



**Tittel:** Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme håp hos barn med akutt lymfatisk leukemi ?

**Dato for innlevering:** 1.10.2014

**Kandidat nr:** 105

**Kull:** 182

**Antall ord:** 10 329

**Veileder:** Trine Klette

<b>1. Innledning.....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Oppgavens problemstilling.....	2
1.3 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglige relevans .....	2
1.4 Oppgavens avgrensninger.....	3
1.5 Begrepsavklaringer .....	4
1.6 Oppgavens videre oppbygging .....	4
<b>2 Metode .....</b>	<b>5</b>
2.1 Metodebeskrivelse .....	5
2.2 Kildekritikk.....	8
<b>3 Teori/ litteratur .....</b>	<b>9</b>
3.1 Joyce Travelbees sykepleieteori .....	9
3.1.1 Travelbee om håp .....	10
3.2 Akutt lymfatisk leukemi .....	11
3.2.1 Behandling av Akutt lymfatisk leukemi.....	11
3.3 Utviklingsmessige særtrekk for barn mellom 3-6 år .....	13
3.4 Sykepleie til barn med Akutt lymfatisk leukemi .....	14
3.5 Håp som drivkraft, for barn og pårørende .....	17
3.6 Sykepleie som bidrar til håp .....	17
3.7 Etikk og lovverk .....	19
<b>4 Drøfting.....</b>	<b>21</b>
4.1 Håp i et sykepleiefaglig perspektiv .....	21
4.2 Joyce Travelbee om sykepleie som gir håp .....	21
4.3 Sykepleie til Jonas og foreldrene hans .....	23
4.4 Bivirkninger.....	25
4.5 Lover, forskrifter og etikk .....	27
<b>5. Konklusjon og avslutning .....</b>	<b>29</b>
<b>6. Litteraturliste.....</b>	<b>31</b>

# 1. Innledning

I dette kapitlet tar jeg for meg bakgrunn for valg av tema, problemstilling, presentasjon av oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans. Videre følger oppgavens avgrensninger, begrepsavklaring av sentrale begrep i problemstillingen, oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans, og til sist oppgavens disposisjon. Dette gjøres i henhold til oppgavestrukturen som ligger til grunn for litteraturstudie, som bacheloroppgaven er.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av mine 3 år på bachelorutdanningen i sykepleie har jeg stadig etterlyst mer pediatri, fordi jeg opplever at vekten i undervisningen blir lagt på sykepleie til voksne, samt geriatri. Som sykepleierstudent har jeg hele tiden følt meg “dratt mot” de kreftsyke pasientene, som jeg til nå kun har møtt på avdelinger for voksne eller eldre. Kreftsyke barn kan jeg lite om, men jeg ønsker å jobbe med den pasientgruppen når jeg er ferdig utdannet. Dette motiverer meg til å se på bacheloroppgaven som en gylden mulighet til å fordype meg og lære mer om emnet jeg har valgt. Valg av tema har nok også blitt motivert av at jeg har opplevd kreft i nær familie, og at gode venner mistet sitt barn i kreft. Deres fortelling om hvor viktig rolle sykepleiere spilte i en vanskelig livssituasjon, har vært med på påvirke hvilket område jeg ønsker å lære mer om.

Hvert år får rundt 180 norske barn i alderen 0-18 år ulike typer kreft. Av disse 180, er det cirka 40-50 som får akutt leukemi (Barnekreftforeningen, udatert; Kreftregisteret, 2012). Akutt leukemi deles inn i to hovedgrupper: Akutt lymfatisk leukemi (ALL) og Akutt myelogen leukemi (AML). Om lag 85% av alle barn som får leukemi, får ALL. Forekomsten er hyppigst hos barn mellom 2-5 år, derfor er dette aldersgruppen jeg har valgt å sette meg inn i (Barnekreftforeningen, udatert).

Når jeg har hørt og lest ulike menneskers sykdomshistorier, har jeg ofte sett hvordan håpet om en bedre situasjon har gitt dem krefter til å kjempe litt ekstra. Jeg ønsker å lære hvordan sykepleieren kan være en person som formidler håp i en krevende sykdomsperiode.

## 1.2 Oppgavens problemstilling

Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme håp hos barn med akutt lymfatisk leukemi ?

## 1.3 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglige relevans

Da jeg startet på Bachelorstudiet i sykepleie, hadde jeg aldri jobbet i helsevesenet. Jeg har heller ikke vært i praksis innen pediatri i løpet av studiet. Jeg har lite kunnskap om ALL og vet svært lite om behandlingen ALL-pasienter må gjennomgå, og hvilke bivirkninger den kan gi. Jeg vet derimot mye om hva det vil si å ha egne barn, og føler meg derfor trygg i kommunikasjon med barn og pårørende.

For å kunne bidra til å gjøre en positiv forskjell i hverdagen til alvorlig syke barn og deres pårørende, anser jeg det som viktig at sykepleier er kunnskapsrik nok til å formidle håp i en tøff sykdomsperiode – og at hun kanskje med det kan fjerne noe av brodden fra den skremmende diagnosen som ALL er.

Jeg ønsker å løfte frem håpet som drivkraft i en vanskelig og langtekkelig behandlingsperiode. Når bivirkninger og sykdom herjer ekstra hardt i en liten kropp, kan kanskje håpet om at ting vil bli bedre være med og snu en vanskelig dag, og gjøre at pasient og pårørende orker litt til. Jeg vil derfor gjennom oppgaven forsøke å finne frem til hvordan sykepleier kan benytte sin kompetanse på en håp-fremmende måte.

Jeg anser den valgte pasientgruppen for å være en spesielt sårbar gruppe, både med hensyn til at det er barn som er rammet men også fordi sykdommen påvirker hele familien – og deres nettverk i ulik grad. Derfor ser jeg det som både lærerikt og relevant for min fremtid som sykepleier at jeg får et innblikk i hva sykepleie til disse pasientene kan innebære. Jeg vil lære om medikamenter og bivirkninger for å vite hvordan jeg kan lindre, forebygge og iverksette tiltak som kan gjøre det lettere å takle bivirkninger og ubehag

Det hadde naturligvis også vært hyggelig om oppgaven i fremtiden kunne gitt noen svar til studenter som sitter med noen av de samme spørsmålene som jeg har.

## 1.4 Oppgavens avgrensninger

Jeg har valgt å avgrense min oppgave til å handle om Jonas på 4 år som fikk diagnosen ALL for fire uker siden, og nå er innlagt på barneavdelingen i en av Norges største byer. Jonas er enebarn med gifte foreldre. Av behandling, står han på prednisolon-tabletter. Han får cellegift, en gang i uken, intravenøst. I tillegg får han cellegift inn i spinalkanalen, under narkose, en gang i uken. Bivirkningene av prednisolontablettene er at Jonas blir labil og får såkalt oksehunger. Bivirkningene av cellegiften er at han blir kvalm og kaster en del opp, og håret har begynt å falle av flekkvis. Han sliter med å få tømt seg skikkelig, og står i fare for å bli obstipert. Jonas har en del smerter i kroppen sin, er bleik og orker lite. Han har innlagt langtids-sentralt venekateter (SVK).

Foreldrene uttrykker bekymring for fremtiden, både med tanke på om han vil overleve eller få tilbakefall. Jonas går i barnehage, men kan ikke være der i perioder med bivirkninger og særlig stor infeksjonsfare. Han liker seg på avdelingens lekerom, og har fått to nye venner der.

Jeg har valgt å ikke fokusere på:

Den første ”sjokkfasen” da det kreves spesielle tiltak i denne perioden.

Stamcelletransplantasjon, fordi dette kun er aktuelt for noen pasienter med ALL.

Hvilken type behandling som gis på de største sykehusene, og hvilken som gis på lokalsykehusene.

Hvor lenge han oppholder seg på sykehuset av gangen, fordi det kommer an på en rekke faktorer.

Tverrprofesjonelt samarbeid i særlig grad

Hensyn til øvrig slekt og nettverk.

Smertere registreringskjema

## **1.5 Begrepsavklaringer**

Håp – Joyce Travelbees (2001, s.117) definisjon av håp: ” Håp er en mental tilstand karakterisert 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. ”

Kristoffersen, Breievne & Nortvedt (2011, s.269) sin definisjon av håp: ”Håp er en underliggende fornemmelse av tro og tillit til livet. Håp som en aktiv ressurs aktualiseres og trer fram i livssituasjoner som truer personens liv og helse.

Akutt lymfatisk leukemi, ALL – er den hyppigste kreftformen hos barn, og oppstår sjelden i andre aldersgrupper. Kreftceller utvikles fra stamcellene som dannes i benmargen, til lymfocytter som blir til ”uvanlige” hvite blodceller. Disse strømmer ut i blodbanen og sykdommen utvikler seg hurtig. Dersom ALL forblir ubehandlet, vil sykdommen føre til en livstruende unormal beinmargsfunksjon i løpet av få uker, og kreftcellene vil da infiltrere de fleste av kroppens organer (Bertelsen, 2011).

## **1.6 Oppgavens videre oppbygging**

Videre i oppgaven følger kapittel 2, hvor jeg kommer til å ta for meg metode og kildekritikk. Kapittel 3 presenterer teori, litteraturen som er anvendt, samt lovverk og etikk knyttet til problemstillingen. Dette danner grunnlaget for kapittel 4, som er drøftings-delen av oppgaven, hvor funnene drøftes mot hverandre og svarer på problemstillingen. Oppgaven avsluttes med kapittel 5 som inneholder en konklusjon.

## 2 Metode

I dette kapitlet vil jeg beskrive metoden jeg har benyttet for å finne relevant litteratur, og en kritikk av kildene jeg bruker.

### 2.1 Metodebeskrivelse

Metode blir av Dalland (2012) beskrevet som veien mot et mål, og et redskap for å nå målet (Dalland, 2012). Ifølge Dalland (2012) er skriving og metode i høyere utdanning avhengig av hverandre. Metoden jeg har brukt som svar på min problemstilling er et litteraturstudie. Litteraturstudie er en systematisk innsamling og gjennomgang av litteratur jeg har funnet, som omhandler min problemstilling. Jeg søker etter forskningsartikler og faglitteratur for å belyse temaet jeg skriver om (Dalland, 2012). Det er også krav fra Høyskolen Diakonova at bacheloroppgaven i sykepleie skal være en litterær oppgave. I en litterær oppgave foreligger krav om beskrivelse av fremgangsmåten som er brukt for å innhente relevant litteratur og søk etter litteratur (Dalland, 2012).

For å oppfylle dette kravet, og med ønske om å strukturere oppgaven, følger en beskrivelse av hvordan jeg har gått frem i litteratursøket. Deretter følger en kort presentasjon av forskningen jeg fant.

Jeg har søkt etter relevante forskningsartikler på helsebiblioteket.no. Der søkte jeg i SveMed + Følgende søkeord er brukt: “cancer kreft håp” disse ga 1740 treff på artikler. Jeg søkte videre med søkeordene: “kreft child hope” og fikk 475 treff. Jeg huket av “peer reviewed” og “read online” og fikk 168 treff, Ved å velge engelsk som språk reduserte jeg ned til 22 treff. Jeg valgte norsk språk og fikk da 57 treff, Jeg la til MeSH-ordet "prognose" og fant 17 artikler. Jeg valgte “follow-up-studies” , men fant ingen relevante artikler, brukte derfor MeSH-ordet “prognosis” som ga meg 9 treff, samtlige treff var fra 80 og 90-tallet, så jeg fant ikke disse relevante. Jeg fjernet prognose, huket av for “treatment outcome” , fikk 10 treff, fjernet avhukning, huket av for “survival rate” I tillegg søkte jeg “leukemia hope

children” .

Resultatet av søkene ble tre forskningsartikler: “Akutt lymfatisk leukemi hos barn i Norge 1992-2000” (Kolmannskog, Flægstad, Helgestad, Hellebostad, Zellar & Glomstein, 2007), ”Kreftoverlevelse hos barn” (Helgestad & Madsen, 2005), og “Keeping Hope Possible. A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer” (Bally, 2012).

Jeg søkte deretter i helsebiblioteket.no på sykepleien.no og valgte fanen for forskning. Der brukte jeg søkeordene “barn kreft” og fant en forskningsartikkel: “Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn” (Hoel & Sveggen, 2009).

Jeg har brukt pensumlitteratur fra alle tre årene av bachelorutdanningen i Sykepleie. I tillegg har jeg lånt faglitteratur på biblioteket og lastet ned brosjyrer fra barnekreftforeningen.no (udatert) Jeg har dobbeltsjekket tall med kreftregisterets tall (kreftregisteret.no, 2012)

Jeg har også vært i kontakt med kreftsykepleier Lise Juul-Hansen (Personlig kommunikasjon, september, 2014) på Barneklubben på Rikshospitalet. Hun gav meg en omvisning på avdelingen, og jeg fikk sett barn med diagnosen jeg skriver om, samt innhentet relevant informasjon i forhold til problemstillingen.

### **2.1.1 Presentasjon av forskningsartikler**

”Akutt lymfatisk leukemi hos barn i Norge 1992-2000” (Kolmannskog et.al, 2007) er en kvantitativ forskningsartikkel som har som bakgrunn at ALL er den hyppigste kreftformen hos barn, og at det de siste 40 årene har vært sterk økning i sjansen for å overleve sykdommen. Undersøkelsen omfatter 291 norske barn som fikk diagnosen ALL, før de fylte 15 år, i perioden 1992-2000. Disse barna ble fulgt opp frem til 1.1.2005. Resultatene fra Norge er gode, også sammenlignet med internasjonale erfaringer (Kolmannskog et.al, 2007). Videre i oppgaven vil jeg legge vekt på at de gode resultatene kan bidra til håp for pasienten og pårørende.

”Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn” (Hoel & Sveggen, 2009) er en forskningsartikkel basert på en kvantitativ undersøkelse. Bakgrunnen er at foreldremøter er en



viktig arene for å møte andre i samme situasjon, når barnet deres har kreft. Hensikten med studien var å beskrive hvordan møtene gjennomførtes, og hva som opptok foreldrene. Fra 1995-2005, gjennom 396 foreldremøter, med gjennomsnittlig 137 deltakere per år, ble det skrevet referat som ble analysert ved hjelp av tekstanalyse. 57 av temaene som ble tatt opp på møtene kunne kategoriseres innen psykososiale tema. Konklusjonen var at foreldremøter er et nyttig redskap for å støtte foreldre til barn med kreft (Hoel & Sveggen, 2009). Videre i oppgaven vil jeg legge vekt på støtten pårørende kan oppleve gjennom foreldremøter.

”Kreftoverlevelse hos barn” (Helgestad & Madsen, 2005) er en kvantitativ forskningsartikkel fra 2005, som presenterer overlevelsedata fra et ti-års materiale fra Barneklubben på Haukeland Universitetssykehus. Studien besto av 128 jenter og 152 gutter, totalt 280 barn. Av disse hadde 98 barn leukemi, inklusiv ALL. Resultatet viste at gjennomsnittsalderen for diagnostisering var i seksårs- alder, og av de 98 barna med leukemi overlevde 92 barn etter 10 år (Helgestad & Madsen, 2005). Artikkelen er brukt fordi de positive resultatene kan bidra til å holde håpet oppe hos pasient og foreldre.

”Keeping Hope Possible A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer” (Bally, 2012), er en kvalitativ forskningsartikkel fra Canada. 16 foreldrepar av barn i alderen 3-13 år, som ble behandlet for ulike typer barne-kreft, deltok i studien. Ett og ett foreldrepar ble intervjuet personlig. Bakgrunnen for undersøkelsen var å forstå foreldres erfaring med håp i deres sammenheng og situasjon (Bally, 2012). Artikkelen er tatt med fordi den omhandler håp og derfor er svært relevant for problemstillingen.

## 2.2 Kildekritikk

I følge Dalland (2012), må data være relevant for problemstillingen for å unngå feiltolkninger. Det må være nok holdepunkter i dataene jeg innhenter til å belyse problemstillingen. Kildekritikken skal vurdere litteraturens gyldighet, holdbarhet og relevans til problemstillingen (Dalland, 2012).

Forskningsartiklene som benyttes er alle fagfellevurdert, under ti år og belyser samme tema på ulike måter. Dermed styrkes troverdigheten.

Forskningsartiklene "Akutt lymfatisk leukemi hos barn i Norge 1992-2000" (Kolmannskog et.al, 2007) og "Kreftoverlevelse hos barn" (Helgestad & Madsen, 2005) er utarbeidet av leger, men jeg vurderer resultatet som svært relevant for sykepleiere når de skal formidle håp til barn og foreldre.

I forskningsartikkelen "Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn" (Hoel & Sveggen, 2009) har resultatet kommet frem ved tekstanalyse av referat fra foreldremøter over flere år. Referatene er skrevet av flere forskjellige fagpersoner gjennom de ti årene. Det kan tenkes at referentene har vektlagt enkelte emner ulikt, og at resultatet ville blitt noe annerledes dersom en eller to personer var faste referenter. I og med at artikkelen er utarbeidet av to sykepleiere, anser jeg den som relevant for å besvare problemstillingen fordi dette kan være en arena hvor foreldre får håp av å høre andre foreldres historie.

Forskningsartikkelen "Keeping Hope Possible A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer" (Bally, 2012) er en Canadisk artikkel, og forholdene på Canadiske sykehus er antakeligvis annerledes enn på norske sykehus. Jeg har valgt å ta den med fordi undersøkelsen er utført av en sykepleier, og tar opp håp fra et foreldreperspektiv, noe jeg antar er likt uansett hvilket land man bor i, og derfor overførbart til norske forhold.

Boken "Mellommenneskelige forhold i sykepleie" (Travelbee, 2001), er oversatt fra engelsk til norsk. Dette kan ha påvirket budskapet hennes noe, men jeg har valgt å bruke den fordi jeg ikke fikk tak i den engelske utgaven av boken.

### 3 Teori/ litteratur

I dette kapitlet presenteres sykepleieteorien jeg har valgt for å belyse problemstillingen min. Videre presenterer jeg teori og litteratur som vil bli benyttet i oppgavens drøftingsdel.

#### 3.1 Joyce Travelbees sykepleieteori

Jeg har valgt å se min problemstilling i lys av Joyce Travelbees teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter (2001). Den bygger på en eksistensialistisk filosofi. Viktige begreper i hennes teori er menneske som individ, lidelse, mening, kommunikasjon og menneske-til-menneske-forhold (Kirkevold, 2001). Jeg har valgt ut elementer jeg anser som relevante til problemstillingen.

I følge Travelbee (2001, s.48), har sykepleieren to hovedfunksjoner:

1. “Å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse”
2. “Å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å finne mening i sykdom og lidelse (om nødvendig)”.

Med sin utdanningsbakgrunn har den profesjonelle sykepleier ferdigheter og innsikt som trengs for å utøve disse funksjonene, i følge Travelbee (2001).

Travelbee (2001), sier at sykepleier bør forsøke å forutsi og forberede den syke og familien på hvilke problemer den syke vil stå ovenfor. Hun beskriver også gruppemøter for syke og deres familien, ved langvarige sykdommer, og at det kanskje vil bli mer vanlig i fremtiden (Travelbee, 2011, s.258).

Travelbee (2001) understreker at det ikke bare er den syke som trenger hjelp til å finne mening i sykdommen. Familiens reaksjon på sykdom vil kunne smitte over på den syke. Det er derfor viktig at sykepleier gjør seg tilgjengelig, svarer på spørsmål, og viser forståelse for påkjenningene pårørende gjennomgår, mener Travelbee (2001).

I følge Travelbee, (2001) er kommunikasjon et av de viktigste redskap sykepleier har til rådighet. Sykepleieren må ha som hensikt med kommunikasjonen å bli kjent med pasienten.

En eller flere opplevelser og erfaringer som deles av den syke og sykepleieren, fører til et menneske-til-menneske-forhold, skriver Travelbee (2001). Den syke har behov for hjelp fra sykepleieren, og kjennetegnet på disse opplevelsene og erfaringene er at den syke eller familien blir ivaretatt av sykepleieren, og lytter til dem (2001).

Travelbee (2001) skriver at sykepleier kan bruke seg selv terapeutisk. Når sykepleieren bruker sin personlighet og kunnskap bevisst for å bidra til en forandring hos den syke, kaller hun det “terapeutisk bruk av seg selv”. Det krever i følge Travelbee (2001), at sykepleier kjenner pasienten, har selvinnsett, engasjement og evne til å tolke andres handlinger. Hun må være observant for å se pasientens behov for sykepleie, skriver Travelbee (2001).

### **3.1.1 Travelbee om håp**

Travelbee (2001) hevder at håpet er sterkt relatert til avhengighet av andre. Med det mener hun at mennesker er avhengig av hverandre på mange ulike arenaer i livet. I følge Travelbee (2001) befinner den som har håp seg i en avhengighetssituasjon til andre, men da i et forhold der hjelp fra andre er helt akseptabelt (Travelbee, 2001).

Videre skriver hun at håp er fremtidsrettet. Den som håper tenker fremover og ønsker en annen livssituasjon, i følge Travelbee (2001). Travelbee (2001) hevder også at håp er relatert til valg, med ulike alternativer og utveier ut av situasjonen. Videre skriver hun at håp er relatert til et ønske om og en trang til å oppleve en annen situasjon. Et ønske kan være enda mer uoppnåelig enn det man håper på, og et slags “magisk håp”. Den som håper har en stor tro på at det man håper kan, og vil bli virkelig, i følge Travelbee (2001). Hun mener også at håp har nær sammenheng med tillit og utholdenhet. Med tillit menes troen og tryggheten på at andre er i stand til å hjelpe, og kommer til å gjøre det.

Å være syk krever utholdenhet, fordi man ofte må prøve om og om igjen, skriver Travelbee (2001). Det kreves mot av den syke som skal fortsette å håpe, i følge Travelbee (2001), fordi frykten ofte må trosses på veien mot målet.

## 3.2 Akutt lymfatisk leukemi

De fleste barna som får ALL er mellom 1-5 år (Bringager, Hellebostad, Sæter & Mørk, 2014). Stamcellene til lymfocytene blir ondartede celler, som deler seg ukontrollert. Den ondartede prosessen starter i en svært umoden T-celle i beinmargen eller i en litt mer moden T-celle i thymus. Ut fra dette kan beinmargen fylles av ondartede T-lymfoblaster. Når det er mer enn 25% prosent lymfoblaster i beinmargen er det leukemi, og den må behandles (Bringager et.al., 2014).

Fordi beinmargen fylles opp av leukemiske blastceller blir den normale bloddannelsen fortrengt, og det oppstår mangel på friske hvite og røde blodlegemer og trombocytter. Det kan føre til anemi og blekhet, og nedsatt kraft til å være fysisk aktiv og barnet ser ofte svært sykt ut. Infeksjonsfaren øker og mangel på trombocytter kan gi økt blødningstendens. Feber kan også oppstå uten at infeksjon kan påvises, som en kroppslig reaksjon på leukemiprosessen. Fordi beinmargen er fylt opp med leukemiceller har barnet ofte hovne ledd og skjelettsmerter (Bringager et.al., 2014).

### 3.2.1 Behandling av Akutt lymfatisk leukemi

Behandling av ALL hos barn strekker seg normalt over en periode på 2 ½ år. I Norden, hvor det er vedtatt en felles behandlingsprotokoll av barn med ALL (Bringager et.al., 2014), har erfaring vist at den lange behandlingstiden er nødvendig for å forhindre tilbakefall av sykdommen. Utover 1950- og 1960- tallet ble ulike medikamenter forsøkt for å kurere barneleukemi. Det ble prøvd steroider, immunsupresiv behandling og cellegift. I 1984 kom det klart frem at det var mulig å behandle ALL ved hjelp av disse medikamentene. Sykdommen kunne etter hvert kontrolleres bedre, og bivirkningene ble bedre behandlet. Bedringen varte stadig lengre, men det kom fortsatt tilbakefall i sentralnervesystemet hos mange pasienter. Dette gav ideen om å behandle beinmargssykdommen forebyggende gjennom strålebehandling, og sette injeksjoner direkte i spinalvæsken. På 1960- og 1970- tallet så man at stadig flere pasienter var kreftfrie, selv flere år etter at behandlingen var seponert (Bringager et.al., 2014).

Dagens behandlingsprotokoll i Norden bygger på de gode resultatene, og de samme medisinene brukes fortsatt i behandling av ALL. Stråling brukes derimot ikke lengre i primærbe-

handlingen av ALL. For å redusere antall tilbakefall, har det blitt forsøkt å intensivere behandlingen ved å legge inn kurer med høye doser, også sent i behandlingsforløpet. Ved å gjøre dette har langtidsoverlevelsen for barn med ALL kommet dit den er i dag, med over 80%. Behandlingen av ALL hos barn er blant de største legevitenenskapelige suksesser (Bringager et.al., 2014).

Det er ikke til å komme bort fra at det følger en god del bivirkningen med den krevende behandlingen (Barnekreftforeningen, udatert). Det er helt vanlig å fylle på med røde blodceller og blodplater i løpet av behandlingsperioden, på grunn av lave verdier. Bivirkninger på for lite blodplater er økt blødningstendens og at barnet lett får blåmerker.

Lave verdier av hvite blodceller er også vanlig for en ALL-pasient, noe som kan føre til at barnet lett får infeksjoner av ulike slag. Under behandlingsperioden mister mange barn håret, får såre slimhinner, sliter med kvalme og oppkast, nedsatt eller økt appetitt, endret smakssans, får "måneansikt", humørsvingninger eller søvnforstyrrelser. I tillegg kan de oppleve å bli sengevætere eller slite med angst og depresjon (Barnekreftforeningen, udatert).

Resultatene av behandlingen er uansett oppløftende i alle de nordiske landene (Helgestad & Madsen, 2005). Dette er også samfunnsøkonomisk lønnsomt. Selv om kreftbehandlingen er kostbar (ca.750 000 kr. pr. barn.), kommer det frem i forskningsartikkelen "Kreftoverlevelse hos barn" (Helgestad & Madsen, 2005), at disse pengene blir tilbakebetalt opptil flere ganger per barn. Dette er tilfelle fordi sannsynligheten for overlevelse er stor, og dermed også sannsynligheten for at barna blir voksne som får mange yrkesaktive år, som skatteyter til landet (Helgestad & Madsen, 2005).

På grunn av det nordiske samarbeide råder det en optimisme om at det i snarlig fremtid vil være enda flere som overlever ALL (Kolmannskog et.al., 2007). I forskningsartikkelen "Akutt lymfatisk leukemi hos barn i Norge 1992-2000" (Kolmannskog et.al., 2007) roses det gode samarbeidet mellom landene, og mellom sykehusene i Norge. Målet er å gjøre behandlingen enda mer individualisert, og fortsette med å holde infeksjoner nede. Barna som dør i løpet av behandlingsperioden, dør som regel av ulike infeksjoner – ikke av kreften i seg selv (Kolmannskog et.al, 2007).

### 3.3 Utviklingsmessige særtrekk for barn mellom 3-6 år

Barn mellom 3-6 år har visse utviklingsmessige særtrekk (Grønseth & Markestad, 2011).

Separasjonsangst er normalt i barndommen. I tillegg er barn i denne alderen vanligvis redde for en rekke ting, som for eksempel nåler, smerter, skader på kroppen, å miste kontroll over egen situasjon, kroppslige symptomer, immobilitet, døden og det ukjente. De kan være redde for hvitkledde mennesker, mørket, spøkelser og alt som truer integritet (Grønseth & Markestad, 2011).

Barn mellom 3-6 år ser ofte en sammenheng i ting som skjer i nær tid, dels fordi de har dårlig tidsbegrep og dels fordi de tenker konkret. Derfor kan de tro at sykdom er en straff for noe de har gjort, i følge Grønseth & Markestad (2011). De forstår ikke hvorfor behandling og undersøkelser er nødvendig, fordi de ikke helt forstår for hva sykdom er. Barnets sykdomsforståelse henger sammen med barnets kognitive utviklingen, og kjennskapet barnet har til sykdom fra tidligere. Typisk for alderen er også deres evne til å tenke magisk og fantasere (Erikson, 2000; Grønseth & Markestad, 2011). Det kan ofte bety at det er utfordrende for dem å skille mellom fantasi og virkelighet.

I følge psykolog E. H. Erikson (2000) har barn mellom 3-6 år et stort behov for å frigjøre seg fra foreldrene sine. Erikson (2000) skriver at det kan føre til opposisjon og at barnet gjør ting, selv om det ikke er lov å gjøre det. Denne trangten til å utprøve grenser, og ikke helt vite hvor grensene går, kan føre til at barnet føler skyld (Erikson, 2000; Grønseth & Markestad, 2011). I denne alderen lærer barnet, i følge Erikson (2000) tydeligere forskjellen på hva som er rett og galt. Derfor er det en periode i livet hvor grensesetting er ytterst viktig, i følge Erikson (2000) Han mente at denne utprøving av grenser kan være et ønske om å få vite hvor grensene går. Det gir, ifølge Erikson (2000) barnet bedre selvtillit og en større frihet til å vise initiativ når det er trygg på grensene. Erikson (2000) mente også, i likhet med Grønseth & Markestad (2011) at denne perioden i barnets liv er preget av et overskudd av energi. Videre hevdet han at barnet utvider sin vennekrets når det er mellom 3-6 år.

### 3.4 Sykepleie til barn med Akutt lymfatisk leukemi

Helt frem til sent på 1970-tallet fikk ikke barn ha foreldrene sine hos seg på sykehus i Norge (Jøranlid, 2014). I artikkelen ”Ikke gå fra meg” kan man lese hvor brutalt dette opplevdes for et lite barn, og hvilke traumatiske opplevelser hun måtte stå i alene. Hun fikk ingen nærhet, i form av trøst eller et fang å sitte på fra sykepleiere. Hun fikk heller ikke forklaring på hva hun skulle gjennom, men opplevde tvert i mot hvordan helsepersonell snakket over hodet på henne. Dette har preget hele hennes liv, både fysisk og psykisk, og gjort at hun fortsatt – 50 år senere, ikke er i stand til å gråte (Jøranlid, 2014).

I dag rettes sykepleierens virksomhet mot barna og familien, og familiefokusert pleie er et særtrekk i pediatrik sykepleie (Grønseth & Markestad, 2014). Sykepleie til barn i dag, er å ivareta sykepleiens behandlende og lindrende funksjon og sørge for at sykepleien som utøves er tilpasset barnets individuelle behov. Dette er, i følge Grønseth & Markestad (2014) helt avgjørende for å forebygge traumatiske opplevelser for barn som er innlagt på sykehus.

Resultatene som blir presentert i forskningsartikkelen ”Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn” (Hoel & Sveggen, 2009) er eksempel på hvor godt et familiefokus kan være for foreldre til barn med alvorlig sykdom. I løpet av 196 foreldremøter gjennom ti år, var hovedtyngden av temaene som opptok foreldrene, av psykososial art. Foreldrene hadde et stort behov for støtte, både for egen del, men også for å være i stand til å støtte barnet sitt på en god måte. Foreldremøter kan være en viktig arena for å møte andre i samme situasjon, dele erfaringer, og bli stimulert til å prøve nye mestringsstrategier. Det er også et trygt forum for informasjon- og kunnskapsutveksling (Hoel & Sveggen, 2009).

I og med den lange behandlingstiden for ALL, er helsepersonell i dag også opptatt av å peke på det friske i barnet (Grønseth & Markestad, 2014). Barnet er livstruende sykt, og barnets sykdom er så alvorlig at det blir behandlet på sykehuset. Samtidig er det viktig for sykepleiere å fremme det barnet er friskt nok til å gjøre, selv med begrenset allmenntilstand, i følge Bringager, Hellebostad, Sæter & Mørk (2014).

De utviklingsmessige særtrekkene til barn mellom 3-6 år (punkt 3.3), vil også ha betydning for sykepleie til denne aldersgruppen (Erikson, 2000; Grønseth & Markstad, 2011). Sykepleier må ta hensyn til at foreldrene er svært viktige for barnet, og aktivt inkludere dem i omsorgsoppgaver. Sykepleier må tilrettelegge for at normal grensesetting i størst mulig grad



overholdes, i tillegg til regler for spising og leggerutiner, nettopp fordi disse grensene bidrar til å trygge barnet (Erikson, 2000; Grønseth & Markestad, 2011). Ved regelmessighet og gjentakelser vil barnet oppleve trygghet. Det at foreldrene er tilstede og bidrar med kjente rutiner, trøst, glede, humor og lek i et ukjent sykehusmiljø, gir barnet velvære og forutsigbarhet. For å forberede barnet best mulig er det viktig at sykepleier gir konkrete forklaringer når det er snakk om hva barnet skal gjennom av prosedyrer, hvor lang tid det vil ta og hvilket utstyr som skal brukes (Grønseth & Markestad, 2011).

Barnet må forsikres av sykepleier om at det som skjer ikke er en straff. Ved å sette seg inn i hva det tenker kan hun oppklare eventuelle misforståelser. Når barnet er sliten eller trenger pauser, er det viktig at sykepleier respekterer barnets grenser, og lar det hvile og hente seg inn. Hun må også forsikre det om at det er helt greit å være redd og gråte (Grønseth & Markestad, 2011).

Det er viktig at sykepleier og foreldre involverer barnet, snakker et enkelt språk som barnet forstår, og sier hva det kan forvente (Grønseth & Markestad, 2011). Det kan være en kunst å legge inn en kanyle på et barn som ikke ønsker det, men ved å forberede barnet, og bruke pårørende til å avlede og sørge for en trygg gjennomføring av prosedyren vil barnet kunne oppleve at det gikk fint. Slike opplevelser kan gjøre at det går bedre og bedre for hver gang (Bringager et.al., 2014).

Barn med ALL må ta tabletter over en lang periode i livet sitt. Det kan være vanskelig for foreldrene å være konsekvente og bestemme at barnet skal gjøre det, særlig med tabletter som smaker vondt. Sykepleier har kunnskap om hvor viktige disse tablettene er for barnets bedring, og det er ikke et alternativ at det kan slippe. Da må sykepleier opparbeide en relasjon til barnet der hun er en voksen det ikke går an å forhandle med om hvorvidt det skal ta medisiner eller ikke (Bringager et.al., 2014).

Sykepleiere som jobber med barn med kreft må ha kunnskap om bivirkninger og når de dukker opp (Bringager et.al., 2014). Dette må hun forberede barnet og pårørende på, slik at de forstår hva som skjer med kroppen. Mange barn synes det er vanskelig å uttrykke hvordan de har det, men boka om Kjemomannen Kasper er et hyppig brukt hjelpemiddel som forklarer barn om alt som skjer i kroppen, og hvordan Kasper sloss mot kreftcellene og kjemper for å få kroppen frisk. I tillegg er rollespill mellom bamsen til sykepleier og bamsen til barnet mye brukt. Det er fordi barn har lettere for å åpne seg i lek. I leken blir det helt naturlig å snakke om de alvorlige tingene (Bringager et.al., 2014).

Når sykepleier blir klar over at pasienten har smerter, er det viktig at barnet får god smertelindring. Sykepleier har ansvar for å formidle til legen hvordan barnet har det, og målet bør være at pasienten er smertefri (Bringager et.al., 2014).

Det er vanlig å miste håret etter cellegift, og derfor viktig at sykepleier snakker med pasienten om det (Bringager et.al., 2014). Barn har rett til å få økonomisk støtte til parykk, men få barn velger å bruke det. Allikevel oppleves det godt for mange å ha mulighet til å bruke parykk av og til, så sykepleier skal informere barnet og pårørende om dette. Kvalme er også en svært vanlig bivirkning på cellegift. Sykepleier skal ta barnets kvalme på alvor og sørge for nok kvalmestillende medikamenter og frisk luft (Bringager et. al, 2014).

Obstipasjon kan være meget smertefullt og er et stort problem for mange som går på cellegift (Bringager et.al., 2014). Det er viktig at sykepleier har lav terskel for forebyggende tiltak, og er tydelig ovenfor de pårørende på hvor viktig det er å iverksette tiltak når barnet viser tegn til obstipasjon. Dersom det skjer, er det vanlig å gi et lett avføringsmiddel. Det er mange barn som kvier seg for å ta det på grunn av smak og konsistens. Ved obstipasjon, kan barnet få rifter i endetarmen og smerter ved avføring. Huden blir ekstra skjør som følge av cellegift, og risikoen for infeksjoner er stor dersom barnet får sår som kan være inngangsport for bakterier. Det kan derfor bli nødvendig for sykepleier å legge ned sonde slik at barnet får i seg avføringsmiddelet. (Bringager et.al., 2014).

Når bivirkningen er såkalt oksehunger, står barnet i fare for å legge kraftig på seg. Sykepleier bør da forebygge ved å sørge for sunn mat når barnet er sulten, og få råd fra ernæringsfysiolog. I tillegg må hun observere vekt, føre vektskjema, følge med på blodtrykk og eventuell obstipasjon (Bringager et.al., 2014).

### **3.5 Håp som drivkraft, for barn og pårørende**

Travelbee (2001) skriver om forholdet mellom håp og tillitt. Barn erfarer, i følge Travelbee (2001), tillit gjennom morskikkelsen, og får tillit til verden om at det finns hjelp å få når det trenger det. Hun hevder at håpet sannsynligvis har sitt utspring i nettopp det, en forventning om at det finnes hjelp å få utenfra når det blir nødvendig.

I følge Kristoffersen, Breievne & Nordtvedt (2011), har undersøkelser vist at håp er helt avgjørende for hvordan et menneske mestrer sin livssituasjon med sykdom og usikkerhet. Håpet kan påvirke sykdomsforløpet og bidra til økt livskvalitet gjennom lidelsen. De skriver også at det sentralt i håpet, ser ut til å ligge en positiv forventning om en vei gjennom vanskelighetene, og en tro på å mestre utfordringene. Videre hevder de at en person får styrke og mot til å tørre å tro på morgendagen, nettopp ved å opprettholde håpet (Kristoffersen et.al., 2011)

Dette kommer også frem i den canadiske studien om å holde håpet levende (Bally, 2012), der foreldrene til barn med kreft sier at deres største frykt var å miste håpet gjennom de tøffeste fasene i barnas behandlingsforløp. Når de følte angst, stress, usikkerhet og tap av kontroll måtte de akseptere situasjonen, etablere kontroll og tenke positivt. På den måten restrukturerte de håpet, og klarte å gå videre (Bally, 2012).

### **3.6 Sykepleie som bidrar til håp**

I artikkelen ”- En intervjustudie om sjukskötterskans opplevelse av att bemöta en familj i sorg” (Höög & Martinsson, 2011.) fremkommer det at tiden etter at kreftdiagnosen er stilt, oppleves krevende for hele familien, Når sykepleier vektlegger god informasjon og kommunikasjon med pårørende opplever familien styrke og håp (Höög & Martinsson, 2011).

En konkret sykepleieroppgave kan være å hjelpe pasienten med å finne frem til sitt håp (Kristoffersen, Breievne & Nordtvedt, 2011). Det er sykepleiers oppgave å hjelpe en pasient som opplever håpløshet med å gjenvinne håpet. Sykepleie i perioder når pasienten kjemper og lider, og håpet kommer og går, kan være å hjelpe pasienten med å gi nytt innhold til håpet. Det kan innebære at sykepleier bidrar til å hjelpe pasienten med å sette seg mål som styrker pasientens motivasjon og krefter. Sykepleier skal aldri bidra til å ta fra pasienten håpet (Kristoffersen et.al, 2011).

Artikkelen ”Keeping Hope Possible. A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer” (Bally, 2012), viser at sykepleiere kan støtte foreldres evne til å holde håpet mulig ved å forstå, vurdere og støtte deres håp (Bally, 2012).

Når pasienten lider, skal sykepleier bekrefte hans rett til å føle og si det han uttrykker. Det kan føles som et overtramp hvis sykepleier sier: ” dette går nok over skal du se”, og det kreves klokskap og innlevelsessevne for å vise at det også finnes et annet perspektiv på situasjonen. Sykepleier kan da være konkret og snakke om hva den syke kan glede seg over når han etter hvert blir i stand til det. Det kan bidra til at pasienten kan forstå at det ikke alltid vil være slik han opplever det nå, selv om det for øyeblikket kan oppleves urealistisk (Kristoffersen et.al, 2011).

Lorentsen & Grov (2011) skriver at sykepleiers adferd, holdninger og ordbruk kan medvirke til om pasienten opplever håp eller mismot. Dersom pasienten opplever at sykepleieren er dyktig og har kunnskap om symptomlindring, kan det gi pasienten håp. Videre skriver de at håpet gir energi og indre styrke, og er en viktig ressurs for pasienten (Lorentsen & Grov, 2011).

Travelbee (2001) skriver om hvordan sykepleieren kan bruke sin kunnskap og innsikt fra biologi, medisin, adferdsvitenskap og sykepleievitenskap. Når sykepleier tar i bruk sin kunnskap, kombinert med sin personlighet, bruker hun seg selv terapeutisk, i følge Travelbee (2001). Å bruke seg selv terapeutisk innebærer at sykepleieren må ha god innsikt i hva det vil si å være menneske, og evne til å kombinere fornuft og intelligens. Travelbee (2001) skriver at det handler om at sykepleieren har et opplyst intellekt og et opplyst hjerte som jobber sammen.

### 3.7 Etikk og lovverk

I punkt 2.1 i ICNs Yrkesetiske retningslinjer (2011) står det at sykepleieren holder seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde, og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis. I punkt 2.2 står det videre at sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot for pasienten, (Norsk sykepleierforbund, 2011).

I Pasient- og brukerrettighetsloven §3-2 (1999) står det: ”Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal informeres om mulige risikoer og bivirkninger” (Pasient-og brukerrettighetsloven, 1999).

I Folketrygdloven §9-11 (1997) står det at foreldre av barn med livstruende eller svært alvorlig sykdom, har rett på pleiepenger dersom barnets situasjon tilsier at foreldrene må oppholde seg sammen med barnet under innleggelse på helseinstitusjon, eller dersom de må ha kontinuerlig tilsyn med barnet hjemme, grunnet helsesituasjonen. Ved behov, har faktisk begge foreldrene rett til å motta pleiepenger samtidig (folketrygdloven, 1997).

I Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon §6 (2000) står det at foreldre som er sammen med barnet sitt på helseinstitusjon, har rett til avlastning. Videre står det at ”foreldre skal ha adgang til eget oppholdsrom” (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000), og tilbud om kontakt med psykolog, sosionom eller annet støttepersonell når barnet er innlagt.

I Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon kapittel 1 § 5 (2000). Står det at barn fortrinnsvis skal tas hånd om av det samme personalet under oppholdet, og at de må ha kunnskap om barns utvikling og behov. Personalet skal informere og veilede foreldrene om hvilke reaksjoner de muligens kan forvente i forbindelse med sykdommen og oppholdet på sykehus. I merknaden til denne paragrafen begrunnes dette med at det beste for barnet er at det i størst mulig grad kan forholde seg til det samme personalet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000).

I den samme forskrift, i § 6 (2000) står det at barnet har rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under oppholdet på institusjonen. I tillegg står det at begge foreldrene skal få være hos barnet ved alvorlig sykdom (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000).

Videre står det i §12 (2000) at barnet skal aktiviseres og stimuleres i den grad helsetilstanden tillater det. De skal også få mulighet til aktiviteter tilpasset deres alder og utvikling (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000).

## 4 Drøfting

Oppgavens problemstilling var: ”Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme håp hos barn med akutt lymfatisk leukemi ?” I dette kapitlet drøfter jeg funn fra litteraturstudiet og ser på hvordan disse kan brukes for å svare på problemstillingen.

### 4.1 Håp i et sykepleiefaglig perspektiv

Travelbee (2001, s.117) definerer håpet som en ”mental tilstand” som kjennetegnes ved at man ønsker å nå et mål, kombinert med en forventning og et ønske om at målet ligger innen rekkevidde. Jeg tolker det slik at håpet er noe Jonas og foreldrene hans strekker seg etter. Hvis jeg derimot ser på Kristoffersen, Breivne & Nordtvedts (2011, s. 269) definisjon av håp, som en ”underliggende fornemmelse av tro og tillit til livet”, som trer frem som en aktiv ressurs når et menneskes liv og helse trues, opplever jeg at de peker på håpet som en drivkraft. Det virker på meg som de mener at håpet dukker opp i krisesituasjoner, og blir det som hjelper oss gjennom lidelse og sykdom. Det ideelle hadde muligens vært om sykepleier kunne klart å formidle sin kunnskap på en måte som gjør at Jonas og foreldrene hans både kan strekke seg mot et stort håp om at han skal bli frisk, i tillegg til at de blir drevet fremover av nettopp håpet om det. Altså, at håpet i seg selv også blir drivkraften som fører dem fremover og gjør at de klarer å komme seg gjennom behandlingen.

### 4.2 Joyce Travelbee om sykepleie som gir håp

Jeg stiller meg litt undrende til Travelbee (2001) når hun hevder at barn erfarer tillitt gjennom morsskikkelsen. Vil det si at barn som ikke har en mor, kun har en far, ikke kan erfare tillit gjennom relasjonen med far? Jeg tar utgangspunkt i at Travelbee (2001) med dette mener at far også kan fungere som en morsskikkelse dersom mor ikke er en del av barnets oppvekst og hverdag. Travelbee (2001) skriver også at tillit er en tro og trygghet på at andre er i stand til å hjelpe, og kommer til å gjøre det. På bakgrunn av nettopp det, antar jeg hun mener at også

andre voksenpersoner, i nær relasjon til barnet, kan fungere som en morsskikkelse som barnet erfarer tillitt gjennom.

Når Travelbee (2001) skriver at håpet har en sterk sammenheng med tillitt og utholdenhet, tenker jeg at den som håper må være i stand til å tro på håpet om å bli frisk i fremtiden, eller at situasjonen vil bli bedre, for å holde ut den tøffe behandlingen og alt den kan føre med seg av bivirkninger og komplikasjoner. For Jonas og foreldrene vil nok sykepleierens evne til å formidle håp, bety svært mye. Hva om sykepleieren ikke er sitt ansvar bevisst? Travelbee (2001) skriver at håp er fremtidsrettet. Jeg tolker det derfor dit at Jonas og foreldrene har et stort behov for sykepleie som formidler sin kunnskap om lindring av bivirkninger og de gode prognosene, slik at de håper og tror på fremtiden. Da tenker jeg ikke utelukkende på fremtiden som ligger 2 ½ år frem i tid, da behandlingen er over, men også timene og dagene som ligger foran Jonas – altså nær fremtid. Slik jeg ser det, vil det si at sykepleier da utøver god sykepleie, gjort på en måte som gir Jonas og foreldrene tro på og tillitt til at hun vil hjelpe dem (Travelbee, 2001). Travelbee (2001) skriver at den som håper står i et avhengighetsforhold til sykepleieren, der det er fullt ut akseptert at de mottar hjelp. Nettopp fordi de er i en situasjon der de har behov for hjelp fra en annen. Det vil kanskje si det samme som at Jonas og hans foreldre i perioder vil være avhengig av hennes hjelp for å finne frem til sitt håp, eller gi nytt innhold til håpet gjennom de tøffeste periodene (Kristoffersen, et.al, 2011).

Travelbee (2001) skriver at ikke bare den syke, men også familien har behov for å finne mening i sykdommen. Selv kan jeg ikke se noen mening i at barn blir rammet av ALL, jeg tenker derfor at det må være svært utfordrende for sykepleier å formidle mening i akkurat det. Det blir derimot noe annet dersom jeg velger å fokusere på at Travelbee (2001) skriver *i* sykdommen. Da kan kanskje også behandlingen, selv med de vonde bivirkningene, oppleves som meningsfull. Den må tross alt til for å nå målet de håper på, nemlig at Jonas blir frisk.

I følge Travelbee (2001) kan måten familien takler sykdom på, smitte over på den syke. Ergo, så betyr vel også det at sykepleieren har en viktig oppgave med å hjelpe foreldrene til Jonas til å beholde håpet sitt, slik at de fortsatt kan formidle håp til han. Den canadiske studien om håp, viser at foreldrene til barn med kreft sin største frykt var å miste håpet gjennom de tøffeste periodene av behandlingen (Bally, 2012).

Travelbee (2001) var, slik jeg ser det, forut for sin tid når hun snakket om foreldremøter og at disse muligens ville bli vanligere i fremtiden. Der hadde hun rett, for i dag er det vanlig praksis på kreftavdelinger å tilby foreldremøter, i følge kreftsykepleier Juul-Hansen (personlig



kommunikasjon, september, 2014). Mange foreldre uttrykker (Hoel & Sveggen, 2009) takknemlighet for støtten de opplever når de treffer andre i samme situasjon som seg selv, og kan dele erfaringer, luften bekymringer, få råd og støtte. Jeg synes ikke det er vanskelig å forstå, når jeg også leser hva forskning sier om foreldres store behov for å snakke om psykososiale emner (Hoel & Sveggen, 2009).

Travelbee (2001) skriver at ønske er et slags magisk håp. Med bakgrunn i det jeg har lest, om at barn på Jonas sin alder har en evne til å tenke magisk og fantasere (Erikson, 2000; Grønseth & Markestad, 2014), kan kanskje sykepleier bruke fantasi og magi som et virkemiddel når hun skal formidle håp. Her tenker jeg at sykepleier for eksempel kan appellere til Jonas sin fantasi nettopp ved å bruke hjelpemidler som ”Kjemomannen Kasper” eller rollespill (Bringager et.al., 2014).

### **4.3 Sykepleie til Jonas og foreldrene hans**

Når det handler om sykepleie til et lite barn, blir sykepleien familiefokusert og sykepleieren forholder seg både til barnet og foreldrene (Grønseth & Markestad, 2014). I dag tar vi det nok som en selvfølge at foreldre skal være med barnet sitt gjennom det aller meste i behandlingsforløpet, men som det kommer frem i artikkelen ”Ikke gå fra meg” (Jørnli, 2014), har det ikke alltid vært sånn. Jeg antar at det berører flere enn meg å lese om hvordan det å være alene som barn på sykehus, gjennom en tøff og lang behandling, kan prege et helt menneskeliv. Både sykepleien som utøves og behandlingen som gis har på alle måter gått fremover (Bringager et.al, 2014), men samtidig synes jeg det et tankekors at mange, mange barn, slik jeg ser det, har vært menneskelige prøvekkaniner for at legevitenskapen skulle komme frem til riktig kreftbehandling.

I følge kreftsykepleier Juul-Hansen (personlig kommunikasjon, september, 2014), er barna så å si alltid tilstede når det er snakk om sykdom og behandling, og kommunikasjonen styres mye ut fra det. Jeg antar at det derfor må ligge en del ubesvarte spørsmål i luften fordi foreldrene nok ikke ønsker å ta opp alt de lurer på foran Jonas. Som forelder selv, tenker jeg at deres første prioritet vil være å være sammen med Jonas og formidle håp og støtte til han. Jeg kan ikke tenke meg at det er lett for dem å uttrykke behov for litt tid for seg selv, eller at de trenger litt pause fra barnet sitt. Han er jo tross alt den syke. Samtidig antar jeg at bivirkningene han får av medisinene ikke bare tærer på Jonas, men også på foreldrene som hele tiden skal

være de som formidler håp om at ting snart blir bedre. Det kan jo også tenkes at Jonas nettopp opplever det Erikson (2000) skriver om 3-6 åringer, nemlig et behov for å løsrive seg litt fra foreldrene sine, selv om de også er veldig viktige for han (Grønseth & Markestad, 2011). Slik jeg kan se det, er dette en balansegang sykepleieren bør være opptatt av.

I og med at Jonas trives på sykehuset og har fått et par nye venner der, kan sykepleier legge til rette for at han kan utvide sitt sosiale nettverk og være sammen med andre barn, uten foreldrene tilstede (Erikson, 2000). I følge kreftsykepleier Juul-Hansen (personlig kommunikasjon, september, 2014), er lekerommet på en kreftavdeling fullstendig sykdomsfri sone. Med det mener hun at ingen har lov å snakke om sykdom eller behandling der. Det er kun fokus på lek, trivsel og tilstedeværelse, og barna får ikke en gang en liten tablett der. Det kan tenkes at sykepleieren kan bruke et besøk på lekerommet som motivasjon for Jonas til å holde ut en krevende undersøkelse, eller vonde bivirkninger. Dersom Jonas vet at han skal en tur på lekerommet når han er litt bedre, kan det kanskje hjelpe han til å se fremover og dermed opprettholde et håp om en annen situasjon.

Det kan også tenkes at litt tid uten foreldrene til stede kan være en god arena for rollespill og gode samtaler mellom sykepleier og Jonas (Bringager et.al., 2014)? Jonas har en rekke bivirkninger. På den ene siden kan det virke rimelig at Jonas skal få spise når han selv vil, og hva han selv ønsker, for han sliter også med kvalme og oppkast. På den andre siden kommer det en tid etter sykdommen, forhåpentligvis, og hvis Jonas har fått stor frihet til å bestemme selv gjennom det lange sykdomsforløpet kan det være vanskelig for han å forstå at det ikke kan være sånn i en normal hverdag. Det kan tenkes at det blir for vanskelig for foreldrene å være konsekvente i forhold til Jonas og hans ønsker, og at de ikke er i stand til å se hvor stort behov han har for grenser, også som syk (Erikson, 2000; Grønseth & Markstad, 2011). Her vil jeg tro sykepleier kan komme på banen og gjøre som Travelbee (2001) skriver; kombinere et opplyst intellekt og et opplyst hjerte og bruke seg selv terapeutisk. Som bakgrunn for grensetting kan hun bruke sin kunnskap og innsikt fra biologi, medisin, adferdsvitenskap og sykepleievitenskap. Hun vet det er naturlig at barn på hans alder utprøver grenser, og Erikson (2000) påpeker hvor viktig grenser er for å skape trygghet hos barnet.

#### 4.4 Bivirkninger

Det er nærliggende å tro at Jonas ganske desperat håper på å slippe smerter. I følge kreftsykepleier Juul-Hansen (personlig kommunikasjon, september, 2011), har det dessverre vært vanlig at barn har blitt for dårlig smertelindret, men dette har blitt bedre de siste årene. Jeg har også lest og hørt at smertelindring av barn er for dårlig i Norge, og erfarte det selv da min sønn var innlagt på sykehus for flere år siden. Barn på Jonas sin alder lever i nuet, og dersom Jonas blir for dårlig smertelindret, hvordan skal han da opprettholde håpet om å få slippe smerter? Sykepleieren har et ansvar for å ta Jonas og foreldrene hans på alvor. Det er hun som skal formidle til legen hvordan barnet har det, og målet er at barnet skal være smertefritt (Bringager et.al, 2014). Det er sykepleieren som har tettest oppfølging med Jonas og foreldrene hans mens han er på sykehuset. Dersom de gir uttrykk for at han har smerter, må sykepleieren tale pasientens sak ovenfor legen. Jeg antar at legen tar utgangspunktet i hva som er vanlig å bruke av smertestillende for pasienter med ALL på Jonas sin alder. Jeg mener allikevel sykepleier og lege må ta hensyn til at vi mennesker er ulike, og responderer ulikt på medisiner. Det som fungerer for en pasient, fungerer ikke nødvendigvis for en annen. Som Kolmannskog, Flægstad, Helgestad, Hellebostad, Zeller & Glomstein (2007) påpeker, er målet at behandling av barn med ALL skal tilpasses bedre individuelt. Slik jeg ser det, spiller sykepleieren en avgjørende rolle i å sikre at dette også gjelder for Jonas.

2 ½ år med behandling og bivirkninger er lenge. Sannsynligvis vil også følelsen av håp og håpløshet sloss om plassen, både hos Jonas og foreldrene hans. Det er derfor viktig at sykepleier vektlegger god informasjon om hva Jonas skal gjennom av undersøkelser og behandling, og går inn for å snakke med han med enkle ord som han kan forstå, eller bruker hjelpemidler som kan forklare han så godt som mulig hva som kommer til å skje, eller skjer, med kroppen hans. Jeg tror det er viktig at hun tilbringer mye tid med han og de pårørende, slik at de opplever styrke og håp (Höög & Martinsson, 2011). Jonas skal gjennom utallige undersøkelser, i perioder skal han legges i narkose ukentlig og tabletter skal tas daglig, over en lang periode (Bringager et.al, 2014). Sett i lys av det jeg har lest om barn på Jonas sin alder sin tilbøyelighet til å føle skyld og tenke at hendelser henger sammen (Erikson, 2000; Grønseth & Markstad, 2011), anser jeg det som svært viktig at sykepleier avklarer hva han tenker slik at han ikke tror han selv har gjort noe som førte til at han fikk ALL.

Min erfaring med egne barn, er at alderen Jonas er i, er en periode med store brytninger. Barnet vil både være liten og stor på en gang. Sår og avhengig av foreldrene i det ene øyeblikket, tøff og selvstendig i det andre. Grønseth & Markstad (2011), skriver at det i dagens behandling av barn med ALL, fokuseres mye på hva barnet er i stand til å gjøre eller orker å være med på, selv om det er sykt. Fokuset er på det friske i barnet (Grønseth & Markstad, 2011). Det samme vektlegges også i Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000, §12). I samtale med kreftsykepleier Juul-Hansen (personlig kommunikasjon, september, 2014), kom det også frem at helsepersonell fokuserer på å løfte frem det friske i barna. Jeg forstår at det kan være både godt og nødvendig med noen pauser fra sykdomsfokus. Samtidig kan jeg ikke fri meg helt fra tanken på at vårt tilsynelatende perfekte samfunn også ser ut til å ha inntatt korridorene på sykehusene. Jonas har en svært alvorlig diagnose, og han er i en alder der han kan bli skremt av symptomer i kroppen, eller av at han ikke klarer å bevege seg som normalt (Grønseth & Markstad, 2011). I tillegg kan jeg tenke meg at foreldrene også blir skremt av hvor dårlig han er. Dersom han føler seg elendig, er det ikke sannsynlig at han en gang orker å tenke på lek. Jeg anser det for usannsynlig, i tillegg til uklokt, å til enhver tid fokusere på at alt skal bli bedre. Slik jeg ser det, kan det bety det samme som å forsøke å avlede han fra smertene, frykten eller ubehaget han føler. Er det riktig? Jeg tenker at det i slike situasjoner må være viktigere, og riktigere, at sykepleier bekrefter Jonas sin rett til å føle og si det han uttrykker (Kristoffersen et.al, 2011). Ja, sykepleier har en plikt til å tilrettelegge for at Jonas skal få være i aktivitet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000), men i tillegg tenker jeg at sykepleier må gi Jonas og foreldrene rom og tid til å gråte ut og være redd, som Grønseth & Markstad (2011) skriver om. Jeg tror det er viktig med en balansegang mellom å være svak og sterk. Jeg tenker det kan relateres til det Travelbee (2001) skriver om å tolke andres handlinger, nettopp at sykepleier gir Jonas rom til å lette på det indre trykket. Når han har fått avreagert og vist frustrasjon, gråt og sinne, som kanskje også handler litt om tap av kontroll, trenger han kanskje litt tid? Etter en stund blir forhåpentligvis Jonas og foreldrene i stand til å etablere kontroll og rekonstruere håpet sitt (Bally, et.al, 2014). Artikkelen ”Ikke gå fra meg” (Jøranlid, 2014), viser hvordan tøff kreftbehandling over lang tid, uten at pasienten fikk trøst, preget henne for livet. Jeg tror derfor det er uhyre viktig å gi Jonas mulighet til å vise hele spekteret av følelser, og møte han med forståelse og trøst, for å forebygge traumatiske opplevelser.

Jeg tenker også at det er nødvendig at sykepleier tåler å stå i at det ikke alltid er mulig å snu det triste og vonde. Noen ganger tror jeg hun må være innstilt på at dagen for det meste var preget av at de følte håpløshet fremfor håp.

#### 4.5 Lover, forskrifter og etikk

I dag legges det vekt på at Jonas, i størst mulig grad, skal bli tatt hånd om av det samme personalet under sykehusopphold (forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000). Slik jeg ser det, ligger derfor mye til rette for å kunne bygge opp et menneske-til-menneske-forhold som Travelbee (2001) skriver om, mellom Jonas, foreldrene og sykepleier. Når det er snakk om en så lang behandlingsperiode, er det nok også sannsynlig at Jonas i løpet av denne perioden vil utvikle andre behov, fordi han blir eldre. Kanskje det vil være naturlig å bytte sykepleier til en som har mer kunnskap om litt større barn, etter hvert? Uansett vil det bety at sykepleiere må holde seg oppdatert om barns utvikling (Erikson, 2000; Grønseth & Markestad, 2011). Sykepleien må tilpasses individuelt fordi barn er forskjellige, og Jonas er den han er.

Dersom jeg går ut fra at sykepleier holder seg oppdatert om forskning og utvikling rundt ALL, slik hun er forpliktet til (yrkesetiske retningslinjer, 2011), vil hun ha mye kunnskap å formidle til Jonas og foreldrene hans. Hun vet at forskning viser at det er lønnsomt for samfunnet å behandle pasienter med ALL, og hun vet hvor gode prognosene til Jonas er (Helgestad & Madsen, 2005 ; Kolmannskog et.al, 2007), hun vet også mye om medikamenter og bivirkninger, og hvordan bivirkningene skal forebygges og behandles. Jonas og foreldrene hans skal ha informasjon om vanlige bivirkningene (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3.2), og de skal få informasjon om når de kan forvente at disse bivirkningene dukker opp (Bringager et.al., 2014). Jeg anser det som viktig at sykepleier kan formidle til Jonas og foreldrene at en god del av bivirkningene vil opphøre når han er ferdig med behandlingen (Bringager et.al., 2014). Med det kan hun formidle håp ved å vise til at det ikke alltid kommer til å være som det er for øyeblikket (Kristoffersen, et.al, 2011).

Foreldrene til Jonas står i en krevende livssituasjon. I tillegg til store bekymringer for barnet sitt, vil jeg også tro de kanskje kjenner på bekymringer i forhold til personlig økonomi og forpliktelser som de kanskje verken har tid, råd, eller energi nok til å følge opp. At foreldrene

har rett til å være tilstede sammen med Jonas gjennom sykehusoppholdet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000) er, slik jeg ser det, viktig både for Jonas men også for foreldrene. Men det vil kanskje bety mye sykefravær fra jobb, og er i enkelte tilfeller kanskje uforenelig med å beholde jobben sin. Det kan nok oppleves utrolig krevende å holde håpet og motivasjonen oppe, og være støttende for Jonas dersom de blir tynget av slike bekymringer. Om dette tenker jeg at sykepleier kan understøtte håp og livsmot (yrkesetiske retningslinjer, 2011) ved å informere foreldrene om deres rett til pleiepengene mens Jonas er alvorlig syk (folketrygdloven, 1997). Det kan tenkes at det vil bidra til å lette noen av bekymringene de har. I tillegg bør sykepleier forsikre seg om at de har fått tilbud om samtale med sosionom for å få råd og hjelp til denne typen utfordringer (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6).

Foreldrene har rett på avlastning (forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §1 ), og i følge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) skal sykepleieren understøtte håp, mestring og livsmot. Jeg kan forestille meg at det til tider må være fullstendig utmattende å ha et barn med ALL. I tillegg til foreldrenes egne bekymringer for Jonas, må de til en hver tid forholde seg til, og innrette seg etter hans dagsform. Foreldre flest strekker seg utrolig langt for sine barn, og jeg tror derfor det er helt nødvendig at sykepleier er veldig tydelig på at de trenger pauser fra Jonas. Det er vanskelig å holde håpet oppe når man er helt utslitt, derfor tror jeg det er nødvendig at de får pusterom og avlastning, fordi det vil gi dem mer energi og overskudd igjen. Slik jeg ser det, vil det være avgjørende for å orke å håpe, og jeg tenker at sykepleier dermed er med på å fremme håp.

## 5. Konklusjon og avslutning

Fra start til slutt på denne bacheloroppgaven har jeg lært veldig mye. Jeg har kunnet fordype meg i et tema over lengre tid, og dess mer jeg har lest og lært – dess større lyst har jeg fått til å jobbe med denne pasientgruppen. Fra å kunne svært lite, har jeg fått mye kunnskap om sykdommen ALL og sykepleierens viktige rolle i å være en formidler av håp. Det er jeg takknemlig for. Samtidig tenker jeg at sykepleiestudiet burde startet der livet starter, med barndommen, og avsluttet der det er mest sannsynlig at livet skal avsluttes – med geriatri. Jeg anser det for en mest naturlig oppbygging av studiet. I tillegg vet jeg at jeg har mange medstudenter som ønsker å arbeide med barn, og i likhet med meg føler at de har fått for lite undervisning i pediatri. Jeg tror derfor det er viktig at det i fremtiden tilrettelegges for mer praksis og betydelig mer undervisning i pediatri. I og med at jeg har skrevet om kreftformen ALL, har jeg sett hvor mange undersøkelser det er gjort i forhold til overlevelsesprognoser og behandling. Det som derimot trengs å forskes mer på, er håp. Sett i lys av litteraturen jeg har funnet, er håp noe sykepleiere skal være opptatt av å formidle. Derfor trengs det studier som viser om de faktisk lykkes i den delen av jobben sin, og hvilke virkemidler de tar i bruk for å fremme håp hos barn og pårørende.

Av litteraturen jeg har studert, har jeg funnet at sykepleieren har mange muligheter til å spille en avgjørende rolle for hvorvidt Jonas og foreldrene skal oppleve håp. Sykepleier kan fremme håp hos Jonas og foreldrene ved å formidle det hun har av kunnskap om ALL og de oppløftende prognosene som gjelder (Helgestad & Madsen, 2005 ; Kolmannskog et.al, 2007). Ved riktig formidling kan håpet i seg selv være en drivkraft for å holde ut, både for Jonas og foreldrene. Jeg har også sett at sykepleier kan styrke pasientens håp ved at hun lytter, kartlegger Jonas og foreldrenes behov, forbereder han på hva som kan komme av bivirkninger, og forebygger og lindrer disse. Sykepleier kan fremme håp ved å hjelpe Jonas og foreldrene, på ulike måter, med å gi nytt innhold til håpet i perioder der de kjenner på håpløshet. Å fremme håp kan gjøres på så mange vis, som for eksempel å sørge for at Jonas blir tilstrekkelig smertelindret, at han erfarer at han kan stole på bedring når medisinen har gjort jobben sin. I tillegg kan sykepleier fortelle han om noe gøy som skal skje når Jonas har fått litt mer overskudd, og

håpet om det som skal skje kan bli en drivkraft for Jonas. Jeg har også sett at det er viktig at Jonas og foreldrene kan få utløp for fortvilelse og frustrasjon, og at det er nødvendig at sykepleieren støtter dem i det, og tåler å stå sammen med dem også gjennom de ekstra vanskelige dagene. Ut fra det jeg har lest av litteraturen, kan sykepleier fremme håpet ved å hjelpe Jonas og foreldrene til å ikke bare se på det store målet om å bli frisk, men også de små målene i løpet av den lange behandlingsperioden. Sykepleier kan formidle at behandlingen som gis ALL-pasienter i Norge er et resultat av et av legevitenenskapens største gjennombrudd (Bringager et.al., 2014), og at han i så måte er i de beste hender.



## 6. Litteraturliste

- Bally, J.M.G (2012). *A Grounded Theory Study of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer: Keeping Hope Possible*. (Doktoravhandling, University of Saskatchewan Saskatoon. Hentet fra <http://ecommons.usask.ca/bitstream/handle/10388/ETD-2012-12-818/BALLY-DISSERTATION.pdf?sequence=3>
- Barnekreftforeningen (udatert) om: *barnekreftforeningen*. Hentet fra: <http://www.barnekreftforeningen.no/>
- Barnekreftforeningen (udatert) om: *Leukemi hos barn og ungdom*. Hentet fra <http://www.barnekreftforeningen.no/kreft-hos-barn/kreftformer/leukemi/>
- Bertelsen, B. I. (2011). *PATOLOGI. Menneskets sykdommer*. (2.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R. & Mørk, A.C. (2014). *Barn med kreft – en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring* (2.utg). Oslo: Gyldendal akademisk
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd (folketrygdloven)*. Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217?q=Forskrift+om+barns+opphold+i>
- Grønseth, G. & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (3.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Helgestad, J. & Madsen, B. (2005). Kreftoverlevelse hos barn. *Tidsskrift for Den norske legeforening* (18).

Hoel, L., L. & Sveggen, T. (2009). Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn. *Sykepleien Forskning* 4(2), 126-131.

Höög, L. & Martinsson, R. (2012). *En intervjustudie om sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg.* ( Eksamensarbete, Röda korsets Högskola i Uppsala) Hentet fra: <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:517464>

Jøranlid, S. (2014). Ikke gå fra meg. *Sykepleien*, 12(9), 32-35.

Kirkevold, M. (2001) *Sykepleieteorier – analyse og evaluering.*(2.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk

Kreftregisteret (2012). *Kreftstatistikk.* Hentet fra: <http://www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kreftstatistikk/>

Kristoffersen, N.J., Breievne, G. & Nordtvedt, F. (2011). Lidelse, mening og håp. I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie :Bind 3* (2.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kolmannskog, S., Flægstad, T., Helgestad, J., Hellebostad, M., Zellar, B. & Glomstein, A. (2007). Akutt lymfatisk leukemi hos barn i Norge 1992 – 2000. *Tidsskrift for Den norske legeförening* (11).

Lorentsen, V.B. & Grov, E.K. (2011). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: H. Almås , D. –G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

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

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven).* Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>

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

Erikson, E. H. (2000). *Barndommen og samfunnet/Erik H.Erikson; oversatt av Kjell von Krogh*.(2.utg.) Oslo: Gyldendal akademisk