

SYGEPLEJERSKEN 2012 ; (1) : 98-101. FAGREDAKTØRBEDØMT ARTIKEL 

PIA RIIS OLSEN, SYGEPLEJERSKE, CAND.CUR., PH.D.

Når unge mennesker får kræft og skal igennem et forløb med langvarig, barsk og belastende kræftbehandling, bliver de særligt sårbare og har brug for, at deres normale ungdomsliv ikke falder fra hinanden. Den sundhedsfaglige indsats må derfor også koncentrere sig om at ruste de pårørende og det øvrige sociale netværk, og netværksfokuseret sygepleje er et bud på, hvordan det kan gøres. Artiklen er baseret på et ph.d.-studie.

[Læs artiklen som PDF - gå til side 98](#)

Flere undersøgelser viser, at det er afgørende for unge med kræft, at de får følelsesmæssig og praktisk støtte ikke kun fra familien, men også fra deres venner, fra skole og uddannelsessted, fra fagfolk i social- og sundhedsvæsenet og fra andre jævnaldrende med kræft (1-4).

Det er også vigtigt at være opmærksom på, hvordan den bio-psyko-sociale udvikling, som teenagere og unge gennemlever, påvirker deres oplevelse med kræft, og hvordan oplevelsen påvirker deres udvikling (5).

Ungdommen er det tidspunkt i livet, hvor mennesker udvikler sig mest, og der sker flest forandringer (6). Her skaber unge deres egen selvstændige identitet, de begynder at tage selvstændige beslutninger og løsrive sig fra hjemmet og forældrene.

Ved en kræftsygdom bliver de så pludselig kastet tilbage i en afhængighed af forældrene. Alting bliver usikkert, netop som de er begyndt at tage hul på livet og planlægge fremtiden med uddannelse, karriere og egen familie. Social støtte, som har vist sig generelt at have stor betydning for menneskets helbred og velvære (7), får således hos unge en særlig betydning og indflydelse på deres kræftforløb.

Sygeplejerskerne i Ungdomsafsnittet på Onkologisk Afdeling, Århus Universitetshospital, har i flere år målrettet arbejdet på at støtte unge mellem 15 og 22 år og deres pårørende til at få involveret deres sociale netværk. De taler med den unge og forældrene om, hvor vigtigt det er at inddrage netværket, de betoner vigtigheden af, at den unge bliver ved med at være sammen med kammerater og leve livet som ung i den udstrækning, det overhovedet er muligt, og de tilbyder bl.a. at arrangere netværksmøder, hvor både den unge og familiens private netværk og det professionelle netværk er med. I et kvalitativt forskningsprojekt med metoden Grounded Theory har vi undersøgt de processer og strategier, som sygeplejerskerne bruger i netværksfokuseret sygepleje (8).

På baggrund af studiets fund er der genereret teori om netværksfokuseret sygepleje, og hvad der sker, når sygeplejersker proaktivt engagerer sig i at støtte de unge og deres pårørende i at fastholde, etablere og styrke deres sociale relationer og et støttende socialt netværk gennem sygdoms- og behandlingsperioden (9).

Gennem 17 måneder deltog 7 sygeplejersker, 12 unge (alder 15-22 år) og 19 pårørende i forskningsinterviews og uformelle samtaler. Samtidig blev sygeplejen observeret, og andre datakilder blev inddraget, f.eks. bogkapitler, hjemmesidetekst og en dvd.

At tune sig ind på den unge og familien

Undersøgelsen viste, at sygeplejerskerne var bevidste om, hvor vigtigt det var at komme på bølgelængde med den unge lige fra starten. At begge parter opnåede følelsen af at have en harmonisk relation til hinanden. Ungdommelig indretning i afsnittet var i sig selv et signal til de unge om, at man her tænkte på, at de havde særlige behov.

Sygeplejerskerne gik op i at leve sig ind i ungdomskulturen, hvordan de skulle kommunikere med de unge og forstå deres adfærd. De spurgte ind til den unges interesser, venner, fritid og skole, og humor og jokes var vigtige ingredienser i kommunikationen. De forsøgte at finde fælles interesseområder med de unge ved at dele hverdagsoplevelser, følelser, erfaringer og holdninger med dem. Gradvist lærte de to parter hinanden at kende, og åbenheden voksede.

Sygeplejerskerne oplevede, at de kunne blive erstatningsvenner for den unge, når de var adskilt fra vennerne og ikke fik så meget besøg under indlæggelserne. De strakte sig nogle gange langt for at imødekomme de unges ønsker og behov. De mest fortrolige samtaler fandt ofte sted i en aften- eller nattevagt, hvor sygeplejersken f.eks. satte sig ned for at se en film sammen med den unge. Roen, mørket og fraværet af de nærmeste pårørende åbnede mulighed for mere alvorlige samtaler.

Sygeplejerskerne gav udtryk for, hvordan de oplevede forskellen i omgangsformen og tonen i forhold til den, de havde med voksne patienter. Hos de unge var alt mindre formelt, mere afslappet og fri for normer. Sygeplejerskerne brugte mere tid hos de unge, fordi de spurgte mere efter dem.

Generelt var sygeplejerskerne nødt til at være meget mere direkte og præcise i deres kommunikation, hvis de unge skulle

opstå en aftale med dem. De nærmeste pårørende opholdt sig ofte hos den unge i alle døgnets vågne timer. Det intensiverede samarbejdet, men stillede også krav til sygeplejerskernes omstillingsparathed, og de oplevede at skulle passe på at sige og gøre de rigtige ting for at bevare tilliden og fortroligheden. De følte sig ofte kontrolleret og overvåget, særligt af forældrene.

Når forældrene var der så meget, kunne det føles, som om de havde "mindst to patienter" på en gang. Det gjorde sygeplejen mere kompleks, og mere tid blev brugt på forklaringer og samtale. De unges og de nærmeste pårørendes gensidige afhængighed og samspil havde også indflydelse på sygeplejen og medvirkede til kompleksiteten.

Sygeplejerskerne oplevede, at de skulle spænde over et bredt spektrum og udvikle flere kompetencer for at kunne involvere både det uformelle private netværk og det formelle professionelle og flerfaglige netværk, sådan som de ønskede. Samtidig var det fagligt givende, da det indebar en holistisk omsorg, som de oprindeligt var uddannet til.

At ramme situationen ind

Allerede fra deres første møde med den unge og de pårørende forsøgte sygeplejerskerne at være tydelige omkring hensigten med deres sygepleje. De var også åbne om de vanskeligheder, der kunne opstå for den unge og familien under behandlingsforløbet. Med både mundtlig og skriftlig information, en dvd, og på afdelingens hjemmeside satte de scenen for et behandlingsforløb og udtrykte deres professionelle holdninger, værdier og tanker, og begrundelserne for dem. De talte direkte til de unge for at vise både dem og forældrene, at de respekterede de unges autonomi. De gjorde opmærksom på, at selvom de nærmeste pårørende var velkomne til at tilbringe meget tid ved sygesengen, så var det vigtigt for begge parter at få tid alene.

En anden måde at ramme situationen ind var, når sygeplejerskerne som mødeledere under netværksmøder sammen med den unge og familien beskrev deres situation, de behov, der kunne opstå, og drøftede med det sociale netværk, hvordan de kunne støtte. Her blev der sat ord på tabuer og problemer, som kunne være svære for den unge og familien selv at forudse og bringe på banen. Netværksmøderne sikrede, at alle, der deltog, fik den samme viden og information. I disse situationer blev sygeplejersken nogle gange den unges og de nærmeste pårørendes talerør.

At navigere mod målet

Sygeplejerskerne kunne ikke tage for givet, at de unge og de pårørende ville lade dem få et kig ind i deres private sfære, og nogle få unge og deres forældre ønskede ikke at tage imod tilbuddet om et netværksmøde. Så sygeplejerskerne måtte navigere rundt om de forhindringer, der kunne ligge i vejen for en direkte vej til at nå målet i deres sygepleje, og i stedet finde andre måder at støtte dem på. Det var helt centralt, at de kunne opnå den unges og de pårørendes tillid og fortrolighed og gøre dem trygge.

En forudsætning for det var, at de brugte øjne og ører meget for at blive fortrolige med familiens dynamik, kommunikationsstil og relationer. At de forholdt sig til, hvad der var normalt for dem, og hvilke værdier og traditioner de havde i hver enkelt familie. Den tætte kontakt, der udviklede sig igennem et langt behandlingsforløb, stillede også krav til, at sygeplejerskerne kunne balancere deres professionelle og deres personlige involvering.

Sygeplejerskerne oplevede ofte, at de bevægede sig i en gråzone, hvor de risikerede at opføre sig uprofessionelt.

De måtte også navigere for at nå ind til den unge og komme til at tale alene med den unge, uden at forældrene var til stede, og trådte til som talsmand for den unge. Det var dog vigtigt, at de også tog sig af de nærmeste pårørendes behov, da den unge var afhængig af at opretholde styrke og harmoni i familien.

De unge var lettede og glade for, at sygeplejerskerne gjorde noget for forældre og kærestes, og havde det fint med, at de blev tilbudt samtaler alene med sygeplejersken under det, der blev betegnet forældre-fritid. Den ro og det samarbejde, det førte til, var med til at holde sammen på deres verden (10).

At forbinde mennesker med hinanden

Selvom sygeplejerskerne var bevidste om deres begrænsede muligheder for at påvirke dynamikken i det sociale netværk, var de meget opmærksomme på deres muligheder for sundhedsfremmende at bruge deres professionelle position til at prøve at forene personkredsen omkring den unge. De opmuntrede netværket til at finde små praktiske ting i hverdagen, de kunne gøre for den unge og familien. De opfordrede den unges venner til at komme på besøg og gjorde det hyggeligt for dem.

Sygeplejerskerne faciliterede også tæt kontakt mellem sektorerne, fx mellem hospitalets socialrådgiver og kommunens sagsbehandler, mellem skole og hospitalets lærer. Nogle gange besøgte de også den unges skoleklasse for at fortælle om den kræftsygdom, som deres kammerat havde fået, og hvordan de kunne bakke op.

Det var afgørende at støtte dem, der skulle støtte den unge. Sygeplejerskerne forsøgte at styrke den unges og de nærmeste pårørendes forhold. Når der opstod konflikter mellem en ung og en forælder, prøvede de at mægle ved at sætte ord på, hvad de så og fornemmede. Ved at sygeplejerskerne i fredstid havde taget hul på, at sådanne problemer kunne opstå, blev det meget lettere at gå ind.

Det var nærliggende for de unge at gemme sig væk, når de følte sig anderledes. Kropsforandringer og træthed kunne føre til social isolation. Sygeplejerskerne forsøgte at fastholde dem i det normale ungdomsliv ved at tale om deres liv og interesser. De prøvede også at få den unge til at se en fremtid for sig efter behandlingen og til at lægge planer.

Sygeplejerskerne bygger bro

Samlet beskriver alle disse strategier en række brobygningsprocesser (se figur 1), hvor sygeplejersken forsøger at skabe forbindelse mellem:

1. Sygeplejerskens egen personlige og professionelle normer, værdier og traditioner og den unges og familiens normer, værdier og traditioner.
2. Den unge, familien og andre dele af det sociale netværk inden og uden for hospitalet og sygdomskonteksten.

Konklusion og perspektiv

Denne undersøgelse sætter begreber på sygeplejerskers handlinger, når de arbejder med at inddrage det sociale netværk

hos unge med kræft. Den teoretiske ramme giver indsigt i nye måder at yde sygepleje på til unge med kræft. Det er helt afgørende, at der etableres et trygt, fortroligt og respektfuldt samarbejde med den unge, der er på vej til at blive voksen og uafhængig, og med familien. I Grounded Theory er man optaget af, at begrebsliggøre den basale sociale proces, der foregår i menneskers interaktion.

Dette studie viser, at processen i netværksfokuseret sygepleje til unge med kræft handler om at skabe rum for den unges normale vækst og udvikling.

Studiet viser også, at det er en kompleks og meget krævende praksis. Det kræver oplæring af personalet og ungdomsvenlige rammer og håndteres derfor bedst i særlige specialiserede ungdomsafsnit og gennem et indarbejdet teori- og vidensbaseret sygeplejeprogram. Et program, der fokuserer på den unges særlige udviklingsmæssige behov, ungdomskultur og behovet for gode professionelle kommunikationsfærdigheder.

Både internationalt, men især i Danmark, er der endnu meget lidt forskning, der beskæftiger sig med de særlige forhold, der gør sig gældende for unge, der får kræft, og den sygepleje, de har behov for. Denne undersøgelse bidrager derfor med vigtig viden til den fremtidige sygepleje til unge.

Undersøgelsen viser, at sygeplejersker har gode muligheder for at fungere som medierende eksperter, der forsigtigt kan facilitere social støtte fra patientens netværk. Set i det lys har netværksfokuseret sygepleje potentiale – som begreb og som praksis – ikke kun i sygeplejen til unge med kræft, men også inden for andre områder af sygeplejen, hvor mennesker på grund af alvorlig eller kronisk sygdom har brug for et støttende socialt netværk (11).

I en tid, hvor patienten har stadigt kortere kontakt med de sundhedsprofessionelle og derfor er afhængig af, at pårørende kan træde til, må den sundhedsfaglige indsats også koncentrere sig om at ruste de pårørende – netværksfokuseret sygepleje er et bud på, hvordan det kan gøres.

Boks 1. Sygeplejerskernes handlinger og strategier i den basale sociale proces

At skabe rum for den unges normale vækst og udvikling (den basale sociale proces)

Brobygning

(kernebegreb)

1. At tune sig ind på den unge og familien

- 1 Komme på bølgelængde med
- 1 Deltage i en helt anden omgangsform og tone
- 1 Møde og spænde over et bredt spektrum

2. At ramme situationen ind

- 1 Sætte scenen
- 1 Sætte ord på
- 1 Være talerør

3. At navigere mod målet

- 1 Blive fortrolig med familiens dynamik, kommunikationsstil og relationer
- 1 Balancere professionel og personlig involvering
- 1 Nå ind til den unge

4. At forbinde mennesker med hinanden

- 1 Opmuntre og forberede det sociale netværk
- 1 Styrke den unges og de nærmeste pårørendes forhold
- 1 Fastholde den unge i det normale ungdomsliv

Litteratur

1. Kyngas H, Mikkonen R, Nousiainen EM, Ryttilahti M, Seppanen P, Vaattovaara R et al. Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. Eur J Cancer Care (Engl) 2001 Mar;10(1):6-11.
2. Ishibashi A. The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. Cancer Nurs 2001 Feb;24(1):61-7.
3. Ritchie MA. Sources of emotional support for adolescents with cancer. J Pediatr Oncol Nurs 2001 May;18(3):105-10.
4. Woodgate RL. The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. J Pediatr Oncol Nurs 2006 May;23(3):122-34.
5. Albritton K, Bleyer WA. The management of cancer in the older adolescent. Eur J Cancer 2003 Dec;39(18):2584-99.
6. Arnett JJ. Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. Am Psychol 2000 May;55(5):469-80.
7. Due P, Holstein B. Sociale relationer og sundhed. In: Kamper-Jørgensen F, Almind G, editors. Forebyggende sundhedsarbejde. 4. ed. Kbh.: Munksgaard Danmark;2003.p.210-9.
8. Olsen P. Towards a theory of network-focused nursing – A grounded theory study of teenager and young adult cancer

care. Århus: Faculty of Health Sciences, School of Public Health, Department of Nursing Science. Aarhus University; 2009.

9. 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):152-9.
10. Olsen P, Harder I. Keeping Their World Together – Meanings and Actions Created Through Network-focused Nursing in Teenager and Young Adult Cancer Care. *Cancer Nursing* 2009;32(6).
11. Olsen PR, Harder I. Network-focused nursing development of a new concept. *ANS Adv Nurs Sci* 2010 Oct;33(4):272-84.

▶▶ ENGLISH ABSTRACT

Riis Olesen P. Network-focused nursing helps young cancer patients . *Sygeplejersken* 2012; (1):98-101.

A network-focused nursing program for young people with cancer gives nurses a unique opportunity to facilitate social support from the young person's and family's social networks and from cross-disciplinary professional networks. A PhD study based on grounded theory qualitative methods shows how nurses at an oncology youth section used this type of targeted nursing to create space for the young person's growth and normal development during long-term and demanding cancer treatment. The nurses actions involved various bridge-building processes, as described in four sections in the article. The study also showed that both the young person and his/her family members felt that this form of nursing helped them hold their world together. Network-focused nursing is a new concept for a rather unconventional nursing practice that extends directly into private social networks of the patient and their close relatives. This form of nursing requires, therefore, considerable caution, respect and good professional communication skills. Network-focused nursing has potential in many other patient situations where there is need for a supportive social network.

Keywords: Adolescents, cancer care, psychosocial, social support, young adults.