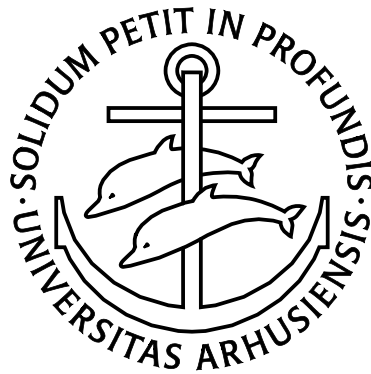


Kandidatspeciale



En kvalitativ undersøgelse af hvilke sygeplejekompetencer det kræver at pleje unge med kræft belyst ud fra sygeplejerskers praksiserfaring

af

Sara Ravn Francis

Navn: Sara Ravn Francis
Modul: Kandidatspeciale
Måned og år: Juni 2011
Vejleder: Pia Riis Olsen
Anslag: 110.048

**En kvalitativ undersøgelse af hvilke
sygeplejekompetencer det kræver at pleje unge med
kræft belyst ud fra sygeplejerskers praksiserfaring**

af

Sara Ravn Francis

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Titel: En kvalitativ undersøgelse af hvilke sygeplejekompetencer det kræver at pleje unge med kræft belyst ud fra sygeplejerskers praksiserfaring.

Resumé

Formålet med specialet var at undersøge, hvilke udfordringer sygeplejersker har oplevet og erfaret i plejen til unge kræftpatienter. Dette for at øge forståelse af, hvilke grundlæggende kompetencer, der er gældende i sygeplejen. Med en hermeneutisk forståelsesramme blev formålet undersøgt ud fra et kvalitativt forskningsinterview og analyseret og fortolket med meningskondensering . Fire hovedtemaer med ni undertemaer blev fundet, hvor ud fra seks kompetencer blev identificeret.

Sygeplejersker skal:

- have en teoretisk baggrundsviden om unge med kræft.
- fungere, som de unges erfaringsgrundlag og videreformidle deres viden og erfaringer til de unge igennem en alderstilpasset information.
- vise og tydeliggøre deres sygepleje ved at byde ind med, hvad, de vurderer, er rigtigt og vigtigt for de unge.
- tage ansvar for at lave individuelle aftaler med de unge for at få en hverdag til at fungere i hospitalets allerede fastlagte rammer.
- balancerer mellem at være privatperson og professionel person.
- skabe et samarbejde byggende på en triade af de unge, forældre og sygeplejersker.

Specialets resultat kan ikke generaliseres, men bidrage til en mere nuanceret forståelse af sygeplejen til unge kræftpatienter og medtænkes i et fremtidigt evidensbaseret uddannelsesprogram, der kan specialisere sygeplejersker.

Title: A qualitative study of which nursing competences are required to care for young people with cancer, examined through nurses practical experiences.

Resumé

The aim of this study was to examine which challenges the nurses have experienced during the care of adolescents with cancer. This was carried out with a view to increasing the understanding of which basic competences are required in nursing. Within a hermeneutic framework, the study was based on qualitative research interviews which have been analysed and interpreted with condensed meanings. Four main themes with nine sub-themes were found and from these, six competences were identified.

Nurses should:

- have a theoretical background knowledge of the adolescents with cancer.
- function according to the adolescents experiences and communicate their knowledge to them through age appropriate information.
- clarify their work by contributing only what they regard is correct and important for adolescents.
- take responsibility to make individual agreements with the adolescents to enable a daily routine to function within the hospitals existing rules.
- balance between being a private person and a professional person.
- create cooperation built on a triadic of the adolescents, parents and nurses.

The result of this study can not be generalised, but it does go some way towards a more sophisticated understanding of nursing for adolescents with cancer and contribute to a future evidence based education program, that can specialise nurses in the care of adolescents with cancer.

Indholdsfortegnelse

1.0 Introduktion	6
2.0 Baggrund	6
2.1 Litteratursøgning	6
2.2 Litteraturgennemgang	8
2.2.1 Unge kræftpatienter som særlig patientgruppe	8
2.2.2 Unge kræftpatienters særlige behov	8
2.2.3 Sygepleje til unge kræftpatienter	9
2.2.4 Sammenfatning	10
3.0 Formål	11
3.1 Afgrænsning	11
3.2 Begrebsafklaring	11
4.0 Metodologi og undersøgelsestilgang	11
4.1 Hermeneutisk forståelsesramme	12
4.2 Chinn & Kramer	13
4.3 Det kvalitative forskningsinterview	15
4.4 Analysestrategi	15
4.5 Sammenfatning	17
5.0 Metode	18
5.1 Informanter	18
5.2 Interviewguide	19
5.3 Iscenesættelse af interviewet	19
5.4 Transskribering	20
5.5 Ethiske overvejelser	21
6.0 Tematiske analysefund	21
6.1 At forstå de unges verden	23
6.1.1 Sygeplejersker mangler viden om at være ung og syg med kræft	23
6.1.2 Manglende fokus på unge kræftpatienter	25
6.1.3 Sammenfatning	25
6.2 Et større ansvar	26
6.2.1 At tage ansvar for at unge får en optimal information, da de ingen erfaringer har med sygdom	26
6.2.2 At tage ansvar for hvilken sygepleje de unge har behov for	27
6.2.3 At tage ansvar for strukturering af de unges dag på hospitalet	28
6.2.4 Sammenfatning	30

6.3 Udfordret på sin person -----	30
6.3.1 At kunne distancere de unges livssituation med egen private situation -----	30
6.3.2 At kende sin egen personlige grænse i relationen til de unge -----	31
6.3.3 Sammenfatning-----	33
6.4 Forældre på godt og ondt -----	33
6.4.1 Et dilemma i at ville inddrage forældrene i behandlingsforløbet og den ekstra tid, det tager-----	34
6.4.2 Problematikker i forhold til forældrenes tilstedeværelse og bevarelse af de unges integritet-----	35
6.4.3 Sammenfatning-----	36
7.0 Diskussion-----	37
7.1 Metodekritik-----	37
7.2 At forstå de unges verden-----	40
7.3 Et større ansvar -----	42
7.4 Udfordret på sin person -----	44
7.5 Forældre på godt ondt -----	46
8.0 Konklusion-----	48
9.0 Perspektivering -----	49
10.0 Litteraturliste-----	52
11.0 Bilagsfortegnelse-----	57

1.0 Introduktion

Dette speciale omhandler sygepleje til unge patienter med kræft. Interessen for emnet ligger i, at jeg har arbejdet som sygeplejerske i Ungdomsafsnittet¹ på Onkologisk afdeling, Aarhus Sygehus. Unge kræftpatienter har brug for en sygepleje, der er tilrettelagt og specialiseret ud fra deres særlige behov og aldersgruppe (1). Mine erfaringer er, at det stiller andre krav til sygeplejerskers kompetencer i sygeplejen end til voksen og børn med kræft, hvilket findes sparsomt belyst i litteraturen (2). I specialet antages, at synliggørelse af sygeplejerskers praksiserfaringer i plejen til unge kræftpatienter kan bidrage til en viden om, hvilke kompetencer en sygeplejerske skal have eller tilegne sig, for at kunne imødekomme unge kræftpatienters behov.

Formålet med specialet var derfor at undersøge, hvilke udfordringer sygeplejersker har oplevet og erfaret i plejen til unge kræftpatienter. Dette med henblik på at øge forståelsen af, hvilke grundlæggende kompetencer der gør sig særligt gældende i sygeplejen til unge med kræft. Denne viden kan bidrage til, at der på længere sigt kan udvikles et systematisk evidensbaseret uddannelsesprogram, der kan specialisere sygeplejersker til at arbejde med unge kræftpatienter.

2.0 Baggrund

Der er foretaget en struktureret litteratursøgning med henblik på at opsummere den aktuelle viden om sygepleje til unge kræftpatienter både nationalt og internationalt. Resultatet af litteratursøgningen er sammenskrevet i en litteraturgennemgang, hvor ud fra specialets formål er identificeret (3,4).

2.1 Litteratursøgning

Litteraturgennemgangen er udarbejdet ud fra en indledende litteratursøgning i databaserne www.bibliotek.dk, www.sygeplejersken.dk, www.sygeplejerforskning.dk og www.cancer.dk med henblik på at kortlægge emnets omfang i en dansk kontekst, og hvad der er skrevet af litteratur på dansk (5,6). I denne søgning fremkom der tre bøger (7-9), hvor en manuel søgning i bøgernes referencelister viste, at selve sygeplejen til unge med kræft, og hvilke krav, der

¹ Ungdomsafsnittet på Onkologisk Afdeling, Aarhus Sygehus blev oprettet i 2000 af fire sygeplejersker på baggrund af praksis erfaring med, at unge kræftpatienter har et anderledes plejebæhov end voksne patienter. Afsnittet har speciale i sarkomer og hjernetumorer og indlægger 8-10 kræftpatienter om året (7).

stilles til sygeplejersker kompetencer i sygeplejen, var sparsomt belyst. Skematisk fremstilling af søgeprotokol på indledende søgning ses i bilag 1.

Den indledende søgning lagde grundlaget for inklusionskriterier til en systematisk bloksøgning, der blev sat til at omhandle både sygeplejens perspektiv til unge med kræft og de unge kræftpatienters eget perspektiv (10). Dette for at afdække emnets omfang. Eksklusionskriterier blev sat til at fravælge artikler, der omhandler specifikke kræftsygdomme, da formålet med specialet omhandler sygepleje til unge med kræft generelt. Søgningen er afgrænset i databasernes søgefunktion 'Limits' til at omhandle aldersgruppen 16-25 år. For at indfange den nyeste viden på området er søgningen yderligere blevet afgrænset til at omhandle studier, der er publiceret fra 2000 og frem (3,4). Litteraturen er søgt på engelsk, dansk, svensk og norsk, da det er sprog jeg behersker. Skematisk fremstilling af søgeprotokol på systematisk litteratursøgning og karakteristik af inkluderede og ekskluderede artikler ses i bilag 2.

Den systematiske bloksøgning er foretaget i databaserne Cinahl, Pubmed og PsycInfo (10). Databaserne er vurderet relevante på baggrund af deres indhold af sygeplejevidenskabelige referencer (5,6). Den systematiske søgning er kombineret med en usystematisk kædesøgning i databasernes søgefunktion 'related articles', de inkluderede artiklers referencelister og citationssøgning (5,6). Følgende søgestreng er udarbejdet ud fra databasernes emneordsregister til at omhandle A: Sygeplejens perspektiv og B: Unge kræftpatienters perspektiv. Søgestrengene er valgt i samarbejde med en forskningsbibliotekar² som relevante til at belyse specialets formål.

PubMed:

A: Needs assessment AND Neoplasms AND Limits med 204 hits.

B: Life Change Event (MESH) AND Neoplasms (MESH) AND Limits med 83 hits.

Cinahl:

A: Needs assessment (MH) OR Adolescent health service (MH) OR Health care delivery (MH) OR Health care needs (fritekst) AND Neoplasms (MH) AND Limits med 245 hits.

B: Life experience (MH) AND Neoplasms (MH) AND Limits med 32 hits.

² Camilla Meyer, bibliotekar på det Sundhedsvidenskabelige Bibliotek/Statsbiblioteket i Aarhus.

PsycInfo:

A: Needs assessment (KW) AND Neoplasms OR Cancer (KW) AND Limits med 259 hits.

B: Life experience (KW) AND Neoplasms OR Cancer (KW) AND Limits med 78 hits.

En kritisk granskning af studierne fra databaserne og fundne studier ved den usystematiske søgning blev 25 studier valgt til belysning af specialets formål (3,5). En stor genfinding³ ses mellem studier fundet fra referencelisterne i den indledende søgning og studier fundet i databaserne. Samt der ses stor genfinding i søgestrengene imellem og i referencelisterne af de udvalgte studier til litteraturgennemgangen (3,10). Opstilling og uddybelse af bloksøgning ses i bilag 3.

2.2 Litteraturgennemgang

Litteraturgennemgangen er delt op i tre afsnit, der opsummerer den faktuelle viden indenfor sygeplejen til unge kræftpatienter både nationalt og internationalt (4).

2.2.1 Unge kræftpatienter som særlig patientgruppe

Unge patienter med kræft er en lille patientgruppe i Danmark, hvilket kan forklare, hvorfor de ikke er en integreret gruppe i det danske sundhedssystem, ligesom børneonkologien og voksenonkologien (11). I 2009 blev der i Danmark registreret 489 kræfttilfælde i alderen 15-29 år ud af 35.500 (12). I praksis betyder det, at unge kræftpatienter bliver indlagt på enten en børne- eller voksen afdeling for onkologiske eller hæmatologiske sygdomme (13). Studier viser, at unge kræftpatienter ikke føler, de hører til nogen af stederne, enten ved at de føler sig alt for gamle eller alt for unge i sammenligning af flertallet af de andre patienter (14,15). Både nationalt og internationalt vises, at unge kræftpatienter er en særskilt patientgruppe, der mangler opmærksomhed både indenfor behandling og pleje. Det drejer sig om manglende kendskab til sygdommens ætiologi, behandling, dårligere prognose og de psykologiske og sociale følger, unge patienter oplever med kræft (11,15-17).

2.2.2 Unge kræftpatienters særlige behov

Unge mennesker kendetegnes generelt ved at gennemleve livsfaser med mange og store forandringer i overgangen fra barn til voksen: løsrivelse fra forældrene, identitetsskabelse, fysisk og seksuel udvikling og planlægning af skole, uddannelse og fremtid (18,19). Unges normale ungdomsliv og udviklingsprocesser vil med en kræftsygdom blive afbrudt af en ofte

³ Genfinding 'recall' er betegnelsen for forholdet mellem antallet fundne relevante artikler og antallet af fælles referencer. En stor genfindingsprocent indikerer at der er fortaget en udtømmende søgning (3,10).

langvarig og belastende kræftbehandling med bivirkninger, der både fysisk og psykisk fjerner dem fra deres normale omgivelser og kan have konsekvenser for deres fremtid (15).

Studier viser, at unge kræftpatienter især oplever problemer med ikke at føle sig normale og ligne sine jævnaldrende (20-24). Fysiske og psykiske forandringer af kroppen som følger af bivirkninger af behandlingen, såsom hårtab, vægttab, modløshed, træthed og nedsat appetit påvirker unges selvværd, og hæmmer de unge i at leve et normalt ungdomsliv, både på det fysiske, mentale og sociale plan (20-24). Dette, sammen med lange indlæggelsesforløb hvor unge ikke har mulighed for at deltage i deres normale aktiviteter, viser studier yderligere, at gøre det svært for unge at vedligeholder venskaber. Det betyder, at de kan føle sig ensomme (22-24). Hertil viser studier, at unge har stor glæde af at være indlagt med andre unge, hvor de deler erfaringer, finder anerkendelse, sammenhold og støtte i hinanden (25,26).

Hvordan unge kræftpatienter tackler at komme igennem de udfordringer, de er konfronteret med i et behandlingsforløb, viser studier afhænger meget af, om de har et solidt og støttende socialt netværk omkring sig. Familien, nærmeste venner og sundhedspersonalet er her beskrevet som nærmeste ressource- og støttepersoner (27,28). Yderligere viser studier, at unge har et stort behov for at få en alderstilpasset information. Information bliver brugt til at få kontrol over egen situation, og det er vigtigt for unge, at de kan informere deres omgivelser om deres sygdomssituation (29,30).

Hvis der i sygeplejen ikke bliver taget højde for at imødekomme unge kræftpatienters særlige behov, viser studier, at de kan få flere psykosociale senfølger, der kan påvirke dem resten af livet (31-32). Hertil er bl.a. beskrevet, at unge, der har overlevet en kræftsygdom, først og fremmest kan finde det svært at identificere sig selv som rask efter en lang sygdomsperiode. Dette forværres yderligere af at skulle acceptere et ændret udseende, der giver dårlig selvtillid. Som følge heraf ses, at unge kan have svært ved at befinde sig i sociale relationer, finde en kæreste og skabe en familie. Samtidig ses, at de kan føle sig isolerede pga. mistet skolegang, arbejde og vennekredse (31,32).

2.2.3 Sygepleje til unge kræftpatienter

Konklusion af ovenstående er, at det er vigtigt i sygeplejen til unge kræftpatienter, at der tages højde for de problemstillinger og særlige behov, unge oplever i forbindelse med de naturlige udviklingsprocesser, der hører ungdom til (22-24). Onkologisk afdeling Aarhus Sygehus har

som det eneste sted i landet oprettet et Ungdomsafsnit, hvor sygeplejen er tilrettelagt og specialiseret med udgangspunkt i unge kræftpatienters særlige behov (7). Med Ungdomsafsnittet som forskningsfelt præsenterer Olsen P.R. i studiet 'Towards a theory of network-focused nursing' strategier, sygeplejersker kan anvende til at hjælpe unge kræftpatienter og deres pårørende til at vedligeholde og etablere støtte fra både de unges og de pårørendes netværk igennem et behandlingsforløb (9). I litteraturen findes yderligere en teoretisk model for sygeplejersker 'The Adolescent Resilience Model' udviklet af Joan Haase (33). Modellen er en guide for psykosociale sygeplejeinterventioner, der hjælper til at identificere og udvikle positive strategier, der kan støtte unge kræftpatienter i at håndtere usikkerhed og stress, som sygdom kan medføre (33).

I litteraturen er beskrevet implikationer for sygeplejen til unge kræftpatienter. Der er udstedt anbefalinger om, at sundhedspersonale skal udføre deres pleje i omgivelser, hvor unge er i fokus (26,34-37). De kompetencer, en sygeplejerske skal have for at imødekomme unge kræftpatienters særlige behov, findes derimod sparsomt belyst i litteraturen. Dette stemmer ikke overens med, at der i anbefalingerne yderligere argumenteres for, at sygeplejersker skal specialiseres og uddannes til at pleje unge kræftpatienter, for at kunne udføre en optimal alderstilpasset sygepleje (35-37).

2.2.4 Sammenfatning

I litteraturgennemgangen vises, at sygepleje til unge kræftpatienter skal tilrettelægges og specialiseres ud fra, at unge, udover at være i behandling for en kræftsygdom, også er i færd med at udvikle sig og danne en identitet. Der foreligger en stor viden om unges kræftpatienters særlige behov og argumentationer for, at sygeplejersker skal uddannes til at pleje unge med kræft. Der mangler viden om, hvilke kompetencer en sygeplejerske skal have eller tilegne sig, for at kunne imødekomme unge kræftpatienters særlige behov. Specialet vil bidrage til at belyse, hvilke sygeplejekompetencer der kræves i plejen til unge med kræft, med udgangspunkt i sygeplejerskers praksiserfaring.

3.0 Formål

Formålet med specialet var at undersøge, hvilke udfordringer sygeplejersker har oplevet og erfaret i plejen til unge kræftpatienter. Dette med henblik på at øge forståelsen af hvilke grundlæggende kompetencer, der gør sig særligt gældende i sygeplejen til unge med kræft. Denne viden kan bidrage til, at der på længere sigt kan udvikles et systematisk evidensbaseret uddannelsesprogram, der kan specialisere sygeplejersker i at arbejde med unge kræftpatienter.

3.1 Afgrænsning

I litteraturen findes ikke enighed om, hvilken aldersgruppe begrebet unge dækker. I internationale studier samt i de internationale databaser anvendes både betegnelsen 'adolescent' og 'young adult' om unge patienter, og aldersspredningen ligger mellem 13 og 45 år (14,38). Trods generelle udviklingstendenser og fælles særlige behov influerer livssituation, alder og personlighed i høj grad på, hvordan den enkelte unge reagerer og tackler en kræftsygdom og dens følger (14,15). Specialet tager udgangspunkt i aldersgruppen 16 til 25 år, da denne aldersgruppe især karakteriseres af, at unge befinder sig i zonen mellem barn og voksen (19). Denne afgrænsning er gennemgående i specialet.

3.2 Begrebsafklaring

I formålet har jeg valgt at inddrage begreberne 'oplevelser' og 'erfaringer', da de byder ind med to forskellige vinkler på, hvordan en begivenhed har gjort indtryk på sygeplejersker. I specialet forstås begreberne ud fra følgende forklaringer, der er taget fra 'Den Danske Ordbog' (39).

En oplevelse er en særlig begivenhed eller hændelse, som man er vidne til eller en samlet helhed af (sans) indtryk, der møder én (39). En erfaring er en begivenhed eller oplevelse, som har efterladt et indtryk hos én, der for eksempel har gjort vedkommende klogere (39).

4.0 Metodologi og undersøgelsestilgang

I dette afsnit udlægges en hermeneutisk forståelsesramme som det videnskabsteoretiske forståelsesgrundlag specialet er inspireret af. Dernæst følger en præsentation af specialets sygeplejeteoretiske referenceramme, Peggy L. Chinn & Maeona K. Kramers sygeplejeteori. Der begrundes for valg af et kvalitativt forskningsinterview som undersøgelsestilgang og meningskondensering som analyse- og fortolkningsstrategi, begge som beskrevet af Steiner

Kvale & Svend Brinkmann. Denne udlægning skal betragtes som en klargøring af min position i undersøgelses- og erkendelsesprocessen (40).

4.1 Hermeneutisk forståelsesramme

Følgende beskrives, hvordan der anvendes en hermeneutisk forståelsesramme til at udvikle viden om sygeplejerskers oplevelser og erfaringer i plejen til unge patienter med kræft.

Hermeneutikken betyder læren om forståelse og stammer fra det græske ord *hermeneuein*, der betyder at tolke eller fortolke (41). Hermeneutikken er udviklet over generationer og kan forstås forskelligt afhængig af, hvilken tidsperiode man stiller sig i⁴. Specialet tager udgangspunkt i Hans Georg Gadamer (1900-2002) udlægning af hermeneutikken og den hermeneutiske spiral som forståelsesproces (42).

Gadamer bryder med den klassiske tradition af hermeneutikken ved at sige, at alt viden bygger på fordomme. Med fordomme, også kaldt forforståelse menes, at mennesket aldrig er forudsætningsløst, når det forsøger at forstå. Forståelse er altid selvforståelse af egen forudforståelse. Fordomme/forforståelse er den viden, vi har tilegnet os igennem vores liv, og er betingelse for ny viden der bestemmer, hvorvidt og hvordan vi forstår noget nyt (42).

Fundamentet for vores fordomme, beskriver Gadamer, ligger i menneskets historicitet, hvor han siger, at mennesket er født ind i en allerede eksisterende tradition, vi ikke kan sige os fri fra (42). Denne opfattelse har Dahlager & Fredslund udvidet til også at omhandle vores personlige historie, for eksempel menneskets sociale baggrund, køn, uddannelse, arbejde og erkendelsesinteresser (40).

Gadamer skelner mellem legitime fordomme, der fører til gensidig forståelse, og negative fordomme, der er en forudfattet holdning, der gør os uimodtagelige for ny viden, der bl.a. i en forskningsmæssig sammenhæng kan føre til misforståelse (42). Det er ikke fordommenes

⁴ Friedrich Schleiermacher (1768-1834) og Wilhelm Dilthey (1833-1911) præsenterer en hermeneutisk tradition hvor objekter fortolkes uafhængigt af forskerens individuelle subjekt. Dvs. at en fortolkning af en tekst består i at gennemløbe den hermeneutiske cirkel, indtil der nås en mening uden indre modsigelser. Hans-Georg Gadamer (1900-2002) var elev af, og byggede videre på Martin Heideggers (1889-1976) ontologiske forståelse af hermeneutikken, hvor subjekt og objekt ikke kan adskilles i en fortolkning af en tekst, men er begge integreret i den hermeneutiske cirkel (40,42).

indhold, der bestemmer, om de er positive eller negative, men den måde, hvorpå vi forholder os til dem (42).

Hertil anvender Gadamer begrebet horisont, der bestemmer rækkevidden, hvorudfra mennesket forstår, eller en tekst tales. Ny forståelse sker i en horisontsammensmeltning, hvor to horisonter mødes, men den nye forståelse er betinget af afstanden mellem modtagerens og afsenderens horisonter (42).

For at jeg ikke lader mine fordomme være styrende i at forstå sygeplejerskers oplevelser og erfaringer i plejen til unge kræftpatienter, fordrer det, at jeg stiller mig åben an og ser en udfordring i at flytte egen horisont rækkevidde (42). Dette kan jeg gøre ved hele tiden at afprøve egne fordomme/forforståelse og se det, der er nyt og anderledes, så sygeplejerskers udsagn får mulighed for at stå frem i sin sagsmæssige sandhed over for mine fordomme. I denne udfordring sættes mine fordomme i spil, hvorved min horisont udvides, og nye muligheder for fortolkning opstår (42). Denne forståelsesproces anskuer Gadamer som en fremadgående cirkulær spiral, hvor horisonter mødes, og tilegnelse af ny erkendelse fortolkes ud fra tidligere fordomme/forforståelse, der kontinuerligt ændres og danner genstand for ny fortolkning (42). I fortolkningsøjemed beskrives denne kontinuerlige proces også som, at man bevæger sig fra en helhed, der bliver splittet op i dele, der igen sættes sammen til en ny helhed, der giver ny erkendelse (40).

Budskabet i Gadamers hermeneutik, set i lyset af dette speciale, forstås derfor sådan, at jeg hverken kan eller skal undgå mine fordomme/forforståelse, men der imod anskue og legalisere dem som en nødvendig udfordring i forståelsesprocessen, hvor udfordringen er at arbejde med en åben kritisk reflektiv tilgang i undersøgelsesprocessen, der skal sikre, at fordomme ikke fører til misforståelser (40,42). Dette gøres i de følgende afsnit ved at ekspliciterer teori og undersøgelsestilgang, der er valgt til besvarelse af specialets formål og ekspliciterer min forforståelses indflydelse på, hvordan data konstrueres i undersøgelsesprocessen (40,43).

4.2 Chinn & Kramer

Chinn & Kramers sygeplejeteori 'Udvikling af kundskaber i sygepleje' 2004 er valgt som specialets sygeplejeteoretiske referenceramme (44). I diskussionsafsnittet bliver teorien anvendt til at belyse indholdet i de sygeplejekompetencer, der i analysen viser at gøre sig særligt gældende i plejen til unge kræftpatienter (45). Chinn & Kramer refererer til fire

grundlæggende kundskabsformer i sygeplejen, som består af: empirisk, etisk, personlig og æstetisk kundskab (44).

Empirisk kundskab er sygeplejeteorier og modeller, der beskriver og vejleder sygeplejersker i praksis. Empirisk kunnen defineres af Chinn & Kramer som sygeplejerskers videnskabelige kompetencer, hvor de handler kompetent ud fra et videnskabeligt grundlag. Empirisk kunnen er sygeplejerskers evne til kritisk at reflektere over en teoris anvendelighed i praksis. Når sygeplejersker bevidst og velovervejede bruger teorier i praksis, højnes kvaliteten af plejen samt deres videnskabelige kompetencer (44).

Sygeplejerskers etiske kundskaber udspringer af sygeplejerskers kendskab til de sociale værdier og normer, samt de etiske principper, der hører faget til. Etiske kundskaber udgør sygeplejerskers indsigt i, hvilke valgmuligheder de har i den enkelte situation og kommer til udtryk gennem deres valg og vurderinger i plejen. Valg, der er gode, ansvarlige og retfærdige. Sygeplejersker skal også kunne forholde sig til modstridende værdier, normer interesser eller principper, der kan føre til alternative løsninger, der for dem ikke altid virker tilfredsstillende (44).

Personlig kundskab i sygeplejen handler om, at sygeplejersker har en indre oplevelse af at være et helt, bevidst og ægte selv. At være helt og fuldt bevidst om selvet, øjeblikket og interaktionens kontekst er en forudsætning for en meningsfuld fælles menneskelig erfaring. Personlig kunnen er, i hvor høj grad sygeplejersker er i stand til at bruge selvet terapeutisk i plejen. Sygeplejerskers personlige refleksioner og erfaringer har indflydelse på, hvordan de anvender empirisk teori samt deres valg af etiske og moralske handlinger (44).

Æstetisk kundskab er, når sygeplejersker er i stand til at komme ind under overfladen – bag den konkrete situations grænser og ydre omstændigheder og sanser øjeblikkets betydning. Æstetisk kunnen er, hvad sygeplejersker opfatter som meningsfuldt i den konkrete situation, og kommer i praktisk til udtryk gennem deres handlinger, optræden, adfærd, holdninger, fortællinger og interaktioner i forhold til andre. Chinn & Kramer beskriver æstetik som sygeplejekunst, når sygeplejersker skaber en unik interaktion, som berører strenge i en fællesmenneskelig erfaring. Chinn & Kramers fire beskrevne kundskabsformer har alle betydning for praksis, og den bedste praksis opstår, når de integreres i en helhed (44).

4.3 Det kvalitative forskningsinterview

Det kvalitative forskningsinterview vælges til besvarelse af specialets formål, da jeg ønsker at få indsigt i og forståelse af sygeplejerskers oplevelser og erfaringer i praksis (4). Chinn & Kramers fire kunskabsmønstre har inspireret til dannelse af interviewemner, der tilsammen med den indhentede viden i litteraturgennemgangen blev baggrunden for forslag til interviewspørgsmål. Dertil er valgt et semistruktureret interview som beskrevet af Kvale & Brinkmann (46). Denne tilgang til et interview giver mulighed for at indhente nuancerede beskrivelser af betydninger og tanker, sygeplejerskerne har oplevet og gjort sig i plejen til unge kræftpatienter ud fra allerede valgte temaer. Temaerne er dog ikke mere fastlagte end, at der er mulighed for at afvige fra dem, hvis det ses relevant at følge en fortælling, sygeplejerskerne er meget optaget af. Sygeplejerskerne kan herved åbne op for andre forhold, der er relateret til specialets formål, som ikke er forudsete (46,47). At arbejde med en hermeneutisk forståelsesramme som interviewer er, at udtømme interviewemnerne, men stadig være nysgerrig og vise åbenhed overfor det, sygeplejerskerne finder relevant at fortælle og være kritisk overfor egne forudsætninger under interviewet (46,47).

4.4 Analysestrategi

Meningskondensering som beskrevet af Kvale & Brinmann er valgt som analyse- og fortolkningsstrategi til systematisk at strukturere interviewmaterialet. Formålet med meningskondensering er, at hovedbetydningerne i interviewpersonernes udsagn samles i et tema bestående af en kortere formulering (46).

Meningskondensering foregår i fem trin, der ses i figur 1, men skal ikke ses som en lineær proces, hvor det ene trin efterfølger det andet (46). Med meningskondensering i analyse- og fortolkningsprocessen arbejdede jeg i en hermeneutisk bevægelse mellem de forskellige trin. Teksten blev analyseret ned i mindre dele og samlet til nye sammenhænge, der ikke var åbenbare fra begyndelsen (40,46). Arbejdsprocessen er følgende beskrevet og eksemplificeret.

Figur 1: Meningskondenseringens fem trin (46).

1. Helhedsindtryk
2. Dannelse af betydningsenheder
3. Tematisering af betydningsenhederne
4. Hovedtemaer fastlægges ifht. besvarelse af specialets formål
5. Afrapportering af fund i et deskriptivt udsagn.

I første trin læste jeg de transskriberede interviews igennem med henblik på at få et helhedsbillede af teksten og et begyndende overblik over betydningsenheder i interviewpersonernes udsagn (46). I andet trin bestemte jeg betydningsenhederne. Dette gjorde jeg i samspil med trin tre, hvor temaer blev formuleret ud fra, hvad der dominerede de enkelte betydningsenheder (46). Dvs. at udsagnene fra interviewene blev tematiseres ud fra interviewpersonernes synspunkt, men som jeg fortolkede dem (46). I praksis blev dette gjort ved, at hver betydningsenhed i interviewmaterialet blev rammet ind med en farveblyant, hvor der i margen blev identificeret et tema, der beskrev betydningsenhederne.

I fjerde trin begyndte et mønster af interviewmaterialet at danne sig, og jeg kunne se, at flere temaer omhandlede det samme emne. Interviewmaterialet blev nu fysisk splittet op i mindre dele, hvor betydningsenhederne, der omhandlede det samme tema, fik et hovedtema og sat i skema med et undertema. På dette trin startede jeg med 14 skemaer med hvert deres hovedtema, der tilsammen udgjorde 45 undertemaer (40,46). I den følgende arbejdsproces blev hovedtemaerne hele tiden sat overfor, hvordan de kunne besvare specialets formål ud fra undertemaernes indhold. Arbejdsprocessen var en konstant bevægelse med at søge relationer mellem betydningsenhederne, der kunne danne mere præcise undertemaer, der kunne samles til et præciseret hovedtema, der dannede genstand for besvarelse af specialets formål (40,46).

I trin fem begyndte sammenskrivningen af hovedtemaerne med de følgende undertemaer, der udgjorde den sidste del af analyse- og fortolkningsprocessen. På dette tidspunkt arbejdede jeg med 6 hovedtemaer med dertilhørende 11 undertemaer. I sammenskrivningen blev jeg yderligere klogere på indholdet af interviewmaterialet, og resultatet af analyse- og fortolkningsprocessen udmundede i 4 hovedtemaer, der tilsammen indbefattede 9

undertemaer. Herudfra blev der identificeret 6 sygeplejekompetencer, der gør sig særligt gældende i plejen til unge kræftpatienter (40,46).

I hele analyse- og fortolkningsprocessen mødtes to udfordringer. Det ene var, at bevare et helikopterperspektiv over skemaerne, og stille spørgsmål ved hvad indholdet siger i hoved- og undertemaerne om specialets formål. Den anden udfordring var, at formulere et hovedtema i en kort sætning der var beskrivende og dækkende for interviewpersonernes udsagn, der vil give mening for en læser (46). Resultatet af analyse- og fortolkningsprocessen fremstilles i afsnittet 'Tematiske analysefund' hvor der er inddraget citater fra interviewene til at eksemplificere interviewmaterialet, der er blevet arbejdet med (46). I figur 2 ses et eksempel på hvordan interviewmaterialet blev genstand på meningskondensering.

Figur 2: Eksempel på meningskondenseringsprocessen (46).

Betydningsenheder	Undertema	Hovedtema
<p>Sygeplejerske A: <i>... jeg kan have nogle interesser, de også har, så kan snakken nemt køre på det, det tror jeg også er meget vigtigt, når man er inde hos dem, at man kan snakke om noget andet, men samtidig skal jeg fasthold,e at vi ikke er venner.</i></p> <p>Sygeplejerske D: <i>...jeg skal tænke rigtig meget over, at jeg ikke bliver deres mor, men at jeg er deres sygeplejerske og sætte de grænser, det nu kræver, på den gode måde.</i></p>	<p>At kende sin egen personlige grænse i relationen til de unge.</p>	<p>Udfordret på sin person.</p>

4.5 Sammenfatning

En hermeneutisk forståelseramme som specialets videnskabsteoretiske forståelsesgrundlag har den betydning, at det bliver min fortolkning af sygeplejerskernes virkelighed, der bliver belyst i specialet (40). Min forforståelse vil dels komme til udtryk ved, at interviewundersøgelsen tager udgangspunkt i et semistruktureret interview, der er bygget op på en forhåndsviden om

emnet. Det er mig, der vurderer, hvad der i sygeplejerskernes fortælling er relevant for specialets formål, og der ud fra søger uddybende og opfølgende svar. Min forforståelse vil yderligere komme til udtryk i analyse- og fortolkningsprocessen, hvor det er mine fortolknings af sygeplejerskernes udsagn, der vil blive fremstillet i specialet (46). Specialets resultat skal derfor ses som en konstruktion af virkeligheden, der er dannet på et bestemt tidspunkt og sted, som er afhængig af sin kontekst. Denne viden bliver derfor ikke universel, men en viden der kan kaste lys over sygeplejerskers praksiserfaringer i plejen til unge kræftpatienter (48).

5.0 Metode

Følgende beskrives metoden, der danner baggrund for interviewundersøgelsen.

5.1 Informanter

Sygeplejerskerne er rekrutteret fra to hæmatologiske sengeafsnit og et ambulatorium. Disse afsnit er valgt med henblik på, at de ikke har en etableret sygepleje til unge med kræft. Herved håber jeg at opnå en mere personlig indsigt i, hvilken udfordringer sygeplejersker har oplevet og erfaret i sygeplejen til unge med kræft. Hvis der var valgt at interviewe sygeplejersker i Ungdomsafsnittet på Onkologisk Afdeling Aarhus Sygehus, kunne jeg være op imod, at sygeplejerskerne udtalte sig ud fra en allerede dannet sygeplejekultur til unge med kræft, der ikke kan sidestilles med den sygepleje, der bliver udført på andre onkologiske afdelinger.

På de hæmatologiske sengeafsnit er de unge kræftpatienter typisk i behandling i seks måneder, hvoraf de er indlagt i cirka fire måneder. I ambulatoriet går patienter ofte i behandling fra seks måneder og frem. I begge afsnit indlægges patienterne ofte til efterfølgende behandlinger pga. bivirkninger til antibiotika, hæmolytisk anæmi og trompocytopeni.

Der blev udvalgt fire sygeplejersker til interviewundersøgelsen ud fra kriteriet, at de havde plejet unge med kræft. Derudover kan sygeplejen til unge kræftpatienter opleves og erfares forskelligt afhængig af alder og uddannelseslængde (44). For at opnå en så bred viden som muligt, er det forsøgt med valg af sygeplejersker, der præsenteres i figur 3. Antallet af sygeplejersker er valgt ud fra, at det vurderes dækkende til besvarelse af specialets formål samt dækkende for specialets tidsramme (46).

Figur 3: Præsentation af informanterne.

	Alder	Ansættelse i nuværende afdeling	Uddannelsesår
Sygeplejerske (A)	25 - 35 år	1 - 5 år	2009
Sygeplejerske (B)	25 - 35 år	5 - 10 år	2003
Sygeplejerske (C)	45 - 55 år	5 - 10 år	1984
Sygeplejerske (D)	45 - 55 år	5 - 10 år	1981

5.2 Interviewguide

Interviewguiden er bygget op ud fra en tematisk dimension, forstået som den teoretiske opfattelse af interviewemnet og dynamisk dimension, med henblik på at fremme et godt interviewsamspil (46). Dette er gjort ved, som tidligere beskrevet, at der er hentet inspiration fra Chinn & Kramers fire kundskabsmønstre til dannelse af interviewemner, der sammen med den indhentede viden fra litteraturgennemgangen, dannede baggrunden for forslag til interviewspørgsmål. Interviewspørgsmålene blev formuleret som korte og enkle indledende spørgsmål i dagligspråk. Dette for at stimulere til at holde interviewsamtalen i gang samt give sygeplejerskerne mulighed for selv at åbne op for en besvarelse, der passede til deres oplevelser og erfaringer med det givne emne, der blev spurgt ind til (46). Interviewguide ses i bilag 4.

Sygeplejerskernes svar på de indledende spørgsmål blev fulgt op med uddybende og opfølgende spørgsmål, der gav mulighed for at afklare relevante dimensioner for specialets formål og mulighed for at uddybe de svar og nuancer i sygeplejerskernes udsagn, der forekom uventede for mig (46). Eksempler på uddybende spørgsmål fra interviewet ses i bilag 5.

5.3 Iscenesættelse af interviewet

Sygeplejerskerne blev kontaktet enten ved personligt henvendelse eller per telefon med henblik på at aftale tid og sted. Interviewene foregik i arbejdstiden på de forskellige afdelinger, hvor sygeplejerskerne stillede et rum til rådighed, vi kunne sidde i. Som en del af interviewundersøgelsen blev interviewet åbnet med en briefing, hvor der blev fortalt om formålet med interviewet, formålet med diktafonen, og der blev fortalt, at alt hvad de sagde, ville blive anonymiseret ved transskriberingen. Yderligere blev der spurgt ind til, om de havde spørgsmål før interviewstart (46). Briefingen blev efter interviewet opfulgt af en debriefing, hvor interviewet blev afsluttet med at spørge ind til, om de havde noget, de kunne tilføje

interviewet, om de havde spørgsmål til interviewet, og hvordan de oplevede interviewet (46). Alle sygeplejerskerne virkede til, at de med interviewet havde haft en positiv oplevelse. Dette kan hænge sammen med, at sygeplejerskerne ser unge med kræft som en interessant patientgruppe og dermed fandt interviewemnerne interessante, og med interviewet fik de mulighed for at reflektere over egen praksis. Sygeplejerskerne udtrykte også, at de håbede, at de havde sagt noget, som kunne bruges i specialet.

5.4 Transskribering

Interviewene blev optaget på en diktafon og lyttet igennem før transskriberingen for at fornemme en helhed af interviewet. Derefter blev interviewene transskriberet ordret, og transskriberingen blev igen sammenlignet med interviewene for at sikre, at det hele var med (46). Transskriptioner er konstruktioner fra en mundtlig samtale til en skreven tekst. Det kan være svært at transskribere det sociale samspil, der er til stede i et interview. Nonverbale udtryk, intonationer og stemmeleje kan gå tabt under transskriberingen (46). Dette blev forsøgt imødegået ved selv at transskribere interviewene, og gennem erindring af interviewsituationen blev der lavet tegnsætninger i transskriberingen, der tillagde ordene en situationsspecifik betydning. Transskriberingen kan anses som den første analytiske proces. Ved at gennemlytte og overføre interviewene til skrift påbegyndtes en meningsanalyse af sygeplejerskernes udsagn (46). Fordelen ved at transskribere interviewene selv var yderligere, at det gav mulighed for at vurdere mig selv som interviewer, lære af mine erfaringer og justere min fremgangsmåde til næste interview (46).

For at overholde de etiske forpligtelser er navne og forhold, der kan henføre til sygeplejerskerne, anonymiseret ved at give sygeplejerskerne et bogstav som kode (46,49) I figur 4 ses interviewenes varighed og antal brugbare transskriberede sider for hvert interview, der blev genstand for analysen.

Figur 4: Interviewvarighed samt antal transskriberet sider.

	Interviewvarighed	Transskriberet sider
Sygeplejerske A	53 min	13 sider
Sygeplejerske B	34 min	10 sider
Sygeplejerske C	67.5 min	17 sider
Sygeplejerske D	52 min	14 sider

5.5 Etiske overvejelser

Forud for undersøgelsen gjorde jeg mig bekendt med de etiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden, og i planlægningen af interviewundersøgelsen medtænkte jeg de grundlæggende etiske principper (49). Sygeplejerskerne blev en måned før undersøgelsen mundtligt og skriftligt informeret om det overordnede formål med specialet, at undersøgelsen var frivillig, at de til enhver tid kunne trække deres udsagn tilbage, samt at deres svar ville blive behandlet fortroligt og anonymiseret i specialet. Herefter blev der indhentet informeret samtykke. Bilag 6 (46).

Datatilsynet blev kontaktet med henblik på, om interviewundersøgelsen var af en karakter, der skulle anmeldes, men blev vurderet ikke at være anmeldelsespligtigt, da undersøgelsen ikke omhandlede personfølsomme data. Bilag 7. Interviewundersøgelsen er på baggrund af specialets formål ikke anmeldt til videnskabsetisk komité (50).

6.0 Tematiske analysefund

Unge med kræft opleves generelt af de fire interviewede sygeplejerske som en gruppe patienter, der stiller andre udfordringer til sygeplejerskens faglige kompetencer end i sygeplejen til voksne patienter. At arbejde med unge kræftpatienter beskriver sygeplejerske D som: *...noget man skal sætte sig ind i og tage tid til, og man skal have lyst til det, og man skal turde det.*

I de følgende afsnit fremstilles analysens fire hovedtemaer med dertilhørende undertemaer, og hvordan de ledte frem til beskrivelse af sygeplejekompetencer, der gør sig særligt gældende i plejen til unge kræftpatienter. Skematisk fremstilling af analysefund ses i figur 5.

Figur 5: Præsentation af analysefund.

Hovedtemaer	Undertemaer	Kompetencer
At forstå de unges verden.	<p>Manglende viden om, at være ung og syg med kræft.</p> <p>Manglende fokus på unge kræftpatienter.</p>	Sygeplejersker skal have en teoretisk baggrundsviden om unge med kræft.
Et større ansvar.	<p>At tage ansvar for at unge får en optimal information, da de ingen erfaringer har med sygdom.</p> <p>At tage ansvar for hvilken sygepleje de unge har behov for.</p> <p>At tage ansvar for strukturering af de unges dag på hospitalet.</p>	<p>Sygeplejersker skal fungere som de unges erfaringsgrundlag og videreformidle deres viden og erfaringer til de unge igennem en alderstilpasset information.</p> <p>Sygeplejersker skal vise og tydeliggøre deres sygepleje ved at byde ind med, hvad de vurderer er rigtigt og vigtigt for de unge.</p> <p>Sygeplejersker skal tage ansvar for at lave individuelle aftaler med de unge for at få en hverdag til at fungere i hospitalets allerede fastlagte rammer.</p>
Udfordret på sin person.	<p>At kunne distancere de unges livssituation med egen private situation.</p> <p>At kende sin egen personlige grænse i relationen til de unge.</p>	Sygeplejersker skal balancere mellem at være privatperson og professionel person.
Forældre på godt og ondt.	<p>Et dilemma i at ville inddrage forældrene i behandlingsforløbet og den ekstra tid, det tager.</p> <p>Problematikker ifht. forældrenes tilstedeværelse og bevarelse af de unges integritet.</p>	Sygeplejersker skal skabe et samarbejde byggende på en triade af de unge, forældre og sygeplejersker.

6.1 At forstå de unges verden

Sygeplejerskerne fortæller, at de oplever, at en del af sygeplejen til unge handler om at sætte sig ind i og forstå, hvad de unge oplever som betydningsfuldt ud fra deres livssituation. Deres erfaringer er, at unge ikke kun bekymrer sig om sygdommen og dens prognose, men også om de ting, de unge går glip af og savner, når de er indlagt. Sygeplejerske B siger:

...man skal lige sætte sig ned og tænke over, hvad det egentlig betyder for dem, at der bliver hevet et halvt år ud af deres hverdag. De skal opleve alt det sjove og så lige pludselig, bliver det bare det modsatte.

Her nævner sygeplejerske A og B eksempler som de unges forhold til deres venner, at de ikke kan følge med i skolen og måske må skifte klasse. Behandlingens bivirkninger påvirker også de unge meget. De har ikke meget overskud, og deres udseende bliver forandret.

Sygeplejerske B siger: *...alle de der ting, som vi er vant til at se, som for den enkelte bare kan betyde helt vildt meget.* At forstå de unges verden beskrives ud fra følgende undertemaer: 'Manglende viden om at være ung og syg med kræft' og 'Manglende fokus på unge kræftpatienter'.

6.1.1 Sygeplejersker mangler viden om at være ung og syg med kræft

Alle sygeplejerskerne giver udtryk for, at de mangler mere teoretisk baggrundsviden om, hvordan det er at være ung generelt, og hvordan unge udvikler sig i dag. Sygeplejerske D udtaler: *...hvis man ikke har den del med sig, kan det godt være svært at pleje en ung.*

Derudover udtrykker alle sygeplejerskerne, at de mangler viden som omhandler de unges oplevelse af at få en kræftsygdom. Sygeplejerskerne stillede følgende spørgsmål: 'hvordan det er og være ung og få kræft, hvad tænker de unge selv, hvad er det for behov, de unge har, og hvad tænker de unge, vi kan gøre bedre for dem?' Sygeplejerske A stiller spørgsmålet og udtrykker:

...hvordan unge mon oplever at være patient i en afdeling, hvor der går gamle mennesker rundt? Som patient kan man let få en rolle som en, der bare ligger derinde i hvidt hospitalstøj, hvor jeg tænker, det kan være svært som ung at føle sig sidestillet med en på 70 år.

Sygeplejerske B kommer ind på, hvordan unge bedst oplever at blive informeret, og sygeplejerske C ønsker mere viden om kønsforskellene i at pleje en pige og en dreng. Hun oplever, at drenge er blevet mere metroseksuelle og forfængelige i forhold til udseende.

Sygeplejerske B og C kommer ind på, hvordan de kan støtte de unge i at vedligeholde deres netværk. De oplever, at et langt behandlingsforløb hvor de unge taber kræfterne og kommer til at se anderledes ud, kan medføre, at de unge lukker sig inde i sig selv, og bliver ensomme. Sygeplejerske C fortæller, at hendes erfaringer er, at unge ikke har et fast og kontrolleret netværk, som voksne. Netværket er oftest nyt, for eksempel hvis de går på efterskole, gymnasium, eller på en videregående uddannelse, hvilket kan betyde, at netværket ikke kommer til de unge, da de ikke kender hinanden godt nok. Sygeplejersker B og C ser, at de har et ansvar for at beskytte de unges sociale liv, så den unge har et netværk at komme tilbage til efter endt behandling. Hertil beskriver alle sygeplejerskerne, at de finder det svært, at motivere de unge til at inviterer deres netværk ind på afdelingen, da de fysiske omgivelser ikke indbyder til samvær blandt unge. Dette blev af alle sygeplejersker sagt med henvisning til, at de kender til Ungdomsafsnittet på Onkologisk afdeling Aarhus Sygehus, hvor der er indrettet et ungdomshjørne og to stuer til unge kræftpatienter.

Trods sygeplejerskernes interesse i at pleje unge med kræft, er det interessant, at det i interviewene kommer frem, at sygeplejerskerne ikke forsøgte at indhente eller implementerer ny viden i deres praksis. På forespørgsel om, hvor de henter viden fra, siger alle sygeplejerskerne, at de trækker på deres egen private sfære for at forstå de unges livssituation. Sygeplejerske A og B fortæller, at de trækker på deres egne erfaringer i livet. De har selv lige stået i og kan sammenligne sig med det livsstadie, som de unge er i, og kan derfor relatere sig til, hvad de unge føler og tænker. Sygeplejerske C og D fortæller, at idet de selv har børn, der ligner de unge, kan de trække på egne erfaringer som forældre. Sygeplejerske C stiller spørgsmål ved, om hun kan blive for gammel til at pleje en ung patient og udtaler:

...jeg tænker rigtig meget over, at der kan komme en dag, hvor jeg ikke selv har unge mennesker omkring mig derhjemme, og hvor jeg så tænker, er jeg så den rette, er jeg så god nok til det, er jeg så interessant?

Yderligere fortæller alle sygeplejerskerne, at de deler deres erfaringer og oplevelse kollegaer imellem, men ingen af sygeplejerskerne deltager, eller har deltaget i mere arrangerede supervisionsgrupper eller grupper, hvor de erfaringsudveksler med henblik på at udvikle og forbedre deres praksis.

Sygeplejerske B fortæller, at hun finder det svært at finde tiden til at indhente ny viden, sygeplejerske A har svært ved at definere, hvad hun mangler viden om, idet hun ikke ved, hvad der eksisterer af viden. Sygeplejersker D fortæller, at hun læser artikler, hvis hun ser, de

omhandler unge patienter, ellers gør hun ikke yderligere tiltag. Sygeplejerske C er den eneste, der har indhentet videnskabelig litteratur igennem et uddannelsesforløb, hvor hun har skrevet en opgave om unge kræftpatienter. Som følge heraf fortæller hun, at hun kan se fordelene ved at lave et Ungdomsafsnit, men udtrykker samtidig, at hun ikke har energien til at forsøge at sætte tiltag i gang, da hun oplever, at der skal meget vilje til fra ledelsen, og hun ikke ved, hvordan man kan gribe sådan et projekt an.

6.1.2 Manglende fokus på unge kræftpatienter

Generelt ses blandt sygeplejerskerne, at de ønsker, at der kommer mere fokus på unge patienter med kræft. Sygeplejerskerne udtrykker, at et øget fokus vil være med til, at det ikke kun er lysten og interessen i at pleje unge, der driver dem i arbejdet, men at få mere viden om unge med kræft vil yderligere give et fagligt grundlag, der vil motivere til at forbedre sygeplejen. Sygeplejerske A og B udtrykker, at lige nu arbejder de ud fra, hvad de vurderer og formoder er bedst for de unge patienter, men de mangler en mere teoretisk baggrundsviden at bygge deres sygeplejehandlinger op på.

Et større fokus og mere viden om unge kræftpatienter vil i følge sygeplejerske C også skabe en mere respekteret forståelse af vigtigheden i sygeplejen, og at ny viden er med til at holde opmærksomheden på de unge ude på afdelingerne, da ny viden skaber diskussioner og refleksioner blandt personalet. Sygeplejerske B udtaler, at hun vil ønske, at der blandt læger også var en interesse i at specialisere sig i unge kræftpatienter, da det vil hjælpe med at øge fokus.

6.1.3 Sammenfatning

Sygeplejerskerne udtrykker selv, at de mangler en teoretisk baggrundsviden, om hvordan unges alder og udviklingsniveau har indflydelse på oplevelsen af sygdom, og hvordan sygeplejen hertil kan specialiseres og tilrettelægges. De identificerer selv problemstillinger, de oplever, særligt kendetegner de unge kræftpatienter. På trods heraf bliver der i deres praksis ikke indhentet eller implementeret forskningsbaseret viden. Sygeplejerskerne ønsker, at der er et større fokus på unge med kræft, da en større opmærksomhed og ny viden vil støtte og motivere sygeplejerskerne til at udvikle sygeplejen i deres praksis. Dette tyder på, at der mangler en indsats i at støtte sygeplejersker i at indhente viden om unge med kræft og bryde de barrierer, der hindrer sygeplejersker i at indhente og anvende forskning i praksis.

6.2 Et større ansvar

I interviewene fremkom det, at sygeplejerskerne oplevede et større ansvar i plejen til unge patienter end til voksne, da unge ikke har de samme erfaringer med at være syge og kender derfor ikke til deres egne ressourcer og behov for sygepleje. Samtidig oplevede sygeplejerskerne, at unge patienter ikke naturligt indrettede sig i hospitalets hverdag. Dette stillede sygeplejerskerne overfor en ekstra opgave i at få struktureret en dagligdag med de unge, der passede ind i hospitalets ellers fastlagte rammer.

Følgende tre undertemaer beskriver, hvordan sygeplejerskerne oplever, at unge kræver et større ansvar i plejen: 'At tage ansvar for at unge får en optimal information, da de ingen erfaringer har med sygdom', 'At tage ansvar for hvilken sygepleje de unge har behov for' og 'At tage ansvar for strukturering af de unges dag på hospitalet'.

6.2.1 At tage ansvar for at unge får en optimal information, da de ingen erfaringer har med sygdom

Sygeplejerske C fortæller, at hendes erfaringer i at pleje unge er, at de ikke har de samme erfaringer med at have en alvorlig sygdom, at være i behandling og at være indlagt, som voksne har, hvortil hun udtaler:

...de har måske ikke oplevet nogen, der har været alvorligt syge tæt på, som er kommet godt igennem det. Når man når min alder, så har man jo oplevet noget, om ikke selv, så i hvert tilfælde i ens omgangskreds eller i ens familie, som kan give én troen på, at det her kommer vi videre i, der sker noget, vi får styr på det. Det er hele den der tillid, forståelse, erfaring for at tingene kan løses, det har man jo ikke på samme måde, når man er 16 år.

Som følge af ovenstående beskriver sygeplejerske C yderligere, at mange unge heller ikke har en idé om, hvordan de reagerer, når de bliver ramt af en alvorlig sygdom, og hvem de kan trække på af støtte og hjælp til at komme igennem et behandlingsforløb, og hvad de unge selv har af ressourcer. Sygeplejerske C ser en stor udfordring i, at det bl.a. kræver ekstra faglig sikkerhed og ansvar for, at unge har forstået alvoren af sygdommen, hvordan behandlingsforløbet foregår, og hvad den unge selv skal være opmærksom på af bivirkninger fra behandlingen.

Sygeplejerske D har oplevet, at unge patienter, der på trods af, at de har fået information om bivirkninger til behandlingen, stadig ikke har forstået alvoren af deres situation, hvortil hun fortæller: *...de går gerne i byen og fester og sætter sig op i baren trods deres tal er lave.* Hun fortsætter med at fortælle, at hun oplever, at det kræver mod af sygeplejersker, at turde at

snakke og være ærlig overfor de unge om de konsekvenser, der er, hvis de ikke følger behandlingsforløbet og de regimer, der hører et behandlingsforløb til.

Sygeplejerske A fortæller, at når hun skal informere unge, har hun erfaret, at i kommunikationen til de unge skal hun gøre ekstra ud af at snakke det samme sprog som de unge, gøre sig tydelig og sikre, at de unge har forstået, det hun siger. Sygeplejerske B udtaler, at hun oplever, at hun til unge netop anvender en anden form at kommunikere på end til voksne. Hun oplever unge som værende meget ligefremme, at de også selv er meget direkte i deres måde at kommunikere på, og ønsker at modtage entydig information. Hun eksemplificerer: *... jeg har både oplevet en ung pige og en ung mand spørge direkte – hvis jeg dør, hvad dør jeg så af?* Sygeplejerske B udtrykker yderligere, at hun mangler mere viden om, hvordan unge selv finder det bedst at blive informeret på.

Ovenstående tyder på, at i sygeplejen til unge kræves det af sygeplejerskers kompetencer, at de kan fungere som de unges erfaringsgrundlag, da de unge ikke har megen erfaring i forhold til sygdom. Sygeplejerskerne skal yderligere have særlige kompetencer til at kommunikere og formidle med afsæt i de unges erfaringsgrundlag og virkelighedsopfattelse i et sprog, de unge forstår.

6.2.2 At tage ansvar for hvilken sygepleje de unge har behov for

Ud fra unges spinkle erfaringsgrundlag med sygdom beskriver sygeplejerske C og D, at det i sygeplejen til unge især er vigtigt, at sygeplejersker fagligt kan vurdere, hvad der er rigtigt for den enkelte patient og turde byde ind med egne erfaringer. Sygeplejerske C udtaler:

...man sidder jo her med hele erfaringsbogen. Hvis man ikke tør at melde den på banen, så synes jeg ikke, man er sin opgave voksen, for hvordan pokker skulle én, der kommer ind ad døren, der aldrig har prøvet at få kemokur før, kunne mene noget som helst om, hvordan den rareste måde at få kemo på er.

Ifølge sygeplejerskerne handler det om ikke at lægge alting ud til de unge patienter og spørge, hvad de synes, har lyst til eller hvad de har brug for at vide, da de unge ikke har en baggrund for at vide, hvad der er rigtig og forkert. Sygeplejersker skal trække på egne erfaringer med, hvad de tænker, de unge kan have behov for og byde ind med det.

Sygeplejerske C og D fortæller, at de gennem årene som sygeplejersker har tilegnet sig en erfaring i og være menneskekender og herved vide, hvordan man kan tackle enkelte situationer. Sygeplejerske D fortæller, at denne erfaring med at vide, hvad der er på spil i de

konkrete situationer, bør man lægge mere vægt på at lære nye sygeplejersker. Med dette mener hun, at man kan lære, at der er forskel på, hvilken tilgang man anvender, når man plejer en ung eller en voksen patient. Sygeplejerske D oplever, at der netop kan være stor forskel på, om der i tilgangen skal bruges humor, eller om du bare skal være stille og rolig, og fortælle hvad du gør, hvortil hun giver et eksempel:

... jeg kan mærke på vores yngre sygeplejersker her, at når vores unge patient bliver sur og kravler ned under dynen, kan sygeplejerskerne finde det svært at forstå, at den unge ikke selv kan se nødvendigheden i, at hvis tingene skal lykkes, skal den unge selv være med.

På forskellig vis kommer alle sygeplejerskerne i interviewene ind på, at de især med unge oplever, at de kan have dage, de ikke vil snakke sygdom, dage, hvor de bare vil ligge med ryggen til og have ro, og dage, hvor sygeplejerskerne skal give sig god tid til at sætte sig ned og snakke med dem.

Det stiller et stort krav til sygeplejerskernes kompetencer, at kunne vurdere ud fra egne erfaringer, hvilke behov de unge patienter har for sygepleje. Sygeplejerskerne skal turde vise og tydeliggøre deres sygepleje ved at byde ind med, hvad de vurderer, er rigtig og vigtigt for de unge patienter.

6.2.3 At tage ansvar for strukturering af de unges dag på hospitalet

Som allerede beskrevet kan det for unge patienter være første gang, de kommer i kontakt med et hospital, og første gang de prøver at være indlagt. Alle sygeplejerskerne oplever, at det ikke falder unge naturligt ind at indrette sig efter en hospitalsafdelings dagligdag på samme måde som en voksen patient. Unge patienter kan af sygeplejerskerne opleves som problematiske, hvortil sygeplejerske B udtaler:

... det er meget klassisk det der med, at de ikke gider og stå op, og skal presses til at komme i bad og komme ud af sengen i det hele taget, og man ikke rigtig kan finde noget, de gider at spise.

Dette kan kollidere med de sygeplejeopgaver, der skal udføres og afdelingens normale rutiner, og sygeplejerskerne har erfaret, at de skal lave individuelle aftaler med nogle af de unge for at få en hverdag på hospitalet til at fungere. Sygeplejerske B fortæller: *... for nogle unge falder det naturligt, at gøre som de andre patienter, ellers prøver vi at lave en dagsplan for dem, hvis de vil.*

Sygeplejerskerne har yderligere lavet aftaler med de unge om konkrete planer for hele eller dele af deres døgnrytme, for eksempel om, hvornår de skal stå op om morgenen, gå i bad, at de skal komme ud og gå en tur dagligt og aftaler omkring spisetid.

Alle sygeplejerskerne udtrykker, at det kræver ekstra energi at lave aftalerne med de unge og at turde tage konfrontationen, hvor sygeplejerske D fortæller *...de finder sig jo ikke i det på samme måde. Jeg har oplevet unge gå fra behandlingen, fordi de ikke gad det, og kom i uoverensstemmelse med sygeplejersken.*

At lave aftaler med de unge patienter kan også omhandle de forventninger, de har til personalets rådighed, hvor sygeplejerske D giver et eksempel:

...den unge vi sidst havde ovre i ambulatoriet, hun kunne jo godt komme marcherende ind i afdelingen og så kunne hun sådan, feje alting væk og sige til min kollega 'vil du lige skifte mit plaster over CVK'et', ligeglad med, at min kollega var i gang med andre ting, og hun forventede, at det gjorde min kollega da.

Sygeplejerske A beskriver yderligere et eksempel, hvor hun oplevede en ung patient blive ved med at ringe i klokken fra stuen og forventede, at hun havde mulighed for at komme, hver gang han kaldte. Sygeplejersker A og D fortæller, at de ser en udfordring i at tackle disse situationer, så de bliver imødekommende for de unges behov og at få situationerne til at glide bedst muligt, men at de finder det nødvendigt at lave faste aftaler, så den unge oplever at blive mødt af personalet, men under forhold hvor personalet også har mulighed for at udføre deres arbejdsopgaver.

Det tyder på, at i sygeplejen til unge, ligger der en opgave for sygeplejerskerne i at strukturere sygeplejen til unge i nogle rammer, der på forhånd er fastsat ud fra hospitalets struktur, for at en hverdag eller et indlæggelsesforløb på hospitalet kan fungere for både de unge patienter og sygeplejerskerne. Unge patienter har ingen erfaring med en dagligdag på et hospital, og kan måske heller ikke forstå nødvendigheden i de krav, sygeplejerskerne stiller til dem, hvorfor sygeplejerskerne ser det nødvendigt at lave aftaler med dem. Dette kræver, at sygeplejerskerne skal turde konfrontere de unge i forhold til forventninger og muligheder, hvilket kan kræve ekstra overskud og energi, idet sygeplejerskerne på forhånd har afgrænsede rammer i afdelingen, for at kunne lave individuelle aftaler med de unge patienter.

6.2.4 Sammenfatning

I plejen til unge patienter ses, at sygeplejersker føler et større ansvar end i plejen til voksne patienter. De fleste unge patienter har ikke erfaring med at have en alvorlig sygdom, være i behandling og være indlagt på en hospitalsafdeling. Dette stiller særlige krav til sygeplejerskers kompetencer om at fungere som de unges erfaringsgrundlag og videreformidle deres viden til de unge patienter ud fra en alderstilpasset information. Dette kræver yderligere en kompetence i, at kunne vise og tydeliggøre sygeplejen ved at turde og byde ind med, hvad de vurderer, er rigtigt og vigtigt for de unge patienter. Sygeplejerskerne oplever yderligere et ansvar for at strukturere sygeplejen til unge i hospitalets allerede fastlagte rammer, for at en hverdag kan fungere for både de unge og sygeplejerskerne.

6.3 Udfordret på sin person

I interviewene ses, at sygeplejerskernes egen private person bliver udfordret på, at de ikke kan lade være med at relatere sig til de unges situation ud fra deres egen private situation, men også bliver udfordret på, at deres egen private person er en del af plejen til de unge patienter. Sygeplejerske C udtaler: *...man skal jo ikke underkende, at ens privatsfære giver en perspektivet i ens arbejdssfære, så opdelt er livet jo ikke.* Følgende to undertemaer beskriver, hvordan sygeplejerskerne bliver udfordret på deres egen person i plejen til unge: 'At kunne distancere de unges livssituation med egen private situation' og 'At kende sin egen personlige grænse i relationen til de unge'.

6.3.1 At kunne distancere de unges livssituation med egen private situation

Unge patienter med kræft gør et særligt indtryk på sygeplejerskerne og deres kollegaer. Deres livssituation beskrives af sygeplejerske D som:

...de er i den der alder, hvor alting sker, hvor man bare skal opleve verden, hvor dagen i dag ikke er som dagen i går og heller ikke i morgen, altså jeg ved ikke... der er et eller andet der, som jeg synes, de skal have lov at opleve, som de ikke får.

Sygeplejerske D sammenligner sin egen private situation med de unge patienters, idet hun følgende fortæller, at hun tænker meget over, at hun selv har børn på de unge patienters alder, og hvor frygteligt det vil være, hvis de skulle til at lave deres liv om pga. en alvorlig sygdom.

Sygeplejersker A og B udtaler, at de synes, det kan være hårdt at pleje unge kræftpatienter, da de kan relatere sig til de ting, de unge går glip af i deres hverdag. Sygeplejerske A fortæller om en situation, hvor en ung mand blev sendt hjem for at dø, hvor den tanke ramte hende,

hvor hurtigt det kan gå, og at man skal sætte pris på det, man har. Sygeplejerske B nævner, at hun især ved de unge finder det svært, at hun kan tage hjem fra arbejde og være rask og have et normalt ungdomsliv, hvor de unge patienter stadig ligger på stuerne og skal overnatte der.

Sygeplejerske A beskriver yderligere et eksempel på en ung patient, der blev indlagt med en dårlig prognose. Hun argumenterede for, at på trods af den dårlige prognose skulle den unge patient have tilbudt de muligheder, der hører til i et helbredende behandlingsforløb. I dette tilfælde var der tale om nedfrysning af æg, da hun selv befandt sig et sted i livet, hvor det ville være meget sårbart for hende, hvis hun fik frataget muligheden for at få børn, uanset at hun havde en sygdom med en meget dårlig prognose.

Alle sygeplejerskerne har oplevet, at der har været kollegaer, der siger fra overfor at pleje unge patienter. Sygeplejerskerne nævner, at det kan være grænseoverskridende i forhold til en række faktorer, at man selv for eksempel har børn på de unges alder, at man selv er på alder med de unge, at man er bange for at blive afvist, at man ikke kan kommunikere med dem, eller er bange for at handle forkert i plejen, hvis man ikke er vant til at pleje unge, og ikke kender deres særlige behov for sygepleje. Sygeplejerske C udtaler:

...du skal være en person, der kan rumme dig selv, altså du skal ikke gå og have ondt af dem, og det, tror jeg, er derfor at nogen siger fra, de synes simpelthen, at det er svært og for voldsomt at se på, at sådanne unge mennesker kan blive så syge.

Det tyder på, at de unge er en patientgruppe, som nogle sygeplejersker ikke ønsker at pleje, da de finder det svært at distancere sig fra deres livssituation, der samtidig kan forværres af, som tidligere beskrevet, at sygeplejersker ikke har meget viden om at pleje unge, og derved kan finde det svært at yde en sygepleje svarende til de unges særlige behov.

Ud fra ovenstående ses, at unge patienter gør et særligt indtryk på sygeplejerskerne, da sygeplejerskerne på hver deres måde kan relatere sig til de unges livssituation ud fra deres egen private situation. Det stiller først og fremmest et krav til sygeplejerskers kompetencer om, at de i plejen til unge patienter kan holde en distance til de unges livssituation, for at kunne imødekomme og udføre den særlige sygepleje professionelt, de unge har behov for.

6.3.2 At kende sin egen personlige grænse i relationen til de unge

Ud fra interviewene ses, at sygeplejerskerne oplever, at de unge er interesseret i at lære sygeplejerskerne at kende, og at sygeplejerskerne derved finder det vigtigt at inddrage deres

egen private person i relationen til de unge for at opnå en god kontakt. Sygeplejerske D siger: *...jeg tror, det betyder rigtig meget, at man tør fortælle lidt om sig selv, hvad man selv står for, hvad man laver.* Sygeplejerske A og B oplever, at de unge er interesseret i og spørger ind til deres private liv, såsom hvor skal de på ferie, har de børn, en kæreste, hvor bor de, skal de i byen i weekenden osv. Sygeplejerske C fortæller, at hun oplever unge spørge ind til hendes børn derhjemme. Sygeplejersker A og B giver udtryk for, at det er en meget fin balancegang, at de gerne vil give lidt af sig selv, men at det er en udfordring at forblive i en professionel relation. Sygeplejerskerne fortæller, at de pga. af deres alder skal sætte grænser for, at de ikke kommer til at fremstå som en ven, men at de er sygeplejersker i en relation til en patient, hvor de kan have fælles interesser. Sygeplejersker A fortæller:

...jeg kan have nogle interesser, de også har, så kan snakken nemt køre på det. Det tror jeg også er meget vigtigt, når man er inde hos dem, at man kan snakke om noget andet, men samtidig skal jeg fastholde, at vi ikke er venner.

Sygeplejersker A og B beskriver yderligere, at de pga. af deres alder oplever en mere ligeværdig relation til unge patienter, end de har med ældre patienter, hvor relationen til de unge patienter virker mere løssluppen. Dette kan på den ene side være positivt, da de føler, de har en lettere tilgang til de unge, men på den anden side kan snakken nemt blive kammeratlig. Sygeplejerske B udtaler:

...men de skal også vide, at de kan snakke alvorligt, det er en hårfin balance. De skal vide, at vi kan pjatte og alle de der sjove mærkelige ting, snakke teknik og alt det der, men de skal også vide, at det er mig, de kan bruge, hvis der er et eller andet alvorligt, noget de er kede af.

Sygeplejerske B uddyber, at hun finder en udfordring i, at hun i relationen skal fastholde at fremstå som den professionelle, der har viden, og kan vejlede de unge patienter.

Sygeplejersker C og D oplever, at de pga. deres mange års erfaring i at arbejde med familie og børn, og at de har børn derhjemme på de unges alder, får et forhold til de unge patienter som karakteriserer et mor - barn forhold. Dette ikke forstået sådan, at de oplever sig selv som deres mødre, men som sygeplejersker C udtaler:

...jeg er jo 52 år, så jeg er jo sådan set deres mor i situationstegn, og de bliver også, ikke mine børn, men de bliver jo som nogle unge jeg kender. Og sygeplejerske D udtaler: ...jeg skal tænke rigtig meget over, at jeg ikke bliver deres mor, men at jeg er deres sygeplejerske og sætte de grænser, det nu kræver, på den gode måde.

I sygeplejen til unge patienter tyder det på, at sygeplejersker skal kender sine egne grænser for, hvor meget de vil give af sig selv i relationen til de unge patienter, at de kan skelne mellem den person, de er derhjemme, fra at være sygeplejerske når de er på arbejde. Dette skal ses i lyset af, at det er en vigtig del af plejen til de unge, at sygeplejersker kan lade dele af sit private liv indgå i relationen til de unge for at opbygge en tæt kontakt. Sygeplejersker D fortæller, at hendes erfaringer med kollegaer og sig selv har været:

...man skal lige derud, hvor det gør ondt, og man skal prøve at være der, inden man finder ud af, hvor ens grænser er. Så er det, at man skal finde ud af at stå i mellemrummet der og vide, hvor meget du kan give af dig selv for at blive en god sygeplejerske overfor de unge.

6.3.3 Sammenfatning

Sygeplejerskers egen person bliver i plejen til unge udfordret på, at de unge gør et særligt indtryk på sygeplejerskerne, fordi de kan relatere sig til de unges situation ud fra deres eget private liv. Samtidig udfordres sygeplejerskernes person på, at en vigtig del af plejen til unge er at kunne inddrage deres egen private person for at opnå en nær kontakt. Sygeplejerskerne skal da kende deres egne grænser for, hvor meget de vil give af sig selv i relationen til de unge patienter, og at de i relationen kan skelne mellem den person, de er i deres eget private liv og at være sygeplejerske. Dette stiller et krav til sygeplejerskers kompetencer med hensyn til, at kunne balancerer mellem deres private og professionelle arbejdsliv samtidig med, at sygeplejersker skal kunne bruge deres egen private person i relationen til de unge patienter.

6.4 Forældre på godt og ondt

Alle sygeplejerskerne beskriver, at de unges forældre er meget til stede under de unges indlæggelser. Der beskrives dog en forskel på forældrenes tilstedeværelse afhængig af de unges alder, prognose og behandlingsforløb. Sygeplejerskerne anser forældrene som en vigtig ressource for de unge, og mener, at de skal deltage i behandlingsforløbet. Forældrenes tilstedeværelse opleves dog af sygeplejerskerne som tidskrævende, da de skal sætte tid af til at snakke med dem. Samtidig oplever sygeplejerskerne, at forældrenes tilstedeværelse stiller sygeplejerskerne overfor nogle problematikker i forhold til, at sygeplejerskerne ser det som deres ansvar at bevare de unges integritet. To temaer beskriver forældrenes tilstedeværelse på godt og ondt: 'Et dilemma i at ville inddrage forældrene i behandlingsforløbet og den ekstra tid, det tager' og 'Problematikker i forhold til forældrenes tilstedeværelse og bevarelse af de unges integritet'.

6.4.1 Et dilemma i at ville inddrage forældrene i behandlingsforløbet og den ekstra tid, det tager

Sygeplejerskerne anser forældrene som værende en betydningsfuld ressource for de unge, og at det er vigtigt, at de følger med i behandlingsforløbet. Sygeplejerske A og B udtaler, at de gør meget ud af at tilbyde forældrene og kæresten at komme med til stuegang. Sygeplejerske C udtaler, at det er vigtigt, at forældrene er inddraget i hele forløbet, da hun ikke forventer, at unge kan klare et behandlingsforløb alene uden deres forældres deltagelse. Hun uddyber yderligere, at inddragelsen af forældrene også legitimerer, at de unge har lov til at lægge ansvaret fra sig, når det bliver svært. Hendes holdning er yderligere, at når et familiemedlem bliver syg, bliver hele familien ramt.

Trods sygeplejerskernes holdning til, at forældrene skal inddrages i behandlingsforløbet, beskriver alle sygeplejerskerne, at forældre og pårørende tager ekstra tid, og det kræver mere af dem som sygeplejerske. Sygeplejerskerne fortæller, at de sætter ekstra tid af til at give forældre og pårørende information og til at svare på deres spørgsmål, der ofte omhandler deres bekymringer over, hvordan deres barn klarer sig. Sygeplejerske A fortæller: *...nogen gange har man forældre, som bare har mange spørgsmål, hvorfor gør I (sygeplejerskerne) det og det, så kræver det bare mere.* Sygeplejerske C fortæller:

...nogle forældre kan være meget bekymrede, og så er du på hele tiden. Nogen gange viser bekymringer sig, hvis tingene ikke foregår på samme måde fra dag til dag. Der kan være forskellige måder at krisereagere på, og det kan jo blive en del anstrengende.

Den tid, der bliver sat af til forældrene, beskriver sygeplejerske A og B tages inde på stuen, når de er inde og plejer de unge patienter. Sygeplejerske A fortæller yderligere: *...jeg giver tid til forældrene, men det er ikke så arrangeret, det er mere sådan i forhold til, at de stopper mig ude på gangen, og så vil de gerne snakke.* Sygeplejerske A fortæller også, at hun oplever, at det er individuelt fra personale til personale, hvor meget overskud og tid sygeplejersker sætter af til at snakke med de pårørende. Sygeplejerske A finder det selv relevant at give sig tid til at snakke med forældrene, hvis hun kan se, at de er kede af det.

At forældre sidder inde med ubesvarede spørgsmål, har sygeplejerske C oplevet ved, at forældre ringer til hende på afdelingen, hvilket stiller hende i et dilemma, da hun ikke kan udtale sig om de unge uden deres tilladelse. Sygeplejerske C fortæller, at hun har erfaringer fra et tidligere arbejde, hvor de anvendte netværksmøder som en integreret del af sygeplejen

til udsatte familier, og tænker at nogle af de problematikker, hun har stået i med de unges pårørende, kunne have været løst, hvis de havde rutine for at anvende lignende møder. Sygeplejerske B fortæller, at hun har oplevet, at de unge med deres kæreste og forældre har bedt om samtaler, og tænker, at det kunne de som sygeplejersker godt være mere imødekommende overfor, men efterlyser viden om, hvordan man systematisk kan gribe det an.

Der ses et dilemma i, at sygeplejerskerne ønsker, at forældrene skal følge med i behandlingsforløbet, da de anses som en ressource for de unge, men at sygeplejerskerne oplever det som at tage 'ekstra tid', at skulle sætte tid af til at snakke med forældrene om deres spørgsmål og bekymringer. Yderligere ses en udfordring for sygeplejersker i at få organiseret et mere struktureret samarbejde med forældrene, så de ikke opleves som tidskrævende, men i stedet bliver tænkt med som en integreret del af sygeplejen til de unge, hvor forældrene også har nogle behov, som sygeplejersker skal give tid til at imødekomme, for at de kan være en god ressource for de unge.

6.4.2 Problematikker i forhold til forældrenes tilstedeværelse og bevarelse af de unges integritet

Alle sygeplejerskerne havde en holdning til, at forældrenes tilstedeværelse skulle forgå på de unges præmisser. Dog oplevede sygeplejerskerne nogle problematikker i forhold til forældrenes tilstedeværelse og sygeplejerskernes holdning til, at de så det som deres ansvar, at bevare de unges særlige integritet der hører deres livsstadie til.

Sygeplejerske D fortæller et eksempel med en ung pige, hvor pigens mor og kæreste begge er meget hos hende under indlæggelsen. Sygeplejerske D stiller spørgsmål ved, hvem der er vigtigst for den unge pige. Sygeplejerske D oplever, at kæresten er vigtigere end moren, men hun siger: *...det er moren sikkert ikke enig med mig i. Men jeg synes, det er noget, vi skal have fokus på, at der skal være plads til dem begge to, men på hver sin måde.* Sygeplejerske D ser en udfordring i at sætte rammer for, at den unges piges behov for at være sammen med sin kæreste bliver respekteret, men at der samtidig også skal være plads til moren.

Tre af sygeplejerskerne beskriver, at de oplever en problematik med hensyn til, hvor grænsen for hvor meget information forældrene skal være medhørere på og involveres i, går. Her kommer sygeplejerskerne ind på eksempler, som når der skal snakkes om fertilitet, sex,

menstruation og symptomer på overgangsalder. At tale med de unge om deres seksualitet handler bl.a. om at finde ud af, hvor de unge er henne i deres seksuelle liv. Her fortæller sygeplejerske C, at hun ser det som deres opgave at beskytte de unges blufærdighed og derfor også deres opgave at bede forældrene om at forlade stuen, når der skal snakkes om disse emner. Sygeplejersker A og B fortæller også, at de oplever unge stiller andre spørgsmål til deres sygdom og bivirkninger fra behandlingen, når forældrene ikke er til stede.

Hvor meget og hvordan, forældrene skal være en del af de unges dagligdag på hospitalet, ses der en holdning til blandt alle fire sygeplejersker. Det afhænger af forholdet mellem forældre og de unge. Sygeplejerske D fortæller:

...hvis familien er vant til, at man er tæt og hjælper hinanden, så kan det være naturligt, at mor eller far er med i plejen til den unge, men hvis de er flyttet hjemmefra og ikke er vant til, at deres mor tager del i deres liv, så skal hun jo ikke lige pludselig gøre det. Og det er der nogle forældre, der kan have rigtig svært ved, fordi de tænker, nu bliver jeg forældre igen for et lille barn, og jeg vil gøre alt for det barn.

Det tyder på, at for at sygeplejerskerne kan imødekomme nogle af de problematikker, de oplever ved forældrenes tilstedeværelse, kræver det, at sygeplejersker har en kompetence til at kunne sætte sig ind i og forstå forældrenes og de unges forhold til hinanden. At tilegne sig denne forståelse vil hjælpe sygeplejersker til at støtte de unge i at bevare deres integritet, men samtidig kan være imødekommende overfor forældrenes behov for at være til stede.

6.4.3 Sammenfatning

Det tyder på, at der i sygeplejen til unge patienter skal være fokus på at få organiseret et mere struktureret samarbejde med forældrene, så de ikke opleves som at være tidskrævende, men i stedet bliver tænkt med som en integreret del af sygeplejen til de unge. Hvor meget og hvordan, forældrene skal deltage i den fysiske pleje og i behandlingsforløbet, skal dog foregå på de unges præmisser. Dette kræver, at sygeplejersker har en kompetence til at skabe et samarbejde byggende på en triade mellem de unge, deres forældre og sig selv. Sygeplejersker bliver da nød til at sætte sig ind i og forstå forældrenes og de unges forhold til hinanden, for både at kunne imødekomme forældrenes behov, men også for at kunne støtte de unge i at bevare deres særlige integritet, der hører deres livsstadie til.

7.0 Diskussion

I dette afsnit diskuteres overvejelser i forhold til specialets kvalitet og begrænsninger.

Herefter følger en diskussion af analysens tematiske fund.

7.1 Metodekritik

Forud for undersøgelsen blev der foretaget en litteraturgennemgang med henblik på at belyse betydningen af specialets formål (4,10). Hertil blev der valgt at søge i tre databaser, hvor det ikke kan udelukkes, at søgning i andre databaser vil have bidraget med yderligere nuancer (10,51). I søgningerne fremkom der store hits, hvor jeg i samarbejde med en forskningsbibliotekar udvalgte seks søgestrengene, der blev anset som repræsentative til at indhente litteratur, der indikerede, at specialets formål var et underbelyst emne (4,10). Der kan dog stilles spørgsmål ved, om andre søgeord i anden blokopstilling ville have givet et andet resultat (10). Samtidig findes der ingen regler for, hvornår en søgning er færdig, men søgningen kan vurderes ud fra genfindingsprocenten af artikler. Der sås en stor genfinding i, at artiklerne refererede til hinanden og havde fælles referencer (10).

Yderligere er der kun søgt litteratur på engelsk, dansk, svensk og norsk, hvilket ligeledes kunne medføre ekskludering af relevant litteratur. Jeg vurderer ikke dette til at have stor betydning, da det oftest er engelsk, der bruges i forskningssammenhænge (4).

Til besvarelse af specialets formål blev der valgt et kvalitativt forskningsinterview med henblik på at indhente nuancerede beskrivelser af sygeplejerskers oplevelser og erfaringer af deres praksis (46). Kvaliteten af den indsamlede interviewviden afhænger af mine færdigheder i at arbejde med interviewet som et håndværk og personlige dømmekraft i at vurdere, om jeg får indhentet data, der kan besvare specialets formål (46). Analysen af de transskriberede interviews viste, at der var steder, hvor jeg af mangel på interviewerfaring ikke formåede at få uddybet sygeplejerskernes udsagn. Dette vil få betydning for dybden af besvarelsen og den følgende fortolkning i analysefasen (46). Dog bemærkede jeg, at jo længere jeg kom hen i interviewforløbet, jo bedre blev jeg til at arbejde kreativ inden for den ramme, som jeg havde etableret gennem forberedelsen og udarbejdelse af interviewguiden. Jeg blev bedre til at lægge guiden fra mig og give plads til sygeplejerskernes spontane fortællinger samtidig med, at jeg fik holdt samtalen på de emner, jeg gerne vil snakke om (46). Jeg var samtidig meget opmærksom på samspillet mellem sygeplejerskerne og mig selv, og hvilken betydning det havde for den viden, der blev konstrueret. Jeg bestræbte mig på at

være, sensitiv, empatisk og lyttende, så sygeplejerskerne følte, de kunne snakke frit men også kritisk og fortolkende, så jeg fik besvaret mine interviewemner (46,47). I interviewsituationen blev jeg yderligere udfordret i, at jeg især ved de yngre sygeplejersker kunne genkende deres fortællinger fra mit eget arbejde, og skulle være ekstra opmærksom på at være åben med min forforståelse og følge op på sygeplejerskernes udsagn, da jeg nemt fik en formodning om, at jeg viste, hvad de snakkede om (46).

Det kan diskuteres, om den indhentede viden, der fremkom i interviewet, ikke skulle have været kombineret med et observationsstudie, der kunne give et skarpere blik på, hvad sygeplejerskerne reelt gør i plejen, til forskel i interviewet hvor de fortæller, hvad de gør (47,52). I alle interviewene kom det frem på forskellig vis, at hvis plejen til unge kræftpatienter skal lykkes, skal sygeplejersker have lysten til at pleje dem. Jeg fandt det svært, at få sygeplejerskerne til at sætte ord på, hvad de mente med lysten. Til besvarelse hertil kunne det være interessant at have foretaget observationsstudie med henblik på at opnå en nærmere belysning af det, som Chinn & Kramer kalder sygeplejerskernes æstetiske kompetencer (44,52).

Til interviewundersøgelsen blev valgt fire sygeplejersker, der repræsenterede tre afdelinger fra to sygehuse. Dette blev bestemt i forhold til specialets varighed og rammer (46). Ideelt set foretages interviews, indtil der er opnået en mætning i datamateriale, hvilket betyder, at der interviewes indtil man ikke får flere oplysninger om det, man ønsker at vide noget om. Dette vil kræve flere ressourcer og en bredere tidsramme (47). Med henblik på at opnå en bred beskrivelse af sygeplejerskers oplevelser og erfaringer blev sygeplejerskerne valgt ud fra at præsentere forskellige aldersgrupper og uddannelseslængde (44). Analysen viste, at alder og erfaringer havde betydning for deres sygepleje til den unge kræftpatient. Dette ses i afsnittet omhandlende 'Udfordret på sin person'. Der kan diskuteres, om data kunne have været mere nuancerede og repræsentative, hvis informantgruppen dels have været større og mere varieret i forhold til parametre som køn, erfaringer, speciale og geografi (46).

Yderligere oplevede jeg, at sygeplejerskerne havde en meget stor interesse i at pleje unge kræftpatienter, der bl.a. kom til udtryk i, at deres udsagn var meget positivt ladede. Jeg skulle derfor gøre ekstra ud af at spørge ind til, hvad de oplevede som udfordringer og svært i

sygeplejen til unge kræftpatienter. Den positive indstilling blandt sygeplejerskerne kan have været med til, at jeg fik en righoldig datasamling. Dog kan det forestilles, at sygeplejersker der ikke fandt unge kræftpatienter som en interessant patientgruppe, kunne have givet et mere nuanceret billede af, hvilke problemstillinger sygeplejersker kan stå overfor i plejen til unge kræftpatienter.

Selve interviewet foregik ude på de respektive afdelinger i sygeplejerskernes arbejdstid. Ved min ankomst ved tre af interviewene mærkedes, at der herskede en hvis travlhed i afdelingerne og sygeplejerskernes arbejdsbyrde var ikke blevet mindre af, at jeg kom, og tog noget af deres tid. Jeg fornemmede, at sygeplejerskerne i starten af interviewet havde brug for lidt tid til omstille tanker til at blive klar til interviewet. Til min overraskelse oplevede jeg yderligere, at der var afbrydelser i alle interviewene trods kollegaernes viden om interviewet tilstedeværelse. Der kan stilles spørgsmål ved, om andre omstændigheder ville have givet et andet udbytte af interviewviden (46).

Interviewguiden blev formuleret med indledende spørgsmål, der skulle åbne for deltagernes mulighed for at fortælle, hvad der for dem havde betydning for emnet. Ifølge Kvale & Brinkman skal man sikre, at spørgsmålene betyder det samme for forskellige mennesker. Jeg tilstræbte derfor, at modificere spørgsmålene til et dagligt sprog, der skulle være let forståeligt (46). Der fremkom meget brede besvarelser om de forskellige emner, jeg ønskede at komme ind på. Jeg vurderer derfor interviewspørgsmålene til at være passende brede til at åbne op for et rigt svar, men også passende til at sygeplejerskerne holdt sig til emnet (46). Forud for interviewundersøgelsen blev interviewguiden afprøvet på to kollegaer, både for at opnå øvelse i at interviewe, men også med henblik på at afprøve spørgsmålenes forståelighed.

Jeg valgte selv at transskribere interviewoptagelserne, idet en del af analyse- og fortolkningsprocessen allerede starter under transskriberingen. At få en anden til at hjælpe med transskriberingen ville betyde, at der skulle aftales skriveprocedure, for at der kunne fortages sproglige sammenligninger af interviewene. En kontrol af udskrifternes pålidelighed kunne udføres ved at lade to personer udskrive samme interview, hvilket pga. specialets omfang ikke har været muligt (46). Transskriptionerne er forsøgt valideret ved at sammenligne den skrevne tekst med en gennemlytning af alle interviewene (46). Derudover har jeg stillet spørgsmål ved, hvorvidt det transskriberede materiale ville blive verificeret ved

at lade sygeplejerskerne gennemlæse og kommentere det. Dette har jeg undladt, da sygeplejerskerne i mellemtiden kunne have opnået ny indsigt, der kunne påvirke deres genkendelse og måske betyde, at de ikke ville vedkende sig det sagte og trække sig fra undersøgelsen (46).

Flere forfattere har givet et bud på, hvordan man kvalitetsvurderer kvalitative studier, men hvordan kvaliteten af kvalitative studier vurderes, findes der ingen endelige kriterier for (4,6,43,53). Ifølge Polit & Beck har jeg tilstræbt at opnå troværdighed og gennemsigtighed i specialet ved at udlægge specialets videnskabsteoretiske forståelsesgrundlag samt dokumenteret og argumenteret for valg i undersøgelsesprocessen med henblik på at tydeliggøre undersøgelsens tilblivelse (4). For at synliggøre analyseprocessen er det tilstræbt, at genereringen og bearbejdning af data er fremstillet eksplicit og gennemskueligt for at muliggøre en vurdering af reabiliteten og validiteten (4).

Det er min overordnede vurdering, at specialet fremstår som valid, og undersøgelsens fund er pålidelige. Yderligere undersøgelser med en større informantgruppe vil formodentligt styrke resultatet (46,47). Jeg mener ikke, man kan generalisere på baggrund af fire sygeplejerskers oplevelser og erfaringer af deres praksis. Specialets resultat kan i al beskedenhed bidrage til en mere nuanceret forståelse af sygeplejen til unge kræftpatienter, og kan medtænkes ind i fremtidige studier, der kan støtte sygeplejersker i at blive uddannet til at pleje unge med kræft.

7.2 At forstå de unges verden

Analysen viste, at sygeplejerskerne manglede en teoretisk baggrundsviden om, hvordan unges alder og udviklingsniveau har indflydelse på oplevelsen af sygdom, og hvordan sygeplejen hertil kan specialiseres og tilrettelægges. På trods af problemstillinger sygeplejerskerne oplever særligt kendetegner unge kræftpatienter, bliver der i deres praksis ikke indhentet eller implementeret forskningsbaseret viden. Sygeplejerskerne ønsker, at der er et større fokus på unge med kræft, da en større opmærksomhed og ny viden vil støtte og motivere dem til at udvikle sygeplejen i deres praksis. Dette tilsammen tyder på, at der mangler en indsats i at støtte sygeplejersker i at bryde de barrierer, der hindrer dem i og indhente og anvende forskning i praksis.

Indenfor sundhedsvidenskabelig forskning ses et problem i, at der mangler sammenhæng mellem forskningsresultater og klinisk praksis (54,55). Flere studier har undersøgt sygeplejerskers oplevelser af barrierer, der hindrer sygeplejersker i at indhente og implementere forskningsbaseret viden i deres praksis (56-58). I studierne identificeres fund der kan ligestilles med analysens fund, hvor sygeplejersker har udtalt, at de mangler tid og ressourcer til implementeringen, at de ikke føler, de har nok autoritet til at ændre plejeprocedure, at læger ikke vil samarbejde om implementeringen, og at de ikke ved hvilken forskning der er tilgængelig (56-58). Det findes kritisabelt, at sygeplejerskerne i interviewene ikke indhenter forskningsbaseret viden til at belyse deres praksis, idet der stilles krav til at sygeplejerske skal arbejde ud fra en evidensbaseret praksis (54,55). En praksis, der har til formål at yde patienter den bedste pleje ud fra den bedst tilgængelige forskning i kombination med sygeplejerskers erfaring og viden om den enkelte patient (6).

Sygeplejersker skal have mulighed for at anvende og udvikle det, som Chinn & Kramer kalder for sygeplejerskers empiriske kundskab (44). Empirisk kundskab er sygeplejerskers videnskabelige kompetencer i at indhente, kritisk vurdere og reflektere over anvendelig forskningsbaseret litteratur, og hvordan de kan generalisere og anvende den nye viden til deres egen praksis. Det er sygeplejerskers evner til at vurdere deres handlinger ud fra videnskabelig teori (44). Hvis sygeplejersker skal have mulighed for at forbedre deres videnskabelige kompetencer i forhold til deres pleje til unge kræftpatienter og arbejde med en evidensbaseret praksis, må der ud fra ovenstående studier konkluderes, at ledelsen har et afgørende ansvar for at dette kan lykkes. Dette bl.a. i forhold til opkvalificering af personalet, i form af opbakning og organisatorisk støtte og at der gives tid og ressourcer til indhentning af ny viden og implementering af nye arbejdsformer (56,58).

I og med at unge kræftpatienter ikke er en etableret patientgruppe i det danske sundhedssystem med en etableret grundlæggende sygepleje (11), viser erfaringer fra Ungdomsafsnittet på Aarhus Sygehus, at udvikling af en ungdomssygepleje kan være en tidskrævende, men nødvendig proces. Afsnittet er et eksempel på, at sygeplejersker med stor støtte og opbakning fra ledelsen har udviklet en ungdomssygepleje passende til deres unge kræftpatienter ved at få tildelt ressourcer til bl.a. at modtage teoretisk undervisning, der underbygger deres praksis (7).

7.3 Et større ansvar

I analysen vises, at sygeplejersker har et større ansvar i plejen til unge end til voksne patienter. Dette ansvar indeholder en kompetence i at fungere som de unges erfaringsgrundlag og videreformidle deres viden til de unge ud fra en alderstilpasset information. Dette kræver yderligere en kompetence i at vise og tydeliggøre sygeplejen ved at turde og byde ind med, hvad de vurderer, er rigtigt og vigtigt for de unge. Samtidig skal sygeplejersker tage ansvar for at strukturere sygeplejen til unge i hospitalets allerede fastlagte rammer, hvilket kræver, at der skal laves aftaler med nogle unge, for at en hverdag kan fungerer for både de unge og sygeplejerskerne.

At tage ansvaret for at fungere som unges erfaringsgrundlag samt vise og tydeliggøre sygeplejen ved at byde ind med, hvad der vurderes er rigtigt og vigtigt for de unge, beskriver Chinn & Kramer som sygeplejerskers æstetiske kundskaber (44). Æstetisk kundskab er sygeplejersker direkte opfattelse af, hvad der er betydningsfuldt og vigtigt i den konkrete situation. Hvor sygeplejersker umiddelbart uden bevidst overvejelse ved, hvad de skal gøre, og hvordan de skal handle i øjeblikket. Æstetisk kundskab består af omhyggelige indøvet færdigheder, som sygeplejersker kan kalde frem i en hvilken som helst situation som en intuitiv viden (44). Æstetisk kundskab kan være sygeplejerskers egne erfaringer og viden, som fortæller dem, hvad en situation betyder, og hermed hvad der er vigtigt at tilføje den konkrete situation, så patienters behov bliver imødekommet (44).

Hertil kommer sygeplejerskerne i interviewene ind på, at de finder og vurderer det vigtigt, at de unge patienter får en god information, så de kan forstå alvoren af deres situation. Yderligere er sygeplejerskernes erfaring, at de skal være særlig opmærksomme på, at de skal gøre ekstra ud af den information, de giver, og sikre at de unge forstår indholdet af den. Studier viser, at unge kræftpatienter især har brug for en alderstilpasset information med udgangspunkt i en vurdering af den enkelte unges ressourcer og behov (23,24,30,59). I Palmer et. al. studie vises, at unge kræftpatienter har oplevet, at de fik mere information, end de kunne håndtere og følte sig overladte til sig selv, når de skulle tage beslutninger om deres behandlingsforløb (59). I modsætning hertil vises i Hokkanen et. al. studie, at unge kræftpatienter ikke fik den information, de havde behov for, og gav udtryk for, at de

manglede information om bl.a. restriktioner ved behandlingen, for eksempel om de måtte gå i byen, kysse og ryge. Derudover savnede de information om, hvordan medicinen og behandlingen havde indflydelse på deres senere liv, for eksempel i forhold til deres fertilitetsmuligheder og risiko for tilbagefald (23). Yderligere viser studier af Stengenga et. al. og Kyngäs et. al., at en alderstilpasset information hjælper unge til at finde ro i den usikre og fremmede situation, det kan opleves at være kommet i med en kræftsygdom (24,30). I Stenganga et. al. studie vises, at unge kræftpatienter selv søgte efter information på nettet, for at finde en forståelse af deres sygdomssituation og hvordan sygdommen har betydning for deres senere liv (24).

En del af sygeplejerskers æstetiske kundskaber i sygeplejen til unge med kræft er derfor også, at sygeplejersker har en basisviden om unge kræftpatienter, for at kunne imødekomme deres særlige behov. Ud fra afsnittet der handler om, at sygeplejersker mangler teoretisk viden om unge med kræft, kan det derfor yderligere argumenteres for, at sygeplejersker, der arbejder med unge kræftpatienter, skal have undervisning og støtte til at udvikle deres videnskabelige kompetencer (44). For at sygeplejersker kan udvikle deres æstetiske kundskaber, vil en større viden om unge patienters oplevelser med en kræftsygdom berige dem med nye muligheder, de kan improvisere med i den konkrete situation. Fremover vil den nye viden med øvelse blive indlejret som en intuitiv viden i deres æstetiske kundskaber (44).

I studier vises, at det kan være svært for sygeplejersker at udvise æstetisk sygeplejekundskab, hvis omgivelserne ikke er tilrettelagt og etableret med en sygepleje målrettet de unge patienters særlige behov. Unge patienter der har været indlagt på en voksenafdeling, beskriver i studier af Palmer et. al. og Grinyer A., at de føler sig alene, nedtrykte, og kede af det (14,59). Denne situation kan forværres, hvis de unge yderligere skal indordne sig i nogle rammer, de ikke føler sig tilpasse og hjemme i (60). Yderligere vises i studier, at unge kræftpatienter, der har været indlagt på en voksen afdeling, oplevede en mangel på forståelse for deres psykosociale behov, og at de følte sig oversete af personalet (59,60).

Til at imødekomme unge kræftpatienters behov for information kunne et internetbaseret netværk som beskrevet af Bjerrum L. et. al. være en mulighed. Sygeplejersker er moderatorer for netværket, hvor patienter kan mødes og dele erfaringer med ligestillede og få rådgivning

fra sygeplejersker og andre fagfolk. Rådgivningen omfatter både behandling og pleje, men støtter også patienterne i at bevare deres livskvalitet (61). Da unge i dag lever en væsentlig del af deres liv via elektroniske kommunikationsmidler, og finder det meste af den information, de har brug for, på nettet, vil det være oplagt at etablere et lignende netværk for unge kræftpatienter (62). Netværket vil kunne hjælpe de unge til at finde svar på spørgsmål relateret til sygdom og støtte til at opretholde et normalt ungdomsliv. Samtidig er netværket en unik mulighed for sygeplejersker til at følge med i unge kræftpatienters tanker og behov (61).

I England er der etableret flere ungdomsafdelinger⁵ for kræftpatienter, hvor studier viser, at sygepleje, der er etableret og tilrettelagt til unge kræftpatienter, i nogle rammer der er indrettet på at møde unges egen livsstil, har stor betydning for, at sygeplejersker kan imødekomme unge kræftpatienters psykosociale behov (25,35). Sygeplejersker er her vandt til at pleje unge kræftpatienter, og kan imødekommer deres særlige behov i rammer, der er fleksible i forhold til deres normale døgnrytmer. Dette har vist, at have stor betydning for kvaliteten af sygeplejen (63,64). I studier har unge kræftpatienter yderligere understreget, at de oplever, at personalet på en ungdomsafdeling er bedre til at støtte dem og vise forståelse for deres særlige behov (25,64).

7.4 Udfordret på sin person

Analysen viste, at i plejen til unge patienter bliver sygeplejerskers egen person udfordret på, at de unge gør et særligt indtryk på sygeplejerskerne, fordi de kan relaterer sig til de unges situation ud fra deres eget private liv. Samtidig udfordres deres person på, at en vigtig del af plejen til de unge handler om at inddrage sig selv for at opnå en nær kontakt. Sygeplejersker skal da kende deres egne grænser for, hvor meget de vil give af sig selv i relationen til de unge patienter, og at de i relationen kan skelne mellem den person, de er i deres private liv, og at være sygeplejersker. Dette stiller et krav til sygeplejerskers kompetencer med hensyn til at kunne balancere mellem deres private og professionelle liv samtidig med, at sygeplejersker skal kunne bruge deres egen private person i relationen til de unge patienter.

Dette beskriver Chinn & Kramer som personlig kundskab, der i sygeplejen er nødvendig for at sygeplejersker kan opnå en meningsfuld medmenneskelig relation til patienter (44).

⁵ I 1990 blev den engelske organisation 'Teenage Cancer Trust' oprettet. Organisationen har bidraget til dannelse af flere ungdomsafdelinger på engelske sygehuse (70).

Sygeplejerskers personlige kundskaber indeholder, at sygeplejersker har en indre oplevelse af at være et helt, bevidst og ægte selv for at kunne være i stand til at lære patienten at kende. Jo bedre denne indsigt er, jo bedre kan sygeplejersker bruge sig selv terapeutisk i plejen (44).

At denne personlige kundskab især er vigtig i sygeplejen til unge, vises yderligere i Olsen P.R. studie (65). I studiet fortæller sygeplejersker, at de delte deres eget private hverdagsliv og oplevelser med de unge for at komme på bølgelængde og opnå en god harmoni i kontakten. Dette betød, at sygeplejerskerne ofte gav mere af sig selv i plejen til unge end i plejen til voksne patienter (65). Ved at anvende denne tilgang i plejen lærte sygeplejerskerne og de unge hinanden gradvist at kende, hvilket banede vejen for en åben og en fortrolig relation. En relation sygeplejerskerne fandt vigtigt for at opnå de unges tillid, så sygeplejerskerne kunne lære de unge at kende og støtte dem igennem et behandlingsforløb (65).

For at sygeplejersker kan balancerer mellem deres private og professionelle arbejdsliv og samtidig inddrage dele af deres egen private person i relationen til de unge patienter, skal de kende og være deres eget ægte selv bevidst (44). Sygeplejerskers personlige kundskab kan ifølge Chinn & Kramer læres igennem erfaringer i praksis og bliver udviklet i relationen med patienter, hvor interaktionen er det erfaringsgrundlag, den personlige erkendelse vokser i. Chinn & Kramer argumenterer yderligere for, at sygeplejersker kan udvikle personlig kundskab ved i fællesskab at dele deres indsigt med andre og deltage i gensidig refleksioner, hvorved de kan uddybe deres forståelse af de personlige dimensioner, der er på spil i plejen (44).

I studiet af Daley B.J. er undersøgt, hvordan sygeplejerskers refleksion over deres egne oplevelser og erfaringer i klinisk praksis har betydning for udviklingen af bl.a. deres personlige kundskaber (66). I studiet vises fund, der kan sidestilles med analysens fund, hvor sygeplejersker også giver udtryk for, at de oplever en særlig form for sårbarhed overfor patienter, de kan relatere til deres private situation (66). Igennem refleksion kom sygeplejerskerne frem til en erkendelse og forståelse af, hvor vigtig deres position var i forhold til at hjælpe patienterne. Studiet er et eksempel på, hvordan sygeplejersker igennem refleksion kan ændre deres personlige kundskaber fra at have ondt af patienter til at forstå den betydning, de spiller i patienters liv. Hermed blev deres sygepleje samtidig set i et nyt perspektiv (66).

Ifølge Chinn & Kramer er det muligt for sygeplejersker at være fuldt ud til stede i relationen med patienter uden at føle, at egne grænser bliver overtrådt med en veludviklet personlig kundskab (44). For at sygeplejersker kan opnå en god personlig kundskab, kan der argumenteres for, at sygeplejersker skal arbejde i grupper, der har unge med kræft som speciale. Her igennem kan de få den erfaring, der skal til for at opnå en god personlig kundskab, samt mulighed for refleksion med kollegaer, der kan berige og uddybe potentialer for personlig erkendelse (7,44).

7.5 Forældre på godt ondt

I analysen vises, at i sygeplejen til unge patienter skal der være fokus på et struktureret samarbejde med forældrene, så de ikke opleves som tidskrævende, men bliver tænkt med som en integreret del af sygeplejen til de unge, hvor forældrenes behov for information og støtte også kan imødekommes. Hvor meget og hvordan forældrene skal deltage i den fysiske pleje og i behandlingsforløbet, skal dog forgå på de unges præmisser. Dette kræver, at sygeplejersker har en kompetence til at skabe et samarbejde byggende på en triade mellem de unge, deres forældre og sig selv. Sygeplejersker bliver da nød til at sætte sig ind i og forstå forældrenes og de unges forhold til hinanden for både at kunne imødekomme forældrenes behov, men også for at kunne støtte de unge i at bevare deres særlige integritet, der hører deres livsstadie til.

I et studie af Grinyer A. bekræftes dette yderligere, at forældre der medinddrages som aktiv deltager i planlægningen af de unges behandlingsforløb, får en positiv betydning på forældres oplevelse af at have et barn med kræft og de bliver bedre i stand til at støtte deres barn igennem et behandlingsforløb. Hvorimod forældre der føler sig ekskluderet i forhold til at blive informeret og medinddraget i beslutningstagninger, oplever en følelse af hjælpeløshed og frustrationer (67).

At skabe et sådanne samarbejde beskriver sygeplejersker fra Ungdomsafsnittet Onkologisk Afdeling Aarhus Sygehus ikke som problemfrit (2). Sygeplejerskerne giver eksempler på, at de oplever forældre blive afhængige af dem, hvis der er opstået uenighed mellem forældre og de unge. Forældrene kommer da til sygeplejerskerne med deres bekymringer og frustrationer. Dette kan stille sygeplejerskerne i et etisk dilemma i en rolle som mægler mellem forældre og de unge (2). Sygeplejerskerne beskriver også et dilemma i, at de oplever nogle forældre være bange for, at deres barn ikke får den bedste behandling. Dette kan komme til udtryk igennem

frustrationer. Disse forældre kan være svære at skabe et samarbejde med, da forældrene på forhånd ikke har tillid til behandlersystemet. Sygeplejerskerne skal her være varsomme med ikke at komme til at blive dem, der bestemmer, i det de præsenterer behandlingssystemet (2). Yderligere beskriver sygeplejerskerne, at forældre kan opleves som en barriere for deres kontakt til de unge, hvis forældrene har indtaget en rolle som de unges talsmand, og ikke lader de unges egne meninger og holdninger komme frem. Sygeplejerskerne har i disse situationer oplevet, at de unges reaktion er at trække sig passivt tilbage og lukke af overfor dem (2).

I et studie af Dalgaard K.M. beskrives, at et samarbejde mellem patienter, deres pårørende og sygeplejersker kan fungere, hvis det tage udgangspunkt i et fælles fundament, hvor alle tre parter subjektive tolkninger af virkeligheden er blevet samstemt. I samarbejdet er det derfor vigtigt, at følgende centrale forhold er blevet afstemte og klarlagte, for at der ikke skal opstå misforståelser. Parternes positioner i relationen, deres indbyrdes ansvars- og opgavefordeling, udførelse af konkrete aktiviteter, mål for pleje og omsorgsindsatsen og de interpersonelle sammenspilsformer (68).

Sygeplejerskers position i relationen har da stor indflydelse på, hvordan samarbejdet mellem parterne udvikler sig. De valg og handlinger sygeplejersker vurderer, er rigtige og ansvarlige, samt hvem de er loyale overfor, kommer ifølge Chinn & Kramer til udtryk som sygeplejerskers etiske kundskaber (44). I samarbejdet skal sygeplejersker ifølge Dalgaard K.M. vise solidaritet overfor begge parter, hvis de har modsatrettede ønsker og behov. Sygeplejersker skal kunne indtage en katalysatorrolle og forsøge at støtte de unge og deres forældre i at tydeliggøre deres forskellige tolkninger af deres oplevelser frem for at agere som mægler (68). Ifølge Dalgaard K.M. er det yderligere vigtigt, at sygeplejersker i samarbejdet kan udvise professionel ydmyghed, hvilket betyder, at de skal kunne fremstille forslag til forskellige handlinger ud fra deres viden og erfaringer, men undlade at bestemme hvad der er rigtigt for de unge og deres forældre. Sygeplejersker skal kunne vise respekt både for de unge og deres forældre som enkelt individer, men også til deres forhold til hinanden ved at rette opmærksomheden mod deres individuelle og indbyrdes ønsker og behov (68).

For at sygeplejersker kan imødekomme ovenstående, skal de ifølge Chinn & Kramer kunne vurdere ud fra intuition og fornemmelse, hvilke handlinger der er ansvarlige og retfærdige i den enkelte situation (44). At sygeplejersker kan sætte sig ind i de unges og deres forældres individuelle oplevelser og deres forhold til hinanden, er derfor af særlig betydning i plejen til

unge. Ifølge Chinn & Kramer kan sygeplejersker da opleve, at de skal forholde sig til modstridende værdier og normer, der ikke stemmer overens med deres egne, men i et samarbejde mellem de unge, deres forældre og dem selv kan virke som en naturlig løsning, for både at de unges og forældrenes behov bliver imødekommet, og at alle tre partner tilsammen kan opnå et fortroligt samarbejde (44).

Erfaringer fra Ungdomsafsnittet på Aarhus Sygehus og Olsens P.R. studie viser, at et godt udgangspunkt at bygge et samarbejde på mellem de unge, de unges familie, andet netværk og sygeplejersker er at afholde et netværksmøde, hvor alle partner er inviteret. Mødet har til formål at informere netværket om de unges sygdomssituation og behandlingsforløb, og give svar på spørgsmål i relation til de konsekvenser behandlingen kan få for de unge og familien. På mødet bliver der afstemt forventninger til hinanden, og der indgås foreløbige aftaler om opgavefordeling omkring de unge (9).

8.0 Konklusion

I specialet belyses sygeplejerskers praksiserfaringer i plejen til unge kræftpatienter, hvilket bidrager til en viden om, hvilke kompetencer en sygeplejerske skal have eller tilegne sig, for at kunne imødekomme unge kræftpatienters behov.

I litteraturgennemgangen vises, at unges kræftpatienter har brug for en sygepleje, der er tilrettelagt og specialiseret ud fra deres særlige behov, og der argumenteres for, at sygeplejersker skal uddannes til at pleje denne patientgruppe. Sygeplejerskers kompetencer i sygeplejen til unge kræftpatienter findes derimod sparsomt belyst. Formålet med specialet var derfor, at undersøge hvilke udfordringer sygeplejersker har oplevet og erfaret i plejen til unge kræftpatienter. Dette med henblik på at øge forståelsen af hvilke grundlæggende kompetencer, der gør sig særligt gældende i sygeplejen til unge med kræft.

Ud fra en hermeneutisk forståelsesramme som specialets videnskabsteoretiske forståelsesgrundlag blev specialets formål undersøgt ud fra et kvalitativ forskningsinterview med fire sygeplejersker. Der blev anvendt en semistruktureret interviewguide udformet med inspiration fra Chinn & Kramer kundskabsmønstre og den indsamlede viden fra litteraturgennemgangen. Ud fra meningskondensering som analyse- og fortolkningsstrategi blev fire hovedtemaer fundet: 'At forstå de unges verden', 'Et større ansvar', 'Udfordret på sin person' og 'Forældre på godt og ondt'. Hovedtemaerne udmundede i ni undertemaer, hvor

ud fra seks sygeplejekompetencer, der gør sig særligt gældende i plejen til unge med kræft, blev identificeret:

- Sygeplejersker skal have en teoretisk baggrundsviden om unge med kræft.
- Sygeplejersker skal fungere, som de unges erfaringsgrundlag og videreformidle deres viden og erfaringer til de unge igennem en alderstilpasset information.
- Sygeplejersker skal vise og tydeliggøre deres sygepleje ved at byde ind med, hvad de vurderer, er rigtigt og vigtigt for de unge.
- Sygeplejersker skal tage ansvar for at lave individuelle aftaler med de unge for at få en hverdag til at fungere i hospitalets allerede fastlagte rammer.
- Sygeplejersker skal balancerer mellem at være privatperson og professionel person.
- Sygeplejersker skal skabe et samarbejde byggende på en triade af de unge, forældre og sygeplejersker.

Analysens fund er verificeret op imod anden litteratur, der bekræfter at pleje til unge med kræft, kræver særlige sygeplejekompetencer. Ud fra en kritisk gennemgang af metoden konkluderer jeg, at specialet fremstår valid, og undersøgelsens fund er pålidelige. Specialets resultat kan ikke generaliseres på baggrund af fire sygeplejerskers oplevelser og erfaringer af deres praksis. Dette speciale giver et lille uddrag af hvilke sygeplejekompetencer, der gør sig særligt gældende i plejen til unge kræftpatienter. Et større studie med flere informanter ville muligvis identificere flere sygeplejekompetencer. Resultatet kan i al beskedenhed bidrage til en mere nuanceret forståelse af sygeplejen til unge kræftpatienter og medtænkes i et fremtidigt evidensbaseret uddannelsesprogram, der kan specialisere sygeplejersker til at arbejde med unge der har kræft.

9.0 Perspektivering

I specialet vises, at sygeplejersker mangler undervisning og støtte til at forbedre deres kompetencer i sygeplejen til unge kræftpatienter. For at opnå kompetencer og faglig dygtighed i at pleje unge med kræft bliver der i litteraturen argumenteret for, at sygeplejersker skal uddannes hertil (35-37).

På nuværende tidspunkt findes der ikke et tilgængelig tilbud for sygeplejersker i Danmark, hvor de kan hente viden om unge kræftpatienter. For den enkelte sygeplejerske kan det derfor, som analysen også viser, virke uoverskuelig at starte en søgning op, idet det kan være svært at

vide, hvor man skal begynde, og hvordan man rent praktisk kan gribe en søgning an. Sygeplejersker har derfor brug for hjælp og støtte til at forbedre deres sygeplejekompetencer i plejen til unge. Det vil derfor være relevant, at der i Danmark bliver udbudt et uddannelsesstilbud for sygeplejersker, hvor igennem sygeplejersker kan tilegne sig viden om unge kræftpatienter og herved udvikle deres sygeplejekompetencer.

I diskussionsafsnittet bliver det nævnt, at sygeplejersker kan udvikle deres personlige kompetencer ved at reflekterer over deres egne oplevelser og erfaringer i deres praksis. Dette er også gældende for, at sygeplejersker kan udvikle deres videnskabelige- og æstetiske kundskaber (69). I sygeplejelitteraturen findes meget lidt om, hvordan sygeplejersker kan lære fra deres kliniske oplevelser og erfaringer, hvorfor der må hentes inspiration fra andre fagområder (66). Et uddannelsesforløb med en formaliseret undervisning i, hvordan sygeplejersker igennem en refleksionsproces kan bruge deres egen praksis-viden til at udvikle nye kompetencer, kan anbefales. Metoden findes især relevant i forhold til sygeplejen til unge kræftpatienter, da litteraturen til dette emne er meget sparsomt (69).

John Dewey (1859-1952)⁶ beskriver, at kernen i refleksionen som en læringsproces er, når nye opfattelser og allerede eksisterende hukommelsesbåret viden integreres i en helhed. Dette sker ved, at sygeplejersker definerer et problem ud fra sine egne forudsætninger, og forsøger at begrebsliggøre, hvori problemstillingen består. Ud fra denne begrebsliggørelse kan sygeplejersker inddrage ny viden og skabe en handlingsplan, der kan fungere som en arbejdshypotese. Ved at afprøve denne hypotese i praksis vil begrebsliggørelsen af problemstillingen sat sammen med ny viden, udfordre sygeplejerskers allerede eksisterende viden, der danner grundlag for læring (69). Dette kan sidestilles med, hvad Chinn & Kramer kalder for sygeplejerskernes videnskabelige- og deres æstetiske kundskaber (44).

Yderligere kan hentes inspiration fra England, hvor der ses et stort udviklingsarbejde i behandling og pleje af unge med kræft. Dette skal ses i forbindelse med den engelske organisation 'Teenage cancer Trust', der arbejder for at øge opmærksomheden på unge med kræft både i samfundet og professionelt (70). I denne forbindelse har de engelske myndigheder 'National Health Service', i 2005 udgivet evidensbaserede retningslinjer

⁶ John Dewey var amerikansk filosof, pædagog og samfundskritiker (69).

specifikt rettet mod den service, der tilbydes børn og unge kræftpatienter i England (71). Lignende retningslinjer vil være oplagt at udforme, tilpasset en dansk kontekst, der kan støtte sygeplejersker i at udvikle sygeplejen til unge kræftpatienter i Danmark. Yderligere udbydes på Coventry Universitet i England et elektronisk uddannelsesprogram til sygeplejersker og andet sundhedspersonale, der tilbyder undervisning i teori og praksis for personale, der arbejder med unge kræftpatienter (72).

En fremtidig uddannelsesplan for sygeplejersker kan også blive udbudt i et fælles projekt, hvor tværfaglige samarbejdspartnere er involverede. Et lignende projekt er udført i Canada, hvor forskellige professioner er gået sammen og har skabt en fælles klinisk læringsenhed, hvor de underviser og reflektere over hinandens praksis (73). En klinisk læringsenhed bestående af et samarbejde mellem læger, sygeplejersker, socialrådgivere, undervisere og andre sundhedsfaglige samarbejdspartnere kan være en mulighed til både at forbedre behandling og pleje til unge med kræft, men også en mulighed for at udbyde en tværfaglig støtte, der kan hjælpe unge til at komme til at leve et normalt liv igen efter afsluttet behandling.

Der kan argumenteres for, at det er vigtig at tænke omgivelserne med i tilrettelæggelse af sygepleje til unge kræftpatienter. I rammer der imødekommer de unge patienters psykosociale behov viser at have indflydelse på kvaliteten af sygeplejen. Yderligere kan der argumenteres for, at hvis rammerne på forhånd er sat ud fra unges særlige behov, skal sygeplejerskerne ikke bruge ekstra energi på at skabe dem (63,64).

I fremtiden vil det derfor være ønskeligt, hvis man i Danmark på tilsvarende vis som i England satte mere fokus på behandling og pleje til unge med kræft og deres vilkår i de fremtidige nationale kræftplaner.

10.0 Litteraturliste

- (1) Ravn S. 2011. Unge patienters oplevelser af livet med en kræftsygdom -et systematisk litteraturstudie. Valgmodul IIIA. Institut for Folkesundhed Afdeling for sygeplejevidenskab Aarhus Universitet.
- (2) Ravn S, Hove N, Mathiesen E,. 2008. Erfaringer fra et ungdomsafsnit. In: Hølge-Hazelton B. Den unge med kræft. Et praksisforskningsprojekt i Onkologisk Afdeling D. Århus Universitetshospital. p.19-34.
- (3) Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. 2. utg ed. Stockholm: Natur och Kultur; 2008.
- (4) Polit DF, Beck CT. Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice. 7. ed. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
- (5) Bjerrum M. Fra problem til færdig opgave. 1. udgave ed. Kbh.: Akademisk Forlag; 2005.
- (6) Stoltz P, Willman A, Bahtsevani C, Spliid Ludvigsen M. Evidensbaseret sygepleje: en bro mellem forskning og klinisk virksomhed. 2. udgave ed. Kbh.: Gad; 2007.
- (7) Hove N, Thykjær S, Andersen U. Ungdomssygepleje: nye arbejdsformer. Århus: Århus Universitetshospital, Onkologisk Afdeling; 2004.
- (8) Århus Universitetshospital, Hølge-Hazelton B. Den unge med kræft: et praksisforskningsprojekt på Onkologisk Afdeling D. 1. udgave ed. Århus: Århus Universitetshospital; 2008.
- (9) Riis Olsen P. Towards a theory of network-focused nursing: a grounded theory study of teenager and young adult cancer care: PhD dissertation. [Århus]: Faculty of Health Sciences, Aarhus University; 2009.
- (10) Buus N, Kristiansen HM, Tingleff EB, Rosen CB. Litteratursøgning i praksis: begreber - strategier - modeller. Af Niels Buus, Hanne Munch Kristiansen, Ellen Boldrup Tingleff og Camilla Blach Rossen. : Dansk Sygeplejeråd; 2008.
- (11) Olsen PR. 2008. Teenager og unge med kræft - mellem to stole. In: Hølge-Hazelton B. Den unge med kræft. Et praksisforskningsprojekt i Onkologisk Afdeling D. Århus Universitetshospital. p.35-46.
- (12) Sundhedsstyrelsen. Cancerregisteret 2009. [Version: 1.0; Versiondato: 15.december 2010] ed. Kbh.; 2010.
- (13) Hølge-Hazelton B, Riis Olsen P. Fremtidens sygepleje til unge med kræft. Sygeplejersken 2008;108(22):48-51.

- (14) Grinyer A. Young people living with cancer: implications for policy and practice. Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press; 2007.
- (15) Albritton K, Bleyer WA. The management of cancer in the older adolescent. *Eur J Cancer* 2003 12;39(18):2584-2599.
- (16) Soliman H, Agresta SV. Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship. *Cancer Control* 2008 Jan;15(1):55-62.
- (17) Birch JM. 2005. Patterns of incidence of cancer in teenagers and young adults: implications for aetiology. In: Eden et al. *Cancer and the Adolescent*. Second ed. Blackwell Publishing Ltd. p.13-31.
- (18) Hølge-Hazelton B. Perspektiver på ungdom & krop. 1. udgave ed. Roskilde: Center for Ungdomsforskning; 2003.
- (19) Kroger J, Martinussen M, Marcia JE. Identity status change during adolescence and young adulthood: a meta-analysis. *J Adolesc* 2010 Oct;33(5):683-698.
- (20) Woods M, Shearer L. 2005. Body image. In: Eden et al. *Cancer and the Adolescent*. Second ed. Blackwell Publishing Ltd. p. 155-164. .
- (21) Larouche SS, Chin-Peuckert L. Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2006 Jul-Aug;23(4):200-209.
- (22) Hedström M, Skolin I, von Essen L. Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. *EUR J ONCOL NURS* 2004 03;8(1):6-17.
- (23) Hokkanen H, Eriksson E, Ahonen O, Salanterä S. Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nurs* 2004 Jul-Aug;27(4):325-335.
- (24) Stegenga K, Ward-Smith P. On receiving the diagnosis of cancer: the adolescent perspective. *J Pediatr Oncol Nurs* 2009 2009;26(2):75-80.
- (25) Wilkinson J. Young people with cancer -- how should their care be organized? *EUR J CANCER CARE* 2003 03;12(1):65-70.
- (26) Whelan J. Where should teenagers with cancer be treated? *Eur J Cancer* 2003 12;39(18):2573-2578.
- (27) Woodgate RL. The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2006 May-Jun;23(3):122-134.
- (28) Decker CL. Social support and adolescent cancer survivors: a review of the literature. *PSYCHO ONCOL* 2007;16(1):1-11.

- (29) Ishibashi A. The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nurs* 2001 02;24(1):61-67.
- (30) Kyngäs H, Mikkonen R, Nousiainen E, Ryttilähti M, Seppänen P, Vaattovaara R, et al. Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *EUR J CANCER CARE* 2001 03;10(1):6-11.
- (31) Jones BL, Parker-Raley J, Barczyk A. Adolescent Cancer Survivors: Identity Paradox and the Need to Belong. *Qual Health Res* 2011 Mar 29.
- (32) Grinyer A. The biographical impact of teenage and adolescent cancer. *Chronic Illn* 2007 Dec;3(4):265-277.
- (33) Haase JE. The adolescent resilience model as a guide to interventions. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004 Sep-Oct;21(5):289-99; discussion 300-4.
- (34) Zebrack B, Bleyer A, Albritton K, Medearis S, Tang J. Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer* 2006 Dec 15;107(12):2915-2923.
- (35) Arbuckle J, Cotton R, Eden TOB, Jones R, Leonard R. 2005. Who should care for young people with cancer. In: Eden et al. *Cancer and the Adolescent*. Second ed. Blackwell Publishing Ltd. p. 231-240. .
- (36) Hayes-Lattin B, Mathews-Bradshaw B, Siegel S. Adolescent and young adult oncology training for health professionals: a position statement. *J Clin Oncol* 2010 Nov 10;28(32):4858-4861.
- (37) Holland D. Teenage and young adult oncology: challenges for the specialty. *Paediatr Nurs* 2009 May;21(4):38-41.
- (38) Hølge-Hazelton B. Unge med kræft: subjektive perspektiver på kræft i et ungt voksenliv. *Klin Sygepleje* 2007;21(4):5-11.
- (39) *Den Danske Ordbog*. : Gyldendal; 2010.
- (40) Dahlager L, Fredslund H. In: Hermeneutisk analyse. In: Vallgård S, Koch L. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 3.udgave, 1.oplag ed. Danmark: Munksgaard; 2007. p. 154-178.
- (41) Lübcke P, Alstrup S. *Politikens filosofi leksikon*. 2. udgave ed. Kbh.: Politiken; 2010.
- (42) Gadamer H. *Sandhed og metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. 1. udgave ed. Århus: [Systeme]; 2004.
- (43) Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet* 2001 08/11;358(9280):483-488.

- (44) Chinn PL, Kramer MK. Udvikling af kundskaber i sygeplejen. 1. udgave ed. Kbh.: Akademisk; 2005.
- (45) Jørgensen B.B. Sygeplejeteori som referenceramme. In: Jørgensen B.B. Med sygeplejeteori som referenceramme - i forskning og udvikling. 1. udgave, 1. oplag ed Danmark: Gads Forlag; 2010. p.61-77.
- (46) Kvale S, Brinkmann S. Interview: introduktion til et håndværk. 2. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2009.
- (47) Tanggaard L, Brinkmann S. Kvalitative metoder: en grundbog. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2010.
- (48) Lomborg K, Ankensen L. Fortolkende beskrivelse. Klin Sygepleje 2010;24(1):7-15.
- (49) Ethiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden. ; 2004.
- (50) Kyvik K,O. Udvalgte love og regler for forskning med mennesker. In: Vallgård S, Koch L. Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. 3.udgave, 1.oplag ed. Danmark: Munksgaard; 2007. p. 279-292. .
- (51) Sindhu F, Dickson R. The complexity of searching the literature. Int J Nurs Pract 1997 12;3(4):211-217.
- (52) Dahlberg K, Dahlberg H, Nyström M. Reflective lifeworld research. 2. ed. ed. Lund: Studentlitteratur; 2008.
- (53) Sandelowski M, Barroso J. Finding the findings in qualitative studies. J Nurs Scholarsh 2002 09;34(3):213-219.
- (54) Dansk Sygeplejeråd. National strategi for sygeplejeforskning 2005-2010. : Dansk Sygeplejeråd; 2005.
- (55) Sundhedsstyrelsen, Det Nationale Råd for Kvalitetsudvikling i Sundhedsvæsenet. National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Version 1.0 ed.: Sundhedsstyrelsen; 2002.
- (56) Gerrish K, Clayton J. Promoting evidence-based practice: an organizational approach. J NURS MANAGE 2004 03;12(2):114-123.
- (57) Paramonczyk A. Barriers to implementing research in clinical practice. Can Nurse 2005 03;101(3):12-15.
- (58) Retsas A. Barriers to using research evidence in nursing practice. J Adv Nurs 2000 03;31(3):599-606.
- (59) Palmer S, Mitchell A, Thompson K, Sexton M. Unmet needs among adolescent cancer patients: a pilot study. PALLIAT SUPPORT CARE 2007 06;5(2):127-134.

- (60) Enskar K, Carlsson M, Golsater M, Hamrin E. Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nurs* 1997 02;20(1):23-33.
- (61) Thisted LB, Egestad L, Munk LS. Sygepleje i cyberspace. *Sygeplejersken* 2010;110(7):52-56.
- (62) Drotner K. Medier for fremtiden: børn, unge og det nye medielandskab. : Høst; 2010.
- (63) Smith S. Adolescent units -- an evidence-based approach to quality nursing in adolescent care. *EUR J ONCOL NURS* 2004 03;8(1):20-29.
- (64) Viner RM. Do adolescent inpatient wards make a difference? Findings from a national young patient survey. *Pediatrics* 2007 10;120(4):749-755.
- (65) Olsen PR, Harder I. Caring for teenagers and young adults with cancer: a grounded theory study of network-focused nursing. *Eur J Oncol Nurs* 2011 Apr;15(2):152-159.
- (66) Daley BJ. Learning in clinical nursing practice. *HOLISTIC NURS PRACT* 2001 10;16(1):43-54.
- (67) Grinyer A. Young adults with cancer: parents' interactions with health care professionals. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2004 Mar;13(1):88-95.
- (68) Dalgaard KM. At leve med uhelbredelig sygdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum: ph.d.-afhandling. 1. udgave ed. Aalborg: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje; 2007.
- (69) Høyrup S, Pedersen K. Refleksion In: Brøbecher H, Mulbjerg U. *Klinisk vejledning og pædagogisk kompetence i professionsuddannelser*. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2005. p.97-120.
- (70) <http://www.teenagecancertrust.org/>.
- (71) NICE National Institute for Health and Clinical Excellence. Guidance set to improve services for children and young people with cancer 2005. Report No.:2005/019. .
- (72) <http://www.coventry.ac.uk/ptshortcpd/pgpt/Pages/pgpt.aspx?itemID=15>.
- (73) Sommerfeldt SC, Barton SS, Stayko P, Patterson SK, Pimlott J. Creating interprofessional clinical learning units: Developing an acute-care model. *Nurse Educ Pract* 2011 Jul;11(4):273-277.

11.0 Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Indledende søgning

Bilag 2: Systematisk søgning

Bilag 3: Bloksøgning

Bilag 4: Interviewguide

Bilag 5: Eksempler på uddybende og opfølgende spørgsmål fra interviewet

Bilag 6: Information og samtykkeerklæring

Bilag 7: Telefonnotat fra datatilsynet

Indledende søgning

Den indledende søgning er bygget op ud fra søgeprotokollen i figur A.

Figur A: Søgeprotokol - Indledende søgning.

Søgeord/emner: Unge kræftpatienter, onkologi, cancer sygepleje		
<p>Indledende søgning Databaser: www.bibliotek.dk www.sygeplejersken.dk www.sygeplejeforskning.dk www.cancer.dk</p> <p>Andre besøgte hjemmesider: www.sst.dk www.sundhed.dk www.drivkræften.dk</p> <p>Ussystematisk Søgning Manuel søgning i referencelister fra artikler og bøger.</p>	<p>Inklusionskriterier Sygepleje til unge kræftpatienter i en dansk kontekst.</p> <p>Dansk litteratur omhandlende unge kræftpatienter.</p>	<p>Eksklusionskriterier Artikler, der omhandler specifikke kræftsygdomme.</p> <p>Limits Aldersgruppe 16-25 år. Publicerings år 2000-2011.</p>

I databasen bibliotek.dk blev der ud fra søgeordene fundet ti hits, hvor følgende tre allerede velkendte bøger blev identificeret. En manuel søgning i referencelisterne i disse tre bøger lagde grundlaget for en viden om, hvad der eksisterer af litteratur både nationalt og internationalt om unge kræftpatienter.

1) Hove N, Thykjær S, Andersen U. Ungdomssygepleje: nye arbejdsformer. Århus: Århus Universitetshospital, Onkologisk Afdeling; 2004.

2) Århus Universitetshospital, Hølge-Hazelton B. Den unge med kræft: et praksisforskningsprojekt på Onkologisk Afdeling D. 1. udgave ed. Århus: Aarhus Universitetshospital; 2008.

3) Riis Olsen P. Towards a theory of network-focused nursing: a grounded theory study of teenager and young adult cancer care: PhD dissertation. [Århus]: Faculty of Health Sciences, Aarhus University; 2009.

Systematisk søgning

Den systematiske bloksøgning er bygget op ud fra søgeprotokollen i figur B.

Figur B: Søgeprotokol - Systematisk søgning.

Søgeord/emner: Needs assessment (MeSH), Adolescent health service (MeSH), Health care delivery (MeSH), Health care needs (fritekst), Neoplasms (MeSH), Cancer (fritekst) Life change event (MeSH), Life experience (MeSH), Experience (fritekst/Keyword), Neoplasms (MeSH)		
Systematisk søgning Databaser: Cinahl PubMed PsycInfo Usystematisk Søgning Manuel søgning i referencelister fra inkluderede artikler. Søgning i databasernes søgefunktion `related articles`. Citationssøgning Web og Science.	Inklusionskriterier Sygeplejens perspektiv til unge kræftpatienter. Unge kræftpatienters perspektiv.	Eksklusionskriterier Artikler, der omhandler specifikke kræftsygdomme. Limits Aldersgruppe 16-25 år. Engelsk- og nordisk sprogede artikler. Publicerings år 2000- og frem.

Karakteristik af inkluderede studier

En litteraturgennemgang har til formål at præsentere the *State of Knowledge* om det emne, der ønskes undersøgt og derud fra finde et `hul` i litteraturen, der ikke er belyst (1). I en almindelig litteraturgennemgang forventes ikke en kritisk kvalitetsvurdering af de enkelte studier. Der er dog taget højde for, at de valgte studie er transparente i forhold til beskrivelse af formål, metode og fund (1,2). Der er yderligere tilstræbt at studierne er peer reviewed, hvor fagpersoner kritisk har vurderet studierne validitet. Dette er gjort for at finde de mest valide artikler. Der tages dog højde for, at det ikke er en garanti for artiklens videnskabelige niveau (1,3,4). De inkluderede studier fra den systematiske- og usystematiske søgning blev fundet ved en omhyggelig kritisk granskning af overskrifter, gennemgang af studierne abstrakts og valgt ud fra inklusionskriterierne til at belyse specialets formål (1,3,5).

Karakteristik af ekskluderede studier

Studier, der blev fravalgt, var studier, hvor undersøgelsesgruppen inkluderede patienter, der lå meget under eller over aldersgrænsen for inklusionskriterierne og studier, som omhandlede specifikke sygdomme. Der fremkom en del støj i søgningerne, bl.a. fremkom der artikler, som omhandlede andre sygdomsgrupper end kræft, studier, der ikke omhandlede unge med kræft og abstracts til tidsskriftsartikler og henvisninger til bøger og afhandlinger.

Litteraturliste

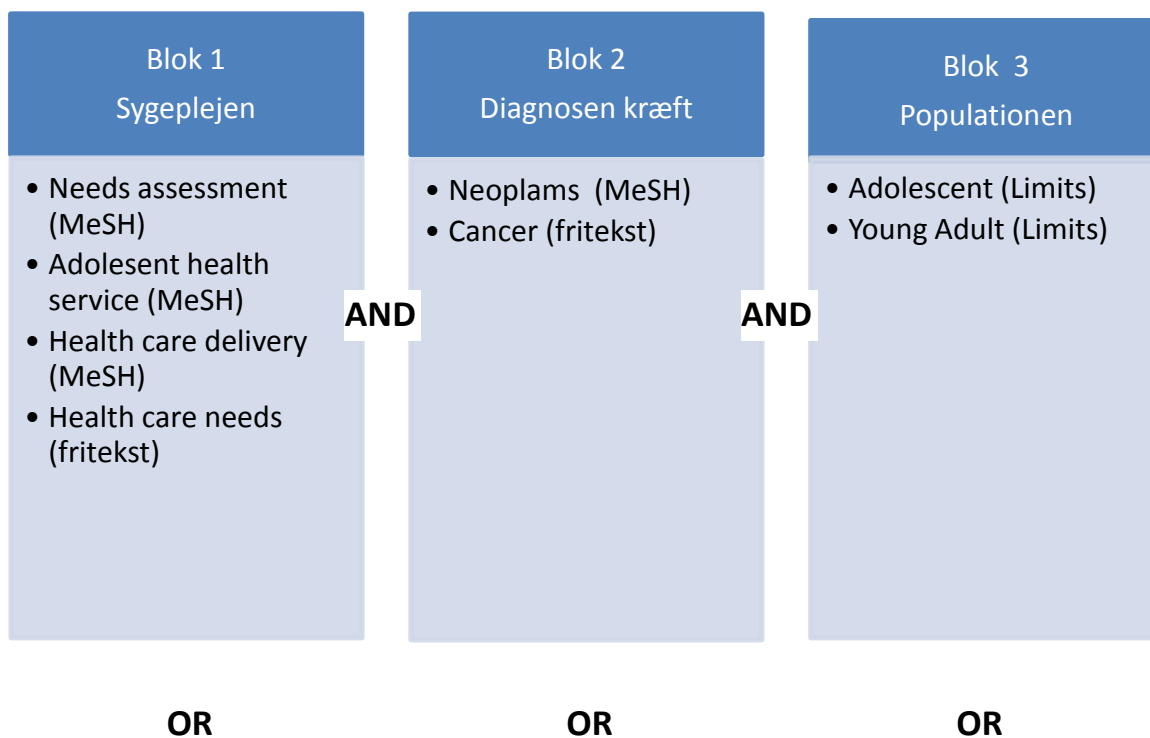
- (1) Polit DF, Beck CT. Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice. 7. ed. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
- (2) Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. 2. utg ed. Stockholm: Natur och Kultur; 2008.
- (3) Buus N, Kristiansen HM, Tingleff EB, Rosen CB. Litteratursøgning i praksis: begreber - strategier - modeller. Af Niels Buus, Hanne Munch Kristiansen, Ellen Boldrup Tingleff og Camilla Blach Rossen. : Dansk Sygeplejeråd; 2008.
- (4) Stoltz P, Willman A, Bahtsevani C, Spliid Ludvigsen M. Evidensbaseret sygepleje: en bro mellem forskning og klinisk virksomhed. 2. udgave ed. Kbh.: Gad; 2007.
- (5) Bjerrum M. Fra problem til færdig opgave. 1. udgave ed. Kbh.: Akademisk Forlag; 2005.

Bloksøgning

For at sikre en systematisk søgning direkte mod inklusionskriterierne med de korrekte søgeord er der foretaget to bloksøgninger (1). Figur C viser bloksøgningen på sygeplejens perspektiv, og figur D viser bloksøgningen på de unge kræftpatienters perspektiv. Søgeordene er formuleret ud fra blokkenes emner, hvorefter de er defineret i databasernes emneordsregister. Ved at anvende databasernes emneord søges der direkte på de emneord, artiklerne har fået tildelt i databaserne. Dette sikrer den størst mulige genfindingsprocent (1,2).

Databasernes emneord er derudover søgt sammen med fritekst for at sikre bredest dækning af den eksisterende litteratur, hvilket øger sensitiviteten af søgningen (3). Blokkene er individuelt søgt sammen med den booleske søgeoperator OR, og afslutningsvis er alle tre blokke søgt sammen med den booleske søgeoperator AND. Herved blev søgningen præciseret mod artikler, der indeholder alle blokkenes søgetermer, hvormed søgningen blev rettet specifikt mod inklusionskriterierne (1-3). Yderligere er der i Cinahl søgt med `explode`, hvilket sker automatisk, når der søges i PubMed og PsycInfo. Dette med henblik på at opnå den bredeste søgning af det enkelte emneord. Emneordene i PubMed hedder MeSH, i Cinahl, Cinahl Headings (MH) og PsycInfo, KeyWords (KW) (3). I figurerne er de samlet under betegnelsen MeSH.

Figur C: Bloksøgning ud fra sygeplejens perspektiv.



Bloksøgningen ud fra sygeplejens perspektiv blev foretaget i alle tre søgebaser sammensat med Limits. I PubMed gav det 58558 hits og PsycInfo 3021 hits. Følgende blev blok 1's søgeord enkeltvis sat sammen med blok 2's søgeord, med henblik på at få en mere overskuelig fordeling af hits. Følgende ses en uddybning af valgte søgestrengte.

PubMed

- Needs assessment (MeSH) AND Neoplasms (MeSH) Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Adolescent: 13-18 years, Young Adult: 19-24 years, published in the last 10 years med 204 hits.

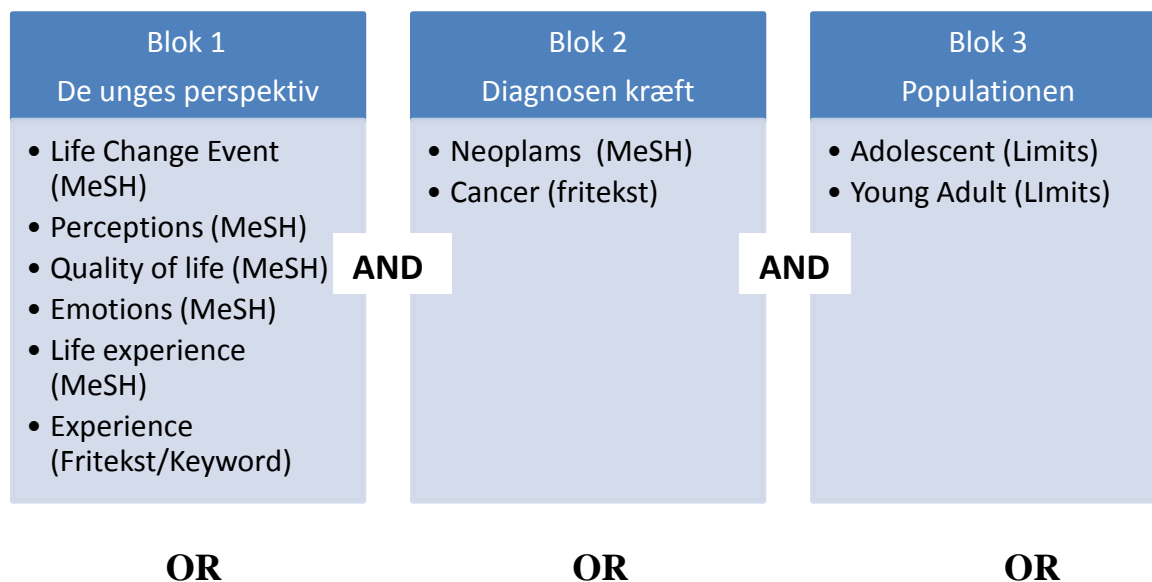
Cinahl

- Needs assessment (MH) OR Adolescent health service (MH) OR Health care delivery (MH) OR Health care needs (fritekst) AND Neoplasms (MH) Limiters - Published Date from: 20000101-20111231; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish; Age Groups: Adolescent: 13-18 years med 245 hits.

PsycInfo

- Needs assessment (KW) AND Neoplasms OR Cancer (KW) Limits – Date Range: 2000 to 2011 Limited to: English or Danish or Norwegian or Swedish; Age is adolescent (13-17 yrs) or adulthood (18 yrs & older) med 259 hits.

Figur D: Bloksøgning ud fra de unge kræftpatienters perspektiv.



Bloksøgning ud fra de unge kræftpatienters perspektiv blev også foretaget i alle tre søgebaser sammensat med Limits, der i PubMed gav 5900 hits, Cinahl 1201 hits og PsycInfo 225076 hits.

Derefter blev søgningen igen afgrænset til at blok 1's søgeord, enkeltvis blev sat sammen med blok 2's søgeord med henblik på at få en mere overskuelig fordeling af hits. Følgende ses en uddybning af valgte søgestrengte.

PubMed:

- Life Change Event (MeSH) AND Neoplasms (MeSH) Limits: Humans, English, Danish, Norwegian, Swedish, Adolescent: 13-18 years, Young Adult: 19-24 years, published in the last 10 years med 83 hits.

Cinahl

- Life experience (MH) AND Neoplasms (MH) Limits – Published Date from: 20000101-20101231; Peer Reviewed; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish; Age Groups: Adolescent: 13-18 years med 32 hits.

PsycInfo:

- Life experience (KW) AND Neoplasms OR Cancer (KW) Limits – Date Range: 2000 to 2011 Limited to: English or Danish or Norwegian or Swedish; Age is adolescent (13-17 yrs) or adulthood (18 yrs & older) med 78 hits.

Life change event var et emneord databaserne Cinahl og PubMed foreslog, da der blev søgt på bloksøgningens emner. *Life Change Event* blev defineret ens i databasernes emneordsregister men indeholdt ikke de samme *entry terms*. I PubMed dækkede *Life change event* bredere, for eksempel dækkede det over *entry terms* som *Life experience* og *Experience life*. Hvorimod i Cinahl var disse emneord ikke inkluderet. *Life change event* eksisterede ikke som emneord i PsycInfo.

Yderligere blev søgeordet Cancer fravalgt i PubMed og Cinahl da det gav en masse støj, men hvis det ikke blev anvendt i PsykInfo kom der kun få hits.

Litteraturliste

- (1) Buus N, Kristiansen HM, Tingleff EB, Rosen CB. Litteratursøgning i praksis: begreber - strategier - modeller. Af Niels Buus, Hanne Munch Kristiansen, Ellen Boldrup Tingleff og Camilla Blach Rossen. : Dansk Sygeplejeråd; 2008.
- (2) Bjerrum M. Fra problem til færdig opgave. 1. udgave ed. Kbh.: Akademisk Forlag; 2005.
- (3) Stoltz P, Willman A, Bahtsevani C, Spliid Ludvigsen M. Evidensbaseret sygepleje: en bro mellem forskning og klinisk virksomhed. 2. udgave ed. Kbh.: Gad; 2007.

Interviewguide

Briefing: Formål med interviewet, båndoptageren og om informanten har spørgsmål inden interviewet starter.

Information om informanterne:

Hvor mange år har du været uddannet som sygeplejersker? hvad er din stillingsbetegnelse? hvor mange år har du arbejdet i nuværende afdeling? og hvor mange gange har du deltaget i plejen til unge kræftpatienter?

Information om afdelingen:

Hvilke kræftformer har patienterne? Hvor ofte og hvor mange unge har I indlagt? og over hvor lang tid er de indlagt?

Kundskabsmønstre	Interviewemner	Indledende interviewspørgsmål	Uddybende og opfølgende spørgsmål?
Æstetiske kompetencer/ At vide hvad der skal gøres i den konkrete situation.	Hvordan sygeplejersker oplever at pleje en ung kræftpatient?	Fortæl mig om hvordan, du oplever det er, at pleje unge patienter med kræft? Kan du fortælle om en situation, du har haft med en ung patient der har gjort indtryk på dig?	Hvad var det særlige i situationen? Var der noget der var svært?
Etiske kompetencer/ At handle ud fra hvad der er retfærdigt og ansvarligt.	Hvilken tanker og handlinger gør sygeplejersker sig, for at imødekomme patienternes behov?	Prøv at beskrive for mig hvordan du ser, at unges behov for sygepleje adskiller sig fra de behov, en voksen har? Hvad gør du for at imødekomme deres behov? Er der noget, der stopper dig i handle ud fra, hvad du ellers tænker, vil være det bedste for patienten? Tager I særlige hensyn til den unge, når den unge bliver indlagt? Kan hvem som helst i sygeplejegruppen pleje en ung?	Hvad kræver det af dig? Hvad stopper dig? -Udvalgt personale -Fysiske rammer -Familien
	Hvilken betydning har forældrene i plejen til patienten?	Ser du forældrene som en del af plejen til patienterne? Har forældrenes tilstedeværelse indflydelse på din pleje/tilgang til patienterne?	Hvad gør du for at inddrage dem i plejen? Kan du uddybe det? Prøv at beskrive hvordan? Hvad betyder det for dig? Relationen ml. forældrene og dig?

Bilag 4 – forts.

			Relationen ml. forældrene og patienten?
Personlige kompetencer/ At bruge sig selv i plejen.	Hvordan er det at være sygeplejerske og pleje en ung kræftpatient?	Har du tænkt over, om du bruger dig selv anderledes i plejen til unge end i plejen til voksne eller børn med kræft? Hvilken betydning tror du, det har for plejen?	Hvordan bruger du dig selv? Hvad kræver det af dig? Kan du uddybe det? Relationen ml. dig og patienten?
Videnskabelige kompetencer/ At handle ud fra videnskabelig viden.	Hvilken viden planlægger sygeplejerskerne plejen til unge kræftpatienter ud fra?	Når I har unge patienter indlagt, snakker I, personalegruppen imellem, om, hvilke problemstillinger I oplever hos den unge patient? Snakker I om muligheder for, hvordan plejen kan forbedres/tilrettelægges? Hvor henter i viden fra? Hvis du tænker tilbage, på det du har sagt indtil nu, hvad synes du, det ”kommer an på” for at sygeplejen til den unge kan lykkes? Kan du pege på nogle kompetencer, du tænker man som sygeplejersker skal have for at kunne pleje en ung kræftpatient. Hvis du kunne være med til at lave et kursusforløb for at kvalificere sygeplejersker til at arbejde med unge patienter, hvad mener du så ville være vigtigt at lære mere om?	Kan du uddybe hvad i har snakket om? Kan du give eksempler herpå? Hvad er den særlige udfordring? Kan du uddybe det med eksempler?

Debriefing: Afrunding af interviewet med afsluttende spørgsmål. Har du mere at tilføje interviewet? har du yderligere spørgsmål til interviewet? og hvordan oplevede du interviewet?.

Eksempler på uddybende og opfølgende spørgsmål fra interviewet**Eksempel 1. Hovedtema: Udfordret på sin person.****Sygeplejerske B:**

Vi har en ung fyr lige nu, som generelt bare, han gør meget indtryk på mig, både fordi han er en rigtig god dreng, 23 –årige ung mand med en akut leukemi som er her, og han er meget let og være inde ved, for han er meget ligefrem og spørger, det er meget let at kommunikere med ham. Han gør generelt meget indtryk på mig, tror jeg, jeg kan enormt godt lide og være inde hos ham. Konkrete situationer, jeg tror bare, jeg synes de er meget direkte, de spørger sådan meget.... Jeg har både oplevet med en ung pige og en ung mand, som sådan direkte spørger – hvis jeg dør, hvad dør jeg så af, de er meget konkret i deres måde og kommunikere på, som oftest vil de gerne have ren besked og spørger meget direkte.

Uddybende spørgsmål:

Kan du fortælle lidt mere, det med at de gør indtryk?

Sygeplejerske B:

Det er selvfølgelig også aldersmæssigt, at jeg tænker, at de ikke skal være her, så gør de indtryk på den måde, at jeg selv er 33 år, og jeg kan relatere mig til de ting, de går glip af i deres hverdag, og når jeg tager hjem fra arbejde, så er de herinde, det kan jeg nogle gange godt synes er lidt...

Eksempel 2. Hovedtema: Forældre på godt og ondt.**Sygeplejerske A:**

Ja bestemt, og det vil jeg sige, det gør jeg også, men det er ikke så arrangeret det er mere sådan ifht., at de stopper en ude på gangen, så vil de gerne snakke, det skal man give sig tid til, eller hvis de er kede af det, har du ikke brug for at vi sætte os ned og snakker, men det er ikke som sådan arrangeret, det står ikke noget sted, om du har snakket med hans forældre i dag, vi har det ikke på en plejeplan, vi har informationslister ifht. vi giver kemo, men der er ikke noget ifht. det.

Opfølgende spørgsmål:

Men du siger, at du ser, at kærester og forældre også har brug for noget information?

Sygeplejerske A:

Og det er igen individuelt, for jeg er sådan en, der gerne vil snakke med pårørende, og hvis de er kede af det, kan jeg godt blive berørt selv, men så har jeg ikke noget problem med at gå hen og høre dem, om der er noget vi kan hjælpe med, eller spørge ind til, hvad det handler om og sådanne nogle ting. Der er vi altid forskellige fra sygeplejersker til sygeplejersker, hvor meget man lige synes, at man kan overskue og gøre. Det ved jeg da med mine kollegaer nogle kollegaer gør det mindre og nogen gør mere.

Forud for interviewundersøgelsen forberedte jeg mig på følgende uddybende og opfølgende spørgsmål som muligheder til at opnå dybere indsigt i sygeplejerskernes udsagn.

Indledende spørgsmål/åbningsspørgsmål:

- Kan du fortælle om en situation...
- Kan du sige noget om...

Opfølgende spørgsmål:

- Spørge direkte til det sagte eller nikke.

Sonderende spørgsmål:

- Kan du sige noget mere om det...
- Kan du give en mere detaljeret beskrivelse af...

Specificerende spørgsmål;

- Hvad gjorde du så?
- Hvad skete der bagefter?
- Hvordan havde du det med det?

Projektive spørgsmål:

- Hvad tror du x tænker om det her?

Strukturerende spørgsmål:

- Nu vil jeg gerne tage et andet emne op...

Fortolkende spørgsmål:

- Er det rigtig forstået...
- Du mener altså...

Information og samtykkeerklæring

Kære xxxx

Jeg hedder Sara Ravn Francis og er studerende på Afdeling for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet. Jeg er i gang med en undersøgelse i forbindelse med mit kandidatspeciale, der har til formål at bidrage til, at skabe en grundlæggende viden om sygepleje til unge kræftpatienter.

Du anmodes om, at deltage i en interviewundersøgelse, der vil indgå i mit kandidatspeciale. Interviewene skal give ny viden, der i fremtiden kan komme andre sygeplejersker til gode og være med til at forbedre indsatsen i sygeplejen til unge kræftpatienter.

Interviewene vil max vare en time og ønskes afholdt i uge 11, 12 eller 13. Tid og sted aftales over telefon, så det passer dig bedst muligt. Interviewet optages på bånd, som slettes efter transskribering til skriftligt materiale. Spørgsmålene vil rette sig mod dine personlige oplevelser og erfaringer med at pleje unge kræftpatienter.

De indsamlede data vil blive behandlet fortroligt og anonymiseres i den endelige rapport. Der kan forekomme citater fra interviewet, som du evt. selv vil kunne genkende. Der er søgt om tilladelse til behandling af persondata hos Datatilsynet. Det skal understreges, at det er frivilligt at deltage og at du til enhver tid kan trække dig ud af undersøgelsen. Ved yderligere spørgsmål er du velkommen til at kontakte mig på tlf. 31786052 eller mail@sararavn.dk.

Jeg medbringer et eksemplar af samtykkeerklæring til det aftalte interview, men du er også velkommen til selv at printe den ud og medbringe den til underskrift.

Med venlig hilsen og på forhånd tak

Sara Ravn Francis stud.cur.

Jeg bekræfter hermed, at jeg efter at have modtaget skriftligt information, siger ja til at deltage i den beskrevne undersøgelse. Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg til enhver tid kan trække mit udsagn tilbage uden yderligere begrundelse. Jeg er informeret om, at alle oplysninger behandles fortroligt.

Deltagerens underskrift _____ **Dato** ____ / ____ **2011**

Projektansvarligs underskrift _____ **Dato** ____ / ____ **2011**

Telefonnotat fra datatilsynet

Telefonnotat fra datatilsynet d.08.02.2011

Kære Sara.

Jeg skal herved bekræfte, at undertegnede ved telefonisk samtale af dags dato med dig på foreliggende grundlag har vurderet, at det pågældende kandidatspeciale ikke er anmeldelsespligtigt i henhold til persondataloven.

For en god ordens skyld medsender jeg et link til vores hjemmeside vedrørende anmeldelsespligten:

<http://www.datatilsynet.dk/erhverv/forskere-og-medicinalfirmaer/>

Det skal i denne forbindelse understreges, at det til enhver tid er den dataansvarlige ansvar at overholde gældende lovgivning på området.

Med venlig hilsen

Robert Padilla Bang Jensen
Fuldmægtig, cand.jur.

Tlf.nr.: +45 3319 3236

E-post.: rj@datatilsynet.dk

Borgergade 28, 5. sal
1300 København K
www.datatilsynet.dk