

Ungdomar med cancer

Att erbjuda stöd efter deras behov

FÖRFATTARE	Helene Scherzenlehner
PROGRAM/KURS	Fristående kurs, 15 högskolepoäng/ Omvårdnad/OM5250
	VT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Chatarina Löfqvist
EXAMINATOR	Nils Sjöström

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Förord

För ett år sedan drabbades min son Johan som då var 14 år av Akut Lymfatisk Leukemi . Jag kommer aldrig att glömma känslan när vi tryckte på "öppnknappen" på barncancercentrum vid drottning Silvias barn och ungdomssjukhus i Göteborg. Känslan var förlamande.

All sjukvårdspersonal som vi mött under året har varit otroligt vänliga och professionella. De har varit ett stort stöd under behandlingen som fortfarande pågår.

Med den här uppsatsen vill jag med perspektiv som både sjuksköterska och närstående belysa hur man inom sjukvården kan erbjuda ett större samarbete mellan sjukvård, skola och socialt nätverk där sjuksköterskan i sin profession kommer att spela en viktig roll som centrum i detta nätverk.

Jag vill tacka min handledare Chatarina Löfqvist för hennes stöd och otroliga engagemang och kloka råd.

Titel (svensk):	Ungdomar med cancer – Att erbjuda stöd efter deras behov.
Titel (engelsk):	Young people with cancer- To give support according to their needs.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Omvårdnadsprogrammet/ 15 Högskolepoäng/Fristående kurs
Kursbeteckning	VT2011/OM5250/
Arbetets omfattning	15 Högskolepoäng
Sidantal	23
Författare	Helene Scherzenlehner
Handledare	Chatarina Löfqvist
Examinator	Nils Sjöström

SAMMANFATTNING

Övergången från barn till vuxen ålder är en särskilt känslig tid för ungdomar. Att drabbas av cancer under denna period är en stor utmaning för den drabbade. Syftet med denna artikelstudie var att identifiera hur man bäst kunde stödja tonåringar och unga vuxnas efter deras speciella behov under deras väg från diagnos till avslutad behandling. Genom en litteraturstudie har 13 vetenskapliga artiklar granskats. I studiens resultat framkom fyra huvudkategorier; 1) Socialt stöd (familj och vänner), 2) Åldersanpassad vård, 3) Information, 4) Sjuksköterskans delaktighet. Konklusion: Huvudfyndet i artikelstudien visade på att familjen utgjorde det största stödet för ungdomar med cancer. I flera artiklar framkom det att vännerna spelade en viktig roll under sjukdomsperioden, speciellt då ungdomar har ett behov av att frigöra sig från föräldrarna. Att upprätthålla sitt sociala nätverk med vänner och skola var mycket viktigt för ungdomarna. Genom att skapa ett vårdteam runt den unga patienten med läkare, sjuksköterskor, psykologer, socialarbetare och lärare underlättade man för ungdomarna att hitta strategier att behålla sitt sociala nätverk och hantera sin sjukdom. På speciella ungdomsavdelningar fick ungdomarna tillfälle att träffa andra i samma situation vilket innebar att de fick möjlighet att prata om sina erfarenheter. Rak, ärlig och åldersanpassad, kontinuerlig information hjälpte ungdomarna att aktivt delta i vården och fick tillsammans med ett professionellt bemötande ungdomarna att känna trygghet och kontroll. Det framkom också i flera studier att sjuksköterskans roll var av stor betydelse, att ta sig tid att sitta ner och prata med ungdomarna utan att ha något speciellt medicinrelaterat ärende uppskattades mycket bland de unga patienterna. Sjuksköterskan kunde erbjuda barn och ungdomar med cancer individuellt stöd i form av information och hjälp till socialt stöd, vilket i sin tur kan leda till förbättrad livs kvalité för barn och ungdomar med cancer.

Nyckelord: adolescents, cancer, needs, support.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING.....	3
INNEHÅLLSFÖRTECKNING	4
INLEDNING.....	5
BAKGRUND	5
UNGDOMARS UTVECKLING.....	5
CANCER HOS UNGDOMAR	5
BEHANDLING AV CANCER HOS UNGDOMAR.....	6
SYFTE	8
METOD	8
URVAL	8
ANALYS.....	9
RESULTAT.....	10
SOCIALT STÖD.....	10
Familj och vänner	10
Skola.....	12
ÅLDERSANPASSAD VÅRD	12
Ungdomsavdelning	12
Ungdomsgrupper.....	13
INFORMATION	14
Informationsbehov	15
Hur man informerar	15
Vad man informerar	16
När man informerar.....	16
SJKSKÖTERSANS DELAKTIGHET.....	16
Omvårdnadsprogram och vårdteam.....	16
Socialt stöd till familjen	17
Sjuksköterskan och information	18
Sjuksköterskans vårdande roll inom åldersanpassad vård	18
DISKUSSION	19
KONKLUSION	21
REFERENSER.....	22
BILAGA.....	24
ARTIKELPRESENTATION	24

INLEDNING

Det är nästan något överkligt när cancer drabbar ungdomar, hur det snedvrider allting i deras (och deras familjs) liv som känts tryggt och säkert. Det är svårigheten i denna livssituation som behöver bli förstådd (Kelly & Gibson, 2008). Med den förbättrade pediatrika onkologiska behandlingen, främst framsteg inom olika cytostatikabehandlingar, har överlevnaden bland ungdomar ökat. Tidigare har tyngdpunkten på omvårdnaden varit att lindra de biverkningar som behandlingen av cancer ger (Kelly & Gibson, 2008). På senare tid har man dock i allt större utsträckning börjat se att ungdomar med cancer också har mer psykosociala behov. Detta har gjort att mer fokus har lagts på hur de överlevande ungdomarna mår både fysiskt och psykiskt (Langeveld, Stam, Grootenhuis & Last, 2002). Det är med denna bakgrund författaren i denna artikelstudie vill undersöka hur man på bästa sätt kan erbjuda dessa ungdomar stöd.

BAKGRUND

UNGDOMARS UTVECKLING

Perioden mellan barndom och vuxenlivet domineras av en fysisk, psykisk och psykosocial utveckling. Det är i denna ålder personligheten formas och individen mognar sexuellt. Under tonårsperioden är individens självbild nära anknuten till utseende och kroppsform (Frisén, 2007). Vidare börjar de sociala kontakterna spela allt större roll under denna period jämfört med barndomen, vilka får betydelse för tonåringens psykologiska och sociala mognad (Stanton-Salazar & Spina, 2005).

Under tonåren när dessa stora personliga utvecklingar sker så blir det även viktigare att bli självständig. Därför börjar en fas då tonåringen frigör sig från sina föräldrar (Frisén, 2007). Utvecklingen som sker under denna period kan vara ansträngande för en tonåring. En cancerdiagnos under tonåren kan därför förväntas mer utmanande än under andra perioder av livet (Kelly & Gibson, 2008).

Att diagnostiseras med cancer under tonårsperioden kan få stora konsekvenser för tonåringens personliga utveckling på flera plan, då de går igenom händelser de inte skulle utsättas för om de inte var sjuka. Effekterna kan påverka tonåringen både fysiskt och psykiskt såväl som socialt (Mattsson, Lindgren & von Essen, 2008; Whyte & Smith, 1997).

CANCER HOS UNGDOMAR

Stora framsteg inom pediatrik cancerbehandling har lett till att överlevnaden vid cancer i barndomen ökat. Omkring 170 svenska ungdomar mellan 10-19 år insjuknar varje år i en cancersjukdom. De vanligaste cancerformerna bland barn och ungdomar och unga vuxna upp till 24 år är Hodgkins lymfom, leukemi och hjärntumör (Socialstyrelsen, 2008).

Mellan 1972-1976 insjuknade 685 ungdomar mellan 10-19 år. Under samma period avled 325 ungdomar av cancer i samma ålderskategori. Detta ger en mortalitet på 47 %. Mellan 2002-2006 insjuknade 861 ungdomar mellan 10-19 år. Under samma period avled 185 av cancer i samma ålderskategori. Detta ger en mortalitet på 21 % (Engholm et al., 2010). Femårsöverlevnaden idag räknas generellt till omkring

75 % för barn och ungdomar (Kogner, Gustavsson, Henter, Heyman, Holm & Jakobson, 2008).

BEHANDLING AV CANCER HOS UNGDOMAR

Den akuta fasen av cancersjukdom definieras som perioden från fastställd diagnos till den initiala behandlingen är avslutad. Denna fas kan innebära problem med både fysiska och psykosociala dimensioner hos den som insjuknar. I den inledande fasen finns rädsla för det okända, att förlora kontrollen och känna osäkerhet vad som komma skall (Enskär, Carlsson, Golsäter & Hamrin, 1997).

En orsak till sänkt livskvalitet hos tonåringar med cancer är de biverkningar som uppstår i samband med behandling. Vanliga fysiska biverkningar är hårfall, illamående, kräkningar, trötthet, hudförändringar, smärta och aptitlöshet. Psykiska biverkningar innefattar bland annat sömnsvårigheter, oro, ångest och depression (Enskär & von Essen, 2007). I samband med behandling kan även psykosociala svårigheter uppkomma i form av en känsla av utanförskap och isolering (Enskär et al., 1997).

Man brukar tala om två faser i samband med behandlingen. Den förlängda fasen definieras som perioden efter att den initiala behandlingen avslutats. Under den förlängda fasen fortsätter biverkning av behandling och sjukdomen att påverka tonåringen i dess dagliga liv (Enskär & von Essen, 2007).

Den permanenta fasen definieras till tiden efter behandlingen då livet börjar återgå till det normala. Trots många negativa konsekvenser har flera studier visat på psykisk och psykosocial utveckling i den permanenta fasen. Psykiskt sett har det visats att många överlevare av cancer upplever ökat självförtroende och mognad, sätter mer värde på livet och har en mer positiv syn på detta än deras friska jämnåriga (Mattsson et al., 2007).

Socialt stöd

Att leva med cancersjukdom är en angelägenhet för hela familjen. Det innebär förändringar, inte bara för den som drabbats utan det påverkar hela familjens identitet (Kelly & Gibson, 2008). Föräldrarnas roll är viktig för ungdomar med cancer, många ungdomar upplever föräldrarna som det största stödet under sjukdomsperioden. Ungdomarna kan också uppleva att de inte kan frigöra sig i samma utsträckning från sina föräldrar som de skulle vilja. Det är därför viktigt att sjukvårdspersonalen ser hela familjen och erbjuder stöd till alla familjemedlemmar (Kelly & Gibson, 2008).

Att ge omvårdnad till ungdomar med cancer är en stor utmaning för vårdpersonalen. Syftet med omvårdnad är att stärka och bevara hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa samt minska lidande och ge möjlighet till en värdig död (SOSFS, 1993:17).

Att arbeta i team runt den unga patienten i form av läkare, sjuksköterskor, psykologer, socialarbetare och lärare stärker personalen som kan ge stöd åt varandra samtidigt som det ger fördelar för patienten (Kelly & Gibson, 2008). Ett bra teamwork tar vara på varje gruppmedlems kunskap, skicklighet och styrka, men ser också varandras svagheter och stöttar varandra i detta. Det är viktigt att försäkra sig om att patienten och dess familj är i fokus för hela teamet.

Omvårdnadspersonalen försöker ofta "bygga broar" mellan föräldrarna och deras son respektive dotter (Rosen, 1995) och agera som en buffert mot spänning, fruktan, ilska och stress. Som sjuksköterska kan man vara till stöd för ungdomarna på många sätt genom att finnas där, ge ärlig och åldersanpassad information, ge sig tid att sitta ner och lyssna, men också att vara professionell i sitt yrkesutförande när det gäller mer praktiska saker inom omvårdnaden.

Omvårdnad

Att utöva stödjande omvårdnad, (supportive care) innebär att se varje individs speciella och unika behov. Stödjande omvårdnad måste innesluta en filosofi som omfattar både emotionell och psykologisk uppfattning om välmående. Att känna när man skall lyssna och inte ställa frågor, att "vara där" kan upplevas som stödjande för den unga patienten (Kelly & Gibson, 2008).

"It is the times when you are on your own when staff are with you, and they don't need to be.... I mean they are giving you an IV or doing anything as such..... That's really comforting that's what I call `supportive care` (Ross aged 18 years). Cancer care for adolescents and young adults, Kelly & Gibson 2008 sid 35.

Jean Watson (1988) stärker i den vårdande modellen hur man kan använda sig av stödjande omvårdnad (supportive care). Watson hänger sig åt en existentiell och humanistisk människosyn. Detta innebär att människans andliga väsen och behov har hög status inom hennes tes. Kärnpunkten i Watsons teori är relationen mellan sjuksköterska och patient och därför också förutsättningen för ett positivt resultat på patientens hälsa. Vård och omvårdnad är för Jean Watson en interpersonell relation, en process, med tydliga andliga dimensioner.

Watsons teori bygger på tio karitativa faktorer vilka beskriver omvårdnaden och de uppgifter som sjuksköterskan har. Dessa ska ingå i hälso- och sjukvårdspersonalens arbete. Om teorierna utnyttjas på rätt sätt innebär det att patienten får den holistiska vård som är viktig för den mänskliga tillväxten och utvecklingen. Grunden för Jean Watsons omvårdnadsteori publicerades 1979 i nursing: "The philosophy and science of caring". År 1988 publicerades hennes teori om karitativa faktorer i nursing "Human science and human care" (Watson, 1988).

Faktorerna är:

1. Praktisera altruistiska (osjälviska) och humanistiska värderingar präglade av kärlek och omtanke, såväl gentemot dig själv som gentemot andra.
2. Frambringa hopp och tro hos patienten.
3. Utveckla känslighet och lyhördhet för dig själv och andra. Lyssna till och uppmärksamma patientens olika vanor, värderingar och åsikter.
4. Utveckla förtroende mellan patienten och dig. Detta förtroende skapar tillit och möjliggör en god vård.
5. Lyssna aktivt på patienten och ge utrymme för hela spannet av känslor, såväl positiva som negativa.
6. Använd dig av kreativa, vetenskapliga problemlösningsmetoder för att kunna fatta rätt vårdbeslut.
7. Främja en dialog mellan patient och personal för utbyte av information och undervisning kontra lärande vilket sedermera leder till lösande av ett problem.
8. Skapa en helande miljö för både det kroppsliga och andliga jaget vilket respekterar värdigheten hos patienten.

9. Bistå med hjälp att tillgodose de basala fysiska, känslomässiga och andliga behov som alla människor har.
10. Var öppen för existentiella och fenomenologiska krafter, det vill säga öppna för det magiska, för tron på det högre och tillåt mirakel få ske.

SYFTE

Det övergripande syftet med denna litteraturstudie var att undersöka hur man bäst kan tillgodose cancersjuka tonåringar och unga vuxnas speciella behov av stöd.

Studien avsåg att svara på följande frågeställningar.

- Vad har cancersjuka ungdomar för behov?
- Vem eller vilka kan erbjuda stöd?
- Vad är sjuksköterskans delaktighet?

METOD

För att beskriva tonåringars och unga vuxnas behov av stöd genomfördes en litteraturöversikt. Metoden grundade sig på Fribergs modell, vilket innebar att aktuell forskning inom området kartlades med hjälp av systematisk litteratursökning (Friberg, 2006). Då ämnet handlar om omvårdnad gjordes litteratursökningen i omvårdnadsdatabasen Cumulative Index to Nursing & Allied Health (CINAHL) och databasen PubMed.

URVAL

Totalt ingår 13 artiklar i litteraturöversikten. Artiklarna som valdes ut skulle vara vetenskapliga originalartiklar med koppling till syftet och med inriktning på omvårdnad. Fokus sattes på cancersjuka ungdomars, Teenagers and Young Adults, (TYA:s) speciella behov och behov av stöd. Åldersbegränsningen sattes till 13-20 år. Utvalda artiklar var publicerade mellan år 2000-2010 med ett undantag. En artikel är publicerad 1997, *Symptom distress and life situation in adolescents with cancer* (Enskär K et al 1997, Eftersom artikeln förekom som referens i flera artiklar valdes också denna ut.

Ytterligare två artiklar togs fram efter diskussion med Maria A Andersson sjuksköterska på barncancercentrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus. *Education mentoring for teenagers and young adult with cancer* (Pini, 2009) och *Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer Adolescents and nurse perceptions* (Hedström, Skolin & von Essen, 2003).

Majoriteten av artiklarna i PubMed-sökningen var medicinska artiklar och exkluderades därför. De tre som granskades hade koppling till syftet men två av dem var inkluderade från CINAHL. Artiklarna som exkluderades i CINAHL-sökning var inte relevanta till syftet.

Databas	Sökning	Sökord	Begränsning	Träffar/ Granskade artiklar	Valda artiklar (Referensnummer)
Cinahl	1	Adolescents with cancer	peer-reviewed ålder 13-20 engelska	221	
Cinahl	2	Adolescents with cancer <i>and</i> support	peer-reviewed ålder 13-20 engelska	44/12	1-8
Cinahl	3	Adolescents with cancer <i>and</i> support <i>and</i> needs	peer-reviewed ålder 13-20 engelska	19/2	9-10
PubMed	4	Adolescents with cancer <i>and</i> support	peer-reviewed ålder 13-20 engelska	702	
PubMed	5	Adolescents with cancer <i>and</i> support <i>and</i> needs	peer-reviewed ålder 13-20 engelska	39/3	11

Tabell 1. Sökningsöversikt Cinahl och PubMed.

ANALYS

Artiklarna analyserades enligt Friberg (2006) genom att 1) De inkluderade artiklarna lästes igenom ett flertal gånger av författaren med fokus på artiklarnas resultat. Anteckningar gjordes för att hitta ett preliminärt mönster 2) Huvudresultaten i varje studie identifierades 3) Artiklarnas resultat sammanställdes 4). Likheter och skillnader mellan de olika artiklarna identifierades och teman och underteman tog form.

RESULTAT

Efter granskning av artiklarna delades resultatet in i teman och underteman enligt tabell 2. Studien avsåg att svara på följande frågor: Vad har cancersjuka ungdomar för behov? Vem eller vilka kan erbjuda stöd? Vad är sjuksköterskans delaktighet? Huvudtemat är indelat efter de behov som ungdomarna upplevde som viktiga och underteman hur och vem som tillgodoser dessa behov.

Teman	Underteman
Socialt stöd	Familj och vänner Skola
Åldersanpassad vård	Ungdomsavdelning Ungdomsgrupper
Information	Behov av information Hur man informerar Vad man informerar När man informerar
Sjuksköterskans delaktighet	Omvårdnadsprogram och vårdteam Socialt stöd till familjen Sjuksköterskan och information Sjuksköterskans vårdande roll inom åldersanpassad vård

Tabell 2: Resultatöversikt

SOCIALT STÖD

Huvudfyndet i denna uppsats visar på behovet av socialt nätverk hos ungdomar är grundläggande. Ungdomar med cancer som får stöd av för dem värdefulla personer har lättare för att anpassa sig till ett normalt liv och får ett bra förhållande till familj och vänner (Ishibashi, 2001). I ungdomarnas svåra situation är ett socialt stödande nätverk en av de viktigaste källorna till positivt inflytande för att kunna anpassa sig till behandling och rehabilitering (Olsen & Harder, 2009) Det primära målet för ungdomarna är att leva ett normalt liv med familj, vänner, skola och fritidsintresse (Ritchie, 2001).

Familj och vänner

Haluska et al., (2002) fann i en studie där man jämförde friska ungdomar (n=115) och ungdomar med cancer (n=64) i åldern 12-19 att likheterna är större än skillnaderna när det gällde det sociala stödet. Familjens stöd var dock viktigare och upplevdes också som större för ungdomarna i cancergruppen. Ungdomarna med cancer kände ofta en hög nivå på det sociala stödet, men cancerdiagnosen gjorde också att det kunde fresta på förhållandet inom familjen och med vännerna. Vidare fann man att familjen rådde som en stressbuffert och familjebanden tycktes bli starkare vid en cancerdiagnos (Haluska et al., 2002).

I sin studie fann hon vidare att det var viktigt för ungdomarna att vårdteamet engagerade sig i att stödja ungdomar med cancer att behålla sitt sociala nätverk med familj, vänner och skola (Haluska et al., 2002; Enskär et al., 1997). I en översiktsartikel (review) tolkade Ishibashi (2001) att förekomsten av en stödgrupp och ett speciellt stödprogram kunde vara till hjälp för ungdomar med cancer att upprätthålla sitt förhållande med familjen och vännerna. Ishibashi (2001) skrev vidare att ungdomar med cancer ofta upplevde att deras friska vänner inte visste hur de kunde vara till stöd.

Det faktum att sjuksköterskorna från början presenterade det nätverksbaserade programmet och betonade hur viktigt det var att involvera ungdomarnas sociala nätverk aktualiserades frågan i fokus. Ungdomarna och deras närstående uttalade hur de blev uppmuntrade till att "Ta sig samman" inte bara genom stödet att upprätthålla sitt sociala nätverk utan även genom att dela erfarenheter med andra såsom ungdomar och föräldrar i samma situation (Olsen & Harder, 2009).

Genom att ha en kontinuerlig kontakt med skolan och informera lärare och skolkamrater (med patientens tillåtelse) om sjukdomen och behandlingens bieffekter underlättade man för ungdomarna att återvända till skolan (Ishibashi, 2001).

Det var viktigt för ungdomarna att behålla och utöka sin vänkrets. Detta kunde vara svårt då de cancersjuka ungdomarna inte hade möjlighet att vara i skolan lika mycket som vanligt. Författaren ansåg att det borde göras fler studier som visar på skolfrånvaros betydelse för ungdomarna genom sjukdomstiden (Ishibashi, 2001).

Stödet från familjen speciellt mamman (Ishibashi, 2001; Enskär et al., 1997, Ritchie, 2001) var av största vikt enligt författarna, men detta kunde också skapa konflikter då tonåringar och unga vuxna hade behov av att bli oberoende av sina föräldrar (Ishibashi, 2001). Detta stödjer även Hokkanen i sin artikel (Hokkanen et al., 2004) där hon beskriver att ungdomarna upplever att de har svårt att frigöra sig. Ungdomarna upplever att de känner sig överbeskyddade och att det är svårare att ta egna beslut. Ungdomarna bekymrade sig också över hur deras sjukdom påverkade familjens finanser (Hokkanen et al., 2004).

I sin studie har Ritchie (2001) kommit fram till att vännerna efter mamman var den största källan till emotionellt stöd. Kompisarnas stöd ger en bättre självkänsla hos den unga sjuka patienten (Ritchie, 2001). Det framkommer i Hokkanens (2004) artikel att ungdomar upplevde det svårt att vårda sina vänskapsband under behandlingsperioden, de kände sig isolerade från sina jämnåriga kompisar. I vissa fall förlorade ungdomarna gamla vänner men det tillkom även nya i samband med sjukdomen. En del ungdomar beskrev att de blev mobbade framförallt på grund av de förändringar i utseendet behandlingen orsakar, men även för deras sänkta fysiska prestationsförmåga (Hokkanen et al., 2004).

"Life around" var också en styrkekälla. Föräldrar, släktingar och lärare var nämnda som upphov till stöd, men vänner framträdde enligt denna undersökning som de största supportrarna med vilka ungdomarna kunde dela sina erfarenheter. De sa att deras närmsta vänner hade blivit dem ännu närmre och att de kunde prata om sjukdomen och att de även hade kunnat prata om döden (Hokkanen et al., 2004).

Skola

I Pini's artikel (2009) beskrev man hur det på en avdelning arrangerades "lärande mentorer" för tonåringar och unga vuxna med cancer". Detta efter ett resultat av intervjuer som gjorts med cancersjuka ungdomar och deras föräldrar, där det tydligt framkom att behovet av utbildningsstöd var högt prioriterat. Man erbjöd utbildningsstöd för tonåringar och unga vuxna, Teenagers and Young Adults (TYAs) i åldern 13-25 år med cancerdiagnos. Den lärande mentorn var en av personalen i teamet runt patienten. Detta kunde vara en sjuksköterska eller socialarbetare, vars huvudfunktion var att kartlägga utbildningsbehovet hos ungdomarna. Den lärande mentorns roll var att erbjuda utbildningsstöd genom att samordna utbildning på avdelningen med utbildning i skolan och hemundervisning. Mentorn hjälpte även till med utbildningsplaner, jobbbarrangemang och framtidsplaner. Detta var en patientledd service där patienten kartlade sina individuella behov. De lärande mentorerna arbetade med 234 TYAs mellan 2002-2004. Resultatet visade på stora fördelar för patienterna (Pini, 2009).

Man kom fram till att tonåringar och unga vuxna med cancer behövde utbildningsstöd från diagnos till uppföljning. Den lärande mentorn erbjöd utbildningsstöd mellan 13-25 års ålder. Den lärande mentorn togs väl emot av såväl personal som patienter. Studien visade på att lärare borde bli integrerade i vårdteamet för att få tillgång till information för att kunna tillhandahålla det bästa stödet (Pini, 2009). Allt enligt modellen för nätverksbaserad omvårdnad som gjordes i Olsens artikel (Olsen & Harder, 2009).

Utbildning visade sig vara en viktig komponent i den holistiska vården av unga människor (Pini, 2009). Hokkanen (2004) beskriver vidare att ungdomarna i vissa fall upplevde lärarnas attityder negativt. Ungdomarna upplevde det svårt att hänga med i skolan och tyckte inte alltid de fick det stöd som de önskade. Men de flesta av ungdomarna upplevde dock att de fick bra stöd från skolan och lärarna (Hokkanen et al., 2004). Bland ungdomarnas viktigaste framtida planer var att kunna gå ut skolan (Hokkanen et al., 2004).

I Olsen & Harders (2009) undersökning där man utformar ett nätverksbaserat omvårdnadsprogram framkommer det hur ungdomarna får stöd genom att lärare deltar i ett nätverksmöte och att detta minskar konsekvenserna av avbrott i studierna (Olsen & Harder, 2009). Att få möjlighet till utbildning och program som gjorde det möjligt för anställning på ett arbete var också viktigt för att möta ungdomarnas speciella behov av oberoende (Pini, 2009).

ÅLDERSANPASSAD VÅRD

Enligt Smith (2004) har det gjorts få undersökningar relaterade till den fysiska miljöns betydelse för ungdomar med cancer, de som gjorts betonade fördelarna att ungdomsavdelningar kunde vara en absolut nödvändighet för att möta ungdomars psykosociala behov (Smith, 2004). Skapa en helande miljö för både det kroppsliga och andliga jaget vilket respekterar värdigheten hos patienten (Watson, 1988).

Ungdomsavdelning

I en kvantitativ undersökning där 253 ungdomar deltog visade sig att ungdomarna hade klara synpunkter på vilken sorts vård de ville tillhandahålla och 85 % tyckte

att det skulle finnas sjukvård speciellt utformad för ungdomar (Smith, 2004). Det var väl dokumenterat att passande rekreationsresurser skulle vara tillgängliga för ungdomarna, så som spel, tv, och tillgång till musik. Även speciella utrymmen som dagrum för ungdomarna där de kunde träffas borde vara obligatoriskt (Smith, 2004).

Författaren, Smith (2004) i studien hänvisade till att så tidigt som 1959 i (the Platt rapport) fanns det beskrivet att den unga vuxna patienten hade speciella behov. Efter det har det gjorts åtskilliga rekommendationer relaterade till barn och ungdomsvården. Artikelförfattaren hänvisar till rapporten The Departement of Health (1991) i England där man tydligt klargjorde att god praxis fordrade en vårdmiljö för ungdomar separerade från barn och vuxen avdelningar. Att sörja för lämplig miljö som passade ungdomarna borde prioriteras (Smith, 2004).

Ungdomarnas behov av integritet och privatliv ingår i deras utveckling och borde också tillgodoses på avdelningen. Samma studie visade att de ungdomar som var inlagda på barn och vuxenavdelningar hade större behov av enskildhet än de som var på ungdomsavdelningar (Smith, 2004). Olsen & Harder (2009) fann i sin artikel att ungdomarna och deras närstående först och främst ville vara tillsammans, de uppskattade den flexibla och ungdomliga atmosfären på ungdomsavdelningen och sjuksköterskornas deltagande och förmåga att vara där för dem. De hade ett ömsesidigt behov av att dela mödan i cancers fotspår (Olsen & Harder, 2009).

Ungdomsgrupper

I en kvalitativ studie intervjuades 11 deltagare i åldern 14-20 år varav sex pojkar och fem flickor. Syftet med studien var att ta reda på och beskriva ungdomarnas uppfattning om en stödjande ungdomsgrupp (Cassano, Nagel & O'Mara, 2009). Ungdomarna upplevde ett stöd i att delta i en ungdomsgrupp där man kunde diskutera cancerrelaterade erfarenheter med andra ungdomar. Det upplevdes som en hjälp att kunna få tillfälle att prata med människor som levde under samma omständigheter när man gick igenom behandlingen (Cassano et al., 2009). Alla deltagare i studien pratade om skillnaden mellan att diskutera cancerrelaterade tema med friska vänner jämfört med deltagarna i ungdomsgruppen. De manliga deltagarna i gruppen kände större stöd från sina friska vänner än de kvinnliga deltagarna. Men i båda grupperna fanns det speciellt nära vänner som gav speciellt stöd som inte kunde jämföras med det stöd man fick i ungdomsgruppen (Cassano et al., 2009).

Vidare visade studien att dela erfarenheter och ha kul som en normal tonåring/ungdom var viktigt. Deltagarna upplevde att det inte förväntades att man skulle prata om cancer men de kom ofta själv in på detta tema. Det kändes bra att kunna skifta mellan mer allvarliga saker så som behandling, sjukvårdspersonal och sjukhuserfarenheter och roligare ämnen så som sport, musik och skola. De diskuterade värdet av att kunna göra roliga saker under behandlingstiden under de perioder där tillfällena att tillsammans med jämnåriga var begränsad (Cassano et al., 2009).

Vidare framkom det i studien att ungdomar som fortfarande var under behandling kände stort stöd av att få träffa och kunna prata med ungdomar som var färdigbehandlade och som levde ett normalt friskt liv. Det var viktigt att höra att man kunde fortsätta sitt liv och ha framtidsutsikter samt att den besvärliga resan genom sjukdomen kunde få ett lyckligt slut (Cassano et al., 2009).

Utmaningar i ungdomsgruppen var enligt författaren att nivån av aktivitet ungdomsgruppen var viktig att balansera efter hur deltagarna mår. Man skulle känna att deltagandet var frivilligt. Deltagarna visade förståelse och medkänsla för varandras fysiska förmåga. En annan utmaning var att förlora en vän i ungdomsgruppen och hur man skulle informera om detta. Ungdomarna hade väldigt skilda åsikter. Vissa ville veta och prata om det, andra inte (Cassano et al., 2009).

Ungdomarna kunde också känna sig ambivalenta i mötet med andra cancersjuka ungdomar, de kände sig konfronterade med allvaret i deras egen sjukdom och ville undvika kontakt. Men de flesta kände tröst och stöd i att få prata med någon i samma ålder och i samma situation (Olsen et al., 2009).

I sin studie vill Hokkanen (2004) identifiera ungdomars behov för att göra livet lättare vid en cancersjukdom. Behoven delades in i tre huvudkategorier där den första gruppen var relaterat till sjukvårdspersonalens agerande. Ungdomarnas behov i den kategorin var mer av praktisk karaktär, såsom effektiv behandling av biverkningar, effektiv behandling av smärta, att få göra smärtsamma behandlingar i narkos. Men även behov av den mer psykologiska karaktären såsom engagemang, glädje, inga dumma frågor, enkelt språk, mer tid att prata med läkare, att läkarna inte har så bråttom, knacka på dörren, att få låsa om sig på toaletten upplevdes som viktiga.

Den andra huvudgruppen var att utarbeta av faciliteter, såsom ungdomsavdelningar med spel och musik, att ha sjukhuset i närheten av hemmet eller att vårdas hemma.

Den tredje gruppen var relaterad till stöd, där nämndes kamratstöd som att få träffa ungdomar i samma situation och samma ålder, läger, webbsidor och chatgrupper, att få diskutera egna erfarenheter med andra ungdomar. Ungdomarna nämnde också informationsstöd till klasskamrater med till exempel böcker och videos med information om cancer (Hokkanen et al., 2004).

I sin undersökning hur ungdomar upplevde att få cancerdiagnosen kom Stegenga & Ward-Smith (2009) fram till att behovet av att ge tillbaka var ett viktigt behov. Ungdomarna beskriver ett behov av att hjälpa andra som inte har kommit så långt i sin behandling (Stegenga & Ward-Smith, 2009).

" She has the same thing as me, that's what they told me. Except hers is worse, I think, Because she has it in multiple spots, I just had it in one spot. So I feel bad for her. But I try to tell her that it isn't so bad.....I want to keep in contact with her and see how she does because this is her second round and this is my last round. So I am just going to try to keep in touch with her" (Stegenga et al., Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2009, sid. 78).

Planer på framtida karriärer var också identifierade som en metod på att ge tillbaka. Detta kunde vara att ha en framtida karriär som sjuksköterska på en ungdomsavdelning för cancersjuka ungdomar (Stegenga & Ward -Smith, 2009).

INFORMATION

Information är en viktig del av stöd till ungdomar med cancer för att undvika osäkerhet och negativa känslor (Decker et al., 2004). Deras behov av information bör tillgodoses i en kontinuerlig dialog under hela behandlingsperioden. För att

identifiera informationsbehov undersöks vad, när och hur man informerar. Sjuksköterskan bör främja en dialog mellan patient och personal för utbyte av information och undervisning kontra lärande vilket sedermera leder till lösande av ett problem (Watson, 1988).

Informationsbehov

Man har funnit att god vård för ungdomar som behandlas för cancer bestod huvudsakligen i att möta vänlig, stödjande och kompetent personal, som tillgodosåg dem med åldersanpassad information. Information hjälpte ungdomarna att aktivt delta i vården och fick tillsammans med professionellt bemötande ungdomarna att känna trygghet och kontroll (Decker et al., 2004; Hedström et al., 2004).

Undersökningar visade att ungdomar med cancer hade ett stort behov av att få information för att kunna acceptera sin sjukdom (Ishibashi, 2001). Många sökte sin information själv genom TV, video, böcker, dator, broschyrer och ungdomsgrupper. Ungdomar med cancer ansåg att den bästa medicinska informationen fick man av läkare (specialister), (Ritchie, 2001).

Hokkanen jämför i sin studie den information ungdomar hade fått och den information de skulle ha önskat (Hokkanen, 2004). Ungdomarna hade fått information om cancer, behandlingen och dess biverkningar och även begränsningar och inskränkningar som sjukdomen orsakade, men de hade önskat tillägg i informationen. De var speciellt angelägna att få veta vad man hade tillåtelse att göra, de ville också ha information hur man skulle hantera sociala pinsamma situationer. Den information de velat ha var klart mer fokuserad på framtiden än den de hade fått. De ville exempelvis veta hur medicineringen de fått kom att påverka deras framtida liv, nära relaterat till detta var behovet av information om möjligheten att sjukdomen skulle återkomma (Hokkanen, 2004).

Exempel på hur ungdomarna uttryckte behovet av information:

"How it affects me, I mean I'm in the puberty how it affects me that and otherwise",

"What exactly it is they affect and how it will be seen later on"

"You should just have the chance to talk about these things Generally to talk about taking medication and everything. About everything related to the illness....."
(Hokkanen et al., 2004, Cancer nursing Vol 27, No 4 sid. 330).

Ungdomarna hade inte alltid förstått vad de hade blivit informerade om när det gällde sjukdomen, det var ofta en för komplicerad jargong för dem (Hokkanen, 2004).

Hur man informerar

Författaren Ishibashi betonade i sin artikel vikten av åldersanpassad information där man inkluderade typ av cancer och behandlingens process. Att man gav lämplig information om effekterna av sjukdomen och behandlingens sidoeffekter och hur

det påverkade det sociala livet hjälpte ungdomar med cancer att fortsätta att umgås med sina vänner (Ishibashi, 2001).

Man visade på att de barn och ungdomar med cancer som fick en ärlig och rak information fick mer hopp och mindre ångest (Ishibashi, 2001). En studie som inkluderade 50 barn och ungdomar som just fått sin diagnos Leukemi i ålder 6-15 år visade på att symboler var bra när man skulle beskriva cancer i det initiala stadiet. Alla 50 förstod på sin utvecklingsnivå vad sjukdomen innebar och hur de kunde ta del av sin behandling (Ishibashi, 2001).

Vad man informerar

I en studie där man använt sig av en kvantitativ metod har ungdomarna med hjälp av ett instrument fått skatta vad de tycker är viktigast att bli informerade om i det initiala skedet av behandlingen. De graderade enligt följande; 1) Förfaringssätt vid behandling, 2) Relationen med vänner, 3) Att komma tillbaka till skolan, 4) Relation med familjen, (5) Avsluta behandlingen, 6) Anpassa sig till diagnosen. Dessa data jämfördes med en annan grupp som hade fått sin diagnos för 1-3 år sedan. I denna grupp var det samma saker som var viktiga men det tillkom fler punkter som också skattades högt såsom; 1) Bemöta depressioner, 2) Bemöta förlust, 3) Hjälpa andra med cancer, 4) Prata om döden (Decker et al., 2004).

När man informerar

Ovan nämnda Review artikel tolkade författaren att forskning har visade på att information skulle ges till barn och ungdomar med cancer när de själva visade på att de är beredda. Informationen borde ges stegvis genom hela sjukdomsperioden . Information var inte en engångsföreteelse utan borde fortgå under hela sjukdomstiden (Ishibashi, 2001).

SJUKSKÖTERS KANS DELAKTIGHET

Sjuksköterskans roll i vården av ungdomar med cancer är betydelsefull Sjuksköterskan är delaktig ur många infallsvinklar, hon kan ge stöd, information, bidra till en god professionell vård. Med uppfinningsrikedom och kreativitet och lyhördhet kan man som sjuksköterska utveckla och förbättra stöd utefter behov hos ungdomar med cancer allt enligt Watsons (1988) tio karitativa omvårdnadsfaktorer.

Omvårdnadsprogram och vårdteam

I en studie gjord i Danmark utvecklade sjuksköterskorna ett omvårdnadsprogram där målet var att stödja ungdomar med cancer och deras närstående i att behålla, etablera och stärka deras sociala nätverk under behandlingsperioden. I studien undersöker man hur detta nätverksfokuserade program togs emot av ungdomarna och deras närstående. Tolv ungdomar 15-22 år med cancer och 19 närstående samt 7 sjuksköterskor deltog. Data samlades in genom intervjuer, observationer och informella konversationer (Olsen & Harder, 2009).

Intervjuer gjordes med tre ungdomar som var färdigbehandlade ett år före studien. Data från dessa intervjuer formade grunden för följande datainsamling. Man intervjuade nio ungdomar när de var inlagda på en ungdomsavdelning för behandling. Intervjuerna gjordes 2-6 månader efter första behandlingen. Intervjuerna gjordes enskilt eller tillsammans med föräldrarna (Olsen & Harder 2009). Man ställde frågor var delvis strukturerade som kunde besvaras med fria svar.

Resultatet visade att när sjuksköterskan från starten av behandlingen betonade vikten av att delta i ett socialt nätverk att ungdomarna och närstående, från att ha varit helt fokuserade på cancersjukdomen, behandlingen och prognosen till att bli varse deras omgivning. De vidgade sina vyer och fokuserade istället på att ta sig igenom krisen. Att delta i programmet och bygga upp styrka var två subkategorier som var kopplade till att hålla samman sin värld, "Keeping their world together" och blev identifierat som kärnan i undersökningen (Olsen & Harder, 2009).

Some of them bonded and witnessed each others ups and downs; "I said to him you must believe in it. You must not give up`.... I made him smile and we had our pancakes" (Olsen & Harder, 2009, Cancer Nursing, vol 32, No. 6, sid. 499)

Att delta i programmet innebar att ungdomarna och deras närstående fick hjälp av sjuksköterskor, läkare och sjukgymnaster att informera viktiga personer i deras sociala nätverk så som släkt, vänner och lärare. Majoriteten av deltagarna i studien var positiva till mötena, de insåg att mötet skulle hjälpa dem att involvera alla personer som var viktiga för dem (Olsen & Harder, 2009).

" I had the opportunity to gather them all together at the same time and let the nurses and the doctors and the physiotherapist do the talking, it was simply a stroke of genius. Everybody had something to say and told what would happen. Here they got all the information together and had time to think it over....now they know" (Ulrich)."(Olsen & Harder, 2009, Cancer Nursing, vol 32, No. 6, sid.498)

Det som kunde upplevas som svårt var att välja ut vilka som var de viktigaste personerna i det sociala nätverket. Ungdomarna och deras närstående kände en lättnad över att inte behöva upprepa och förklara för sina vänner och familjer. Till en början var en del av deltagarna förvånade att sjuksköterskorna intresserade sig för deras interaktion med sitt sociala nätverk men alla utvecklade en positiv attityd och fann det så småningom naturligt att diskutera med sjuksköterskorna i denna fråga (Olsen & Harder, 2009).

En del av de närstående tyckte att det var onödigt med möten och att det var för mycket krångel.

"It would have been far too overwhelming for John".)."(Olsen & Harder, 2009, Cancer Nursing, vol 32, No. 6, sid.498)

De menade att de själv hade informerat sitt sociala nätverk och att det inte var någon mening att ha ett möte på sjukhuset. I de fall då de närstående och vännerna deltog och engagerade insåg ungdomarna att det var många som brydde sig om och var beredda att stå upp för dem (Olsen & Harder, 2009).

Socialt stöd till familjen

I sin studie visar Olsen & Harder (2009) att sjuksköterskan är i en unik position att underlätta socialt stöd både inom familjen och också det sociala nätverket som inte är kopplat direkt till familjen. Att ha kontakt med skolan är ett exempel på detta.

Som sjukvårdspersonal är sjuksköterskan sedd som den befogade person som kan implementera hälsa och befrämja initiativ till ungdomarna att prata om sin sjukdom och dess konsekvenser (Olsen & Harder, 2009). Utifrån sin professionella plattform kan sjuksköterskan hjälpa till inom familjen att prata om känslomässigt svåra saker. Likaså kan sjuksköterskan hjälpa till en öppen kommunikation genom initiativ till nätverksmöten för ungdomarna och deras närstående genom att bjuda in deras sociala nätverk. Utveckling av en nätverksbaserad omvårdnadsmodell är ett exempel på hur sjuksköterskan kan underlätta för ungdomar med cancer och deras närstående att få stöd i kontakten med deras sociala nätverk (Olsen & Harder, 2009).

I sin reviewartikel menade Ishibashi (2001) att sjuksköterskan väl kände igen vikten av att ge information och socialt stöd till barn och ungdomar med cancer. Artikelförfattaren visade på att vikten av förståelse för socialt stöd och information var en komplex process som reflekterade samspelet mellan ungdomar och deras sociala nätverk. Genom detta perspektiv skulle sjuksköterskan erbjuda barn och ungdomar med cancer individuellt stöd i form av information och hjälp till socialt stöd, vilket i sin tur kunde leda till förbättrad livs kvalitet för barn och ungdomar med cancer under sjukdomstiden (Ishibashi, 2001).

Samtidigt som unga människor enligt Enskär et al. (1997) identifierar familjen och, speciellt mamman som deras viktigaste stöd, skall förhållandet till vänner och professionell omvårdnad också värderas (Enskär et al., 1997). Att ha förmågan "att vara där" kan vara en utmaning för sjuksköterskan, att komma in och hälsa på utan att ha ett medicinrelaterat ärende kan vara något man inte är så van vid men är ofta uppskattat av tonåringar och unga vuxna (Woodgate, 2006).

Sjuksköterskan och information

Smith (2004) visade i sin artikel på positiva aspekter under sjukhusperioden då sjuksköterskan noga informerade och förklarade vad man skulle göra och hur man skulle gå tillväga vid olika undersökningar och behandlingar. Ungdomarna upplevde att det var av stor vikt att sjuksköterskan kunde ta sig tid att sitta ner och prata med dem. Ungdomarna ansåg att förståelse och accepterande direkt påverkade kvalitén på vården (Smith, 2004).

När man undersökte hur ungdomar med cancer uppskattade vad som är viktigt vid cancerrelaterad information visade sig att både vid diagnos och vid 1-3 år efter diagnos fastställdes att båda grupperna understryker behovet av en kontinuerlig diskussion angående diagnos, behandling och stöd från vårdteamet såsom läkare, sjuksköterskor, socialarbetare och psykologer (Ishibashi, 2001).

Sjuksköterskans vårdande roll inom åldersanpassad vård

I undersökningen framkom att sjuksköterskorna på vuxenavdelningar hade bristande förmåga att förstå och bemöta det psykosociala behovet som ungdomar hade, såsom behov av privatliv och integritet. Majoriteten av sjuksköterskor på en vuxenavdelning trodde att ungdomars behov inte skiljde sig från vuxna patienters och ingen av de intervjuade sjuksköterskorna upplevde att de behövde någon speciell utbildning att möta ungdomars behov, medan sjuksköterskorna på barnavdelningarna ansåg att detta var av stor vikt (Smith, 2004).

Bristen för förståelse gentemot ungdomar rapporteras enligt Smith genom litteraturen. Det som prioriteras av ungdomar prioriteras enligt författaren oftast inte av sjuksköterskorna på vuxenavdelningarna (Smith, 2004). Attityden hos sjuksköterskorna på vuxenavdelningar skiljde sig ofta från sjuksköterskorna på barnavdelningar som visade mer förståelse för ungdomarnas behov. Sjuksköterskor på barnavdelningar hade enligt författaren ett större kunnande vad gällde ungdomars utveckling, anpassning (coping strategis) och psykosociala behov än sjuksköterskorna inom vuxen vården där det var brist på kunskap och omtanke (Smith, 2004). Enligt artikelförfattaren har inte någon studie gjorts beträffande utvärdering av sjuksköterskors utövande i vården av unga vuxna och att detta borde prioriteras i framtiden (Smith, 2004).

Artikelförfattaren avslutade med att ungdomar ofta ansågs som den friskaste gruppen i samhället och därför var det inte så stor uppmärksamhet vad gällde deras hälsoproblem. De ansågs också som en liten grupp i proportion till andra patientgrupper och därför ansåg man på många sjukhus att det inte fanns möjlighet att göra några speciella arrangemang som exempelvis ungdomsavdelningar för dem (Smith, 2004).

Cassano et al (2008), beskriver att huvudfyndet i studien visade på betydelsen av att förena ungdomar som har upplevt cancer i ungdomsåren. De hade upplevt unika utmaningar som andra åldersgrupper inte hade behövt brottas med. Det var enligt författaren viktigt att hitta en miljö där de kunde känna sig trygga, där de kunde vara sig själva och kunna prata om cancerrelaterade saker utan att känna sig tvungna att göra det. Utmaningen för sjuksköterskan och teamet runt ungdomarna var att hitta vilket sätt man bäst kan stödja dem utifrån varje individs speciella behov (Cassano et al., 2008).

DISKUSSION

Metoddiskussion

En litteraturundersökning genomfördes med syftet att undersöka hur man kan erbjuda ungdomar med cancer stöd efter deras behov. Söktermerna som användes var lämpliga då alla artiklarna belyste stöd till ungdomarna på en eller ett flertal punkter, vilket var avsikten.

Artiklarna speglade ett mer begränsat antal aspekter av området än önskat. Till exempel återfanns i artikelsökningen ingen studie som belyste hur olika former av cancer och genusperspektivet påverkar behovet av stöd, vilket hade varit intressant att undersöka. En artikel med tio deltagare bestod av nio flickor och en pojke vilket kan påverka resultatet (Stegenga & Ward-Smith, 2009). Att man speglar ett begränsat perspektiv kan bero på att undersökningsmaterialet är begränsat då ungdomar med cancer är ju lyckligtvis en relativt liten grupp. Åldersindelningen av ungdomarnas olika faser från tidig ungdom upp till vuxen ålder var inte heller speciellt väl undersökt. Ungdomars behov av stöd i tidiga tonår skiljer sig troligtvis från det behov av stöd som nästan vuxna ungdomar har.

Artiklarna var av västerländskt ursprung med undantag från en japansk studie (Ishibashi, 2001). Majoriteten av artiklarna var kvalitativa undersökningar vilket är relevant för syftet. En undersökning var kvantitativ men analyserades kvalitativt. Sökta artiklar är alla från år 2000 och framåt med ett undantag som var från 1997 (Enskär et al., 1997), denna artikel förekom som referens i ett flertal artiklar och inkluderades därför. Flertalet av artiklarna var nyligen publicerade vilket innebär att resultatet avspeglar aktuell forskning inom området.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att undersöka hur man kan erbjuda ungdomar med cancer stöd efter deras behov. Huvudfyndet i litteraturöversikten visar på att när ungdomar får cancer erbjuds han/hon förutom medicinsk hjälp stöd från 1) familjen 2) skolan och vännerna 3) sjukvården där sjuksköterskan har en central roll.

Som sjuksköterska är man ofta naturligt nära patienten, det kan vara psykiskt påfrestande att jobba med barn och ungdomar med cancer. Att använda sig av de tio punkterna i Watsons omvårdnadsteori kan stärka sjuksköterskan i sin roll där hon kan försöka förstå och stödja både ungdomar med cancer och deras familj i deras svåra livssituation. Genom att utveckla förtroende mellan sig och patienten och dess sociala nätverk kan sjuksköterskan skapa tillit och ge en god vård och utgöra ett bra stöd för den unga patienten men också medlemmar i grupperna familj och socialt nätverk (Watson, 1988).

Genom att vara kreativ och uppfinningsrik inom sjukvården kan sjuksköterskan utgöra ett viktigt stöd i flera avseenden, Sjuksköterskan kan ta initiativ till att bilda nätverksgrupper(Olsen & Harder, 2009) ha en bra och kontinuerlig kontakt med skolan och om det finns behov även med vännerna och det yttre sociala nätverket. Detta stöd är ovärderligt för ungdomarna och familjen samtidigt som det underlättar för vännerna att ha en naturlig kontakt med sin cancersjuka kompis. Uppmuntrade av nätverksbaserad omvårdnad kan underlätta för ungdomarna och deras anhöriga hålla kontakten med yttervärlden.

I litteraturstudien framkom att det är hos familjen som ungdomarna först och främst söker stöd, Sjuksköterskan kan genom sin profession ge familjen stöd genom "supportive care" som är den term som används som intervention att stödja cancerpatienten under behandlingsperioden.

Utfallet vid cancer är inte bara beroende av säker och effektiv behandling utan också lämplig behandling av biverkningar och omvårdnad, förbättringar inom supportive care har spelat en nyckelroll i den förbättrade överlevnaden i cancer(National Institut for Health and Clinical Excellence, Kelly et al., 2008). Om sjuksköterskan vet att cancerdiagnosen inte bara påverkar tonåringen utan också hela familjen kan hon stödja familjen genom att finnas där, ge information, hjälpa till att prata om svåra saker .

Det är viktigt att man förstår ungdomars utveckling och att ungdomar har speciella behov. En viktig synpunkt som kom fram var att ungdomar med cancer känner att de inte kan frigöra sig från familjen, att föräldrarna blir överbeskyddande. Detta är kanske en för privat angelägenhet, familjen är en komplex grupp och det är viktigt att som sjuksköterska skilja på och känna av familjens integritet.

I de granskade artiklarna undersöker man ungdomar som en hel grupp, det skulle vara intressant att veta hur behovet av stöd förändras under utvecklingen från barn till vuxen. Det är förmodligen skillnad på behovet av stöd när man är tretton eller tjugo år .

Ett annat fynd i litteraturöversikten var att ungdomar söker stöd hos jämånåriga. Detta gäller både friska vänner och sjuka jämånåriga. Vännerna spelar en stor och viktig roll för ungdomarna. Som sjuksköterska kan man ta initiativ att bilda ungdomsgrupper där de kan få utrymme att prata om saker med andra som vet, dela erfarenheter och ha kul som normala tonåringar och stötta varandra genom att ge eller att få tröst.

Sjukvården bör erbjuda ungdomsavdelningar, enligt Watsons ena karitativa faktor, skapa en helande miljö för både det kroppsliga och andliga jaget vilket respekterar värdigheten hos patienten. Att ha ett eget rum på avdelningen kan vara viktigt liksom möjligheter att se på tv, spela spel och filmer som får tiden att gå.

Vidare är behovet av åldersanpassad information en viktig del i omvårdnaden av ungdomar med cancer. Ungdomar vill veta, bli tagna på allvar, få ärlig rak och professionell information(Enskär et al., 1997). Detta bör ske under hela behandlingsperioden och inte bara initialt. Som sjuksköterska bör man uppmuntra ungdomarna att aktivt delta i sin egen hälsovård, informera och diskutera vad de kan göra hemma för att må så bra som möjligt. Främja en dialog mellan patient och personal för utbyte av information och undervisning kontra lärande vilket sedermera leder till lösandet av ett problem (J Watson).

KONKLUSION

Familjen utgör tillsammans med vännerna det viktigaste stödet för ungdomar med cancer. Som sjuksköterska kan man stödja och uppmuntra ungdomar med cancer att upprätthålla sitt sociala nätverk. Detta genom att vara den sammankopplande länken i nätverksbaserad vård där läkare, psykologer, socialarbetare, lärare och skola, sjukgymnaster, dietister, arbetsterapeuter, och barncancerfondens ungdomssektion bör vara involverade. Om alla dessa instanser engagerar sig underlättar det för ungdomarna och dess familj under behandlingstiden.

REFERENSER

Cassano, J, Nagel, K, O`Mara, L, Talking with others who "just know" perception of adolescents with cancer who participate in a teen group. *Journal of Pediatric Oncology nursing*, Vol 25 No 4 (july-Aug) 2008; pp 193-199.

Decker, C, Philips, C, Haase, J, Information needs of adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*; 2004, Vol 21. No 6 (Nov-Dec), pp327-334.

Dunsmore J, RN, BSc(Psych)Hons, MPH Quine S, BSc(Soc)Hons, MSc(SocPsych) ,MPH,PhD. Information, Support, and decision-Making Needs and Preferences of Adolescents with Cancer. 1995 *Journal of psychosocial oncology*, 13:4, pp39-56.

Engholm,G, Ferlay,J, Christensen,N, Bray,B Gjerstorff, M, Klint,Å, Kotlum,J, Ólafsdottir,E, Pukkala,E & Storm,H. (2010). NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality.

Enskär, K. Carlsson, M, Golsäter, M, Hamrin, E, Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nursing* Vol 20 (1), February 1997, pp 23-33.

Friberg, F, red. Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbete. Lund: Studentlitteratur, 2006.

Frisén, A. (2007). Measuring health-related quality of life in adolescents. *Acta Paediatrica*, 96, 963-968.

Haluska, B, Jessee, P, C, Nagy, 2002. Sources of Social Support Adolescents with Cancer, *ONF-2002* Vol, 29, No 9.

Hedström, M, Skolin, I, von Essen, L, Distressing and positive experience and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescents and nurse perceptions. *European Journal Oncology Nursing* (2004)8,6-17.

Hokkanen, H, Eriksson, E, Ahonen, O, Salentera, S, Adolescents with cancer experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nursing*, 2004 Vol.27,No.4, pp325-335.

Ishibashi A. The needs of Children and adolescents with cancer information and social support-.Ishibashi A *Cancer Nursing*,2001 Vol.24,No.1, pp 61-67.

Kelly, D, Gibson, F, (2008). *Cancer Care for Adolescents and Yong Adults*, Blackwell Publishing Ltd.

Kogner P, Gustavsson G, Henter J. Heyman M, Holm L, Jakobson, Å. Et al.,. (2008). *Pediatrik onkologi. I U*, Ringborg, T, Dalianis & R. Henriksson (Red), Onkologi, (524-560). Stockholm: Liber.

Langeveld N. E, Stam, H, Grootenhuis, M, A. & Last, B. F. (2002). Quality of life in young adult. Survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 10(8), 579-600.

Lynn-Woodgate R. The importance of being there: Perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of pediatric nursing* 2006 Vol23, No 3(may-june) pp 122-134.

Mattsson, E, Lindgren, B. & von Essen, L. (2008). Are there any positive consequences of Childhood cancer? A review of the literature. *Acta oncologica*. 47, 199-206.

Olsen PR MSN, RN PhD, Harder I PhD, RN. Keeping their world together-meanings and actions created through network focused nursing in teenagers and young adult cancer care. *Cancer Nursing*, Vol.32, No 6 2009

V Pini S. Education mentoring for teenagers and young adults with cancer. *British Journal of Nursing*. 2009, Vol 18, No 21 ,pp 1316-1319

Prevalence and Prediction in the Nordic Countries, Version 3.6. Association of the Nordic Cancer Registries. Danish Cancer Society. <http://www.ancr.nu>

Smith S. Adolescent units-an evidence-based approach to quality nursing in adolescents care. *European Journal of Oncology nursing* (2004)8.20-29.

Socialstyrelsen. (2008) Cancer incidence in Sweden 2008. Hämtad 1 december, 2010, från socialstyrelsen: <http://socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17841/2009-12-1.pdf>

Stanton- Salazar, R. D, & Spina, S. U. (2005). Adolescents peer networks as a context for social and emotional support. *Youth and Society*, 36, 379-417.

Stegenga K et al., On Receiving the Diagnosis of cancer: The Adolescents Perspective *Journal of Pediatric oncology Nursing*, Vol 26, No 2(March-April), 2009 pp. 75-80.

Watson J, (1988) *NURSING: Human Science and Human Care,. A Theory of Nursing*. New York: National League for Nursing

Whyte, F, & Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer Care*, 6, 137-146.

BILAGA

ARTIKELPRESENTATION

Referens:	Olsen och Harder (2009)
Författare:	Olsen och Harder
Titel:	Keeping their world together- meanings and actions created through network-focused nursing in teenager and young adult cancer care.
Tidskrift:	Cancer Nursing
År:	2009
Land:	Danmark
Syfte:	Syftet med artikeln var att undersöka hur man bäst kan utveckla ett omvårdnadsprogram som syftar till att stödja tonåringar och unga vuxna under deras behandlingsperiod.
Metod:	Författarna använder sig av en kvalitativ metod baserad på klassisk Grounded Theory (1) och ett konstruktivt synsätt. På en ungdomsenhet intervjuades tolv ungdomar mellan 15-22 år, 19 närstående och 7 sjuksköterskor
Urval:	I studien deltog tolv ungdomar med cancerdiagnos i åldern 15-22 år, nitton närstående och sju sjuksköterskor.
Antal ref:	36

Referens:	Cassano, Nagel och O'Mara (2008)
Författare:	Cassano, Nagel och O'Mara
Titel:	Talking with others who "just know" perception of adolescents with cancer who participate in a teen group.
Tidskrift:	Journal of Paediatric Oncology nursing
År:	2008
Land:	Canada
Syfte:	Syftet var att undersöka och beskriva cancersjuka ungdomars perspektiv och synsätt på en stödjande tonårsgrupp.
Metod:	Intervjuer genomfördes med 11 ungdomar med cancerdiagnos i åldern 14-20 år, sex pojkar och fem flickor deltog. Författaren använder sig av kvalitativ, deskriptiv fenomenologisk metod.
Urval:	I studien deltog elva ungdomar med cancer i åldern 14-20 år varav sex pojkar och fem flickor.
Antal ref:	17

Referens:	Decker, Philips och Haase (2004)
Författare:	Decker, Philips och Haase
Titel:	Information needs of adolescents with cancer.
Tidskrift:	Journal of Pediatric Oncology Nursing
År:	2004
Land:	USA
Syfte:	Författaren undersöker hur ungdomar med cancer värderar vikten av cancerrelaterad information. Undersökningen omfattar två grupper där man jämför vilken information som värderas viktigast för ungdomar som nyligen fått diagnos och en annan grupp vilken information som värderas viktigast efter 1-3 år behandlingen avslutats.
Metod:	I studien använder man sig av värderings instrument med en skala, 1-4 författaren använder sig av en kvantitativ metod och en kvalitativ analys av materialet. Analysen avser även att svara på om det finns skillnader på ålder och kön när ungdomarna värderar given information. Grupp 1: 39, ungdomar 11-21 år 20 pojkar 19 flickor. Grupp II: 72, ungdomar 11-19 år 42 pojkar 30 flickor.
Urval:	I studien deltog sammanlagt 111 ungdomar med cancer.
Antal ref:	20

Referens:	Hokkanen, Eriksson, Ahonen och Salanterä (2007)
Författare:	Hokkanen, Eriksson, Ahonen och Salanterä
Titel:	Adolescents with cancer experience of life and how it could be made easier.
Tidskrift:	Cancer Nursing,
År:	2004
Land:	Finland
Syfte:	Hokkanen beskriver hur ungdomar med cancer upplever sin livssituation, vilket stöd de får och vilken information de erhåller om sin sjukdom.
Metod:	Designen är kvalitativ deskriptiv, intervjuer görs med 20 ungdomar med cancer 13-18 år som deltar på ett läger för ungdomar med cancer (Adjustment camp).
Urval:	Tjugo ungdomar med cancer i åldern 13-18 år
Antal ref:	43

Referens:	Haluska, Jesse och Nagy (2002)
Författare:	Haluska, Jesse och Nagy
Tidskrift:	ONF
År:	2002
Land:	USA
Syfte:	Syftet med undersökningen var att utvärdera hur en cancerdiagnos påverkar ungdomar. Ungdomarnas uppfattning om resurser av socialt stöd. Mängden av behov av stöd och nivån på tillfredställande stöd, jämfört med en frisk ungdoms grupp i samma ålder.
Metod:	Författaren använder ett frågeformulär som sedan analyseras tvärvetenskapligt i en jämförande icke randomiserad granskning. Två grupper är utvalda, ungdomar med diagnostiserad cancer (n=64) och en frisk ungdomsgrupp i samma ålder (n=115).
Urval:	Två grupper är utvalda, en grupp med ungdomar med diagnostiserad cancer (n=64) och en frisk ungdomsgrupp i samma ålder (n=115).
Antal ref:	29

Referens:	Ishibashi (2001)
Författare:	Ishibashi
Titel:	The needs of Children and adolescents with cancer information and social support.
Tidskrift:	Cancer Nursing
År:	2001
Land:	Japan
Syfte:	I denna artikelgranskning vill författaren identifiera ungdomars behov av stöd och information vid en cancersjukdom.
Metod:	Studien är en kvalitativ granskning av 68 vetenskapliga artiklar.
Urval:	68 vetenskapliga artiklar
Antal ref:	68

Referens:	Woodgate (2006)
Författare:	Woodgate
Titel:	The importance of being there: Perspectives of social support by adolescents with cancer.
Tidskrift:	Journal of pediatric nursing
År:	2006
Land:	Canada
Syfte:	Syftet med studien var att undersöka vilket form av socialt stöd som var det viktigaste för ungdomar som går igenom cancersjukdom och hur ungdomarna hanterar sin sjukdom.
Metod:	Metoden är kvalitativ. Man intervjuar ungdomar och ställer frågor som kan besvaras med öppna svar. Detta innebär att ungdomarna fick prata fritt om sina erfarenheter av stöd och de faktorer som varit till deras hjälp att hantera cancer. Anteckningar gjordes och data analyserades med kodning och en konstant jämförande metod.
Urval:	Intervjuer gjordes med 15 cancersjuka ungdomar mellan 12-18 år, sju flickor och åtta pojkar.
Antal ref:	42

Referens:	Smith (2004)
Författare:	Smith
Titel:	Adolescents units-an evidence-based approach to quality nursing in adolescents care.
Tidskrift:	European Journal of Oncology nursing
År:	2004
Land:	UK
Syfte:	I denna artikelgranskning ville författaren identifiera om det fanns ett behov för ungdomar med cancer att vårdas på ungdomsavdelningar
Metod:	Artikelgranskning
Urval:	27 vetenskapliga artiklar är granskade och de psykosociala faktorer som påverkar kvalitén på upplevelsen av sjukhusvistelsen hos ungdomar med cancer är identifierade.
Antal ref:	54

Referens:	Pini (2009)
Författare:	Pini
Titel:	Education mentoring for teenagers and young adults with cancer.
Tidskrift:	British Journal of Nursing,
År:	2009
Land:	UK
Syfte:	Syfte med var att utvärdera behovet av en lärande mentor I studien fick en lärande mentor som uppgift att ge ungdomar med cancer utbildningsstöd.
Metod:	Intervjuer gjordes enligt ett frågeformulär där ungdomarna utvärderade behovet av en lärande mentor.
Urval:	Under en period mellan september 2004-december 2008 jobbade den lärande mentorn med 234 ungdomar i åldern 13-25 år.
Antal ref:	6

Referens:	Enskär, Carlsson, Golsäter och Hamrin (1997)
Författare:	Enskär, Carlsson, Golsäter och Hamrin
Titel:	Symptom distress and life situation in adolescents with cancer
Tidskrift:	Cancer Nursing
År:	1997
Land:	Sverige
Syfte:	Syftet med studien var att identifiera ungdomars egna erfarenheter inom vilka område en sjukdom som cancer påverkar deras livssituation och vilka problem som kan vara relaterade till detta.
Metod:	Tio ungdomar som blivit behandlade för cancer med olika diagnoser och behandlingsformer under sin ungdomsperiod mellan 13-20 år blev intervjuade och fick identifiera problem som de upplevt under sjukdomsperioden. Studien var kvantitativ och analyserades kvalitativt. Intervjuer gjordes i en konversations form efter en intervju guide, alla intervjuer gjordes av samma forskare, varje intervju varade i 20 minuter. Ungdomarna fick lista sina problem enligt en skala graderad från 1-5 där högsta poäng förorsakade det största problemet.
Urval:	Tio ungdomar som blivit behandlade för cancer under sin ungdomsperiod mellan 13-20 år med olika diagnoser och behandlingsformer blev intervjuade.
Antal ref:	30

Referens:	Hedström, Skolin och von Essen (2004)
Författare:	Hedström, Skolin och von Essen
Titel:	Distressing and positive experience and important aspects of care for adolescents treated for cancer .Adolescents and nurse perceptions
Tidskrift:	European Journal Oncology Nursing
År:	2004
Land:	Sverige
Syfte:	Syftet med studien var att undersöka negativa och positiva erfarenheter för ungdomar med cancer som de upplever från att få diagnos, behandlas med cytostatika, bli inlagda på sjukhus och viktiga aspekter på omvårdnad.
Metod:	Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer med 23 ungdomar och 21 sjuksköterskor. Intervjuerna blev inspelade, grupperade och nedskrivna i sin helhet. Innehållsanalyser gjordes och materialet delades in i kategorier.
Urval:	23 ungdomar med cancer i åldern 13-19 år och 21 sjuksköterskor på en barncancer avdelning.
Antal ref:	29

Referens:	Ritchie (2001)
Författare:	Ritchie
Titel:	Sources of emotional Support for adolescents with Cancer
Tidskrift:	Journal of Pediatric Nursing
År:	2001
Land:	Australien
Syfte:	Syftet med denna studie var att identifiera vem som tillhandahöll det största emotionella stödet enligt ungdomar med cancer med varierande diagnos.
Metod:	Av de 45 ungdomar som deltog i studien var 24 pojkar och 21 flickor. De klassificerades enligt Mercer´s steg i ungdomars utveckling, tidig ungdom (12-14 år) mellan (15-16 år) och (17- till vuxen). Ungdomarna fick svara på frågorna " Who or what are your primary sources of social support"? och "Describe how helpful these resources are to you in dealing with your cancer treatment". En deskriptiv analys gjordes av svaren.
Urval:	45 Ungdomar med cancer varav 24 pojkar och 21 flickor.
Antal ref.	31

Referens:	Stegenga och Ward-Smith (2009)
Författare:	Stegenga och Ward-Smith
Titel:	On Receiving the Diagnosis of cancer: The Adolescents Perspective.
Tidskrift:	Journal of Pediatric oncology Nursing
År:	2009
Land:	UK
Syfte:	Syftet med denna studie var att undersöka ur ungdomars egna perspektiv och upplevelsen att få en cancerdiagnos.
Metod:	Intervjuer gjordes med 10 ungdomar i åldern 12-17 år en pojke och nio flickor. Studien var kvalitativ med en fenomenologisk inriktning vilket är rekommenderat när man inte känner till så mycket om konceptet och data bäst erhålls från dem som upplever fenomenet (Munhall, 2007). Sex teman framstod som viktiga för ungdomar med cancer, 1) den bedövande känslan av att förlora normaliteten, 2) att få information, 3) det viktiga med vännerna och deras reaktioner, 4) att vänja sig, 5) ge tillbaka, 6) familjens stöd.
Urval:	Tio ungdomar med cancer i åldern 12-17 år en pojke och nio flickor.
Antal ref:	28