksempel Kreftforeningen, Onkolex, Sykt sprek, Ung kreft og så videre. De bør oppfordres til å snakke om informasjon som kan skremme dem, men det er ikke sikkert at de gjør det.

#### **4.2 Informasjon om konsekvenser av kreftbehandlingen**

Utfordringen i å informere tenåringer om kreft er at i de aller fleste tilfeller viser senkonsekvensene seg fra ett år opp til 10 – 20 år etter endt behandling. Målet er å hjelpe ungdommen og familien til å mestre utfordringen av kreft gjennom behandling. I dette tilfelle er balanse mellom foreldrene og ungdoms autonomi og fortrolighet vanskelig men viktig. Ungdommen kan ha behov for å snakke med lege eller kreftsykepleier alene, det samme gjelder foreldrene. Travelbee (2010) er opptatt av familien som en helhet, hvor hvert enkelt behov er viktig å dekke. Reitan og Schjølberg (2010) siterer Martinsen «for å kunne hjelpe pasienten må sykepleieren ha kunnskap, men først og fremst må hun må sette seg inn i pasienten situasjon (s 117). For at kreftsykepleier kan gi informasjon stilles det krav, som sier

at hun må være faglig dyktig og ha evnen til å praktisere kommunikative ferdigheter, det vil si om hun kan vurdere pasientens ønske og behov for informasjon. Informasjon til ungdommen er for helsepersonell hvor man tar utgangspunkt i pasientens behov og den aktuelle situasjonen. Med bevissthet rundt modenhet og resurser bør kreftsykepleier ha som utgangspunkt at ungdommen skal vite alt om sin situasjon og bli informert med dette som utgangspunkt. Dette betyr at kreftsykepleier må være ærlig, men det må igjen henge sammen med hvilke opplysninger ungdommen ønsker. Ved informasjonssamtalen sammen med lege har sykepleier gode erfaringer med å være aktiv, sammen med ungdommen, det vil si, hvis de er redde for at spørsmålene de har er «dumme» spørsmål (Bringager 2014). Kvåle (2015) pasienten fremhever viktigheten av god informasjon. (Sperling et al.,(2015) sier at sykepleierne er helt uvurderlige, og har en betydningsfull rolle, i forhold til omsorg, nærvær og forståelse for ungdommens situasjon. Ungdommen opplevde at sykepleier ga mye av seg selv, var tilgjengelig og ga seg tid til å snakke. Det er dette Travelbee kaller menneske-til-menneske-forhold. Det er en erfaring sykepleier bygger opp i samhandling med ungdommen. Menneske-til –menneske-forhold er ikke et vennskap, det er midt imellom. Hele 94% hadde behov for å snakke om hvordan sykdommen påvirket dem fysiske, psykiske, sosiale og seksuelle problemene Sperling et al., 2015; Travelbee, 2014).

Det som kommer igjen i forskningen er bekymring og angst (Davies et al., 2001).

Kunnskapen om senkomplikasjoner har leger og kreftsykepleier hatt i mange år (Reitan og Schjølberg, 2012; Kåresen og Wist, 2010; Fosså et al., 2010). Problem som kan oppstå er at man kan komme til å gi for mye informasjon om konsekvensene og senkomplikasjoner av kreft, eller for lite. Det er denne hårfine balansen man må være ytterst forsiktig med, det er ikke meningen å skremme slik at det skaper motløshet, hvor det å overleve ikke har noen betydning, for man vil dø tidligere enn gjennomsnittsbefolkningen i tillegg vil man få mange og vanskelige utfordringer i forhold til andre sykdommen og i verste fall en ny kreftsykdom om 20- 40 år. Travelbee (2014) informasjonen må være faglig, saklig og gi mulighet til en inkluderende samtale som kan skape tillit hvor ungdommen og familien opplever trygghet i forhold til informasjon om konsekvensene av kreftbehandlingen. Ungdommen ønsker å få presentert en behandlingsplan, men det er de færreste som opplever dette, de gir også uttrykk for at det er viktig med kontinuitet (Sperling et al., 2015).

Som sykepleier har jeg tenkt og reflektert over hvor mye informasjon man skal gi ungdom, jeg har tenkt at det må være i forhold til situasjonen de er i. Man må bruke «vær varsom plakaten» dette for som tidligere nevnt ikke å skremme. Denne holdningen viser seg ikke å holde. I den danske undersøkelsen kommer det fram at de aller fleste ønsker å vite så mye som mulig om både sykdom, behandling og forventninger, de ønsket heller ikke at

informasjon ble holdt tilbake for å skåne dem. Selv om ungdommen ønsker å vite så mye som mulig, vil jeg mene at det er en fordel om informasjon blir gitt gradvis hvor man forbereder ungdommen på at informasjonen vil komme fortløpende og i forhold til den aktuelle situasjon han / hun er i. Dette er også i samsvar med det ungdommen selv ønsket ifølge Sperling et al., (2015). Det er litt språk i hvordan informasjonen ønskes utført, noen ønsket fort og så mye som mulig, mens andre igjen ønsket fortløpende informasjon. Som sykepleier har jeg erfaring med at det gir et bedre informasjonsgrunnlag å informere i forhold til den aktuelle situasjon. Men det er ikke sikkert at det er riktig.

Senkomplikasjoner er blant annet, infertilitet, hormonforandringer, hjerte og kar systemet, lungeskader, urinveier, muskel og skjelettsystemet, veksthemming, mage- tarm- systemet, tenner og spyttkjertler, stråling mot hjernen påvirker kognitiv funksjon som hukommelse, konsentrasjon og orientering, synsvinkel, hørsel også videre, og ikke minst forandring av utseende. I tillegg dør de ofte i forholdsvis ung alder (Fosså et al., 2011; Kåresen og Wist 2012; Bringager et al.,2014). I tillegg kommer psykisk, fysisk og sosiale senkomplikasjoner som bør være en del av behandlingen livet ut (Mertens et al., 2001).

#### **4.3 Den vanskelige samtalen.**

I følge Travelbee (2014) er det viktig at kreftsykepleier for det første lærer ungdommen og foreldrene å kjenne, for det andre å forstå og ivareta ungdommens og behov for sykepleie og for det tredje å oppfylle kreftsykepleierens mål og hensikt. For at kreftsykepleier kan lære ungdommen å kjenne, må hun ha ungdommen i fokus og være mottakelig å finne fram til ungdommens individuelle behov. Travelbee sier at å kjenne et annet menneske er å respondere på det unike ved ungdommen. Hun sier at ungdommen og foreldrene har mye lettere for å ta fram sin frykt og angst når de opplever at de kjenner kreftsykepleier og har tillit til henne. Reitan og Wist (2010) det er forholdet til ungdommen som bestemmer hva man snakker om. I tillegg er det ungdommens behov som bestemmer innholdet i samtalen. Skal ungdommen og foreldrene være sammen eller hver for seg, dette må vurderes før samtalen. Det har med forventninger å gjøre. I følge Sperling et al.,(2015) har ungdommen ofte behov for å snakke om senkonsekvensene av kreftbehandlingen som seksualitet, infertilitet, varige plager, og eventuell tilbakefall og så videre. Undersøkelsen viser t sykepleier var uvurderlig. Hermont et al.,(2015) sier at både ungdom og foreldre er redde og bekymret for kreftbehandlingen, men hvis man spør begge parter uavhengige av hverandre, vil de enten overvurdere eller undervurdere hverandres opplevelse av angst og bekymring. Dette er viktige opplysninger, for som de sier i undersøkelse øker både angsten og bekymringen med alderen.

Men de sier også at ungdom er mindre redde enn voksne i forhold kreftbehandling. Dette er viktig kunnskap å ta med seg når kreftsykepleier skal planlegge samtale med ungdommen og foreldrene sammen og hver for seg.

Sperling et al., (2015) ungdommen ønsker blant annet psykisk støtte og hjelp til å håndtere tanker, følelser og bekymringer omkring framtiden, døden og livskvalitet. Davidsen-Nielsen (2009) sier at hun ikke har funnet et naturlig middel som kan være like effektiv mot angst som gråt. Men det kan være vanskelig å gråte, hvis man er stiv av angst fordi man blir truet på livet. Det er å tape kontroll som virker både uklart og diffust, fordi trusselen er en indirekte konfrontasjon med det man frykter som for eksempel døden. Ranheim (2004) sier at følelser og tanker om døden ligger dypere i oss mennesker enn troen. Det er Bringager et al., (2014) også enig i, de sier at livet og døden hører sammen, kjenner man på livet vil man også kjenne på døden. Når man skal snakke med ungdom om dødsangst kan det ramme alle følelsesmessige dybder i oss mennesker. Det er viktig å snakke om dødsangst, for det viser seg, at når ungdom tenker på døden, og de har ingen å snakke med, kan de oppleve og føle seg ensom og alene (Kreftsykepleien. Nr. 2- 2015. Årgang 31).

Davidsen- Nielsen (2009) skriver om å leve blant løver, hvor døden sniker seg inn på oss, og opptar mye plass i livet uten at man får snakket om det. Kreftsykepleier kan avtale å ha en samtale med ungdom og foreldre sammen eller hver for seg. Målet er å snakke om tanker, følelser og døden som ofte blir forbundet med kreft. Som kreftsykepleier må jeg tenke og reflektere over hvordan samtalen skal være, hvilke erfaringer har jeg om dette temaet, og ikke minst om det krever lang tids oppfølging i etterkant av samtalen. Jeg har lite eller ingen erfaring på dette området, men jeg kan informere om at det er mulig å snakke med presten, og at legen kan henvise dem til psykolog eller psykiater som kan følge opp ungdommen og familien etter utskrivelse fra sykehuset. Jeg kan oppmuntre ungdom til å snakke med presten. Tilbakemeldingen fra ungdommen som har snakket med presten har vært positiv, det kan jeg formidle videre, for mange forbinder presten med døden eller forkynnelse. Men presten kan være en god samtalepartner i forhold til vanskelige spørsmål, som å snakke om de essensielle spørsmålene som livet, døden og dødsangst, stort sett alle er redde for døden, for man vet ikke hva som venter en. Davidsen- Nielsen (2009) sier at døden er som å bli jaktet på av løve, løvene er som døden de er ute på marken og jakter, men hvis man ikke lar seg skremme av løvene, men finner ro i å vite at de er der, kan man kanskje også finne ro med å vite at døden er der, men det er livet som skal leves.

#### **4.4 Hvordan styrke og støtte ungdommen å leve videre**

Travelbee (2014) sier at den profesjonelle kreftsykepleier bruker seg terapeutiske i samhandling med ungdom og foreldre. Hvor det er viktig å være tilgjengelig og vise omsorg. For å styrke og støtte ungdom videre i livet må man ha klart for seg hvem som gjør hva. Hawes (2005) tar opp den terapeutiske tilnærming til ungdom og familien, hun sier at den må læres. Det er en gylden mellomvei og kreftsykepleier må stort sett alltid feile før hun finner sin måte å utføre terapeutisk tilnærming på. Hun sier det er mange måter å utføre terapeutisk samhandling på, en måte er å invadere ungdommen, ingen annen kan eller skal ha ungdommen når hun er på jobb. Det kan skape misnøye og uro blant kolleger, på sammen tid som ungdommen kan oppleve å bli eid av kreftsykepleier. En annen måte er å skape distanse. Kreftsykepleier kan holde avstand for å klare å være i situasjonen hvor ungdom er syk, det gjør noe med oss som sykepleiere, vi vil så gjerne hjelpe, men vet kanskje ikke hvordan. Det kan skape misnøye og utrygghet for ungdommen i og med at de ikke har noen å forholde seg til. Den tredje måten er å lage et team rundt ungdom og foreldre, slik at det stort sett alltid er en kjent sykepleier som har ansvar. Ansvaret blir jevnt fordelt og alle vet hvem de har å forholde seg til. I tillegg til jevnlig felles informasjon for kolleger, slik at de også er informert om den videre plan. Det er viktig at kolleger er delaktige i behandlingen, spesielt hvis ungdommen er inneliggende over lengere tid. Hawes sier at kreftsykepleier må engasjere seg i ungdoms og foreldrenes liv, det kan skape trygghet slik at de kan komme videre. Travelbee (2014) har også denne meningen om sykepleier, hun mener at sykepleieren kan få en bedre tilnærming ved å engasjere seg.

Kreftbehandlingen er langvarig og kan til tider være smertefull og krevende, og kan ha store konsekvenser for videre utvikling. Det krever fokus på hele menneske, hvor det å ha kreft setter spor under og etter behandlingen, det vil si både fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt. Stokke (årstall) Regine sier at hun bare vil gå tilbake og være seg selv, men hun er klar over at det ikke vil skje. Det vil si, kan ungdommen gå tilbake til sitt normale liv igjen. Å bli frisk «ja» men hel kanskje «nei».

Å få kreft betyr stor forandring for ungdommen, livet blir totalt forandret i flere år framover, det vil få konsekvenser i forhold til det sosiale livet sammen med venner, skole, klassekamerater og de som står ungdommen nært. Kreftsykepleier kan oppfordre tenåringen til å ta bilde av seg selv eller av andre gjenstander og sende snapchat. Oppfordringen går også ut på å holde kontakt med sine venner og det sosiale livet utenfor selve sykehuset. I tillegg kan venner og søsken komme på sykehuset hvor de kan overnatte på avdelingen i f.eks. helger. Venner og søsken representerer det friske, det glade, latter og fnising, de kan ligge på sengen å snakke eller være på ungdomsrommet hvor de kan spille eller høre på musikk og så videre (Bringager et al., 2014; Børjesson, 2013).

Behandlingen krever mange og lange dager på sykehuset, hvor det kan være mye ventetid. Det kan også føre til stress, engstelse og depresjon, er dokumentet en bivirkning av kreft, i tillegg til at livskvaliteten. Forskning viser at det er viktig å opparbeide selvhjelp til å mestre ovenfor nevnte. Kreftdiagnosen bidrar til økt avhengighet av foreldre, på samme tid som de mister ferdigheter, selvfølelse, kontroll og relasjon til sine jevnaldrende venner (Bringager et al., 2014).

#### **4.5 Mestring**

Som tidligere nevnt har ungdommer mange innleggelse på sykehus, det kan utarte seg i sorg og fortvilelse over adskillelse fra sitt sosiale miljø. Cytostatika behandling har bivirkning som gir feber, sepsis og neutropeni, det vil si lavt immunforsvar som trenger isolasjon.

Det er viktig at jeg som kreftsykepleier tar godt imot ungdom og foreldre. Ønsker dem velkommen og viser dem rommet. Umiddelbart etter ankomst avdelingen starter behandlingen som retter seg mot sykdommen. På samme tid starter jakten på det friske, som er ungdommens ressurser og verdier, dette for at sykerollen ikke skal bli for begrenset og negativ (Bringager et al.,2014). Det er viktig at kreftsykepleier fokuserer på mulighetene og legger til rette for at tenåringen har mulighet å ha kontakt med sitt sosiale nettverk via sosiale medier og ikke minst ha mulighet til å ha besøk av venner og søsken på avdelingen.

Antonovsky (2012) introduserte begrepet salutogenese, hvor han vektlegger det som skaper helse. Han skiller ikke mellom syk og frisk men balansen mellom disse og mestringens mulighet. Mulighet for balanse mellom frisk og syk er opplevelse av sammenheng (OAS), som er meningsfullhet, begripelighet og håndterbarhet. Travelbee (red)(2014.s 171) menneske-til-menneske-forhold er virkemidlet til å oppfylle sykepleiers mål og hensikt, som er å hjelpe ungdommen og familien med å forebygge eller mestre sykdommen og lidelse å finne mening i disse erfaringene.

Kreftsykepleier har fokus på ungdommen, familiens situasjon og ressurser på samme tid som hun er oppdatert på diagnose, utredning og behandling. Ved å skifte fokus fra sykdom til friskhet gir det nye muligheter og perspektiv, hvor man ser tenåringens situasjon i et bedre perspektiv, kan vi oppdage at det ikke lenger finnes grenser for å skape nye muligheter og engasjement. Målet for mestring er å finne mening og sammenheng i egen opplevelse. Målet kan bare bestemmes av mennesket selv. Strategien for mestring tar utgangspunkt i valgene på bakgrunn av de iboende ressurser personen har.



Jensen (2016) ungdommen blir ofte misforstått på grunn av sinne, impulser og humørsvingninger, hun sier at ungdomstiden rommer en voldsom sårbarhet men også enorme muligheter. I denne perioden er hjernen i vekst, det hevdes at tenåringshjernen er som et stort puslespill som ikke er ferdig. En av grunnene er at tenåringshjernen er bare 80 prosent utviklet, det er de siste 20 prosentene, hvor det er færrest nevrologiske tilkoblinger mellom hjernehalvdelen som er avgjørende og kan langt på vei forklare hvorfor tenåringen oppfører seg så merkelig, med humørsvingninger, irritabilitet, impulsiv og eksplosivitet samt manglende konsentrasjon, gjennomføringsevne og kommunikasjon med voksne. Det er også i denne tiden at ungdommen lærer fort, på samme tid kan de drive med risiko adferd som de ikke tenker konsekvenser eller handling av. Grunnen til ungdommens handling, er at pannelappen er det siste som utvikles, det vil si at pannelappen kobler begge hjernehalvdeler sammen slik at hele tankesystemet med refleksjon og avgjørelser blir mer overveiet, og det skjer føret i midten av tyveårene.

#### **4.7 Foreldre**

Når det aller kjæreste foreldrene har fått kreft, rører det ved selve grunnsteinen i foreldrene. Heldigvis er det informasjon om at det er store muligheter for at barnet blir frisk, og det gir nesten alltid håp. I dette kaoset av følelser, hvor sorg, sinne, stress, apati, hvor det kanskje er andre barn hjemme, kan skape uro og engstelse for hvordan livet skal utarte seg. Familien er den viktigste i ungdommen liv. Når et barn får en livstruende sykdom blir vi ofte minnet om vår egen sårbarhet. Det at barn og unge kan dø av sin sykdom, er brutalt. Det er kreftsykepleieren ansvar å trygge foreldrene slik at de kan snakke med sitt barn om det som er vanskelig. Trygg er en betingelse for at ungdommen skal ha mulighet til å vokse opp til å bli et modent menneske (Kreftsykepleie, nr.2-2015; Bringager et al., 2014). Travelbee (2014) det er bare den syke som trenger hjelp til å finne mening i tilværelsen. Det gjør familien også, de trenger hjelp av profesjonelle kreftsykepleier som betrakter hele familien på en unik måte.

Foreldrene får informasjon under hele behandlingsperioden som er riktig og realistisk både om sykdommen og behandlingen. Det er viktig for at de skal klare å takle situasjonen. Når livet blir tøft, ser man at foreldrene får krefter de ikke visste de hadde, og de stiller opp for sitt barn. Bringager et al.,(2014) sier at trygge foreldre er en forutsetning for en trygg familie. På den annen side, er foreldrene utrygge er barna det også. Foreldrearbeid handler om å være til

stede, identifisere, bevisstgjøre resurser se muligheter og sammenheng. De må også være hos ungdommen, lytte, prate, gi tilbakemelding, det er viktig å bygge opp foreldrenes selvfølelse og gi dem en plass (Kvåle, 2015) de omsorgsfulle sykepleierne viser at de bryr seg om foreldrene, det er viktig å ta godt vare på dem slik at de holde ut sammen med ungdommen. Antonovsky (2010) sier at det er viktig med OAS, begripelighet, håndbarhet og meningsfullhet. Når foreldrene opplever at de forstår deres barn situasjon og har funnet en plass kan det oppleves som at de forstår hvordan livet blir i noen år framover, de kan håndtere situasjonen og de kan oppleve den som meningsfull.

Langeland (2009) i den salutogene tilnærmingen fokuserer man på personens historie i stedet for diagnosen. Det er viktig å flytte fokus fra barnets diagnose til foreldrenes historie, fordi diagnosen kreft kan ta mye plass i ungdommens og foreldrenes liv, slik at det ikke blir plass til det friske i livet. Travelbee (2014) sier at indirekte vil foreldrene få hjelp, når kreftsykepleier gir ungdommen god og kompetent sykepleie. Kreftsykepleier tar seg til å snakke med dem og høre om det er noe de lurer på. Forskningen viser, at foreldre er engstelige og bekymret for hvordan det vil gå med deres barn. Det viser seg at begge foreldre er like bekymret, det er ikke noen forskjell på far eller mor (-----Artikkel). Bringager et al., (2014) sier at når familien påvirkes, så påvirkes også deres barn. For at de skal bli trygge er det viktig med sykepleie samtale. Det bør også anbefales at de snakker med enten prest, psykolog eller psykiater, dette for å få snakket om det å ha et sykt barn og eventuelt dårlig samvittighet for barn som er hjemme. Og ikke minst får snakket om deres opplevelse av å ha et alvorlig sykt barn. Som igjen kan hjelpe dem til å mestre livet med et sykt barn.

#### **4.8 Søsken**

Bringager Et al., (2014) søsken lider også under å ha en syk søster / bror. De blir ofte plassert hos familiemedlemmer. Søsken kan bli holdt utenfor, slik a de ikke får utviklet seg i tak med situasjonen de er i. De kan bli sinte, sjalu og føle seg mindre vert. Noen søsken blir voksne, de ordner opp og er flinke og usynlige. I den første tiden kan det være vanskelig for foreldrene å ha søsken på besøk. Søsken kan være stresset og lei seg, fordi begge foreldre er som oftest på sykehuset hos søster / bror i den første tiden. Travelbee (2014) enkelt familiemedlemmer kan også ha grunnen til at søster / bror har blitt syk. Det er ikke lett å forstå at et søsken plutselig blir alvorlig sykt, hvor all oppmerksomhet dreier seg om henne / han.

Kreftsykepleier spør om de har noen barn hjemme. Det er viktig at de kommer på besøk på sykehuset, for det er viktig at de også blir en del av ungdommens behandlingsopplegg.

Bringager et al., (2014) søsken kan være en stor resurs, de representerer det er normale liv utenfor sykehuset. Søsken kan leke, krangle, tulle, le, fnise og de kan bryne seg på hverandre. I tillegg kan søken utfordre det friske og øyeblikket. Ofte ser jeg ungdommen lyse opp når søsken kommer på besøk. Det er også viktig å informere søsken og sykdommen, behandling og målet for behandling. Søsken som vet at søster / bror kommer til å miste håret, eller at de blir tynne, er kvalme, syke, at de ikke orke så mye og så videre. Antonovsky (2010) kaller det forutsigbarhet. Forutsigbarhet kan dempe angst og eventuelt stress for hvordan det vil gå med deres søstre / bror.

Søsken må ha en høy prioritet for de kan ha det like vondt som den som er syk. Det kan være at de ikke blir sett for man bruker all sin energi på ungdommen som ligger på sykehuset. Søsken kan ha det vondt og det kan være vanskelig å konsentrere seg på skolen. Det er viktig at kreftsykepleier planlegger møte med hele familien for å høre hvordan de har det. Om det er noe de trenger hjelp til i forhold til hjemmesituasjonen. Hun planlegger også hvordan de forholder seg til skolen og så videre. **Lærer se meg,??** viser hvor viktig det er at søsken blir sett, hvor de som sliter blir fanget opp.

Det er også viktig å fortsette i sin daglige hverdag, med sine vanlige aktiviteter som fotball, håndball, svømming og andre aktiviteter. Noe søsken ønsker at skolen er et fristed for sykdom. Skolen har en ordning som omhandler søsken, slik sett kan kreftsykepleier eller foreldrene kontakte skolen og fortelle dem om søster / bror, slik at de kan sette inn tiltak, slik at søsken blir god ivaretatt.

#### **4.6 Ungdom som overlever**

Sperling et al., (2015) ungdom som overlever kreft gir uttrykk for at de ikke har noen å snakke med om de opplevelser de har av den kroppslige opplevelsen etter endt kreftbehandling. De ønsker å være en del av kreftbehandlingen, som noen av ungdommen uttrykker at de ikke har vært. Foreldrene kan de ikke snakke med, for de er overlykkelige over at han / hun er friske og vennene forstår ikke hva det vil si å ha levd med kreft i lang tid hvor angsten for å dø har vært nærværende De ønsker å snakke om seks, fertilitet, kroppsforandring, og om å få hjelp til å komme seg videre i livet.

Wallace et al., (2001) sier at behandlingen av barnekreft har vært meget suksessfull de siste 30 årene i England. Selv om behandlingen er en suksess så er det 4% av kreftoverlevende som utvikler en ny krefttype, det er seks ganger mer enn forventet. De tar også for seg senkomplikasjoner som i mange tilfeller er omfattende og har stor betydning for ungdommens liv i framtiden. De mener at det er viktig med en langtids oppfølgings strategi for oppfølging

av kreftoverlevende. I tillegg mener de at det er viktig med psykologisk oppfølging på grunn av senkomplikasjonene som engstelse og bekymring for framtiden, som for noen kan være vanskelig å leve med. Sperling et al. (2015) kommer også inn på hvordan man bør følge opp langtids overlevende med tanke på senkonsekvensene de er påført på grunn av kreftbehandlingen. Som tidligere nevnt, så ønsker ungdommen å være aktive deltakere i eget liv, hvor de sier at de ønsker noen å snakke med om sine problemer. De opplever at de ikke blir tatt på alvor av legene. Dette kan også være et utfordring på min arbeidsplass, f.eks. hvordan overflytte ungdom over til voksenmedisin på en måte som ivaretar ungdommen og foreldrene.

Dette er også hva forskningen handler om, men det ser ut til at det ikke er en overordnet oppfølging av kreftoverlevende som er lik i alle land. De fleste land har sin egen oppfølgings strategi. Essig et al.,(2012) ser også på oppfølging av kreftoverlevende som viktig. De sendte fore spørsmål til 179 pediatrike kraftenheter i 20 Europeiske land, med unntatt av Tyskland og Frankrike, siden de var i gang med å lage sin egen forskning på dette område. Det fikk 110 tilbakemeldinger som viser at mange land har en god oppfølging av kreftoverlevende, men ikke alle land har det. De er av den oppfatning at det må la seg gjøre å få en felles protokoll for oppfølging i alle land.

## **5 Konklusjon**

Når en familie får et kreftsykt barn rammer det hele familien, og familiens tilværelsene faller sammen. Det kan bli store omveltninger, med både sorg, gråt, frustrasjon og angst. For ungdommen blir alt forandret, kreftbehandlingen er tøff og det kan være vanskelig å leve i en uvisshet i forhold til selve kreftbehandling utfall. Det er viktig som Travelbee (2014) sier å opparbeide et menneske-til-menneske-forhold som omfatter hele familien, hvor den profesjonelle kreftsykepleier bruker seg selv terapeutisk. Kreftbehandling har store innvirkninger på ungdommens liv i forhold til bivirkningene. Bivirkningene er mange og til tider krever de livs lang oppfølging alt etter hvilken behandling ungdommen har gjennomgått. Målet med denne oppgaven var å tilegne meg kunnskap slik at jeg kan ta meg godt av ungdommen og familien. At jeg kunne tilegne ungdommen kunnskap slik at de kan lære å leve livet selv om de er merket for livet.

## **Litteraturliste**

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

\*Beulertz, J., Wurz, A., Reed, N. C., Viña, C. C., Bloch, W., & Baumann, F. T. (2015). Ankle Dorsiflexion in Childhood Cancer Patients. *Cancer Nursing*, (38).

\*Blackmon, J. E., Liptak, C., & Recklitis, C. J. (2014). Development and preliminary validation of a short form of the Beck Depression Inventory for Youth (BDI-Y) in a sample of adolescent cancer survivors. *Springer Science + Business Media New York*, (9), 107-114.

\*Börjesson, M. (2013). *Motivasjon, mestring og medfølelse*. Gyldendal Norsk Forlag.

Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R., & Mørk, A. C. (2014). *Barn med kreft*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

\*Carpentier, M. Y., & Fortenberry, D. (2010). Romantic and Sexual Relationships, Body Image, and Fertility in Adolescent and Young Adult Testicular Cancer Survivors: A Review of the Literature. *Journal of Adolescent Health, (47)*, 115-125.

\*Chan, C. W. H, Choi, K. C., Chien, W. T., Cheng, K. K. F., Goggins, W., So, W. K. W., Li, C. K., Yuen, H. L., & Li, C. K. (2014). Health-related quality-of-life and psychological distress of young adult survivors of childhood cancer in Hong Kong. *Psycho-Oncology, (23)*, 229-236.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

\*Essig, S., Skinner, R., von der Weid, N. X., Kuehni, C. E., & Michel, G. (2012). Follow-Up Programs for Childhood Cancer Survivors in Europe: A Questionnaire Survey. *Plos one, 1-15*.

Fosså, S. D., Loge, J. H., & Dahl, A. A (Red.). (2009). *Kreftoverlevende*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

\*Hawes, R. (2005). Therapeutic relationships with children and families. *Clinical, (17)*, 15-18.

\*Helsedepartementet. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*.

\*Helsedirektoratet. (2015). Nasjonal handlingsplan for kreft 2015-2019. Oslo: Helsedirektoratet.

\*Hermont, A. P., Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Auad, S. M., & Pordeus, I. S. (2014). Anxiety and worry when coping with cancer treatment: agreement between patient and proxy responses. *Qual Life Res*, (24), 1389-1396.

\*Håkonsen, K. M. (1999). *Mestring og relasjon*. Oslo: Universitetsforlaget.

\*Jensen, F. E., & Nutt, A. E. (2016). *Tenåringshjernen*. Oslo: Pax forlag.

Kåresen, R., & Wist, E. (Red.). (2012). *Kreftsykdommer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

\*Langeveld, N. E., Stam, H., Grootenhuism M. A., & Last, B. F. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, (10), 579-600.

\*Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C. A., Charlson, M., & Robbins, L. (2006). Exploring concerns of children with cancer. *Support Care Cancer*, (14), 960-966.

\*Mört, A., Salanterä, S., Matomäki, J., Samli, T. T., & Lähteenmäki, P. M. (2011). Cancer related factors do not explain the quality of life scores for childhood cancer survivors analysed with two different generic HRQL instruments. *Cancer Epidemiology*, (35), 202-210.

Nielsen, M. D. (2009). *Blant løver*. Oslo: Pensumtjeneste.

Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2006). Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psycho-Oncology*, (15), 335-343.



Nordtvedt, P. (2012). Omtanke. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinar, L. M. (2012). Jobb kunnskapsbasert!. Oslo: Akribe.

\*Ranheim, U. (2004). På talefot med døden – beretninger om livet. Lunner: Uranus forlag.

\*Ranheim, U. (2002). Vær der for meg – om ungdom, død og sorg. Vollen: Tell forlag.

Reitan, M. A., & Schjølberg, T. K (Red.). (2010). Kreftsykepleie. Oslo: Akribe.

\*Sperling, C. D., Petersen, G. S., Andersen, A.K.M., Heerdegen, A.C.I.S., & Knudsen, J. L. (2015). Å være ung og få kreft. Kreftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse om unge kræftramte, 2015, 3-159.

Sykepleien (2015). Barn og gunge med kreft. Kreftsykepleie, (31), 3-41.

\*Taylor, R. M., Pearce, S., Gibson, F., Fern, L., & Whelan, J. (2013). Developing a conceptual model of teenage and young adult experiences of cancer through meta-synthesis. International Journal of Nursing Studies, (50), 832-846.

\*Travelbee, J. (1999). Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Tveiten, S. (2013). Veiledning – mer enn ord... . Bergen: Fagbokforlaget.

\*Wallace, W. H .B., Blacklay, A., Eiser, C., Davies, H., Hawkins, M., Levitt, G. A., & Jenney, M. E. M. (2001). Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. *British Medical Journal, International edition*.

\*Wu, L. M, Sheen, J. M., Shu, H. L., Chang, S. C., & Hsiao, C. C. (2012). Predictors of anxiety and resilience in adolescents undergoing cancer treatment. *Journal of advanced nursing*.

\*Zebrack, B. J., Mills, J., & Weitzman, T. S. (2007). Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. *J Cancer Surviv*, (1), 137-145.

\*Zebrack, B. J., Stuber, M. L., Meeske, K. A., Phipps, S., Krull, K. R., Liu, Q., Yasui, Y., Parry, C., Hamilton, R., Robinson, L. L., & Zeltzer, L. K. (2012). Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Psycho-Oncology*, (21), 630-639

Vedlegg 1:PICO skjema

Hvordan kan kreftsykepleier styrke og støtte ungdom gjennom tøff kreftbehandling, men hvor faren for tilbakefall og alvorlig senkomplikasjoner er til stedet.

<b>P</b>	<b>I</b>	<b>C</b>	<b>O</b>
Pasientens problem	Intervention	Comparison	Outcome
<p>Ungdom med kreft, Foreldre, søsken, venner, kreftsykepleier, sykeleier</p> <p>Bivirkningene</p> <p>Youth, neoplasma, paret, sibling, oncology nurse, nurse</p>	<p>Tiltak som styrker og støtte</p> <p>Bli frisk,</p> <p>Mestring av usikkerhet, støtte, sykepleier- familie relasjon</p> <p>Intervention to strengthen and support, coping, care, nurse- family relation</p> <p>Å bli frisk eter behandling. Styrke og støtte, omsorg, klare å leve med usikkerhet, bygge</p>	<p>Å være på sykehus</p> <p>Behandling på sykehus</p> <p>Treatment at Hospital</p>	<p>Opplevelse av støtte</p> <p>Våge å leve livet</p> <p>Kunnskap om kroppens forandring Framtiden</p> <p>Livskvalitet og Gode dager</p> <p>Coping with change</p> <p>Knowledge with changing and futuer</p> <p>Hove to live and accept the changing inn live in the futuer</p>

## Vedlegg 2: Søketreff

Søkeord:	Databaser:	Antall treff:	Begrunnelse for eksklusjon:	Antall leste:	Antall inkluderte:
Survivors and Youth	Helsebibloteket	77 treff	Fant tre artikler	Leste abstrakt	0

	Uptodate		som jeg kunne ha brukt, de omtalte ikke barn. Jeg besluttet å ekskludere dem.	på de første 25.	
Coping after treatment Youth	ORIA	146 treff	Vurderte de første 5, leste abstrakt. Bladet bakover for å se om det kunne være noen flere som kunne være aktuelle.	10	En; Quinn et al., (2013)
Youth and cancer	ORIA	158 treff	Leste tittelen og abstrakt på 60, vurderte relevans for oppgaven	Tre	En; Blackmon et al., (2015)
Cancer youth survivors  Youth and cancer	Bibsys	For mange treff	Skummet gjennom de første 100. Leste abstrakt på 10. vurderte relevans	En	En; Mertens et al., (2008)
Anxiety and worry	Oria	158 treff	Leste 50. oversikt og abstrakt. Bladet igjennom flere. Vurderte relevans	20	En; Hermont e al., (2015).

### Vedlegg 3. Litteraturmatrise

Referanse: Forfatter, tidsskrift/ Publiserings, år	Tittel/Hensikt/problestilling Og/eller forskningsspørsmål: ål:	Metode og Informasjon:	Resultat/diskusjon/ forfatterens Konklusjon:	Styrker/svakheter:
--	---	------------------------	--	--------------------

<p>Hermmont, AP.; Scarpelli, AL.; Auad, SM.; Pordeus, IA.</p> <p>Qual Life Res, 2015, 24: s1389-1396.</p>	<p><i>Anxiety and worry when Coping with cancer treatment: agreement between patient and proxy responses.</i></p> <p>Artikkelen omfatter hvordan foreldre/ stedfortredere og barns/ ungdom påvirkning av hverandre i helserelatert livskvalitet.</p> <p>Spørsmål om hvordan opplever begge parter hverandre og hvordan uttrykker de hverandres engstelse og bekymring.</p>	<p>Kvalitativt studie, intervju 83 foreldre og deres hver for seg. Forskerne ønsker å finne ut av hvordan de opplevde hverandres engstelse og bekymring. Med tillatelse fra foreldrene. Intervjuet man foreldre og barn/ungdom adskilt.</p> <p>Deltakerne var rekruttert fra to offentlige hospital i Brasil. Det var 83 foreldre/ stedfortredere ble intervjuet på sykehuset (88% foreldre og 12% andre). Gjennomsnitt alderen på foreldrene var 37 år. 33.7% hadde opptil 8 år skolegang. Det var flere kvinner som svarte på spørsmålene. Alderen på barna var inndelt i 5 -7 år. 8-12 år og 12-18 år. Alle var under behandling.</p>	<p>Forfatterne kom fram til at det var forskjell på svarene for foreldre og barna.</p> <p>Både foreldre og barn hadde tendens til å redusere eller høye den andres opplevelse av bekymring og engstelse. Det viste seg at eldre barna var mere bekymret og engstelige enn yngre barn.</p>	<p>Styrke: De gjør en grundig redegjørelse for metoden, hvordan informantene ble rekruttert og håndtering av deltakerne.</p> <p>Funnene viste hvor viktig det er å spørre både barn og voksne. Om hvordan de opplever spørsmål, om deres helse som bekymring og engstelse.</p> <p>De kom fram til at barn / ungdom skal selv få uttrykke hvordan de har. Det. De skal ikke ignoreres eller erstattet at de voksne.</p>
<p>Blackmon EJ.; Liptak, C.; Recklitis, CH.</p> <p>J Cancer Soviviv. 2015, 9: s. 107-114.</p>	<p><i>Development and preliminary validation of a short form of the Beck Depression Inventory for Youth (BDI-Y) in a sample of</i></p>	<p>Studien er en kvalitet Deltakerne var rekruttert som en del av en større undersøkelse. Spørreundersøkelse . Beck Depression</p>	<p>Resultatet viste, at det er viktig å undersøke ungdoms psyke, det kan bidra til at man kan fange opp de som har det godt, og de som har tanker om selvmord.</p>	<p>Styrke: Spørreundersøkelse, med få spørsmål kan brukes som et arbeidsredskap til å finne ut, av hva slags behov den enkelte ungdom har i forhold til psykisk, fysisk helse om hva hjelp de har b for.</p>

	<p><i>adolesent cancer survivors.</i></p> <p>Tre spørsmål. Fysisk helse, livs kvalitet og følelses messig funksjon</p>	<p>Invenyory for Youth (BDI-Y) Ungdommen. Man ble ening om å svare på spørsmål som deres psykiske helse, deres livskvalitet og deres emosjonelle funksjon. brukteselvrapporing . med 20 elementer. Dette ble redusert til 5 – 12 elementer for at redusere pasientens tid i forhold til så mange spørsmål. De svarte på tr</p> <p>Deltakerne var mellom 12 – 18 år. De startet opp med 652 deltakere, som ble redusert til 202 deltakere. 105 menn og 97 kvinner. Engelsk språklig. Minst to år siden de fikk diagnosen. Og et år som friske.</p>	<p>De er av den oppfattelse at man bør skrine deres psyke, med tanker på sen negative opplevelsen de har av seg selv.</p>	
<p>Nordberg, L.; Annika.; Lindblad, Frank.; Roman, K, Krister.  Psycho-Oncology, 2006, 15: 335-343.</p>	<p><i>Support-Sekking, Perceived Support, And Anxiety in mothesr amd fathers after children`s cancer treatment.</i></p> <p>Det ønsket å undersøke forholdene mellom venner og engstelse. Om engstelsen ville bli mindre om de hadde et sosialt</p>	<p>Studien ble utført i Sverige. Dette er en kvalitativ studie, som er et ledd i en større undersøkelse. Deltakerne bestod av foreldre til barn som var friske etter kreftbehandling. Data i denne studien ble samlet inn fra foreldrene som ble fulgt opp på poliklinikk som et ledd i etterbehandling.</p>	<p>Man ønsket å få svar på tre spørsmål. Nettverksressurs. Sosial atferd og subjektive vurdering.</p> <p>Det var 144 spørsmål. I 31 tilfeller var det bare mor som svarte, og i 9 tilfellene hvor bare far svarte på spørsmålene.</p> <p>Studien foregikk mellom, november 2000 og desember 2002.</p>	<p>Styrke: Foreldrene ble invitert til å delta frivillig i studien. 252 foreldre møte opp til informasjonsmøte. 184foreldre sa villig til å delta.</p> <p>I tillegg til informasjonsmøte Ble informasjonen ble det også gitt skriftlig informasjonen om studien</p>

	<p>mettverk rundt seg. Etter at barnet hadde blitt frisk.</p>	<p>Eksklusjon av foreldre som ikke behersket svensk.</p> <p>I denne studien deltok 252 foreldre fra to sykehus. Astrid Lindgren barnehospital. 184 Foreldre. 81 fedre og 103 mødre. Linköping Universitets Hospitia. Foreldre 68. 40 fedre og 28 mødre.</p> <p>Barna hadde vært friske mellom 12 måneder og 10 år.</p>	<p>Det viste seg, at det ikke var stor forskjell i forhold til engstelse mellom foreldrene.</p> <p>Ved å sammenligne grupper, var det høyere nivå av engstelse og bekymring i gruppen hvor barn hadde hatt kreft.</p> <p>Kvinner hadde større støtte behov av å ha en sosial støttegruppe enn menn. Man konkluderte med at det var viktigere med en sosial gruppe i forhold til engstelse, men ikke til å mestre engstelsen.</p>	
<p>Taylor, MR.; Pearce, S.; Gibson. Fern, L &amp; Whelan, J.</p> <p>International Journal of Nursing Studies 2013. s. 832-846.</p>	<p><i>Developing a conceptual model of teenage and young adult experiences of cancer through meta-synthesis.</i></p> <p>Systematisk gjennom av allerede publiserte artikler. Om det var noen forskjell på behandlingen av en spesiell krefttype og kvaliteten på ungdom med kreft.</p>	<p>Studien er en Review og meta-syntese. Forfatterne gjennomgikk artikler fra 1987 – 2011 i databasene Medline, CINHAHL PLUS og psykologiske artikler. De fant 316 studier, hvor 17 ble inkludert i deres studie. (59)</p> <p>Aldere forekomst i studier 14 -26 år. Alder ved diagnosetidspunktet 12-25 år. Studien inkluderte</p>	<p>Den modellen er utviklet fra et metaforisk-system hvor man kan skildre konsekvensene av kreften som påvirker unge mennesker livskvalitet etter en kreftdiagnose. De ønsket å foreta en systematisk undersøkelse av teenagere og unge voksne opplevelse av kreft.</p>	<p>Styrke: Modellen fremhever områder som gir mulighet til videre forskning.</p>

		både de som var i behandling og de som hadde avsluttet behandlingen.		
Wallace, W Hamish B.; Blacklay, Annie, Eiser.; Davies, Helena.  British Medical Journal, International edition 323.7307. 2001. s, 271- 274.	<i>Developing strategies for long term follow up of survivors og childhood cancer.</i>  Behandlingen av barn kreft er meget vellykket de siste 30 årene. De ønsker å øke kunnskapen om kreftoverlevende på samme tid som de ønsker et opplegg som følger overlevende livet ut.	Dette er en fagartikkel. Forfatterne har samlet data med fokus på overlevende og senekvensene etter kreftbehandlingen. som tar for seg bevis som relaterer klinisk oppfølging etter kreft i barndommen.  Man overveier muligheter eller måter for å utarbeide protokoller i forhold til sen konsekvenser. Som vil trenge oppfølging resten av live.	Artikkelen tar for seg senkonsekvensene etter kreftbehandlingen.  De er av den mening at den kunnskapen mange pediatrike og hematologer har i dag tilsier at barne overlevende skulle bli fulgt opp gjennom hele livet.  Oppfølgingen kan være via post eller telefon hvert annet år, for de som er minst berørt.	
Essig, S.; Skinner, R.; Weid, XV.; Kuehni, C. & Michel, G.  PloS One 7.12. 2012.	Follow-Up programs for <i>Childhood Cancer Survivors in Europa: A Questionnaire Survey: e53201</i>  De ser behovet i å promotere et langtids forløp ved oppfølging av barn som overlever kreft. På den National Cancer Survivorship Initiative (NCIS), anbefaler man, at den nye modell som oppfølging av LTFU bli	En kvalitets undersøkelse. Forskerne spurte 179 barnekreft intrusjoner/ kreftavdelinger i 20 Europa. Om de hadde Long-term follow-up programs (LTFU).  Det spurte ikke Tyskland og Frankrike da de var ved å utarbeide egen forskning på ovenfor nevnte temaet.  110 svarte (62%), 66% utalte at de hadde LTFU for	Forfatterne konkluderer med, at det var lite DATA på barneoverlevende som er tilgjengelig for LTFU i Europa. I USA var det 59% som rapporterte at de hadde LTFU tilgjengelig for barn og 47% for voksne. I Canada hadde man oppfølging av 87% og 53%.  De ønsker å gjøre LTFU tilgjengelig Europa 1) beskrive variasjonene og hva som karakteriserer LTFU for overlevende i Europa. 2) beskrive	



	implementert i behandlingen for å unngå sent uønsket utfall etter kreftbehandling.	pediatriske overlevende og 38% for hadde for voksne kreftoverlevende.  9% av Northern Europa rapporterte at de hadde LTFU for Eldre overlevende og 83% i British Isles. De som ikke hadde LTFU program ønsket at de hadde det	innhold og mål. 3) problemer med LTFU 4) vurdere meninger og optimal LTFU.	
Moody, Karen.; Mey, Carol A.; er, Marc.; Mancuso,; Charlson, Mary & Robbin, Laura  Support Care cancer. 2006 14: s. 960 - 966	<i>Exploring concern of children with cancer</i>  De sier at den aggressive kreftbehandlingen har store konsekvenser for barn /ungdom. Barna får et helt annet livsstil. De kan bli hospitalisert, de foreller hva de liker og ikke liker ved sykehuset. De kom også med ideer til hva de ønsket	Det var 32 deltakere. Forskere spurte barn og ungdom og hvordan de hadde det etter at de ble syke. To spørsmål: 1). Sider du ble syk, hva er mest plagsomt. 2). hvordan har sykdommen påvirker deg.	Fotfatterne spør barn og unge hvordan sykdommen har påvirker dem. Spørreskjema utført på sykehus. Alderen 5 – 21 år.	Styrke: Forfatterne fikk barn / ungdommens opplevelse på sykehuset. De uttrykte seg om fordeler og ulemper ved sykehuset.
Hermont Paula.; Scarpelli, Ana Caroline.; Pavia, Saul M.; Auad, Sheyla M.; Pordeus, Isabela A.  Qual Life Rea, 2015, 24, s 1389-1396	<i>Anxiety and worry when coping with cancer treatment; agreement between patient and proxy responses</i>			

<p>Zebrack, Brad J.; Stuber, M.; Meeske, K.; Phipps, S.; Krull, K.; Liu, Q.; Yasui, Y.</p> <p>Psycho-Oncology 2012, 21, s 630-639</p>	<p><i>Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study</i></p> <p>Differensiering av kreftforekomst og individuelt opplegg har en positiv effekt på barn med kreft.</p>	<p>Det var 6425 overlevende og 360 barn som deltok i denne undersøkelsen.</p> <p>Resultatet ble at barna syntes det var positivt, de fikk behandling</p>	<p>Forfatterne konkluderte med at</p>	
<p>Langeland, Eva</p> <p>Forskning nr 4, 2009, 4, s 288-269</p>	<p>Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse</p> <p>Forskeren ville finne ut av hvordan opplevelsen av sammenheng innvirker på evnen til å utvikle forandring i livskvaliteten.</p>	<p>Det var 109 deltagere som var hjemmeboende med psykiske helseproblemer. Instrumentet man brukte var en livskvalitets skala.</p>	<p>Resultatene viste at det er positivt å bruke den salutogene tenkningen i behandlingen av psykiske helseproblemer.</p>	
<p>Kvåle, Kirsti</p> <p>Sykelpeieviten skap, omvårdnadsforskning, nursing science, 2015, s 15-19</p>	<p>Den omsorgsfulle sykepleier – slik pasienten ser det. Det er et kvalitets-intervju.</p> <p>Hensikten er så se egenskaper ved sykepleier som får en pasient til å føle at vedkommende har omsorg for han/henne.</p>	<p>Metoden som er brukt er Giorgisk fenomenologiske forskningsmetode. Metoden har til hensikt å beskrive fenomenet en ønsker belyse slik at det blir erfart av vanlige mennesker i deres hverdag.</p> <p>Forskningen skal gjengi informantens erfaring av fenomenet som presist som mulig uten et på forhånd gitt rammeverk.</p>	<p>Forfatteren konkluderte med at pasientens syn på den omsorgsfulle sykepleieren kom klart frem. Det er ikke tiden til å snakke som har den største betydningen for pasienten, men at sykepleieren stopper opp og viser interesse for dem som mennesker og enkeltindivider.</p>	
<p>Mertens, A C.; Liu, Qi;</p>	<p>Cause-Specific Late Mortality</p>	<p>Det var 20 483 deltagere som</p>	<p>Konklusjonen er at den forlengede</p>	

<p>Neglia, J.P.; Wasilewski, K.; Leisenring, W.</p> <p>Journal of the National Cancer Institute, 2008, 100.19, s 1368-79</p>	<p>Among 5-Year Survivors of Childhood Cancer: The Childhood Cancer Survivor Study.</p> <p>Artikkelen sier at det er en økning av kreft-overlevende og at den økningen gjør at de overlevende forblir i en risiko for sykdom senere i livet.</p>	<p>hadde levd i fire år eller mer, som hadde hatt kreft i perioden fra 1970-1986.</p> <p>Det var 2821 (13,8%) som hadde overlevd i fem år, men som døde mens undersøkelsen foregikk.</p>	<p>oppfølgingen av barn og voksne overlevende er viktig fordi at dødeligheten fortsetter etter de har blitt friske. Barn med kreft har behov for oppfølging resten av livet.</p>	
<p>Gwendolynd, P.; Quinn.; I-Chan, H.; Devin, M.; Zidonik-Eddelton, K.; Krull, K.</p> <p>Qual Life Res, 2013, 22, s 11-118</p>	<p><i>Missing content from health-related quality of life instruments: interviews young adult survivors of childhood cancer</i></p>	<p>Ungdom som overlever kreft er en økende gruppe, og det er viktig at man ikke bare ser på hvor mange som overlever, men kvaliteten av livet de overlevende får.</p>	<p>Temaene i spørreundersøkelsen kan brukes som tema til senere forskning.</p>	
<p>Langeveld, N. E.; Stam, H.; Grootenhuis, M. A.; Last, B. F.</p> <p>Support Care Cancer, 2002, 10, s 579-600</p>	<p><i>Quality of life in young adult survivors of childhood cancer</i></p> <p>Forskerne har gjennomgått tretti empiriske studier publisert i årene opp til 2001. De ønsket å se på kvaliteten av livet etter kreftbehandling med senkonsekvenser.</p>	<p>Forfatterne gikk inn på anerkjente databaser som f.eks. Medline, Cinahl og embase, og fant tretti godkjente studier i årene opp til 2001.</p>	<p>Begrunnelsen for denne review var å få en oversikt over spørsmål som gikk på kvaliteten i livet. Man ville se hvordan kreft overlevende hadde det etter de var ferdig med behandling. Man fant ut at det var noen som hadde det bra etter kreftbehandlingen, og at var det noen som hadde problemer som gjorde at man i seinere studier også konsentrerte seg om kvaliteten i livet.</p>	
<p>Hawes, R.</p> <p>Pediatric Nursing, 2005, 17 no 6, 17-18</p>	<p><i>Therapeutic relationships with children and families.</i></p> <p>Begrunnelsen for studiet er at man ikke kun skal ta</p>	<p>Man gikk inn i den britiske sykepleier indeks for å finne artikler fra 1985-2002, ved å bruke nøkkelord.</p>	<p>Forfatteren konkluderte med at det er viktig for kreftsykepleier å bli personlig inkludert i ungdommen og familien som helhet. Det ideelle samarbeid</p>	

seg av barnet, men hele familien. Meningen med denne undersøkelsen var å identifisere det karakteristiske med det ideelle terapeutiske forhold og implementere det i sykepleiepraksis.

mellom sykepleier og familie blir beskrevet som full omsorg. Det er nødvendig at kreftsykepleieren er klar over dette og oppmuntre og dele sin historie med kollegaer på arbeidsplassen.

### Vedlegg 3. Litteraturmatrise

Referanse: Forfatter, tidsskrift/ Publiserings, år	Tittel/Hensikt/proble mstilling Og/eller forskningsspørsmål:	Metode og Informasjon:	Resultat/dis kusjon/ forfatterens Konklusjon:	Styrker/sva k heter
Hermmont, AP.; Scarpelli, AL.; Auad, SM.; Pordeus, IA.  Qual Life Res, 2015, 24: s1389-1396.	<i>Anxiety and worry when Coping with cancer treatment: agreement between patient and proxy responses.</i>  Artikkelen omfatter hvordan foreldre/ stedfortredere og barns/ ungdom påvirkning av hverandre i helse relatert livskvalitet.  Spørsmål om hvordan opplever begge parter hverandre og hvordan uttrykker de hverandres engstelse og bekymring.	Kvalitativt studie, intervju 83 foreldre og deres hver for seg. Forskerne ønsker å finne ut av hvordan de opplevde hverandres engstelse og bekymring. Med tillatelse fra foreldrene. Intervjuet man foreldre og barn/ungdom adskilt.  Deltakerne var rekruttert fra to offentlige hospital i Brasil. Det var 83 foreldre/ stedfortredere ble intervjuet på sykehuset (88% foreldre og 12% andre). Gjennomsnitt alderen på foreldrene var 37 år. 33.7% hadde opptil 8 åre skolegang. Det var flere kvinner som svarte på spørsmålene. Alderen på barna var inndelt i 5 -7 år. 8-12 år og 12-	Forfatterne kom fram til at det at det var forskjell på svarene for foreldre og barna.  Både foreldre og barn hadde tendens til å redusere eller høye den andres opplevelse av bekymring og engstelse. Det vise seg at eldre barna var mere bekymret og engstelige enn yngre barn.	Styrke: De gjør en grundig redegjørelse for metoden, hvordan informanten e ble rekruttert og håndtering av deltakerne.  Funnene viste hvor viktig det er å De v spørre både barn og voksne. Om hvordan de opplever spørsmål, om deres helse som bekymring og engstelse.  De kom fram til at barn / ungdom skal selv få utrykke hvordan de har. Det. De skal ikke

		18 år. Alle var under behandling.		ignorerer eller erstattet af de voksne.
--	--	-----------------------------------	--	---



