

BSYBAC Bacheloroppgave i Sykepleie



Universitetet i Stavanger

**Institutt for Helsefag
Bachelor i Sykepleie**

Hvilken betydning har håp for kreftpasienter i et palliativt forløp, og hvordan påvirker helsepersonell pasientgruppens håp?

Stavanger, 02.01.2024

FORORD

Vi skal alle dø en dag.

Men alle andre dager skal vi leve.

(Per Olav Enquist)

(Ordtak, u.å.)

SAMMENDRAG

Bakgrunn:

Tall fra folkehelseinstituttet legger frem at 11 000 pasienter døde av kreft i Norge i 2022 (FHI, 2023). Håp kan være en kilde til økt motivasjon og mestring for kreftpasienter i et palliativt forløp. Vi har også bemerket oss at håp ikke har hatt en sentral plass i sykepleieutdanningen og ute i arbeidslivet. Vi ønsker dermed å rette fokus mot håpets betydning og hvilke holdninger helsepersonell har til håp.

Hensikt:

Hensikten med oppgaven er å undersøke betydningen av håp for kreftpasienter i palliativt forløp, og hvordan helsepersonell kan påvirke pasientgruppens håp.

Metode:

Metoden som ble anvendt var integrativ litteraturoversikt. Vi har innhentet data fra seks kvalitative forskningsartikler, relevant teori og personlige refleksjoner. Dette la grunnlaget for besvarelsen i vår bacheloroppgave.

Resultater:

Resultatene viser hvor essensielt håpet er i et palliativt forløp for kreftpasienter. Pasientene har en subjektiv opplevelse av håp, hvorav håpet krever innsats og ulike strategier for å fremmes og opprettholdes. Helsepersonell er og en bidragsyter i påvirkningen av håpet i relasjonen mellom pasient og pleier. Likevel kommer det frem at helsepersonell har vansker med å påvirke pasientens håp da de til tider må gripe inn og realitetsorientere.

Nøkkelord

Håp, palliativt forløp, kreft, pasientperspektiv, sykepleieperspektiv, helsepersonell, håpløshet

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	6
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	6
1.2 PROBLEMFOMULERING	6
1.3 HENSIKT	7
1.4 BEGREPSAVKLARING	7
1.4.1 Håpets betydning.....	7
1.4.2 Håpløshet.....	8
2.0 TEORIKAPITTEL	9
2.1 FILOSOFEN KARI MARTINSEN.....	9
2.1.1 To former for håp	9
2.1.2 Omsorgsfilosofi.....	9
2.2 JOYCE TRAVELBEES 7 PUNKTER OM HÅP	10
2.3 SYKEPLEIERS FUNKSJON	11
3. METODE	13
3.1 VALG AV METODE.....	13
3.2 VALG AV DATABASE	13
3.3 VALG AV SØKESTRATEGI	14
3.4 VALG AV SØKEORD	14
3.5 VALG AV ARTIKLER	15
3.6 ANALYSE	15
4.0 RESULTATER	18
4.1 REALITETSORIENTERING OG HÅP FOR EN BEHANDLING.....	18
4.1.1 Håpe på det beste og forberede seg på det verste.....	18
4.1.2 Sykepleieres fokus på aksept av døden	18
4.1.3 Fornektelse kontra “mitt håp”	19
4.2 PASIENTENS DRIVKRAFT TIL OPPRETTHOLDELSE AV HÅPET	19
4.2.1 Positiv sinnstilstand som kilde til håp.....	19
4.2.2 Uten tilstedeværelsen av helsepersonell vil pasientene finne selvskapt håp.....	20
4.2.3 Fortiden og fremtidens innflytelse på håpets betydning	20
4.3 MELLOMMENNESKELIG TILKNYTNING	21
4.3.1 Omsorgsforholdet mellom helsepersonell og pasient	21
4.3.2 Helsepersonells påvirkning gjennom håpsarbeid.....	21
4.4 PASIENTENS OPPLEVELSE AV HÅP KOMMER TIL UTTRYKK GJENNOM METAFORER OG SYMBOLER	22
5.0 DISKUSJON	23
5.1 METODEDISKUSJON	23
5.1.1 Kvalitative artikler.....	23
5.1.2 Forskernes bakgrunn.....	24
5.1.3 Land og arena.....	24
5.1.4 Studiens deltakere.....	25
5.1.5 Integrativ litteraturoversikt	26
5.2 RESULTATDISKUSJON	26
5.2.1 Realitetsorientering og håp for en behandling	26
5.2.2 Pasientens drivkraft til opprettholdelse av håpet	27

<i>5.2.3 Mellommenneskelig tilknytning</i>	<i>28</i>
<i>5.2.4 Pasienters opplevelse av håp kommer til uttrykk gjennom metaforer og symboler</i>	<i>30</i>
<i>5.2.5 Konklusjon.....</i>	<i>30</i>
6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS	31
LITTERATURLISTE	32
VEDLEGG 1: SØKELOGG FOR SØKEPROSESS.....	37
VEDLEGG 2: LITTERATURMATRISE.....	38

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I samtale med sykepleierstudenter om valg av tema er deres første reaksjon at håp ikke eksisterer innenfor et palliativt forløp. Gjennom sykepleierutdanningen har vi savnet et bredere fokus på pasientens perspektiv innenfor palliasjon. Vi vil på grunnlag av disse tolkningene formidle at håp har en bemerkelsesverdig betydning og at livet ikke er over før det er over. Temaet interesserer oss da begge har hatt familie i den palliative fasen, og erfart hvor essensielt betydningen av håpet var for de frem til siste slutt. Igjennom ulike praksisperioder har vi merket oss at det er lite kunnskap knyttet til håp blant pasienter og sykepleiere. Vi ønsker derfor å sentrere oppgaven rundt dette fagfeltet for å øke kunnskapen rundt håpsarbeid innenfor kreftpasienter i et palliativt forløp.

I 2022 var det 130 000 mennesker som levde ti år eller mer med alvorlig kreft (Schau, 2022). For mange pasienter er første tanken som fremtrer ved diagnosetidspunktet: "Når skal jeg dø?" (Schau, 2022). Det oppstår et vendepunkt for den kreftdiagnostiserte der livet blir mer sårbart og betydningsfullt (Kreftforeningen, 2023). Samfunnet er i en utvikling der stadig flere og flere lever lenger med alvorlig kreft (Schau, 2022). Palliasjon er dermed like aktuelt tidlig i sykdomforløpet til en velfungerende pasient som til en sterkt hjelpetrengende pasient. Palliasjon kan defineres som en behandling for pasienter med kort levetid som skal gi lindrende pleie for å forbedre livskvaliteten. Palliativ behandling, også kalt lindrende behandling skal rette fokuset mot å lindre pasientens smerter og andre vonde symptomer opp mot deres sosiale, psykososiale og åndelige behov (Aass & Yri, 2023).

1.2 Problemformulering

En tidligere undersøkelse av folkehelseinstituttet legger frem at 11 000 pasienter døde av kreft i Norge i 2022 (FHI, 2023). Kreft utgjør dermed en stor del av pasientgruppen som mottar palliativ behandling (Aass & Yri, 2023). Palliasjon forbindes ofte med siste stopp før døden, der

det er naturlig at håpet visner bort og håpløsheten tar overhånd. Håp kan være en kilde til økt motivasjon og en bidragsyter i en positiv hverdag, men det kan også oppstå fortvilelse og sorg hvis forventningene ikke blir møtt. Pasientene kan oppleve sorg, depresjon og en følelse av å miste kontrollen over eget liv. Sykepleiere har en aktiv rolle i å realitetsorientere pasienten, noe som kan være med på å gi en negativ vinkling til håpets betydning. Det kan med dette være utfordrende å finne en balanse mellom å opprettholde håpet og akseptere virkeligheten fra et pasientperspektiv. Mer kunnskap og bevisstgjøring rundt dette temaet skaper mer innsikt i håpets betydning og dets verdi i livets siste slutt.

1.3 Hensikt

Hensikten i vår bacheloroppgave er todelt i form av et perspektiv fra pasient og helsepersonell. Vi vil undersøke hvordan håpet fremtrer og hva som ligger bak betydningen av kreftpasienters håp innenfor et palliativt forløp. Vi ønsker også å undersøke hvordan helsepersonell kan stå mellom å være en bidragsyter eller motstander av håpets opprettholdelse, og deres egne holdninger til kreftpasienters oppfattelse av håp.

1.4 Begrepsavklaring

Begrepene som blir presentert i oppgaven har en definisjon, som kan tolkes forskjellig fra ulike perspektiver. Vi vil dermed belyse vår tolkning bak begrepene for å få frem vårt perspektiv i forbindelse med oppgaven.

1.4.1 Håpets betydning

Håp kan ha ulik betydning for hvert enkelt individ, og det er dermed essensielt å få frem at håp er en individuell følelse. Begrepet håp blir definert som å ha en positiv forventning om at noe skal skje (Svartdal, 2022). I et pasientperspektiv blir håp sett på som en styrke for å kunne mestre sykdommen og få tilbake kontrollen over livet (Berge et al., 2019).

1.4.2 Håpløshet

Når den syke har lidd fysisk og psykisk gjennom lang tid, og ikke fått hjelp i lidelsen, kan håpløshet oppstå. Håpet er borte, og mennesket står i den posisjonen der en ikke aktivt går inn for en forandring eller har initiativ eller motivasjon til å endre situasjonen. Opplevelse av hjelpeløshet kan føre til reaksjoner i form av aggresjon, fortvilelse, nedstemthet og en apatisk likegyldighet (Travelbee, 1999, s. 122-123).

2.0 TEORIKAPITTEL

2.1 Filosofen Kari Martinsen

2.1.1 *To former for håp*

I boken *Langsomme pulsslag* av Kari Martinsen legger hun frem to former for håp: det menneskelige håp, “å håp på noe”, og det suverene håp, “å være håpende” (Martinsen, 2021, s. 174). Den menneskelige formen for håp kan både være målrettet - som å håpe på en god dag, eller et mindre bestemt mål, som å håpe at en blir frisk. Felles er at håpene stammer fra mennesket, og at det er mennesket selv som håper. Å håpe på noe kan bli utmattende for mennesker med en livstruende sykdom dersom man står i en posisjon der en uønsket beskjed inntreffer. Håpet blir gjort om til en følelse av håpløshet og det blir vanskelig for pasienten å gjenopprette håpet da en gjentatte ganger har følt på at det ikke blir møtt. I enkelte tilfeller er pasienten avhengig av å være åpen for at et nytt håp skal kunne komme til. På denne måten holdes håpet vedlike, tatt i betraktning at pasienten er mottagelig for det. Løgstrup kaller dette et suverent håp eller livshåp. Denne formen for håp er relevant i livets vanskelige periode, da den gir pasienten mulighet til å kjempe videre fra en annen kilde enn seg selv (Martinsen, 2021, s. 174-175).

2.1.2 *Omsorgsfilosofi*

Omsorgsfilosofien til Kari Martinsen deler omsorgen inn i tre dimensjoner: omsorgens relasjonelle, praktiske og moralske side. I den relasjonelle siden av omsorgsbegrepet fremhever Martinsen viktigheten av å kunne sette seg inn i hvordan pasienten har det i forhold til sin sykdom, lidelse og vanskelighet. Med andre ord ser sykepleieren pasienten som et fullverdig menneske kontra *bare* en pasient. Den gyldne regel er dermed sentral, da en skal behandle andre slik en vil bli behandlet selv. Tillit er en livsytring som kommer naturlig, ubevisst og fra spontaniteten i oss mennesker. Pasienten viser en tillit som forventes å bli møtt. Sykepleieren kan da velge mellom å bygge videre på tilliten eller ødelegge den, som kan føre til mistillit (Kristoffersen et al., 2016, s. 60-61).

Den praktiske siden av omsorgsbegrepet understreker Martinsen viktigheten av å kunne gjenkjenne pasientsituasjoner opp mot sine egne erfaringer. Dette kan hjelpe sykepleieren til å forstå pasienten bedre. Omsorgen kan også komme gjennom bruk av enkelte redskaper som pasienten forbinder fra sitt dagligliv (Kristoffersen et al., 2016, s. 61-62).

Ifølge Martinsen er det essensielt at en sykepleier kan handle ut ifra et moralsk perspektiv. En sykepleier uten moral vil ikke kunne handle til det beste for pasienten i en utfordring mellom rett og galt. Ifølge Martinsen eksisterer det ikke et skille mellom moral og etikk. Disse sidene går hånd i hånd i en menneskelig relasjon og i interaksjon med pasienten. Martinsen mener at enhver situasjon en sykepleier befinner seg i er av moralsk karakter (Kristoffersen et al., 2016, s. 62).

2.2 Joyce Travelbees 7 punkter om håp

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee drøfter håpets typiske trekk som har en viktig funksjon for håpets betydning. Hun starter med å skrive at håpet for de syke og lidende er avhengig av andre. Hun sammenligner dette med at alle mennesker er avhengig av hverandre for at livet skal gå rundt. Å spørre og motta hjelp blir sett på som sårbart og personlig, og at man er en byrde for andre. Travelbee forteller at man må snu om dette, fordi håp relaterer til de menneskene som åpner seg opp for hjelp og der hjelp fra andre blir mottatt. En ting alle mennesker har til felles er øyeblikket som skjer akkurat her og nå, der håpet ofte er fremtidsorientert. En håpende pasient har dermed en oppgave å bruke det som skjer i nåtid og bygge det mot fremtiden, for å kunne fullføre det en håper på (Travelbee, 1999, s. 118-119).

Hennes tredje punkt for håp assosieres til valg. Følelsen av frihet og autonomi står sterkt hos alle, spesielt for de i vanskelige situasjoner der mange allerede har mistet kontrollen. Håp kan også finnes hos de som ønsker. Å ønske blir sett på som en lyst til å oppnå noe der sannsynligheten er lav for oppnåelse. Ønsker og dagdrømmer blir sett på som en positiv følelse, der man kan flykte fra sin egen virkelighet og få tankene på noe annet. Til tross for dette er det viktig å skille begrepene håp og ønske fra hverandre, da håp skal kunne virkelighetsgjøres (Travelbee, 1999, s. 119-120).

Å kunne ha tillit til at andre har sammenheng med håp. Dette er Travelbees femte punkt for håp som tar for seg at tillit handler om at man skal ha tro på at folk vil hjelpe. En annen sammenheng med håp er utholdenhet. En egenskap der man arbeider og jobber seg gjennom vanskelige perioder og fremdeles holder motet oppe. Det krever sterk viljestyrke for å få til dette. Siste kjennetegn til håp som Travelbee tar for seg er mot. Travelbee legger frem at "En person som håper, har mot" (Travelbee, 1999, s. 120). Å være i en usikker, sårbar situasjon, men fortsatt stå oppreist og overgå sin frykt for å nå sine mål er modig (Travelbee, 1999, s. 120-121).

2.3 Sykepleiers funksjon

I dag har helsepersonell tatt over det meste av arbeidet og ansvaret som familien tidligere hadde overfor de døde. Det vil si at sykepleierne har en mer aktiv rolle rundt dødsfall nå enn tidligere. Sykepleierne hjelper pasienter på det mest sårbare, der de må handle med respekt og omsorg. På en annen side blir den syke overlatt til fremmede i en usikker situasjon. Dette kan være krevende for både pasienten og pårørende. Derfor er intensjonen til sykepleierne at pasientene skal bli behandlet så nært hjemmet som mulig og unngå så langt det lar seg gjøre å bli innlagt (Kristoffersen et al., 2016, s. 411-413).

Hvert enkelt liv er individuelt og leves forskjellig, på samme måte som at mennesker møter døden ulikt. Det er her essensielt at sykepleierne engasjerer seg i selve mennesket, i form av å holde den sykes hånd, ha samtaler der pasienten føler seg sett, hørt og forstått, og ikke minst se pårørende i en krevende situasjon. En utfordring en sykepleier kan møte på er å hjelpe pasienten og pårørende å finne mening og håp i en vanskelig og sårbar periode av livet. For mange forsvinner håpet. Dette gir en følelse av håpløshet i en allerede ukontrollerbar situasjon. Enkelte ganger kan det være krevende for sykepleiere å forstå når pasienter fortsatt håper på en kur og når de gjennom et religiøst synspunkt mener at døden er Guds vilje (Kristoffersen et al., 2016, s. 415-416). Når sykdom oppstår kan det fort bli strid mellom pasient og sykepleier, da begge parter har forskjellig forståelse av håp. Sykepleieren har som oppgave å realitetsorientere pasienten, men samtidig akseptere deres opplevelse av sykdommen. Her handler det ikke bare om å høre, men å lytte aktivt til det pasienten har å si (Martinsen, 2020, s. 182).

Å bli bevisst på betydningen og hva som ligger bak håpet legger grunnlaget for å dyrke og finne håp hos pasienten. Sykepleierne fremhever gode opplevelser som en viktig faktor for håp og for å fortsette å kjempe. Å være til stede fysisk, men også psykisk har en innvirkning i forhold til å bygge tillit med pasienten og å gi trygge omgivelser. Å rette fokuset mot mulighetene og ikke begrensningene har en avgjørende betydning for hvordan pasientene erfarer livets siste slutt. Sykepleiere ser på en god relasjon som avgjørende for betydningen av håp. Videre skal sykepleiere behandle pasienten som en likeverdig partner i et godt samarbeid (Lorentsen, 2009).

3. METODE

I et sitat fra Aubert Vilhelm legges det frem at: “En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap.” (Dalland, 2020, s. 53). Informasjonen skal inneholde ærlighet og sannhet i form av holdbare og gyldige resultater (Dalland, 2020, s. 53).

3.1 Valg av metode

For å finne den metoden som egner seg best til problemstillingen må man finne den ideelle fremgangsmåten. De to ulike fremgangsmåtene består av kvalitativ eller kvantitativ metode. Den kvantitative metoden kjennetegnes i form av målbare enheter der datainnsamlingen gir oss lite materialet, men fra mange instanser. Forskeren arbeider utenfra, som vil si at han ikke jobber i feltet informasjonen innhentes fra. Den kvalitative metoden benyttes når man ønsker å gå mer i dybden for å få frem informantenes mening og opplevelser (Dalland, 2020, s. 54-56). Vi har valgt å bruke kvalitativ metode for å innhente relevant data til vår problemstilling, da vi er avhengige å finne artikler der forskeren har hatt direkte kontakt med feltet og intervjuet vedkommende. Kvalitativ metode bidrar til at man innhenter mer informasjon om relasjonen mellom sykepleier og pasient, og hvordan pasientens opplevelser, følelser og behov kan bli møtt (Friberg, 2017, s. 129).

3.2 Valg av database

I søkeprosessen for å finne relevante artikler som samsvarte med ønsket tema gikk vi systematisk til verks gjennom ulike databaser. Vi utførte litteratursøk innenfor databasene: Idunn, Cinahl, Pubmed og British Nursing Index. De tre sistnevnte databasene inneholder litteratur spesifikt rettet mot sykepleien og helsesektoren. Vi fant ut at søkeresultatene fra Idunn, Cinahl og British Nursing Index var utenfor ønsket årstallsbegrensning og ikke relevant for hensikten. Vi endte derfor opp med å finne alle utvalgte forskningsartikler på Pubmed. Pubmed er en database som

kun inneholder vitenskapelige artikler (Berteussen, 2021). Ifølge Friberg skal en vitenskapelig artikkel inneholde disse kravene:

“Redovisar ny kunnskap, är möjlig att granska, har varit utsatt för bedömning, publiceras på engelska” (Friberg, 2017, s. 49-51)

3.3 Valg av søkestrategi

Vi benyttet “avansert litteratursøk” innenfor Pubmed som vår søkestrategi. I et slikt litteratursøk har man mulighet til å avgrense antall treff for å konkretisere søkeresultatene inn mot ønsket tema. Følgende eksklusjonskriterier som ble anvendt er:

1. Publikasjonsdato: 10 år
2. Årstall: 2013-2023
3. Språk: Engelsk

Vi begrenset årstall til 10 år tilbake i tid da forskningsresultater kan variere over lengre perioder. Forskning bør sees på som ferskvare og det er derfor viktig å samsvare funnene med nåværende tidsperiode. Sykepleie er et fagfelt som utvikler seg fortløpende og det er derfor essensielt å ta i bruk ny informasjon. Vi gjorde videre et bevisst valg idet vi avgrenset til engelsk slik at vi kunne få ulik kunnskap fra forskjellige kulturer, bakgrunner og landområder (Friberg, 2017, s.51).

3.4 Valg av søkeord

I valg av søkeord tok vi i bruk flere ulike kombinasjoner for å få opp relevante forskningsartikler. I forhold til problemstillingen er ordene “håp, palliasjon og kreft” naturlig å ta med i søkefeltet. Et eksempel på hvordan søkefeltet ble seende ut er:

“Palliative care” OR Palli* AND “Qualitative study” AND “Care professionals” AND Hope AND Cancer OR “Advanced cancer”

Trunkeringen (*) etter enkelte søkeord ble tatt i bruk for å få opp alle mulige varianter av ordene, og dermed en økning i relevant litteratur (Friberg, s. 71). Vi skrev for eksempel "Palli*" for å få opp treff på både palliasjon, palliativ behandling og palliativt forløp. Noen av søkeresultatene ga for mange treff og vi var dermed nødt til å spesifisere søkeordene. I hver utvalgte artikkel så vi og under kategorien "emneord" og tok inspirasjon derfra for å avgrense antall treff ytterligere. Alle søkeordene som ble tatt i bruk er som følger:

Hope, health, palliative, cancer, qualitative, lung cancer, patients, advanced, palliative care, qualitative study, care professionals, hope, advanced cancer, nurse, palli

3.5 Valg av artikler

De ulike søkekombinasjonene førte til at vi endte opp med mange forskjellige treff. Vi utførte dermed en omfattende prosess hvor vi ekskluderte artiklene som manglet relevans i forhold til problemstillingen. Artikler som ikke var skrevet etter IMRaD strukturen eller som var publisert for mer enn 10 år siden ble ekskludert. Vi bemerket oss at store deler av forskningen var utført i den vestlige delen av Europa. Vi valgte hovedsakelig artikler fra disse områdene, men fant og en artikkel fra Kina. Det var essensielt for oss å få med artikler fra forskjellige land og kontinenter da ulike sosiokulturelle perspektiver kan ha stor påvirkning på betydningen av håp. Videre lette vi hovedsakelig etter kvalitativ forskning da det viste seg at denne tilnærmingen ga best resultater i forhold til ønsket tema. Vi gjorde et utvalg på seks artikler som samsvarte med hensikten i oppgaven. Etter utvalget begynte vi med sekundærsøk av blant annet forfatterne av artiklene. Dette ble gjort for å forsikre oss om at forfatterne var kvalifiserte forskere. Vi utførte og sekundærsøk på de ulike tidsskriftene for å se relevansen i forhold til problemstillingen vår. Gjennom disse søkene fant vi artikler som var troverdige og skrevet av erfarne fagpersoner.

3.6 Analyse

Vi valgte å ta i bruk integrativ litteraturoversikt som vår fremgangsmåte i analyseprosessen. I følge Friberg beskrives en litteraturoversikt slik: "Litteraturöversikt (...) handlar alltså om att

skapa översikt över kunskapsläget inom ett visst omvårdnadsrelaterat område, eller om ett problem inom sjuksköterskans verksamhetsområde/kometanseområde” (Friberg, 2017, s. 141). Vi innledet analyseprosessen med å lese igjennom utvalgte artikler flere ganger, for å få en omfattende forståelse av innholdet. Underveis utførte vi en slags datareduksjon ved å skrive sammendrag med funn fra studiene, som samsvarte med hensikten til oppgaven. Dette skapte en mer helhetlig forståelse og ble brukt som hjelp videre i analyseringen. Deretter utarbeidet vi en oversiktstabell (se vedlegg 2) ved å sammenfatte hensikt, perspektiv, metode og resultat (Friberg, 2017, s. 148-150).

Neste trinn var å utføre en grundig analysering av de forskjellige resultatene for å bemerke oss likheter og ulikheter. Vi valgte å analysere resultatene hver for oss slik at vi i etterkant kunne sammenligne relevante nøkkelfunn. På denne måten fikk vi to ulike perspektiver på studiene og kunne med dette inkludere, ekskludere og diskutere hvilke temaer som belyste problemstillingen. Som et resultat av sammenligningen kom vi frem til forskjellige hovedkategorier. Disse kategoriene presenteres under i tabell 1 for å skape oversikt. Videre i tabellen skrev vi hvilke underkategorier som kunne kobles til hovedfunnene. Whittemore og Knafl beskriver det siste steget i en integrativ litteraturoversikt ved at man “ska dra slutsatser och verifiera” for å oppdage gjennomgående trekk i studiene (Friberg, 2017, s. 150). Vi gikk dermed mer i dybden for å kvalitetssikre at egne tolkninger var holdbare og at sammenhengen i teksten vi utformet inneholdt en rød tråd (Friberg, 2017, s. 148–151).

Tabell 1: Funn

Hovedkategori	Underkategori
Realitetsorientering og håp for en behandling	<ul style="list-style-type: none"> - Håpe på det beste og forberede seg på det verste - Sykepleieres fokus på aksept av døden - Fornektelse kontra “mitt håp”
Pasientens drivkraft til opprettholdelse av håpet	<ul style="list-style-type: none"> - Positiv sinnstilstand som kilde til håp - Uten tilstedeværelse av helsepersonell vil pasientene finne selvskapt håp - Fortiden og fremtidens innflytelse på håpets betydning
Mellommenneskelig tilknytning	<ul style="list-style-type: none"> - Omsorgsforholdet mellom helsepersonell og pasient - Helsepersonellets påvirkning gjennom håpsarbeid
Pasientens opplevelse av håp kommer til uttrykk gjennom metaforer og symboler	

4.0 RESULTATER

4.1 Realitetsorientering og håp for en behandling

4.1.1 Håpe på det beste og forberede seg på det verste

Det fremtrer i fire av studiene at pasientene håper på en behandling som gir en forlengelse av livet eller full bedring. I studien til Baalen et al. (2016) gir pasientene uttrykk for at “Doing something is better than doing nothing” (Baalen et al., 2016, s. 574). Betydningen bak dette gir pasientene noe å gripe tak i for å opprettholde håpet. Deltakerne beskriver videre at de begynner å håpe på god livskvalitet når forlengelse av livet ikke lenger er en mulighet. På dette stadiet har pasientene akseptert prognosen, der et fåtall håper på et mirakel (Baalen et al., 2016, s. 574-575). Chen et al., (2015) vektlegger i sin studie hvor essensielt medisinen og behandlingen er for håpet. Pasientene mestret sin sykdom ved å “Hope for the best and prepare for the worst” (Chen et al., 2015, s. 159). Det beste var håpet om å leve lenger, mens det verste var å omstille seg på at døden kunne inntreffe (Chen et al., 2015, s. 159-160).

Flere av deltakerne brukte en rekke strategier for å holde håpet vedlike, som ved å frembringe usikkerhet. Når pasientene fikk beskjed om at de ikke kunne kureres, skapte de en usikkerhet om at forskningen rundt kreftformen har foregått på grupper av mennesker og at de vet lite hvordan effekten påvirker hvert enkelt individ. Pasientene brukte også kreativitet og feiltolket informasjonen de mottok. En annen strategi var å sammenligne den avanserte kreftsykdommen som å leve med en kronisk sykdom (Baalen et al., 2016, s. 574-575).

4.1.2 Sykepleieres fokus på aksept av døden

Et essensielt funn er at pasientene til tider prøvde å formidle seg frem til en behandling, selv om legen ikke anbefalte det. Sykepleierne ønsket at pasientene skulle akseptere døden (Baalen, 2019, s. 4-5). En sykepleier fra studien til Chen et al., (2015) hadde et annet synspunkt på dette da hun blant annet hadde sagt til en pasient at: “To struggle to live on is still better than a good death” (Chen et al., 2015, s. 162). Studien til Eustache et al., (2014) tok for seg helbredelsesprosessen som blant annet handlet om å virkelighetsgjøre sykdommen og akseptere

muligheten for død. Funnene viste at mange pasienter mistet håpet ved diagnosetidspunktet. Det ble en tid med mye usikkerhet, emosjonell ustabilitet og følelsen av tap av kontroll. Imidlertid var det en deltaker som beskrev at da hun aksepterte sykdommen, anerkjente hun kortsiktig håp (Eustache et al., 2014, s. 501-502).

4.1.3 Fornektelse kontra “mitt håp”

I tre av artiklene kommer det frem at helsepersonell har ulike oppfatninger og syn på håp enn pasientene. Sykepleierne i studien til Baalen et al., (2019) skiller ikke mellom håp og fornektelse, og mener at mange av pasientene som har et håp om behandling lever i en fornektelse av virkeligheten. De ser på det som essensielt å gripe inn og realitetsorientere pasienten (Baalen et al., 2019, s. 4). Pasientene derimot mener at håpet bør skilles fra fornektelse, da håpet til pasientene blir deres virkelighet og deres måte å takle situasjonen på. Pasientene refererte til “mitt håp” som deres private håp og det de ønsket seg aller mest. Det private håpet ble sett på som et misforhold mellom det de håpet på og nytten de fikk ut av det (Baalen et al., 2016, s. 576). I studien til Olsman et al., (2014) ser ikke helsepersonell noen forskjell mellom deres eget håp og pasientens håp (Olsman et al., 2014, s. 834).

4.2 Pasientens drivkraft til opprettholdelse av håpet

4.2.1 Positiv sinnstilstand som kilde til håp

De deltakende pasientene i studien til Baalen et al., (2016) legger frem at livskvaliteten reduseres dersom håp ikke er til stede. Å forbli positiv kan fungere som en strategi da pasientene får en følelse av at dette kan øke sjansen for et positivt resultat. I en slik strategi forsøker pasientene å overbevise seg selv om at positivitet kan påvirke skjebnen (Baalen et al., 2016, s. 573-575). Resultatene i Eustache et al., (2014) beskriver hvordan en positiv sinnstilstand er med på å beskytte håpet mot negative tanker (Eustache, 2014, s.503).

4.2.2 Uten tilstedeværelsen av helsepersonell vil pasientene finne selvskapt håp

Baalen et al., (2016) beskriver at håp er en faktor som både gir og tar energi. Det krever stor innsats og ulike strategier for både å fremme og opprettholde håpet. I denne studien blir helsepersonell beskrevet som en kilde til håp. Pasientene legger sin tillit i helsepersonellens kompetanse eller i deres tilbakemeldinger. Deltakerne påsto at håpet kunne bekreftes og testes under en legekonsultasjon. Forutsatt at de fikk positive tilbakemeldinger fra en sterk kilde som en lege, ville håpet bekreftes. Uten slike kilder vil pasientene finne selvskapt håp, som at barna deres fremdeles har behov for dem. Et slikt håp er vanskeligere å opprettholde og krever mer innsats å vedlikeholde enn et håp som dyrkes i et solid grunnlag (Baalen et al., 2016, s.574-575).

4.2.3 Fortiden og fremtidens innflytelse på håpets betydning

Håpets betydning i de ulike tidsperiodene av sykdommen og livet kommer tydelig frem i fem av artiklene. Ifølge studien til Baalen et al., (2016) henter pasientene tidligere erfaringer fra sykdommen og sammenligner det med nåtiden (Baalen et al., 2016, s. 576). Dette kommer også frem i studien til Eustache et al., (2014) der pasientene tenker tilbake på tidligere stadier de har kommet seg gjennom. Dette har resultert i en følelse av suverenitet og håp (Eustache, 2014, s. 502).

Et essensielt funn i studien til Hammer et al., (2023) var at deltakerne beskrev håpet som en tidsdimensjon ved å ha minner fra fortiden, fantasere om fremtiden og viktigheten av å kunne leve her og nå (Hammer et al., 2023, s. 1269). Mange pasienter i studien til Baalen et al., (2016) beskrev at det var betydningsfullt for pasienten å ha noe å se frem til, som for eksempel håpet om å kunne se barna vokse opp (Baalen et al., 2016, s. 573). For de eldre med avansert kreft var det derimot mer hensiktsmessig å fokusere på nåtiden enn fremtiden. Dette bidro til at de fokuserte på en dag av gangen og levde resterende dager fullt ut. Videre var det og aksept rundt det livet bringer med, altså at døden inntreffer alle (Cheng et al., 2015, s. 160).

4.3 Mellommenneskelig tilknytning

4.3.1 Omsorgsforholdet mellom helsepersonell og pasient

Det fremkommer i studien til Olsman et al., (2014) at helsepersonell er en viktig kilde til håp. De beskrev håp som en trygghet og stabilitet i en allerede usikker situasjon (Olsman et al., 2014, s. 834). I studien av Baalen et al., (2019) kommer det frem at helsepersonell vil utføre intervensjoner for at pasientene skal opprettholde et realistisk håp for fremtiden. Likevel er det bestemte situasjoner der deltakerne velger å unngå dette for å forhindre negativ respons på omsorgsforholdet mellom pasient og pleier. Alt i alt har flertallet av deltakende helsepersonell et negativt syn på urealistisk håp. De indikere at håpet skal endres samtidig som at dette ikke har hensikt. Derimot var det en av deltakerne som så på pasientenes håp som en mestringsstrategi, som ikke trengtes å justeres (Baalen et al., 2019, s. 6).

4.3.2 Helsepersonells påvirkning gjennom håpsarbeid

I studien til Chen et al., (2015) beskrives funn knyttet til pasientens oppfattelse av “Hope for the best” (Chen et al., 2015, s.161). Dette håpet var ofte relatert til mellommenneskelig tilknytning og at pasientene hadde familie eller betydningsfulle andre å leve for. Resultatene presenterer til slutt at relasjon er en balanse mellom å leve for familien sin og være avhengig av familien sin (Chen et al., 2015, s.161-162).

Videre i studien til Chen et al., (2015) beskrives det funn knyttet til helsepersonells og familiens påvirkning i form av håpsarbeid. I studien ble det stilt spørsmål om hvordan omsorgsfulle relasjoner bidro til å støtte pasientene i håpet om et lenger liv. Dette resulterte i at engasjement fra helsepersonell og familie bidro til håpsarbeid som implisitt og ubevisst økte pasientens håp for livet. Håpsarbeidet ble blant annet utført gjennom verbal kommunikasjon i relasjonen mellom omsorgspersonene og pasientene. Dette ble gjort av helsepersonell og familiemedlemmer gjennom informering av pasientens sykdomsbilde og utfall. Slik informasjon førte til at pasienten enklere fikk realisert håpet sitt, noe som førte til større forståelse for egen situasjon. Pasientene blir altså påvirket av omsorgspersoner og måten de utfører håpsarbeid. Omsorgspersonene

påvirker pasienten gjennom ansiktsuttrykk ved å utstråle positivitet og optimisme. Dette var med på å forme positiv sinnstilstand hos pasientene (Chen et al., 2015, s. 162-164).

4.4 Pasientens opplevelse av håp kommer til uttrykk gjennom metaforer og symboler

Funnene i studien til Hammer et al., (2023) viser pasientenes subjektive betydning av håp ved bruk av tegninger. Håpet kom frem som metaforer i form av farger og figurer som symboliserte sykdommens tilstand og livet generelt. Deltakernes følelser kom til uttrykk i fargene, hvorav gult var knyttet til håpet, grått symboliserte sorg eller håpløshet, svart var død og rødt var knyttet til kjærtegn. Håpet ble uttrykt gjennom de fire dimensjonene: indre-, ytre-, relasjons- og transcendentale dimensjon. Felles for disse er at håpløsheten alltid var til stede. Den indre dimensjonen kom til uttrykk gjennom pasientens sanser, mot og vilje. En deltaker illustrerte sitt håp gjennom å tegne ulike symboler som stjerner, hjerter og sirkler som symboliserte glede, kjærlighet, venner og tro (Hammer et al., 2023, s. 1265-1267). Den ytre dimensjonen gir pasientene energi til å takle sykdommen i form av ytre påvirkning. Dette kommer frem i enkelte naturalistiske tegninger som for eksempel illustrerte barndommen til en pasient. En annen deltaker beskrev sitt håp om å være sammen med familien sin på et fredelig og varmt sted. Det å ha en relasjon i form av kjærlighet til andre gir håp om å fortsette og leve. De to siste dimensjonene som trer frem, handler om det åndelige i menneske og troen rundt at ting kan skje utenfor menneskets kontrollområde (Hammer et al., 2023, s. 1267-1269).

5.0 DISKUSJON

I følgende del av oppgaven tar vi for oss metode- og resultatdiskusjon. Metodediskusjonen inneholder diskusjon av integrativ litteraturoversikt, kildekritikk, samt de utvalgte studienes troverdighet og relevans. I resultatdiskusjonen diskuterer vi resultatene opp mot teori fra kapittel to, tidligere forskning og egne refleksjoner.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Kvalitative artikler

Vi valgte å ta i bruk studier fra Pubmed med kvalitativ tilnærming da håp er et diffust tema som mangler en fast betydning. Vi vurderte derfor denne metoden som relevant i forhold til at håp er et begrep med subjektivt innhold. Ifølge Dalland har kvalitativ metode til hensikt å få frem og forstå ulike meninger og opplevelser. Vi betrakter at samtlige seks studier inneholder et spesifikt formål som omhandler nettopp dette. Studiene legger et godt grunnlag for å besvare vår hensikt grunnet et holdbart litterært fundament (Dalland, 2020, s. 54-56).

Likevel vurderer vi en svakhet rundt utvalgte studier, som grunner i en skjev fordeling mellom helsepersonell- og pasientperspektiv. Fire av studiene er fra pasientperspektiv og de to resterende studiene er rettet mot helsepersonell. Grunnen til dette utvalget var at det var utført ytterligere forskning innenfor pasientperspektiv. Forfatterne av de to utvalgte studiene som omhandlet helsepersonell tok i bruk to forskjellige intervjuformer. Studien til Olsman et al., (2014) tok i bruk semistrukturerte intervjuer, mens studien til Baalen et al., (2019) valgte fokusgruppediskusjoner som sin tilnærming. Johannesen et al., (2016) beskriver at gruppesamtaler som intervjuform skaper et samspill mellom deltakerne der studien får en mer omfattende bredde av fortolkninger og holdninger (Johannesen et al., 2016, s. 146-147). Forskerne som deltok i begge studiene, var i tillegg fagpersoner som har hatt erfaring innenfor palliativ omsorg og som har utdanning innenfor helsesektoren. Vi bedømmer med dette at troverdigheten og påliteligheten til de to utvalgte studiene som omhandlet helsepersonell ga oss bred dybdeforståelse. Dette var på grunn av intervjuformene og forskerne som deltok på å utforme studiene.

En utfordring med utvalgte studier var at alle tekstene var skrevet på engelsk. Vi var derfor nødt til å oversette tekstene til norsk. I oversettelsesprosessen må vi ta til betraktning at ulike ord kan ha blitt mistolket da flere av studiene inneholdt et komplekst engelsk språk. På en annen side utførte vi analyseprosessen av både de engelske og de norske tekstene for å forsøke å unngå at ulike nyanser og feiltolkninger skulle oppstå. Vi anser at dette har bidratt til at vi har fått frem riktig hensikt og formål fra studiene.

5.1.2 Forskernes bakgrunn

Vi utførte en grundig undersøkelse av alle forskerne som hadde skrevet de ulike studiene for å kvalitetssikre deres kompetanse. Samtlige forskere hadde utdanning innenfor sykepleie eller medisin, samt ekspertise innenfor palliasjon eller håp. Vi konkluderte dermed med at studiene var skrevet av forskere som hadde kompetanse innenfor valgt fagfelt.

5.1.3 Land og arena

Fem av de seks utvalgte studiene ble utført i land der helsevesenet har et vestlig perspektiv. Disse landene er som følger: Canada, Nederland, Belgia og Færøyene. Vi inkluderte disse studiene for å få frem resultater som kunne være representative for det norske helsevesenet. Da vi og var interessert i å få et bidrag fra en helt annen kultur valgte vi å inkludere studien til Chen et al., (2015). Dette valget var basert på å utvikle breddeforståelse i forhold til kulturpåvirkningen innenfor håp, palliasjon og helseomsorg. Studien til Chen et al., (2015) viser til tall fra 2010 der Kina var rangert som et av de landene som har minst fokus på helseomsorg i livets slutfase. Det kinesiske helsevesenet legger generelt et stort fokus på kurative intervensjoner og å fortsette med aggressiv behandling helt frem til livets slutt. Kinesisk kultur skiller seg dermed fra vestlig kultur da hovedfokus ligger på forlengelse av livet kontra fokus på en fin siste slutt (Chen et al., 2015, s. 154-158).

Da vi ønsket å utforske palliativ kreftbehandling falt valget av arena hovedsakelig på hospice og palliative enheter, samt hjemmet. I enkelte av studiene forskes det innenfor ulike avdelinger på

sykehus, som i studien til Eustache et al., (2014) der det innhentes forskning fra en avdeling som spesialiserer seg på lungekreft. Studien til Hammer et al., (2023) er lokalisert i en palliativ enhet, mens studien til Olsman et al., (2014) baserer seg på funn fra sykehus, hospice og hjemmet til pasienten. Da samtlige av studiene innhenter informasjon fra slike forskningsarenaer er disse egnet for å få frem funn som representerer vår hensikt.

5.1.4 Studiens deltakere

Vår originale tanke var å kun finne studier fra pasient- og sykepleieperspektiv. I løpet av søkeprosessen ble vi gjort oppmerksom på at de fleste studiene forsket på helsepersonell generelt, pasienter og pårørendes involvering innenfor pasientsituasjonene. Vi endte derfor opp med å anvende slike studier. Vi så etter hvert på dette som positivt da det ga oss breddekunnskap innenfor ulike perspektiver og erfaringer. Studien til Baalen et al., (2019) var den ene studien vi fant i søkeprosessen som kun omtalte sykepleiere. Derimot består deltakerne i studien til Chen et al., (2015) og Olsman et al., (2014) av både leger, sykepleiere og assistenter. Disse studiene oppfattes som svært relevante for vår hensikt og videreføring til egen praksis. Erfaringen til deltakende helsepersonell varierte fra nyutdannede til mer enn 10 års erfaring innenfor palliativt arbeid. De overnevnte faktorene forsterket troverdigheten til funnene i studiene på grunn av det brede mangfoldet av deltakere.

Alle deltakende pasienter hadde enten en langtkommen eller avansert krefttype der de hadde fått tilbud om palliativ behandling eller var i et palliativt forløp. Vi tok en bevisst avgjørelse i valget om å ikke fokusere på en bestemt krefttype da håpets betydning er subjektivt og relevant uansett kreftdiagnose. Antall deltakere i studiene varierte fra seks til 76. Vi anser at studier som omhandler håp for det meste inkluderer pasienter som er håpefulle. Det er derfor vanskelig å rekruttere og få synspunkter fra pasienter som kun kjenner på håpløshet. Dette gjør at funnene ikke vil bli representative for alle innenfor pasientgruppen.

5.1.5 Integrativ litteraturoversikt

Som Fribergs analysemodell beskriver, bryter integrativ litteraturoversikt ned helheten i studiene, for så å sortere funnene til en ny helhet (Friberg, 2017, s. 150-151). Ut ifra studiene har vi fått et mer komplekst bilde av sykepleiers rolle innenfor helsesektoren. Dette har økt våre akademiske ferdigheter og vi har fått svar på spørsmålene vi hadde rundt valgt tema. Ulempen med å anvende denne metoden er at vi selv har valgt ut hvilke studier vi mener gir best faglig fundament. Vi kan med dette ha eliminert annen relevant litteratur som kunne vært med på å belyse hensikten. Som nevnt tidligere hadde det mulig skapt et bedre litterært grunnlag med flere artikler fra helsepersonells perspektiv, men med den begrensede tiden vi hadde til rådighet hadde det vært utfordrende å analysere flere artikler. Det er generelt usikkert om lignende studier ville kommet frem til samme resultat som oss da oppgaven er preget av egne erfaringer og egen virkelighetsoppfatning. Men, etter en kritisk vurdering av sterke og svake sider har vi en opplevelse av at alle de utvalgte studiene reflekterer det vi har villet utforske innenfor vår problemstilling.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Realitetsorientering og håp for en behandling

Som tidligere beskrevet i teorikapittelet ble håpets betydning beskrevet som en individuell følelse. Dette innebærer at man har en positiv forventning om at noe skal skje og en følelse av et meningsfylt liv (Svartdal, 2022). De overnevnte resultatene viser hvordan håpet til pasientene kommer frem på ulike måter og i forskjellige betydninger. Funnene fremhever videre at pasientene har en subjektiv opplevelse av håp, hvorav håpet krever innsats og strategier for å fremmes og opprettholdes. De fleste av pasientene i studiene kunne opprettholde håpet ved å ha noe å gripe tak i, som håpet på en behandling. Behandling ga en bekreftelse på at det er mulig å leve lenger eller å bli frisk (Baalen et al., 2016, s. 574-575). Sett i lys av dette kan Joyce Travelbees drøftelse om at pasienten har et valg være essensielt for betydningen av håpet. Pasienten står i en sårbar situasjon der en allerede har mistet kontrollen over livet. Om pasienten derimot står i en posisjon der en har mulighet å takke ja til en behandling, vil pasienten kunne ta

tilbake kontrollen og kjenne på en følelse av frihet og autonomi (Travelbee, 1999, s. 119). På bakgrunn av dette viser muligens videre funn hvorfor pasientene feiltolker og gjør om informasjonen de mottar fra helsepersonell (Baalén et al., 2016, s. 575). Andre prøvde å formidle seg frem til en behandling, selv om det ikke ble anbefalt av legen. Gyvet etter en behandling resulterte i at det var krevende for pasienter å forsone seg med at døden var nær og rette fokuset mot en god siste slutt (Baalén, 2019, s. 4).

Håpet om behandling kan underbygges av en annen studie utført av Gurp et al., (2020). Imidlertid fremkommer det at pasientene oppgir å være realistiske i håpet om en kur (Gurp et al., 2020, s. 4). I resultatene som fremkommer i denne oppgaven ser helsepersonellet det som verdifullt og deres jobb å realitetsorientere pasienten. I studien til Baalén et al., (2019, s. 4) mener sykepleierne at pasientene lever i en fornektelse av virkeligheten når de fortsatt håper på en behandling i et palliativt forløp. Tatt i betraktning har sykepleierne et ansvar i følge pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 til å gi informasjon til pasienten «som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2). Sykepleierne kan på bakgrunn av dette tolke det som at pasienten ikke har forstått informasjonen som er blitt gitt, og føler derfor at de må gripe inn. På en annen side kan det være med på å svekke håpet til pasienten, da det er deres måte å takle situasjonen sin på. Dette ble referert til «mitt håp» eller rettene sagt knyttet til det de ønsket seg aller mest (Baalén et al., 2016, s. 576). Travelbee beskrev ønske som en fin måte der pasientene kan tenke på noe annet og forsvinne fra sine egne sårbare og vanskelige perioder, til tross for at sannsynligheten er liten for oppnåelse (Travelbee, 1999, s. 119-120).

5.2.2 Pasientens drivkraft til opprettholdelse av håpet

Å bli diagnostisert med uhelbredelig kreft og gå over i en palliativ fase er en stor påkjenning for de fleste (Eustache et al., 2014, s. 501-502). På en annen side blir livet mer betydningsfullt i sårbare situasjoner. Av den grunn trenger man i enkelte tilfeller mer mot for å opprettholde håpet (Travelbee, 1999, s. 120-121). Resultatene viser tydelig at pasientene legger inn mye innsats for å bevare håpet. Studien til Eustache et al., (2014) legger frem viktigheten av å ha en positiv sinnstilstand og hvordan det kan beskytte håpet mot negative tanker (Eustache et al., 2014, s.

503). Tilbakemeldingene fra legen kom også frem som essensielt for håp. Fikk pasientene positive tilbakemeldinger kunne håpet bekreftes. Dersom det ikke ble bekreftet, måtte de arbeide med å finne et selvskapt håp. Et selvskapt håp var et krevende håp å vedlikeholde, siden det ikke hadde et solid grep (Baalen et al., 2016, s. 574-575). Det kan tenkes at disse pasientene har en sterk viljeinnsats, der de arbeider seg gjennom en vanskelig periode, men fortsatt har motet oppe. Dette beskriver Travelbee som utholdenhet (Travelbee, 1999, s. 120).

Funn som stadig gikk igjen i artiklene var håpets betydning i de ulike tidsepokene av sykdomsforløpet og livet. Håp blir beskrevet som å ha en positiv forventning til at noe skal skje og kunne se lyst på fremtiden (Svartdal, 2022). Videre kommer det frem i studien til Baalen et al., (2016) at det var avgjørende å ha noe å se frem til, som for eksempel å kunne se barna vokse opp (Baalen et al., 2016, s. 573). Pasientene i forskningen til Hammer et al., (2023) beskriver håp som å ha minner fra fortiden, drømme om fremtiden og viktigheten av å leve her og nå (Hammer et al., 2023, s. 1269). Dette tyder også på det Travelbee mener om at mennesker har til felles at de lever her og nå, men at man må bruke det som skjer i nåtiden for å bygge håpet om fremtiden (Travelbee, 1999, s. 118-119). Dette kan være grunnen til at også mange pasienter sammenligner seg med hvordan de har det nå i forhold til før (Eustache et al., 2014, s. 502).

5.2.3 Mellommenneskelig tilknytning

I studien til Olsman et al., (2014) ser helpersonell på relasjon som en kilde til håp. Videre beskrev de håp som noe trygt som ga pasientene stabilitet i en allerede usikker situasjon. (Olsman et al., 2014, s. 834). En kan anta at relasjon har en betydningsfull del av håpet på bakgrunn av at de fleste er sårbare når de må søke hjelp av andre. Pasientene forventer å møte på et kunnskapsrikt helsepersonell som gir god omsorg med gjensidig tillit. Kari Martinsen vektlegger tillit i den relasjonelle siden av omsorgsbegrepet, der også sykepleierne skal behandle pasienten slik de hadde ønsket å bli behandlet selv (Kristoffersen et al., 2016, s. 60-61). Håpsarbeid blir fremstilt som et godt eksempel i studien til Chen et al., (2015), hvor engasjement fra helsepersonell bidro til å øke pasientens håp (Chen et al., 2015, s. 162). Videre må sykepleierne sette seg inn i hvordan pasienten har det i forhold til sin sykdom, lidelse og vanskelighet. Det kan dermed i enkelte tilfeller være like essensielt å hjelpe pasienten med å

finne håp, som å hjelpe å lindre pasientens smerte. Sykepleierne er da avhengige av at pasienten er mottagende for nye håp (Martinsen, 2021, s. 175). På en annen side viser funn at helsepersonell synes det er krevende å påvirke pasientens håp (Baalen et al., 2019, s. 6).

Et annet sentralt funn i studien til Baalen et al., (2019) er at en deltaker så på pasientens håp som en strategi som gir mestring og som ikke trengtes og justeres (Baalen et al., 2019, s. 6). Det kan se ut som at denne sykepleieren handlet ut ifra et moralsk perspektiv, med en baktanke om å gjøre det som er det beste for pasienten. Siste dimensjonen Martinsen vektlegger i sin omsorgsfilosofi er den praktiske, som tar for seg å gjenkjenne situasjoner som har betydning for omsorgen (Kristoffersen et al., 2016, s. 60-62). Helsepersonell kan vise pasientene dette gjennom kommunikasjon og kroppsspråk, som også kom frem som betydningsfulle funn i artiklene. Ansiktsuttrykk i form av positivitet og optimisme viste seg å ha en verdifull virkning på pasientens sinnstilstand. Kommunikasjon var også en nøkkel til en god relasjon i håpsarbeidet (Chen et al., 2015, s. 162-163). Til tross for tidligere drøfting om ulike forståelser av håp, var det i enkelte tilfeller sykepleiere valgte å unngå dette da de ikke ønsket at det skulle gå utover deres omsorg og relasjon til pasienten (Baalen et al., 2019, s. 6).

På samme måte som helsepersonell er en pågangsdriver til håpet, kommer det frem at familierelasjoner muligens har en enda større påvirkningskraft. Blant annet kommer det frem i studien til Chen et al., (2015) viktigheten av å være avhengig av betydningsfulle andre, men også ikke minst å leve og håpe på fremtidige familiesituasjoner (Chen et al., 2015, s. 161-162). Tilsvarende har også Sachs et al., (2013) funnet i sin studie hvor essensielt familierelasjoner er for pasientens opprettholdelse av håp. Familierelasjoner er med på å unngå håpløshet og utvikle aksept for livssituasjonen (Sachs et al., 2013, s. 125). Dette kan forstås i lys av teori om at det tidligere var familien som hadde ansvaret for den døende (Kristoffersen et al., 2016, s. 411). Det kan dermed tenkes at familie forbindes med noe nært og kjært og en følelse av trygghet, som påvirker håpet.

5.2.4 Pasienters opplevelse av håp kommer til uttrykk gjennom metaforer og symboler

Håp har ulik betydning for enkeltmenneske (Svartdal, 2022). Det kan altså ikke overføres til andre da det må bygges opp innenfra, som funn fra Hammer et al., (2023) legger frem. Deltakerne illustrerte deres håp som symboler og metaforer gjennom streker, sirkler, hjerter, stjerner og farger (Hammer et al., 2023, s. 1267). Pasientenes tegninger avdekket det Kari Martinsen legger frem som en av to former for håp, nærmere bestemt «å være håpende» (Martinsen, 2021, s. 174). Et essensielt funn som kan knyttes til “det suverene håp” var den ytre dimensjonen som omhandlet ytre påvirkning til håp (Hammer et al., 2023, s. 1268). “Å håpe på noe” er den andre formen for håp, som kan være krevende å opprettholde alene. Som tidligere beskrevet kan ikke håp gis til en annen, og det er derfor avgjørende at pasienten åpner seg opp eller er mottagende for håp (Martinsen, 2021, s. 174-175).

Den indre dimensjonen til håp er et annet sentralt funn i studien til Hammer et al., (2023), der det kommer frem at åndelighet er essensielt for deltakernes opprettholdelse av håp (Hammer et al., 2023, s. 1267). Åndelighet involverer hele mennesket, og tar for seg de store spørsmålene knyttet til livet generelt (Giske & Cone, 2019, s. 12). På samme måte som at håp er individuelt, uttrykkes også åndelighet forskjellig fra person til person siden hvert enkelt individ har sin egen historie (Giske & Cone, 2019, s. 16).

5.2.5 Konklusjon

Vi konkluderer på bakgrunn av resultater og diskusjon at oppgaven får frem at håpets subjektive betydning er essensielt for kreftpasienter i et palliativt forløp. Håpet kommer frem igjennom bruk av ulike strategier, kilder, relasjoner, metaforer og gyvet etter en behandling. Vi anser at sykepleiere bør gå bort ifra det vestlig medisinske synet på at håp og fornektelse er det samme, og rette et større fokus mot pasientens perspektiv av håp.

6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS

For at pasientenes håp skal bli forstått fra et sykepleieperspektiv vil vi legge vekt på viktigheten med å skape en god relasjon og atmosfære. Sykepleieren bør sette pasienten først og handle for deres beste, selv om dette kan stride mot egne normer og sykdomsoppfatning. De bør også komme inn i samtale med et åpent sinn og en oppfatning om at pasienten er ekspert på *sin* situasjon. Sykepleieren bør altså komme i dialog med pasienten slik at de kan åpne seg opp rundt temaer som betydningen av håp, aksept av døden og fremtidig livssyn. Sykepleieren kan i tillegg legge opp til å realitetsorientere pasientene og hjelpe de med å få et positivt synspunkt på deres nåværende livssituasjon.

- Vi foreslår et mer spesifikt tiltak der en kan ha regelmessig undervisning i håpets betydning og relasjonsarbeid, innenfor palliative avdelinger og hospice. På denne måten vil avdelingene skape en helhetlig tilnærming i hvordan de kan forholde seg til pasientens håp. Dette vil også bidra til å skape de trygge omgivelsene en pasient trenger for å kunne skape relasjon og åpne seg opp om dypere temaer i samtale med helsepersonell.
- Vi foreslår et tiltak der pasient og pårørende kan få et samtaletilbud fra for eksempel prester. En trenger ikke å være troende for å snakke med en prest, men det kan fremdeles være fint for vedkommende å ha noen å prate med. Vi begrunner dette tiltaket med at sykepleiere realistisk sett har en hektisk hverdag der det kan være krevende å finne tid til dype samtaler.

LITTERATURLISTE

Aass, N. & Yri, O. (2023, 11. april). *T21 Palliativ behandling*. Norsk legemiddelhåndbok.

https://www.legemiddelhandboka.no/T21/Palliativ_behandling

Baalen, N. C., Grypdonck, M., Hecke, A. & Verhaeghe, S. (2016). Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. *European Journal of Cancer Care, Vol.25* (4), 570-579.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ecc.12500>

Baalen, N. C., Grypdonck, M., Hecke, A. & Verhaeghe, S. (2019). Health professionals' dealing with hope in palliative patients with cancer, an explorative qualitative research. *European Journal of Cancer Care, Vol.28* (1), p.e12889-n/a, Article 12889.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ecc.12889>

Berge, T., Bull-Hansen, B. & Fjerstad, E. (2019, 1. juni). *Håp er et verktøy ved sykdom*.

Sykepleien. <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2019/06/hap-er-et-verktoy-ved-sykdom>

Berteussen, L. M. (2021, 6. Juli). *PubMed*. Store norske leksikon. <https://sml.snl.no/PubMed>

Chen, H., Komaromy, C. & Valentine, C. (2015). From hope to hope: The experience of older Chinese people with advanced cancer. *Health, Vol.19* (2), 154-171. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.uis.no/doi/10.1177/1363459314555238>

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.

Eustache, C., Jibb, E. & Grossman, M. (2014). Exploring Hope and Healing In Patients

Living With Advanced Non-Small Cell Lung Cancer. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 41 (5), 497-508.

<https://www.proquest.com/docview/1559261454?accountid=136945&parentSessionId=5N5drJ5oirZ1bYKsXVv4%2FbpG0aKo0z1V9WN7ncSZTs4%3D&pq-origsite=primo&forcedol=true&sourcetype=Scholarly%20Journals>

Folkehelseinstituttet. (2014, 30. Juni). *Kreft i Norge*. Folkehelseinstituttet.

<https://www.fhi.no/he/folkehelserapporten/ikke-smittsomme/kreft/?term=#dodelighet-av-kreft>

Folkehelseinstituttet. (2023, 8. juni). *Dette døde nordmenn av I 2022*. Folkehelseinstituttet.

<https://www.fhi.no/nyheter/2023/dodelighet-2022/>

Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. utg.). Studentlitteratur.

Giske, T. & Cone, P. H. (2019). *Å ta vare på heile mennesket: Handbok I åndeleg omsorg*. Det Norske Samlaget.

Gurp, J. L. P., Ebenau, A., Burg, S. & Hasselaar, J. (2020). Living and dying with incurable cancer: a qualitative study on older patients' life values and healthcare professionals' responsivity. *BMC Palliative Care*, Vol.19 (109), p. 109-109

<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00618-w>

Hammer, K., Højgaard, H. S., Steig, B., Wang, A. G., Bergenholtz, H. M. & Rosted, E. E.(2023). Hope pictured in drawings by patients newly diagnoses with advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing, Vol.32* (7-8), 1262-1275.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.16274>

Helsebiblioteket. (u.å.). *Cinahl*. Helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/lenker/databaser/cinahl>

Helsedirektoratet. (2018, 18. september). *Lindrende behandling i livets slutfase*.

Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

Kreftforeningen. (2023, 11. August). *Kronisk og uhelbredelig kreft*.

<https://kreftforeningen.no/om-kreft/kronisk-og-uhelbredelig-kreft/>

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. & Grimsbø, G. H. (2016). *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3.utg.). Gyldendal.

Lorentsen, V. B. (2009, 15. Mars). *Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?* Sykepleien.

<https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hvordan-kan-sykepleieren-styrke-pasientens-hap>

Martinsen, K. (2020). *Langsomme pulsslå* (1. utg.). Fagbokforlaget.

Olsman, E., Duggleby, W., Nikolaichuck, C., Willems, D., Gagnon, J., Kruizinga, R. &

Leget, C. (2014). Improving Communication on Hope in Palliative Care. A Qualitative Study of Palliative Care Professionals' Metaphors of Hope: Grip, Source, Tune and Vision. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.48 (5), 831-838.

[https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(14\)00190-0/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(14)00190-0/pdf)

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-63/%C2%A73-2>

Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B. & Breitbart, W. (2013). On Sinking and

Swimming: The Dialectic of Hope, Hopelessness, and Acceptance in Terminal Cancer.

American Journal of Hospice & Palliative Medicine, Vol.30 (2),121-127. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.uis.no/doi/10.1177/1049909112445371>

Schau, M. S. (2022, 19. November). *Stadig flere lever lenge med uhelbredelig kreft*. NRK.

<https://www.nrk.no/vestfoldogtelemark/stadig-flere-lever-lenge-med-uhelbredelig-kreft-1.16174260>

Siterte sitater. (u.å.). *Livet og døden*. Ordtak. [Livet og døden - Per Olov Enquist - Siterte sitater \(ordtak.no\)](http://ordtak.no)

Svartdal, F. (2022, 5. mai) Håp (psykologi). Store norske leksikon. https://snl.no/h%C3%A5p_-_psykologi

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1. utg.). Universitetsforlaget.

Universitetsbiblioteket (2021, 8. desember). *Systematisk litteratursøk*. Universitetet i

Oslo. <https://www.ub.uio.no/skrive-publisere/for-forskere/systematiske-kunnskapsoppsummeringer/systematisk-litteratursok.html>

Utdanningsforskning.no. (2016, 15. april). *Hva er en fagfelleurdert artikkel?*

Utdanningsforskning.no. <https://utdanningsforskning.no/artikler/2016/hva-er-fagfelleurdert-artikkel/>

VEDLEGG 1: Søkelogg for søkeprosess

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
24.10.23	PubMed	Hope AND Health AND Palliative AND Cancer AND Qualitative	År: 2013-2023 Peer reviewed	100	12	4	1 (hope dies last)
24.10.23	PubMed	Hope* AND lung cancer* AND patients* AND advanced*	År: 2013-2023 Peer reviewed	380	15	2	1 (exploring hope and healing..)
24.10.23	PubMed	“Palliative care” OR Palli* AND “qualitative study” AND “care professionals” AND Hope	10 years Peer reviewed English	78	9	4	2 (Health professionals..Improving communication)
25.10.23	Pubmed	Hope AND "advanced cancer" AND Patients AND Nurse	År: 2013-2023 Publication date: 10 years English Peer reviewed	20	8	6	1 (Hope pictured in drawings)
26.10.23	Pubmed	Hope* AND “advanced cancer” AND sociocultural	År: 2013-2023 Publication date: 10 years English Peer reviewed	9	5	3	1 (from hope to hope)

VEDLEGG 2: Litteraturmatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkel tittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/pasient/pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/populasjon	Hovedfunn/resultater
Chloe Eustache, Emily Jibb & Mary Grossman 2014 Oncology Nursing Forum Canada	<i>Exploring Hope and Healing in Patients Living With Advanced Non-Small Cell Lung Cancer</i>	Undersøke meningen og ulike synspunkt av håpsbegrepet i en helbredelse sprosess hos pasienter med avansert ikke-småcellet lungekreft	Pasient	Kvalitativ tilnærming Semistrukturert intervju (60-90 min).	Tre omsorgsgivende familier og individuelle pasienter 12 engelsk- og fransktalende deltakere. Alder: 36-78 år	Gjennom helbredelsesprosessen kommer det frem fire hovedtemaer som viser hvordan pasientens håp utvikler seg. Pasientenes håp går fra å være helt borte eller redusert til at de føler seg håpefulle etter å ha akseptert diagnosen.

Hong Chen, Carol Komar omy & Christi ne Valenti ne 2015 Health: Kina	<i>From hope to hope. The experien ce of older Chinese people with advance d cancer</i>	Å finne ut deltakernes betydning av håp i forhold til hvordan håp har hjulpet med å mestre sykdom, hva deltakerne håper på og hvilke ressurser de tok i bruk for å få frem og opprethold e håpet.	Pasient, helsepersonell, pårørende	Kvalitativ tilnærming. "Multiple embedded case-study"- design. Intervju og observasjon.	Tre omsorgsorga nisasjoner, 25 pasienter, ukjent antall deltagende helsepersonel l Alder: 55-89	I resultatene kommer det frem at pasientene håper på det beste og forbereder seg på det verste for å takle sin avanserte kreftsykdom. For pasientene handler det om å være optimistiske, ha kontroll, være realistiske og gjøre ting som gir dem håp og mening. De håper på å lever lenger grunnet relasjoner til betydningsfu lle andre, samtidig som at døden blir sett på som
---	---	---	--	--	---	--

						negativt i Kina.
Corine Nierop-van Baalen, Mieke Grypdonck, Ann van Hecke & Sofie Verhaeghe 2019 European Journal of Cancer Care Nederland	<i>Health professionals dealing with hope in palliative patients with cancer, an explorative qualitative research</i>	Undersøke fra helsepersonells perspektiv hvordan de skal håndtere palliative kreftpasienter som lever med et håp om å forlenge livet.	Helsepersonell	Kvalitativ tilnærming. Fokusgruppe diskusjon.	22 nederlandstalende deltakere. Alder: 21-57 år.	Resultatene viser at helsepersonell har en annen betydning av håp enn det pasientene har. Helsepersonellet ønsker at pasientene bør håpe på en god død fremfor et langt liv. Det viser seg at helsepersonell synes det er krevende å møte på pasienter som håper på noe som ikke stemmer overens med medisinsk fakta. De føler dermed at de må gripe inn og realitetsorien

						tere pasienten.
Kristiana Hamm er, Hildigunn Steinhólm Højgaard, Bjarni á Steig, August G. Wang, Heidi M. Bergen holtz & Elizabeth E. Rosted 2023 Journal of Clinical Nursing	<i>Hope pictured in drawings by patients newly diagnosed with advanced cancer</i>	Hensikten med denne studien var å undersøke hva håp betyr for nylig diagnostiserte pasienter med avansert kreft og hvordan de opplevde det	Pasient	Kvalitativ metode. Det ble samlet data gjennom fenomenologisk-visuell metode. Dataene består av tegninger og intervjuer.	Deltakerne består av pasienter med ulike kreftdiagnoser i alderen 30-82 år. Det var fem kvinner og en man som deltok.	Pasientenes håp kommer til uttrykk på ulike måter gjennom illustrasjoner av symboler og metaforer. Det var flere måter å håndtere og fremme håpet på. Funnene viser at håpløsheten var til stedet hele tiden og at håpet var knyttet til pasientens syn på fortid, nåtid og fremtid.

Færøyerne						
C. Nierop-Van Baalen, M. Grypdonck, A. Van Hecke, S. Verhaeghe 2016 European journal of Cancer Care Belgia	<i>Hope dies last... A quality study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase</i>	Hvilken betydning og hvor essensielt håp er for pasienter med kreft i et palliativt forløp.	Pasientperspektiv	Kvalitativ metode. Dataene ble samlet inn gjennom åpne intervjuer på 45-90 minutter. I tillegg er det blitt tatt i bruk en sekundæranalyse av små studier i Nederland og Flandern.	76 deltakere, hvorav de fleste var under palliativ behandling.	Håpet kommer frem som en dobbel funksjon. Pasientene kan både dra nytte av det, samtidig som det er krevende å forlate. Pasientens håp påvirkes fra mange ulike kilder. Er det derimot få av disse kildene må de selv skape et håp som krever ekstra innsats. Funnene viser videre at pasientene er mer avhengig av objektet – behandling,

						enn sannsynlighe t for at skal gjennomføre s.
Erik Olsman, Wendy Duggleby, Cheryl Nekolachuk, Dick Willemss, Judith Gagnon, Renske Kruizinga & Carlo Leget 2014 Journal of Pain and Symptom	<i>Improvving Communication on Hope in Palliative Care. A Qualitative Study of Palliative Care Professionals Metaphors of Hope: Grip, Source, Tune, and Vision</i>	Hensikten er å undersøke hvordan helsepersonell innen palliativ omsorg beskriver og forstår håp. Fokuset ble spesielt rettet mot hvilke metaforer de brukte for å beskrive sitt håp og håpet til pasienter og deres familie.	Helsepersonell	Kvalitativ metode. Undersøkelsen besto av semistrukturerte intervjuer som underbygde en narriativ teori.	64 helsepersonell innen palliativ omsorg deltok. 41 % var leger, 34 % var sykepleiere, 20 % var kappellaner og 5 % var andre fagpersoner. Alder: 18 år og eldre	Helsepersonellets betydning av håp deler mange likheter med pasientenes oppfatning av håp. Bruk av håp forbinder de videre med noe positivt. Resultatene viser håp i form av metaforer som for eksempel en kilde som kommer innenfra pasienten, men også utenforstående kilder pasienten kan gripe tak i.

Manag ement						Oppsummert er det essensielle funn som kan bidra til å bedre kommunikas jonen i palliasjon og å søke bevisstheten rundt håp.
----------------	--	--	--	--	--	---