



# Fordypningsoppgave

**VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død**

**Håpets betydning for pasienten i palliativ fase**

Studentnummer: Solveig Holm Talset

Totalt antall sider inkludert forsiden: 43

Molde, 24. mai 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"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<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. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Hege Hol

## 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

**Antall ord: 10 000**

## **Abstract**

**Background:** Hope is one of the very central conceptions for patients in the palliative phase. To these patients the experience of hope and the ability to find and create hope in a difficult life situation is seen as valuable and important.

**Purpose:** To illuminate the importance of hope to the palliative patient.

**Method:** A systematic study of 11 scientific papers, 8 qualitative research papers, 1 quantitative research paper and 2 research papers including both qualitative and quantitative research.

**Result:** The patients' experience of hope is very much influenced by interpersonal relationships. For a patient, at the very end of life thoughts' relating to faith, belief and purpose becomes important. Pain and loss of physical functions will have a negative influence on the feeling of hope. Hope makes it easier to set short term goals and to maintain focus on the situation. The patient can both accept the illness and at the same time maintain a hope of being cured.

**Conclusion:** At the dawn of life only the patient alone can answer the questions of hope. The feeling of hope can help the patient to accept his life situation. Hope can also strengthen the patients' ability to set goals for the future. Health system employees can support the patient in finding meaningful life values and lasting hope through conversation and care.

**Keywords:** Palliative, nursing, care, hope, patient.

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Håp er et av de mest sentrale begrep for pasienter i palliativ fase. Å oppleve håp er viktig for disse pasientene. Å søke og å skape håp i en vanskelig livssituasjon blir verdsatt som en sentral verdi.

**Hensikt:** Belyse håpets betydning for pasienten i den palliative fasen i livet.

**Metode:** En systematisk litteraturstudie basert på 11 forskningsartikler, 8 kvalitative, 1 kvantitativ og 2 med kvalitativt og kvantitativt design.

**Resultat:** Relasjoner har stor innvirkning på pasientenes opplevelse av håp. Å leve i livets siste fase reiser tanker om tro og livets mening. Smerte og tap av fysisk funksjon influerer negativt på håp. Håp har betydning gjennom å sette kortsiktige mål og forholde seg aktivt til egen situasjon. Pasientene kan akseptere sin egen sykdom og samtidig håpe på å bli frisk.

**Konklusjon:** I livets siste fase er det kun pasienten selv som har svar på hva han håper på. Håpet har betydning for mestring gjennom at pasienten selv forholder seg aktivt til sin egen situasjon og setter egne mål for hva han håper på. Samtale med helsepersonell kan ha terapeutisk effekt til å hjelpe pasienten til å finne betydningsfulle verdier og håp.

**Nøkkelord:** palliativ, sykepleie, omsorg, håp, pasient.

# Innhold

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	2
1.2 Studiens hensikt.....	2
1.3 Problemstillinger .....	2
1.4 Avgrensninger .....	2
1.5 Begrepsavklaringer.....	2
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	<b>4</b>
2.1 Joyce Travelbees syn på sykepleie.....	4
2.2 Håpets betydning i sykepleie.....	4
2.3 Pasienten i den palliative fasen .....	5
2.4 Mestring og livskvalitet.....	6
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>8</b>
3.1 Datainnsamling.....	8
3.2 Inklusjons og eksklusjonskriterier.....	8
3.3 Fremgangsmåte for litteratursøk .....	9
3.4 Kvalitetsbedømming og etiske hensyn.....	11
3.5 Analyse .....	12
3.6 Metodediskusjon .....	12
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>14</b>
4.1 Gode relasjoner.....	14
4.2 Tro- en sentral del av pasientens opplevelse av håp .....	15
4.3 Tap av fysisk funksjon .....	16
4.4 Akseptasjon av sykdommen.....	17
4.5 Mestre egen livssituasjon .....	18
4.6 Å sette kortsiktige mål.....	18
<b>5.0 Diskusjon</b> .....	<b>20</b>
5.1 Resultatdiskusjon.....	20
5.1.1 Relasjonens betydning for opplevelse av håp.....	20
5.1.2 Håpets betydning gjennom å finne realistiske mål .....	21
5.1.3 Å tilføre håp i en smertefull situasjon.....	23
5.1.4 Sykepleie mellom akseptasjon og håp .....	24
<b>6.0 Konklusjon</b> .....	<b>26</b>
6.1 Forslag til videre forskning .....	26
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>27</b>
<b>Vedlegg 1</b> .....	<b>30</b>
Oversiktstabell i litteratursøk .....	30
<b>Vedlegg 2</b> .....	<b>32</b>
Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet .....	32

## 1.0 Innledning

Temaet for denne studien er pasientens opplevelse av håp i palliativ fase. Håp er en sentral del av alle menneskers liv, og farger sådan opplevelsen av livet. Håp er viktig i alle menneskers liv for at det skal oppleves godt å leve. I palliativ fase kan pasienter oppleve tap på kontroll over kroppsfunksjoner, roller, selvfølelse, sikkerhet og tap av fremtiden. Dette kan lett føre til opplevelsen av håpløshet. Håp knyttes til mestring av sykdom og gjør at vi kan få styrke til å mestre tap (Rustøen 2001). I denne studien vil håpets betydning for den palliative pasienten bli belyst.

Norsk Offentlig Utredning (NOU), formulerer innholdet i håp som et ønske om en positiv utvikling for fremtiden, en drivkraft til å holde motet oppe spesielt i vanskelige tider, en betydelig ressurs, sentralt for pasienten og hans familie, en individuell opplevelse som ikke er målbar, men et viktig element i individets opplevelse av livskvalitet og at håp ofte har en religiøs- eksistensiell dimensjon (NOU 1997: 20).

NOU (1997) påpeker videre at håpet kan være et problem om pasienten og pårørende har et annet utgangspunkt for sitt håp enn det behandleren definerer som realistisk. En ulik oppfatning av hva som er realistisk å håpe på kan bero på flere ting. Pasienten kan både ha fått manglende informasjon fra sin behandler eller han kan feiltolke eller fortrenger den informasjon som er gitt. Pasientene må få lov til å ha et eksistensiell fundert håp eller at de kan håpe på at ekspertene tar feil, og at dette stiller helsepersonell opp i svært krevende og utfordrende situasjoner som en del av sin daglige rutine.

I NOU 1999:2 er livshjelp formulert som å bli hos den alvorlig syke og døende pasienten midt i det vanskelige. Å søke og å skape håp i den vanskelige livssituasjonen, blir verdsatt som en sentral verdi i livshjelp. Videre inneholder livshjelp å hjelpe pasienten til å finne mening og bevare håp, en eksistensiell hjelp pasienten har rett på som et grunnleggende menneskelig behov. NOU(1999) inneholder også FN's erklæring om den døendes rettigheter hvor pasienten har «rett til å beholde et håp, selv om målet for det endrer seg» og «rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp, selv om målet for det endrer seg» (NOU:1999:2, punkt 5.2).

## ***1.1 Bakgrunn for valg av tema.***

Med 13 års erfaring som sykepleier, har jeg i mange tilfeller vært i tett kontakt med pasienter som har opplevd å få en dødelig diagnose. Jeg har vært sammen med pasienter i ulike prosesser gjennom utredning og behandling, og i prosesser der håpet om helbredende behandling som mål ikke lengre er realistisk. Jeg har bidratt til å gi pasienter palliativ behandling og lindring og vært til stede ved flere dødsfall. Jeg har alltid vært interessert i håpets betydning i denne siste fasen av livet. Jeg har sett at håpet ikke har tatt slutt, selv om mulighetene for helbredelse og overlevelse ikke lengre har vært et realistisk mål. Jeg har erfart hvordan håpet har hjulpet mange pasienter og hvordan de har arbeidet med å flytte håpet underveis. Min erfaring fra praksis er at mange pasienter håper på å bli frisk enten som en guddommelig helbredelse eller et medisinsk mirakel helt inn i døden. Jeg har erfart kollegaer som er redde for at dette er en form for benektning eller mangel på realisme, mens andre vil se på det som en nødvendig form for mestring. Gjennom min studie vil jeg få bredere kunnskap om pasienters opplevelse av håpets betydning i palliativ fase av livet.

## ***1.2 Studiens hensikt***

Hensikten med denne studien er å belyse håpets betydning for pasienten i den palliative fasen av livet.

## ***1.3 Problemstillinger***

To problemstillinger er formulert i denne studien:

- Hvordan opplever pasienten håp i palliativ fase?
- Hva fremmer håp hos disse pasientene?

## ***1.4 Avgrensninger***

Denne studien avgrenser seg til pasientopplevelsen i palliativ fase. Pasienter med mulighet for kurativ behandling er ekskludert fra studien. Pasienten i palliativ fase befinner seg hjemme, på sykehus eller på hospits.

## ***1.5 Begrepsavklaringer***

Det engelske ordet ”palliative care” omfatter både lindrende behandling, pleie og omsorg av pasienter med kort forventet levetid (Kaasa 2008). Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliativ omsorg slik;



Palliative care is the active, total care of patients at a time when their disease is no longer responsive to curative treatment and when control of pain, of other symptoms of social, psychological and spiritual problems is paramount (Kaasa, 2008, 37).

En pasient i palliativ fase er en pasient med kort forventet levetid.

Pasienten i studien min vil bli omtalt som «ham», mens det er naturlig å omtale sykepleieren som «hun».

## **2.0 Teoribakgrunn**

### ***2.1 Joyce Travelbees syn på sykepleie***

Som bakgrunn til min studie er Joyce Travelbees syn på sykepleie brukt, da hun legger stor vekt på hvordan den syke pasienten kan hjelpes til å finne håp og mening i den situasjonen han er i og til å mestre sin opplevelse av sykdom og lidelse (Travelbee 1999).

Joyce Travelbee definerer sykepleie slik:

En mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene (Travelbee 1999, 29).

For å hjelpe et menneske til å mestre erfaring med sykdom og lidelse må sykepleieren etablere tilknytning til den syke pasienten gjennom et menneske til menneske forhold. Pasienten er definert som den han er og ikke gjennom sin sykdom. Det er nødvendig at sykepleieren setter seg inn i den sykes situasjon, hevder Travelbee. Videre understreker hun at sykepleieren skal se på sykdom som en naturlig erfaring i livet i motsetning til å ha en holdning om at det er utelukkende negativt å være syk. Selvsagt er ikke sykdom å foretrekke foran god helse eller et gode, men en helbredelsesorientering alene kan bidra til en sperre for å tro at en mening kan finnes og at det alltid kan gjøres noe for syke mennesker, selv de som ikke kan bli friske av sin sykdom. Alle kan hjelpes til å finne mening selv der det ikke er håp for helbredelse. En sykepleier må være forberedt på å hjelpe pasienter som betrakter sykdommen meningsløs for å kunne yte meningsfull hjelp. Sykepleieren må benytte seg av muligheter pasienter åpner opp for gjennom spørsmål og dialog. Slik kan sykepleieren hjelpe pasienten til selv sette ord på hvilken mening han ser i sin lidelse og starte arbeidet til å skape innsikt i eget liv. Sykepleieren kan ikke gi håp til pasienten, men legge til rette for at den syke kan få mulighet til å oppleve håp.

### ***2.2 Håpets betydning i sykepleie***

Håp er et av de mest sentrale begrepene for pasienter som er uhelbredelig syke. Å få en alvorlig sykdom vil aktualisere håpets betydning. Å oppleve håp er viktig for pasienten i palliativ fase. Uten håp som drivkraft, håp om livsforlengelse eller symptomlindring er det

ikke sikkert pasienten hadde holdt ut å være i en verden av sykdom over lengre tid. (Juul og Hirsh 2008). Håp beskrevet i sykepleie har til felles at det blir definert som et flerdimensjonalt fenomen. Et annet fellestrekk er at det blir beskrevet som en følelse og at det er fremtidsorientert. Håpet vektlegger et realistisk perspektiv og skiller seg derfor fra å ønske seg noe (Utne og Rustøen 2010). Joyce Travelbee definerer håp slik:

Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om og nå frem til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige (Travelbee 1999, 117).

I det ligger at en uheldelig syk pasient for eksempel kan håpe på å bli frisk igjen selv om det ikke er muligheter for at det kan skje, med mindre det skulle skje et mirakel. Travelbee viser til at håpsprosessen her er en virkningsfull prosess. Uten håp ser en ingen veier ut av vanskelighetene. Travelbee har beskrevet ulike dimensjoner i håp og hevder at håp har seks karakteristikk, som et flerdimensjonalt fenomen. Disse seks karakteristikkene er: *Sterkt relatert til avhengighet av andre*, i det ligger at håp er knyttet til at andre vil komme en til hjelp når ens egne ressurser ikke strekker til. *Fremtidsorientert*, den som har håp står ovenfor oppgaven å bruke øyeblikket her og nå til å strukturere framtiden til å oppnå det han håper på. *Relatert til valg*, friheten til å velge selv, å ha valgmuligheter i en vanskelig situasjon er en kilde til å oppleve autonomi og frihet. *Relatert til ønsker*, å ønske er en komponent til det å ha håp, men skiller seg fra håpet i den grad det er sannsynlig å oppnå det en ønsker. *Har nær sammenheng med tillit og utholdenhet*, tillit er tro på at andre mennesker vil hjelpe i nødens stund, mens utholdenhet krever en sterk vilje til å tåle vanskelige opplevelser uten å gi opp. Den sjettede karakteristikken er at *håp er relatert til mot*, en person som håper har mot. Mot er en egenskap som pasienten henter frem ved å se hvert enkelt problem i øynene og å gjøre sitt beste for å mestre situasjonen (Travelbee 1999).

### ***2.3 Pasienten i den palliative fasen***

Pasienten i palliativ fase har kort tid igjen å leve. Han dør ikke passivt fra en sykeseng, men fra selve livet og fra mennesker som betyr noe for ham. (Reitan og Schjølberg 2010).

Travelbee understreker at hver pasient er et unikt menneske, et opplevende, enestående menneske, noe helt for seg selv som ikke kan plasseres inn i stereotyper. Dette gjelder i aller høyeste grad pasienten i palliativ fase. Et individ kan bli oppfattet på grunnlag av sin tittel, påpeker Travelbee. Når et menneske blir pasient er han utsatt for stereotypisering som følge

av tittelen «pasient», og dette kan være en fallgrube for helsearbeidere. Hun er tydelig på at sykdom er noe pasienten har, ikke noe han er, og påpeker viktigheten med å møte hver enkelt pasient som det mennesket det er. For å bygge et forhold til andre mennesker må man relatere seg til hverandre som mennesker og ikke til titler som pasient og sykepleier.

Å være døende er å oppholde seg i lidelsens rom. Pasienter fra egen praksis har ofte hatt utfordringer knyttet til smerte både på fysisk og psykisk plan. Travelbee understreker hvor krevende det er å bevege seg i den døendes rom, det krever både mot, innlevelse og forståelse (Travelbee 1999). Et fellestrekk for pasienten i palliativ fase, er at han har kort forventet levetid igjen, men erfaring viser at det er vanskelig å fastslå tidspunkt for et menneskes død (Sæteren 2010).

## ***2.4 Mestring og livskvalitet***

Håp er sett på som svært viktig for å mestre sykdom og lidelse. Håp kan knyttes til å se at fremtiden kan være positiv, på tross av at pasienten er syk og har begrenset tid igjen å leve. (Rustøen 2001). Mestring er definert som å være «det en gjør med det sammenbruddet av mening en opplever, og med de forandringene som skjer» (Reitan og Schjølberg 2010, 83).

Mestring oppfattes som summen av indre psykologiske og direkte handlingsorienterte krefter som den enkelte bruker for å gjenfinne meningen med livet og for å beherske, tolerere og redusere de ytre og indre belastningene vedkommende er utsatt for.

(Reitan og Schjølberg 2010, 83).

Mens generell mestring knyttes til synonyme uttrykk som å få til noe, å greie seg, eller klare seg, vil mestring for den palliative pasienten være å forholde seg til å være i en svært så belastende situasjon. Mestring vil da være hvordan den palliative pasienten forholder seg til sykdommen og til den situasjonen han har havnet i, at han har kort tid igjen å leve.

Mestringsstrategier er hvordan en handler for å takle utfordringer eller krav en står foran. Pasienten må lære å mestre situasjonen han er kommet opp i ved å forholde seg til at han har kort forventet levetid. Mestring er et komplekst begrep. Mestring og problemløsning kan ikke sidestilles for pasienten i palliativ fase. Pasienten har ingen løsning som gjør han frisk fra sykdommen, men han må ta i bruk ulike mestringsmuligheter den tiden som er igjen av livet. Meningsorientert mestring er i senere tid tillagt stor betydning. Dette innebærer å søke etter det som oppleves betydningsfullt og overveie hvordan en best kan finne mening med livet.

For å finne mening må man finne de verdiene som er betydningsfulle og aktivt arbeide for å realisere det (Reitan og Schjølberg 2010).

Det er belegg i den vitenskapelige litteraturen å si at «uansett situasjonens alvor vil håp alltid være et viktig aspekt som er av betydning for pasientens livskvalitet» (Juul Bursh og Hirsh 2008, 125). Livskvalitet er en subjektiv opplevelse og handler i all hovedsak om hvordan det enkelte mennesket opplever å ha det godt eller dårlig (Rustøen 2001). Et fellestrekk i definisjoner på livskvalitet er at de fokuserer på positive opplevelser. Bare pasienten kan gi svar på hva han opplever som livskvalitet, hvilke verdier som er viktige for ham og således gi svar på hva han opplever som en positiv opplevelse (Ribu 2010).

Den norske psykologen Siri Næss formulerer livskvalitet som fire likeverdige punkter for at en person har det godt. Det første punktet relaterer hun til mening, at han interesserer seg for noe utenfor seg selv og er opptatt av noe som oppleves meningsfullt.

Det andre punktet legger vekt på godt fellesskap av god kvalitet. Fellesskapet skal være gjensidig, varmt og nært. Å føle seg som en del av en gruppe er viktig for å oppleve livskvalitet. Det tredje punktet omhandler selvfølelsen og følelsen av å mestre, her er det nødvendig og ikke ha skyld eller skamfølelse, jo mindre skyld og skam, jo bedre livskvalitet. Det fjerde hun trekker inn er psyken i form av en grunnstemning som er mer positiv enn negativ (Rustøen 2001). Disse fire dimensjonene av livskvalitet og opplevelsen av å ha det godt, er relevante for pasienter i palliativ fase og for sykepleien de får.

Tidligere forskning viser at pasienter med høy grad av håp mestrer bedre enn andre å leve med en avansert form for sykdom. Håp bidrar at pasienten mestrer sin situasjon. Håp er forbundet med livskvaliteten til en døende pasient. En sterk opplevelse av håp virker positivt inn på pasientens opplevde livskvalitet (Alinda og Tettero 2010).

## **3.0 Metode**

### ***3.1 Datainnsamling***

Oppgaven vil ta utgangspunkt i en systematisk litteraturstudie. En systematisk litteraturstudie er beskrevet i Forsberg og Wengstrøm (2008), som at den skal utgå fra en klar formulert problemstilling som systematisk skal besvares gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. En systematisk litteraturstudie er systematisk å søke, granske kritisk og samle litteratur innenfor et valgt emne eller problemområde. Den skal ha en klart formulert problemstilling, beskrive tydelig kriterier og metoder for litteratursøkning og hvordan utvalget av artikler blir gjort. Videre å inkludere alle relevante studier ved å kvalitetsvurdere de og utestenge svake studier. En litteraturstudie skal inneholde den søkestrategien som blir gjort for å innhente litteratur og ha tydelige inklusjons og eksklusjonskriterier som begrenser valg av artikler (Forsberg og Wengstrøm 2008). Nedenfor vil dette gjøres rede for.

### ***3.2 Inklusjons og eksklusjonskriterier.***

Studien er avgrenset ved å inkludere

Pasientperspektiv.

Uhelbredelig syke.

Artikler skrevet på norsk, engelsk, dansk og svensk.

Artikler fra 2006- nå.

Pasienter som bor hjemme, på sykehus eller hospice.

Voksne pasienter fra 19 år.

Kvantitative og kvalitative artikler.

Artikler fra Asia, Vesten og USA.

Videre er den avgrenset til å ekskludere

Den kurative pasienten.

Barn.

Sykepleieperspektiv.

Pårørendeperspektiv.

### ***3.3 Fremgangsmåte for litteratursøk***

Det ble foretatt søk i Ovid Medliner, Ovid Nursing database, Psyk Info og Pro Quest, samt manuelle søk i Pub Med.

Før litteratursøket startet ble søkeord i et PICO skjema formulert under veiledning av en bibliotekar. Nordtvedt et al. (2008), ble brukt som arbeidsbok. Søkeord på P, i PICO skjemaet omhandler i denne studien pasienten i palliativ fase. Det ble letet etter synonymord og trunkeringstegn ble valgt; pallia\*, live\*slutt\*, dø\*, terminal\*. På engelsk blir dette, pallia\*, terminal\*, die\*, dying\*, end-of-li, end of li\*. Ved å bruke trunkeringstegn eksempelvis på pallia,\* vil artikler som omhandler pallia-tion, pallia-tive care, pallia-tive patients, bli funnet. Søkeord på I, i PICO skjemaet omhandler tiltak for å oppnå forståelse av pasientens håp. Søkeord var; dialog\*, samtale\*, kommuni\*, relasjon\*, sykepleie\* og åndelig\*omsorg\* På engelsk blir dette; dialogue, communicat\*, nurs\*, pastoral car\*, spiritual\*car\*, Ved å bruke disse søkeordene ble både artikler med pasient og sykepleieperspektiv med. Min studie skal kun inneholde pasientperspektivet, men for ikke å gå glipp av viktige artikler er ordet nurs\* med i søkehistorikken.

C, i PICO skjemaet ble overflødig, og et PIO skjema ble valgt. Søkeord i C brukes for å sammenligne eller stå i motsetning til søkeordene i I.

Søkeord i bås O sier noe om resultatet, effekten eller problemstillingens hensikt, som er å belyse håpets betydning. Søkeord på O; håp\*, mening\*, livskvalitet\*, smerte\*, opplevelse\*, erfaring\*, mestr\*. På engelsk blir dette; hope\*, mean\* quality of li\*, pain\*, experience\* manage\*, cop\*

Etter et prøvesøk i Ovid Medliner den 11. januar, kom det frem 1988 artikler ved å bruke disse søkeordene. Søket var begrenset til å inneholde artikler fra 2006, begrenset til voksne fra 19 år og til språkene dansk, engelsk, svensk og norsk. Dette ble skummet gjennom, men det ble for uoversiktlig med så mange artikler. Det ble lest 50 abstracts og 20 artikler. En artikkel ble funnet i dette søket og tatt med videre (Rosenfeld et al. 2011). Etter råd fra bibliotekar, ble kun håp brukt som søkeord på bokstav O.

Et nytt søk ble tatt 25. januar, som resulterte i 88 artikler hvorav 20 abstrakts ble lest. Av disse var 1 review; Karimah og Tettero (2010). Artikkelen med pasientperspektiv eller kombinert sykepleier og pasientperspektiv ble utvalgt. Av disse var 5 artikler kvalitative; Mok et al. (2010); Hong og Ow (2007); Curtis et al. (2008); Duggelby et al.(2010); Benzein og

Saveman (2008). En var kvantitativ; Van Larhoven et al. (2011); og en både kvalitativ og kvantitativ; Vitale og Genge (2007) For å holde orden på artiklene i starten ble artiklene kodet med tall. Artikler med sykepleieperspektiv ble kodet med bokstaver. Dette fordi det tok tid å sile ut artiklene med pasientperspektiv. Det gav struktur å bruke disse kodene ved funn av dubletter i senere søk.

Videre søk inneholdt færre søkeord. Dette av erfaring på hvilke ord som var mest brukt i relevante artikler. Ved å redusere søkeord ville likevel relevante artikler bli med.

PIO skjemaet ble nå:

P: pallia\*, live\*slutt\*, dø\*, terminal\*

På engelsk: , pallia\*, terminal\*, die\*, dying, end of li\* eller end-of-li\* med bindestrek

I: sykepleie\*

På engelsk: nurs\*

O: håp\*

På engelsk hope\*

Den 9. mars ble det utført søk i Ovid Nursing database. Det resulterte i 212 treff. Det ble lest 10 abstrakts, av disse to dubletter, Mok et al. (2010) og Van Larhoven et al. (2010). En kvantitativ artikkel; Rustøen, Cooper og Miaskowski (2010), ble inkludert ut fra dette søket, men etter nøyere ettersyn ekskludert da den ikke spesifiserte pasienten i palliativ fase.

Den 15. mars ble det foretatt et søk i Psyk Info med samme PIO- skjema som i Ovid Nursing Database, dette resulterte i 69 treff. Tre artikler var relevante, men dubletter fra tidligere søk, Van Larhoven et al; (2011), Curtis et al. (2008) og Duggelby et al. (2010).

Forsberg og Wengstrøm (2008), skriver om manuell søkning på artikler som at man leser referanselisten på de artiklene man har funnet og finner nye artikler der.

Den 16. april ble det foretatt manuelt søk i PubMed for å finne en artikkel av Benzein, Norberg og Saveman (2001). Fire artikler pekte på denne forskningsartikkelen; Mok et al. (2010); Duggelby et al. (2010); Benzein og Saveman (2008) og Rustøen, Cooper og Miaskowski (2010). Denne artikkelen var interessant da den belyser den levde erfaring av håp for pasienter i palliativ fase. I tillegg til å inneholde mange pasientsitater som gir svar på problemstillingene, er studien gjennomført i Sverige, således er funnene svært overførbare til Norge. Å inkludere denne artikkelen i min studie viker fra eksklusjonskriteriet av å inkludere forskningsartikler fra 2006, men etter en seminar dag med klassen og lærere fikk jeg dispensasjon til å inkludere denne som unntak fra regelen.

Et søk i ProQuest ble gjort 16. april. Her var søkeordene pallia? Or terminal and hope. Søket ble begrenset til artikler mellom 2006 og 2012 og gav 20 treff. En ble funnet relevant;



(Reynolds 2008). Studiene av Mok et al. (2010) samt Hong og Ow (2007) baserte seg på funn fra Buckley og Herth (2004). I et manuelt søk i Pub Med den 19. april ble denne inkludert i min studie. Da dette er en artikkel fra 2004, måtte det diskuteres med min veileder at den kunne inkluderes som et andre unntak. Ut fra disse 11 artiklene forelå det et godt utgangspunkt til å belyse hensikten og problemstillingene. For å inkludere artiklene i studien måtte de først kvalitetsvurderes.

### ***3.4 Kvalitetsbedømming og etiske hensyn***

Forsberg og Wengstrøm (2008), understreker at verdien på en systematisk litteraturstudie beror på hvor godt relevante studier blir identifisert og vurdert. Kvalitetskrav på hvilke artikler som skal inkluderes i studiet må spesifiseres. De 8 kvalitative artiklene ble vurdert ut fra kunnskapssenterets sjekklister for kvalitativ forskning (Kunnskapssenteret 2008). Artiklene ble lest gjennom hver for seg underveis og fylt inn i tabellen (vedlegg 2). Som en siste sikkerhet for meg selv ble alle artiklene lest sammenhengene tilslutt. Artiklene fikk en vurdering hvorvidt kvaliteten var høy, middels eller mangelfull. Alle de 8 kvalitative studiene hadde høy kvalitet. To av studiene, Hong og Ow (2007), samt Reynolds (2008), manglet godkjenning av etisk komité. Begge artiklene beskrev likevel hvordan de hadde forklart deltagerne undersøkelsens hensikt, og at deltagerne gav skriftlig informert samtykke før intervjuene startet. Alle deltagerne var voksne og samtykkekompetente. Forsberg og Wengstrøm (2008) påpeker at en viktig etisk overveielse i en litteraturstudie er å velge ut studier som har fått godkjenning fra etisk komité eller som beskriver hvilke etiske overveielser som er gjort, videre er det et krav i alle vitenskapelige studier, at det blir gjort etiske overveielser og at deltagerne som deltar i undersøkelsen blir beskyttet (Forsberg og Wengstrøm 2008). To artikler hadde både kvantitativt og kvalitativt design (Rosenfeld et al. 2011; Vitale og Genge 2007), disse ble vurdert til høy kvalitet ut fra kunnskapssenterets sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning (Kunnskapssenteret 2008). Rosenfeld et al. (2011) hadde ikke godkjenning fra etisk komité, men beskrev etiske overveielser og oppgav at pasientene, som var voksne og samtykkekompetente, hadde gitt informert skriftlig samtykke. For å kvalitetsvurdere artikkelen med kvantitativt studie (Van Laarhoven et al. 2010), ble Bilega 4 valgt. Bilega 4 måler kvaliteten på artiklene til høy, middels eller lav (Forsberg og Wengstrøm 2008). For å bli inkludert i studien må artiklene ha middels eller høy kvalitet. Alle artiklene hadde høy kvalitet og ble inkludert. Forsberg og Wengstrøm (2008), skriver at for å vurdere en artikkels totale kvalitet er tre overordnede spørsmål viktig å få svar på. Hensikten

med undersøkningen, hvilke resultat man har kommet frem til og om resultatene er gyldige. Vedlegg 2 inneholder en tabell hvor hver artikkel er presentert ut fra undersøkningens hensikt. Et viktig etisk aspekt i en systematisk litteraturstudie er at alle resultat blir presentert objektivt, og at den ikke bare støtter forskerens egen hensikt og hypotese (Forsberg og Wengstrøm 2008).

### **3.5 Analyse**

Evans (2002), viser til fire trinn i et analysearbeid, og er utgangspunktet for analysearbeidet i denne studien. Første fase er å søke etter relevant litteratur, samle og kvalitetssikre studier. Fremgangsmåte i første fase er beskrevet tidligere i metoddelen. Andre fase er å identifisere nøkkelfunn. For å identifisere nøkkelfunn ble alle artiklene lest grundig gjennom. Hovedfunnene for hver enkelt artikkel ble skrevet ned i en tabell (vedlegg 2). Alle artiklene ble lest gjennom sammenhengende en gang til og her dannet jeg meg en hypotese om de ulike tema formulert nedenfor. Oppmerksomheten var både rettet mot helhet og detaljer og artiklene ble lagt på gulvet i nummerrekkefølge. De ulike nøkkelfunnene ble markert med ulike farger med text markør. For eksempel utpekte temaet om relasjoner seg raskt og alle sitat som omhandlet relasjoner ble merket med oransje. Sitat som omhandlet det eksistensielle markert med rosa. Dette systemet ble etter hvert litt uoversiktlig. Derfor ble alle nøkkelfunn i tillegg skrevet på post it lapper, og dette var et møysommelig arbeid. Alle post- it lappene var nummerert med nummeret på artikkelen slik at det var lett å finne tilbake til dem. Tredje fase er å definere tema og undertema. Ut fra nøkkelfunnene, som altså var pasientenes egne sitat, fant jeg 7 hovedtema: Relasjoners betydning for pasientens opplevelse av håp, håpets betydning gjennom eksistensielle tanker og tro, Smerte og tap av fysisk funksjon, akseptasjon av sykdom og håp om å bli frisk, opplevelsen av håp gjennom å sette kortsiktige mål, pasientens egen definisjon av håp og å forholde seg aktivt til egen situasjon. Etter å ha definert tema, skrev jeg det opp på store hvite ark og la post it lappene med nøkkelfunnene oppå hvert ark. Alle lappene fikk sin plass. Her så jeg at nøkkelfunnene til pasientens egen definisjon av håp kunne plasseres under de seks andre hovedtemaene derfor utgikk dette som eget hovedtema. Fjerde fase er å skape en beskrivelse av tema. Dette utgjør resultatdelen i kapittel 4.

### **3.6 Metoddiskusjon**

Gjennom undervisning i hva en systematisk litteraturstudie er, ved å bruke skolens retningslinjer for studiet og gjennom dokumentert pensumlitteratur, hadde jeg et godt

utgangspunkt til å foreta en systematisk litteraturstudie. Jeg har tilegnet meg kunnskap om kunnskapsbasert sykepleie, sammenheng mellom spørsmål og design, å søke etter forskningsbasert kunnskap og vurdering og tolkning av forskning. Nordtvedt et al. (2008), var et godt arbeidsredskap som førstehåndskunnskap til dette feltet. Før søkene startet fikk jeg hjelp av bibliotekar for å kvalitetssikre at valgte søkeord i PICO skjema var relevante og at viktige søkeord ikke var utelatt. Samarbeid med bibliotekar gav et godt utgangspunkt og sikret på best mulig måte at jeg ikke gikk glipp av viktige forskningsartikler som gav svar på studiens hensikt og problemstillinger. Kunnskap om begrensning og avgrensning i søkene var viktige valg å ta stilling til før søkene startet. I artikkelsøket valgte jeg å ikke ekskludere land, men språk til engelsk, svensk,dansk og norsk. Å inkludere to asiatiske studier (Mok et al. 2010; Hong og Ow 2007) kan være bakgrunn for diskusjon i hvor stor grad overføring av relevante funn har verdi for sykepleie til pasienten i Norge. Årsaken til at disse to artiklene ble inkludert, er at begge tar utgangspunkt i studien av Buckley og Herth (2004) og sammenligner funn i Asia med funn gjort i Vesten. Da begge studiene pekte på Bukley og Herth (2004), valgte jeg å ta denne med som et manuelt søk i min studie. Dette for å få førstehånds kjennskap til en artikkel som gir relevant informasjon til studiens hensikt. Dette blir et unntak fra min opprinnelige begrensning til ikke å ta med artikler eldre enn 2006-nå. Et annet unntak er å inkludere artikkelen av Benzein, Norberg og Saveman (2001). Begrunnelse for dette er beskrevet under fremgangsmåte for litteratursøk. Det var krevende ikke å kategorisere tema på samme måte som artiklene hadde gjort det, men ved å følge Evans fire trinn fra nøkkelfunn til tema utpekte det seg egne tema uavhengig av tidligere inndelinger. Svakheter med studiet kan være at den ikke skiller om pasienten befant seg hjemme eller på sykehus da relasjoner var et sterkt funn i min studie.

## 4.0 Resultat

### 4.1 Gode relasjoner

Nærvær av bekreftende relasjoner har betydning for pasientens opplevelse av håp, og var det sterkeste funnet i min studie (Benzein, Norberg og Saveman 2001; Mok et al. 2010; Buckley og Herth 2004; Vitale og Genge 2007; Reynolds 2008; Hong og Ow 2007; Laarhoven et al. 2011). Pasientene nevnte det var viktig å ha en god relasjon til seg selv som utgangspunkt for å ha det godt sammen med andre. Nær familie og venner ble fremhevet som bidrag til å lytte, hjelpe og støtte (Benzein, Norberg og Saveman 2001). Kjærlighet fra familie og venner hvor en kan gi og motta kjærlighet var håpsfremmende (Buckley og Herths 2004). Det var mer viktig å ha en følelse av verdi sammen med familiemedlemmer, enn å få mye støtte (Vitale og Genge 2007). Praktisk støtte er likevel viktig i opplevelsen av håp. Funn fra Reynolds (2008) viser at nærværet av støttende ressurssterke mennesker er en kilde til å oppleve håp. Pasientene i Singapore beskrev også å søke praktisk støtte fra familiemedlemmer som en viktig erfaring i håp (Hong og Ow 2007).

Et sterkt funn i opplevelsen av håp hos eldre palliative pasienter med avansert kreft var å håpe det beste for familie, barn og venner. Visshet om en positiv fremtid for familien var fremhevet som viktig (Duggelby et al. 2010). Dette støttes i flere studier (Buckley og Herth 2004; Vitale og Genge 2007; Reynolds 2008; Hong og Ow 2007; Duggelby et al. 2010; Rosenfeld et al. 2011; Mok et al. 2010). En pasient tenkte utover seg selv og ønsket at sønnen og kona skulle oppleve fred over det som skjedde med ham (Vitale og Genge 2007), en annen pasient opplevde håp i å se barna vokse opp, en tredje følte seg håpefull fordi barna var godt gift og hadde gode jobber (Hong og Ow 2007).

Pasientene opplevde håp i å fremheve gode minner for å oppsummere livet på en god måte (Benzein et al. 2001; Mok et al. 2010; Vitale og Genge 2007; Reynolds 2008; Buckley og Herth 2004). Å minne tilbake til ungdomstiden fremmet håp (Buckley og Herth 2004). Å se på livet som komplett og få alle bitene i puslespillet til å passe sammen var viktig for pasientene. Dette kunne de gjøre for seg selv, eller med gode venner (Benzein et al. 2001). Noen pasienter skrev brev til sine kjære som skulle bli sendt etter deres død, andre lagde videodagbok for at barnebarn skulle ha gode minner av dem (Vitale og Genge 2007). Pasienter i studien til Rosenfeld et al (2011) satte sitt håp til å bli husket etter sin død.

Relasjon til andre i samme situasjon gav pasientene erfaringen av å tilhøre et fellesskap, da de ikke lengre kunne identifisere seg med andre friske. Her var det mulighet til å dele følelser og erfaringer og til å oppleve bekreftelse. Å være del av støttegrupper og ha muligheten til å le sammen var viktig for å bevare håp (Buckley og Herth 2008).

Fravær av nære gode relasjoner var derimot hemmende for opplevelsen av håp (Mok et al. 2010; Hong og Ow 2007; Buckley og Herth 2004). En pasient utrykte tristhet over ikke å ha familie og slektninger. En annen utrykte fremmedhet overfor sin mann som hun ikke hadde noe å prate om med. Å være bekymret for familien under sykdomsperioden og etter sin død var også hemmende for pasientenes opplevelse av håp (Mok et al. 2010).

I min studie fant jeg at helsepersonell er viktig for pasientenes opplevelse av håp (Benzein, Norberg og Saveman 2001; Mok et al. 2010; Buckley og Herth 2008; Vitale og Genge 2006; Reynolds 2008; Hong og Ow 2007). Måten helsepersonell gav informasjon på og svarte på spørsmål var av stor betydning. En pasient utrykte frustrasjon over måten legen hadde gitt ham diagnosen på (Benzein, Norberg og Saveman 2001), en annen fremhevet positivt at legen fremmet håp og gav ham trygghet og tillit (Mok et al. 2010). Samtale med helsepersonell, eksempelvis i forbindelse med dårlige nyheter var til stor hjelp for å bevare håp (Benzein og Saveman 2008; Vitale og Genge 2006; Buckley og Herth 2008). Pasientene opplevde samtale med helsepersonell som en helbredende erfaring som bidro til å fremme håp og beskrev samtaler som terapeutiske. Gode lytteegenskaper og humor og å bli behandlet som «virkelige mennesker» ble opplevd som håpsfremmede (Reynolds 2008). Pasientene fremhevet det som positivt om relasjonen til helsepersonell hadde foregått over tid, at de kjente og var kjent av dem (Curtis et al. 2008). Samtale med helsepersonell gav mulighet til å reflektere og å prate om håp, noe som ledet til nye tanker og nye måter å forholde seg til sykdom på (Benzein, Norberg og Saveman 2001).

#### ***4.2 Tro- en sentral del av pasientens opplevelse av håp***

Funn i min studie viser at å leve i livets siste fase reiser tanker om spirituell tro, om meningen med livet og om det er et liv etter døden (Benzein et al. 2001; Reynolds 2008; Mok et al. 2010; Hong og Ow 2007; Benzein og Saveman 2008; Buckley og Herth 2004; Vitale og Genge 2007). I funn fra Benzein, Norberg og Saveman (2001), opplevde alle pasientene en relasjon til noe større enn deres nåværende liv, noen kalte det skjebnen, andre «noe der ute». Selv de som ikke kalte seg religiøs hadde hatt opplevelser om tanker og samtaler med Gud. En dame

fortalte at hun hadde våknet på natten overrasket av at hun ba til Gud om å bli frisk uten at hun selv var klar over det. Buckley og Herth (2004) fant spiritualitet og å ha tro som en håpsfremmede faktor. Å ha tro på en spirituell verden økte håpet, hovedsakelig gjennom kristen tro, men også en alternativ spiritualitet som inkluderte et liv etter døden. En pasient trodde at døden var slutten og hadde ingen tro. Tro var en sentral del i pasientens opplevelse av håp, og måten de uttrykte troen på var unik for hver enkelt. Tre pasienter i studien til Mok et al. (2010) omtaler livet etter døden, den ene gav kontrollen over til Gud, han kjente fred og stolte på at Gud har gitt ham livet og at det nå ble fratatt. En annen lot naturen gå sin gang og kjente også fred. En tredje kjente hjelpeløshet over sykdommen sin som han mente var styrt av skjebnen. En pasient i studien til Hong og Ow (2007), uttalte at å ha håp gav henne mulighet til å være intim med Gud og at kroppen var Guds tempel, en annen opplevde at håp var Gud, en tredje at å be til Gud gav håp og en fjerde at å lese Bibelen styrket ham.

I Intervju med pasienter med ALS var pasientene delt i å investere håpet sitt i det som skjedde etter døden og i å håpe på et bedre liv for sine barn og barnebarn. Noen forbandt troen til Gud, mens andre fremhevet en mental holdning, og viktigheten i å leve i øyeblikket. En pasient investerte sitt håp i kraften i seg selv (Vitale og Genge 2007). Funn fra Reynolds (2008) fremhevet ti av tolv pasienter at håp var influert av tro. Dette var ingen ny erfaring, men hadde vært en del av livet før de ble syke, men at de nå brukte troen til å mestre sykdommen, denne troen reflekterte ikke bare kristen tro, men også personlige filosofier over livet.

### ***4.3 Tap av fysisk funksjon***

Funn i min studie fremhever at å miste fysiske funksjoner og å oppleve avhengighet influerer negativt på pasientenes opplevelse av håp (Mok et al. 2010; Vitale og Genge 2007; Hong og Ow 2007; Benzein, Norberg og Saveman 2001; Reynolds 2008). Pasienter med ALS påpekte at de følte de hadde mindre håp hver gang de opplevde at en fysisk funksjon gikk tapt (Vitale og Genge 2008). En pasient med alvorlig kreftdiagnose gav uttrykk for at han opplevde lite håp som følge av at han ikke lengre kunne gå (Mok et al. 2010). Det sammen uttrykte en pasient med kreft som at han mistet kontrollen med at kroppen ble svakere (Hong og Ow 2007). Utviklingen av sykdommen til pasienter med uhelbredelig kreft hadde stor innflytelse på om de opplevde håp eller ikke. Blodprøvesvar var en klar indikasjon på opplevelsen av håp og pasientene var oppmerksomme på enhver forandring i blodprøvesvarene (Benzein, Norberg og Saveman 2001). En pasient uttrykte at desto bedre tilstand kroppen var i desto mer

kan en håpe. En kvinne opplevde dramatisk tap av håp i det hun ikke lengre var i stand til å gå (Reynolds 2008).

Frykten for fysisk ubehag, spesielt som smerte er forbundet med livets siste fase. Mok et al. (2010) påpeker symptomkontroll som en av kjernefaktorene for at pasienten skal bevare håpet om å leve et normalt liv. En pasient her uttrykker at når han har ukontrollerte smerter er han ikke i stand til å gjøre noen ting. En annen uttrykker frykt for å lide den tiden han har igjen å leve. En pasient i studien til Duggelby et al. (2010) håper på en fredfull død med minst mulig smerte. I studien til Benzein, Norberg og Saveman (2001) påpeker pasientene at det er viktig å ha god symptomkontroll og at plagsomme symptom har sammenheng om pasienten håper på å bli frisk. En pasient uttrykte at symptomene bestemte hvor mye han håpet på. En annen pasient påpekte hvor viktig det var for ham å holde smertene i sjakk ved å ta smertestillende. Reynolds (2008), peker på fysiske symptomer som en viktig faktor som influerer på pasientens opplevelse av håp. Pasienter opplevde fatigue, kvalme og smerter til å ha negativ innflytelse på opplevelsen av håp, mens andre pasienter presiserte at smerter var forstyrrende, men at de ikke hadde innflytelse på håpsopplevelsen. Bucley og Herth (2004) oppgir ukontrollerbar smerte og ubehag som håpshemmende, og at det var lett å legge håpet til side ved sterk smerte og ubehag. Flere pasienter hadde hatt øyeblikk de ønsket å dø fordi smerte og ubehag var så høy. Symptomkontroll er viktig for opplevelsen av håp (Rosenfeld 2011).

#### ***4.4 Akseptasjon av sykdommen.***

Min studie viser at akseptasjon av sykdommen øker pasientens opplevelse av håp, og at opplevelsen av håp er større om han ser på døden som en naturlig del av livet (Mok et al. 2010; Hong og Ow 2007; Duggelby et al. 2010; Benzein og Saveman 2008; Benzein, Norberg og Saveman 2001; Reynolds 2008). Å befinne seg i en tilstand der en både hørte til livet og døden, er utenfor den palliative pasientens kontroll. Mange pasienter fant trøst i at livet er en prosess der vi er født til å leve og at vi skal dø. En pasient fremhevet at han syntes han hadde fått en god del ut av livet og at det ikke var lengden av livet som telte, men at han hadde det godt, en annen uttrykte forsoning med tanken om å dø (Benzein, Norberg og Saveman 2001).

Benzein, Norberg og Saveman (2001) fant at håp for å bli frisk er den viktigste erfaringen i håp hos pasientene. Intellektuelt sett var de klar over situasjonen sin, og visste at de ikke ville overleve sykdommen, likevel håpte de at mirakler kunne skje eller at en ny medisin kunne bli utviklet. Pasientene mente at hvis de ikke hadde håp for å bli frisk hadde de ikke håp i det

hele tatt. Det samme ble funnet hos pasienter med ALS. De hadde håp for å bli helt frisk, men de investerte ikke alt sitt håp i det (Vitale og Genge 2007). Håp for å bli frisk på tross av at pasientene var klar over at de hadde kort forventet levetid, var også fremhevet av Buckley og Herth (2004). Ingen av deltagere i studien til Duggelby et al. (2010) investerte sitt håp i å bli frisk. Disse var eldre pasienter med en terminal kreftdiagnose og beskrev at håp for å bli frisk som det eneste håp var et sosialt konstruert bilde, skapt av media. Selv opplevde de at deres håp var fokusert på håp om livskvalitet, å oppnå velvære og å oppleve en fredfull død.

#### ***4.5 Mestre egen livssituasjon***

I min studie fant jeg at pasientens opplevelse av håp har sammenheng med hvordan den syke selv tar kontroll over sin situasjon (Vitale og Genge 2007; Mok et al. 2010; Hong og Ow 2007; Reynolds 2008; Benzein, Norberg og Saveman 2001; Buckley og Herth 2004). Pasienter med ALS understreket at å velge sin egen holdning til sykdommen fremmet håp. De relaterte opplevelsen av håp til å fokusere på hva som fortsatt var mulig i stedet for det som var tapt (Vitale og Genge 2007). Pasienter med avansert kreft opplevde et stabilt håp om de aktivt valgte å gi fra seg kontrollen i motsetning til passivt å miste den (Mok et al. 2010). En pasient beskrev hvordan han selv tok kontroll over situasjonen ved å spørre legen hvilken tilstand han var i, for siden å velge ikke tenke mer over det (Hong og Ow 2007). Pasienter beskrev dilemmaet mellom ønsket om å leve, og forståelsen av at de var dømt til av død, og fremhevet ønsket om å bo hjemme i sitt eget trygge miljø, bestemme over seg selv og ta ansvar for dagens utfordringer. Hjemme var der ikke rigide rutiner som på sykehuset og omgivelsene var kjente (Benzein, Norberg og Saveman 2001; Mok et al. 2010; Reynolds 2008).

Pasientene relaterer opplevelsen av håp å ta valg på egne vegne, å være aktivt involvert i egen sykdom og å ha et eierforhold til seg selv og sykdommen (Reynolds 2008). Håp oppleves som om å mestre det siste stadiet i livet og å gjøre det beste ut av hver dag (Buckley og Herth 2004).

#### ***4.6 Å sette kortsiktige mål.***

I min studie ble opplevelsen av håp satt i sammenheng med å sette kortsiktige mål (Vitale og Genge 2007; Curtis et al. 2008; Benzein og Saveman 2008; Benzein, Norberg og Saveman 2001; Reynolds 2008; Buckley og Herth 2004; Rosenfeld et al. 2011). Livet til pasientene endret seg dramatisk da de fikk vite at de hadde en dødelig diagnose og at ingen kurativ behandling var mulig. De måtte ta en reevaluering av hva som var viktig i livet. De fant glede i å gjøre ting de før ikke så på som viktig (Benzein, Norberg og Saveman 2001).



Mål blir også satt i sammenheng med den grad pasienten er klar over sin prognose. Curtis et al. (2008) tok for seg sammenhengen mellom prognostisk informasjon og håp. De fant at det var stor variasjon i sammenhengen mellom hvordan pasienter med begrenset levetid ønsket prognostisk informasjon og støtte i håp fra helsepersonell. Mens noen pasienter trodde at ærlig prognostisk informasjon ville påvirke opplevelsen av håp på en negativ måte, og øke opplevelsen av angst og depresjon, opplevde andre ingen sammenheng mellom prognostisk informasjon og opplevelse av håp. Flere pasienter forklarte at informasjon om prognose var en prosess i takt med sykdomsforløpet. Første gang de fikk diagnosen ville håpet være en helbredende kur, men etter hvert som sykdommen progredierte var de mer i stand til å flytte sine mål og til å håpe på en god død (Curtis et al. 2008). Reynolds (2008) fant også at målene pasientene håper på forandrer seg i takt med sykdomsprogresjon og pasientens tilstand. Målene pasientene satte seg ble beskrevet som kortsiktige. Buckley and Herth (2004), forbinder å sette mål og å oppnå uavhengighet som en kilde til glede. En pasient uttrykte viktigheten med alltid å ha mål, uansett. Rosenfeld et al. (2011) fant håp for fremtiden både som positive uttrykk som «det er fortsatt ting jeg ønsker å gjøre» og negative uttrykk som «jeg har stoppet å lage fremtidsplaner og har ingenting å håpe på».

Håp om å leve så normalt som mulig var et sterkt funn i min studie, dette innebar å sette nye mål for livet. Pasientene fortalte om kortsiktige mål som skulle skje samme dag eller i nær fremtid. Ingen nevnte langsiktige mål. Før de hadde fått diagnosen hadde de tatt som en selvfølge å sette seg mål i livet, nå satte de ofte mål om morgenen for hva som skulle skje i løpet av dagen. De tok hver dag som den kom (Benzein, Norberg og Saveman 2001). En pasient uttrykte at han ga seg selv små ting som han kunne oppnå (Vitale og Genge 2007).

## 5.0 Diskusjon

### 5.1 Resultatdiskusjon

#### 5.1.1 Relasjonens betydning for opplevelse av håp

Travelbee understreker at en av håpets karakteristikk er relatert til sterk avhengighet av andre. Å være syk og å lide er å være ensom og ute av stand til å gjøre noe med det eller å fortelle noen hvor ensom en innerst inne er. Å være syk er å være redd, å frykte nåtiden og fremtiden og å oppleve dyp angst for ikke å ha noen fremtid (Travelbee 1999). I tråd med Travelbees teori viste sterke funn i min studie at å oppleve bekreftende relasjoner var viktig i levd erfaring av håp. Benzein, Norberg og Saveman (2001) viser til at disse relasjonene inkluderer pasienten selv, betydningsfulle andre, miljø, dyr og en transendent relasjon til noe utenfor pasienten selv. Gode relasjoner er også viktig i pasientens opplevelse av livskvalitet. Siri Næss hevder at vi må ha et forhold av god karakter av minst en annen person (Rustøen 2001).

Fra egen praksis har jeg sett at det kan variere hvor stort nettverk pasientene i palliativ fase har. Noen har stort nettverk og mulighet for å tilbringe livets siste fase hjemme, mens andre får mindre hjelp og støtte fra sine. Støtte omhandler ikke bare praktisk støtte, men like mye den emosjonell støtte som innebærer å være i en relasjon. Egen erfaring viser at det ikke er nødvendig at pasientene har mange pårørende rundt seg, men at de relasjonene pasienten har gir den syke mening og glede. I livets aller siste fase er det familie og venner som er viktigst for pasienten. Som sykepleier er det viktig å legge til rette for de nærmeste pårørende til den syke, slik at også de føler seg ivaretatt. Pårørende befinner seg i en krevende situasjon hvor også de kan ha behov for emosjonell og praktisk støtte. Her vil behovene variere i forhold til om pasienten oppholder seg hjemme eller på sykehus. Hjemme har kanskje pårørende mer behov for avlastning, mens på sykehus/hospits vil de mer ha behov for plass og rom. Erfaring viser at det som sykepleier er viktig å ta i bruk aktiv lytting og til å bruke seg selv som redskap til å «sense og sanse» hva pasientene og deres pårørende sier, og til å handle ut fra hvilke behov de har. Der finnes ulike erfaringer på hvilke behov pasientene og pårørende har i livets siste fase når pasienten er alvorlig syk og snart skal dø. Hvis pasienten tilbringer sine siste dager hjemme er det mulig lettere både for pasienten og pårørende å sette grenser for hvor mye sykepleie de trenger ut fra behov. Men på sykehus kan personalet være like var for

ulikheter. På sykehus ønsker noen pårørende lite innblanding fra personalet, andre ganger trenger de mye støtte. Fra egen hospiteringspraksis ved seksjon lindrende enhet (SLB) ved St. Olav i Trondheim og ved palliativ enhet ved Blindheim omsorgssenter i Ålesund, var det rutine at sykepleierne laget et nettverkskart, et genogram, som en oversikt over pasientens familie og viktige venner. Et genogram fungerer som et system som integrerer familiemedlemmer, slektskap og venner og som i beste fall angir kvalitet på relasjonene mellom dem (Skjødt et al. 2008).

Positive relasjoner til helsepersonell ble fremhevet som håpsfremmede i min studie, og samtaler mellom pasient og helsepersonell ble beskrevet som terapeutiske (Reynolds 2008; Vitale og Genge 2006). At pasientene følte de ble behandlet som mennesker gjennom samtaler der de mottok dårlig informasjon var viktig. Travelbee (1999) fremhever et menneske til menneske forhold for å etablere tilknytning til den syke. Sykepleieren må benytte seg av muligheter pasientene åpner opp for gjennom spørsmål og dialog. Pasienten selv må sette ord på hvilken mening han ser i sin lidelse. Fra egen praksis har jeg erfaring med at pasientens tanker og spørsmål ikke alltid kommer frem under faste oppsatte møter, men ofte i forbifarten under for eksempel et stell. Like fullt vil det være viktig at vi som helsepersonell i tillegg setter av fast tid for å gi informasjon og samtale rundt pasientens situasjon.

Bekreftende relasjoner fra pasienter i samme situasjon ble i min studie fremhevet som håpsfremmede (Benzein, Norberg og Saveman 2001; Mok et al. 2010, Buckley og Herth 2008, Vitale og Genge 2006, Reynolds 2008, Hong og Ow 2007). Dette er også egen erfaring fra egne pasienter. Mange kan oppleve vennskap med pasienter i samme situasjon som en stor støtte. Mulighet for sms og sosiale medier gjør det mulig for pasientene å holde kontakt på tross av fysiske hindringer. SLB i Trondheim legger mer og mer vekt på ressursgrupper der pasienter med samme diagnose får informasjon samtidig i grupper, også sammen med sine pårørende. I takt med funn fra min studie vil dette bidra til å fremme håp hos pasienter i palliativ fase av livet.

### **5.1.2 Håpets betydning gjennom å finne realistiske mål**

Alidna og Tettero (2010) viser i sitt review til at pasienter med høy grad av håp mestrer bedre enn andre å leve med en avansert form for sykdom. Håp bidrar at pasienten mestrer sin situasjon. Håp er også forbundet med livskvaliteten til en døende pasient. En sterk opplevelse

av håp virker positivt inn på pasientens opplevde livskvalitet. I fasen der det ikke lengre er helbredende behandling å gi kan det være vanskelig for sykepleieren å vite hvilke behov som er viktige for pasienten å ivareta (Alinda og Tettero 2010). Gjennom dialog kan vi som sykepleiere hjelpe pasienten til å sette ord på sin egen situasjon og til å finne realistiske mål. Om mulig, sier Travelbee (1999), kan vi hjelpe pasienten til å finne mening. Når håpet blir urealistisk vil pasienten oppgi sitt tidligere mål eller erstatte det med nytt håp (Alinda and Tettero 2010). Håp er fremtidsorientert, hevder Travelbee (1999). Den som har håp står overfor oppgaven med å ta her og nå i bruk på en god måte, og strukturere fremtiden for å oppnå det han håper på.

Min studie viser at håp er satt i tett kontakt med at pasienten selv forholder seg aktivt til sin egen situasjon, at akseptasjon av sykdom fremmer håp og at å sette kortsiktige mål er viktig for pasientens opplevelse av håp. Håp har betydning for mestring gjennom at pasienten selv forholder seg aktivt til sin egen situasjon og setter egne mål for hva han håper på. Benzein, Norberg og Saveman (2001) formulerer at håp for å leve et normalt liv inkluderer å sette mål. En ung pasient fra egen praksiserfaring uttrykte at han ville ha en kvalitetsdag hver med barna sine før han døde. Denne pasienten vekslet mellom å være hjemme og på sykehus. Samtale mellom ham, lege og sykepleier bekreftet at dette var et realistisk mål han kunne se frem til å oppnå. Det tok flere uker for ham å greie å gjennomføre en kvalitetsdag hver med alle fire barna, mange dager var preget av smerter. Like fullt holdt hele familien fast på denne planen, med full innsikt i at han hadde liten tid igjen å leve. Som han uttrykte selv var det håpet på å greie å gjennomføre dette som holdt ham oppe. Alle barna fikk oppleve en kvalitetsdag hver med pappa. Dette fremhevet han før han døde som god livskvalitet og ikke minst opplevelsen av å mestre. I tillegg betydde det mye at dette ble gode minner som barna skulle ta med seg videre i livet. Her blir håp satt i sammenheng med det Travelbee (1999) formulerer som håpets nære sammenheng mellom tillit og utholdenhet. Tillit var her knyttet til pasientens tro på at han og barna skulle oppleve dette. Utholdenhet var pasientens evne og vilje til å tåle de smertefulle dagene han opplevde hvor målet ikke lot seg utføre, og utgjorde drivkraften til å klare å gjennomføre. Travelbee påpeker at ”den profesjonelle sykepleierens oppgave er å hjelpe den syke til å holde fast på håpet og unngå håpløshet” (Travelbee 1999, 123). I denne situasjonen var dette målet et konkret og tydelig mål som pasienten satte sitt håp til, og som han sammen med sykepleierne arbeidet for å oppnå. Denne erfaringen kan også knyttes til meningsorientert mestring, å finne et realistisk mål som hadde stor betydning for pasienten selv.

### 5.1.3 Å tilføre håp i en smertefull situasjon

Pasientene i min studie gav uttrykk for faktorer som var hemmende for håp. Isolasjon, ukontrollert smerte og devaluering av personlighet var tre håpshindrende faktorer funnet av Buckley og Herth (2004). Den som har håpløshet er uten håp, hevder Travelbee, sykepleierens oppgave er å hjelpe den syke til å gjenvinne håp (Travelbee 1999). Tap av fysiske funksjoner fører til at pasienten blir mer avhengig av oss som helsepersonell, noe som hemmer pasientens opplevelse av håp. Å trenge hjelp til å utføre daglige gjøremål som tidligere var en selvfølgelig del av privatlivet, kan virke truende på pasientens opplevelse av verdighet. Trussel mot verdighet influerer negativt på pasientens opplevelse av håp (Alinda og Tettero 2010). Ut fra dette ser vi at mens pasientene opplever relasjon til helsepersonell som håpsfremmende opplever de avhengighet av helsepersonell som håpshemmende. Travelbee uttrykker at smerte og lidelse er intenst ensomme erfaringer. Smerte angår hele mennesket og er både fysisk og psykisk. Som sykepleier blir det derfor viktig å sette seg inn i hvordan vi på best mulig måte kan fremme håp inn i en smertefull situasjon som palliativ fase kan være. Sykepleieren kan bidra til å fremme håp ved å la pasienten selv ta valg i sin egen situasjon. Håp er relatert til valg, hevder Travelbee, å ha valgmuligheter i en vanskelig situasjon gir opplevelse av autonomi og frihet. Selv om valgmulighetene ikke er særlig store skaper det uansett følelsen av kontroll (Travelbee 1999). Dette fordrer oss som sykepleiere i vår kontakt med alvorlig syke og døende pasienter. Av erfaring er vi gode til å gi pasientene smertestillende, og det skal vi være. Men utfra denne kunnskapen er der langt flere handlinger vi konkret kan gjøre for å fremme håp hos pasienten, for eksempel å sette mål sammen med pasienten. Kanskje er dagens mål så konkret som å gå på toalettet i stedet for å bli trillet i rullestol. Eller å bruke toalettet i stedet for å få lagt inn kateter der det ikke er indikasjon for kateter. Dette sammenfletter pasientens opplevelse av verdighet, mestring og opplevelse av å ha det godt. Det kan også øke livskvaliteten ved å redusere pasientens opplevelse av skam. Dette støttes videre i funnene om å fokusere på det som er mulig i stedet for det som har gått tapt, å ta kontroll over eget liv og å ha et eierforhold til sin egen sykdom (Vitale og Genge 2007; Mok et al. 2010; Hong og Ow 2007; Reynolds 2008; Benzein, Norberg og Saveman 2001; Buckley og Herth 2004). Et eksempel fra praksis illustrerer hvordan en sykepleier tilførte et lys av håp inn i en smertefull situasjon.

En alvorlig syk og døende pasient med en kompleks diagnose og sterke smerter innlagt på sykehus sa følgende setning i forbifarten under morgenstellet: «Om jeg bare kunne sette

føttene ned i snøen, om enn for en siste gang». Sykepleieren på vakt var kreativ og gikk ut og hentet ei bøtte med snø som hun tok inn på rommet til pasienten. Varsomt satte hun pasientens føtter ned i bøtten slik at han for siste gang kunne kjenne følelsen av snø, lukten, kulden og konsistensen. Dette utviklet seg til å bli en snøballkrig mellom sykepleier, pårørende og pasient. Dette var to dager før pasienten døde. For denne pasienten ble dette en opplevelse som gav ham glans i øynene og et øyeblikks opplevelse av livskvalitet. Dette er eksempel på et lite mål som pasienten selv formulerte under et stell i en situasjon han selv hadde uttrykt som smertefull og håpløs. Her gjorde sykepleieren i tråd med Travelbee seg ”tilgjengelig og villig til å hjelpe” (Travelbee 1999,123). Travelbee påpeker at det alltid er noe å gjøre for syke mennesker, selv der det ikke er mulighet for at de blir frisk (Travelbee 1999).

#### **5.1.4 Sykepleie mellom akseptasjon og håp**

Min studie viste ingen motsetninger mellom at pasienten aksepterer sin egen sykdom og at han håper på å bli frisk. Marcel sier om dette at dette er et ontologisk mysterium ”å håpe mot alt håp” (Benzein, Norberg og Saveman 2001). Dette er også formulert av en pasient som vet han snart skal dø:

It`s not that I think there will be some miracle, but obviously you want to get well, the hope remains, you never know, perhaps someone will come one wonderful day and say they `ve found a new medicine (Benzein, Norberg og Saveman 2001, 121).

Dette er erfaring fra praksis også, at pasientene ofte ikke gir opp håpet for å bli frisk. Dette kan virke litt utfordrende for helsepersonell og det er lett å stille spørsmål om pasienten er realitetsorientert eller ikke vet at han snart skal dø. Balansegangen mellom informasjon, akseptasjon og håp kan synes vanskelig, og i følge studien til Curtis et al.(2008) er det helt individuelt for den enkelte pasient hvilket behov de har for prognostisk informasjon.

Kunnskap om at det er en normal prosess i palliativ fase samtidig å befinne seg i akseptasjon av sykdom og håp om å bli frisk kan hjelpe helsepersonell til å utføre varhet i måten vi møter pasientene våre på.

Travelbee (1999) knytter akseptasjon av sykdom og lidelse opp mot pasientenes livsfilosofi og tro. Det går mange veier frem til akseptasjon av lidelse hevder hun. Noen pasienter har en livsfilosofi der menneskets natur er akseptert, vi er født til å leve og født til å dø. Dette støttes

spesielt til pasientene intervjuet i Duggelby et al.(2010). Andre er i stand til å akseptere sykdom og død ved hjelp av tro og religiøs overbevisning (Travelbee 1999). Pasientene som tidligere har praktisert religion i det daglige er i stand til å hente styrke til å mestre sin situasjon, hevder Travelbee, og påpeker at de som er i stand til å mestre lidelse som følge av sin religiøse overbevisning vil praktisere de mer enn å snakke om dem, slik er hans akseptasjon grunnfestet i pasientens religion. Egen erfaring støtter Travelbees teori. Pasientenes livsfilosofi og tro blir veldig synlig i den siste fasen av livet. Pasientene får behov for å knytte livet sitt opp mot meningen av det og opp mot noe de opplever som større enn seg selv. Mange pasienter finner trøst og håp i å sette sin lit til at det finnes et liv etter døden, og også pasientens pårørende setter i mange tilfeller sitt håp til at dette livet ikke er slutten, men at vi møtes igjen. Som helsepersonell er det viktig å støtte pasienten i det han finner meningsfullt i den palliative fasen i livet.

## **6.0 Konklusjon**

I min systematiske litteraturstudie fant jeg at relasjoner har stor innvirkning på pasientenes opplevelse av håp. Bekreftende relasjoner til nær familie og venner, helsepersonell og pasienter i samme livssituasjon er viktig i opplevelsen av håp. Å leve i livets siste fase reiser tanker om tro og livets mening. Smerte og tap av fysisk funksjon influerer negativt på håp. Håp har betydning gjennom å sette kortsiktige mål og forholde seg aktivt til egen situasjon. Pasientene kan akseptere sin egen sykdom og samtidig håpe på å bli frisk. Håpet har betydning for mestring gjennom at pasienten forholder seg aktivt til sin egen situasjon og setter egne mål for hva han håper på. I livets siste fase er det kun pasienten som har svar på hva han håper på. Samtale med helsepersonell kan ha terapeutisk effekt til å hjelpe pasienten å finne betydningsfulle verdier og håp. Det vil være viktig at slike samtaler gir pasienten rom til å gi uttrykk for smerte og sorg over tap av fremtid, samtidig som at vi kan bidra til å la pasienten finne nye realistiske mål som gir opplevelse av mening. Kunnskap om håpets betydning i palliativ fase kan øke kvaliteten i pleien til den alvorlig syke og døende pasienten. Helsepersonell kan hjelpe pasienten til å fokusere på hva som er mulig i stedet for det som har gått tapt. Bevissthet om at mange pasienter opplevde samtaler med helsepersonell som terapeutiske fordrer oss til å sette av tid til gode samtaler og til å benytte anledninger der pasienten gir uttrykk for tanker og følelser. Det fordrer oss som helsepersonell om å gripe dagen og å bruke kreativitet og følsomhet i å gi liv til livets siste dager.

### ***6.1 Forslag til videre forskning***

Tidligere forskning belyser håpets betydning for pasienten i palliativ fase gjennom kvantitative og kvalitative studier. Kvalitative studier har ofte en narrativ tilnærming med å stille åpne spørsmål og be pasienten fortelle om håpets betydning. Det hadde vært spennende å be pasientene fortelle illustrerende livs historier hvor de opplevde at håpet fikk plass gjennom samhandling med helsepersonell. Kanskje kunne dette bidratt til videre kreativitet om at det alltid er noe å gjøre for syke mennesker.



## Litteraturliste

Alidina, Karimah og Ildico Tettero. 2010. Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing. (Review) *Palliative & supportive care*. 8(3):353-8.

Benzein Eva, Astrid Nordberg og Brit-Inger Saveman. 2001. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine* 15(2):117-126.

Benzein, Eva Gunilla og Brit Inger Saveman. 2008. Health-promoting conversation about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 14(9): 439-45.

Buckley, Jenny and Kaye Herth. 2004. Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing standard* 19(10): 33-41.

Curtis, J Randall. Engelberg, Ruth. Young, Jessica P. Vig, Lisa K. Reinke, Lynn F. Wenrich, Marjorie D. McGrath, Barbara. McCown, Ellen. Back, Anthony L..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* 11(4):610-20.

Duggleby, Wendy. Holtslander, Lorraine. Steeves, Megan. Duggleby-Wenzel, Shanda. Cunningham, Shannon. 2010. Discursive Meaning of Hope for Older Persons with Advanced Cancer and their Caregivers. *Canadian Journal on Aging*. 29(3):361-7.

Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2):22-26.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier: vardering, analys och presentasjon av omvårdnadsforskning*. Falkenberg: Natur og kultur.

Helse og Omsorgsdepartementet. 1997. *Omsorg og kunnskap*. NOU 1997: 20. Oslo: Departementets servicesenter.

Helse og Omsorgsdepartementet. 1999. *Livshjelp, behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. NOU 1999:2. Oslo: Departementets servicesenter.

Hong Ivan Hoo Mun og Rosaleen Ow. 2007. "Hope Among Terminally Ill Patients in Singapore: An Exploratory Study. *Social work in health care*.45 (3):85-106.

Juul, Christian Bursh og Anne Hirsch. 2008. Eksistensiell og Åndelig Omsorg. I *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Av Stein Kaasa. 115-141. Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

Kunnskapssenteret. 2008. *Tema: Sjekklistor for vurdering av forskningsartiklar*.

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktøy/2031.cms> (lest 23.5.2012)

Mok, Esther. Lam, Wai Man. Chan, Lai Ngor. Lau, Ka Po. Ng, Jeffrey S C. Chan, Kin Sang. 2010. The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. *USA: International Journal of Palliative Nursing*. 16(6):298-305.

Norrdtdvedt, Monica. 2008. *Å undervise og arbeide kunnskapsbasert*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg (red). 2010. *Kreftsykepleie, pasient-utfordring-handling*. 3. Utgave. Oslo: Akribe AS.

Ribu, Lis. 2010. Livskvalitet. I *Kreftsykepleie, pasient-utfordring-handling*. 3 utgave. Av Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg(red), 48-61. Oslo: Akribe AS.

Reynolds, Mary Anne Hales. 2008. Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer. *Palliative and supportive care* 6: 259-264.

Rosenfeld, Barry, Pessin, Hayley, Charles Lewis, Jennifer Abbey, Megan Olden, Emily Sachs, Lia Amacawa, Elissa Kolva, Robert Bressica, William Breitbart. 2011. Assessing Hopelessness in Terminally Ill Cancer Patients: Development of the Hopelessness Assessment in Illness Questionnaire. *Psychological Assessment* 23(2):325-336.

Rustøen, Tone (2001). *Håp og livskvalitet, en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Rustøen, Tone, Bruce A Cooper og Christine Miaskowski. 2010. The Importance of Hope as a Mediator of Psychological Distress and Life Satisfaction in a Community Sample of Cancer Patients. *Cancer Nursing*. 33(4):258-267.

Skjødt et al. 2008. Familien. I Palliasjon, *Nordisk lærebok*. Av Stein Kaasa. 115-141. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sæteren, Berit. 2010. Omsorg for døende pasienter. I *Kreftsykepleie, pasient-utfordring-handling*. 3 utgave av. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg (red), 235-256. Oslo: Akribe AS.

Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Til Norsk ved Thorbjørnsen, Kari Marie. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Utne, Inger og Tone Rustøen. 2010. Håp hos mennesker med kreft. I *Kreftsykepleie, pasient-utfordring-handling*. 3 utgave av. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg (red), 62-72. Oslo: Akribe AS.

Van Laarhoven HW, Schilderman J, Bleijenberg G, Donders R, Vissers KC, Verhagen CA, Prins JB. 2011. Coping, Quality of life, depression and hopelessness in cancer patients in a curative and palliative, end of life setting. *Cancer Nursing*. 34(4):302-14.

Vitale, Antonie. Genge, Angela. 2007. Codman award 2006. The experience of hope in ALS patients. *AXON*. 28(2):27-35.

## Vedlegg 1

### Oversiktstabell i litteratursøk

Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakts	Dubletter	Leste artikler	Inkluderte artikler
<b>Søk 11 januar 2012</b> <b>Første prøvesøk</b> Pallia* mp or Palliative care or terminal* exp Terminal care or die* or dying* or end-of-li mp and dialogue*mp or Nurse-patient Relations /or communicat* mp or Communication/ or nurs* or pastoral car* or spiritual car* and hope* or mean*.mp or quality of li* or pain*mp or Pain or experience* mp or manage* mp Limit to( yr 2006-current), all adult (19+ year and (Danish or English or norwegian or Swedish)	OVID MEDLINER	1988	50		20	1 Rosenfeld et al. (2001).
<b>Søk 25 januar 2012</b> terminal* mp or exp Terminal Care/ or die*mp or dying* mp or end-of-li or pallia*.mp or exp Palliative care/ and dialogue*mp. Or Nurse-Patient Relations/or communicat* mp or Communication/ or nurs* mp or pastoral car* mp or spiritual car* mp and hope* Limit to (2006-current and all adult (19+ years) and Danish or English or norwegian or Swedish)	OVID MEDLINER	88	20		20	7 Mok et al. (2010); Vitale og Genge (2007); Hong og Ow (2007); Curtis et al.(2008); Duggelby et al. (2010); Benzein og Saveman (2008); Van Larhoven et al. (2011).
<b>Søk 9 mars 2012.</b> Exp Terminal car or exp Nursing care or terminal.mp.or end of li*mp. or patient.mp or exp Patients and exp Nursing care/or nurs*.mp and hope 2006-current) and all adult (19+ year) and (danish or English or norwegian or Swedish)	OVID NURSING DATABASE	212	10	2 dubletter	5	0
<b>Søk 15 mars 2012.</b> Pallia*mp or exp Terminally ill Patients/ or exp Palliative Care/ or exp Death and Dying /or terminal.*mp or end of li.mp* or die*.mp and ep Nurses/ or nurs*. mp* or exp Empowerment/	OVID PSYKINFO	69	6	3	6	0

or exp Hope/ or exp Coping Behavior/ or hope*.mp Limit to "300 adulthood age 18 yrs and older and Danish or English or norwegean or Swedish and yr 2006-current.						
<b>Søk 16. april 2012.</b> Manuelt søk	Pub Med	1	1		1	1 Benzein, Norberg og Saveman (2001).

<b>Søk 16.april 2012.</b> pallia? or terminal and hope. Limited to 2006-2012	ProQuest	20	4	0	1	1 Reynolds (2008).
<b>Søk 19 april 2012.</b> Manuelt søk Fostering hope in terminally ill patients	PubMed	1			1 Buckley og Herth (2004)	1
<b>Sum</b>						11

## Vedlegg 2.

### *Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet*

<b>Forfattere År Land Tidsskrift</b>	<b>Tittel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode / Instrument</b>	<b>Deltagere / Frafall</b>	<b>Hovedfunn</b>	<b>Kvalitet</b>
Van Laarhoven HW. Schilderman J. Bleijenberg G. Donders R. Vissers KC. Verhagen CA. Prins JB. 2010 Netherlands <i>Cancer Nursing</i> . 34(4):302- 14, 2011 Jul-Aug.	Coping, Quality of life, Depression, and Hopelessness in Cancer patients in a Curative and Palliative, End-of- Life Care Setting.	Å vurdere/anslå mestringsstrategier hos kreftpasienter med kurativ behandling og kreft pasienter som ikke lenger får kurativ behandling. Å undersøke sammenhengen på disse mestringsstrategiene med livskvalitet, depresjon og håpløshet.	Kvantitativ metode. Descriptivt research design Pasientene fylte ut fire spørreskjema: 1.Cope easy abbreviated version, 2: The European Organisation for research and treatment of cancer QQL questionnaire version 2.0. 3. Beck Depression Inventory for Primary Care and 4. Beck Hoplesness scale.	92 curative av 123 spurte pasienter med kreftdiagnose. 59 palliative av 113 spurte pasienter med kreftdiagnose	Mestringsstrategier er tydelig forbundet med livskvalitet, depresjon og håpløshet. Funnene viser er tydelig forskjell mellom den kurative og palliative pasienten. Palliative pasienter skåret høyere enn kurative pasienter på å søke moralsk støtte	*Høy kvalitet ut fra Bilega 4.  Godkjent av Medical Ethical Board

<p>Mok, Esther. Lam, Wai Man. Chan, Lai Ngor. Lau, Ka Po. Ng, Jeffrey S C. Chan, Kin Sang.  2010 Hong Kong  <i>International Journal of Palliative Nursing.</i>  16(6):298-305, 2010 Jun.</p>	<p>The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong.</p>	<p>Å undersøke betydning av håp fra et kinesisk perspektiv. Kinesere med fremskreden kreft i Hong Kong.</p>	<p>Kvalitativ metode: Semi strukturert intervju guide med åpne spørsmål.  «Hva er ditt håp nå?» «Hva var ditt håp tidligere?» «Hva er dine kilder til håp?»</p>	<p>17 deltagere tilknyttet Haven Hope Hospital, Hong Kong, et sykehus med kristent fundament. Alle deltagerene hadde avansert kreft og fikk palliativ behandling. 8 kvinner og ni menn mellom 49 og 84 år  Alle deltagere var over 21 år, kinesere i stand til å samtykke og til å gi verbal respons  Sykehus med kristent fundament.</p>	<p>Fem komponenter av deltagerenes erfarte håp i pendelen mellom å leve i håp eller håpløshet. 1. Å leve et normalt liv. -dikotomi mellom vilje og kamp til å leve 2. Sosial støtte, dikotomi mellom å ha og å miste sosial støtte. 3. Å aktivt gi slipp på kontrollen- i dikotomi mellom å passivt miste den. 4. Forsoning mellom liv og død- å akseptere døden i dikotomi til å fornekte den 5. Velvære av sine nærmeste.- Å oppleve at familien har det godt i dikotomi til at de har det vond.</p>	<p>*Høy kvalitet utfra kunnskapssenter ets sjekklister for kvalitativ forskning.  Godkjent av sykehusets etiske komité og av universitetets komité.</p>
<p>Vitale, Antonie. Genge, Angela. 2007. Montreal, Canada  <i>AXON.</i> 28(2):27-35,</p>	<p>Codman Award 2006: the experience of hope in ALS patients.</p>	<p>Undersøke begrepet håp hos pasienter med en ALS diagnose og se på hva håp betyr for disse.</p>	<p>Deskriptivt eksploratorisk studie med miksede metoder. Semistrukturerte intervju, med åpne spørsmål. «Hva betyr håp for deg» samt bruk av to spørreskjema: 1. Hope Hearth Index 2. ALSFS-S skala (funksjonsskala relater til pasienter med ALS)</p>	<p>13 pasienter med varierende grad av ALS og ulik tid siden diagnose Pasientene var mellom 35 og 73 år.</p>	<p>1. Håpsfremmede strategier/kilder som fremmer håp: -Håp som støtte fra sine nærmeste - Håp som et valg- å velge sin holdning. -håp som å fokusere på de mulighetene en har og ikke på det som er tapt. -Håp om å ikke bli dårligere -Håp til Gud 2. Håps hemmende barrierer/kilder som hemmer håp. -Å bli dårligere og svakere, ute av stand til å kommunisere og bevege seg. Et overraskende og viktig funn var at pasientene opplevde intervjuene til å ha terapeutisk verdi.</p>	<p>*Høy kvalitet utfra kunnskapssenter ets sjekklister for kvalitativ forskning. Godkjent av sykehusets etiske komité.</p>

<p>Hong, Ivan Woo Mun. Ow, Rosaleen. 2007 Singapore. <i>Social work in health care</i>. 45(3):85-106.</p>	<p>Hope among terminally ill patients in Singapore: an exploratory study</p>	<p>Undersøkelse av håp som en kilde til styrke blant terminal syke kreft pasienter i Singapore. 1. Pasientens definisjon av håp. 2. Faktorer som fører til forandringer i deres håp. 3. Pasientens perspektiv på hvordan helsevesenet kan fremme håp hos terminale pasienter</p>	<p>Kvalitativt intervju: Intervju guide som forklarer varierende komponenter av håp, pasientens egen definisjon av håp og syn på helsepersonells rolle i å tilføre håp.</p>	<p>15 pasienter ble spurt om å delta. 6 pasienter valgte og ikke delta og gav varierte grunner for ikke å delta. 1 pasient hadde virus infeksjon da intervjuene tok sted. (n=8)  Pasientene var terminale pasienter på Dover Park Hospice med tre måneder eller mindre igjen å leve.</p>	<p>1. Det er et bredere mangfold i håpsdefinisjonen til pasienter I Singapore, sammenlignet med pasienter fra studier av ikke asiatiske pasienter. Definisjonen av håp er gitt av pasienter.  2. Ulike definisjoner av håp - En meningsfull slutt - Gud eller en indre styrke. - Å se barna vokse opp - En positiv erfaring. 3. Ulike faktorer som fremmer håp - sosial støtte - religion - akseptasjon av sykdommen - at noen andre har det verre. Sosial støtte er en faktor som bidrar til at håpet øker i pasientens liv. 4. Helsepersonells omsorg, følelsesmessige støtte og at de oppfylte pasientens ønsker, ble sett på som positivt for at pasienten skulle bevare sitt håp. Helsepersonell fremmer håp gjennom ærlig kommunikasjon.</p>	<p>* Høy kvalitet ut fra kunnskapssenterets sjekklister for kvalitativ forskning.  Pasientene gav skriftlig informert samtykke til å bli intervjuet. Pasient koordinator eller sykepleiedirektør var med på å avgjøre hvem som ble spurt om å delta.</p>
<p>Curtis, J Randall. Engelberg, Ruth. Young, Jessica P. Vig, Lisa K. Reinke, Lynn F. Wenrich, Marjorie D. McGrath, Barbara. McCown, Ellen. Back, Anthony L. 2008 Seattle Washington <i>Journal of palliative</i></p>	<p>An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic</p>	<p>Å undersøke ulike perspektiver på balansen mellom å gi eksplisitt prognostisk informasjon samtidig med å støtte opp om håpet til pasienter med fremskreden kreft og pasienter med alvorlig KOLS</p>	<p>Kvalitativ metode Intervju med pasienter med langt kommet kreft eller pasienter med dødelig KOLS diagnose. 2 Oppfølgingsintervju 4-6 måneder etter det første intervjuet av pasienter som hadde forandringer i sin kliniske tilstand eller av</p>	<p>1 intervju: 55 av 67 pasienter (82%) 36 av 42 familiedlemmer (86%) 31 av 84 leger (37%) 25 av 25 sykepleiere (100 %) 2.intervju: 22 leger (77%) 38 pasienter (69%) 27 familiemedlemmer (75%) og 6</p>	<p>Betydningsfull variasjon i synet på hvordan ulike pasienter med livsbegrenset sykdom ønsker støtte i sitt håp i interaksjon med prognostisk informasjon fra helsepersonell.</p>	<p>*Høy kvalitet ut fra kunnskapssenterets sjekklister for kvalitativ forskning.  Godkjent av «The university of Washington Human Subjects Committee».</p>



<p><i>medicine</i> 11(4):610-20.</p>	<p>information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer.</p>		<p>pårørende og helsepersonell til de som ikke levde lengre.</p>	<p>sykepleiere (24%) 3.intervju av 7 leger (32%) 16 pasienter(42%) 10 familiemedlemmer (37%) og 1 sykepleier (17%)</p>		
<p>Duggleby, Wendy. Holtslander, Lorraine. Steeves, Megan. Duggleby-Wenzel, Shanda. Cunningham, Shannon. 2010 Alberta USA <i>Canadian Journal on Aging.</i> 29(3):361-7</p>	<p>Discursive meaning of hope for older persons with advanced cancer and their caregivers.</p>	<p>Å beskrive den sosiale konstruksjonen av håp for eldre medavansert kreft gjennom hvordan media fremstiller håp og kreft i de populære avisene. Utforske kongruensen mellom avisenes refleksjon på den sosiale konstruksjonen av håp, med den diskursen av håp den palliative pasienten, dens primær-sykepleier og nære pårørende har.</p>	<p>Kvalitativt utforskende kritisk-utforskende-metode. 43 avisartikler som omhandlet håp og kreft ble samlet og analysert for å utforske hvordan håp sosialt er konstruert gjennom trykt media. Individuelle kvalitative intervju med åpne spørsmål ble gjort i tre triader som besto av en terminal pasient med kreft, dens primær-sykepleier og en nær tredjeperson.</p>	<p>43 avisartikler fra januar til juli 2006, med søkeord håp og kreft.  Tre triader bestående av 3 palliative kreftpasienter mellom 62 og 82 år. 3 primær-sykepleiere og to ektefeller og en nær venn.</p>	<p>Avisene beskriver at "bare de som har håp for helbredelse har håp".  Måten avisene fremstiller håp på forårsaker stress hos eldre terminale pasienter med kreft, deres primær-sykepleiere og pårørende, fordi de setter opplevelsen av håp inn i en annen diskurs; deres opplevelse av håp fokuserer på trygghet fred og å ivareta gode relasjoner og vennskap i sluttfasen av livet.</p>	<p>*Høy kvalitet utfra kunnskapssenterets sjekklister for kvalitativ forskning.  Godkjent av Universitetets etiske komité og av helseregionen</p>

Benzein, Eva Gunilla og Brit inger Saveman 2008 Sweeden <i>International Journal of Palliative Nursing</i> 14(9): 439-45	Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care.	Å beskrive hvordan par, hvorav den ene part er døende, erfarte samtaler angående håp og lidelse med sykepleier, i hjembasert omsorg.	Kvalitativ. Semistrukturerte evaluative intervju med 6 par. Alle hadde forut hatt tre forutgående samtaler med sykepleier.	6 par deltok av seks spurte.	Deltagere følte det godt å prate om tema som håp og lidelse. De følte å prate om håp og lidelse hadde helbredende effekt og at det hjalp de med å lære seg å finne nye strategier for å leve videre.	*Høy kvalitet utfra kunnskapssenterets sjekklister for kvalitativ forskning. Godkjent av regional etisk komité
Benzein Eva, Astrid Nordberg og Brit-Inger Saveman 2001 Sweeden <i>Palliative Medicine</i> 15(2):117-126	The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care	Å belyse opplevelsen av håp hos pasienter med kreft som mottar palliative hjemmesykepleie	Kvalitativ metode Narrative intervju	11 pasienter deltok. 4 kvinner og 7 menn fra 54-83 år. Frafall: 4 nektet å la seg intervjuet og 4 døde før intervjuene startet.	Vilje til å leve litt lengre er vesentlig for håp. Håp for å leve dagen i dag. Håp til å leve så normalt som mulig. Betydning av forholdet til andre. En ydmykhet, en ærbødighet for livet.	*Høy kvalitet utfra kunnskapssenterets sjekklister for kvalitativ forskning. Godkjent av Etisk komité på helseuniversitetet i Linkøping.
Reynolds, Mary Anne Hales 2008 Idaho state, USA <i>Palliative and supportive care</i> 6: 259-264	Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer	Å beskrive håpet definert og opplevd av unge og middelaldrende voksne med avansert kreft.	Kvalitativ metode 3 Semistrukturerte intervju med en måneds mellomrom samt bruk av VAS skjema på håp	12 pasienter deltok. 10 av de deltok på alle tre intervjuene, 1 deltok i ett intervju og 1 i 2 grunnet at de døde før undersøkelsen ble fullført.	Håpet forandret seg ikke underveis. Håp var forbundet med sterk spirituell tro, vedlikehold av positive holdninger, og sosialt støttende nettverk.	*Høy kvalitet ut fra kunnskapssenterets sjekklister for kvalitativ forskning. Alle deltagerne gav informert samtykke, men jeg kan ikke se at den er godkjent av etisk komité.
Buckley, Jenny and Kaye Herth. 2004 Minnesota, USA <i>Nursing standard</i> 19(10):33-41.	Fostering hope in terminally ill patients	Å utforske håpets mening. Å identifisere strategier for å bevare og pleie håp gjennom livets siste fase. Å utforske forandringer i håpet gjennom arbeidet,	Kvalitativ metode Bruk av semistrukturert intervju og bruk av Herth hope index.	16 deltagere som fikk palliativ pleie deltok. Deltagerne var mellom 56 og 92 år. 14 hadde kreft og 2 motornevro sykdom Alle var klar over sin diagnose og prognose.	Håpet var tilstedeværende på tross av at pasientene var klar over at de snart skulle dø. Syv håpsfremmede og tre håpshindrende kategorier Håpsfremmede: Kjærlighet til familie og venner. Å ha spirituell tro Å sette mål og ivareta uavhengighet.	*Høyt kvalitet ut fra kunnskapssenterets sjekklister for kvalitativ forskning. Godkjent av sykehusets etiske komité.

					Positive relasjoner til helsearbeidere. Humor. Personlig karakter. Gode minner Håpshindrende: Forlatthet og isolasjon. Ukontrollerbar smerte og ubehag. Devaluering av personlighet.	
--	--	--	--	--	---	--

Rosenfeld, Barry, Pessin, Hayley, Charles Lewis, Jennifer Abbey, Megan Olden, Emily Sachs, Lia Amacawa, Elissa Kolva, Robert Bressica, William Breitbart. 2011 USA <i>Psychological Assessment</i> 23(2)325-336	Assessing Hopelessness in Terminally Ill Cancer Patients: Development of the Hopelessness Assessment in Illness Questionnaire	Hovedhensikten er å utvikle et optimal måleinstrument for å måle håpløshet for terminalt syke pasienter. Første studie består av kvalitativt design for å identifisere viktige tema.	1 studie: Kvalitative intervju med åpne spørsmål. 2 og 3 studie: kvantitativ metode, som ikke var relevant for min problemstilling.	Studie 1: intervju med 13 palliative eksperter og 30 pasienter i med avansert kreft og en forventet levetid fra 3-12 måneder. (n=33) 91% deltagerpresentasjon.	Tema: Håp som mål og plan for fremtiden. Følelsen av håp og håpløshet Følelsen av å miste kontroll Eksistensiell følelse av å ikke være til nytte Håpets affektive dimensjon Håp tilknyttet prognose og symptomkontroll Håp gjennom optimisme og pessimisme	*God kvalitet utfra kunnskapscenterets sjekkliste for kvalitativ forskning.  Pasientene var voksne og samtykkekompetente og hadde gitt skriftlig samtykke før intervjuene startet. Kan ikke se at den er godkjent av etisk komité.
---	---	--	--	--	--	---

**Markere inkluderte artikler med \* i rubrikken for kvalitet**