



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum

Avdeling for helse- og idrettsfag

4BACH

Kaja Haugseth og Nina Pettersen Tangen

Liv Bekkeli

Sykepleie til barn med leukemi

Nursing to children with leukemia

Antall ord: 11 958

Bachelor i sykepleie 2011

2014

Samtykker til utlån hos biblioteket:

JA

NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage:

JA

NEI

HEI, JEG ER DIN VENN

*”Hei, jeg er din venn
jeg skal være sykepleier`n din
og du kan være sola mi
så kan jeg synge og du kan danse
og den som ser på – det er bamse*

*Vil du være min venn
vi leker du er sykepleier`n min
og jeg kan være månen din
så kan du svømme og jeg vasse
og den som ser på – det er nasse*

*Hvis du en dag er lei
så kommer jeg løpende til deg
og du kan låne fang av meg
så kan du gråte og jeg trøste
og den som ser på – det er nøste*

*Hvis du en dag er glad
så kan du hoppe i fanget mitt
og jeg kan låne smilet ditt
så kan du synge og jeg spille
og den som ser på – er lille trille”*

(Bringanger, Hellebostad og Sæter, 2014).

Sammendrag:

Bakgrunn: Hvert år er det om lag 40 barn under 15 år som rammes av leukemi i Norge. Gjennom en alvorlig sykdom kan det til tider være vanskelig å beholde håpet og være positiv. Det er gjennom dette vi vil ta for oss ulike tiltak

Hensikt: Hensikten med studiet var å belyse hvordan sykepleiere kan hjelpe barn med leukemi i alderen 12-14 år og pårørende til å bevare håpet.

Metode: Vi har benyttet oss av litteraturstudie med pensumlitteratur, egenvalgt litteratur støttet opp mot fire forskjellige forskningsartikler.

Resultat: Pasienter med leukemi og pårørende vil under sykdomsperioden trenge hjelp til å bevare håpet under harde perioder. Dette er perioder hvor pasienten blir dårlig som resultat av behandlingen, da er det godt at sykepleier er til stede og viser empati og handler ut fra det som er best for pasienten.

Konklusjon: Sykepleiere skal ha kunnskap om barns utviklingstrinn, leukemi, behov og tiltak for å fremme håp. Sykepleieren alltid er tilstede for råd, støtte og en god dialog. Viktig med åpenhet og tillit for at pasienten og pårørende skal stole på helsepersonellet og føle seg trygge. Iverksette tiltak for at de berørte skal styrke håpet videre under en vanskelig periode.

Nøkkelord: Sykepleie, barn, kreft, leukemi, håp, pårørende, sykehus

Innholdsfortegnelse:

1.0 Innledning	5
1.1 Begrunnelse for valg av tema og presentasjon av problemstilling	5
1.2 Oppgavens disposisjon.....	6
1.3 Presisering og avgrensing av oppgaven.....	6
1.4 Case.....	7
2.0 Metode	8
2.1 Kildekritikk.....	8
2.2 Forskningsartikler i oppgaven	10
3.0 Teoretisk grunnlag for oppgaven.....	12
3.1 Joyce Travelbee sin forståelse av sykepleie.....	12
3.2 Teori om håp.....	14
3.3 Barns utvikling	15
3.4 Pårørende til pasienter med kreft.....	16
3.5 Teori om leukemi.....	16
4.0 “Hvordan kan sykepleier hjelpe barn med leukemi, og deres pårørende til å styrke håpet?”	19
4.1 Den affektive dimensjonen	20
4.2 Den kognitive dimensjonen	23
4.3 Handlingsdimensjonen.....	25
4.4 Tilknytningsdimensjonen	27
4.5 Tidsmessig dimensjon	29
4.6 Den kontekstuelle dimensjonen.....	31
5.0 Konklusjon:.....	35
Litteraturliste:	36

1.0 Innledning

Gjennom erfaring i praksis har vi sett at barn som rammes av leukemi, og deres foreldre går gjennom en langvarig prosess når barnet behandles for denne sykdommen. En prosess som er preget av usikkerhet om barnet kommer til å overleve eller ikke og senskader. Gjennom denne oppgaven belyses hvordan, og hvorfor håp er viktig i en sårn vanskelig situasjon, og hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe barn med leukemi og deres foreldre til håp. Noe som kan være en utfordring.

Håp er vesentlig for å mestre lidelse, usikkerhet og tap. Det er en følelse av at det finnes en framtid, og er en vei ut av lidelsen og inn i framtiden. Håpet vil også bidra til å skape en tro på at ting med tiden vil bli bedre. For mange mennesker er håpet viktig, og en strategi for å komme seg igjennom lidelse. Det øker i tillegg menneskets motivasjon til å kjempe seg fram mot håp. Håpet kan i seg selv føre til et styrket immunforsvar, og forhøyet livskvalitet (Bastøe, 2011). Dette er noen grunner til hvorfor håp er viktig hos pasienten, og hvorfor sykepleier må ha kunnskap om håp og faglig kompetanse om leukemi.

1.1 Begrunnelse for valg av tema og presentasjon av problemstilling

Leukemi er i tillegg til hjernesvulst, den vanligste formen for kreft hos barn. I Norge blir rundt 40 barn under 15 år syke av leukemi hvert år, og det er en lett overvekt av gutter enn jenter. Behandlingen ved akutt myelogen leukemi (AML) varer opp til et halvt år, mens behandlingen for akutt lymfatisk leukemi (ALL) varer opp til to og et halvt år. Dette kan utgjøre en del døgn i sykehus, både med tanke på behandling og komplikasjoner (Schjølberg, 2010). Dette gjør at vi som sykepleiere er nødt til å kunne noe om temaet leukemi og hvordan hjelpe pasient og pårørende til å opprettholde håpet. Grunnen til valgt tema er egen interesse, personlig erfaring og for å tilegne oss faglig kunnskap omkring sykepleie til barn som rammes av alvorlig sykdom.

Vår problemstilling blir derfor:

”Hvordan kan sykepleier hjelpe barn med leukemi, og deres pårørende til å styrke håpet?”

1.2 Oppgavens disposisjon

Oppgaven er delt inn i tre hoveddeler; et metodekapittel, et teori kapittel og et drøftingskapittel. Det er lagt størst vekt på drøftingskapittelet, som utgjør omtrent halvparten av oppgaven.

I metodekapittelet redegjøres det for hvilken metode som er benyttet som fremgangsmåte for oppgaven. I teorikapittelet presenteres teorigrunnet for oppgaven, det vil inneholde teori om valgt sykepleieteoretiker Joyce Travelbee. I tillegg vil dette kapittelet inneholde teori om leukemi, teori om håp og håpets betydning for pasienter med en alvorlig sykdom og utviklingspsykologi for å forklare forskjellen på ulike aldersgrupper hos barn. I den siste og største delen av oppgaven drøftes ulike funn innenfor forskning, litteratur og tillegg vil det trekkes inn egne erfaringer og ut i fra dette kunne svare på problemstillingen. Oppgaven avsluttes med en konklusjon, hvor det oppsummeres de viktigste funnene og punktene i oppgaven, og hvor det konkluderes med et svar på problemstillingen.

1.3 Presisering og avgrensning av oppgaven

Problemstillingen er omfattende, og for å gå i dybden av tema, vil oppgaven avgrenses noe. I oppgaven vektlegges barn i alderen 12-14 år, den bygges opp av en case, noe som også bidrar til avgrensning i oppgaven. I tillegg vil et case gjøre oppgaven mer levende, og det gi en mer konkret besvarelse. Den forestilte situasjonen vil finne sted på et Universitets sykehus, ved en barneavdeling. Utgangspunktet er en jente på 14 år som nylig har fått diagnosen AML. Oppgaven har hovedfokus på AML, men ALL vil også bli nevnt i oppgaven da disse diagnosene har mange fellestrekk.

I den valgte aldersgruppen i oppgaven, er foreldrene en svært viktig del av barnets liv. Hovedfokuset i oppgaven er barnet, men pårørende sin rolle er også beskrevet i oppgaven. For et barn så er foreldrene den viktigste aktøren i dagliglivet, og i denne rammen vi velger oss, som er sykehuset, er det helsepersonell og pårørende som står sammen med pasienten. Fra egne erfaringer i praksis på barneavdeling, ser man at det naturlig at alle syke barn har med minimum en av foreldrene.

1.4 Case

Anne er en 14 år gammel jente som går 9.klasse. Hun bor sammen med mor og far. Hun er til vanlig en aktiv jente. Anne har den siste tiden vært mye plaget med gjentatte infeksjoner, mye slapp og sliten og blør ofte neseblod. Mor tar med seg Anne til fastlegen, forteller om plagene og det blir tatt blodprøver for å få en klarhet i hva som er skyld i de gjentatte infeksjonene og slappheten. De får etter to dager telefon fra legen om å komme inn igjen for å snakke om resultatet på blodprøvene. De får beskjed om at prøvene viser at Anne har AML. Moren til Anne blir helt stille og sier til legen at dette kan umulig stemme og de må ha tatt feil. De kan ikke forstå at de har havnet i denne situasjonen og dette er noe som skjer andre, men ikke de selv. Hverken mor eller Anne er spesielt kjent med kreft og assosierer dette med døden. De får beskjed om å komme tilbake til fastlegen dagen etter for å snakke om forløpet videre.

2.0 Metode

Metode benyttes som et hjelpemiddel i oppgaven ved at den forteller hvordan den som skriver skal gå fram for å innhente kunnskap. Sosiologen Wilhelm Aubert blir sitert i mange sammenhenger der det er spørsmål om hva metode er og han definerer dette som: ” en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (sitert i Dalland, 2012, s.111).

Ved retningslinjene til Høgskolen i Hedmark står det at dette er en litteraturstudie. Det vil si at det blir benyttet allerede eksisterende litteratur, videre knyttes forskning og teori opp mot egne erfaringer. Ved dette svarer man på problemstillingen gjennom søk. Metoden som er brukt i oppgaven er kvalitativ, det vil si at denne metoden tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke finnes i statistikk eller i en tabell (Dalland, 2012). Metoden i denne oppgaven blir et litteraturstudie. Oppgaven er skrevet på bakgrunn av pensumlitteratur, egenvalgt litteratur, forskning og egne erfaringer. I oppgaven er det brukt utdrag fra skjønnlitterær litteratur, som omhandler unge jenter som har vært syke av leukemi. Årsaken til dette er for at leseren skal få en dypere forståelse av hvordan en pasient opplever det å leve med en alvorlig sykdom som leukemi.

2.1 Kildekritikk

I oppgaven er det i hovedsak benyttet primærlitteratur, siden dette er originalteksten som er skrevet av den opprinnelige forfatteren. Ved noen tilfeller i oppgaven er det benyttet sekundærlitteratur, dette for å kunne underbygge primærlitteraturens budskap. En primærkilde er det som originalt ble presentert for første gang, dette er ny kunnskap om et emne. En primærkilde er hovedkilden, kildens mor og er den eldste bevarte kilden. En sekundærkilde bygger på primærkilden ved at denne henviser, refererer eller bygger på den originale kilden. En sekundærkilde viser til allerede eksisterende kilde. Denne er ofte kunnskapsoppsummering basert på en kritisk gjennomgang og vurdering av selve primærkilden (Dalland, 2012).

Fordelen ved å bruke en sekundærkilde er at denne kan være bedre gjennomarbeidet og utviklet. Den kan inneholde nyere tenkning og kunnskapen er basert på en eldre primærkilde. En ulempe ved å benytte sekundærkilder er at det blir utfordrende å henvise til den opprinnelige kilde, altså primærkilden. På denne måten kan mening eller budskap fra den opprinnelige teksten bli utelatt.

De bøkene vi har brukt mest er:

I boka *Håp og livskvalitet* av Tone Rustøen (2002) blir det ofte henvist til andre teoretikere. I denne boken er det benyttet sekundærkilden i oppgaven, for å få en helhet og sammenheng i teksten. Kilden er også troverdig og den inneholder en oversiktlig gjennomgang av primærlitteraturen.

I denne oppgaven er teorigrunnlaget om Joyce Travelbee (2001) basert på hennes bok *Mellommenneskelig forhold i sykepleie*. Dette er en primærkilde til tross for at den er oversatt fra engelsk til norsk. Til redegjørelsen for sykepleieperspektivet i denne oppgaven er det benyttet Joyce Travelbee. Dette er fordi hun ser på mennesket som et unikt og enestående individ, og at det er viktigere å se det helhetlige mennesket framfor pasienten og sykdommen. Travelbee sin sykepleieteori har stor vekt på menneske-til-menneske-forholdet. Mye av sykepleieteorien til Travelbee sier mye om det vi ønsker å vektlegge for å besvare vår oppgave.

Barn med kreft (2014), som er skrevet av Hanne Bringager, Marit Hellebostad, Randi Sæter, Ann Cecilie Mørk. Denne boka er skrevet av to sykepleiere og en lege, dermed har forfatterne kompetanse og erfaring fra sitt arbeid. I boka har de samlet sin kunnskap og erfaringer, og dermed gir leseren en bok rik på eksempler. Her blir det forklart om kreftsykdommer hos barn, samtidig som den tar for seg viktige problemstillinger og aspekter.

Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling (2010) som er skrevet av Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg og denne er benyttet i store deler av oppgaven. Her har vi benyttet oss av litteratur om håp, kommunikasjon, pårørende og hva et endret kroppsbilde kan gjøre med et menneske. Denne tar for seg forskjellige fagområder innenfor kreftomsorgen og som tar for seg ulike kunnskaper og ferdigheter som sykepleiere må mestre for å kunne ivareta pasienter med kreft og deres pårørende som møter forskjellige utfordringer.

Utviklingsteorien er hentet fra forskjellige bøker som går inn på ulike aldersgrupper *Forstå barnet ditt 8-12 år* (2010) og *Forstå barnet ditt 12-16* (2009). Her blir det forklart tankegang, hvordan de oppfører seg, hva de har behov for og generelt om aldersgruppen vi har valgt for oppgaven. Bøkene er skrevet av Stein Erik Ulvund som er professor i pedagogikk og har forsket på barns utvikling.

2.2 Forskningsartikler i oppgaven

I en studie utført ved Universitetet i Trondheim (2004); "Value of professional collaboration in the care of children with cancer and their families" gjennomført av Mary-Elizabeth Bradley Eilertsen, Trude Reinfjell og Torstein Vik ble det forsket på fagfolk sine oppfatninger av samarbeid og deres egen vurdering av en samarbeidsmodell for barn med kreft i Midt-Norge. Metoden på denne studien var kvantitativ og ble gjennomført med spørreskjema blant fagfolk. Denne forskningsartikkelen ble funnet på Google Scholar etter søkeord som: cancer og children som nr 1.

I forskningsartikkelen "Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer" har Inger Utne, Christine Miaskowaki, Steven M. Paul og Tone Rustøen arbeidet sammen og denne ble publisert i april 2013. Denne handler om hvor viktig det er å bevare håpet når man blir rammet av kreft. Denne ble funnet på Oria, etter søk på Inger Utne, da det ble funnet et sammendrag av dette på forskning.no. Søkeord som ble brukt var: oncology, hope og burden. Det var 6 treff og denne lå som artikkel nr. 1.

Pamela Hinds (2004) forsker i sin studie "The Hope and Wishes of Adolescents With Cancer and the Nursing Care That Helps" på hvor viktig det er med håp for å takle en alvorlig sykdom. Metoden i denne studien bygger på intervjuer av ungdommer som har opplevd forskjellige situasjoner i livet. Denne artikkelen ble funnet på EBSCOhost med termene: adolescents with cancer, hope og nursing. Det var 14 treff og denne lå som artikkel nr. 1.

Taru Juvakka og Jari Kivlmä har i sin studie fra 2009 "Hope in adolescents with cancer" fått fram hvor viktig det er med noe å se fram til for å holde håpet oppe. Metoden her er kvalitativ og det ble brukt intervju av ungdommer i alderen 16-21 år om hva som hjelper for å holde

håpet oppe. Denne artikkelen ble lokalisert på EBSCOhost med termene: hope, adolescent og nursing. Det var 14 treff og denne artikkelen lå som nr. 3.

Grunnen til at vi valgte akkurat disse artiklene er fordi vi syntes de passet godt til oppgaven og drøftingen vår. Vi har vært kritiske i forhold til artiklene og vært nøye på om de tok for seg tema som vi ville formidle. Den ene artikkelen er ungdommene i alderen 16-21 blitt intervjuet til studiet og dette stemmer ikke med den aldersgruppen vi har valgt, men artikkelen var relevant i forskjellige tiltak i forhold til å holde håpet oppe under alvorlig sykdom. Hver studie som er benyttet i oppgaven omhandler enten kreftpasienten eller hvordan opprettholde håpet.

3.0 Teoretisk grunnlag for oppgaven

I dette kapitlet blir det presentert teori som er relevant for å besvare problemstillingen i oppgaven. Sykepleieteoretiker blir presentert, i tillegg blir det fremstilt hva håp er, kunnskap om barnets utvikling og kapitlet gir en beskrivelse av hva leukemi er.

3.1 Joyce Travelbee sin forståelse av sykepleie

På bakgrunn av problemstillingen i oppgaven, ble Joyce Travelbee et naturlig valg av sykepleieteoretiker. Dette på bakgrunn av hennes fokus rundt pasientkontakt, og det å skape et menneske-til-menneske forhold mellom sykepleieren og pasienten. ”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper 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, 2001).

Joyce Travelbee var en psykiatrisk sykepleier som ble født i USA i 1926. Hun har senere hatt stor innflytelse på sykepleierutdanningen i Norge med sitt syn på hva sykepleie er, og hun har gitt ut boken *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Sentrale temaer hos henne er sykepleiens natur og mål, menneskesyn, pasient og sykepleier, sykdom, lidelse, håp og mening, kommunikasjon og menneske-til-menneske forhold. Hun er opptatt av at mennesket alltid er i endring og utvikling, og at sykepleie handler om mennesker, og at det er et middel for å kunne hjelpe andre mennesker (Travelbee, 2001). Travelbee tar også utgangspunkt i at mennesket er et uerstattelig individ og et engangs-eksisterende-vesen i denne verden, lik, men samtidig ulik hver eneste person som noen gang har levd, og som kommer til å leve. Hun er også opptatt av at sykepleieren skal rette fokuset mot en persons opplevelse av sykdom og lidelse. Hun mener dette er viktigere for sykepleieren å forholde seg til enn selve diagnosen, og hva som kjennetegner den (Kirkevold, 2001).

Sykepleieren sin rolle handler om i følge Travelbee å hjelpe andre. Hjelp den enkelte pasient, eller familie som har behov for sykepleieren sine tjenester. Gjennom alle oppgaver sykepleieren gjennomfører er basert på å hjelpe, enten det er å undervise, observere, mestre eller å hjelpe pasienten til å forebygge sykdom og lidelse. Travelbee sin definisjon avslutter med å finne mening i erfaringene disse menneskene opplever. Det står også nevnt senere i boken at håpet må bygges ut fra en mening. Definisjonen til Travelbee understreker at

sykepleieren sin rolle handler om å hjelpe pasienten til å finne mening for å takle sykdom og lidelse, og deretter finne håp (Travelbee, 2001).

Travelbee har fokus på menneske-til-menneske forhold. Et sånt forhold blir målbevisst etablert og opprettholdt av sykepleieren, og dreier seg om opplevelser som deles av den syke og sykepleieren. Dette forholdet er ikke en selvfølge, men er viktig for at sykepleieren skal kunne se pasienten som et menneske, og lettere kunne se behov. Det fungerer som et virkemiddel og grunnlag for at sykepleieren skal kunne hjelpe, og for at pasienten skal kjenne seg sett og at mulighetene for hjelp er tilstede. Kjennetegnet ved disse opplevelsene er at pasienten eller familien er i fokus, og at deres behov for sykepleie blir ivaretatt. Noe annet som også kjennetegner yrkesrollen som sykepleier er evnen til å bruke seg selv terapeutisk. Dette handler om å være bevisst på sin egen atferd, og hvordan denne fungerer i samhold med pasienten. I tillegg bruker sykepleieren av sin egen personlighet, og egen kunnskap som redskap for å bevirke forandring hos den syke, og denne forandringen blir terapeutisk når den lindrer vedkommende sine plager (Travelbee, 2001).

Et annet viktig virkemiddel man ofte benytter når man skal bygge opp en relasjon med pasienten, er kommunikasjon. Det brukes som et virkemiddel for å oppnå sykepleierens mål og hensikt, og som hjelper sykepleieren til å nå disse målene. Kommunikasjon kan benyttes for å lære pasienten og hele individet å kjenne. Både gjennom verbal kommunikasjon og kroppsspråk. På denne måten vil det senere bli enklere å lese pasienten, og forstå forandringer i pasienten sin tilstand. Hvis man har lært å kjenne hele mennesket, både sykdommen og hvordan pasienten er som menneske vil det bli mulig å oppnå sykepleierens mål (Travelbee, 2001).

Når pasient og sykepleier møter hverandre, foregår det kommunikasjon mellom partene. Enten gjennom samtale, eller når de er tause. Ved siden av samtale kan kommunikasjon foregå gjennom atferd, holdning, kroppsspråk og ansiktsuttrykk fra begge parter. Dette kan foregå bevisst og ubevisst. For å kunne oppnå hensikten med sykepleie, er det viktig at sykepleieren lærer å kjenne pasienten. For å kunne kjenne pasienten må man etablere et menneske-til-menneske forhold, noe man gjør via kommunikasjon med hverandre. For å kunne oppnå hensikten med sykepleien, er det da viktig at sykepleier er bevisst på sin atferd i møte med pasienten (Travelbee, 2001; Faulkner & Maguire, 1998).

3.2 Teori om håp

I følge Joyce Travelbee er håp knyttet til forventninger om å få hjelp fra andre. Håp er en viktig ressurs når livet trues, og kan bidra til at pasienten kommer seg igjennom sykdom og lidelse. Det er påstander om at håpet har en livsforlengende effekt, og når håpet svekkes er det mange som dør innen kort tid. Håpet kan knyttes opp mot ulike ting, noen føler at de ikke har fått oppnådd nok i livet, og har dette som grunn til å leve lenger. Andre knytter relasjoner til andre mennesker opp mot håp, og ikke føler seg klar for å forlate verden og etterlate dem de har kjær. For andre er håpet naturligvis knyttet opp mot helbredelse. Faktorer som bidrar til håp er trygghet, tillit, tro, informasjon, valgmuligheter og ansvar. Noe som sykepleier kan bidra til gjennom god sykepleie- handlinger og væremåte (Schjølberg, 2010).

Håp er sterkt knyttet til det å være kreftpasient. Håp bidrar til å hente energi og krefter hos den syke, og derfor blir dette et viktig element i kreftpasienten sin hverdag. Et viktig kjennetegn er at det er betydningsfullt og meningsfullt hos den som håper, hva det innebærer videre kan være individuelt, men i utgangspunktet dreier det seg om helse og liv. Det er viktig å kartlegge om håpet til pasienten er truet, og hvordan sykepleier kan bidra til å begrense disse problemene som truer håpet til pasienten (Schjølberg, 2010). Håp er sammensatt, og innebærer mange små og store verdier hos hver enkelt, og handler om mer enn å overleve. Det handler om å glede seg til noe, dette er noe barn er flinke til. De klarer å leve i nåtiden gjennom ønsker og fantasier, noe som også kan bidra til håp. Små ønsker som kan være lette å gjennomføre, og kan bidra til å støtte opp håpet. En annen form for håp kan være å kjenne støtte og omsorg fra andre, og få trøst (Bringager, 2014).

Å ha håp er viktig for å kunne komme seg igjennom lidelser og plager. Det er viktig å ta tak i pasienten sitt håp, for å tilpasse sykepleie til den enkelte pasient. I noen tilfeller kan håpet til pasienten være urealistisk, samtidig som det er noe man som pasient har veldig nært, og ikke forteller til alle rundt seg. Dette fører til en balansegang for å møte det urealistiske håpet med et alternativt forslag som pasienten kan akseptere (Hummelvoll, 2012).

Det å fremme håp hos pasienter er en vesentlig del av det å utøve sykepleie. Gjennom sin rolle som sykepleier kan man gjennom kunnskap, sine personlige egenskaper og gjennom pasientkontakt som oppstår mellom pasient og pleier, ha en unik mulighet for å påvirke pasienten sitt håp. Som en del av hver enkelt sykepleier sine personlige egenskaper, er det

viktig å ha en innstilling som kan bygge opp og inspirere til håp. Hvis ikke blir det vanskelig å kunne unngå håpløshet hos pasientene (Schjølberg, 2010).

Håp kan være en helt avgjørende faktor for ikke å gi opp, det gir styrke til å komme seg igjennom tap og lidelser. I boka *Håp og livskvalitet* (2002) står det skrevet at mennesker med kreft som reagerer med hjelpeløshet, hadde dårligere prognoser enn de som reagerte motsatt. Håp kan gi en følelse av glede som igjen gir energi. Det er også bekreftet fra en rekke pasienter, som har blitt behandlet for kreft. At til tross for mye angst, tøffe tak og tunge stunder er det håpet som holder dem oppe (Rustøen, 2002). Videre i boka *Håp og livskvalitet* av Rustøen er det skrevet om ulike dimensjoner av håp. En affektiv dimensjon, en kognitiv dimensjon, en atferdsmessig dimensjon, en tilknytningsdimensjon, en tidsmessig dimensjon og en kontekstuell dimensjon (Martocchio & Default i Rustøen, 2002). Disse dimensjonene er videre beskrevet i drøftingskapittelet, og vil danne hovedstrukturen i drøftingskapittelet.

3.3 Barns utvikling

Utviklingspsykologien defineres som utviklingen hos mennesket fra før fødselen til alderdom og død, det vil altså si hele menneskelivet. Et menneske utvikler seg hele tiden og gjennom hele livet. Helt fra befruktelsen, fosterperioden, barneår, ungdom, voksen alder og alderdom. Utviklingen av mennesket skjer jevnt og gradvis. Fra den tiden vi lever i mors liv, til den dagen vi dør, skjer det endringer i utviklingen vår. Hele veien skjer det en utvikling på fysiologiske, psykologisk og sosiale områder i livene våre. Dette er utviklingsprosesser som styres innenfra, via arv, biologiske mekanismer og ytre påvirkninger fra miljøet vi lever i. Når man sier at utviklingen skjer gradvis, er det mest vanlig å beskrive det i ulike stadier og nivåer. På hvert nivå utvikler barnet nye ferdigheter slik at ett trinn i utviklingen vil ha store forskjeller fra det forrige eller det neste nivået. På hvert nivå tilegner vi oss nye kunnskaper og ferdigheter (Håkonsen, 2006; Grønseth & Markestad, 2011).

Tenåringer er utsatt for et stort press når det gjelder å føle seg lik og gjøre som andre. En av de verste følelsene et barn i alderen 12-14 år kan føle, er å ikke høre til en gruppe, følelsen av å ikke ha venner rundt seg. Det er i denne perioden man blir sterkt knyttet til venner, og tar mer avstand fra foreldrene. Man betror seg med følelser og opplevelser oftere til venner enn foreldre. I overgangen til tenårene er den intellektuelle kapasiteten i en stor utvikling og

barnet får en ny måte å tenke på. De er ikke lenger avhengig av konkrete erfaringer når de skal løse problemer og ting de forstår. Samtidig som barnet gir uttrykk for at de trenger foreldrene mindre og vennene er viktigere, trenger de fortsatt nærhet og kos fra foreldrene. Det er ikke alltid det er like lett for tenåringen å uttrykke dette til foreldrene ”mamma og pappa, nå trenger jeg en klem”. Barn i denne alderen har ofte problemer med selvbildet, se en sak fra en annen synsvinkel og kan trekke seg tilbake og gi uttrykk for at de ikke trenger noen. Når de samtidig blir rammet av en alvorlig sykdom som kan påvirke både det fysiske, psykiske og utseende, vil dette bli tøft. Samtidig at de blir fraværende fra skole og omgangskrets over lengre tid, vennene føler en redsel for det som har skjedd med vennen deres og trekker seg tilbake uten å mene noe vondt med dette. Derfor er det viktig at sykepleier viser tillit og omsorg for den kreftsyke unge pasienten med å motivere og oppmuntre til å snakke om følelser med både oss og foreldrene. Det å ha jevnlig kontakt med venner og vite at de er der, dette vil også være med som en positiv ressurs for å ha håpet oppe under sykdomsperioden (Ulvund, 2009, 2010).

3.4 Pårørende til pasienter med kreft

Når en person rammes av kreft, medfører diagnosen bekymring både for pasient og pårørende. Ved alvorlig sykdom er det naturlig at den syke søker støtte hos sine nærmeste. Den nærmeste pårørende er den personen som inkluderes og informeres om pasienten sin situasjon. Pårørende er med i alle faser av sykdommen. De er med når pasienten mottar informasjon om sykdommen første gang, og når beslutninger skal tas, og de er med under behandlingen og når eventuelle resultater kommer. Foreldre til barn som har kreft, kjenner på følelsene av frykt, kaos, bekymringer og ensomhet i en hverdag fylt med behandling. Pårørende sin rolle handler om å ivareta gjøremål som pasienten selv ville ha gjort om vedkommende hadde vært frisk. Pasienten vil trenge ulike former for støtte og hjelp etter hvor syk vedkommende er. Pårørende bidrar med livsglede og håp i en hverdag fylt med sykdom og behandling (Schjølberg, 2010).

3.5 Teori om leukemi

Kreft er den nest hyppigste dødsårsaken hos barn. Det finnes to typer leukemi, det er akutt myelogen leukemi, og akutt lymfatisk leukemi. Symptomene for disse to typene er like, men

behandlingen er ulik, og prognosen noe dårligere ved akutt lymfatisk leukemi. Leukemi er kreft i beinmargen. Ved leukemi får cellen en genetisk feil, og klarer ikke gjennomføre sine opprinnelige arbeidsoppgaver. Etter hvert skjer det en overproduksjon av syke celler, og disse cellene fungerer blant annet ikke som infeksjonsforsvar, noe som leukocytene i utgangspunktet skal gjøre. Dette fører til at disse barna ofte har infeksjoner. Den ukontrollerte veksten av kreftceller, tar også plassen fra de røde blodcellene, og blodplatene. Derfor er det ofte observert blødningstendens og anemi hos disse barna. Andre symptomer kan være blekhet, feber, forstørrede lymfeknuter og vekttap (Schjølberg, 2010; Gansmo, 2011; Hirsch, Carlstedt & Hansen, 1998).

For å stille diagnosen leukemi, er det alltid nødvendig med en benmargsundersøkelse. Dette gjøres ved at en liten mengde celler suges ut av benmargen med en nål og det tas en vevsprøve fra hoftekammen. Cellene som blir tatt ut blir nøye undersøkt og svarene vil avgjøre hva som er galt, og om det er leukemi og i så fall hvilken type det er snakk om. Dette er også en prøve som tas underveis i behandlingen for å se om behandlingen fungerer som den skal. Dette er en ubehagelig og smertefull undersøkelse (Kreftforeningen, 2014).

Behandlingen av leukemi er krevende, og ofte kan barnet få bivirkninger av behandlingen. Alle barn blir uansett i dårlig form, og blir slitne av behandlingen. I tillegg er behandlingen langvarig, dette fører til at barnet og barnets familie må innstille seg på en ny hverdag. Mange barn med kreft synes det er vanskelig og utfordrende og miste den daglige kontakten med det sosiale nettverket dem tidligere hadde. På den måten er det viktig med åpenhet rundt sykdommen til med-elever, noe helsepersonellet kan bidra med om det er ønskelig. Det å få kreft i ung alder kan føre til ulike reaksjoner, og man vil møte ulike behov hos barn med kreft. Som følge av behandlingen vil barnet oppleve å miste håret, noe som kan være en påkjenning og oppleves vanskelig for de eldste barna (Kreftforeningen, 2014; Wist, 2012).

Akutt leukemi kan oppstå i løpet av kort tid, det vil si at man kan kjenne symptomene over få dager til uker, i noen tilfeller over noen måneder. Ubehandlet har akutt leukemi dårlig prognose, og de fleste vil dø innen 3-6 måneder om ikke diagnosen behandles (Kåresen & Wist, 2012). Ved behandling er prognosene hos barn med ALL på rundt 80 %, hos barn med AML er ikke prognosene så gode, den ligger på rundt 65 % (Schjølberg, 2010).

Bakgrunnen for at barn får kreft er stort sett ukjent, men det er noen grunndiagnoser som gjør at barnet er mer disponert for blant annet leukemi. Det kan være diagnoser som Downs syndrom, ataxia teleangiectatica, og Fanconis anemi. Behandlingen for leukemi er ulike typer cytostatika behandling. Behandlingen ved akutt myelogen leukemi varer opp til et halvt år, hvor cytostatikakurene er svært intense, men det er færre kurer enn ved akutt lymfatisk leukemi. Behandlingsresultatene er i tillegg ikke like gode som ved akutt lymfatisk leukemi, men har de senere årene blitt forbedret. Langtidsoverlevelsen i Norden ligger nå på 65 %, og ved tilbakefall kan fremdeles en tredel av pasientene redde. Det er mange bivirkninger som følge av cytostatika behandlingen. Kvalme, oppkast og såre slimhinner fører blant annet til dårlig matlyst. Dårlig matlyst kan føre til at barnet ikke klarer å ta til seg ernæringsbehovet barnet har. Dette kan ha konsekvenser for vekst og utvikling. Ved diaré, oppkast og feber kan det føre til væsketap, noe barnet er sårbar for. Barn med leukemi kan ha smerter i ekstremiteter ved sykdomsstart, men disse går som regel over når behandlingen begynner. Cytostatika medfører hårtap, noe som kan føles som den verste bivirkningen for blant annet tenåringsjenter. Reduksjon i antall blodplater kan føre til blødninger, symptomer på dette kan være blødning fra nesen. Cytostatika behandlingen kan føre til redusert immunforsvar, og større fare for infeksjoner (Schjølberg, 2010).

4.0 “Hvordan kan sykepleier hjelpe barn med leukemi, og deres pårørende til å styrke håpet?”

Alle oppgavene som omfatter sykepleie, er i følge Travelbee basert på å hjelpe. Denne oppgaven skal svare på hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe pasienten og pårørende til håp, og hvilke tiltak som må iverksettes for å kunne klare dette. Håp er viktig for å kunne ha det godt i livet. Det å ha kunnskap om hvilke sykepleietiltak som kan bidra til å styrke håpet, vil øke tryggheten til Anne og andre barn med leukemi (Lorensten, 2003). For å kunne klare dette er Travelbee sitt menneske-til-menneske forhold et viktig grunnlag, og kommunikasjon er et viktig virkemiddel som benyttes. Kommunikasjon er et viktig virkemiddel for at sykepleiere skal lære å kjenne Anne, og få et innblikk i hvordan hun håndterer sykdommen som har rammet henne og for å kunne kartlegge Anne sine behov og ønsker.

I dette kapittelet drøftes det hvordan sykepleieren kan bidra til å hjelpe Anne som har nyoppdaget leukemi til en hverdag videre med håp. Her drøftes teorien opp mot forskning og egne erfaringer rundt dette området. I drøftingsdelen vil problemstillingen bli besvart gjennom diskusjon, analyse og tolkning. Det er i denne delen vi viser hva vi har gått i dybden av, og hva vi har lært gjennom oppgaven (Dalland, 2012). Håp er knyttet opp mot å være alvorlig syk, derfor blir det for oss sykepleiere en viktig oppgave å ta opp dette med pasienten.

De ulike dimensjonene er grunnlaget for drøftingskapittelet, årsaken til dette er fordi det kan være utfordrende å beskrive hva håp egentlig er, og det kan oppfattes som diffust og svevende. Drøftingskapittelet er bygd opp av dimensjonene for å danne en struktur i oppgaven, i tillegg kan håp innebære mange ulike faktorer, og disse dimensjonene bidrar til å se håpet fra mange ulike vinkler. Alt fra følelser til handlinger. Derfor ble det en god og ryddig måte å bygge opp et drøftingskapittel på. Disse seks dimensjonene gjør det enklere å kunne få et bilde av hva som menes med begrepet håp, og disse er drøftet videre i kapittelet.

4.1 Den affektive dimensjonen

Den affektive dimensjonen handler om følelser og fornemmelser. Følelsene kan være optimisme, og tillit og tro på seg selv om at det kommer til å gå bra. Man vil også kjenne på følelsen av usikkerhet, siden håpet er knyttet opp mot framtiden (Martocchio & Default i Rustøen, 2002). Det blir naturlig at tiltak en sykepleier gjennomfører under den affektive dimensjonen, handler om menneske-til-menneske relasjonen som er viktig for å kunne bygge en relasjon, og kommunikasjon blir en naturlig del av det, siden kapittelet nettopp handler om følelser, og for at sykepleieren skal kunne bli kjent med hva pasienten tenker og føler, så må en kommunisere.

Denne dimensjonen handler om at pasienten og pårørende må beholde troen på at dette kan gå bra, og at de fortsetter å være optimistiske. Den handler om hvilken innstilling en har, og hvordan en evner å møte utfordrende situasjoner. Denne delen forteller noe om at følelsene og fornemmelsene må vinkles til det positive for at det ikke skal kunne svekke håpet. Det som kan bidra til å svekke denne dimensjonen, er følelsen av usikkerhet, noe som er naturlig siden håpet er framtidsrettet, og man aldri helt sikkert kan forutse hva som kommer til å skje framover. Får pasienten en fornemmelse av at dette ikke kommer til å gå bra, kan dette bidra til å svekke vedkommende sitt håp (Rustøen, 2002). Som sykepleiere må vi bidra til å rette fokuset mot det positive for å kunne hjelpe. Positive faktorer kan for eksempel være et håp om fremtiden, tillit, samhold og ønsker. Det kan være utfordrende for pasienten å snakke om håp i framtiden, om pasienten er alvorlig syk med bivirkninger som følge av behandlingen. Da må sykepleier iverksette tiltak som kan bedre situasjonen til pasienten, dette kan være en hånd og holde i, kvalmestillende, smertelindring og sondeernæring om situasjonen tilsier det. Håpet for pasienten i en sånn situasjon, vil dreie seg om å føle seg bedre. Ulike tiltak som sykepleier iverksetter kan bidra til å bedre situasjonen til pasienten, slik at pasienten senere kan finne håp om å bli frisk.

Det er viktig å tilrettelegge kommunikasjonen med barn, man må forholde seg til barn på et annet nivå enn voksne. For å få et overblikk over hvordan barnet føler seg, kan en benytte tegning som et hjelpemiddel for å kunne beskrive hva barnet tenker eller føler eller si på en skala fra 0-10 hvor hvordan de føler seg og om de har noen smerter. Dette er enkelte ting man kan bruke på barn og samtidig få et overblikk (Eide, 2005).

For å kunne bidra til å styrke håpet til en pasient med en kreftdiagnose og pårørende, er det viktig at de har tillit til personalet. For å kunne bygge opp et tillitsforhold, må man bli kjent med hverandre. Ærlighet, oppriktighet, trygghet og evne til å lytte til verbal og ikke-verbal kommunikasjon er viktige forutsetninger for at dette skal fungere, og må være tilstede for å bygge et tillitsforhold, spesielt med en ungdom. Man må være seg selv, og ikke prøve å være noen andre for å kunne være en god støttespiller. Den naturlige atmosfæren for å kunne starte en samtale må være tilstede, det kan foregå over et spill eller annen aktivitet. Ungdommer føler det som tryggere å kunne åpne seg når omgivelsene ikke føles kunstig, men kan gjøres over en aktivitet (Bringager, 2014). Gjennom erfaring i praksis har det å møte barn og ungdom på aktivitetsarenaer i avdelingen, bidratt til lettere å få kontakt med barnet, og lettere kunne bli kjent med vedkommende. Gjennom å dele felles interesser, som for eksempel sport, kan det føre samtalen videre gjennom at pasienten forteller om at idretten er et stort savn i sykdomsperioden.

Kommunikasjon og et godt samarbeid mellom personell, pasient og pårørende er et godt utgangspunkt for å kunne fremme håp hos en familie hvor barnet er rammet av en alvorlig sykdom. Eilertsen sin studie fra 2004 "Value of professional collaboration on the care of children with cancer and their families", understreker dette, og beskriver et godt samarbeid og hva dette har å si for barn som er rammet av en alvorlig sykdom. Dette skaper en god relasjon slik at pasienten og pårørende føler seg godt ivaretatt. Sykepleierne opplever samarbeid som en positiv ressurs. Samarbeid med pasienter og pårørende, og kunnskap rundt det aktuelle området bidrar til å styrke relasjonen mellom de berørte og helsepersonell. Sykepleieren opplever at dette ikke bare er positivt for pasienten, men også for dem selv og familien (Eilertsen, Reinfjell & Vik, 2004). Gjennom at pasienten og pårørende føler seg ivaretatt, blir det enklere å danne en relasjon, noe som er spesielt viktig i startfasen hvor mye er nytt og fremmed. Samarbeid for å skape en relasjon blir altså et grunnlag for å styrke håpet videre hos de berørte.

I en situasjon hvor man er sint og forvirret, får pasienten ofte en følelse av at de er urettferdig behandlet, dette kan medføre at pasienten føler ting er meningsløse, og at situasjonen oppfattes som håpløs. Også i denne situasjonen vil det være vanlig at pasienten gjennomgår en sorgprosess, som er et resultat når de har et tap av selvfølelse og en usikkerhet i hva som skjer videre i livet. Det å være avhengig av andre og trenge hjelp til alt, kan redusere selvfølelsen, og skape en følelse av maktesløshet og håpløshet (Travelbee, 2001). I en

situasjon som en føler er urettferdig og skremmende, vil man reagere med sinne og aggresjon, dette er også vanlige følelsesmessige reaksjoner hos en kreftpasient. En pasient som sitter inne med mye aggresjon og sinne, kan være vanskelig for sykepleieren å møte og skape en relasjon kan være vanskelig på dette tidspunktet (Eide & Eide, 2007). Reaksjoner som dette kan komme som følge av, at de føler sykdommen styrer livet deres. Ved en nyoppdaget alvorlig sykdom vil det også føre til spørsmål, om hvorfor jeg ble syk, og hvilken betydning sykdommen vil ha for resten av livet og ikke minst selvbildet (Schjølberg, 2010). For unge mennesker som er midt i ungdomsperioden, vil dette føles veldig urettferdig. De har hele livet foran seg og må i ung alder kjempe mot en alvorlig sykdom som kan påvirke livet i lang tid framover. Anne er i en alder hvor hun skal være som alle andre og ikke skille seg ut, og som en følge av kreftbehandlingen vil utseende endre seg i stor grad, og påvirke selvbildet. Utseende betyr mye for en ung jente, og det kan være utfordrende å føle seg annerledes. Det kan være utfordrende for oss sykepleiere å hjelpe pasienten til håp, når utseendet til pasienten endrer seg som følge av kreftbehandlingen. Det er viktig å informere pasienten og pårørende om dette tidlig i forløpet, slik at dem er mentalt forberedt på at det vil forekomme forandringer i utseendet. Som sykepleiere er det viktig å stå ved Anne sin side, oppmuntre henne og fortsetter å fremme håpet hos henne ved å ha fokus på fremtiden, være med henne å sette mål og gi henne noe å se fram til. Dette kan være en helg hjemme med familie og venner som kan være en stor styrke for pasienten. Andre tiltak som kan hjelpe pasienten til å føle seg vel, er å få velge ut en tilpasset parykk. Dette har vi erfaring med fra pasienter i praksis, og parykk ble ofte brukt i sosiale sammenhenger.

Barn trenger hele tiden å bli sett, ikke bare som det syke barnet, men også som det friske. En skal ikke se på pasienten med sorg i blikket, på grunn av situasjonen som pasienten befinner seg i. En skal møte pasienten med lek og latter der det vil være naturlig (Brorson & Hermansen, 2014). Noe som også bekreftes i en av forskningsartiklene vi har funnet, som er beskrevet senere i oppgaven. Det står skrevet at humoristiske sykepleiere er viktig for pasienten sin hverdag som ellers kan være alvorlig (Hinds, 2004). Dette kan bidra til at pasienten kjenner en følelse av tilhørighet, og kanskje en fornemmelse av glede i hverdagen.

Som erfaring fra tidligere praksis er det viktig å ha et godt forhold til pasienten, har vi ikke et godt forhold, vil det heller ikke være tillit til stede. Hvordan skal Anne kunne ha tillit til oss som sykepleiere om vi ikke viser empati, sympati og forståelse. Det å kunne holde ord, informere godt og være tilgjengelig for pasienten. Dette er viktig for at pasienten føler

trygghet, som også handler om pasienten sine følelser. Dele latter og sorger sammen, og at hun vet at helsepersonellet er tilgjengelig hvis pasienten ønsker å snakke, ha en skulder å gråte på eller dele en vits sammen med. Det er viktig at pasienten og pårørende føler de er i trygge hender, at sykepleieren vet og har erfaring og kunnskap rundt området. Ved at pasienten føler at helsepersonellet har kontroll eller nok erfaring, vil de føle en usikkerhet ved forløpet og dermed vil dette redusere håpet. En usikker pasient som føler at sykepleierne rundt seg som skal ha ansvaret for deg ikke har nok kunnskap, vil kunne ha et dårligere grunnlag for å oppleve håp. For å kunne ha håp vil en viktig faktor være følelsen av sikkerhet og trygghet.

En kreftpasient kan stenge ute følelser og tanker som omhandler sykdommen sin, pasienten kan da anstrenge seg for å ikke vise sin angst, uro og fortvilelse. For oss som sykepleiere kan dette være vanskelig å legge merke til, for oss virker pasienten rolig og behersket rundt hele situasjonen (Cullberg, 2010; LeShan, 1997). På grunn av dette er det enda viktigere for oss som sykepleiere at vi har en god kontakt med pasienten. At vi hele veien snakker åpent med pasienten og at vedkommende har tillit til oss. Tillit til sykepleieren er viktig for å kunne snakke åpent om følelser, fornemmelser og opplevelser som pasienten har rundt sykdommen, for å redusere usikkerhet og spørsmål. Som igjen er et viktig ledd for å styrke håpet under perioden med en alvorlig sykdom. Neste kapittel vil omhandle hvordan pasienten oppfatter virkeligheten, hvordan vedkommende ønsker den skal være og hvordan dette former håpet.

4.2 Den kognitive dimensjonen

Den kognitive dimensjonen handler om hvordan hver enkelt tenker, forestiller seg, ønsker, tror, lærer, husker og bedømmer i forhold til håp (Martocchio & Default i Rustøen, 2002). Denne baseres på hvordan en oppfatter ting og vurderer sin egen situasjon. Helt til en ser at dette ikke lenger er reelt i virkeligheten. Altså vurderer man virkeligheten underveis i forhold til håpet. Håpet endres i takt med virkeligheten til den håpende. Ved noen tilfeller av håp, kan håpet betraktes som urealistisk. Særlig hvor vedkommende er syk, personen sitt håp vil endre seg og er en måte å bearbeide situasjonen pasienten befinner seg i. Etter hvert som tiden går, vil vedkommende få bearbeidet sine følelser, og pasienten forstår hva som er realistisk (Rustøen, 2002).

Den kognitive dimensjonen, former håpet etter den virkelige situasjonen man befinner seg i. I denne situasjonen her, vil det si at håpet til pasienten vil endre seg i takt med sykdomsforløpet. I noen situasjoner sykepleieren mener at det barnet håper, vil kunne være urealistisk å gjennomføre. Et tilfelle kan være at barnet håper å få dra til Disneyland i løpet av kort tid, denne korte tiden vil si en periode som er fullt med behandling. Noe som ikke gjør det gjennomførbart. I følge Rustøen (2002) skal vi som sykepleiere være forsiktig med å si at noe ikke er gjennomførbart.

Det vi kan gjøre er å støtte pasienten sitt håp om å dra til Disneyland, men eventuelt når behandlingen er gjennomført. Som sykepleiere forklarer en pasienten situasjonen, pasienten kan få en gjennomgang av hva vedkommende må igjennom, noe som vil bidra til at pasienten forstår mer av sin situasjon, og dette vil bidra til at vedkommende bearbeider sin situasjon, og skjønner hva som er realistisk og oppnå.

Det er viktig at sykepleieren har en dialog som er ideal for samtalen. En må også formidle informasjon om situasjonen og sykdommen på en måte at håpet understøttes. Det som formidles bidrar til at pasienten får innsikt og forståelse av hvordan det er å leve med leukemi, og hva det innebærer å leve med en sårn sykdom. Bakgrunnen for at det er viktig å formidle dette er, fordi Anne som for ikke lenge siden mottok beskjeden om sykdommen sin, muligens vil føle en stor usikkerhet rundt dette. Derfor vil det være viktig for tiden i ettertid at vi alltid er ærlige med henne for å kunne bygge opp en god relasjon til tillit videre (Schjølberg, 2010; Knutstad, 2008).

Det er viktig å se på hvordan Anne behandler informasjonen hun mottar, tar hun det hele på en god måte ved å få all informasjon, eller ville det være bedre å begrense det hele og ikke gå i dybden av detaljer. Dette er også viktige faktorer for oss som sykepleiere å observere hvordan pasienten tar informasjonen, og deretter følge opp med spørsmål om hva hun tenker rundt sykdommen. Gi trøst og omsorg om pasienten synes situasjonen kan bli vanskelig.

I den fasen Anne er i, hvor hun nettopp har fått beskjeden om at hun er alvorlig syk, er det naturlig å begynne og håpe på å bli frisk. Dette håpet vil gjelde så lenge det er dette som beskriver Anne sin livssituasjon og virkelighet, og så lenge behandlingen pågår. Den kognitive dimensjonen beskriver hvordan håpet endrer seg i takt med virkeligheten (Rustøen, 2002). I den kognitive dimensjonen bidrar helsepersonellet med kunnskap rundt sykdommen,

kartlegger tanker rundt sykdommen og håpet til pasienten. Sykepleieren må være mottakelig for spørsmål som kan komme fra pasienten og pårørende, og veilede i forhold til diagnosen. Sykepleieren kan bidra til håp gjennom at pasienten og pårørende deler tanker og ønsker dem har, og bekrefte at tankene er naturlige eller kunne bidra til å gjennomføre ønskene.

4.3 Handlingsdimensjonen

Handlingsdimensjonen fokuserer på handlingsorienteringen til den som håper. Denne handlingen vil omhandle det psykologiske, fysiske, sosiale eller det religiøse. Handling innenfor det psykologiske planet kan være aktiviteter man utfører mentalt som å planlegge noe, eller ta avgjørelser som i denne situasjonen kan omhandle sykdomsforløpet (Martocchio & Default i Rustøen, 2002). Det kan være betydningsfullt for noen å ha valgmuligheter, for dette kan gi følelsen av frihet, og gi en følelse av kontroll over seg selv. Dette kan føre til engasjement rundt sin egen situasjon, men hvor mye hver enkelt ønsker å delta er varierende (Travelbee i Rustøen, 2002). Handling innenfor det fysiske planet kan være mosjon og hvile, og et sunt kosthold. Alt vi gjør og foretar oss er på grunnlaget av håpet vi har, uten håp vil det virke meningsløst å gjøre noe (Rustøen, 2002).

For noen pasienter kan det være meningsfullt at man får bidra til å ta noen avgjørelser selv, eller at vedkommende selv har bidrag som kan være med å påvirke behandlingsforløpet. Dette kan bli utfordrende i vårt tilfelle hvor vi tar utgangspunktet i barn. Gjennom vår oppgave hvor pasienten er 14 år, skal barnet få si sin mening i alle spørsmål som angår barnets egen helse. Videre skal det vektlegges hva barnet mener ut i fra modenhet og alder. Foreldrene har likevel rett til å samtykke til helsehjelp for pasienter som er yngre enn 16 år. Dette står skrevet i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Om samtykke på vegne av barn står det skrevet at:

foreldre eller andre med foreldreansvaret har rett til å samtykke til helsehjelp når pasienten er under 16 år... Etter hvert som barnet utvikles og modnes, skal barnets foreldre, andre med foreldreansvaret eller barnevernet, jf. annet ledd, høre hva barnet har å si før samtykke gis. Når barnet er fylt 12 år, skal det få si sin mening i alle spørsmål som angår egen helse. Det skal legges økende vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-4).

Gjennom at pasienten får være delaktig i sitt eget sykdomsforløp og behandling, vil man kunne bli mer engasjert i den situasjonen vedkommende befinner seg i. Det er viktig at bidragene pasienten kommer med, virker meningsfulle for nettopp pasienten. Ellers vil ikke dette ha ønsket effekt. Ting som er meningsfulle bidrar til å styrke håpet i en positiv retning, om ting blir meningsløse, blir det også vanskelig å finne håp (Rustøen, 2002). Gjennom at sykepleier involverer pasienten i de situasjonene som er naturlig, vil dette bidra til å skape mening i hverdagen til pasienten, noe som også er en måte å hjelpe vedkommende til å finne håp i hverdagen. Gjennom for eksempel aktivitet og et sunt kosthold, kan dette bidra til at en selv føler gjør noe for å bli frisk. Man tilrettelegger for at kroppen skal kunne takle den kraftige behandlingen, og i tillegg er dette et tiltak som pasienten selv kan utføre som også vil kunne bidra til mestring og håp i vedkommende sin hverdag.

Inger Utne, Christine Miaskowaki, Steven M. Paul og Tone Røsten har sammen utarbeidet en studie sammen i 2013 som kalles "Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer". I denne studien blir det forsket på hvor viktig håp er for kreftrammede. Dette dreier seg om håp i å gjøre dagligdagse ting til oppfølging av medisinsk behandling. Utne hevder at ved å styrke håpet hos den som er rammet vil dette gi mot og motivasjon til å mestre situasjonen. Ved å ha et håp om å bli frisk vil det ha mye innvirkning på livskvaliteten hos en pasient som er rammet av en alvorlig sykdom. Håpet vil da også gi en livskraft som gir energi til videre kamp og anstrengelse for å bli frisk. Anne Lise Ryel som er generalsekretær i Kreftforeningen støtter opp det som blir forsket på i studien og sier: "I dag overlever to av tre kreftpasienter, og sammen skaper vi håp". Hun hevder også at helsepersonell står i en stor og unik posisjon til å kunne bidra til å styrke håpet hos pasienten. Utne hevder at sykepleiere kan ved sin væremåte og det de uttrykker inspirere til håp, derfor er det like viktig at de trår varsomt fram i samhandlingen med pasient. Det er viktig å tenke over hvordan man ordlegger seg og hva man sier, og tenke logisk, det er ikke alt som er nødvendig å si. Anne Lise Ryel understreker at det er veldig viktig med trygghet og positive tanker, dette har stor betydning for økt livskvalitet ved en alvorlig sykdom (Utne, Miaskowski, Paul & Rustøen, 2013).

For at pasienten skal kunne mestre sykdom og lidelse, må vedkommende kunne holde fast ved håpet. Sykepleieren sin oppgave er i følge Travelbee å bidra til at pasienten gjør nettopp dette. Hvis pasienten kjenner en følelse av håpløshet, må vi hjelpe slik at pasienten får en mulighet til å gjenvinne håpet (Travelbee, 2001). Håp er sammensatt, og innebærer mange små eller

store verdier hos hver enkelt, og handler om mer enn å overleve. Det handler om å glede seg til noe, dette er noe barn er flinke til. Dem klarer å leve i nåtiden gjennom små ønsker og fantasier, noe som også kan bidra til håp fordi de kan være mulige og oppnå. Små ønsker er gjennomførbart, og støtter opp håpet. En annen form for håp kan være å kjenne støtte og omsorg fra andre, og få trøst. Selv om håpet om å overleve for noen kan svekkes, kan håpet om et liv fortsatt eksistere (Bringager, 2014).

Vi har erfart i praksis at det kan være utfordrende som sykepleier å snakke om eksistensielle spørsmål som livet og døden med pasient og pårørende, men vi har også erfart at det er ofte ikke det samtalene handler om når du går inn på pasientrommet til en kreftsyk ungdom. Vi har heller flere erfaringer med at vi må være den ”humoristiske” sykepleieren, som klarer å spre glede og by på seg selv. For mange pasienter blir sykepleieren den store helten hvis man klarer å legge til rette for at pasienten skal få kommet seg på håndballkamp, eller få permisjon for å komme hjem til helgen. Noe som underbygges i boka *Barn med kreft*. Gjennom å klare og tilrettelegge for en helg hjemme, være en samtalepartner og vise engasjement for pasienten, gir man uttrykk for omsorg til den berørte. Noe som også kan støtte opp håpet til pasienten. Dette ser vi på som forståelig da det for noen pasienter kan bli mange liggedøgn i sykehus, og ved siden av behandlingen må dagene fylles med aktiviteter som virker kjente og kjære for pasienten, på denne måten blir hverdagen i sykehus gjenforent med noe som pasienten fylte dagene med da vedkommende var frisk.

4.4 Tilknytningsdimensjonen

Tilknytning til andre som en dimensjon i håp handler om viktigheten av å være involvert i andre, for å kunne opprettholde håpet. Dette vil si nærhet til andre, sosial tilhørighet og gjensidig avhengighet (Martocchio & Default i Rustøen, 2002). Relasjonen kan være andre mennesker, dyr, natur eller Gud. Av å ha kjente og kjære i nærheten kan minne på at man har noen å leve for, ofte bidrar dem til støtte og oppmuntring som gjør at man ikke gir opp (Rustøen, 2002).

Det er også naturlig at vi som helsepersonell samarbeider tett med foreldrene, og foreldrene vil være en viktig ressurs både gjennom praktiske prosedyrer og observasjoner, noe vi har erfart gjennom praksis. I tillegg står det i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) at:

Informasjon når pasienten er mindreårig: er pasienten under 16 år, skal både pasienten og foreldrene eller andre med foreldreansvaret informeres. Er pasienten mellom 12 og 16 år, skal opplysninger ikke gis til foreldrene eller andre med foreldreansvaret når pasienten av grunner som bør respekteres, ikke ønsker dette (§3-4).

Dermed er det naturlig at foreldrene er delaktige under hele sykehusoppholdet.

Menneskene som står Anne nær, kan bidra til støtte og oppmuntring i hennes tøffe kamp mot kreften. Dette kan gi styrke og trygghet til å fortsette kampen, og kan bidra til håp siden man kan vinkle det opp mot at man ønsker å kjempe seg tilbake til livet fordi pasienten har mange mennesker rundt seg og leve for. Som sykepleier kan vi tilrettelegge for at Anne får tid til disse menneskene som betyr noe for henne, enten at hun får besøk av dem på sykehuset eller at det innvilges permisjon om tilstanden hennes tilsier at det er greit. Gjennom forskningsartikkelen nedenfor ser vi at sykepleieren sin evne til å oppnå kontakt med pasienten er viktig, ha evne til å kommunisere og å reflektere om vanskelige spørsmål. I tillegg å bruke av sin egen personlighet som er nevnt hos Travelbee.

I en forskningsartikkel skrevet av Pamela Hinds (2004) står det at pasienter med kreft selv mener at håp er viktig for å kunne takle kreftsykdommen, i tillegg er det nevnt at unge pasienter med kreft er spesielt sårbare ved mangel på håp under behandling av en sånn alvorlig sykdom. Det står videre at sykepleieren er i stand til å påvirke håpet til pasienten på en positiv måte hos unge mennesker med kreft, og dermed bidra til å redusere pasienten sin lidelse, og påvirke behandlingen på en positiv måte. Denne studien bygger på intervjuer av ungdommer som er i ulike eller har opplevd ulike situasjoner i livet. Blant gruppene er det ungdom som er rammet av kreft. Gjennom studien ser vi at de ulike ungdommene i hver sin situasjon forbinder håp med forskjellige ting. For ungdom med kreft var en viktig brikke i deres hverdag som kreftsyk pasient, å ha en sykepleier tilstede som var humoristisk, og engasjerte seg i ungdommene. Sykepleieren sin atferd påvirker pasienten sitt håp, og kjennetegn ved sykepleieren ble beskrevet som omsorgsfull, en som formidlet kunnskap, evnen til å dele et positivt fokus på fremtiden. I tillegg å ha noen morsomme former for avsporing i den ellers alvorlige hverdagen (Hinds, 2004). Dette er noe som gjenkjennes fra praksis, hvor ofte samtaleemnene var humoristiske og dagligdagse, og mindre alvorlige.

I boken *Idas dans*, som er en 18 år gammel jente som blir rammet av leukemi. Ida er en danser, og på grunn av sin nye og alvorlige sykdom, kan hun ikke fortsette dansingen hun elsker så høyt. Hun hadde lenge sett fram til å være med på høstens oppvisning og blir veldig nedtrykt og skuffet over at hun ikke får deltatt. Sammen med danselæreren sin og sykepleierne ved sykehuset, setter de som mål om at Ida skal danse hovedrollen i neste oppvisning og dette er med på å lage store håp hos Ida. Hun har noe å se fram til og dette skaper håp. Et håp om å bli bra og at alt skal bli ”normalt” igjen. Dette gir Ida mer energi til å kjempe og bli frisk (Corwin, 2005).

Regine Stokke (2010) beskriver hvordan det kan gi håp videre med å dele frustrasjoner og tanker med andre på avdelingen, spesielt pasienten. Å kunne ha noe å se frem til, som en helg hjemme som hun beskriver som gull verdt. At pasienten har mennesker rundt seg, kan bidra til å styrke håpet. Hos barn vil sentrale personer naturlig nok være foreldre, og det er viktige aktører gjennom sykehusoppholdet. Foreldrene er kjente for barnet, og bidrar til trygghet. I tillegg til foreldrene kommer slekt og venner. Siden oppgaven tar utgangspunkt i ei jente på 14 år, vil venner ha en spesiell betydning. Som Ulvund (2010) beskriver er det verste et barn i denne alderen kan føle, og ikke tilhøre en gruppe, og ha venner rundt seg. Barn i denne alderen betror seg oftere til venner enn foreldre om tanker og følelser. Derfor er også venner en viktig bidragsyter for å kunne styrke håpet hos pasienten. I denne alderen kan barn i hovedsak ofte dele tanker og følelser med nære venner, og at foreldre ikke bestandig blir benyttet som samtalepartner.

4.5 Tidsmessig dimensjon

Tidsaspektet i håp handler om hva den håpende har av erfaringen når det gjelder fortid, nåtid og framtid. Håpet er i seg selv framtidsrettet, men det vil påvirkes av hva man tidligere har opplevd og erfart, og av hvordan man har det i dag. Likevel er forventningene til framtiden det som veier tyngst. Å ha noe å gjøre i tiden framover, vil også bidra til å kunne styrke håpet, og innse sin situasjon og finne ut av hva man vil prioritere (Rustøen, 2002).

Travelbee (2001) hevder at håp handler om fremtiden og betegner en forventning om tiden man har foran seg. Den som har håp, har dermed tro på framtiden og dens muligheter. Håp er ikke noe man kan gi til andre, men det er noe man kan styrke hos andre. Derfor er det viktig at vi

som sykepleiere hjelper den hjelpeløse til å gjenvinne håpet etter en tung beskjed. Travelbee (2001) beskriver håp som en mental tilstand som karakteriseres ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige.

Selv om håpet om å overleve svekkes for noen, kan likevel håpet være framtidsrettet slik som Travelbee forklarer det, nettopp fordi at man i utgangspunktet kan fortsette å leve videre framover, uavhengig om man overlever sykdommen. I følge Travelbee kan ikke vi som sykepleiere gi håp til andre, men vi kan bidra til at håpet kommer frem i lyset og virkeliggjøres (Travelbee, 2001).

Å bruke tiden konstruktivt vil kunne også bidra til håp i hverdagen til barnet, at pasienten får fylt tiden med noe den føler er meningsfullt og viktig. Denne dimensjonen handler også om hva pasienten har erfart tidligere, og om hvordan vedkommende har det her og nå. Har man opplevd gode opplevelser tidligere kan det styrke håpet gjennom at pasienten får et ønske om å oppleve dette igjen, motsatt effekt har negative opplevelser som kan få pasienten til å tenke at det skjer bare vonde ting i livet, og det er lite å leve for. Noe som vil påvirke håpet i en negativ retning. Men det er det som vinkler fokuset framover som er viktigst, og som vil ha størst utbytte for å finne håp, og hvordan pasienten vil legge opp sin tid framover. Som sykepleiere kan vi motivere vedkommende til dette, og snakke om ønsker framover, og støtte vedkommende sine ønsker om hva en vil bruke tiden til. Noe som også underbygges av Taru Juvakka og Jari Kivlmä i sin forskningsartikkel fra 2009 "Hope in adolescents with cancer" har utført. Her beskriver hun godt hvordan man kan holde håpet oppe under en vanskelig sykdom som kreft. Dette ble gjort ved intervjuer og om hvordan pasientene følte de klarte å holde håpet oppe. Her ble det studert at det er viktig at kreftpasientene har et håp om fremtiden videre og at det er en fremtid. At de kan se frem til utdanning, starte familie, få barn og gifte seg. Det er viktig at de på lik linje med andre på deres alder har muligheten til å drømme om dette. For ungdom som har kreft er håpet todimensjonalt; at håpet er rettet mot noe og at håp oppleves som en indre ressurs. For ungdommen ble håpet sterkere ved forhold som er knyttet til faktorer som opplevelser og sosialt nettverk. At man har en god tillit med de som hjelper deg, altså sykepleieren og legen, at det er et godt samhold mellom familien, pasienten og personalet. Faktorer som kan true håpet er endringer, som endringer i familien og hverdagen (Juvakka & Kivlmä, 2009).

På mange måter blir barn forbundet med håp, siden dem har framtiden foran seg, og dem representerer framtiden. Barn er allikevel kjent for å leve her og nå, og hvor store forventninger dem har til framtiden kan være vanskelig å si (Rustøen, 2002). Vi ser uansett at barn har tanker om fremtiden, da mange barn tidlig har en mening om hva dem for eksempel skal bli når dem blir stor. Dette kan jo innebære at dem har håp om en framtid.

Gjennom ulike tiltak som smertelindring, praktiske løsninger for å kunne ivareta grunnleggende behov, være optimist og støtte opp om det barnet ønsker å gjøre, og det som kan gi barnet håp. Selv om det i noen tilfeller kan virke skummelt og risikabelt det barnet ønsker å oppnå (Bringager, 2014). Dersom pasienten er dårlig som resultat av behandling, som kvalme, feber, infeksjoner og blødninger kan det være vanskelig å finne håpet i en sånn situasjon. Det er ikke i sånne situasjoner vi snakker om fremtiden, men gjør de små tiltakene som å sette opp et vindu, kald klut i pannen og gi isvann som har betydning for pasienten. På denne måten styrker en tillitsforholdet, viser empati og forståelse.

4.6 Den kontekstuelle dimensjonen

Ved at et menneske har håp, gjør det i stand til å mestre tap og lidelse. Et menneske som ikke har håp vil føle seg fanget og finne seg selv i et stort problem, hvor de ikke finner veien ut av. Dette kan føre til at personen opplever pessimisme, depresjon, apatisk likegyldighet og en holdning som viser at man "ikke bryr seg" (Travelbee, 2001).

For at pasientene enklere skal kunne mestre erfaringene dem opplever gjennom å ha en alvorlig sykdom, tror vi at det er viktig å ha håp. Noe som også underbygges i både teori og forskning vi har brukt. Hvis pasienten mangler håp, vil alt virke meningsløst, og det blir vanskelig å finne mening med erfaringene pasientene innhenter. I definisjonen til Travelbee er sykepleie å hjelpe pasienten til å finne mening med erfaringene dem innhenter gjennom å være syk. Dette blir vanskelig om håpet ikke er tilstede.

Denne dimensjonen belyser ulike livssituasjoner som påvirker og omgir og er en del av menneskets håp. Situasjoner som tap, stress og kriser kan være trusler mot håpet (Rustøen, 2002). Dette gjør at håpet er påvirkelig av omgivelsene rundt oss. Hvor sterkt håp man har, vil kunne påvirkes av erfaringer man opplever i livet (Travelbee i Rustøen, 2002). Når man oppdager at man er alvorlig syk håper man at prøvene er forvekslet med en annen, og at det

ikke er en selv som er syk. Når man får bekreftet at man er alvorlig syk så håper man at diagnosen ikke er alvorlig. Hvis man får bekreftet at man er døende, kan håpet relatere seg til å få død uten smerter. På den måten er ikke håp bare knyttet til overlevelse, men utvikler seg i takt med sykdommen (Rustøen, 2002). Håpet hevdes at kan deles i to ulike sfærer, et universelt håp og et spesifisert håp. Universelt håp handler om en tro på framtiden som bidrar til å kaste et positivt lys over livet, og verner mot fortvilelse. Et spesifisert håp kan være knyttet til et bestemt objekt eller handling. Dette kan fort bli truet hvis behandlingen ikke går som ventet. Da redde dette av det universelle håpet, slik at man ikke gir opp, og man kan utvikle nye spesifiserte håp (Martocchio & Default i Rustøen, 2002).

Denne dimensjonen sier noe om ulike situasjoner og hendelser som kan bidra til å svekke pasienten sitt håp, og at håpet endres i takt med situasjonen en befinner seg i. Denne dimensjonen kan sammenlignes litt med den kognitive dimensjonen, med bakgrunn av at håpet endres i takt med virkeligheten. Noe den også vil gjøre i vårt eksempel med Anne. Situasjonen Anne er i vil med tiden kunne endre seg i forhold til at det hele tiden skjer ulike tiltak og behandlinger og pasienten vil komme lenger ut i behandlingsforløpet, dette fører til at vedkommende sin virkelighet vil endre seg.

Regine Stokke (2010) beskriver i sin bok *En ung jentes siste ord* hvordan livet med leukemi er. Når Regine fikk diagnosen følte hun at livet falt i grus og hun startet straks å strigråte og en flom av følelser kom skyllende over henne og hun følte seg veldig redd. Når Regine kom til sykehuset ble det foretatt masse undersøkelser, benmargsundersøkelse som hun beskriver som svært ubehagelig. Hun satt samme med moren og faren sin og ventet på svaret fra benmargsundersøkelsen i tre timer før legen endelig kom. De var alle tre spente og redde, og de oppdaget straks at legen hadde tårer i øynene. Det ble bekreftet at Regine hadde AML. Angsten spredde seg over hele kroppen til Regine i det legen fortalte at hun hadde kreft. Hele familien var knust og Regine undret seg over om hun hadde fått en dødsdom.

Et år etter at Regine Stokke hadde fått sin diagnose skriver hun at det er vanskelig å se fremtiden etter alle de dårlige nyhetene. Hun synes det er vanskelig og vondt å sitte sammen med venner og høre de snakke om fremtiden sin, og hva de har lyst til å bli. Hun blir aldri inkludert i disse samtalene, men samtidig liker hun heller ikke å snakke om det, for dette er et veldig sår tema for Regine. På samme tid vet hun at det er en mulighet for å bli frisk, men det er vanskelig å tro. Hun venter på en benmargstransplantasjon og er veldig bevisst på at et

tilbakefall etter en sånn operasjon som regel er slutten for de fleste, selv om noen klarer seg. Det handler om flaks og uflaks, men Regine føler at hun har hatt uflaks hele denne lange veien med sykdommen sin. Først fikk hun beskjeden om at hun hadde blodkreft, men ikke nok med det, hun hadde fått en uvanlig og sjelden type som det var vanskelig å få bukt med. Hun har vært gjennom mange tøffe runder med cellegift som nesten har tatt livet av henne, i tillegg har hun fått blodforgiftning tre ganger. Den ene gangen var det så alvorlig at hun havnet i respirator, og foreldrene fikk beskjed om å ta en time om gangen. Etter denne gangen måtte hun "lære" seg å gå på nytt, noe som gjorde det hele enda hardere. Regine skulle få benmargstransplantasjon, håpet om å bli frisk og at uflaksen skulle være ferdig var stor. Transplantasjonen gikk greit, men tre måneder senere fikk hun tilbakefall. Hun ble oppringt av Rikshospitalet og ble fortalt at hun skulle dø (Stokke, 2010).

Ved å motta en beskjed som Anne har fått, kan det snu livet på hodet. Dette vil endre livet totalt, man vil få følelse av å miste kontroll når det gjelder egen helse, usikker på hvordan fremtiden ser ut og om de i det hele tatt har en fremtid. Alle mennesker som befinner seg i en vanskelig situasjon, forsøker ofte å finne en mening med det hele. En måte å finne mening, vil være at de henvender seg til familie, andre voksne og oss som sykepleiere for å søke tidligere erfaringer og kunnskap rundt sykdommen leukemi. Å motta en beskjed om at man har en alvorlig sykdom som man heller ikke har rikelig med kunnskaper rundt vil føles uvirkelig. Etter hvert som Anne begynner å forstå virkeligheten og faktisk forstår hvordan situasjonen er. En vil føle et indre kaos og ikke føle at de har kontroll over følelsene sine. Alle reagerer forskjellig, men når kreftpasienter generelt tørr å slippe sannheten til, vil reaksjonene bli kraftige (Schjølberg, 2010). De vil føle seg helt fortvilet og ha spørsmål som "hvorfors?" og føle seg handlingslammet og synes selv at de har havnet i en veldig urettferdig situasjon, "hvorfors skulle dette ramme akkurat meg?". Ofte vil man også gjerne prøve å tenke tilbake om det er noe man kan ha gjort selv som kan ha forårsaket dette (Cullberg, 2010). Cullberg (2010) beskriver projeksjon som er en forsvarsmekanisme hvor de legger skylden og ansvaret for den vanskelige situasjonen de er oppi over på noen andre. Det er ofte man gjerne vil finne noen å legge skylden på, fordi det hele føles så urettferdig. Det er også vanlig at noen legger skylden på seg selv og bearbeider seg selv eller andre rundt for sykdommen som de har blitt rammet av. Mange kan skylde på uflaks, skjebne og ytre omstendigheter, mens andre legger skylden på andre mennesker. Noen kan også føle at de blir straffet av høyere makter, dette er fordi de mener de blir straffet fordi de har levd eller oppført seg som et "dårlig menneske" (Travelbee, 2001). En kreftdiagnose fører med seg frykt og derfor er forsvarsmekanismer

vanlig hvor pasientene ønsker å redusere sin egen skyldfølelse, og ved dette finner de argumenter de mener er fornuftige for å redusere frykten de føler (Cullberg, 2010). Situasjoner som skaper en frykt over å ikke ha kontroll og det skremmer deg, her vil det være lettere å legge skylden på noen.

I den fasen Anne er i nå, hvor hun nettopp har fått beskjeden om at hun er alvorlig syk. Dermed blir vår rolle å informere om sykdommen og få pasienten til å ikke assosiere dette med døden. Med rikelig informasjon i startfasen og gjennom forløpet vil det redusere frykten og etter hvert kan Anne begynne å håpe på å bli frisk. Ved å gi pasienten et godt grunnlag for kunnskap om sykdommen, vil dette redusere frykten og styrke håpet. Dette håpet vil gjelde så lenge det er dette som beskriver Anne sin livssituasjon og virkelighet, og så lenge behandlingen pågår.

5.0 Konklusjon:

Gjennom denne oppgaven var målet å belyse hvordan sykepleier kan hjelpe barn i alderen 12-14 år med leukemi og deres pårørende til håp, når pasienten er preget av bivirkninger og sykdom. Vi har gjennom seks ulike dimensjoner tatt for oss ulike tiltak, samtidig som noe av dette er støttet opp mot forskning vi har funnet om hvordan dette lar seg gjennomføre. Som et resultat av behandlingen vil pasienten muligens føle seg dårlig, oppleve hårtap og underveis miste håpet om at vedkommende vil bli frisk, det er under disse omstendighetene det er viktig at sykepleier er tilstede for pasient og pårørende og bidra med tiltak til håp. Dette kan være å tilby pasienten parykk for å føle seg vel, tilrettelegge for permisjon sammen med familie og venner. Gjennom forskning har vi funnet ut at humor i hverdagen og at sykepleieren byr på seg selv er viktig for pasienten. Noen ganger kan en liten og enkel handling veie like mye som ord, ved at sykepleier utfører ting for at pasienten skal føle seg bedre uten at det på forhånd er blitt bedt om, blir det vist empati og igjen skapt et tillitsforhold mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Dette bygges opp ved et godt samarbeid med de berørte og lar dem være delaktige i behandlingen. Vår oppgave som sykepleier blir da å støtte pasienten og deres pårørende i en situasjon hvor alt er nytt og vanskelig, og fremme håp gjennom enkle og ulike tiltak. Denne oppgaven peker på at håpet kan bestå av mange ulike faktorer; mennesker og dyr som står pasienten nær, en fotballkamp, ferietur, en samtale, trygghet eller et øyeblikk frihet fra kvalme kan være bidragsyttere som fremmer håp. Dette er bidragsyttere som sykepleieren i sitt arbeid kan stå ved, når det gjelder eksistensielle spørsmål om å bli frisk, blir sykepleieren sin rolle vanskeligstilt siden det er ingen som kan forutse det. Det er i denne oppgaven spesifisert til å gjelde barn med kreft og deres pårørende i sammenheng med håp, men håp er aktuelt for alle. Håp er gjeldende i alt man foretar seg, man håper man rekker bussen, man håper at eksamen går bra. For noen handler håpet om å overleve.

Litteraturliste:

Brinch, L. & Dahl, G. T. (2012). Myelomatose og leukemier hos voksne. I R. Kåresen & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer- en basisbok for helsepersonell* (4. utg., s. 390-403). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Antall sider: 13

Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R. & Mørk, A.C. (2014). *Barn med kreft* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Antall sider: 50

Corwin, G. (2005). *Idas dans: En mors fortelling*. (Spydberg) Lysakker: Dinamo Forlag.

Antall sider: 5

* Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.

* Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*(5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, G. (2005). *Voksne for barn – Hvordan kan vi snakke med barn og unge som har det vanskelig?* Lokalisert 29.3.2014, på:

http://www.vfb.no/no/om_barn_og_psykisk_helse/kommunikasjon_med_barn/Hvordan+kan+vi+snakke+med+barn+og+unge+som+har+det+vanskelig%3F9UFRvWYq.ips

Antall sider: 1

* Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.reviderte utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Eilertsen, M.-e. B, Reinfjell, T. & Vik, T. (2004). Value of professional collaboration in the care of children with cancer and their families. *European Journal of Cancer Care*, 13 (4), 349–355. Lokalisert 3.4.2014, på: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2004.00496.x>

Antall sider: 7

Faulkner, A. & Maguire, P. (1998). *Talking to Cancer Patients and Their Relatives*. Oxford: Oxford University Press.

Antall sider: 10

Grov, E.K. (2010). Pårørende. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling* (3. utg., s.269-280). Oslo: Akribe.

Antall sider: 11

* Grønseth, R. & Markestad, T. (2011). *Pediatric og pediatrik sykepleie* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Hermansen, E. & Brorson, H. S.(2014, 31. mars). *Når barn blir alvorlig syke*. Lokalisert 2.5.2014, på: <http://www.aftenposten.no/meninger/debatt/Nar-barn-blir-alvorlig-syke-7517986.html#.U2YPiF6ydyR>

Antall sider: 2

Hinds, P. (2004). The Hope and Whises of Adolescents With Cancer and the Nursing Care that Helps. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 927- 934. Lokalisert 27.4.2014, på: <http://dx.doi.org/10.1188/04.ONF.927-934>

Antall sider: 7

Hirsch, F.-r, Carlstedt, E. & Hansen H.H. (1998) .*Onkologi* (2. utg., s. 377-378). København: Munksgaard Basisbøger.

Antall sider: 2

* Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt - ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og helse* (7. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

* Høgskolen i Hedmark (2014). *APA-standard. Referanser, henvisninger og sitater: Eksempelsamling*. Elverum: Høgskolebiblioteket. Lokalisert 28.3.2014, på: <http://www.hihm.no/Hovedsiden/Bibliotek/Studiehjelp>

* Håkonsen, K. M. (2006). *Innføring i psykologi* (3. utg., s.97-121). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Juvakka, T. & Kvilmä, J. (2009). Hope in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 193- 199. Lokalisert 5.4.2014, på:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2008.12.004>

Antall sider: 7

Kirkevold, M. (2001). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering* (s.113-127). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Antall sider:14

Kreftforeningen (2014). *Leukemi hos barn*. Lokalisert 6. 4. 2014 på:

<https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/blodkreft-og-leukemi-hos-barn/>

Antall sider: 8

* Knutstad, U. (2008). Det syke mennesket i møte med helsetjenesten. I U. Knutstad (Red.), *Klinisk sykepleie: Bind 3* (s.11-18). Oslo: Akribe.

LeShan, L. (1997). *Kreft som vendepunkt: en håndbok for kreftpasienter, deres familier og helsepersonell* (2. utg., s.65-77). Oslo: Spartacus Forlag.

Antall sider: 12

Lorensten, V. B. (2003). Hvordan kan sykepleieren stryke pasientens håp? *Sykepleien*, 91(21), s. 38-41. Lokalisert 10.5.2014, på: <http://dx.doi.org/10.4220/sykepleiens.2003.0067>

Antall sider: 8

* Meyer, P. (2011). Blodsykdommer og sykdommer i lymfoide organer. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach- Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s.198-206). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L.M. (2008). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Antall sider: 223

Pasient - og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. § 3, § 4.(2013).

Antall sider: 29

Reitan, A. M. (2010). Endret kroppsbilde. I A.M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling* (3. utg., s.131-140). Oslo: Akribe.

Antall sider: 9

Reitan, A. M. (2010). Kommunikasjon. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling* (3. utg., s.102-119). Oslo: Akribe.

Antall sider: 13

Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet: en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Antall sider: 130

Stokke, R. (2010). *Regines bok: en ung jentes siste ord* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Antall sider: 20

Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Antall sider: 50

Tjønnfjord, G. E. (2010). Leukemier og myelomatose. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling* (3. utg., s.578-591). Oslo: Akribe.

Antall sider: 14

Ulvund, S, E. (2009). *Forstå barnet ditt 12-16 år*. (s.15-105). Oslo: Cappelen Damm AS.

Antall sider: 90

Ulvund, S. E. (2010). *Forstå barnet ditt 8- 12 år* (2. utg., s.15-70). Oslo: Cappelen Damm AS.

Antall sider: 55

Utne, I., Miaskowski, C., Steven, M. P. & Rustøen, T. (2013). Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 21 (9), 2527- 2535. Lokalisert 28.4.2014, på: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-1824-5>

Antall sider: 9

Utne, I. & Rustøen, T. (2010). Håp hos mennesker med kreft. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling* (3. utg., s.62-70). Oslo: Akribe.

Antall sider: 8

Totalt antall sider selvvalgt litteratur: 807