



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Håpets betydning for pasienter med alvorlig og svært alvorlig KOLS

Significance of hope for patients with severe COPD

Heidi Fossbakk Myrseth

Shanthinidevi Shanmuganathan

Totalt antall sider inkludert forsiden: 56

Totalt antall ord: 10000

Molde, 24.05.2012



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anne- Berit Fillingsnes

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 24.05.2012

Håp

Håpet finnes alltid i de mørkeste kroker.

Håpet finnes alltid bak stengte dører.

Håpet finnes alltid bak hver tåre.

Et håp som driver vekk de tunge og mørke skyene.

Et håp som gir nytt liv.

Et håp som vekker deg fra søvnen.

Et håp som gir deg verdi.

Et håp som driver vekk frosten i ditt indre landskap.

Et håp som gjør deg levende.

Et håp som gir deg vinger.

Et håp som setter deg fri.

Ragnvald Sørheim (2007)

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge lider ca. 200 000 personer av Kronisk obstruktiv lungesykdom. Dette er en sykdom i sterk økning, relatert til livsstil. I løpet av 2020 regner man med at KOLS er den tredje hyppigste dødsårsaken i verden. Det vil si at denne pasientgruppen vil vi får mye med å gjøre innen palliasjon i framtiden.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien var å få kunnskap om betydningen av å bevare håpet hos pasienter med alvorlig og svært alvorlig grad av KOLS.

Metode: En litteraturstudie basert på elleve kvalitative forskningsartikler, to kvantitative og to forskningsartikler som har en kombinasjon av kvantitative og kvalitativ. Etter tematisering av funn fra forskningsartiklene, førte det til fire hovedtemaer.

Resultat: Informasjon og kommunikasjon har stor betydning for denne pasientgruppen for å opprettholde håpet, det å ha gode relasjoner til helsepersonell hadde også stor betydning. Livskvalitet er vesentlig spesielt når man er alvorlig syk. Mangel på ressurser, kontinuitet og kompetanse kan være håpshemmende faktorer i følge pasienter.

Konklusjon: Det viser seg at kommunikasjon er sentralt, pasienter setter stor pris på ærlig og tydelig informasjon som samtidig ivaretar håpet. For at pasienten skal kunne opprettholde håpet har tillitsforholdet mellom pasient og helsepersonell en sentral rolle.

Nøkkelord: KOLS, håp, relasjoner, livskvalitet og kommunikasjon.

Abstract

Background: In Norway approximately 200 000 people are suffering of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. The disease is increasing rapidly, related to today's lifestyle. It's estimated that COPD will become the third most common disease in 2020. This group of patients will have a major place in palliative care in the future.

Aim: The purpose of this study was to gain knowledge of importance of hope in patients with severe and very severe COPD.

Method: A literature review based on 11 qualitative research articles, two quantitative and two research articles that have a combination of quantitative and qualitative. The articles were analyzed and findings identified and categorizes into four main themes.

Results: Information and communication is very important for this group of patients to maintain hope. Having good relationships with health professionals was also important. Quality of life is significant especially when one is seriously ill. Lack of resources, continuity and expertise may affect the patient's hope.

Conclusion: It turns out that communication is important, patients appreciate the honest and clear information at the same time maintain hope. To maintain hope a trusting relationship between patient and health care professionals has a central role.

Keywords: COPD, hope, relationships, quality of life and communication

Innhold

Håp	4
1.0 Innledning	8
1.1 Hensikt og problemstilling	9
1.2 Avgrensing	9
2.0 Teoribakgrunn	10
2.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)	10
2.2 Håp	11
2.2.1 Håpets dimensjoner	12
2.3 Palliasjon ved KOLS	13
2.4 Joyce Travelbee	14
3.0 Metodebeskrivelse	16
3.1 Valg av databaser	16
3.1.1 Søkeprosess	16
3.1.2 Inklusjonskriterier	17
3.1.3 Eksklusjonskriterier	17
3.2 Kvalitetsvurdering	17
3.2.1 Forskningsetikk	18
3.3 Datanalyse	18
3.4 Metodediskusjon	19
4.0 Resultat	21
4.1 Betydningen av informasjon for pasientens håp.	21
4.2 Mellommenneskelige relasjoner	22
4.2.1 Relasjonen mellom pasient(er) og helsepersonell.	22
4.2.2 Relasjonen mellom pasient og familie/venner	23
4.3 En meningsfull hverdag	24
4.4 Betydningen av tilgjengelighet og oppfølging.	25
5.0 Diskusjon	27
5.1 Ærlig informasjon fremmer håp	27
5.2 Betydningen av gode relasjoner ved alvorlig sykdom	29
5.2.1 Relasjoner mellom pasient(er) og helsepersonell	29
5.2.2 Nære relasjoner	31
5.2.3 Relasjoner mellom familien og helsepersonell	31
5.3 En meningsfull hverdag fremmer håp	31
5.3.1 Ønske om å være hjemme lengst mulig	33
5.4 Kompetanse og oppfølging gir trygghet og fremmer håp	34
5.4.1 Den engasjerte pasient	35
6.0 Konklusjon	37
Litteraturliste	38

vedlegg 1: PI(C)O- skjema

vedlegg 2: Inkluderte forskningsartikler

vedlegg 3: Oversiktstabell i forhold til litteratursøk

vedlegg 4: Oversiktstabell over undertema og tema

1.0 Innledning

I fordypningsoppgaven vår har vi valgt å skrive om håp hos pasienter med alvorlig og svært alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom/KOLS. Vi mener temaet håp ved alvorlig sykdom er i samsvar med videreutdanningen «Omsorg ved alvorlig sykdom og død», og også i følge Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (2011), der det står at sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten.

I Norge lider ca. 200 000 personer av KOLS. Dette er en sykdom i sterk økning relatert til livsstil og i løpet av 2020 regner man med at KOLS er den tredje hyppigste dødsårsaken i verden (Den norsk legeforenings strategigruppe for KOLS 2002). Det vil si at dette er en pasientgruppe vi får mye med å gjøre i framtiden.

Årsaken til at vi velger dette temaet er at vi begge har erfaring med å jobbe med denne pasientgruppen, og ut i fra det ser vi at det er behov for å øke kompetansen hos sykepleiere om dette temaet.

Vi erfarer at pasienter med alvorlig grad av KOLS har svært redusert livskvalitet og mange har angst og depresjon og i stor grad tap av livsinnhold og mening. Dette har igjen innvirkning på pasientens opplevelse av håp. Fenomenet håp er interessant og vi mener at ved å opprettholde håpet ved kronisk og alvorlig sykdom, kan vi som sykepleiere hjelpe disse pasientene til å mestre livssituasjonen. Vi vil øke vår forståelse for å kunne bruke kunnskapen i møtet med denne pasientgruppen.

For å kunne gi god sykepleie til pasienter med alvorlig og svært alvorlig KOLS mener vi det er viktig å ha kunnskap om deres erfaringer om betydningen av håp. Vi mener vår studie kan være nyttig for helsepersonell som kommer i kontakt med denne pasientgruppen.

1.1 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne litteraturstudien var å kartlegge viktig sykepleiefaglig kunnskap om betydningen av å bevare håpet hos pasienter med alvorlig og svært alvorlig grad av KOLS.

Vi har valgt å jobbe ut i fra denne problemstillingen:

Ulike faktorerers betydning for håp hos pasienter med alvorlig og svært alvorlig grad av KOLS

1.2 Avgrensning

Vi ønsket å avgrense oppgaven ved å fokusere på håp hos pasienter med KOLS i alvorlig og svært alvorlig grad, og belyse problemstillingen fra pasientperspektiv. Oppgaven omfatter pasienter både i institusjon og i hjemmet, men vil ikke omfatte den medisinske behandlingen.

Oppgaven vil omhandle pasienter med KOLS grad 3 og 4, og vi vil senere i oppgaven bruke fellesbetegnelsen alvorlig KOLS.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 *Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)*

KOLS er en kronisk inflammasjon i luftveier og lunger som fører til fortykkelse av bronkieveggen, obstruksjon av luftveiene og tap av lungevevselastisitet. Sykdommen er relatert til tobakksrøyk eller andre skadelige gasser (Veilgaard og Rasmussen 2008).

KOLS inkluderer følgende tilstander: Kronisk bronkitt, emfysem og astma. Ved disse tilstandene er hastigheten på luftstrømmen i de små bronkiene og bronkiolene redusert, noe som kan måles ved ulike pustepøver. Kronisk bronkitt og emfysem er tilstander som følger hverandre, og sjelden ses alene. Pasienter med kronisk bronkitt opplever tungpust og hoste med slimete oppspytt. Slimopphopningen ved kronisk bronkitt disponerer for kompliserende akutte bakterieinfeksjoner, og dette kan vise seg som episoder med feber kombinert med forverring av symptomene som allerede har vært nevnt. Kronisk bronkitt og emfysem gir en tendens til oksygenmangel i blodet, det vil si respirasjonssvikt. Etter hvert som tilstanden forverres må pasienten utføre et økende pustearbeid for å holde blodets oksygeninnhold på et tilnærmet normalt nivå. Samtidig medfører tilstanden at det oppstår økt trykk i lungekarene, noe som øker belastningen på hjertets høyre ventrikkel, med fare for hjertesvikt. Er tilstanden kommet langt, kan en episode med kompliserende infeksjon føre til livstruende forverring av respirasjonssvikt og hjertesvikt (Bertelsen 2000).

KOLS graderes i 4 ulike stadier ut i fra internasjonal klassifisering via Global Initiative for Lung disease (GOLD). Graden bestemmes ut i fra symptomer og spirometrimålinger. Vi har valgt å fokusere på pasienter i grad 3 og 4, som betyr alvorlig og svært alvorlig KOLS (LHL 2011b).

Angst og depresjon er vanlig, relatert til KOLS. Angsten kommer stort sett som følge av åndenød og igjen fører angsten til rask, overfladisk respirasjon. Symptomene påvirker pasientens hverdag og fører ofte til en "ond sirkel" med sosial isolasjon, som igjen minsker motivasjonen for fysisk aktivitet og forringer livskvaliteten. Sykdommen medfører hyppig kontakt med helsevesenet, noe som kan være psykisk belastende for pasient og pårørende (Veilgaard og Rasmussen 2008).

Pasientene opplever hyppige forverringer underveis i sykdomsforløpet, slike forverringer fører ofte til sykehusinnleggelse og dødeligheten er høy. 25 % av pasientene dør i løpet av to år, og 50 % i løpet av fem år (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). Sykdommen utvikler seg sakte men sikkert hos de fleste pasientene, men det er også stor variasjon i hastigheten på sykdomsutviklingen. Noen pasienter har stabil KOLS med få eksaserbasjoner, mens andre har

stadig eksaserbasjoner og hurtig sykdomsutvikling som i de fleste tilfellene til slutt ender med døden (Jacobsen et al. 2009).

2.2 Håp

Håp er en sentral faktor i livet. I følge Miller (1995) har interessen for håp som fenomen i de senere årene vært økende innenfor sykepleien. Dette kan skyldes at antallet kronisk syke mennesker er økende. Disse pasientene kan i stor grad oppleve tap, blant annet når det gjelder kroppsfunksjoner, sosiale relasjoner, selvfølelse og kontroll. Framtiden blir uforutsigbar og håpløshet kan prege pasienter med alvorlig kronisk sykdom. Det finnes flere beskrivelser og definisjoner på håp.

Håp er en dynamisk, fremtidsorientert prosess som reaksjon på vanskelige livsbegivenheter, og innebærer blant annet troen på at man vil være i stand til å håndtere og motvirke vanskeligheter (Busch og Hirsch 2008, 126).

Håp er det mest sentrale begrepet for uhelbredelig syke og for deres pårørende. Håpet er ikke bare knyttet til håp om helbredelse, men kan være en drivkraft for å holde ut, håp om lindring av ubehagelige symptomer og noen ganger håp om livsforlengelse. Håp er svært komplekst begrep og kan være ulikt i forhold til livssituasjon. Uhelbredelig syke vil som regel definere håp som en indre motiverende styrke til å nå kortsiktige mål (Busch og Hirsch 2008).

I følge Kristoffersen, Breievne og Nordtvedt (2011) har håp stor betydning for mennesker som lider, selv om fenomenet håp ikke alltid er bevisst til stede. Opplevelsen av håp er avgjørende for hvordan mennesker mestrer livssituasjonen ved alvorlig sykdom. Opplevelsen av mening og håp gjør pasienten i stand til å mestre sin situasjon og kan likevel oppleve tilværelsen som meningsfull.

Håpet gir pågangsmot og gleder som igjen gir styrke og mot til å tro på morgendagen. Hvis pasienten skal oppleve livet som meningsfullt er det nødvendig å ha håp. I et sykdomsforløp ved kronisk sykdom vil håpet endres underveis. I begynnelsen kan håpet om å bli frisk være til stede, men forverringer i sykdommen vil true og utfordre dette håpet. Da blir det sentrale håpet om at sykdommen skal utvikle seg sakte, slik at man kan få leve så godt og lenge som mulig. Å ha mål i livet er vesentlig for håp og pasienten kan eksempelvis ha håp om å få

oppleve en sommer til eller barnebarnets konfirmasjon. Håpet har en sterk motiverende kraft i et menneskes liv (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011).

Håpet er livsviktig og det er sterk tilknytning mellom håp og liv og er en grunnleggende betingelse for livet og kan gi vilje til å ønske å fortsette å leve. Håpet kan ikke eksistere uten tillit, samtidig som mening med livet og erfaring av håp henger sammen. Det kan handle om å finne en mening i lidelsen for å erfare håp. Håpet er sammensatt av tanker, følelser og handling som er i endring i et sykdomsforløp. Viktige aspekter ved håp er måloppnåelse og relasjoner. Målene endres under sykdomsprosessen og det er også en sammenheng mellom håp og mening med livet. Ved å opprettholde håpet i palliativ fase, kan pasienten bli i stand til å leve den siste tiden så godt som mulig (Larsen 2011).

Det finnes flere spørreskjema for å kartlegge håp. Herths Hope Index er et kartleggingsverktøy som er utarbeidet av Kaye Herth (1991), på basis av Dufault og Martocchios definisjon av håp. Den består av tolv påstander og svaralternativer som en fire-punktsskala og er blitt hyppig brukt. Det viser seg å være et nyttig redskap for å kartlegge håp hos akutt syke, kronisk syke og terminalt syke pasienter (Rustøen 2002).

I følge Rustøen (2008) er Herths Hope Index blitt brukt i en studie som har avdekket at pasienter til tross for alvorlig sykdom kan ha et sterkt håp, sterkere enn normalbefolkningen. Dette kan bety at pasienten har tilpasset seg sin livssituasjon, fått andre verdier og setter pris på andre ting i livet enn før. En trussel om forverring kan være en motiverende faktor som igjen styrker håpet.

”En framtid er en framtid uansett hvor langt fram den strekker seg. Håpet er viktig om det er stort eller lite, kort- eller langsiktig” (Rustøen 2002, 53).

2.2.1 Håpets dimensjoner

Rustøen (2002) gir en beskrivelse av seks ulike håpsdimensjoner som Dufault og Martocchio (1985) har utarbeidet.

Den affektive dimensjonen fokuserer på følelser og fornemmelser som deler av håpsprosessen. Det kan være både optimisme og usikkerhet for framtiden og dette vil variere. Håp er en følelse, men det følelsesmessige og det kognitive vil påvirke hverandre.

Den kognitive dimensjonen sier noe om hvordan man vurderer virkeligheten i forhold til håp. Hvordan den enkelte tenker, ønsker, tror, forestiller seg, husker, lærer, generaliserer og bedømmer i forhold til håp. Skillet mellom ønske og håp er et viktig punkt her. Ønske må betraktes som en del av håpet. Håpet endres sakte og man fokuserer på andre håp for framtiden.

Handlingsdimensjonen fokuserer på den håpendes handlingsorientering som kan foregå på det psykologiske, fysiske, sosiale eller religiøse planet. Dette kan innebære planlegging, ta avgjørelser og mentale aktiviteter. Følelse av frihet og økt opplevelse av å ha kontroll over sin egen skjebne kan igjen føre til økt engasjement og forståelse for sin egen situasjon. Håpet danner et fundament for å mestre livsprosessen og håp er nødvendig for handling.

Tilknytning til andre har stor betydning i livet og å være i en relasjon til andre kan være med på å opprettholde håp. Det kan være til andre mennesker, men også i forhold til Gud, kjæledyr og natur. Når mennesker er avhengige av hverandre, kan de også håpe på hverandre. Gjensidighet skaper en indre frihet hos mennesker. Håp vil være knyttet til tro hos de fleste mennesker, selv om det vi tror på vil variere.

Tidsaspektet i håp fokuserer på erfaringer, fortid, nåtid og framtid. Tidligere erfaringer vil påvirke håp, selv om håp er fremtidsrettet. Den kontekstuelle dimensjonen fokuserer på livssituasjoner som påvirker og er en del av håpet. Håp kan bli sett på som et fenomen som påvirkes av livssituasjon og omgivelsene rundt.

Den kontekstuelle dimensjonen fokuserer på livssituasjoner som påvirker og er en del av menneskets håp. Kriser, tap og stress kan være en trussel mot håp og dermed blir håp sett på som et fenomen som påvirkes av omgivelsene rundt oss (Rustøen 2002).

2.3 Palliasjon ved KOLS

Den historiske utviklingen innen fagfeltet palliasjon spenner fra det første hospice som ble etablert i Lyon i 1842 fram til etableringen av St. Christophers Hospice i London i 1967 av Dame Cicely Saunders. Dette var begynnelsen til en akademisering av faget og utvikling av palliative enheter over store deler av verden. Palliasjon har som hovedfokus å opprettholde eller å bedre livskvalitet og har ikke kurasjon som hovedmål (Kaasa 2008).

Palliasjon: Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende.

Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Norsk forening for palliativ medisin/ WHO 2004, 8).

Tradisjonelt har palliasjon hatt fokus på kreftpasienter, men det er nå økende erkjennelse for at alle pasienter fortjener god palliasjon mot slutten av livet, uavhengig av diagnose. Myten om at det er ”bedre å dø av kreft enn av KOLS” blir delvis bekreftet i ulike studier. Det har kommet frem at pasienter som har en alvorlig KOLS er mindre informert om deres prognose sammenlignet med pasienter som har lungekreft. Pasienter med KOLS dør som oftest på sykehus i forbindelse med akutt eksaserbasjon. Mange pasienter og pårørende var ikke tilstrekkelig forberedt på at pasienten kunne dø. Studiene viser at de fleste pasientene ønsker informasjon om alvorlighetsgraden av sykdommen og om hva som skal skje mot slutten. Disse samtaler bør skje når pasienten er i stabil fase og pårørende bør delta. Spesielt viktig er det når viktige beslutninger tas, for eksempel når det gjelder respiratorbehandling. Hos disse pasientene, som har komplekse problemstillinger bør palliativt team involveres på et tidlig tidspunkt (Vejlgaard og Rasmussen 2008).

2.4 Joyce Travelbee

Vi har valgt å knytte Joyce Travelbee sin filosofi inn i vår litteraturstudie. Hun retter sin oppmerksomhet i sin sykepleietenkning spesielt mot de mellommenneskelige aspektene ved sykepleie og utvikling av relasjoner mellom pasient og sykepleier. Hun fokuserte på at ved å konfronteres med andres sårbarhet stilles sykepleieren overfor sin egen sårbarhet. Hun belyste viktigheten av å bevare følelsen av håp, og at håp er til hjelp for å kunne bære byrden av sykdom og lidelse. Travelbee er sykepleieteoretikeren som har størst fokus på håp og mellommenneskelige forhold innen sykepleie. Sykepleierens profesjonelle rolle er i følge Travelbee (1999), å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet, men det er også den profesjonelle sykepleieres oppgave å hjelpe pasienter som opplever håpløshet til å fremme håpet. For å oppnå dette må det etableres relasjoner mellom pasient og sykepleier. Den profesjonelle sykepleieren har evne til å bruke empati og bruke seg selv terapeutisk. Det vil si å bruke sin egen personlighet og kunnskaper for å hjelpe den syke og lindre plager. Travelbee sier at den profesjonelle sykepleier har til oppgave å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Hun definerer dette slik:

Et menneske-til-menneske-forhold er primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de(n) hun har omsorg for. Hovedkennetegnene ved disse erfaringene er at den syke (eller familien hans) får sine behov ivaretatt (Travelbee 1999, 177).

Dette er et virkemiddel som fører til sykepleierens mål og hensikt ved å hjelpe en pasient eller familien med å forebygge og mestre sykdom og lidelse og finne mening (Travelbee 1999).

Joyce Travelbee har definert håp som et mentalt stadium som er karakterisert ved ønsket om og nå et mål eller en slutt, kombinert med noen grad av forventning om at det er oppnåelig. Å ha mål i livet er vesentlig for håp og at vi da kan oppnå positive endringer i tiden som kommer. Dette kan for pasienten virke meningsfullt også i livets siste fase (Rustøen 2002). I følge Travelbee (1999) er håp en motiverende faktor bak menneskelig adferd og håp kan gi mennesker styrke til å mestre vanskelige livssituasjoner.

3.0 Metodebeskrivelse

I forbindelse med videreutdanning i omsorg ved alvorlig sykdom og død, ved Høgskolen i Molde, skulle vi i fordypningsoppgaven anvende en systematisk litteraturstudie, der vi skulle svare på en selvvalgt problemstilling.

I følge Forsberg og Wengstrøm (2008), innebærer en litteraturstudie å søke systematisk kritisk, granske og sammenfatte litteraturen i det valgte problemområdet eller emne. I en systematisk litteraturstudie bør det fokuseres på aktuell forskning innen det valgte temaet. Videre sier de at en forutsetning for å kunne gjennomføre denne type litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan ligge til grunn for å trekke en konklusjon.

Denne litteraturstudien vil gi flere forskeres synspunkt om håpets betydning hos pasienter med alvorlig KOLS. Forskningsartiklene ble funnet ved systematiske søk i elektroniske databaser for helsefag.

3.1 Valg av databaser

Det ble brukt pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, samt 15 relevante forskningsartikler fra databaser. Databasene vi har benyttet er Ovid Medline og Proquest, som er tilgjengelig via Høgskolen i Molde, samt Pubmed via internett. Disse ble valgt på bakgrunn av erfaringer som vi har ved tidligere søk.

3.1.1 Søkeprosess

I følge litteraturstudiets framgangsmåte begynte vi først å jobbe for å komme fram til søkeordene som var aktuelle for denne oppgaven.

For å systematisere søkene og få oversikt, ble søkeordene satt inn i et PICO- skjema. Vi valgte å bruke PIO - modellen i stedet for PICO. Dette fordi C (comparison), ikke var relevant for oss, da den brukes for å sammenligne to tiltak mot hverandre. Det var gjennom (I) intervensjonen at vi fikk vinklet søkene våre i riktig retning. (Nordtvedt et al. 2007).

Noen av søkeordene vi startet med: hope, COPD/pulmonary disease, palliative care/end of life care/end of living/Dying/die, Terminally ill, patients, experience (se vedlegg 1).

Vi avtalte møte med bibliotekar ved høgskolen, for å få veiledning i søkeprosessen. 17.02.12 startet vi systematiske søk i databaser. Vi brukte boolske operatører, OR til å sammenfatte

synonymer og AND til å kombinere søkeord og brukte trunkeringstegn, \$ på noen av ordene. I følge Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006), skal de forskjellige databasene forstå de Booleske operatørene. MeSH- termer (Medical subject headings) ble aktivt brukt under søkeprosessen, synonymer av søkeordene ble inkludert og gav igjen flere treff. Vi fikk flest treff ved OvidMedline (vedlegg 3).

3.1.2 Inklusjonskriterier

- Forskningsartikler fra 2006-2012.
- Både kvalitative og kvantitative artikler
- Språk: engelsk, norsk, svensk og dansk
- Pasientens egne erfaringer hvor:
 - Pasienten som er 55 år eller eldre
 - Pasienter som bor i institusjon og i hjemmet
 - Alvorlig og svært alvorlig KOLS.

3.1.3. Eksklusjonskriterier

- Nyoppdaget KOLS, mild og moderat KOLS.
- Artikler fra ikkevestlige land
- Medisinsk behandling
- Sykepleieperspektiv/ pårørendeperspektiv

3.2 Kvalitetsvurdering

Det finnes ulike sjekklister tilgjengelige, men vi valgte å bruke sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2011). Det finnes også ulike sjekklister for de ulike studiedesignene. Vi brukte "Sjekklister for kvalitative studier" og "Sjekklister for tverrsnittstudier".

Vi måtte lese gjennom artiklene for å finne ut hvilke studiedesign som er brukt i de ulike artiklene før kvalitetsvurderingen kunne begynne.

Sjekklistene ble benyttet for å kunne bedømme om artiklene kunne inkluderes i vår studie. Dette skjemaet inneholdt 10 hovedspørsmål som gav følgende svarmuligheter «ja», «nei» og «uklar». For å vurdere om de var gode nok til at vi ville inkluderte de i vår studie, brukte vi ”god”, ”middels” eller ”mangelfull” kvalitet. Artiklene som gav mange «nei» fikk mangelfull kvalitet og ble ekskludert. 13 artikler var av god kvalitet og to artikler var av middelskvalitet. Vi fordelte forskningsartiklene mellom oss, for å kvalitetsvurdere de individuelt. Deretter møttes vi for å vurdere de sammen. Fikk dermed ekskludert de forskningsartiklene som ikke var relevante og som var av mangelfull kvalitet. Ut fra søkeordene våre og ulik oppbygging i PICO skjemaet fant vi ikke nok artikler, men vi fant forskningsartikler gjennom litteraturhenvisninger i artikler, som vi inkluderte.

3.2.1 Forskningsetikk

Vi har valgt innhente funn i et pasientperspektiv og det er derfor viktig at artiklene er godkjent av etisk komité eller tilsvarende. Deltakerne i en slike studie skal være behandlet på en slik måte at de etiske vurderingene rettferdiggjør forskningsarbeidet (Forsberg og Wengstrøm 2008).

To av artiklene er vi usikre på om de er godkjent av etisk komité. For å vurdere publiseringsnivået på artiklene benyttet vi NSD publiseringskanal (2012). Det viser seg at de har nivåer på 1 og 2. det vil si at de er anerkjente tidsskrifter. Derfor velger vi å inkludere de i studien vår.

3.3 *Datanalyse*

Vi fortsatte deretter med analysearbeidet av forskningsartiklene vi valgte å inkludere.

Fortrinnsvis valgte vi å inkludere kvalitative forskningsartikler fordi vi ønsket å innhente pasientens historie om virkeligheten av å bevare håpet. Vi inkluderte etter hvert også noen kvantitative forskningsartikler fordi de var relevante for vår problemstilling.

Artiklene ble nummerert fra 1-15 for å få et system og skape oversikt. Deretter ble innholdet i artiklene diskutert, hver artikkel ble gjennomgått og viktige funn for vår hensikt og problemstilling ble markert i felleskap. Funnene ble markert med ulike fargekoder, dette for å få en oversikt over de viktigste funnene. Fargekodene forenklet oversikten og tydeliggjorde

mønsteret. Dataene som omhandlet samme fenomen/meningsbærende enheter, ble skrevet inn på norsk i et eget dokument. I denne prosessen oppsto nye undertemaer. Etter å ha sortert og organisert inn i undertema, ble funnene analysert i den hensikt å identifisere essenser av datasamlinger. Det viktigste innholdet ble beskrevet, systematisert, kategorisert og sammenfattet (Jacobsen 2010).

Vi kom fram til tolv undertema som igjen førte til fire tema som belyser vår hensikt og problemstilling. Bakgrunnen til disse temaene er basert på en syntese av funn fra 15 inkluderte artikler (se vedlegg 4).

3.4 Metodediskusjon

Å arbeide med systematisk litteraturstudie har ført til en del utfordringer, men har samtidig vært lærerikt.

Vi søkte både i fellesskap og individuelt. Da vi startet hadde vi for få søkeord i de ulike databasene, som resulterte i at vi ikke fikk så mye variasjon. Etter hvert prøvde vi andre søkeord og avgrenset søkene, som førte til at vi fikk relevante treff. Artikkene hadde ”nøkkelord” som var til hjelp for videre litteratursøking. Det gav oss dermed treff som delvis svarte på vår problemstilling, men vi måtte i tillegg søke generelt på alvorlig kronisk sykdom, og ikke kun på pasienter med KOLS.

Under søkeprosessen fikk vi flere treff i de ulike databasene, men vi fikk ikke alltid disse opp i fulltekst. Derfor brukte vi Google scholar for å finne artikkene i fulltekst, noen artikler ble bestilt gjennom biblioteket. For å finne ut om noen av artikkene var relevant for vår oppgave, leste vi først overskriften. Virket den relevant, leste vi sammendraget. Dette kan ha medvirket i at vi har mistet relevante artikler, siden vi ikke har lest alle sammendragene. Vi har hatt en del utfordringer knyttet til det å finne forskningsartikler som underbygger vår problemstilling, og som går direkte på KOLS og håp og er av nyere dato. Det meste av tidligere forskning på håp er relatert til pasienter med kreft. Dette har ført til at vi har 2 artikler som er gitt ut før 2006, artikkel nr. 7 og 11, se (vedlegg 2). I følge våre inklusjonskriterier skulle vi inkludere nyere artikler, men etter at vi kvalitetsvurderte artikkene, vurderte vi at funnene i artikkene fortsatt var aktuelle. I en artikkel, belyses pasientopplevelsen på en bra måte og overførbarheten mellom helseprofesjonene er så stor at vi valgte å inkludere den. Noen artikler omfattet ikke håp direkte, men hadde fokus på hva som har størst betydning i livet for

pasienter som lever med kronisk alvorlig sykdom/KOLS. Vi ser overførbarhet i disse artiklene og velger å inkludere dem som en viktig del av litteraturstudien vår.

Alle artiklene var på engelsk og dette har ført til at mye tid ble brukt på oversetting og kvalitetsbedømming av artiklene. Med tanke på at vi ikke har engelsk som morsmål førte dette til en del utfordringer ved at det kan være funn i artiklene som vi har misforstått eller feiltolket. Dette kan være en svakhet i oppgaven.

En mulig styrke i oppgaven vår er at vi er to om å skrive oppgaven. Dette har ført til en del diskusjoner, innspill og avgjørelser som er en fordel når man skriver oppgave.

4.0 Resultat

I dette kapittelet presenteres datamateriale fra forskningsartiklene som bidro til å belyse problemstillingen:

Ulike faktorerers betydning for håp hos pasienter med alvorlig og svært alvorlig grad av KOLS

Vi fant likheter og ulikheter i resultatene, men det er nyanser som kommer til uttrykk på forskjellige måter i artiklene.

4.1 Betydningen av informasjon for pasientens håp.

Pasientene ønsker ærlig informasjon om deres sykdom og prognose, men de ønsker ikke at helsepersonellet tar fra dem håpet. Pasientene ønsker mere informasjon når det gjelder diagnose, sykdomsprosess, planlegging av palliativ omsorg, behandling, prognose og dødsforløpet. Et svært viktig element for pasientene er å ha tillit til og god og effektiv kommunikasjon med helsepersonell, og de har ønske om at informasjon skal formidles på en ærlig måte (Curtis et al. 2008; Curtis et al. 2002; Gysels og Higginson 2010; Heyland et al. 2006 og Phillip et al. 2011). Pasientens erfaringer fra studien til Gysels og Higginson (2010) viser at informasjon om diagnosen og prognosen så tidlig som mulig i tillegg til gradvis informasjon utover i sykdomsforløpet er viktig. De ytrer ønske om informasjon om prognose og dødsforløp på et tidligere tidspunkt også for å få et tidsperspektiv på forløpet. De har også behov for en helhetlig og pasientsentrert tilnærming og fokus på livskvalitet. Funn fra studien til Phillip et al. (2011) viser at pasientene ønsker at informasjon rundt livets slutt bør tilbys rutinemessig og at den må gis på en forståelig måte og likevel på en måte som ikke tar fra dem håpet. Funn hos Curtis et al. (2008), viser at det er variasjon på hvor mye informasjon pasienter ønsker. Noen mener for mye informasjon kan virke negativt inn på håpet og kan igjen utløse symptom på angst og depresjon. Andre mener at informasjon bør individualiseres og hvis legen kjenner pasientens behov godt blir det lettere å informere:

If the doctor has known you for a long time, then they should just know what you need to hear and what you don't need to hear...Our doctor just knows (Curtis et al. 2008, 615).

En annen pasient fra samme studie beskriver balansen mellom informasjon og håp slik:

I want to be hopeful, but I can't be too hopeful, because that's not realistic, of course. So I suppose, in a way, I do maintain a balance (Curtis et al. 2008, 617).

Resultater fra studien til Curtis et al. (2002) og Gysels og Higginson (2010) viser at pasienter med KOLS savner informasjon om sin diagnose og prognose. Pasienter ytrer at det er viktig at de også har kunnskap om sykdommen for å mestre livet, og ønsker også å være med på planlegging av palliativ omsorg og ha kommunikasjon rundt døden og hvordan livet vil bli på slutten. I følge studien til Heyland et al. (2006) kommer det tydelig frem at grunnen til at ønsket om god informasjon er så sterkt er at de ønsker selv å være med på ta avgjørelser angående behandling og omsorg. 75 % av pasientene ønsker ikke livsforlengende behandling når håp om bedring ikke er til stede. I følge Buckley og Herth (2004) viser funn at pasienter gir uttrykk for at mangel på kommunikasjon og interesse blant helsepersonell kan hindre pasienten i å opprettholde håpet.

4.2 Mellommenneskelige relasjoner

I dette kapittelet vil vi presentere funn som omhandler relasjoner mellom pasient og helsepersonell, familie og venner. De blir presentert i følgende to kapitler.

4.2.1 Relasjonen mellom pasient(er) og helsepersonell.

Seks av artiklene viser at relasjonen til helsepersonell er svært viktig og kan ha betydning for opplevelsen av håp (Milne et al. 2009; Rucker et al. 2008; Schaufel et al. 2011; Buckley og Herth 2004; Alberto og Joyner 2008 og Heyland et al. 2006).

I følge Buckley and Herth (2004) og Schaufel et al. (2011) er god relasjon mellom pasient og helsepersonell og følelsen av å bli godt ivaretatt en av de viktigste håpsfremmende faktorer. Studien til Milne et al. (2009) beskriver at håp kan fremmes gjennom tilhørighet og relasjoner og en god relasjon med legen ga trygghet og følelse av ivaretagelse, noe som hadde betydning for håpet. Andre pasienter i samme studie hadde opplevd at en dårlig relasjon mellom lege og pasient førte til at de følte seg lite viktig og dette virket negativt inn på deres opplevelse av håp.

I studien til Buckley og Herth (2004) og Heyland et al.(2006) viser det seg at noen knyttet seg til få personer, mens andre hadde oppfatning av at hele personalgruppen støttet dem f.eks når de hadde mottatt dårlige nyheter. Det var svært viktig for pasientene å ha tillit til helsepersonell. Dette bidro til å opprettholde håpet. Pasientene ytrer at det er betydningsfullt at også pårørende har et godt og tillitsfullt forhold til helsepersonellet.

I to studier, Alberto og Joyner (2006) og Ek og Ternestedt (2008), viser det seg at deltakelse i støttegrupper kan opprettholde håpet. Pasienter med KOLS som deltok i støttegrupper, opprettholdt håpet i stor grad. I disse gruppene møtes pasienter med samme diagnose og helsepersonell informerer og underviser om sykdommen. Håp og optimisme ble derfor assosiert med stor grad av egenomsorg og mestring av sin sykdom (Alberto og Joyner 2006).

4.2.2 Relasjonen mellom pasient og familie/venner

Deltakere fra fire studier mente at å tilbringe tid med familie og venner var svært viktig for å opprettholde håpet (Buckley og Herth (2004); Ek og Ternestedt (2008); Williams et al. (2007) og Schaufel et al. (2008).

En pasient beskriver håpet slik:

“Seeing my granddaughter in her Brownie-uniform – that`s hope for me” (Buckley og Herth, 2004, 37)

Et funn fra Schaufel (2008), er at nesten alle pasientene i studien uttrykte viktigheten av å tilbringe tid med familie og venner. Flere innhentet håp og inspirasjon ved å snakke med venner eller slektninger som har samme sykdom, og de hadde ofte felles håp for nåtiden og fremtiden.

4.3 En meningsfull hverdag

Å ha KOLS i alvorlig grad rammer livskvaliteten i stor grad.

We used to go walking a lot. We just can't do it anymore because after about 100 meters I get out of breath. So, we don't do it anymore. There's no joy in that anymore (Habraken et al. 2008, 5).

Dette sitatet underbygger at KOLS gir fysiske begrensninger som rammer livskvaliteten.

Dette bekreftes også i andre studier at pasientene veksler mellom mening og meningsløshet relatert til bedre og dårlige perioder. Samtidig som noen veksler mellom håp og håpløshet og pågangsmot og resignasjon (Ek og Ternestedt 2008 og Schaufel et al. 2011)

Mange av studiene vi referer til i oppgaven bekrefter at livskvalitet har stor betydning hos pasientene (Habraken et al. 2008; Milne et al. 2009; Ek og Ternestedt 2008; Gysels og Higginson 2010; Schaufel et al. 2011; Buckley og Herth 2004; Fitzsimons et al. 2007; Alberto og Joyner 2006; Williams et al. 2007 og Phillip et al. 2011). Resultater fra studien til Milne et al. (2009) viser faktorer som er viktig for å fremme håpet: Håp om å fortsette å gjøre det de pleier å gjøre og håp om å forsette å være uavhengig av andre og ha innflytelse over sin situasjon. Til tross for diagnosen KOLS kunne pasientene finne mening i livet ved å gjøre ting som var viktige for dem i hverdagen. De følte at de opprettholdt håpet når de kunne nyte små gleder i hverdagen (Milne et al. 2009). I studien til Alberto og Joyner (2006) kommer det tydelig fram at pasienter som scorer høyt på Herth Hope Scale også har større evne til egenomsorg.

Dette handler i stor grad om livskvalitet og blir godt beskrevet i følgende sitat:

"I hope I can stay independent enough to keep on doing these things because they are very important to me" (Milne et al. 2009, 302).

Funn fra Williams et al. (2007) og Buckley og Herth (2004), viser at det å opprettholde daglige aktiviteter så lenge som mulig, til tross for sin kroniske sykdom, hadde stor betydning for livskvalitet. Uavhengighet av andre, og være i stand til å komme seg litt ut til tross for sine begrensninger viser seg å være viktig. Å ta vare på gode minner, sette seg små mål i hverdagen eller større mål som f.eks å planlegge en reise, kan opprettholde håpet hos pasienten.

I studien til Phillip et al. (2011) ytrer pasientene at de holder håpet og optimismen oppe til tross for tap av funksjoner, fysiske/sosiale begrensninger og trusselen om et begrenset liv.

Håp kan også fremmes ved humor i hverdagen f.eks. ved å delta i støttegruppe som kunne føre til at det å kunne dele felles skjebne og dette kunne virke oppmuntrende i hverdagen. For noen kunne troen på Gud og troen på et liv etter døden også virke håpsfremmende (Buckley og Herth 2004).

Funn fra forskningsartiklene viser at pasienter med KOLS mestrer sin sykdom på forskjellig måte. Å opprettholde håpet kan forbedre mestring og redusere eksistensielle utfordringer når pasienten ble informert og konfrontert med sin dødelighet (Schaufel et al. 2011). Informasjon og kunnskap om sykdommen gav uavhengighet og livkvalitet som igjen økte mestringsfølelse og håp. Dette gjelder også muligheten for å være med på å ta avgjørelser angående behandlingsopplegg, hjelpebehov og andre ønsker, samt omsorg ved livets slutt (Milne et al. 2009; Phillip et al. 2011 og Williams et al. 2007). I følge Habraken et al. (2008) finnes det to håpsstrategier pasientene bruker for å mestre sin isolasjon i hjemmet: 1. Å opprettholde daglige aktiviteter ved evt bruk av hjelpemidler og ta pauser. 2. Unngå aktiviteter de tidligere utførte, men som nå var svært belastende og med dette unngås angsten for åndenød.

I'm not afraid of anything, except for suffocation. I've experienced the beginning of suffocation twice, and I really don't want that to be my ending!
(Habraken 2008, 4)

I studien til Gysels et al. (2010) kommer det fram at når pasienter med KOLS når et alvorlig stadium og var uttalt preget av pustebesvær, så de på framtiden som usikker og så ikke lenger enn til neste dag.

4.4 Betydningen av tilgjengelighet og oppfølging.

Et viktig funn i studiene til (Back et al. 2009; Fitzsimons et al. 2007 og Heyland et al. 2006) er at pasienten opplever lite kontinuitet blant helsepersonell og oppfølging i livets slutfase. Pasienter ytrer ønske om å ha få personer og forholde seg til. Det kommer tydelig frem når dette ikke tilfredstilles og det fører til unødvendig bekymringer. Det kommer også frem at oppfølgingen pasienten har hatt i forløpet, blir svekket når pasienten nærmer seg livets slutfase og det kan ta fra dem håpet de har. I følge studien til Back et al. (2009) viser det seg at ved tilfeller hvor pasienten nærmer seg livets slutfase er det lite kontinuitet og oppfølging fra lege, og at dette kan føre til at pasienten mister det lille håpet.

Når det gjelder oppfølging av pasienten opplever mange mangelfull kunnskap og kompetanse blant helsepersonell om sykdommen KOLS (Curtis et al. 2002).

Dessuten viser studien til Fitzsimons et al. (2007) at pasienter gir uttrykk for at det brukes lite ressurser på pasienter med KOLS, sammenlignet med kreftpasienter og at familiemedlemmer ofte ble hovedansvarlig for pleie og omsorg.

5.0 Diskusjon

For å forsøke å belyse temaet og besvare problemstillinga, vil vi drøfte og diskutere funn fra litteraturen og nyere forskning opp mot vår hensikt. Vi ønsker å kartlegge ulike faktorerens betydning for håp hos pasienter med alvorlig KOLS, og deretter drøfte sykepleierens rolle i forhold til å fremme/styrke pasientens håp og diskutere funnenes implikasjon for praksis.

5.1 *Ærlig informasjon fremmer håp*

Våre funn viser at god informasjon og kommunikasjon er svært vesentlig for pasienter med alvorlig KOLS for å opprettholde håp i denne fasen av livet. I studiene til Curtis et al. 2008; Curtis et al. 2002; Gysels og Higginson 2010; Heyland et al. 2006 og Phillip et al. 2011, viser det seg at pasientene ønsker ærlig informasjon om deres sykdom, diagnose, prognose og dødsforløpet. De ønsker å være deltagende i planlegging av den palliative omsorg og behandling men de ønsker ikke at helsepersonalet tar fra dem håpet.

Vi opplever fra vår praksis at pasienter og pårørende ønsker mer informasjon om deres helsetilstand. Dette for at pasienten skal kunne planlegge tiden framover på en bedre måte dette kan eksempelvis være en sydentur som i utgangspunkt var planlagt om et år som ble framskyndet etter at pasienten fikk ærlig informasjon fra sin behandler om sin helsetilstand. For å fremme håp ved alvorlig kronisk sykdom kan vi som sykepleiere støtte og bistå slik at pasienten kan se mulighetene og dermed kan målene blir realistiske og gjennomførbare. Selv om pasientens framtid er begrenset, kan pasienten fortsatt ha håpet, men dette er avhengig av informasjonen pasienten får. Dette ser vi er i samsvar med teoretikeren Travelbee (1999) som mener at sykepleieren skal hjelpe den lidende til å finne mening også i livets siste fase.

Et svært viktig funn i studiene er god og effektiv kommunikasjon med legen og helsepersonell er vesentlig, og de har ønske om at informasjon skal formidles på en ærlig måte også i livets siste fase (Curtis et al. 2008; Curtis et al. 2002; Gysels og Higginson 2010; Heyland et al. 2006 og Phillip et al. 2011).

I studien til Gysels og Higginson (2010) beskriver pasientene et sterkt ønske om at informasjon i forhold til diagnosen og prognosen gis så tidlig som mulig, i tillegg til gradvis informasjon utover i sykdomsforløpet. Vi opplever at pasienter også har behov for en helhetlig, individualisert og pasientsentrert tilnærming og fokus på livskvalitet også ved alvorlig kronisk sykdom. Måten informasjonen blir gitt på er avhengig av hver enkelts evne til

å kommunisere. Dette kan gi pasienten et tidsperspektiv på hva de kan forvente i forhold til livet framover, “fullføre”, planlegge i forhold til familie og sitt eget liv. Pasienten kan for eksempel har håp om å oppleve neste jul, reise til Paris eller å bli bestefar.

I studiet til Phillip et al. (2011) kommer det fram at pasienter ønsker informasjon om deres helsetilstand på en forståelig måte samtidig på en måte som ikke tar fra håpet. Et eksempel fra praksis er når behandleren ordlegger seg ved å si: ”her er det ikke noe mere vi kan gjøre”. Vi ser at dette ikke er en god måte formidle på. Vi mener det er ”alltid noe å gjøre” i form av lindring og palliasjon. Pasienten kan dermed få håp om å oppleve fortsatt noen gode dager.

Viktige funn hos Curtis et al. (2008), viser at det er variasjon på hvor mye informasjon pasienter ønsker. For mye informasjon kan virke negativt inn på håpet og kan igjen utløse symptom på angst og depresjon. Andre mener at informasjon bør individualiseres og hvis legen kjenner pasientens behov blir det lettere å avpasse informasjon. Dette bekreftes også fra våre kliniske erfaringer fra praksis hvor vi opplever stor variasjon i mengden av informasjon KOLS pasienter ønsker. Noen pasienter er så preget av dyspnoe, angst og fatigue at de foretrekker at hovedsaklig pårørende blir med på informasjonssamtaler. Pasientuttalelse som vi har hørt i praksis er: “Jeg har mer enn nok med å konsentrere meg om å puste”.

I følge Røkenes og Hansen (2011) har alle mennesker en grunnleggende evne til kommunikasjon, men kommunikasjonskompetansen utvikler vi i samhandling med andre mennesker. Dette er avhengig av om man har en god eller ikke god kommunikasjon. I følge funn fra studiet til Buckley og Herth (2004) vil det virke hemmende for pasientens håp når det er dårlig kommunikasjon mellom pasient og personell. Det kan være ved tilfeller hvor pasient og behandlingsteamet ikke har etablert et tillitsforhold. Dette bekreftes også i fra vår bakgrunnsteori Spathis og Booth (2008) der det kommer fram at god kommunikasjon og tidlig informasjon er viktig relatert til alvorlig KOLS.

Forskningen til Curtis et al. (2002) kommer det fram at pasienter ønsker mer åpen kommunikasjon rundt døden og hvordan livet blir på slutten. Vi opplever at det er en samtale form som er krevende og for mange helsepersonell vanskelig. Å balansere mellom ærlig informasjon og ivaretagelse av håp, forutsetter gode kommunikasjonsegenskaper og tillitsforhold mellom helsepersonell og pasient.

5.2 Betydningen av gode relasjoner ved alvorlig sykdom

Gode relasjoner mellom pasient, helsepersonell, pårørende/familie og venner er viktig for å bevare håpet og opprettholde livskvalitet ved kronisk alvorlig sykdom.

I følge Schjødt et al. (2007) vil alvorlig sykdom også påvirke pasientens familie i stor grad. Pasienter med alvorlig sykdom sosiale konsekvenser relatert til sykdommen, spesielt i forhold til den endrede rolle og tap av funksjonsevne pasienten får. Fra å være sterk og selvstendig til å bli svak og hjelpetrengende kan være en stor utfordring, og kan føre til at pasienten trekker seg tilbake og isolerer seg. Dette bekreftes i artiklene ved at pasienter har gitt uttrykk for at gode relasjoner mellom pasient, helsepersonell og familie er svært viktig (Milne et al. 2009; Ek og Ternestedt 2008; Rucker et al. 2008; Schaufel et al. 2011; Buckley og Herth 2004; Fitzsimons 2007 og Alberto og Joyner 2008). Dette er i samsvar med en av håpsdimensjonene til Dufault og Martoccio (1985), der de beskriver tilknytningen til andre som svært betydningsfullt i forhold til å opprettholde håpet.

5.2.1 Relasjoner mellom pasient(er) og helsepersonell

I følge Buckley og Herth (2004), er god relasjon mellom pasient og helsepersonell en av de viktigste håpsfremmende faktorer. I følge deres studie var tillit et viktig funn, og en pasient understreker viktigheten av å ha tillit til helsepersonell ved å si at det er nødvendig å ha tro på de menneskene som behandler og hjelper (Buckley og Herth 2004). Tillit skapes ved gode relasjoner. For å skape tillit til pasienten er det nødvendig å være lyttende, observere, ha god kommunikasjon og tilstedeværelse. På den måten viser vi som helsepersonell at vi bryr oss og dette er tillitskapende.

Hvis man belyser tillit ut fra samarbeidsrelasjoner vektlegges to former for tillit. Den ene formen der tillit oppstår spontant og umiddelbart. Dette kan være nødvendig for at en relasjon og et samarbeid kan starte og fungere på et tidlig tidspunkt. I andre tilfeller er tillit noe som vokser fram og utvikles over tid. Dette er heller ikke uvanlig i begynnelsen av et samarbeid og kan preges av usikkerhet og skepsis (Eide et al. 2011).

I følge Buckley og Herth (2004), viser funn at pasienter gir uttrykk for at mangel på interesse blant helsepersonell kan hindre pasienten i å opprettholde håpet. For å opprettholde håpet

kreves tilrettelegging for å oppnå en relasjon mellom pasient og omsorgspersonene. Vår erfaring er at dette krever spesielt gode relasjoner mellom pasient og sykepleier.

Funnene i vår empiri er i samsvar med teorien til Joyce Travelbee (1999). Hun beskriver et menneske- til- menneskeforhold, empati og evnen til å bruke seg selv terapeutisk. Hvis dette finner sted mellom pasient og sykepleier vil det føre til at den syke (eller familien), får sine behov ivaretatt. Slik kan sykepleieren hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet.

Vi som sykepleiere kan bidra med å opprettholde pasientens håp. Fra vår egen erfaring opplever vi, at å opprettholde håpet ved kronisk alvorlig sykdom ikke er lett for pasienten, og følelsen av håpløshet er vanlig i denne fasen. Ofte ser vi at det er “de små tingene” som kan være viktig for pasientene, for eksempel å greie å sitte oppe til frokost eller å strikke noen runder på genseren til barnebarnet.

I følge studien til Buckley og Herth (2004) kan humor også være en håpsfremmende faktor og kan gjøre livet litt lettere. Larsen (2004) har erfart at en god latter kan gjøre henne midlertidig tungpustet, men heller det enn å være blottet for humor. Dette beskriver godt verdien av humor, beskrevet av en pasient med alvorlig KOLS. Humor kan brukes i relasjoner mellom mennesker, men for å bruke humor som håpsfremmende faktor forutsetter det at det allerede foreligger en god relasjon mellom sykepleier og pasient, fordi vi mennesker er forskjellige og har ulike væremåter og individuelle behov. Det er ikke alltid det passer å bruke humor og man bør være varsom, men å være blid og imøtekommende som sykepleier kan i de fleste tilfeller gjøre pasientens hverdag lettere.

Funn fra studien til Alberto og Joyner (2006) viser at pasienter med KOLS som deltok i støttegrupper i USA, opprettholdt håpet i stor grad. Her møter pasientene andre med samme diagnose og helsepersonell som kan informere og med det øker kunnskapen om deres sykdom. Håp og optimisme ble i denne studien derfor assosiert med stor grad av egenomsorg og mestring av sin sykdom. Til sammenligning ser vi at det finnes lignende grupper i Norge også som kalles for likemannstjenester som drives av LHL (2011a). Pasienter opplever denne gruppen som en god støtte i tillegg til den individuelle undervisningen. Vi ser at det er behov for flere slike støttegrupper i Norge. Da får flere mulighet til å utveksle erfaringer, støtte hverandre og dermed øke sin mestring av sykdommen, som igjen fører til opprettholdelse av håpet.

5.2.2 Nære relasjoner

I følge Schaufel et al. (2011) uttrykte nesten alle pasientene viktigheten med å tilbringe tid med familie og venner, og at de på den måten innhentet håpet. For de fleste pasientene har familien stor betydning da de står hverandre nær og kjenner hverandre på godt og vondt. Familie kan gi trygghet, mye glede og mye å leve for, som igjen gir livet mening. For de eldre pasientene er det nok spesielt viktig å følge sine etterkommere og mange pasienter har håp om å leve så lenge og godt som mulig for å kunne følge sin ektefelle, sine barn og barnebarn. Ut i fra dette ser vi at å opprettholde muligheten til å ha et sosialt liv til tross for sine begrensinger som følge av sykdommen, er viktig for mange. Vi erfarer at ikke alle pasienter har nære pårørende eller har pårørende de av ulike grunner ikke har gode, nære relasjoner til. Pasienter kan også se på naboer eller venner som sine nærmeste, og kan være av stor betydning for pasienten i denne fasen av livet. Vi som sykepleiere må også da være støttende og ivareta dem på lik linje som familie, hvis pasienten ønsker det.

5.2.3 Relasjoner mellom familien og helsepersonell

Studien til Heyland et al. (2006) viser at pasienter ytrer at det er betydningsfullt for dem at også pårørende har et godt og tillitsfullt forhold til helsepersonellet.

Dette bekreftes ved vår egen erfaring da vi ofte opplever at pasientene setter pris på at helsepersonell har god dialog og et tillitsfullt forhold med familien. Ved å inkludere pårørende, være lyttende og støttende kan vi skape et godt tillitsforhold og dette bidrar igjen til trygghet og et godt samarbeid rundt omsorgen for den syke.

Schjødt et al. (2008) bekrefter også at det er viktig at sykepleieren ser på pasienten og familien som en helhet, men med forskjellige behov.

Når sykdommen går over i en alvorlig fase møter vi en familie i krise og med stort behov for støtte. Det er viktig at man som helsepersonell har kunnskap om og evne til å lytte til deres fortvilelse, vise forståelse og opptrer støttende ovenfor pårørende.

5.3 En meningsfull hverdag fremmer håp

I vår studie kommer det fram at livskvalitet er av stor betydning for pasienter med KOLS i alvorlig stadium. Dette blir bekreftet i de fleste studier vi refererer til. Funn fra Milne et al. (2009) sin studie viser at pasientene har håp om å fortsette å gjøre det de pleier å gjøre, håp

om å fortsette å være uavhengig av andre og håp gjennom tilhørighet og relasjoner. Dette handler om å opprettholde de fysiske og psykiske funksjonene, samt være i stand til å ivareta sine sosiale og eksistensielle behov så lenge som mulig. Dermed kan pasienten nyte de små gleder i hverdagen og finne livet meningsfullt til tross for trusselen om et begrenset liv.

Livskvalitet betraktes som en subjektiv opplevelse og det er derfor vanskelig å definere hva livskvalitet er. Livskvalitet er en persons egenopplevelse av positive og negative sider ved livet sitt, ubehag, glede, nedstemthet, vonde og gode følelser. Når et menneske rammes av en alvorlig sykdom blir dette spesielt tydelig da sykdommen på mange måter kan ha stor innvirkning på pasientens livskvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet 1999). Å opprettholde livskvalitet sentralt i forhold til det å leve med en kronisk sykdom. Disse pasientene har behov for å leve godt til tross for fysiske, sosiale og emosjonelle belastninger. Dette kan oppnås ved å flytte fokus fra den medisinske diagnosen til å se hele mennesket og ivareta de individuelle aspektene (Rustøen 2002).

Å ha alvorlig KOLS rammer livskvaliteten i stor grad. Våre funn sier en del om hvilke faktorer som er av stor betydning for pasientens livskvalitet. I bakgrunnsteorien om KOLS er symptomer som pustebesvær, angst, depresjon og fatigue de mest tydelige symptomene på KOLS i alvorlig stadium.

Som tidligere nevnt er palliasjon ved alvorlig KOLS nå er i ferd med å få økende erkjennelse. I følge Spathis og Booth (2008), er det bevist at pasienter med KOLS har spesielt redusert livskvalitet i livets slutfase, nettopp på grunn av luftveissymptomer, psykiske og sosiale påkjenninger. Fordi disse symptomene har en sammenheng og pasienten ofte havner i en ond sirkel, er det viktig at vi som sykepleiere ser på pasienten med et helhetlig menneskesyn.

Funn fra studiet til Phillip et al. (2011) viser at håp kan fremmes ved å utføre daglige gjøremål, sette seg små mål og være i stand til å komme seg litt ut, til tross for pustebesvær og kontinuerlig oksygenbehandling. En stor del av pasientene sier at de beholder håp og optimisme på tross av disse begrensningene. I et sykdomsforløp ved kronisk sykdom endres håpet underveis og forverringer vil hele tiden utfordre dette håpet (Kristoffersen et al. 2011). Når pasienter med KOLS når et alvorlig stadium som er preget av pustebesvær, ser de på fremtiden med usikkerhet og det er vanskelig å se lenger frem enn til neste dag (Gysels et al. 2010). Ved KOLS er dette spesielt tydelig da sykdommen preges av perioder med infeksjoner, akutte forverringer og dermed hyppige sykehusinnleggelser. Fra vår egen praksis kan vi tydelig se at pasientene er svært dårlige ved innleggelser. Pustebesvær og angst preger pasientene i stor grad og vi opplever at de ofte ytrer at de er slitne og ikke orker mer. Etter

noen dager med behandling i sykehus for eksempel med innhalasjoner, bipap, antibiotika, steroider og oksygenbehandling, har pasienten igjen fått tilbake motivasjonen til å reise hjem med håp om fortsatt noen gode dager. Det viser at disse pasientene ofte har glede i hverdagen såfremt de får behandling og symptomene i den palliative fase er under kontroll. Dette er også i samsvar med forskningsresultatene vi har funnet.

Et funn i studien til Buckley og Herth (2004), viser at troen på Gud og et liv etter døden også virker håpsfremmende. I følge de andre forskningsartiklene er ikke dette et av funnene. På grunn av oppgavens omfang velger vi derfor ikke å utdype dette.

5.3.1 Ønske om å være hjemme lengst mulig.

I følge Kristoffersen, Breievne og Nordtvedt (2011) har håp stor betydning for mennesker med alvorlig sykdom, selv om fenomenet håp ikke alltid er bevisst til stede. Opplevelsen av mening og håp gjør pasienten i stand til å mestre sin situasjon og kan likevel oppleve tilværelsen som meningsfull.

Mestring kan føre til at pasienten i større grad greier å forebygge akutte forverringer som fører til sykehusinnleggelse. Ved god oppfølging kan situasjonen noen ganger også løses i hjemmet. Å føle seg trygg i hjemmet er av stor betydning, og dette betyr også at palliativt team bør følge pasienten tettere etter utskrivelsen på lik linje som pasienter med malign sykdom. Ved at pasienten kjenner sin egen kropp og har kontroll over sin sykdom, kan han/hun greie å fokusere på mulighetene i stedet for begrensningene. Pasienten ønsker ikke å være i sykehus over lengre tid, og i denne fasen av livet er god livskvalitet og hjemmetid og verdifullt for de aller fleste.

Vi erfarer at tverrfaglig omsorg er sentralt og for at pasienter med KOLS skal kunne være lengst mulig hjemme. På grunn av sammensatte behov, er det viktig å trekke inn faggrupper som fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og prest i tillegg til lege og sykepleier.

For pasienter med alvorlig KOLS er det viktig å kunne mestre sin sykdom og hverdag. Tap av funksjoner som tidligere nevnt kan føre til at pasienten opplever en følelse av håpløshet.

Pasienter mestrer sin sykdom på forskjellige måter. Å opprettholde håpet kan forbedre mestring og redusere eksistensielle utfordringer når pasienten ble informert og konfrontert med sin dødelighet (Schaufel et al. 2011).

Travelbee (1999), sier at håp er en motiverende faktor og kan gi mennesker styrke til å mestre vanskelige livssituasjoner. Dette er i samsvar med studien til Alberto og Joyner (2006), der de

som i følge kartleggingsverktøy som Herth Hope Scale, scorer høyt på håp, også har større evne til mestring og egenomsorg.

Behovet for mestring oppstår når et menneske blir utsatt for en situasjon/krise/sykdom. Det finnes ingen oppskrift på hvordan slike situasjoner skal mestres. Vi mennesker reagerer følelsesmessig forbausende likt og ut fra et felles mønster når vi blir stilt overfor påkjenninger, men vi er alle ulike ut fra vår livsverden, erfaringer, kunnskaper og alder. Det viktigste i samspill med andre mennesker er imidlertid respekt for hverandre. Det handler om å tilpasse seg realiteten, opprettholde et positivt selvbilde, bevare en følelsesmessig balanse og bevare et tilfredsstillende forhold til andre mennesker (NHI 2007). Dette er i samsvar med den kontekstuelle dimensjonen som er beskrevet av Dufault og Martocchio (1985), der det fokuseres på livssituasjoner som påvirker menneskets håp, eksempelvis kriser og tap. Dette kommer tydelig fram når det gjelder alvorlig kronisk sykdom som KOLS, der pasientene er preget av funksjonstap og stadig forverringer i sitt sykdomsforløp. Å være deltakende i støttegrupper som tidligere nevnt (Alberto og Joyner 2006) er ikke bare viktig for å ha relasjoner til andre mennesker, men har også stor betydning for å mestre sin situasjon. Pasientene kan, ved å få kunnskap om sin sykdom, møte mennesker i samme situasjon og utveksle erfaringer øke sin mestringsfølelse og dermed opprettholde håpet.

Pasienter kan bruke håpsstrategier for å mestre sin situasjon, som i følge Habraken et al. (2008), kan være å tilpasse sine gjøremål ved å unngå aktiviteter som i denne fasen er belastende. Ved å bruke hjelpemidler, forebyggende medikamenter, lage seg små mål og ta pauser. Dette for å unngå angsten for å oppleve åndenød. Ut i fra dette ser vi en klar sammenheng i behovet pasientene har for symptomkontroll, god kommunikasjon, informasjon, gode relasjoner, tillit og livskvalitet. Når disse behovene er ivarettatt kan pasientene på en bedre måte mestre begrensingene som alvorlig KOLS medfører

Å leve med alvorlig KOLS griper inn i alle dimensjoner i livet. Det er ei stor utfordring for pasientene og klare ved å mestre sin sykdom på en slik måte at de finner mening i en livssituasjon som kan virke håpløs.

5.4 Kompetanse og oppfølging gir trygghet og fremmer håp

Gjennom vår litteraturstudie kommer det fram at pasienter opplever lite kontinuitet blant helsepersonell, og behandlingsteamet når det gjelder oppfølging ved livets slutfase. Vi erfarer

utfordringene ved at en del personell som går i ufrivillig deltidsstillinger. Dette fører til at pasienter og pårørende må forholde seg til langt flere personell enn det som er ønskelig fra deres side. Dette kan skape lite kontinuitet i behandlingen og oppfølgingen. I praksis blir dette løst med at man tilstreber at de samme sykepleierne og legene har ansvaret for pasienten over tid. Vi ser dette som resurssparende med tanke på at man kjenner pasienten, og sykdomshistorien som igjen kan lette arbeidet samt føre til trygghet. I følge studien til Back et al. (2009) viser det seg at ved tilfeller hvor pasienten nærmer seg livets slutfase er det lite kontinuitet og oppfølging fra lege, og dette kan føre til at pasienten mister det lille håpet. Når man går inn på dette, viser forskning fra Back et al. (2009) at pasienter gir uttrykk for at de ikke ser legen ved livets slutfase. Legene kommer ikke på tilsyn like ofte som tidligere. Gjennom praksis erfarer vi at legene ikke er like bevisst på å gå innom pasienten når aktiv behandling er avsluttet. Vi kan forstå at pasienter tar dette som et dårlig tegn til tross for at de har et lite håp om at de skal leve lengre. Her ser vi at vi har en oppgave som sykepleiere til å oppfordre legene til å gå innom pasienter som er i livets slutfase, for å ikke ta fra pasienten håpet og skape utrygghet.

I forskningen til Curtis et al. (2002) viser at pasienter opplever mangelfull kunnskap og kompetanse blant helsepersonell om sykdommen KOLS. Pasientene ønsker dialog i forhold til dødsforløp. Dette for å få et tidsperspektiv på forløpet og hva som kan vente dem i framtiden. Man kan stille seg spørsmålet om det er kunnskapsmangel eller en reel mangel på bruken av kunnskapen som er vesentlig? Som sykepleiere vet vi at de fagområdene som vi jobber lite med fører til mangelfull kunnskap og gir ikke god praksis.

I følge Helse – og omsorgsdepartementet (2006) er det igangsatt tiltak for å øke kunnskap og kompetanse om oppfølging av pasienter med KOLS, ved videreutdanning eller etterutdanning for relevant helsepersonell.

Vi opplever at det blir satt av lite midler til kurs og videreutdanning for helsepersonell. Noe som kommer dårlig ut med tanke på at pasienter føler seg trygg når det har personell som er kompetent.

5.4.1 Den engasjerte pasient

De siste årene ser vi at pasienter er mer engasjert og krever å få mer informasjon om deres helsetilstand. Vi ser at pasienter sitter med mye kunnskap, men kanskje ikke den rette kunnskapen. Dette fordi det er mer tilgjengelig informasjon på internett og media. Dette anser

vi som både fordel og ulempe for pasienter. På bakgrunn av at de ikke har helsefaglig bakgrunn kan de lett misforstå eller feiltolke informasjonen som finnes. I noen tilfeller vet pasienter mer enn helsepersonell.

I samsvar med Lov om pasient- og brukerrettigheter (2011) skal pasienter i større grad være deltagende i planlegging av sin egen behandling og palliative omsorg. Gjennom praksis erfarer vi at pasientene er mer opplyst og vet hvilke rettigheter man har som pasient. Desto mer aktiv og kritisk er de i forhold til behandling og planleggingen. Brukermedvirkning er sentralt innen palliativ omsorg og det er viktig at pasienten blir hørt når det gjelder livsforlengende behandling.

Forskningsresultat vi har funnet fra studiene er i samsvar med teorien. Brukermedvirkning har betydning for mestringsfølelsen. Det forutsetter at pasientene er godt informert om sin sykdom, dette innebærer å bli hørt og være delaktig i planlegging av behandling og palliativ omsorg. (Milne et al. 2009; Phillip et al. 2011 og Williams et al. 2007). Dette beskrives også i teorien ved Dufault og Martocchio (1985), der handlingsdimensjonen i forhold til håp innebærer planlegging, ta avgjørelser og betydningen av å ha kontroll over sin egen sykdom. Håp er nødvendig for handling og håpet kan ut fra dette danne et fundament for å mestre sin livssituasjon.

I følge studiet til Heyland et al. (2006) viser det seg at 75% av pasientene ønsker ikke livsforlengende behandling når håp om bedring ikke er til stede. Det er viktig at vi som helsepersonell er ærlig når det gjelder informasjon om deres helsetilstand.

Brukermedvirkning er svært viktig for at pasienten skal kunne ta det valget han måtte ønske i forhold til behandling, i samarbeid med lege.

I studiet til Fitzsimons et al. (2007) viser det seg at pasienter har gitt uttrykk for at det blir brukt lite ressurser på pasienter med KOLS sammenlignet med kreftpasienter. Vår erfaring er også at det har vært mye fokus på kreftpasienter, mens andre sykdomsgrupper som for eksempel KOLS og hjertesvikt har kommet i bakgrunnen. Dette til tross for at disse gruppene er nokså store. Som sykepleiere er det viktig å være engasjert og motivert og løfte fram også disse pasientgruppene som kan føre til interesse for dette fagområdet.

6.0 Konklusjon

Med systematisk litteraturstudie som metode har vi fått kunnskap om hvilken betydning håp har for pasienter med alvorlig KOLS. Vi har med grunnlag fra teorien og fra de 15 forskningsartiklene fått en forståelse som belyser vår problemstilling.

Resultatene fra vår litteraturstudie viser at pasienter med KOLS i alvorlig grad, har store utfordringer i denne fasen av livet. Håp har for noen stor betydning i forhold til mestring av livssituasjonen, men også individuelle forhold har innvirkning på opplevelsen av håp i denne fasen.

Informasjon viste seg å være et nøkkelfunn i artiklene. Ut i fra dette forstår vi at god kommunikasjon, ærlig og tydelig informasjon er viktig, også for å opprettholde håpet. God kommunikasjon har nær sammenheng med gode relasjoner, både til helsepersonell og familie og venner. En meningsfull hverdag viste seg å være svært viktig for pasientene. God livskvalitet og mestring av hverdagen var viktige faktorer for å opprettholde håpet. Nyere forskning er i samsvar med teorien, både når det gjelder pasientopplevelsen av håp ved alvorlig KOLS og behovet for inkludering i faget palliasjon. Vi ser at teorien til Joyce Travelbee (1999) om menneske- til menneske- forhold og relasjoner fortsatt er gjeldende i stor grad. Dette er grunnleggende for oss som sykepleiere, i forhold til å bidra til å fremme håp hos pasienter med alvorlig kronisk sykdom.

Vi anbefaler videre forskning som kan belyse om pasienter med KOLS vil oppleve å bli ytterligere inkludert i faget palliasjon for framtiden.

Litteraturliste

Alberto, June og Barry Joyner. 2006. Hope, optimism and self-care among Better Breathers Support Group members with chronic obstructive pulmonary disease. *Applied Nursing Research* volume 21(4) 212-217.

Back, Anthony L, Jessica P. Young, Ellen McCown, Ruth A. Engelberg, Elizabeth K. Vig, Lynn F. Rienke, Marjorie D. Wenrich, Barbara B. McGrath og Randall Curtis. 2009. Abandonment at the End of Life From Patient, Caregiver, Nurse and Physician Perspectives. Loss of Continuity and Lack of Closure. *Arch intern med.* volume 169(5):474-479.

Bertelsen, Bjørn Inge. 2000. *Patologi, menneskets sykdommer*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Buckley, Jenny og Kaye Herth. 2004. Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard*, volume 19 (10).

Busch, Christian Juul og Anne Hirsch, *Eksistensiell og åndelig omsorg* i Kaasa, Stein (red.) 2008. *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademiske.

Curtis, Randall, Ruth Engelberg, Jessica P. Young, Lisa K. Vig, Lynn F. Reinke, Marjorie D. Wenrich, Barbara McGrath, Ellen McCown og Anthony L. Back. 2008. An Approach to Understanding the Interaction of Hope and Desire for Explicit Prognostic Information among Individuals with Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Advanced Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 11 nr.4.

Curtis, Randall, Marjorie D. Wenrich, Jan D. Carline, Sarah E. Shannon, Donna M. Ambrozy og Paul G. Ramsey. 2002. Patients` Perspectives on Physicians Skill in End-of-Life Care. Differences Between Patients with COPD, Cancer and Aids. *Chest*; 122/1.

Den norske legeforenings *strategigruppe for KOLS*, 2002.

http://www.pfizer.no/upload/Behandlingsomraader/KOLS/Veileder%20diagnose%20KOLS-13573_1.pdf (Lest 17.12.2011).

Dufault, Karin og Benita Martocchio. *Definisjoner av håp i Rustøen, Tone. 2002. Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren? 2. opplag.* Oslo: Gyldendal.

Eide, Solveig Botnen. Hans Herlof Grelland, Aslaug Kristiansen, Hans Inge Sævareid og Dag G. Aasland. 2011. *Fordi vi er mennesker: en bok om samarbeidets etikk.* Bergen: Fagbokforlaget.

Ek Kristina og Britt-Marie Ternestedt. 2008. Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *The Authors Journal compilation. Blackwell Publishing Ltd.*

Fitzsimons, Donna, D. Mullan, J.S. Wilson, B. Conway, B. Corcoran, M. Dempster, J. Gamble, C. Stewart, S. Rafferty, M. McMahon, J. MacMahon, P. Mulholland, P. Stockdale, E. Chew, L. Hanna, J. Brown, G. Ferguson og D. Fogarty. 2007. The challenge of patients' unmet care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine, 21: 313-322.*

Forsberg, Christina og Wengstrøm, Yvonne. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier.* Stockholm: Forfattarna och Bokforlaget Natur och Kultur.

Gysels, Marjolein og Irene J. Higginson. 2010. The Experience of Breathlessness: The Social Course of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of pain and Symptom Management, volume 39(3).*

Habraken, Jolanda M, Jeanette Pols, Patrick JE Bindels, Dick L Willems. 2008. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *British journal of General Practice, 58(557): 844-849.*

Helse – og omsorgsdepartementet. 2006. *Nasjonal strategi for KOLS-området 2006 -2011.* http://www.regjeringen.no/Upload/kilde/hod/rap/2006/0041/ddd/pdfv/299286-nasjonal_strategi_for_kols_24-11-06_forord.pdf (Lest 17.12.2011)

Helse-og omsorgsdepartementet. 1999. *NOU, Livskvalitet.* <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2/5/3.html?id=351008> (lest 17.12.2011)

Herth, Kaye. 1991. I Rustøen, Tone. 2002. *Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal

Heyland, Daren K, Peter Dodek, Graeme Rocker, Dianne Groll et al. 2006. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association. Journal 174.5: 627-33.*

Jacobsen, Dag Ingvar. 2010. *hvordan gjennomføre undersøkelser?* Kristiansand: Høyskoleforlaget AS

Jacobsen, Dag, Sverre E. Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Kristin Lund og Kaare Solheim. 2009. *Sykdomslære. Indremedisin, kirurgi og anestesi.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kaasa, Stein (red). 2008. *Palliasjon, Nordisk lærebok.* Oslo: Gyldendal akademiske.

Kristoffersen, Nina, Grete Breievne og Finn Nordtvedt. *Lidelse, mening og håp i*
Kristoffersen, Nina, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug (red.). 2011. *Grunnleggende sykepleie, bind 3. Pasientfenomener og livsutfordringer.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, Nina, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug (red.). 2011. *Grunnleggende sykepleie, bind 3. Pasientfenomener og livsutfordringer.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Larsen, Ragnhild Brodtkorb. 2004. *Syk, men frisk- Om å leve med og mestre en kronisk sykdom.* Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon.

Larsen, Rakel Maria Stusdal. 2011. *Erfaring av håp i møte med døden.* Masteravhandling i Diakoni, Menighetsfakultetet/Høyskolen Diakonova.

LHL (Landsforeningen for hjerte og lungesyke). 2011a.
<http://www.lhl.no/no/om-lhl/likemannsarbeid/> (Lest 12.03.12)

LHL (Landsforeningen for hjerte og lungesyke). 2011b.
<http://www.lhl.no/no/leve-med-sykdom-/a-leve-med-lungesykdom/kols/diagnosen/>

(Lest 12.03.12).

Lov om pasient- og brukerrettigheter. 2011. kapittel 3. *Rett til medvirkning og informasjon*.
<http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-063-003.html> (Lest 26.04.2012).

Miller 1995. I Rustøen, Tone. 2002. *Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal.

Milne, Linda, Wendy Moyle og Marie Cooke. 2009. Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease. *Blackwell Publishing Ltd*.

Nasjonalt kunnskapssenteret for helsetjenesten. 2011.
<http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/Slik+oppsummerer+vi+forskning.2139.cms>. (Lest 26.04.12)

NHI, norsk helseinformatikk.
<http://nhi.no/sykdommer/kreft/a-dele-en-krise-i-livet/mestring-1882.html?page=all> (Lest 26.04.12)

Norsk forening for palliativ medisin – NFPM, 2004. *Standard for palliasjon*.

Nortvedt, Monica Wammen, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert - en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

NSD (Databaser for statistikk om høgre utdanning). 2012.
<http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (Lest 21.03.12)

Phillip, Jennifer, Michelle Gold, Caroline Brand, Jo Douglass, Belinda Miller og Vijaya Sundararajan. 2011. Negotiating hope with patients: a qualitative study of patients and healthcare professionals. *Internal Medicine Journal*. 10,111/j. 1445-5994.

Rocker, Graeme M, Peter M. Dodek og Daren K. Heyland. 2008. Toward optimal end-of-life care for patients with advanced obstructive pulmonary disease: Insights from a multicentre study. *Canadian Respiratory Journal*, volume 15(5): 249-254.

Rustøen, Tone. 2002. *Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal

Rustøen, Tone. 2008. Tidskriftet *Omsorg*, nr.3 2008 årgang 25.

Røkenes, Odd H. og Per-Halvard Hanssen. 2011. *Bære eller breste, kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.

Schaufel, Margrethe Aase, Jan Erik Nordrehaug og Kirsti Malterud. 2011. Hope in action-facing cardiac death: A qualitative study of patients with life-threatening disease. *International Journal of Qualitative Study Health Well-being*, 6: 5917.

Schjødt, Borrik, Dagny Faksvåg Haugen, Marianne Straume og Randi Værholm. 2008. *Familien kap.5*. I Kaasa, Stein (red.) 2008: *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademiske.

Spathis, Anna og Sara Booth. End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: In search of a good death. *International Journal of COPD*. 2008:3(1) 11-29

Sørheim, Ragnvald. 2007. *Håp*. http://fortellinger.net/tekster/dikt/ragnvald_sorheim/hap

Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vejlgaard, Tove og Torben Riis Rasmussen. *Palliativ innsats ved kronisk obstruktiv lungesykdom*. I Kaasa, Stein (red.) 2008: *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademiske.

Williams, V., A. Bruton, C. Ellis-Hill og K. McPherson. 2007. What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study. *Chronic Respiratory Disease*; 4: 77-85.

Willman, Aina, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbarerad omvårdnad -en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Sverige: Studentlitteratur AB, Lund.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, NSF. 2011.

	P	I	O
NORSKE SØKEORD	KOLS/kronisk obstruktiv lunnesykdom Terminal Død Pasient Pallia*sjon	Håp	Opplever/opplevelse erfaringer Betydning
ENGELSK SØKEORD	End of li* Die, dying Patient* perspectives COPD COPD exacerbation Pulmonary disease Chronic Obstructive Lung/pulmonary Disease Chronic illness Chronic disease Pallia* Terminal*	Hope* Optimi sm	experience meaning* importance Quality of life Coping

Inkluderte forskningsartikler

Vedlegg 2

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/fracfall	Hovedfunn	Kvalitet
NR..14. Alberto, June and Joyner Barry. 2008. USA <i>Applied Nursing Research</i>	Hope, optimism, and self-care among Better Breathers Support Group members with chronic obstructive pulmonary disease.	Å finne ut av nivåene av håp, optimism og egenomsorg hos pasienter med KOLS, som deltar i kommunalt drevet støttegruppe (Better Breathers Support group).	Kvantitativ metode. Spørreskjema og bruk av 3 kartleggingsver ktøyene, Herths Hope Index (HHI), COPDSC og LOT-R.	68 deltakere fordelt på 14 grupper.	Deltakerne var optimistiske og oppretholdt håp. Deltakerne med høye score på håp og optimisme hadde også høyt score når det gjaldt evnen til egenomsorg. Videre studier er anbefalt for å finne forskjeller mellom KOLS-pasienter som deltar i støttegrupper og de som ikke gjør det.	God
NR. 3. Back, Anthony et.al. USA 2009	Abandon ment at the end of life from patient, caregivers, nurse and physicians	Å belyse om pasienter med alvorlig KOLS eller canser og deres pårørende ikke føler	Kvalitativ studie Semistrukturet intervju	55 pasienter med alvorlig kreft eller KOLS. 36 pårørende 25 spl.	Kontinuitet blant helsepersonellet er viktig, bedre kompetanse og pasient-kliniker-forhold fremmer utvikling av tiltak for å forbedre end-of-life-omsorg.	God

<i>Arch intern med.</i>	perspectives: Loss of continuity and lack of closure	seg ivaretatt av sine leger.		31 leger	Mangel på dette kan føre til engstelse og bekymringer for pasienten, som igjen virker inn på livskvaliteten.	
NR. 11. Buckley and Herth USA 2004 <i>Nursing Standard</i>	Fostering hope in terminally ill patient	Å undersøke meningen av håp ved alvorlig sykdom og hvordan opprettholde og fremme håpet i livets siste fase	Kvalitativ studie Heths hope index og semistrukturerte intervju	16 pasienter i palliativ fase	Håp forblir uavhengig av nærhet til døden. 7 håpsfremmende og 3 håpshindrende kategorier ble identifisert på bakgrunn av intervjuene.	God
NR. 4. Curtis JR et.al USA 2008 <i>Journal of Palliative Medicine.</i>	An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe COPD or advanced cancer	Belyse hvordan informasjon om prognose gis og samtidig ivareta håpet	Kvalitativ studie Dybdeintervju	55 pasienter	Hovedfunn: Behov for bedre informasjon og god kommunikasjon Variasjon hvordan pasienter ønsket informasjon og behov for støtte ang. håp.	God
NR. 7.	Patients'	Belyse pasientenes	Kvalitativ studie	Intervju med 24	Likheter i perspektivene til de ulike	Middels

Curtis JR et.al. USA 2002 <i>Chest</i>	perspective on Physicians skill in end-of-life care. Differences between patients with COPD, cancer and AIDS.	syn på legers ferdigheter ved omsorg ved livets slutt. Se forskjellene på de ulike gruppene.	11 fokusgrupper	pasienter med KOLS, 19 med cancer og 36 med AIDS.	gruppene. KOLS: Tydelig ønske om mere informasjon ang. diagnose, prosess palliativ omsorg, samt bedre kunnskap hos helsepersonell, for at pasienten skal få best mulig hjelp og omsorg i palliativ fase.	
NR. 6. Ek, Kristina og Britt Marie TernstedtSverige 2008 <i>The Authors Journal compilation. Blackwell Publishing Ltd.</i>	Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study.	Belyse den essensielle strukturen av pasientens erfaring med å leve med KOLS i palliativ fase.	Kvalitativ studie Intervju, ansikt til ansikt	8 pasienter med KOLS 48-79 år, 5 kvinner, 3 menn.	Dagliglivet påvirkes på ulike måter. Tilpasninger, fysiske begrensninger, sosial isolasjon. Varierte mellom meningsfullhet og meningsløshet. Lyspunkt: familie og venner. Engasjement og troen på livet gav energi og tanker og håp om ei framtid.	God

NR. 13. Fitzsimons D. et.al. 2007. Irland. <i>Palliative Medicine</i>	The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of Chronic illness.	Å belyse de palliative behov ved omsorg mot slutten av livet hos alvorlig syke pasienter med ikke-maligne diagnoser.	Blandet metode og casestudie-tilnærming. Spørreskjema og intervju separat med hver pasient etterfulgt av fokusgruppediskusjon med tverrprofesjonelle team. *	18 pasienter med sluttstadium av hjertesvikt nyresvikt eller lungesykdom.	Pasientene i alvorlig stadium av sin kroniske sykdom hadde mange bekymringer og behov. Avhengighet av andre, en byrde, sosial isolasjon, depresjon. Mangelfulle ressurser og støtte. Bekymring og lite tro på fremtiden fører til vansker med å akseptere døden. En tidligere, effektiv palliativ omsorg er nødvendig for å kunne ivareta behovene pasienter med alvorlig kronisk sykdom har.	God
NR. 9. Gysels Marjolein et.al. Storbritannia/Spagna 2010 <i>Journal of pain and Symptom Management.</i>	The experience of Breathlessness. Social Cause of Chronic Obstructive Pulmonary Disease.	Å belyse hvordan pasienter opplever pustebesvær ved KOLS og hvordan dette påvirker livskvalitet og livets slutt.	Kvalitativ studie. Semistrukturerte Dybdeintervju	18 pasienter med KOLS	Pasientene opplever at god kommunikasjon er grunnleggende for omsorg v/KOLS. Stor uvitenhet om prognose. Nedsatt livskvalitet. Informasjon om diagnose og prognose må tilpasses tilstanden pasienten er i.	God
NR. 1.	The Silence of	Belyse hvorfor	Kvalitativ studie	11 pasienter med	- Pasientene vurderte seg selv som	

Habraken, Jolanda et.al. 2008 Nederland <i>British journal of General Practice.</i>	patients with end-stage COPD: a qualitative study.	pasienter med KOLS ofte ikke uttrykker behov for hjelp ved alvorlig KOLS	Semistrukturert intervju	KOLS i sluttstadiet	svært syke ved akutte forverringer, men betraktet hverdagslivet som normalt. -Livskvalitet i livets slutfase er viktig for å bevare håpet. -Trodde ikke det fantes hjelp til å forbedre sin situasjon. (Info) -Omsorgen bør omfatte hele situasjonen og ikke bare lungefunksjonen	Middels
NR. 15. Heyland, Daren et.al. 2006. Canada <i>Canadian Medical Associating Journal</i>	What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members.	Å beskrive hva alvorlig syke og deres pårørende mener er de viktigste elementene i kvaliteten av omsorg ved livets slutt og hvilken betydning dette har.	Kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode. Både fokusgruppeintervju, en-til-en intervju og spørreskjema.	440 eldre pasienter med sluttstadiet av kronisk medisinsk sykdom eller langt fremskreden kreft. Samt deres pårørende	Alvorlig syke og deres pårørende har definert betydningen knyttet til kvaliteten på end-of-life omsorgen. Viktig er tillit og god, effektiv kommunikasjon med legen. Ærlig informasjon og kontinuitet. Ikke ønske om livsforlengende behandling når håpet om meningsfull bedring er ute. Behov for individuelt tilpasset palliativ omsorg.	God

NR. 5. Milne, Moyle & Cooke USA 2009 <i>Blackwell Publishing Ltd.</i>	Hope: a construct central to living with COPD	Undersøke betydningen av håp for pasienter som lever med KOLS	Kvalitativ studie Intervju	7 pasienter	-Håp vedvarer selv med kronisk sykdom -Hjemmebasert vedlikeholds- program øker muligheten for håp, aktivitet og velvære. -Spl. viktig i forhold til å opprettholde eller få håp.	God
NR. 2. Phillip, Jennifer et.al. Australia 2011 <i>Internal Medicine Journal.</i>	Negotiating hope with patients: a qualitative study of patients and healthcare professionals.	Informasjonsbehovet til pasienter med KOLS mot slutten av livet er dårlig ivaretatt. Studien undersøker synspunktene til pasienter med KOLS og helsepersonell, med fokus på behov for informasjon og behandlingsmål.	Kvalitativ metode, semistrukturerte dybdeintervju.	10 pasienter med KOLS. (Samt fokusgruppeinter- vju med 31 helsepersonell.)	Spennning mellom å opprettholde håp og informere om realiteten av sykdommen og dens konsekvenser. Pasientene hadde en tendens til å være optimistiske og ser akutte forverring som adskilt fra sin underliggende kroniske sykdom. De ønsket aktiv behandling hvis de ble akutt syk og hadde lite kunnskap om kompleksiteten rundt beslutnings- prosesser. Både pasienter og helsearbeidere mente at informasjon rundt omsorg ved livets slutt må gis rutinemessig, men må gis på en slik	God

					måte at pasienten kan opprettholde en form for håp.	
NR. 8. Rocker et.al Canada 2008 <i>Canadian Respiratory Journal, vol..</i>	Toward optimal end-of-life-care of patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Insight from a multicenter study	Øke forståelsen av at pas` behov og perspektiv er viktig når det gjelder å forbedre kvaliteten på omsorgen ved livets slutt hos pas. med KOLS	Kvantitativ studie Spørreskjema	118 pasienter over 55 år med avansert KOLS	En stor del av informantene ville ikke ha livsforlengende behandling når det ikke var håp om meningsfull effekt. Ønskelig med bedre kommunikasjon og stymptomkontroll og strategier for å unngå sykehusinnleggelser. Dette kan gi bedre palliativ omsorg og redusere byrden for pasient og pårørende.	God
NR. 10. Schaufel, Margrethe et.al. 2011. Norge <i>International Journal of Qualitative Study</i>	Hope in action-facing cardiac death. A Qualitative study of patients with life-threatening disease.	Å utforske hvordan pasienter opplever betydningen av håp. Hvordan pasienter håndterer sin situasjon og opprettholder håpet.	Kvalitativ studie, semistrukturerte intervjuer.	11 deltakere som opplever livstruende sykdom. (Alvorlig hjertesykdom, kreft og alvorlig KOLS)	Håpet kan forbedre mestring og redusere eksistensielle utfordringer. Håp: Skifte oppfatning av dødelighet fra redsel til fredelig aksept, å fremme forsoning i stedet for usikkerhet når de skal tilpasse seg situasjonen. Opprettholde meningen med livet tross alvorlige	God

<i>Health Well-being.</i>					trusler mot fremtid og hverdagsliv.	
NR. 12. Williams V. et.al. 2007. Storbritannia/New Zealand <i>Chronic Respiratory Disease</i>	What <u>really</u> matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study.	Å undersøke hva som er viktigst for mennesker som lever med KOLS. Ikke symptomer og behandling, men det som er viktigst for pasienten selv.	Kvalitativ metode. Dybdeintervjuer	6 pasienter med moderat til alvorlig KOLS.	Konkrete aktiviteter har stor betydning. (turer, husarbeid,bilkjøring), selv om disse i hovedsak er sentrert rundt hjemmet p.g.a. de fysiske begrensninger. Begrensningene fører til følelsen av sosial isolasjon. Ensomhetsfølelse. Behov for sosial kontakt i tillegg til familie.Til tross for sine fysiske begrensinger hadde disse håp om å kunne være deltakende.	God

OVERSIKTSTABELL I FORHOLD TIL LITTERATURSØK

Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakts	Leste artikler	Inkluderte artikler
09.03.12 Søkeord: #47 Search (#46) AND #43 #46 Search (#45) AND #44 #45 Search (((#40) OR #41) OR #34) OR #42 #44 Search ((#36) OR #37) OR #38 #43 Search hope index #42 Search end of life discussions #34 Search end of life #41 Search end of life care #40 Search terminal care #39 Search exacerbation copd #38 Search copd pulmonary #37 Search copd exacerbation #36 Search cope #35 Search (#32) OR #34 #32 Search Terminal Care	Pub Med	9	9	6	Artikkel nr. 8 og 11
Søk: 08.03.12 1. COPD.mp. 2. chronic pulmonary disease.mp. or Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ 3. Lung Diseases/ 4. quality of life.mp. 5. meaningful.mp. 6. hope.mp. 7. patients perspective.mp.	Ovid Medline	6	6	4	(Artikkel nr. 3,4,7,8)

8. 1 or 2 or 3 9. end stage.mp. 10. end of life.mp. 11. pallia\$.mp. 12. terminal.mp. 13. 9 or 10 or 11 or 12 14. 4 and 7 and 8 15. 8 and 13 16. 6 and 15 17. 4 and 15					
17.02.12 Søkeord: COPD/pulmonary disease, Chronic obstructive Terminal/terminal care End of life/terminally ill Palliative care/terminal care/end of life	Ovid Medline	111	13	4	Artikkel nr.6
17.02.12 1. chronic illness or Chronic Disease 2. patient or Patients 3. palliative care or Palliative Care 4. 1 and 2 5. 3 and 4	Ovid Medline	335	10	2	Artikkel nr 13
17.02.12 1. hope 2. optimism 3. Copd or Pulmonary Disease, Chronic Obstructive 4. 1 or 2 5. 3 and 4	Ovid Medline	79	5	2	Artikkel nr 14
10.04.12 Søkeord: Copd and coping and hope	Pub Med	67	4	3	Artikkel nr.5 og 10

10.04.12 1. Copd, or Pulmonary Disease, Chronic Obstructive, 2. Terminal Care/ or Palliative Care/ or palliative, 3. experience, 4. patient, or Patients 5. 3 and 4 6. 1 and 2 7. 6 and 5	Ovid Medline	20	5	2	Artikkel Nr 1 og 9
Manuelle søk med søkeord fra relaterte artikler	Artikkel nr. 12. er funnet som manuelt søk gjennom relaterte artikler fra artikkel nr. 6.				Artikkel nr 12
Manuelle søk med søkeord fra relaterte artikler	Artikkel nr 6, 2 og 15 er funnet ved manuelt søk, gjennom søkehistorikken som ble gjort den 09.03.12 på Pubmed. Det var artikler som er beslektet				Artikkel nr 6, 2 og 15
					15 Artikler

Begrensninger (eks årstall, språk), inklusjons- og eksklusjonskriterier

Vedlegg 3

Oversiktstabell over undertema og tema

UNDERTEMA	TEMA
Balanse mellom informasjon og håp	INFORMASJON OG KOMMUNIKASJON
Ærlig informasjon	
Kommunikasjon	
Relasjonen mellom pasient og helsepersonell	MELLOMMENNESKELIGE RELASJONER
Støttegrupper fremmer håp	
Relasjonen mellom pasient og familie/venner	
Ønsket om uavhengighet	EN MENINGSFULL HVERDAG
Daglige gjøremål gir mening i hverdagen	
Å sette seg små mål	
Oppfølging og kontinuitet i livets slutfase	BETYDNINGEN AV TILGJENGELIGHET OG OPPFØLGING
Mangelfull kunnskap og kompetanse hos helsepersonell	
Lite fokus på palliasjon ved KOLS	

Vedlegg 4