



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelsefag

Kristin Smedås og Mari Lie Norsted

Veileder: Jan Stensland Holte

4BACH

«Når alvoret rammer... Hvorfor meg?»

«When reality strikes... Why me?»

Bachelor i sykepleie

2015

Antall ord: 11 266

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Sammendrag

Tittel: Når Alvoret rammer... Hvorfor meg? / When reality strikes... Why me?

Avdeling: Høyskolen i Hedmark

Utdanning: Bachelor i Sykepleie

Kandidatnummer: 279 og 282

Veileder: Jan Stensland Holte

Antall ord: 11 266

Nøkkelord: Leukemi, håp, håpløshet, mestring, mestringsstrategier, kommunikasjon, sykepleier, pasient, ungdom, tillit og respekt.

Introduksjon: Vår besvarelse bygger på teori om akutt leukemi, krise, håp og mestring, samt ulike momenter i kommunikasjon som er viktig for å danne en god relasjon mellom sykepleier og pasient. Vi har brukt sykepleieteoretiker Joyce Travelbee og hennes teori i oppgaven. Vårt drøftingskapittel tar for seg ulike situasjoner fra Regines bok, hvor vi drøfter sykepleierens rolle opp imot teori og forskning for å fremme pasientens håp.

Hensikt: I oppgaven ønsker vi å finne fram til gode måter å skape en relasjon til- og hjelpe en ung jente på 17-18 år i krise. Vi vil ha et personorientert fokus hvor vi ser personen bak diagnosen følelsesmessig, og gjennom dette hjelpe henne til å finne håp og oppleve mestring. Problemstillingen vår er dermed følgende;

- Hvordan kan sykepleieren forstå håpets betydning hos en ung jente rammet av leukemi, og hvordan kan vi bidra til å styrke dette?

Metode: Oppgaven er basert på pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, forskning og erfaringer fra praksis.

Resultat: Hos en ung jente rammet av leukemi er håp og mestring av stor betydning. Gjennom å vise tillit, aksept, respekt og forståelse kan sykepleieren i stor grad bidra til å styrke pasientens håp. Sykepleieren må også ta seg tid til å samtale med pasienten, og være bevisst i både sin verbale og nonverbale kommunikasjon i relasjonsetableringen.

Konklusjon: Våre funn i oppgaven viser at en god relasjon til pasienten er nødvendig for å kunne styrke håpet og bidra til mestring i sykdomssituasjonen. Uansett hva pasienten håper på, er det vår oppgave å respektere og støtte dette. Det er pasienten som eier håpet.

Face your fear.
Accept your war.
It is what it is.
(Stokke, 2010).

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Innledning	6
Begrunnelse for valg av tema.....	6
Problemstilling	7
Predisering og avgrensning.....	7
Oppgavens disposisjon.....	7
Metode	8
Litteratur.....	8
Artikkelsøk	8
<i>Søkehistorikk</i>	8
Presentasjon av forskningsartikler	9
Kildekritikk	10
Etisk vurdering	12
Teorikapittel	12
Leukemi.....	12
Krise ved akutt sykdom.....	13
<i>Endret kroppsbilde</i>	14
Håp	15
Håpløshet.....	16
<i>Arbeide med mennesker i håpløshet</i>	17
Mestring og mestringsstrategier	17
Relasjonsetablering	19
<i>Kommunikasjon</i>	19
<i>Aktiv lytting</i>	20
<i>Tillit</i>	20
<i>Menneske-til-menneske-forholdet</i>	20
Drøfting	21
Håp og sykepleie	21

Kommunikasjon	24
Kroppsbilde og sosialt nettverk	27
Etisk refleksjon	30
Konklusjon	31
Litteraturliste	32
Vedlegg 1: PICO-skjema.....	35
Vedlegg 2: Søkehistorikk.....	36

Innledning

Akutte leukemier er sjeldne sykdommer, og i Norge har insidensen vært stabil på mellom 150-200 nye tilfeller per antall innbyggere per år. I likhet med andre kreftsykdommer er insidensen høyere i aldersgruppen over 60 år, men forekommer i alle aldre. Akutt leukemi er derimot den kreftformen som forekommer hyppigst hos barn. Akutte leukemier deles inn i to grupper; akutt lymfatisk leukemi (ALL) og akutt myelogen leukemi (AML) (Tønnefjord, 2010).

I perioden fra 13-20 år skjer det store omveltninger i ungdommens liv. Det er her de utvikler sin identitet og går fra å være barn til voksen. Selv om de begynner å tenke som en voksen, har de ofte reaksjonsmønstre som hos barn (Bugge, 2008). Pubertet og psykologiske endringer preger ungdomstiden, hvor man har svingninger i emosjonaliteten og sosiologiske endringer hvor man løsriver seg fra foreldrene og knytter sterkere bånd til venner.

Ungdommene har tanker og drømmer om fremtiden, som innebærer utdanning, reiser og familie. De vet hva kreft innebærer, og vet at det er noe man kan dø av. Det å få en alvorlig kreftdiagnose kan derfor være svært traumatisk, og kan oppleves som en trussel mot planene de har laget for fremtiden (Egeland, 2010).

I vår oppgave har vi valgt å bruke «Regines bok – en ung jentes siste ord». Boken er basert på Regines blogginnlegg fra sykdomsperioden hvor hun beskrev sine opplevelser og sykdomsforløp fra start til slutt, samt kommentarer fra lesere og minneord fra familien. Vi ønsker å bruke denne som en kilde og et verktøy til å kunne settes oss inn i og forstå en ung jentes tanker, følelser og reaksjoner etter å ha bli diagnostisert med akutt myelogen leukemi (AML). Vi bruker situasjoner Regine beskriver i boken som bakgrunn for vår drøfting. I oppgaven vil vi ha et personorientert fokus, noe Regines eksempler fra boken hjelper oss til (Stokke, 2010).

Begrunnelse for valg av tema

Vi har valgt å fordype oss i et tema vi begge har nytte av i vår yrkesutøvelse, som sykepleiere i møte med unge pasientgrupper på sykehusavdelinger. Fra praksis i somatikken har vi møtt flere kreftpasienter hvor håp og mestring er noe satt til side, mens vi ønsker å sette fokus på personen bak diagnosen og dens følelser og reaksjoner i sykdomsperioden. Når man blir rammet av en alvorlig kreftdiagnose har vi sett at håpet er en drivkraft. Vi ønsker å sette fokus på håp, mestring og de psykiske reaksjonene, og hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe

pasienten følelsesmessig for å styrke håp. Vi ønsker å oppnå en faglig forståelse som gjør at vi blir tryggere og modigere i møte med pasienter som er håpløse.

Problemstilling

- Hvordan kan sykepleieren forstå håpets betydning hos en ung jente rammet av leukemi, og hvordan kan vi bidra til å styrke dette?

Presisering og avgrensning

I vår oppgave har vi valgt å bruke Regines bok som kilde til pasientsituasjonene vi drøfter, derfor betegnes pasienten i oppgaven som en jente, og refereres til som hun/henne eller med hennes navn Regine. Vi har valgt å bygge opp oppgaven rundt hennes diagnose som er akutt myelogen leukemi, noe vi velger å bruke forkortelsen AML for. Vi har valgt å skrive om krise, håp og mestring og andre elementer rundt dette da vi synes dette er relevant ut ifra Regines sykdomssituasjon. Vi har bevisst valgt å utelukke pårørende i vår besvarelse, selv om vi vet at de spiller en viktig rolle i en ung jentes sykdomssituasjon.

Regines bok er personlig, men sortert og gått igjennom en kvalitetsvurdering av forlaget før publikasjon. Vi har valgt å bruke sitater fra boken hvor ingen er utlevert, men de utvalgte situasjonene er allmennmenneskelige. Integriteten til Regine er på denne måten ivaretatt. Disse situasjonene styrker vår oppgave i å være personorientert.

Sykepleierens rolle nevnes noe i teorien, men legges mer vekt på gjennom hele drøftingskapittelet. Sykepleieren betegnes i oppgaven som en kvinne, men omtales også som hun eller henne. Grunnen til at vi velger å bruke en kvinnelig sykepleier er fordi vi selv snart er utdannet kvinnelige sykepleiere. Når vi skriver om egne synspunkt eller erfaringer benytter vi begrepet «vår» eller «vi». Regine var ofte inn og ut av sykehuset, men i vår oppgave tar vi utgangspunkt i at sykepleieren møter henne på et somatisk sykehus. I og med at oppgaven er rettet mot sykepleie, tar vi utgangspunkt i at leseren kjenner til ord og uttrykk innen sykepleiefaget.

Oppgavens disposisjon

Oppgaven er delt inn i 6 kapitler. Disse består av et innledningskapittel som inneholder innledning, begrunnelse for valg av tema, problemstilling, presisering og avgrensning og en disposisjon for oppgaven. Videre kommer metodekapittelet som beskriver hvordan vi har funnet litteraturen vi har brukt i oppgaven og forskningsartikler. Vi presenterer også forskningsartiklene vi har anvendt, kildekritikk samt en etisk vurdering. I teorikapittelet

beskriver vi akutt leukemi, håp, mestring og ulike momenter vi mener er viktig for å skape en god relasjon til pasienten. Drøftingskapittelet tar utgangspunkt i situasjoner fra Regines bok som vi drøfter opp imot teori og forskning, samt relevante erfaringer fra praksis, for å sette flere synspunkter opp imot hverandre. Vi avslutter med en etisk refleksjon rundt temaet i oppgaven og en konklusjon i de siste 2 kapitlene, hvor vi reflekterer rundt etiske dilemmaer i oppgaven og trekker konklusjoner og resultater fra drøftingen i svar på problemstillingen vår. Vår oppgave støtter seg på sykepleieteoretiker Joyce Travelbee, som vi har brukt både i teori og drøfting.

Metode

Metode er det hjelpemiddelet vi bruker for å samle inn informasjon til å besvare problemstillingen i vår oppgave. Strategien man bruker er til hjelp for å finne ut om litteraturen er gyldig og til å stole på (Dalland, 2012). Videre i metodekapittelet beskriver vi fremgangsmåten ved innhenting av litteratur til oppgaven. Litteraturen som er brukt er basert på både pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, forskningsartikler og egne erfaringer.

Litteratur

Litteraturen vi har brukt i denne oppgaven er både ifra pensumlistene til tidligere semestre samt nåværende pensumliste. Vi har også brukt selvvalgt litteratur som har vært relevant for oppgavens innhold, og disse bøkene er funnet gjennom litteratursøk på høyskolens bibliotek. På biblioteket benyttet vi oss av BIBSYS ask som er skolens søkemotor, og vi brukte søkeord som: Travelbee, kreft, kreftsykepleie, psykisk helse, ungdom, Regines bok, mestring, mestringsstrategier.

Artikkelsøk

Før vi startet artikkelsøket utarbeidet vi et pico-skjema (se vedlegg 1). Vi brukte dette i bacheloroppgaven for å spesifisere søkene våre da dette har hjulpet oss på tidligere eksamensoppgaver.

Søkehistorikk

I søket etter forskningsartikler brukte vi databaser som EBSCO host, oria og Bibsys ask. Grunnen til at vi brukte disse er fordi vi har gode erfaringer med de fra tidligere artikkelsøk, i tillegg til at de var etter anbefaling fra bibliotekar. Ved bruk av søkeordene og begrensning på artikler med fulltekst, fikk vi mellom 12-16 treff, utenom på en av artiklene hvor vi fikk 497

treff men valgte artikkelen som lå øverst da denne var relevant for oppgaven. De artiklene vi ekskluderte hadde ikke riktig fokus for det temaet vi har i oppgaven. Vi har utarbeidet et skjema angående søkehistorikken for å vise hvordan vi strukturerte søket og kom fram til de artiklene vi har valgt å bruke (se vedlegg 2: søkehistorikk).

Presentasjon av forskningsartikler

Lorensen (2003) har skrevet en studie basert på kvalitative forskningsintervjuer, hvor to sykepleiere på en kreftavdeling ble stilt spørsmål angående hva som styrker pasientens håp. Sykepleierne i studien formidlet at gode øyeblikk og opplevelser bidro til at håpet ble styrket, som gjorde at pasientene ble motiverte til videre å kjempe mot sykdommen. Respekt er grunnleggende i relasjonen mellom sykepleier og pasient, og bidrar til å styrke håpet. Det konkluderes med at det å gi håp ikke handler om å si noe, men å lytte. Det handler heller ikke om noe man gjør, men hvordan man gjør det. Vi mener artikkelen passer bra til temaet i oppgaven da den har et sykepleieperspektiv og omhandler hvordan vi kan styrke håpet hos pasienten.

Stajduhar, Thorne, McGuinness & Kim-Sing (2010) har i sin studie sett på betydningen kommunikasjon har i samhandling med alvorlig kreftsyke pasienter. Hvordan sykepleieren kan møte pasientene på en best mulig måte ved bruk av hjelpende kommunikasjon var det de ønsket å finne ut av gjennom studien. Forskningsmetoden som ble brukt var en kvalitativ metode, som utforsker fenomener opplevd/erfart av personen selv, og til sammen var det 34 kreftpasienter som ble intervjuet. I resultatet viser de til 4 elementer som er viktig å anvende i kommunikasjonen med kreftsyke pasienter. Det konkluderes med at kommunikasjonen er et viktig element i sykepleien til alvorlig kreftsyke pasienter. Grunnen til at vi valgte denne artikkelen var at den inneholder pasientens perspektiv på hva hjelpfull kommunikasjon er og hvordan de ønsker at sykepleieren skal kommunisere med dem, noe vi legger vekt på i vår oppgave.

Olsen og Harder (2011) har sett på prosesser og strategier kreftsykepleiere kan ta i bruk for å vedlikeholde, etablere og styrke støtten pasientene har fra sitt sosiale nettverk under behandlingsperioden. For ungdom er sosial støtte fra spesielt venner og familie svært viktig, og kanskje enda viktigere når man er alvorlig kreftsyk. Unge voksne har et sterkt behov for bare å kunne være seg selv og ikke «hun/han med kreft», og støtte og omgang med venner er av stor betydning for deres utvikling, velvære og mestring. Tilnærmingen som ble brukt var «Grounded theory», hvor data ble samlet gjennom intervjuer, observasjoner, uformelle

samtaler og dokumenter. Det var 7 sykepleiere fra en dansk kreftavdeling for ungdom som deltok i studien. Resultatene viser strategier som tok sikte på å skape plass for ungdommenes normale vekst og utvikling, og danne et grunnlag for at de kunne kobles til sin normale hverdag tross sykdommen. De konkluderte med at kreftsykepleiere kan bruke sin kunnskap og posisjon for lettere å involvere pasientens sosiale nettverk, som støtte og motivasjon for å mestre sin sykdomssituasjon.

Denne forskningsartikkelen velger vi å bruke fordi temaet er relevant for områder i vår oppgave, da unge pasienter har behov for å opprettholde kontakt med sitt sosiale nettverk selv om de er innlagt, og på denne måten opprettholde sin identitet. Ungdommene som deltok i studien var i alderen 15-22 år, noe som er svært relevant for oss da Regine er 17 år.

Zamanzadeh, et al., (2014) har gjennom sin kvalitative studie sett på hvilke faktorer som påvirker kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient. De skriver om viktigheten av å danne en relasjon til pasienten, men at pasientene ofte føler at sykepleierne ikke tar seg god nok tid til å oppfylle deres behov for kommunikasjon. Pasientene beskriver også at sykepleierne ikke forklarte ting godt nok og at de ikke lyttet til dem. Metoden som ble brukt var en kvalitativ konvensjonell innholdsanalyse, hvor data ble samlet gjennom intervjuer av 9 pasienter, tre familiemedlemmer og 5 sykepleiere på en kreftavdeling i Tabriz i India. Resultatene i studien viser at for å kommunisere effektivt med kreftpasienter er det viktig med endringer i omsorg, filosofi og kultur. Sykepleierne må trenes i kommunikasjon som er rettet mot pasientenes behov, og som fokuserer på en helhetlig og pasientsentrert tilnærming. Vi velger å bruke denne forskningsartikkelen fordi den inneholder viktige momenter innen kommunikasjon som også er relevant i vår oppgave. Selv om studien er gjennomført på en kreftavdeling i India, ser vi mange likhetstrekk i kommunikasjonen og relasjonen mellom pasient og sykepleier.

Kildekritikk

For å besvare vår problemstilling, har vi kritisk vurdert litteraturen vi har brukt for å sørge for at den er valid og reliabel. Valid vil si at litteraturen er gyldig og relevant, og er litteraturen til å stole på er den reliabel (Dalland, 2012). Vi har gått ut ifra at pensumlitteraturen vi har benyttet oss av fra sykepleierutdanningen har gjennomgått en vurdering fra Høyskolen i Hedmark, og kan brukes for å belyse sykepleiefunksjonen. Vi har brukt primærkilder så langt det har vært mulig, mens sekundærkilder også er blitt benyttet da innholdet har vært tydeligere i forhold til det vi ønsket å finne ut av. Mange av pensumbøkene vi har brukt

benytter seg av sekundærkilder, og svakheten med dette er at de har blitt tolket på nytt av en annen forfatter. Det positive med sekundærkilder er at de kan være mer gjennomarbeidet og utviklet da primærkilden er av en eldre utgave.

I utvelgelsen av forskningsartikler har vi fulgt IMRaD-strukturen for å være sikre på at artikkelen var vitenskapelig. Denne strukturen inneholder innledning, metode, resultat og diskusjon. I oppgaven har vi brukt tre engelskspråklige og en norsk forskningsartikkel. De engelske artiklene er skrevet av Stajduhar, et al., (2010), Zamanzadeh, et al., (2014) og Olsen og Harder (2011). Den norske er skrevet av Lorentsen (2003).

Bøkene vi har benyttet mest i oppgaven er:

Regines bok – en ung jentes siste ord (2010) er skrevet av Regine Stokke som opplevde å bli rammet av akutt myelogen leukemi i en alder av 17 år, og døde 15 måneder senere. Under sykdomsperioden opprettet hun en blogg hvor hun delte tanker, følelser, opplevelser og informasjon om sykdommen sin. Boken er altså basert på blogginnleggene Regine skrev, samt utvalgte kommentarer og minneord fra familien som ble utgitt etter Regines død. Grunnen til at vi valgte å bruke denne var fordi vi ville ha et ekte pasientperspektiv, for å kunne leve oss inn i hvordan hun faktisk hadde det. Vi har heller ingen spesifikk erfaring på dette området rundt ungdom og kreft, så vi ønsket å lære mer om nettopp dette. Ut ifra Regines situasjoner i boken har vi kommet frem til ulike tilnæringsmåter for å hjelpe og støtte henne på en best mulig måte.

Vi har valgt Joyce Travelbee (2001) som sykepleieteoretiker i oppgaven, og har dermed brukt boken hennes *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* gjennom hele vår besvarelse. Selv om denne er oversatt fra engelsk til norsk er dette en primærkilde. Hun ser på mennesket som et enestående og unikt individ, og legger vekt på menneske-til-menneske-forholdet. Hun ser hele mennesket bak diagnosen, noe vi også legger vekt på i vår oppgave. Vi har likevel stilt oss noe kritisk til hennes teori opp imot våre egne erfaringer fra praksis.

Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling (2010) skrevet av Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg er brukt i store deler av oppgaven. Vi har hentet teori om kreft hos barn, krise og mestring, og hva et endret kroppsbilde gjør med et menneske med kreft. Boken ser på ulike fagområder innen kreftomsorgen, og hvilke kunnskaper og ferdigheter sykepleieren må inneha for å ivareta kreftpasienter på en best mulig måte. Selv om boken har forskjellige kapitelforfattere, synes vi den er lett å lese og forstå.

Etisk vurdering

All forskning og litteratur benyttet i oppgaven er blitt referert til i tråd med retningslinjene for APA-standard, oppdatert januar 2015. Eksempler og erfaringer i fra praksis er anonymisert i oppgaven.

Teorikapittel

I dette kapittelet ønsker vi å ta for oss teori vi synes er relevant for å besvare problemstillingen, og som danner et grunnlag for drøftingen. Kapittelets innhold er rettet mot Regine og hennes sykdomssituasjon, hvor vi har teori om leukemi, håp og mestring, samt viktige elementer i etableringen av en relasjon til henne.

Leukemi

Kreftsykdommer som oppstår i blodcellene har fellesbetegnelsen leukemi. Tidligere var leukemi forbundet med et høyt antall leukocytter i blodet ved diagnosetidspunktet, mens det i dag heller ikke er sjeldent med et lavere antall leukocytter i blodet (Tjønnfjord, 2010). Årlig diagnostiseres det ca. 250 nye tilfeller med akutt leukemi, hvor 80 % er akutt myelogen leukemi og 20 % er akutt lymfatisk leukemi (Meyer, 2011).

Akutt myelogen leukemi utarter seg ved at umodne blodceller i beinmargen, kalt myeloblaster, vokser og deler seg ukontrollert. Ved AML er det granulocytene – forløperne til de hvite blodcellene, som er forandret til kreftceller. Disse forstyrrer produksjonen av de normale cellene vi trenger for å holde oss friske. Det blir også for lite normale hvite blodlegemer, røde blodlegemer og blodplater, i tillegg til de kreftsyke granulocytene (Finne-Grønn & Dagestad, 2010).

Symptomer på akutt leukemi kommer i løpet av få uker, hvor man kan få tegn til beinmargssvikt som anemi, trombocytopeni med blødningstendens og leukopeni med infeksjonstendens. Det som ofte avslører en akutt leukemi er infeksjon, blødning og anemisyntomer som kortpustethet, svimmelhet, blek hud og tretthet (Meyer, 2011).

På bakgrunn av pasientens sykehistorie, blodprøveanalyser, klinisk undersøkelse og undersøkelse av beinmargen stilles diagnosen leukemi. Avgjørende for å stille en nøyaktig diagnose er å ta prøve av beinmargsaspirat og biopsi. Ved aspirasjon av beinmargen tar man en prøve fra brystbeinet eller hoftekammen som undersøkes i mikroskop. Beinmargsbiopsi tas fra hoftekammen, og kan være smertefullt for pasienten. Etter en slik biopsi må pasienten ligge med press på innstikkstedet for å unngå blødning (Finne-Grønn & Dagestad, 2010).

Behandlingen av AML starter så snart diagnosen er stilt. Da gis cytostatikabehandling først som en induksjonskur med påfølgende vedlikeholdskurer. Til sammen foregår behandlingen over 6 måneder. Formålet med behandlingen er å stoppe den ukontrollerte veksten av umodne celler i beinmargen, slik at den normale celleveksten kan komme i gang igjen. Å få sykdommen i remisjon så raskt som mulig er svært viktig, det vil si at alle målbare sykdomstegn er borte og beinmargen og blodverdiene er normalisert. Cytostatikabehandling gir beinmargsdepresjon, hvor pasienten er spesielt utsatt for anemi, blødningstendens og infeksjonstendens. Under periodene med beinmargsdepresjon gis infusjoner med erytrocytter og trombocytter for å unngå blødninger. Andre konsekvenser for pasienter med AML kan være hodepine, kvalme, oppkast, slapphet, tretthet, uskarpt syn og dobbeltsyn (Finne-Grønn & Dagestad, 2010).

Hos pasienter med en svært alvorlig diagnose som har svært liten leveutsikt med annen behandling, kan benmargstransplantasjon være et alternativ. Allogen stamcelletransplantasjon betyr at pasienten får stamceller fra en annen frisk person. Behandlingen innledes med en kraftig cellegiftkur som ødelegger pasientens benmarg, for så å erstatte denne med den nye benmargen fra en donor. Før den nye benmargen begynner å produsere nok bloddannede stamceller, vil immunforsvaret til pasienten være så å si lik null i 2-3 uker, noe som krever isolasjon og meget god hygiene (Stokke, 2010; Brinch, 2009).

Ubehandlet er prognosen meget dårlig hos de med akutte leukemier. Oppnår man derimot komplett remisjon, noe 60-80 % gjør, er prognosene bedre. Mer enn halvparten av pasientene vil få residiv – tilbakeslag, og jo tidligere residivet oppstår, jo dårligere er prognosen. Før eller senere vil de fleste pasientene med akutt leukemi dø av sykdommen, og de når et punkt hvor symptomlindring, omsorg og pleie er den beste behandlingen (Brinch, 2009).

Krise ved akutt sykdom

Krise betegnes ofte som en akutt forstyrrelse av det normale livet, enten i form av traumer eller alvorlig sykdom. Ungdom som opplever en krise er ofte preget av sterke psykiske reaksjoner, som følelse av håpløshet, angst og forvirring (Reitan, 2010). De ytre inntrykkene kan også bli forsterket i og med at deres psykologiske forsvarsmekanismer er mindre utviklet enn hos voksne. I krisereaksjoner vil den unge ha et større behov for kontakt og fysisk nærhet

(Lavik, 1985). Når krisen rammer kan det være lett å bli bitter og deprimert, men man kan også bruke kreftene på å kjempe, se muligheter og finne utveier (Reitan, 2010).

Ved å få en alvorlig kreftsykdom settes mange følelser i sving. I tillegg til å oppleve en krise som beskrevet ovenfor, kan man få et endret kroppsbilde som går utover selvfølelsen til pasienten. Deriblant hårtap som kan være en stor psykisk påkjenning spesielt hos unge jenter med kreft. Dette velger vi å beskrive nærmere under.

Endret kroppsbilde

At kroppsbildet forandrer seg gjennom livet er helt normalt. Når mestringsstrategiene man vanligvis bruker for å takle endringer i kroppsidealet blir overkjørt av sykdom eller skade, vil man få et endret kroppsbilde som gir nedsatt selvfølelse. Når man får en kreftdiagnose gjør det ikke umiddelbart endringer på kroppen fysisk, men man får likevel et endret kroppsbilde på grunn av tanker og forestillinger rundt det å få kreft. Disse forestillingene kan innebære at man visner bort, blir avhengig av hjelp fra andre og at kroppen invaderes av fremmede celler. Over alle andre roller man har, dominerer rollen som kreftpasient. Forandringer man forbinder med kreft er først og fremst hårtap og vekttap, men også tap av energi og bevegelighet. Pasienten føler seg ukjent i egen kropp (Schjølberg, 2010).

Kjemoterapien som brukes i behandlingen ved leukemi kan gi delvis eller fullstendig hårtap. Hos unge jenter som er opptatte av å føle seg feminin, kan dette føles som et stort tap som påvirker selvfølelsen og kroppsbildet. Å miste håret er en visuell påminnelse om at man har kreft, og pasientene opplever ofte å bli «glodd på» på grunn av dette. Å vite hvordan barn og unge reagerer på dette er vanskelig, i og med at alle reagerer så forskjellig (Schjølberg, 2010).

Som ungdom blir man mer selvopptatt og selvsentrert, og begynner å tenke mer over hvordan andre ser på- og oppfatter dem. Endringer i utseende, hvor man mister håret, kan derfor oppleves mer truende for en ungdom enn voksen. Å bli vandt til sitt nye utseende kan derfor ta lengre tid hos en ung pasient. I tillegg til pasientens kreftdiagnose er det viktig at vi som sykepleiere tenker på ungdoms spesielle behov, og er klar over at de er i en utfordrende fase av livet selv før kreftdiagnosen rammet dem (Egeland, 2010).

Regine reagerte også på hårtapet i begynnelsen av behandlingen, men etter hvert som prognosene ble dårligere, var hårtapet bare en bagatell i forhold til alle andre forandringer på kroppen hennes (Stokke, 2010).

Håp

Håp brukes ofte i dagliglivet som betegnelse på noe man ønsker skal skje eller noe vi oppnå. Et eksempel på dette kan være at man håper på gode eksamenskarakterer eller håpet om fint vær. På fagspråket definerer Travelbee (2001) håp som et ønske man har om å nå fram til eller nå et mål, samtidig som man har en viss grad av forventning om at målet er oppnåelig. Hun hevder at begrepet håp kan gi pasienten styrke og være til hjelp for å finne løsninger i en alvorlig sykdomssituasjon. Pasienten med håpet tror at hvis ønsket når frem, vil livet endre seg til det bedre, ved at det gir større glede og blir mer meningsfylt. Selv om håpet kan være urealistisk og uoppnåelig, er det viktig for en alvorlig syk fremdeles å håpe på bedring, for å kunne holde motet oppe. I en slik situasjon kan man si at håpsprosessen er virkningsfull for psyken til den syke pasienten. Hvis man derimot mangler håpet, ser man ingen muligheter til forandringer eller løsninger for å finne veier ut av vanskelighetene (Travelbee, 2001).

Lohne (2008) skriver at håpet ofte blir blandet med begreper som ønsker, drømmer og fantasier. Vi sier ofte at vi håper, men det vi uttrykker er i realiteten et ønske. Ordet har i litteraturen en dypere betydning og lengre varighet hos personen enn hva drømmer og ønsker har. Håpet avhenger av pasientens tidligere erfaringer og dens nåværende situasjon, og endres ettersom tilstanden forandrer seg.

Travelbee (2001) definerer håpets ulike karakteristika. Under beskriver vi hvordan hun mener håp er knyttet til ønsker og fremtid.

Ved å håpe, ønsker man at livssituasjonen skal endre seg på en eller annen måte. Man finner liten trøst i livet og er utilfreds med situasjonen her og nå. «Her og nå» er alt man har, og man må ta tak i det for å bygge og strukturere framtiden, og på en slik måte oppnå det man håper på (Travelbee, 2001).

Håp og ønsker skiller ved sannsynligheten for at et ønske blir innfridd. Ønsker kan sammenlignes med «magisk håp» hvor muligheten for å oppnå det man ønsker seg er relativt liten, men fantasien gir noe likevel. Håpet knyttes til ønsker fordi man har lyst til å fullføre en oppgave eller nå en situasjon. Når en pasient blir rammet av alvorlig leukemi, står ønsker og håp sentralt for å kunne mestre sin situasjon, i tillegg til dagdrømmer som tar hun bort fra virkeligheten. Ønsker vil dermed si at man vil ha det uoppnåelige og umulige, og samtidig være klar over at sannsynligheten for å oppfylle ønsket er svært liten (Travelbee, 2001).

«Det finnes to slags sykdommer, kroppslige sykdommer og psykiske sykdommer. Det ene kommer av det andre, og ingen av dem kan eksistere alene» (Nielsen, 1994, s. 16, egen oversettelse).

I alt pasienten gjør, har ikke håp bare en positiv innvirkning på psyken, men vel så mye en innvirkning på kroppen. Hele mennesket kjemper for livet, i og med at det psykiske spiller inn på det kroppslige. Psykiske tilstander forstås som en rekke avanserte hjerneprosesser som kan forårsake endringer i deler av nervesystemet som styrer kroppslige prosesser. Videre kan fysiologiske forandringer i kroppen oppstå, og enten direkte eller indirekte forårsake en sykdomstilstand (Nielsen, 1994).

Håpløshet

Er man uten håp, går man over i håpløsheten. Troen på å nå sine mål og løse sine problemer er fraværende og man har en negativ innstilling. Dette kan være i form av en forventning om aldri å bli frisk (Lohne, 2008).

For å oppleve håpløsheten må man ha hatt et håp, for så å miste det. Ved å ha lidt fysisk og psykisk over veldig lang tid og ikke hatt opphør i lidelsen, vil håpløsheten oppstå (Travelbee, 2001). Når man har en alvorlig leukemidiagnose, vil sykdomsperioden være preget av opp- og nedture, hvor nedturene bidrar til en følelse av at man mister kontrollen over sin egen kropp og situasjon (Stokke, 2010). Etter hvert som nedturene dominerer, kan pasienten bli likegyldig som igjen fører den inn i depresjon og håpløshet. Håpet svekkes av manglende tillit til andre, og følelsen av å være til bry og at man ikke får tilstrekkelig informasjon (Lohne, 2008). Når håpløsheten er til stede tenker man ikke lengre på fremtiden, men er kun overveldet av problemene her og nå (Travelbee, 2001).

I de yrkesetiske retningslinjene står det at «sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten» (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s. 8). Det vil si at sykepleierens rolle handler om å hjelpe den enkelte til å mestre opplevelser knyttet til sykdommen, og til å finne mening i disse opplevelsene. Når man skal hjelpe en pasient til å gjenvinne håpet, er det viktig at vi som sykepleiere har en innstilling som er med på å inspirere til håp. Vi må godta og akseptere alle reaksjonene pasienten måtte ha i forbindelse med dette, og dermed støtte og være der for pasienten uansett. Vi må også la pasienten få være i håpløsheten dersom dette er til hjelp for henne. For å hjelpe pasienten til å gjenvinne håpet, må vi også ha vært der i håpløsheten (Travelbee, 2001).

Arbeide med mennesker i håpløshet

Det å arbeide med mennesker som opplever å føle seg håpløs grunnet krise eller traume kan også være en stor påkjenning for hjelperne (Fossum og Olafsen, 1985). Det å være i situasjoner hvor pasienten føler smerte av å være håpløs gir en form for følelsesmessig reaksjon også hos sykepleieren. Denne smerten smitter over på sykepleieren ved at hun kjenner på smerten selv. Dette kan gi lignende symptomer hos sykepleieren som blant annet hodepine, utbrenthet, fordøyelsesbesvær, tretthet og søvnevansker. Ved å oppleve dette som sykepleier kan man etter hvert distansere seg fra pasientene og fokusere på praktiske gjøremål i stedet for å se mennesket. Pasienten kan bli omtalt negativt av sykepleieren, fordi hun ikke lengre har noen positive følelser, sympati og respekt grunnet utbrentheten. Etter hvert som man opplever en del motgang i den jobben man gjør og behandlingen av pasientene, kommer spørsmålet om man faktisk lykkes i jobben sin. Man tviler på sin egen yrkesutøvelse, og det merkes en begynnende pessimisme. Dette kan ha en smitteeffekt på kollegaene på avdelingen man jobber, og det merkes en misnøye over vaktordninger, betingelser og generelt arbeidssituasjonen på avdelingen (Fossum og Olafsen, 1985).

Entusiasmen for pasientene kan bli størst i møte med de som er mest like sykepleieren selv, enten i form av alder eller kjønn, eller andre faktorer. I forbindelse med dette kan det oppstå en overidentifikasjon som går utover den profesjonelle distansen man trenger for å yte god hjelp. Dette kan i det lange løp bli slitsomt for begge parter (Fossum og Olafsen, 1985).

Mestring og mestringsstrategier

Vi alle har en kropp som er lik, vi tenker, vi føler og forholder oss til andre mennesker gjennom hele livet. Summen av alle disse erfaringene blir vårt psykiske liv. I løpet av livet har vi mange følelser som preger oss som person. Vi kan føle glede, som fører oss nærmere andre mennesker, redsel som gjør at vi trekker oss litt tilbake fra farer, sinne gjør at vi er i stand til å forsvare oss. Dette er noen av de følelsene vi som mennesker har, men uansett hvor like vi ser ut utenpå, har vi forskjellige måter å oppfatte og takle ting på. Noen kan takle ting mer robust, mens andre mer sårbart (Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke, 2010).

Mestring inneholder prosesser som er nært forbundet med hverandre. Disse innebærer kognitive, atferdsmessige og affektive prosesser. Blir man rammet av alvorlig sykdom, preges opplevelsen av dette av hvem man selv er, hvordan de menneskene en har rundt seg reagerer, og andre faktorer fra før og nå. I forhold til tanker og følelser sykdommen forårsaker, er det 3 måter man kan reagere på. Den første omhandler å gå inn i forsvar og holde

sykdomsopplevelsen sin på avstand. Videre kan man også få følelsen av å bli overmannet av kaotiske, indre impulser, men man kan også møte tankene og følelsene med mer eller mindre grad av aksept (Eide & Eide, 2007).

For å oppleve mestring, er man nødt til å forholde seg hensiktsmessig til situasjonen og sine egne reaksjoner. Dette kan oppleves ved at man forsøker å få kontroll på følelsene sine, øker forståelsen av situasjonen eller få en praktisk forståelse av hva som kan gjøre sykdommen mindre belastende. For å oppleve god mestring er det viktig at man velger en mestringsstrategi som er relevant for situasjonen. Velger man derimot feil strategi vil det kunne forverre tilstanden. Hvilken strategi som passer best for den enkelte pasient er avhengig av flere faktorer, som hvilken situasjon pasienten er i og dens fysiologiske og psykologiske forutsetninger. Følelser og mestring har en nær sammenheng. Samtidig er det også en sammenheng mellom de følelsesmessige reaksjonene og vurderingen av den situasjonen man er i. Hvis eksempelvis pasienten tenker at dette er noe man dør av, mestrer hun situasjonen annerledes enn hvis hun tenker at hun har gode forutsetninger for å overleve (Eide & Eide, 2007).

Folkman og Lazarus har i Eide & Eide (2010) beskrevet sin firetrinns modell som illustrerer forholdet mellom følelser, mestring og vurderinger. Den kriseutløsende situasjonen er første trinn, videre kommer de umiddelbare reaksjonene på situasjonen, tredje trinn består av mestringsstrategier som settes i sving og fjerde og siste trinn er en revurdering av situasjonen på bakgrunn av de mestringsforsøkene man gjorde. De skiller videre mellom primær- og sekundærvurderinger, hvor primærvurderingene er de vurderingene man gjør av situasjonen som er oppstått, og sekundærvurderingen er tanker om hva som kan gjøres eller må gjøres, for eksempel i forhold til behandlingen man trenger. På bakgrunn av de vurderingene man gjør, utløses følelsesmessige reaksjoner.

Som en reaksjon på vurderingene og følelsene som vekkes i forbindelse med dette, settes mestringsstrategier inn. Her skiller det mellom problem- og følelsesfokuset mestring. Problemfokuset mestring innebærer endringer i de ytre forholdene som skaper stress hos pasienten. Følelsesfokuset mestring handler om de kognitive mestringsforsøkene samt forsvar, og endring av opplevelsen av mening. Som en sum av denne modellen kan man se 3 typer mestringsstrategier. Den 1. handler om de problemrettede strategiene hvor man gjennom adferd og handling ønsker å løse eller forbedre et problem som er tilstede. Den 2. er de vurderingsrettede strategiene hvor man ønsker å forandre den kognitive forståelsen slik at man gjennom mer hensiktsmessig perspektiv og mer adekvat vurdering vil danne et grunnlag

for en større grad av aksept. Den 3. og siste er de følelsesrettede strategiene, hvor man bearbejder de reaksjonene og følelsene situasjonen har skapt for at de emosjonelle ettervirkningene ikke blir så omfattende. En revurdering av situasjonen er siste del i modellen, som igjen påvirker de følelsesmessige opplevelsene. Den bygger på det synet man har på både sykdommen og tiden etter behandlingen, og kan skje i løpet av kun få sekunder for så å gjentas. Altså, man revurderer stadig situasjonene man er i, for å kunne løse de med den mestingsstrategien som passer best for personen og situasjonen (Eide & Eide, 2007).

Relasjonsetablering

Begrepet relasjon betyr forholdet eller forbindelsen mellom mennesker (Eide & Eide, 2007). For å kunne skape en relasjon til pasienten må man benytte seg av ulike elementer for å oppnå dette. Disse innebærer blant annen kommunikasjon både verbalt og nonverbalt, aktiv lytting og tillit. Joyce Travelbee (2001) var opptatt av å ha et personorientert fokus, noe vi ønsker å legge vekt på i etableringen av en relasjon til Regine. Dette innebærer at man har fokus på pasienten og hennes livsverden, at man gir rom for hennes ønsker og opplevelser.

Kommunikasjon

I møtet mellom sykepleier og pasient foregår det en kommunikasjon enten de er bevisst på det eller ikke. Den syke kommuniserer gjennom utseende, ansiktsuttrykk, holdninger og atferd og sykepleieren gjør det samme. All samhandling med pasienten gir sykepleieren mulighet til å bli kjent med og identifisere dens behov, samtidig som pasienten får kjennskap til sykepleieren og får gitt uttrykk for sitt behov for hjelp. Altså er kommunikasjon en prosess som gir grunnlag for å etablere et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2001).

Ungdom kan følge en voksen, verbal dialog. De kan tenke abstrakt og forestille seg hvordan ting kan være uten selv å ha opplevd det. Man må likevel tilpasse språket og informasjonen til det alderstrinnet pasienten befinner seg i. Når man skal kommunisere med ungdom er det viktig å tenke over hvilke ord man bruker, for disse kan være avgjørende for opplevelsen av å mestre ulike situasjoner. De unge har ofte sterke meninger og det er lett å ha for høye forventninger til at de ordner opp selv. Likevel er de fortsatt barn, og det er viktig at de blir akseptert og får den støtten og hjelpen de trenger (Eide & Eide, 2007).

I tillegg til å kommunisere verbalt med pasienten, har vi også nonverbal kommunikasjon. Dette er en overføring av et budskap uten å bruke ord, men ansiktsuttrykk og kroppsbevegelser i tillegg til gråt, skriking og stønning (Travelbee, 2001). Nonverbal-

underbygger alltid den verbale kommunikasjonen, i form av at ansiktsuttrykk og kroppsspråk tilfører innhold til det som blir sagt. Selv når man tier kommuniserer man nonverbalt, der man observerer tegn fra den andre eller kommuniserer følelser og inntrykk til hverandre. Dersom budskapet oppfattes og tolkes riktig, har det foregått en kommunikasjon. Dette avhenger av mottakeligheten og sensitiviteten hos de involverte individene (Travelbee, 2001).

Aktiv lytting

Å lytte aktivt er en sammensatt ferdighet. Man bruker både verbale- og nonverbale ferdigheter. Disse innebærer at man har en nonverbal atferd som viser at man er oppmerksom og interessert i det den andre sier, har øyekontakt og stiller spørsmål for å utdype det personen snakker om. Ved å speile følelser viser man en forståelse for den andres emosjonelle verden (Eide & Eide, 2007).

For å lytte aktivt må man være i stand til « å lese mellom linjene» og høre mer enn bare de ordene som sies. På denne måten vil man skaffe seg kunnskap om pasientens behov og bekymringer, og vil bli i bedre stand til å hjelpe pasienten. Gjennom å lytte aktivt og relasjonen man har til pasienten, vil man kunne bidra til at pasienten ser sine behov, bekymringer og problemer (Tveiten, 2007).

Tillit

Det å ha tillit vil si at man har tiltro til det andre mennesket og dens gode vilje og hensikt. Man gjør seg sårbar når man åpner seg for andre og utleverer noe personlig. Motparten kan velge å ta vare på informasjonen på en respektfull måte, eller bruke det som blir sagt imot pasienten. Vi alle vet hvem vi har tillit til, men det kan være vanskelig å beskrive. Tillit er ikke noe vi kan kreve, men må gjøre oss fortjent til hos pasientene. I møte med noen pasienter kan tillit oppleves med en gang, fordi dem stoler på våre intensjoner, mens andre kan trenge lengre tid. For å skape tillit må vi vise interesse for pasienten, ta oss tid, tiltale henne med navn, lytte og viser at vi vil henne vel. Med dette viser vi respekt, og at vi forholder oss til henne med respekt. Har man tillit til hjelperen, føler man seg trygg (Tveiten, 2007).

Menneske-til-menneske-forholdet

Som mennesker har vi med oss i vår personlighet å være uavhengige av andre, vi skal klare oss på egenhånd og ikke være til bry. Når man er syk og lidende håper man på hjelp i fra andre, selv om det å be om hjelp sitter langt inne. Det at man innser at man trenger hjelp og er avhengig av andre kan være sterk opprivende for noen. Likevel er håpet knyttet til en

forventning om at andre vil hjelpe når ens egne ressurser ikke strekker til. Hjelpen fra andre blir derfor akseptert når man er i en avhengighetsposisjon (Travelbee, 2001).

Joyce Travelbee (2001) er kjent for sine teorier om menneske-til-menneske forholdet hvor hun er opptatt av å skape en god relasjon mellom sykepleier og pasient. Dette forholdet kjennetegnes ved at den syke og sykepleieren møter hverandre som to unike mennesker uten sine roller som «pasient» og «sykepleier». På denne måten vil man bedre kunne nå inn til hverandre og opprette kontakt. Ved å opprette et menneske-til-menneske-forhold vil man kunne oppfylle sykepleiers mål og hensikt, som er å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og å finne mening i situasjonene hun står i. For at menneske-til-menneske-forholdet skal oppstå, må sykepleieren bevisst lære den syke å kjenne, og finne og ivareta de behovene pasienten har. Samtidig må sykepleieren være bevisst på sine egne tanker, følelser og erfaringer, i møte med den syke (Travelbee, 2001).

For å bygge opp et menneske-til-menneske-forhold er det viktig med gjensidig kontakt fra begge parter. Oppbygningen av forholdet kan variere i tempo, man kan komme et godt stykke på vei, for så å gå tilbake til en tidligere fase. Om utviklingen stopper helt opp, er det sykepleierens ansvar å identifisere årsaken for så å få prosessen i gang igjen (Travelbee, 2001).

Drøfting

I drøftingskapittelet ønsker vi å ta for oss 3 situasjoner fra «Regines bok» som vi drøfter opp imot teori og forskning, med fokus på sykepleie. Relasjonen mellom sykepleier og pasient blir et gjennomgående tema, da vi anser dette som grunnleggende for å kunne oppleve mestring og dermed fremme håp. Vi gjentar problemstillingen for ordensskyld:

- Hvordan kan sykepleieren forstå håpets betydning hos en ung jente rammet av leukemi, og hvordan kan vi bidra til å styrke dette?

Håp og sykepleie

Som sykepleiere har vi de yrkesetiske retningslinjer (2011) som vi er pliktet til å følge. Disse innebærer føringer for hvordan sykepleieren skal forholde seg til sin egen profesjon, hvor hensikten er å sikre god sykepleie til de pasientene vi møter. Det belyses at grunnlaget for all sykepleie handler om å ha respekt for hvert enkelt menneskets liv og verdighet, hvor sykepleien bygges på barmhjertighet, respekt og omsorg (Norges sykepleieforbund, 2011).

Regine Stokke (2010) skriver:

Jeg er så lei av å kjempe. Tviler innerst inne på at det kommer til å gå bra. Men jeg prøver fortsatt å håpe. Jeg har mistet tilliten til håpet. Håpet har svunnet hen så mange ganger. Tørr jeg håpe igjen? (s. 172).

Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til å gjenvinne håpet hos Regine? For å styrke håpet hos Regine må sykepleieren vise respekt og være tilstede både fysisk og psykisk. Hun må legge sine egne følelser litt til side, men likevel være empatisk og støttende, slik at hun klarer å stå i situasjonen. Travelbee (2001) sier at sykepleieren må gjøre seg tilgjengelig og være villige til å hjelpe. Man trenger ikke alltid å si noe, men det å være tilstede og lytte er vel så viktig. I Travelbees teori (2001) kommer det frem at man skal legge til side sin rolle som «sykepleier» og møte pasienten som et unikt individ for å skape en god relasjon. Sykepleieren må lære den syke å kjenne, identifisere hennes behov og vise forståelse for følelsene. I forskningen til Lorentsen (2003) legges det vekt på verdien av de «små tingene». Det å ha en god opplevelse i sykdomsperioden, for eksempel være fri for smerte og kvalme, var av stor betydning for pasientenes håp. At sykepleieren var til stede både fysisk og psykisk signaliserte en følelse av verdi, i og med at sykepleieren aksepterte alle reaksjonene pasientene måtte ha og dermed kunne hjelpe de ut av håpløsheten. For å se forskningen og Travelbees teori i en sammenheng, stiller vi oss noe kritisk til Travelbees forståelse av å legge rollene til side. For å kunne styrke Regines håp ser vi det som nødvendig å anvende de kunnskapene man innehar som sykepleier, og samtidig se enkeltmennesket. Vi har erfart at dyktige sykepleiere kombinerer sykepleierrollen og sine gode holdninger for hver enkelt pasient. For å kunne lindre Regines plager er det nødvendig at sykepleieren bruker sine faglige kunnskaper på dette området, samtidig som hun er der for henne og viser interesse for hennes opplevelse av situasjonen.

I situasjonen nevnt innledningsvis hadde Regine fått tilbakefall, og som en konsekvens av dette følte hun seg håpløs. Hun kjente på følelser som likegyldighet, fortvilelse og redsel, men hun prøvde å stenge følelsene ute. Hun ville hverken leve eller dø, hun orket ikke lengre å kjempe for livet. Hun følte bestandig på frykten for ikke å eksistere lengre, den forsvant aldri. Ved å gjøre andre ting og holde seg opptatt prøvde hun å holde følelsene på avstand, la være å kjenne på dem. Likevel visste hun at de alltid var der. Frykten for ikke å eksistere gjorde at hun rettet tankene mot familie og venner, den sorgen de må sitte igjen med. Hun kjempet for dem, prøvde alt selv om det så mørkt ut. Hun følte at hun sto med den ene foten nede i grava,

prøvde å overbevise seg selv om at behandlingen ville virke slik at hun kunne ta steget opp igjen. Ventetiden var noe av det verste, den usikkerheten og redselen hvor ingen visste hva som kunne skje. Dermed kom tvilen som holdt henne tilbake (Stokke, 2010).

Som beskrevet ovenfor, sjonglerte Regine mellom problemorienterte- og emosjonelle mestringsstrategier. Hun ville bekjempe kreften, spesielt til fordel for familien, hvor hun da var problemorientert på selve sykdommen. Hun ville også rømme fra alle følelsene og avlede seg selv med å gjøre andre ting, noe som for henne var en emosjonell mestringsstrategi. For å oppleve mestring i en situasjon hvor håpløsheten tar overhånd, er det nødvendig at Regine forholder seg hensiktsmessig til situasjonen. Dette kan gjøres ved at hun forsøker å få kontroll over sin egen situasjon og følelser, eventuelt med bistand fra sykepleier eller familien (Eide & Eide, 2007). Slik vi ser det kan sykepleieren hjelpe Regine med å identifisere hva som kan gjøre sykdommen mindre belastende for henne, finne tiltak som bedrer situasjonen hennes. Her må sykepleieren i dialog med Regine finne mestringsstrategier som passer til situasjonen hun er i, og som har hjulpet henne tidligere. Som beskrevet har Regine ofte brukt strategien med å avlede seg fra følelsene ved å være opptatt med andre ting hun er interessert i, og det blir sykepleierens oppgave å legge til rette for at hun kan gjennomføre dette. Erfaringsmessig fra praksis ser vi at ved å legge opp dagen etter pasientens ønske så langt det lar seg gjøre, gir rom for at de kan oppleve mestring og følelse av velvære. Dette kan for eksempel være at Regine får «fri» fra avdelingen til å kunne gå på kafé med bestevenninnen som betyr mye for henne, og at vi tilpasser oss etter dette så langt det er forsvarlig.

For å kunne forstå og hjelpe Regine i situasjonen hvor håpløsheten dominerer, er det nødvendig at hun har tillit til oss som sykepleiere. Travelbee (2001) mener at gjennom egen atferd må sykepleieren vise at hun kan og vil hjelpe når behovet oppstår. Regine må tro på at andre ønsker å hjelpe henne når håpet trues og livet blir utfordrende. Tilliten kommer ikke automatisk mellom to mennesker som ikke kjenner hverandre, men sykepleieren må gjøre seg fortjent til denne. Sykepleieren må vise respekt ovenfor Regine, og en forståelse for at situasjonen med tilbakefall er vanskelig for henne. Man kan aldri forstå hvordan hun faktisk opplever det å være håpløs uten selv å ha opplevd det, men sykepleieren kan lytte og være tilstede for henne og vise at hun bryr seg. Det er også svært viktig at sykepleieren gir Regine tilstrekkelig informasjon om tilstanden hennes, slik at hun har kontroll over situasjonen selv og vet hva som foregår med kroppen hennes. Vi må også gi henne rom for å være i håpløsheten om det er det hun trenger. Gjennom disse tiltakene skaper man trygghet, noe som kan gjøre at Regine stoler på sykepleieren og videre kan styrke håpet.

Det å hjelpe pasientene til å fullføre mål kom frem som et viktig punkt i Lorentsens (2003) forskning. Dette innebar viktigheten av de små tingene i hverdagen, som for eksempel det å klare å stå opp av senga eller spise et helt måltid uten å kjenne på kvalmen. Ved å mestre disse målene vil Regine få en følelse av glede og håp, i form av kontroll over sin egen situasjon. Det er sykepleierens oppgave å støtte og hjelpe til å fullføre disse målene, og være tilstede i den grad Regine ønsker det. Regine var en person som hadde mange planer for fremtiden og ting som betydde mye for henne (Stokke, 2010). Hun satte seg ofte mål som å klare å reise på kafé og shopping med venninner, og komme seg ut for å ta bilder. Ved å mestre disse tingene fikk hun en følelse av å være seg selv, den hun var før hun ble rammet av leukemidiagnosen. Å kunne være bare Regine på 17 år, og glemme litt «hun med kreft», gjør noe med humøret og håpet om å kunne komme tilbake til sin normale hverdag. Det er viktig at sykepleieren legger til rette for at hun skal kunne gjennomføre det hun ønsker, og motivere henne til å fullføre de planene hun har. Sykepleieren må ha i tankene at Regine er en ung jente på 17 år, som trenger sin fritid og tid som ungdom sammen med venner.

I følge Nielsen (1994) spiller psyken og kroppen inn på hverandre. Håpet har ikke bare en positiv effekt på psyken til pasienten, men også hele kroppen. Ut ifra denne teorien tenker vi det er svært viktig at vi tenker over hvor viktig håpet er for hele mennesket, og at vi gjennom hele vår yrkesutøvelse bidrar til å styrke dette til det beste for pasienten. Kroppslige og psykiske sykdommer henger sammen, ingen av dem eksisterer alene (Nielsen, 1994). Av erfaring har vi sett at deprimerte pasienter ofte sliter med kroppslige plager i tillegg, som søvnvansker, magesmerter og lignende. Regine skrev ofte blogginnlegg eller dagbok når hun var søvnløs om natten, og beskriver da redselen for å få et angstanfall. Alle de psykiske bekymringene hun hadde resulterte i fysiske plager ved at hun gråt og ikke fikk sove om natten.

Kommunikasjon

Regine Stokke (2010) skriver:

Privatlivet mitt gikk rett i dass da jeg fikk kreft. Plutselig skulle alle vite alt om alt. Alle ukjente frakker. Da jeg lå på sykehuset lot de meg aldri være i fred. Inn og ut hele tiden. De kom selv om de ikke trengte det også. (s. 216).

Hvordan sykepleieren kommuniserer med pasienten er viktig, hvordan skal man kommunisere for at håp formidles? I møte med Regine kommuniserer sykepleieren enten hun er bevisst på

det eller ikke. Man benytter seg av både nonverbal- og verbal kommunikasjon, som innebærer ansiktsuttrykk, kroppsspråk, holdninger og ord (Travelbee, 2001). I forskningen til Lorentsen (2003) kommer det frem at sykepleierens positive holdninger og evnen til å se og lytte er av betydning for å styrke pasientens håp. Verbal kommunikasjon ved hjelp av trøstende ord var derimot ikke styrkende for kreftpasientens håp. Ved å ha øyekontakt med pasienten kan man gi en følelse av trygghet, og det er viktig at man tenker over hvilket toneleie man anvender i situasjonen (Lorentsen, 2003). Vi mener at blikkontakt og et rolig toneleie er grunnleggende for å skape tillit og trygghet hos Regine.

I samtale med Regine kan sykepleieren få innsikt i hennes tanker og følelser om situasjonen. Man må vise hensyn til at hun er ung, og kanskje har noen andre behov enn voksne. Som beskrevet over følte hun at privatlivet hennes «gikk i dass», og at helsepersonell kom inn og ut hele tiden og skulle vite alt om henne (Stokke, 2010). Er det da sånn at sykepleieren kan ha oversett Regines tegn til å ville være for seg selv? Har de misforstått hverandre, eller har ikke Regine vist behov for det? Vi tror det kan være vanskelig å tolke hverandres kroppsspråk og Regines behov i denne situasjonen, hvis hun tilsynelatende var blid og høflig når sykepleierne kom inn til henne. På denne måten kan kroppsspråket hennes ha talt imot henne, ved at hun har uttrykt det motsatte av hva hun egentlig mener. For å unngå en slik situasjon burde sykepleieren jevnlig spørre henne om hvordan hun synes hverdagen på avdelingen fungerer, om det er noe hun vil endre på eller om alt er greit. På denne måten gir man rom for Regines ønsker om sykehusoppholdet, og gir henne muligheten til å fortelle hva hun mener. Ofte trenger man et direkte spørsmål for å kunne fortelle og si meningen sin.

Det er viktig at sykepleieren stiller åpne spørsmål og unngår de spørsmålene hvor pasienten kan svare ja/nei. På denne måten gir man rom for at Regine faktisk må fortelle om sine følelser, og sykepleieren kan fange opp underliggende budskap i det hun forteller. Ved at sykepleieren speiler Regines følelser, viser hun interesse og får en bedre forståelse for hennes oppfatninger. Gjennom denne tilnærmingen blir sykepleieren bedre i stand til å hjelpe Regine. Sykepleieren kan ikke gi Regine håpet, men hjelpe henne til å finne det (Eide & Eide, 2007).

I forskningen til Stajduhar, et al., (2010) beskrives viktigheten av å bli snakket til som om det alltid er en mulighet. Selv om den muligheten kan være i form av palliative tiltak, mente pasientene i studien at det bedre å få høre «vi har dårlige nyheter» enn at sykepleieren sier «det er ikke noe mer vi kan gjøre for deg». Ved å si sistnevnte knekker de pasientens håp fullstendig, og pasientene føler de ikke lengre vil få noen hjelp. Våre tanker rundt dette er at utsagnet kan gi feil budskap, for når man sier at «det er ikke noe mer vi kan gjøre for deg»

menes det ikke deg som menneske, men sykdommen din. Det er altså ikke mer å gjøre for sykdommen, men man kan alltid gjøre noe for deg som menneske. Sykepleieren kan fremdeles gi omsorg og støtte pasienten selv om det medisinske sett ikke er mer å gjøre. Travelbee (2001) skriver at man skal ha en plan med kommunikasjonen, det vil si at man tenker igjennom hva man vil frem til før man sier noe til pasienten, og hvordan man har tenkt å respondere på det pasienten kommuniserer. Kommunikasjonen svekkes idet sykepleieren bruker automatiserte svar som er lite gjennomtenkt, og har liten eller ingen betydning for pasienten man snakker til.

Stajduhar, et al., (2010) skriver at pasientene var klar over at sykepleierne ikke alltid hadde så god tid til hver enkelt, men at de var fullstendig til stede når de først var inne hos pasientene. Sykepleierne signaliserte gjennom øyekontakt, aktiv lytting og ved å sette seg ned hos pasientene at de hadde interesse for- og tid til å prate med dem. Med erfaringer fra praksis ser vi at det ofte er travle hverdager med mange arbeidsoppgaver, og at det da er spesielt viktig at man tenker over hvordan man er i møte med pasientene. Sykepleieren bør planlegge dagen godt, og gjøre rom for samtaler med pasientene. Gjennom dette blir man bedre kjent, noe som er av stor betydning for både sykepleieren og pasienten. Ettersom relasjonen til Regine styrkes og man kjenner hverandre bedre, vil det være enklere for henne å åpne seg og dele sine innerste tanker og følelser. Vi må identifisere hva Regines håp er, og hva vi kan gjøre for å fremme/styrke dette gjennom vår kommunikasjon med henne. Vi tenker at det kan være mange dimensjoner av håp, og Regine trenger ikke nødvendigvis å håpe om noe. Ved at vi spør henne om hvordan hun faktisk har det, gir vi rom for at hun får være seg selv ovenfor oss, noe som kan være håpefullt for henne. Vi må da vise aksept for alle reaksjonene hun måtte ha, som å la henne grine eller være sint om det er det hun har behov for, ved at vi står i situasjonen.

I forskningen til Zamanzadeh, et al., (2014) skriver de at å danne en relasjon mellom sykepleier og pasient er svært viktig. Likevel følte pasientene i studien at sykepleierne ikke oppfylte behovene de hadde i forbindelse med kommunikasjon, at de ikke ble lyttet til og tatt på alvor. Studien viser at sykepleierne ofte fryktet situasjoner hvor pasienten uttrykte følelser de ikke klarte å håndtere. Derfor unngikk de heller å snakke om følelser og fokuserte på det praktiske. For å opprette et godt forhold til pasienten synes vi det er viktig å akseptere og respektere alle følelser som pasienten uttrykker, og stå i situasjonene når de oppstår uten å flykte fra det. Vi vet av erfaring at det kan være vanskelig å stå i ulike situasjoner hvor pasientene uttrykker sterke følelser og bekymringer. I en slik situasjon kan man ikke ta ting

personlig, men være profesjonell og tenke på deres opplevelse i situasjonen og legge sine egne følelser noe til side. Med dette mener vi at man som sykepleier skal være personlig i sin yrkesutøvelse, men ikke privat. Hva er grunnen til at sykepleierne fryktet situasjoner hvor følelser kom til syne? Har de ikke tilstrekkelig med erfaringer og kunnskaper til å håndtere det? Eller har de ikke nok sykepleiere på jobb til å kunne prioritere emosjonelle samtaler?

Eide & Eide (2007) skriver at for å kunne kommunisere godt med pasientene er empati helt nødvendig. Empati er spesielt viktig for å oppfatte pasientens bekymringer og andre følelsesmessige reaksjoner som kan være vage og indirekte. Vi tenker at det er en kombinasjon av flere årsaker til at sykepleierne ikke oppfyller pasientenes behov for kommunikasjon. Det ene kan være at sykepleierne er uerfarne i yrket sitt og trenger trening i kommunikasjonsferdigheter samt støtte og råd fra kollegaer, og det andre kan være organisatoriske utfordringer med lite bemanning på avdelingen og dermed dårlig tid til hver enkelt pasient. Dette er også noe de konkluderer med i studien. Vi tenker at ved å bedre begge forholdene vil det gi sykepleierne en bedre forutsetning for å oppfylle pasientenes kommunikasjonsbehov, og styrke relasjonen mellom dem som sykepleier og pasient.

Kroppsbilde og sosialt nettverk

Regine Stokke (2010) skriver:

Sammen med håret på hodet mister vi også øyenvipper og øyenbryn. Vi blir også tynnere, og enkelte opplever at de blir mer formløse. Med andre ord, så mister vi mye av vår kvinnelige sjarm. Svært mange opplever dette som svært traumatisk. Det gjorde jeg også. Det er ikke rart med tanke på all den utseendefikseringen som foregår i samfunnet i dag. Det at vi blir mindre attraktive, kan gjøre at enkelte ser ned på oss. Folk snakker om meg og sier: «Stakkars, hun mista jo det fine håret sitt». Hva med alt det andre da? Det å miste håret er faktisk bare en bagatell i forhold. (s.66-67).

Ved å bli rammet av en alvorlig kreftdiagnose skjer det store forandringer med kroppen. Hva skal til for at Regines selvbilde og sosiale nettverk opprettholdes? Hva er sykepleierens rolle i forbindelse med dette? I forskningen til Olsen og Harder (2011) kommer det frem at tenåringer og unge voksnes utviklingsnivå påvirker deres krefterfaring. Denne erfaringen påvirker igjen deres videre utvikling, noe det er viktig at sykepleiere tenker over. Videre skriver de at ungdommene anses å gå igjennom en utviklingsfase hvor emosjonell uro og uoverensstemmelser i atferden fremtrer. I fasen mellom en avhengig barndom og selvstendig

ung voksen blir de ekstra sårbare når kreftdiagnosen stilles. Egeland (2010) skriver også at ungdom i perioden 13-18 år er i en utfordrende fase av livet, selv før de ble rammet av kreftdiagnosen. De utvikler seg i form av å bli mer selvopptatt og selvcentrert, og bekymrer seg for hvordan andre oppfatter dem. Regine skrev om følelsen av å bli sett ned på fordi de endringene kreftbehandlingen gjorde med kroppen hennes bidro til at hun ikke så ut som «alle andre» lengre. Det var traumatisk å miste sine kvinnelige former, og håret som var en del av den kvinnelige sjarmen (Stokke, 2010). Som ungdom er det derfor mer traumatisk å miste håret enn for voksne, i og med at man ser på seg selv som et objekt for andre, og er mer opptatt av hvordan man selv ser ut. I tillegg tar det lengre tid for en ungdom å venne seg til sitt nye kroppsbilde enn for en voksen (Egeland, 2010). Olsen og Harder (2011) hevder at unge voksne har et sterkt behov for bare å være seg selv og ikke «hun med kreft». Derfor er det av stor betydning med støtte og omgang med venner og familie, som bidrar til å påvirke deres utvikling, mestring og velvære.

Roller som kreftpasient dominerer over alle andre roller man har i livet, som søster, datter, venninne eller kjæreste (Schjølberg, 2010). Derfor tenker vi det er viktig at Regine også får være «bare Regine» under sykehusoppholdet, slik at hun opprettholder sitt gamle «jeg» og liv. Dette kan gjøres ved at vi som sykepleiere oppmuntrer henne til å opprettholde kontakten med nære relasjoner, og tilrettelegger for at hun kan være med på de aktivitetene hun orker de dagene hun har mindre energi (Egeland, 2010). Regine er jo fortsatt Regine, bare med en kreftsykdom i tillegg. I dialog med henne må vi vise respekt for den hun er, men hun selv må også akseptere at sykdommen vil prege hennes nye «jeg». Omgang med venner og familie betydde mye for Regine, og hjalp henne til å mestre sykdomssituasjonen. Å kunne gjøre ting hun gjorde tidligere sammen med venner gjorde at hun fikk ny energi og vilje til å kjempe ekstra for å få tilbake sitt gamle liv.

Vår erfaring er at ungdom filtrerer virkeligheten på en annen måte enn voksne. Med dette mener vi at de kan reagere sterkere når noe oppstår, ting kan oppleves mer intenst og voldsomt fordi det er så mange følelser i sving i puberteten. Fordi ungdom er i en utfordrende fase av livet i seg selv før de fikk kreft, er det viktig at vi som sykepleiere henvender oss direkte til de vedrørende forhold som omhandler dem, fordi selvstendigheten og løsrivelsen kan være sårbar og svak. De trenger anerkjennelse, omsorg og respekt, og det er viktig at vi tenker på dette i vår samhandling med Regine (Egeland, 2010).

For å ivareta Regines verdighet på en best mulig måte, er det viktig at sykepleierne er klar over hvilket alderstrinn hun er på. Med dette mener vi at selv om hun er en ung voksen, er hun

fremdeles en tenåring og trenger mer støtte og omsorg enn hva en voksen kanskje trenger. I forskningen til Olsen og Harder (2011) kommer det frem at kreftavdelinger for voksne ikke var i stand til å møte unge voksne/tenåringers behov, og at det dermed ble opprettet en egen avdeling for ungdom. Når Regine først ble innlagt på sykehuset ble hun plassert på en voksenavdeling. Hun trivdes ikke i det hele tatt, avdelingen var gammel og slitt og hun følte seg altfor ung til å være der. Omsider fikk komme på barneavdelingen hvor det var 18 års aldersgrense, og hun forsto ikke hvorfor hun var plassert på voksenavdeling først når hun selv var bare 17 år (Stokke, 2010). På barneavdelingen trivdes hun mye bedre, hva var det som bidro til dette? Hun beskriver både omgivelsene og personalet som triveligere, det var større og finere rom der og sykepleierne var hyggeligere og mer imøtekommende. Vi vet av erfaring at sykepleierne som arbeider på barneavdelinger er mer erfarne innen kommunikasjon med barn og unge, og at de som arbeider på voksenavdelinger ofte kan bli litt rådvill i møte med unge pasienter selv om jobben man skal gjøre er den samme. Sykepleieren blir trygg i møte med den pasientgruppen man oftest møter, og kan dermed bli preget av noe usikkerhet i møte med yngre pasienter man kanskje ikke ser så ofte på avdelingene. Vi tenker på vegne av oss selv som unge, nyutdannede sykepleiere at man kan lettere bli usikre i situasjoner med pasientgrupper man ikke er like kjent med, fordi vi ikke har blitt trygge nok i vår egen rolle som sykepleiere. Spesielt med unge pasientgrupper vi kan relatere oss til på grunn av lik alder og andre faktorer, kan det være utfordrende å skulle være en trygg omsorgsperson for dem. En spesiell utfordring for unge, kvinnelige sykepleiere som oss kan være at vi overidentifiserer oss med pasienten og danner et slags «venninnforhold» til en ung, kvinnelig pasient. Fossum og Olafsen (1985) skriver også at en slik situasjon kan gjøre at man opphever den profesjonelle distansen man trenger for å yte god hjelp til pasientene. Det kan også bli svært slitsomt for begge parter i det lange løp, og sykepleieren kan bli utbrent. Hva kan vi gjøre for å unngå å havne i slike situasjoner?

Når man velger dette yrket kan man ha ulike motiver for dette, men fellesnevneren for de fleste er et genuint ønske om å kunne være til hjelp for andre og kunne bidra til å lindre lidelse og smerte. Denne følelsen med å kunne være til nytte for andre mennesker er det som holder de fleste hjelperne i mental likevekt og god funksjon (Fossum og Olafsen, 1985). Vi tenker at vi ikke må glemme hvorfor vi faktisk ønsket å ha dette yrket, og at vi må ha med oss dette i vårt møte med Regine som er en ung jente på 17 år. Samtidig som det kan være vanskelig ikke å identifisere seg for mye med Regine, ser vi også på det som en stor fordel å være nettopp en ung, kvinnelig sykepleier i møte med henne. Vi har bedre forutsetninger for å forstå en ungs følelser og tanker i møte med et endret kroppsbilde, da vi selv er jenter og

vet hvor viktig utseende er i tenårene. Vi tenker også at det kan være enklere for Regine å åpne seg til en kvinnelig sykepleier som hun også kan identifisere seg med, enn det vil være å snakke om å miste feminiteten sin til en mannlig sykepleier. På denne måten kan vi gjensidig bruke denne fordelene, og skape en god og trygg relasjon som bidrar til å styrke hennes tro på seg selv, i tillegg til at vi opprettholder den profesjonelle distansen ovenfor henne.

Etisk refleksjon

«Etikk er teori om moral. Etiske utfordringer i sykepleien er ikke bare dramatiske situasjoner som angår liv eller død. Det dreier seg like ofte om dagliglivets små faglig-moralske konflikter og problemer (Hamran 1992) og har med verdier og holdninger å gjøre, som respekt og varhet, evne til å se, til å tie og til å lytte. Etiske dilemmaer handler om verdier som står på spill, eller om konflikt mellom ulike verdier, for eksempel rettferdighet og menneskeverd. Lovverk regulerer noe av dette, men etisk refleksjon er også viktig for å kunne oppnå moralsk handling». (Brinchmann, 2012, s. 17).

Hva har håp med etikk å gjøre? Vi tror at ved å styrke pasientens håp, styrker vi også pasientens verdighet. Med dette mener vi at håpet er en så stor del av pasienten, at ved å styrke dette bidrar vi også til at verdigheten blir ivaretatt. Vi skal alltid handle ut ifra pasientens beste, og ha dette i tankene i vår yrkesutøvelse.

Når håpet om å bli frisk er ute, hvor langt skal man da gå? Skal vi gi pasienten et falskt håp? Travelbee (2001) skriver at håpsprosessen er virkningsfull for en uheldelig syk pasient som håper på å bli frisk, selv om sannsynligheten er svært liten for at det vil skje. Pasientens mål er urealistisk og uoppnåelig med mindre et mirakel skulle skje, men håpet bidrar til å holde motet oppe og kjempe til det siste. Men hva skal så sykepleieren gjøre i en slik situasjon? Skal vi håpe med pasienten selv om vi medisinsk sett vet at det ikke er mulig uten et under? Vi mener at hvis håpet bidrar til at pasienten har en bedre livskvalitet, er det ikke noe i veien for at vi håper med pasienten. Det trenger ikke nødvendigvis å være håpet om å bli kurert fra sykdommen, men et håp om at de siste dagene skal bli gode.

Når man jobber så tett på smerte, gjør det noe med oss som sykepleiere. I teorien skrev vi om reaksjoner sykepleierne kan få av å arbeide tett med pasienter som er håpløse grunnet krise eller traume (Fossum og Olafsen, 1985). Disse symptomene i form av utbrenthet og lignende påvirker yrkesutøvelsen vår, og kan i verstefall forårsake at man trenger en pause fra jobben. For å unngå slike tilfeller, når vi ser på oss selv som to unge, uerfarne sykepleiere, er det

spesielt viktig at vi har noen å støtte oss på. Vi trenger gode kollegaer rundt oss som kan støtte og hjelpe oss i situasjoner hvor pasientene krever mye av oss følelsesmessig. Vi er bare mennesker alle sammen, og uansett hvor profesjonell man skal være er det umulig å stenge av alle følelser og ikke ta ting innover seg. Ved å lære av andre erfarne sykepleiere vil vi bli bedre rustet til å takle slike situasjoner. Vi tenker at det er viktig at man ikke legger «skylden» på seg selv, men være åpen og snakke om følelsene man sitter med som ny og uerfaren til andre på avdelingen. På denne måten kan de dele erfaringer fra sin tid som ny som vi kan lære av.

Konklusjon

For å forstå håpets betydning og styrke dette hos Regine har vi sett at å danne en relasjon til henne og opparbeide tillit gjennom gode samtaler er nødvendig. Gjennom sine kommunikasjonsferdigheter og holdninger kan sykepleieren sette seg inn i Regines tanker og følelser rundt sykdommen, og identifisere hva hennes håp er. Vi har sett at hun trenger ikke alltid håpe på *noe*, men bare det å få være seg selv til oss som sykepleiere kan være håpefullt for henne. Dette krever at sykepleieren har gode holdninger og tar seg tid til å prioritere samtaler med henne, ettersom håp er et svært følsomt tema for kreftpasienter. Ved å oppleve mestring i ulike situasjoner bidrar dette til å styrke håpet, fordi man føler kontroll over sin egen situasjon. I og med at Regine er en ung jente ser vi det som en fordel å være unge, kvinnelige sykepleiere i møte med henne, på det grunnlag at det styrker vår relasjon da vi kan identifisere oss med hverandre. Sykepleieren må likevel opprettholde en profesjonell distanse til henne, men slik vi ser det er det håpsstyrkende for henne å ha en person hun kan relatere seg til, føle seg trygg på og føle seg forstått av.

Å arbeide med mennesker i krise, håpløshet og smerte er utfordrende for sykepleieren. Man må gi av seg selv til pasientene og være tilstede både fysisk og psykisk i alle situasjoner. Det er sårbart og krever mot, men kanskje er dette essensen og grunnlaget som gjør oss til dyktige sykepleiere. Sykepleieren spiller en viktig rolle i det å finne- og styrke pasientens håp. Men viktigst av alt; vi kan ikke gi pasienten håp, det er pasienten selv som eier håpet.

Litteraturliste

- *Brinch, L. (2009). Myelomatose og leukemi hos voksne. I R. Kåresen & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer: -en basisbok for helsepersonell*. (3. utg., s. 339-350). Oslo: Gyldendal Akademisk. (11 sider).
- Brinchmann, B. S. (2012). *Etikk i sykepleien*. (3. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Bugge, R. G. (2008). *Når krisen rammer barn og unge*. Kristiansand: Høyskoleforlaget. (14 sider).
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (5. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning og etikk*. (2. utg.) Oslo: Gyldendal Nordisk Forlag.
- *Egeland, S. E. (2010). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling*. (3. utg., s. 692-705). Oslo: Akribe AS. (13 sider).
- Finne-Grønn, L. & Dagestad, A. W. (2010). Sykepleie ved blodsykdommer. I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2*. (4. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Fossum, A. & Olafsen, O. M. (1985). Familien og behandlerne: Empati og utbrenthet. I N. Retterstøl & L. Weisæth (Red.), *Katastrofer og kriser*. (S. 116-128). Kristiansand: Universitetsforlaget. (12 sider).
- *Lavik, N. J. (1985). Kriser hos barn og ungdom. I N. Retterstøl & L. Weisæth (Red.), *Katastrofer og kriser*. (s. 13-16). Kristiansand: Universitetsforlaget. (3 sider).
- *Lohne, V. (2008). Håp og håpløshet. I U. Knutstad & B. K. Nielsen (Red.), *Sykepleieboken 2: Teoretisk-metodisk grunnlag for klinisk sykepleie* (2. utg., s. 183-197). Oslo: Akribe AS. (14 sider).
- *Lorentsen, V. B. (2003). Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp? *Sykepleien 91* (21), s. 38-41. (8 sider).

Meyer, P. (2011). Blodsykdommer og sykdommer i lymfoide organer. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling*. (1. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Nielsen, T. (1994). *Psyke og cancer: om psykologiske faktorerers betydning for utvikling af kræftsydomme*. (s. 16-45). København: Dansk psykologisk Forlag. (29 sider).

Norsk sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

*Olsen, P. R. & Harder, I. (2011). Caring for teenagers and young adults with cancer: A grounded theory study of network-focused nursing. *European Journal of Oncology Nursing* 15 (2), s. 152-159. (7 sider).

*Reitan, A. M. (2010). Krise og mestring. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie – pasient-utfordring-handling* (3. utg., s. 72-99). Oslo: Akribe AS. (27 sider).

*Schjølberg, T. Kr. (2010). Endret kroppsbilde. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling*. (3. utg., s. 131-140). Oslo: Akribe AS. (9 sider).

Skårderud, F., Haugsgjerd, S. & Stänicke, E. (2010). *Psykiatriboken: Sinn- kropp – samfunn*. (1. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Stajduhar, K. I., Thorne, S. E., McGuinness, L., & Kim-Sing, C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing* 19, s. 2039-2047. (9 sider).

*Stokke, R. (2010). *Regines bok – en ung jentes siste ord*. Latvia: Gyldendal Norsk Forlag AS. (284 sider).

*Zamanzadeh, V., Rassouli, M., Abbaszadeh, A., Nikanfar, A., Alavi-Majd, H., & Ghahramanian, A. (2014, Jan-Apr). Factors Influencing Communication Between the Patients with Cancer and their Nurses in Oncology Wards. *Indian Journal of Palliative Care* 20 (1), s. 12-20. (8 sider).

*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 AS. (13 sider).

*Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk. (287 sider).

Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker...: Om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.

Selvvalgt litteratur er markert med * og utgjør 748 sider.