

SYBA3900

Bacheloroppgave i Sykepleie

I hvilken grad kan sykepleie-pasient relasjonen påvirke håpet hos pasienter med kreft?



Oslo, 29.05.20

Kandidatnummer: 1213 & 1372

Antall ord: 11 573

OSLOMET

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

Emnekode: SYBA3900

Emnenavn: Bacheloroppgave

Studieprogram: Sykepleie

Håp

*“Håp er
å være oppgitt,
men aldri
gi opp.*

*Håp er
å ligge nede,
men likevel
være oppreist
i seg selv.*

*Håp er
å investere
fremover.”*

Ragnhild Bakke Waale (2012).

SAMMENDRAG

Bakgrunn

Kreft er noe som rammer ca. 1/3 av den norske befolkningen. Vi har vært i praksis på steder hvor håp var en sentral del av behandlingen, og har selv synes det kan være utfordrende å prate med pasienter om. Vi ønsker å se om sykepleie-pasient relasjonen kan være en påvirkende faktor til pasientenes håp.

Hensikt

Hensikten med litteraturstudien er å få en innsikt i hvordan sykepleie-pasient relasjonen kan påvirke pasienter med uhelbredelig kreft sitt håp.

Metode

Vår oppgave er en litteraturstudie etter retningslinjer fra universitetet. Vi har valgt ut 9 forskningsartikler; seks kvalitative, to kvantitativ og en litteraturstudie. For å få en bredere forståelse av håp har vi inkludert artikler med pasienter og sykepleiere som deltagere. I tillegg har vi brukt fagartikler, tidsskrifter og pensumlitteratur for å besvare problemstillingen.

Resultater

Vi tematiserte resultatene våre i fire kategorier; sykepleierens rolle og ansvar, åndelige og eksistensielle behov, pasienters opplevelse av håp og falsk håp - et moralsk dilemma. Hovedfunnene var at når pasientene følte ektefølt nærvære og bekreftelse, var det med på å opprettholde håpet. Utfordringer som manglende utforskelse av åndelige og eksistensielle behov kan true relasjonen og håpet.

Diskusjon

Det er mulig for sykepleier å påvirke pasientenes håp, men alle pasienter er unike og det vil være mer utfordrende hos enkelte. For å skape en god relasjon med pasientene er det viktig med helhetlig sykepleie. Pasientene som opplever at håp, om det er realistisk eller ikke, gir dem positive følelser og noe å leve for. En hevder at det er viktig å etablere en god sykepleie-pasient relasjon. Med en god relasjon, kan sykepleiere i mange tilfeller være med på å påvirke eller fremme håp hos pasienter med uhelbredelig kreft.

INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG	3
1.0 INNLEDNING	5
1.2 PROBLEMSTILLING.....	6
1.3 AVGRENSNING.....	6
1.4 FREMGANGSMÅTE	7
2.0 TEORETISK REFERANSERAMME	8
2.1 HÅP	8
2.2 SYKEPLEIERENS ROLLE OG ANSVAR.....	9
2.3 JOYCE TRAVELBEES TEORI.....	10
2.4 EMPATI	12
2.5 EKSISTENSIELLE OG ÅNDELIGE BEHOV	12
2.6 PASIENTER MED UHELBREDELIG KREFT	14
3.0 METODE	16
3.1 LITTERATURSTUDIE	16
3.2 SØKEPROSESS	17
3.3 KILDEKRITIKK	18
4.0 TEMAANALYSE	20
4.1 RELASJON - SYKEPLEIERENS ROLLE	20
4.2 PASIENTERS OPPLEVELSE AV HÅP	21
4.3 ÅNDELIGE BEHOV OG EKSISTENSIELLE BEHOV.....	22
4.4 FALSKT HÅP - ET MORALSK DILEMMA.....	23
5.0 DISKUSJON	26
5.1 KAN SYKEPLEIER FORMIDLE HÅP?	26
5.1.1 <i>Er det en fare for ivaretagelsen av helhetlig sykepleie?</i>	28
5.2 HVORDAN KAN SYKEPLEIERE FORHOLDE SEG TIL PASIENTER MED FALSKT HÅP?	31
6.0 KONKLUSJON	35
LITTERATURLISTE	36
VEDLEGG 1: MATRISER AV FORSKNINGSARTIKLER.....	41

1.0 INNLEDNING

“Håpet mitt ligger i å leve så godt at når min tid kommer, så kan jeg si til meg selv: Jeg har levd et godt liv!” (Machava, M. & Skjelderup, 2019, s. 25).

Sitatet illustrer håpet til en pasient diagnostisert med uhelbredelig kreft. I dag dør stadig færre av kreft, men det er likevel den mest vanlige og også den dødeligste sykdommen i Norge. Det sies at hver tredje person kommer til å få kreft i løpet av livet, og alle vil bli berørt av kreft enten som pasient eller pårørende. I 2018 døde nesten 11 000 mennesker i Norge av kreft (Folkehelseinstituttet, 2019). I vårt samfunn er det en generell åpenhet om å snakke om kreft, men det er fortsatt utfordringer å snakke med pasienten om opplevelsen av sykdommen (Reitan, 2017, s 35). For mange mennesker er døden både vanskelig å snakke om, og også vanskelig å forholde seg til. Mange kan streve med å møte det ukjente, med tap av kontroll og med å fastholde håp i møte med døden (Helsedirektoratet, 2019b). En uhelbredelig kreftdiagnose vil utgjøre en trussel mot håpet. I løpet av de siste årene har håpets fenomen fått stadig større oppmerksomhet innen helsevesenet (Utne, 2017, s 67). Gjennom forskning har håp-forsker Tone Rustøen funnet ut at pasienter med kreft, skåret høyere på håp enn normalbefolkningen. Dette tyder på at håp er en viktig ressurs i møte med sykdom (Hofstad, 2020). Gjennom yrkesetiske retningslinjer, faglitteraturen og sykepleieteoretiker Joyce Travelbee, blir det presisert at det å understøtte pasientens håp, er en sentral del av sykepleiefaget. Det er nødvendig at sykepleier hjelper pasienten med å finne fram til og holde fast ved håpet (Kristoffersen & Breievne, 2016, s 210). Forsker Vibeke Lohne beskrev det slik: “alle kan ikke bli friske, men alle kan få det bedre”. I vår oppgave stiller vi derfor spørsmålet: Hvordan kan sykepleie- pasient relsjonen påvirke håpet til pasienter med kreft?

1.1 Oppgavens hensikt

Hensikten med litteraturstudien er å få innsikt i hvordan sykepleie-pasient relasjonene kan påvirke pasienter med uhelbredelig kreft sitt håp. Vi ønsker å undersøke hvilke faktorer som bidrar til å motivere pasienten sitt håp og hvilken innflytelse sykepleieren har til å fremme dette. Vi fikk inspirasjon til å skrive om dette temaet etter praksis på avdelinger hvor håp var en viktig del av behandlingen. Selv syntes vi at det noen ganger var vanskelig å forholde oss til håpet hos uhelbredelig syke pasienter. Derfor ønsket vi å finne ut hvilken betydning og rolle sykepleie-pasient relasjonen hadde, for å påvirke og opprettholde håpet til pasienter.

1.2 Problemstilling

Håp hos pasienter med kreft er ofte et vanskelig tema å ta opp. Hva kan vi som sykepleiere egentlig gjøre for pasientene våre utenom prosedyrer og medisinske tiltak? Vi ønsket å skrive en oppgave om håp i vanskelige situasjoner og endte derfor opp med denne problemstillingen:

I hvilken grad kan sykepleie-pasient relasjonen påvirke håpet hos pasienter med kreft?

1.3 Avgrensning

Vi ønsket å se på hvordan sykepleiere kan påvirke håpet hos pasienter. Hovedfokuset vårt har vært på pasienter med kreft, derav uhelbredelig kreft og i terminal fase. Vi tar utgangspunkt i pasienter som har fått kreftdiagnosen for en stund siden og har kort tid igjen å leve, men som likevel fortsatt har mulighet til å ta del i ting som skjer. Vi har valgt denne gruppen pasienter på bakgrunn av en prognose hvor døden er nært på, og livet blir mye mer sårbart. Oppgaven legger ikke fokus på en spesiell type kreft, da håpet er like aktuelt for alle i denne situasjonen. Vi har valgt voksne pasienter over 18 år fordi barn gjerne har andre behov og pårørende også spiller en annen rolle for barn enn voksne. Pårørende spiller også en viktig rolle i denne fasen av voksne pasientens liv, men det er sykepleie-pasient relasjonen som er hovedfokuset i oppgaven. Der det er naturlig er pårørende likevel nevnt.

1.4 Fremgangsmåte

I kapittel 2.0 presenteres den teoretiske referanserammen. Her blir sentrale begreper ut ifra problemstillingen belyst og definert, slik at man kan få en god forståelse for resten av oppgaven. I kapittel 3.0 redegjør vi for metoden litteraturstudie som er benyttet i oppgaven. I tillegg beskrives søkeprosessen, og vurdering av kilder og kildekritikk. Kapittel 4.0 handler om forskningsartiklenes funn. Disse er tematisert ut ifra relevans til problemstillingen. I drøftingen ser vi på den teoretiske referanserammen, tema analysen og egne erfaringer, før til slutt en konklusjon hvor problemstillingen blir besvart.

2.0 TEORETISK REFERANSERAMME

Teoridelen er bygd opp med følgende temaer; håp, sykepleierens rolle og ansvar, Joyce Travelbee med flere av hennes teorier, empati, eksistensielle og åndelige behov, før vi til slutt definerer hvem pasienter med uhelbredelig kreft er. Litteratur for dette kapittelet er stort sett hentet fra faglitteratur- og artikler.

2.1 Håp

Ifølge sykepleiers yrkesetiske retningslinjer skal sykepleier understøtte håp hos pasienten (Norsk sykepleierforbund, 2019). Retningslinjene beskriver sykepleiers profesjonsetikk og de forpliktelser som tilligger god sykepleiepraksis. Retningslinjene er et viktig verktøy i møte med eksistensielle spørsmål og dilemma.

Håp kan beskrives som både et innhold og en prosess, både det en håper på og det at en håper (Torbjørnsen, 2015, s. 546). Det finnes en rekke, både eldre og nyere, definisjoner av håp. Sykepleieteoretikere og dagens forskere er blant de som har studert dette fenomenet. Den amerikanske sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee er en av de mest sentrale sykepleiere som har studert fenomenet håp (Utne, 2017, s. 68). Hun så på håpet som et flerdimensjonalt fenomen og definerte det slik; «Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å 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, 2001, s. 127). Hun poengterer også at håpet sannsynligvis er den faktoren som er av størst betydning når det gjelder menneskers evne til å håndtere sykdom og lidelse. Videre beskriver Travelbee at håpets flerdimensjonale fenomen har seks kjennetegn relatert til; valg, ønsker, mot, avhengighet av andre, tillit, utholdenhet, og at det er fremtidsorientert (Travelbee, 2001, s. 120).

Definisjonen av håp i boken *Images of Hope* til teologen William F. Lynch, blir ofte referert til i flere litteraturbøker. Blant annet forklarer Travelbee Lynch sitt syn på håp i sin egen bok *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Lynch så på håp som en fornemmelse av det mulige. Den som håper, tror at hvis han når fram til objektet for sine ønsker, vil livet endre seg på en eller annen måte. Det vil bli mere behagelig, mer meningsfylt, eller gi større glede

(Travelbee, 2001, s. 117). Han så på håp som en positiv ressurs: “overalt og alltid tilstede er håpet” (Utne, 2017, s. 68).

Professor Vibeke Lohne har i 35 år forsket på håp innenfor sykepleie. Gjennom sitt forskningsarbeid har hun brukt operasjonalisering for å forstå hva fenomenet håp er og betyr. I hennes arbeid trekker hun frem at håpet alltid er fremtidsorientert. Håpet kan verken være “sant” eller “usant”, for fremtiden vet vi ingenting om. Håpets innhold er alltid positivt for den som håper. Med dette trekker Lohne (2019) frem at det er individet selv som bestemmer håpets innhold: “Vi kan ikke gi pasienten håp eller tvinge pasientens håp i en spesiell retning, men vi kan lytte til pasientens tanker og følelser, veilede og informere om håpets muligheter, men så er det personen selv som må finne sine egne håp.” (Lohne, 2019, s. 16-20).

Vi mennesker drives av håp og framtidstro (Tholens, 2019, s. 10). Når sykdom inntreffer, kan håpet gi styrke til å bære- og mestre sykdommen. Håp bidrar til å mobilisere energi i kritiske situasjoner. Det kan være en motiverende faktor bak pasientens atferd, og hjelpe pasienten til å håndtere vonde og vanskelige situasjoner (Stubberud, 2017, s. 95). Håp er en aktiv tilstand der du tror på og er motivert for å gjøre noe, du investerer energi i målrettede aktiviteter (Berge, 2020). Håp er forbundet med tillit. Sykepleier kan skape et tillitsfullt forhold til pasienten ved å vise at en er i stand og villig til å hjelpe pasienten når det er behov for det (Stubberud, 2017, s. 95).

2.2 Sykepleierens rolle og ansvar

Ifølge Norsk sykepleierforbund (NSF) beskrives sykepleierens særegne funksjon som «å fremme helse og hjelp til personer som har eller kan bli utsatt for sykdom/helsesvikt, med å ivareta sine grunnleggende behov» (Norsk sykepleierforbund, 2020). En sykepleier danner ulike relasjoner med hver enkelt pasient avhengig av pasientens behov. En slik relasjon er viktig for alle områder av sykepleie.

Norsk sykepleierforbund har utviklet yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Mellom sykepleier og pasient skal en sykepleier ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til medbestemmelse og ikke å bli krenket (Norsk sykepleierforbund, 2019). Noe av det som kommer frem i de yrkesetiske retningslinjene er at sykepleiere skal understøtte pasientenes håp og ivareta den enkeltes

behov for helhetlig omsorg (Travelbee, 2001, s. 221). Som sykepleier skal man utforske hele mennesket, ikke bare det fysiske og det ytre man ser, men også det psykiske og åndelige behov. Dette er viktig for å få et mer helhetlig bilde av pasienten, og en forutsetning for å kunne utøve helhetlig sykepleie. Pasientenes åndelige behov vil ofte forsterkes ved sykdom, derfor vil det være viktig for sykepleieren å ha kjennskap til dette (E-håndboken OUS, 2020).

2.3 Joyce Travelbees teori

Joyce Travelbee er en anerkjent amerikansk sykepleieteoretiker som har utviklet flere sentrale teorier innenfor sykepleie. Hennes teorier kom som en reaksjon på avhumaniseringen, som hun mente foregikk i USA etter andre verdenskrig. Hun var opptatt av at mennesket er et unikt individ, likt men også ulikt andre (Travelbee, 2001, s 5). I boken hennes *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*, er Travelbee opptatt av hvordan man kan finne mening med sykdom og lidelse. Ifølge Travelbee spiller håpet en viktig rolle for å hjelpe syke mennesker til å mestre sykdom og lidelse (Travelbee, 2001, s. 117). Videre beskriver hun at håpet alltid har en mening, og det kan ikke eksistere uten å ha et grunnlag. Travelbee baserer sine teorier på eksistensialistisk tenkning, der vi mennesker hele tiden står overfor konflikter og valg, og der vi selv er ansvarlig for de valgene vi tar i livet. Slik vi forstår det, går denne tenkningen også igjen i hennes forståelse av håpets flerdimensjonale fenomen. Håp relatert til avhengighet til andre, er knyttet til valg i den forståelse at ikke alle syke ber om hjelp fra andre. Håp er fremtidsorientert og menneske står overfor oppgaven å ta sitt liv "her og nå" i bruk. Håp relatert til valg; den som har håp tror på at visse valg står overfor han. Håp relatert til ønsker er et ønske om å oppnå en ting eller situasjon, fullføre en oppgave eller få en opplevelse. Håp har nær sammenheng med tillit og utholdenhet. Tillit knyttes til den trygge troen på at andre mennesker er i stand til å yte hjelp i krise. Utholdenhet er å ikke gi opp, men å fortsette å arbeide for å løse sine problemer. Håp relatert til mot; den som er modig er den som gjør bevisste valg om å handle selv om han vet at handlingen kan være lite mulig (Travelbee, 2001, s. 118-121).

Travelbee har også utarbeidet en sykepleiedefinisjon som er velkjent og akseptert (presentert i 2.2). Denne bærer preg av hennes eksistensialistiske menneskesyn og det faktum at lidelse og smerte er en uunngåelig del av menneskelivet (Kristoffersen, 2016a, s. 29). Definisjonen hevder at man som sykepleier skal hjelpe «et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge og mestre erfaringer med sykdom og lidelse». Hun presenterer det som å etablere

et «menneske til menneske forhold». Sykepleieren og pasienten må overvinne det stadium hvor de ser på hverandre som roller og heller ser personen som et menneske. Derfra kan man utvikle en relasjon (Kristoffersen, 2016a, s. 32). I sin bok trekker Travelbee også frem at hvert enkelt menneske er unikt, likt, men også ulike andre. Denne ulikheten kan forklares ved at hvert enkelt individ reagerer på erfaringer på sin egen unike måte (Travelbee, 2001, s. 57). For å forklare dette henviser hun til at selv om det er dyptgående forskjeller mellom mennesker, så er det også likheter. Hun beskriver at alle mennesker vil stå overfor en felles livserfaring i livet. Dette bygger på en grunnleggende antakelse om at alle mennesker før eller siden vil stå overfor sykdom og lidelse. Med dette trekker hun frem at det er svært få mennesker som ikke en gang i løpet av livet vil stille spørsmålet: “Hvem er jeg?” eller “Hvorfor måtte dette hende meg?” (Travelbee, 2001, s. 58).

Videre beskriver Travelbee at reaksjoner på sykdom og lidelse varierer sterkt fra person til person. Reaksjoner som “hvorfor meg?” og “hvorfor ikke meg?” er vanlige reaksjoner hos mennesker som lider. “Hvorfor meg?”- reaksjonene er trolig den vanligste. I en slik reaksjon prøver pasienten å forstå hvorfor dette grusomme har skjedd dem. De ønsker å finne noen eller noe å holde ansvarlige. Travelbee beskriver denne prosessen som den første etter en dramatisk livsforandring, og at det handler om at pasientene ikke har funnet aksept med situasjonen sin. Denne tankegangen er destruktiv for pasienten, og fører til depresjon, angst, fortvilelse og apatisk likegyldighet (Travelbee, 2001, s. 104). «Hvorfor ikke meg?» er en mer uvanlig første reaksjon på en krise. Ved en slik reaksjon har pasientene funnet en naturlig aksept til det som har skjedd. De opplever det ikke spesielt urettferdig at dette har rammet dem. Disse personene har gjerne en livsfilosofi hvor lidelse og tap er en naturlig del av tilværelsen, og det er viktig for sykepleiere å vite om og forstå denne reaksjonen (Kristoffersen, 2016a, s. 31). For å møte et menneske som lider, er det viktig å etablere et menneske til menneske forhold. En slik relasjon utvikles etter at sykepleieren og den hun har omsorg for har gått gjennom fire faser; det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati, sympati og medfølelse (Travelbee, 2001, s. 172). For å skape et godt førsteinntrykk (det innledende møtet) kreves øvelse i kommunikasjon og nonverbal kommunikasjon. Dette kreves også i fase to (framvekst av identitet), hvor man skal bli kjent med pasientene og deres behov. Ifølge Travelbee er empati, sympati og medfølelse, egenskaper sykepleiere bør beherske for å være en god støtte for sine pasienter. Etter at relasjonen er etablert har man dannet grunnlag for om nødvendig «hjelp pasientene å finne mening med disse erfaringene», altså sykdommen og lidelsen.

2.4 Empati

I boken *Omtanke* av Per Nortvedt defineres empati som «evnen til å kunne forstå andre menneskers subjektive og personlige opplevelser og erfaringer» (Nortvedt, 2016, s. 112). En utfordring i vårt forhold til andre mennesker er at vi aldri kan kjenne en annen person fullt og helt, det vil si deres innerste tanker og følelser. Evnen til å identifisere seg med andres smerte, samtidig som en kan distansere seg fra den, er viktig i sykepleien. Pasienter ønsker engasjerte sykepleiere som viser at de bryr seg, ikke sykepleiere som er like engstelige for sykdom og prognoser som de selv er (Nortvedt, 2016, s. 114).

En empatisk tilnærming vil fremheve pasientens følelse av tillit. Empati handler om å vise forståelse og anerkjennelse ovenfor den andre, samt vise innlevelse i følelsene personen uttrykker om sin situasjon og vansker. Man trenger ikke å identifisere seg med, eller si seg enig i pasientenes opplevelser, men det å vise at man hører og er tilstede er viktig (Kristoffersen, 2016b, s. 388). Bruk av empati handler ikke bare om å få informasjon fra pasientene, men at pasientene skal føle de blir møtt med forståelse og respekt (Dored, 2011).

I følge Travelbee er empati en erfaring som finner sted mellom to eller flere individer. Det er evnen til å leve seg inn i eller ta del i og forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket (Travelbee, 2001, s. 193). Travelbee hevder at empati er en viktig egenskap å beherske for sykepleiere, for å skape trygghet og gode relasjoner med pasienter. Denne tryggheten og relasjonen er viktig å etablere, for senere å kunne utforske og stimulere pasientens håp.

2.5 Eksistensielle og åndelige behov

Ordet eksistens betyr å «stå ut fra». Mennesker forholder seg hele tiden til sin egen eksistens. Dermed kan det å eksistere være en oppgave og utfordring vi mennesker må påta oss. Vi mennesker blir kastet inn i en verden uten å kunne velge hvor eller hvordan. Dermed blir menneskers eksistens et viktig fundament i faget sykepleie (Olsvik, 2016, s. 123). På samme måte som at fysisk omsorg brukes til å betegne omsorg rettet mot pasientens fysiske behov, brukes begrepet åndelig omsorg for å beskrive omsorgen rettet mot pasientens åndelige behov. Ånd og kropp er ikke to isolerte deler, og sykepleiers handlinger og væremåte berører begge behovene (Sætren, 2017, s. 289). Travelbee hevder at det er sykepleierens oppgave å imøtekomme pasientenes åndelige behov, ved å henvise til prester eller religiøse ledere i

situasjoner hvor det vil være hensiktsmessig. Sykdom er ikke bare en emosjonell og fysisk erfaring, det er også knyttet til det åndelige (Travelbee, 2001, s. 242).

Eksistensielle behov har med livet og meningen med livet å gjøre. Eksistensielle behov kan deles inn i vertikale og horisontale dimensjoner (Stubberud, 2017, s. 93). Vertikal dimensjon beskriver menneskers forhold til noe over eller utenfor seg selv. Det kan være et personlig forhold til en høyere makt, som for eksempel en gud. Mennesker som ikke tror på en gud kan også ha behov for å få svar på hva som gir livet mening. Derfor trenger ikke dimensjonen være knyttet til noe religiøst, men kan omfatte spørsmål som dreier seg om hensikten og meningen med livet (Stubberud, 2017, s. 93). Den horisontale dimensjonen har et individuelt fokus. Dette kan være menneskets forhold til seg selv, andre eller sine omgivelser. Behovet kan uttrykkes i tillit, kjærlighet og tilgivelse. På bakgrunn av den vertikale og horisontale dimensjonen søker mennesket svar på spørsmål om tilværelsen (Kaasa, 2008, s. 116). Mennesket søker svar på å finne en mening, frihet og skyld, og det å bli fortrolig med lidelsen, tiden og døden.

Åndelige og eksistensielle behov oppstår eller forsterkes når pasienten er i krise. Dermed kan tro og livssyn ha en stor innvirkning på hvordan pasienten håndterer sykdommen. Mange undersøkelser viser at pasienten selv ønsker at åndelige og eksistensielle temaer blir tatt opp (E-håndboken OUS, 2020). I enkelte tilfeller kan pasienten forstå det slik at sykepleieren ikke har ansvar for å imøtekomme dette behovet. Dermed er det sjeldent pasienten gir et åpenlyst uttrykk for det eksistensielle behovet. Mennesker kan være tilbakeholdende når en skal forholde seg til sine eksistensielle og åndelige dimensjonen i livet. Vi snakker ikke åpent og rett ut om det til mennesker vi ikke har et tillitsfullt forhold til (Stubberud, 2017, s. 94).

Åndelig og eksistensiell omsorg gis i en relasjon Det er derfor viktig å etablere en tillitsfull relasjon til pasienten. Sykepleier kan styrke den eksistensielle omsorgen ved å lytte til pasienten sine tanker, meninger og være oppmerksom på eksistensielle spørsmål og behov (E-håndboken OUS, 2020). Det er viktig å møte pasienten uten fordommer samt ha en medfølende og tankefull anerkjennelse av pasientens følelsesmessige situasjon (Olsvik, 2016, s. 131). Mye tyder på at slike møter kan virke helsefremmende og være avgjørende for å vende håpløshet til håp, tvil til tro, meningsløshet til en spirende fornemmelse av orden og sammenheng (Sætren, 2004, s. 234) .

Sykepleier har sin fagkunnskap om ulike tilstander og diagnoser, men den eksistensielle kunnskapen tilsier at man må nyansere og endre tidligere oppfatninger og «se» den enkelte for seg selv. Å være syk er en subjektiv følelse som oppleves svært forskjellig fra pasient til pasient (Olsvik, 2016, s. 130). Det er ikke sykepleierens opplevelse av pasienten som er den viktigste, men pasientens opplevelse av egen eksistens (Olsvik, 2016, s. 131). Mennesker kan ikke endre sin dødelighet, men kan endre sitt forhold til døden (Olsvik, 2016, s. 123-125). En eksistensialistisk sykepleier vil være forsiktig med å avgjøre hvordan noe kommer til å arte seg for pasienten i fremtiden, for fremtiden vet vi intet eksakt om (Olsvik, 2016, s. 128). Å opprettholde et eksistensielt perspektiv i sykepleien er en krevende balansegang mellom profesjonalitet og subjektivitet (Olsvik, 2016, s. 129).

2.6 Pasienter med uhelbredelig kreft

Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) er en pasient; “en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfellet”. Ifølge Travelbee sin definisjon av pasient, tar hun sterk avstand fra generaliseringer som kan knyttes opp til begrepet pasient. Hun legger vekt på at det er enkeltmennesket som er mottaker av sykepleie (Kristoffersen, 2016a, s. 30). Hun understreker at det er bare når vi står overfor hverandre som menneske til menneske, noe som innebærer overskridelse av roller, at et virkelig forhold kan etableres (Travelbee, 2001, s. 64).

Hver pasient med uhelbredelig kreft er unik og bærer av sin egen sykdomsopplevelse, og den enkelte vil selv oppleve sykdommens innflytelse på livet (Reitan, 2017, s. 35). Kreftsykdom kan for de fleste mennesker beskrives som en dramatisk eksistensiell erfaring, og sykdommen utgjør en trussel mot menneskets opplevelse av mening og sammenheng (Sætren, 2017, s. 288). Kreftpasienter møter en rekke psykiske utfordringer i sitt sykdomsforløp. Håpløshet, fortrenning og en opplevelse av at det som skjer ikke er sant, er vanlige reaksjoner hos både pasient og pårørende (Kvåle, 2002, s. 158). Ifølge Travelbee er sykdom en bevisstgjørende faktor i forhold til mening. Spørsmål som, hvorfor skjer dette meg? Er ofte tanker pasienten har. Å finne en mening, ved en situasjon de opplever som meningsløs, er viktig for å kunne bearbeide en krise. Alle kan hjelpes til å finne en mening i sykdommen. Selv de som ikke kan

ha håp om å bli helbredet (Travelbee, 2001, s. 38). Å finne en mening med sykdommen kan påvirke håp hos pasientene.

I Norge er kreftomsorg et stort satsningsområde. Den 18. april 2018 la regjeringen frem den nye nasjonale kreftstrategi for 2018-2022. Denne strategien skal legge til rette for at den gode norske kreftomsorgen skal bli enda bedre. Strategien trekker frem nasjonale målsettinger og delmål for gode pasientforløp, kreftforebygging, livskvalitet og at flere skal overleve og leve lengre med kreft (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 7).

“Norge skal være det landet som har høyest 5-års overlevelse etter kreft og lavest kreftdødelighet” er et av flere målsettinger i Nasjonal kreftstrategi 2018-2022.

Kreftbehandling utgjør i dag en vesentlig del av virksomheten i de store kirurg spesialitetene. Sammenlignet med andre land har Norge gode overlevelsestall for flere kreftformer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 10). Bruken av legemidler i kreftomsorgen har økt betydelig de siste 15-20 årene. Mer intensiv- og nye behandlingsformer har ført til at flere overlever kreft, lever lengre, får færre tilbakefall og bedre livskvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 26).

Dessverre overlever ikke alle sin kreftdiagnose (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 3). Det å bli rammet av en livstruende sykdom vil ofte være forbundet med trusler og tap på mange områder. Både fysiske, psykiske og sosialt. En grunn til at kreftdiagnose medfører mye lidelse, er nettopp at fremtiden fører til mye usikkerhet. Kreftpasienter lever hele tiden i en frykt for at de kan dø av sin sykdom (Reitan, 2017, s. 40). Undersøkelser viser at angst og depresjon er to til tre ganger høyere hos pasienter med kronisk somatiske lidelser enn hos øvrig befolkning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 37). Mange pasienter opplever en livskrise når de får en kreftdiagnose. Kommunikasjon med pasienter og pårørende i livskrise er ofte svært vanskelig, men likevel meget viktig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 40).

I teorien har vi nå redegjort for viktig begreper slik at vi har et godt faglig grunnlag for resten av oppgaven. Håp og håpets ulike dimensjoner er svært relevant og går igjen i samtlige kapitler. Vi har valgt å forholde oss til én sykepleieteoretiker og valgte da Travelbee. Dette fordi hennes teorier bygger på mellommenneskelige forhold, noe som er svært viktig når det kommer til relasjon og håp. Hennes teorier gjentas i samtlige kapitler og videre i oppgaven.

3.0 METODE

I forskriften om nasjonale retningslinjer for sykepleierutdanningen (2019, § 10-12) skal vi ha kunnskap om vitenskapsteori og forskningsmetode. Vi skal kunne tilegne oss og anvende faglig kunnskap om relevante forsknings- og utviklingsarbeid i teoretiske og praktiske problemstillinger, og trekke begrunnede valg i tråd med kunnskapsbasert praksis. Å arbeide metodisk og ut fra velbegrunnet kunnskap, er et viktig utgangspunkt i sykepleien (Olsvik, 2016, s. 12). Metode er en systematisk fremgangsmåte som benyttes for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling (Thidemann, 2019, s. 74). Ifølge Dalland er metode et redskap som brukes når vi vil undersøke noe. Når man skal forske på et bestemt tema eller problem, er det viktig å velge den metoden som vil belyse problemstillingen på best mulig måte (Dalland, 2017, s. 50). Universitetet har valgt at denne oppgaven skal skrives som en litteraturstudie.

I metodekapittelet gjør vi rede for hvilke fremgangsmåter vi har benyttet oss av i søket etter forskningsartikler, hvordan vi har avgrenset eller utvidet søket, og hvordan vi valgte ut artikler til oppgaven vår. For at vår oppgave skal bli etterprøvbart, har en nøyaktig beskrivelse av søkeprosessen blitt beskrevet. Avslutningsvis i kapittelet redegjør vi for vår kildekritikk. Vi har stilt oss kritisk til kildene vi har brukt for å kvalitetssikre oppgaven.

3.1 Litteraturstudie

I denne oppgaven er litteraturstudie anvendt som metode ved å systematisere kunnskap fra sekundærdata som; databaser, tidsskrifter og pensum (Thidemann, 2019, s. 75). Systematisere innebærer å samle inn litteratur, gå igjennom den med et kritisk blikk og sammenfatte det hele til slutt (Thidemann, 2019, s. 77). Forskningsresultater og kunnskap ble analysert i henhold til vårt bestemte fagområde og problemstilling. I vår oppgave har vi tatt utgangspunkt i studier med kvalitativ og kvantitativ metode. Ifølge Thidemann er det ikke alltid slik at en metodisk tilnærming er riktig. Derfor kan metoderegulering være gunstig for å oppveie for svakheter ved en annen metode. Ifølge Thidemann er hensikten med kvalitativ forskning å få kunnskap om menneskelige egenskaper som meninger, opplevelser, erfaringer, tanker, forventninger, motiver og holdninger, og å få frem nyanser. Ved å benytte denne metoden var det mulig å innhente informasjon om pasientens subjektive opplevelser, noe som var av stor betydning for oppgaven. Kvantitativ forskning har en naturvitenskapelig

tilnærming. Den naturvitenskapelige tilnærmingen hevder at man har to kilder til kunnskap; det vi kan observere og det vi kan tenke oss til med våre logiske sanser. Det skal være målbart, harde og objektive eksakte faktakunnskaper (Thidemann, 2019, s. 75-76). Forskningsresultatene skal være reproduserbare og pålitelige, og resultatene bør oppleves som relevante for både pasientene, helsetjenesten og samfunnet (Sykepleien, 2019). Det ble inkludert fem kvalitative og en kvantitativ studie i oppgaven. I tillegg har vi inkludert en litteraturstudie, en metaanalyse og en tverrsnittstudie.

3.2 Søkeprosess

For at oppgaven skal bli etterprøvbart er en beskrivelse av søkeprosessen en viktig del. Søket etter forskningsartikler har foregått i perioden 07.04.20-13.04.20. Databasene som ble brukt var Cinahl og Medline. Disse databasene ble brukt fordi de inneholder aktuelle sykepleietidsskrifter, kvalitativ- og kvantitativ forskning. Det ble gjennomført flere søk i databasene med ulike søkeord og kombinasjon av søkeord. Søkene ble oversatt fra norsk til engelsk i Mesh.no. Artikler om håp og sykepleie-pasient relasjoner var av stor interesse. Siden håp er hovedtemaet i oppgaven, ble dette hovedsøket, og det ga over 1000 treff. Videre ble søkene gjort smalere ved å kombinere håp med andre søkeord som; sykepleie-pasient relasjoner, sykepleieintervensjoner, i tillegg til palliasjon, terminal fase og kreft, i ulike kombinasjoner og varianter.

Videre ble forskningsartiklene vurdert ut ifra inklusjon- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriteriene var artikler som var relevant for vår problemstilling, artikler skrevet på engelsk eller norsk språk og artikler som omhandlet håp og relasjon i en kombinasjon, eller hver for seg. Eksklusjonskriterier var artikler publisert før 2009, barn under 18 år og artikler uten en IMRaD struktur. Etter en gjennomgang med bruk av disse kriteriene satt vi igjen med 9 artikler, vi synes var relevant for oppgaven.

For å ha system på søkingen anvendte vi PICO-skjema, hvor vi brukte de oversatte søkeordene fra MESH.

Tabell 1

	P	I	C	O
Norsk	kreft terminal pleie palliativ sykepleie	sykepleie-pasient forhold sykepleier rolle		håp
Engelsk	neoplasms terminal care palliative care nursing	nurse-patient relations nurse's role		hope

3.3 Kildekritikk

Kildekritikk blir definert som en vurdering og karakterisering av litteraturen som er valgt (Dalland, 2017, s. 158). Artikkelen ble vurdert ut ifra relevans, dagsaktualitet og om forskningen var av betydning for egen praksis. Ved å analysere artikkelens innhold la vi vekt på formålet med studien og at en kombinasjon av kvantitativ og kvalitativ forskningsdesign var egnet for å besvare vår problemstilling. For å vurdere troverdighet til forskningen, har vi sett på kildens styrker, svakheter, muligheter og begrensninger. Vi har valgt å kun benytte oss av fagfellevurderte kilder, da dette er en kvalitetskontroll av artikkelen ved at andre forskere vurderer og godkjenner artikkelen før den publiseres (Kildekompasset, 2015). For å kvalitetssikre og analysere forskningslitteratur brukte vi oppdaterte sjekklister på helsebiblioteket.no. Sjekklister er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler (Thidemann, 2019, s. 91). Totalt endte vi opp 9 artikler; fem kvalitative, en kvantitativ, en litteraturstudie, en metaanalyse og en tverrsnittstudie. Artikkelen har årsspenn fra 2009-2019. De er derfor relativt nye artikler. Antall deltakere i studiene varierte ut fra hvilken type metode som ble brukt. Kvalitative studier fra 8-76 deltagere og kvantitativ med 276 deltagere, tverrsnittstudien hadde 320. Den kvantitative studien med 76 deltagere hadde deltakerne inn i mindre grupper på 5-10 personer. De utvalgte artikkelen har både sykepleie- og pasientperspektiver for å få et mer helhetlig innsyn. To artikler med sykepleieperspektiv og fem med pasientperspektiv. De resterende to artikkelen var litteraturstudie og metaanalyse. Flertallet av studiene vi har benyttet er fra land i Europa (Norge, Danmark, Sveits, Nederland, Italia og Storbritannia), mens en artikkel er fra Canada. Ettersom vi har inkludert artikler fra andre land enn Norge er vi klar over at helsevesenet er annerledes enn i Norge og at det derfor kan være forhold som ikke helt kan sammenlignes med det norske. Likevel har vi valgt artikler fra land med forholdsvis høy standard på

helsehjelp. Flere av artiklene er skrevet på engelsk. I oversettning arbeidet kan det være en risiko for misforståelser, noe som mulig kan føre til en feiltolkning.

Tre av artiklene inneholdt andre pasientgrupper enn vår problemstilling knyttet til pasienter med uhelbredelig kreft. Litteraturstudien var basert på en generell undersøkelse av pasienter i en palliativ fase, noe som ikke var spesifikt for pasienter med kreft. Vi valgte å inkludere artikkelen fordi palliasjon var relevant for vår problemstilling og flere artikler som var benyttet, baserte seg på kreft. Metaanalysen var en sykepleieforskning om håp slik det oppfattes av friske, kronisk og terminal syke mennesker. Selv om denne analysen også inneholdt deltakelse av friske og kronisk syke mennesker, inkluderte den også terminale syke mennesker noe vi følte ville gi oss en dypere forståelse av håpets ulike dimensjoner. Den kvalitative analysen “sustaining hope as a moral competency in the context of aggressive care”, inneholdt ikke en spesifikk pasientgruppe. Likevel valgte vi å inkludere analysen fordi den inneholdt sykepleieres kompetanse knyttet til å gi og oppmuntre håp hos pasienter med en dårlig prognose. Dette så vi på som overførbart til pasienter med uhelbredelig kreft som følge av at de også har en dårlig prognose.

På grunn av den pågående Covid-19 krisen, har vi hatt manglende tilgang til pensumlitteratur fra biblioteket på skolen. Vi fikk derfor ikke anledning til å benytte et bredere utvalg av faglitteratur for å ytterligere styrke oppgaven. Vi har søkt i nasjonalbiblioteket på nett og brukt bøker som har vært relevante. Vi har lagt merke til at disse kildene er av eldre dato, men har ikke hatt tilgang til kilder av nyere dato.

4.0 TEMAANALYSE

I dette kapitlet presenteres funn fra samlet forskning. Vi har 9 artikler, som inkluderer både pasient- og sykepleier perspektiver knyttet til temaet håp. Vår problemstilling dreier seg om hvordan sykepleier-pasient relasjonen kan påvirke håpet til pasienter med kreft. Vi har derfor valgt å presentere og dele funn inn i 4 hovedtemaer; relasjon - sykepleiers rolle, pasienters opplevelse av håp, åndelige og eksistensielle behov og falskt håp - et moralskt dilemma.

4.1 Relasjon - sykepleierens rolle

I 2016 gjennomførte Kobleder et al. en kvalitativ studie med intervju av 16 kvinner som hadde fått vulvar neoplasi. I denne studien kom det frem fire hovedfunn, som alle var knyttet til sykepleierens rolle. Funnene var; et tillitsfullt forhold, tilgjengelighet, å føle seg trygg og sikker, og det å føle at noen er der for deg. Kvinnene i studien rapporterte at et tillitsfullt forhold var en viktig faktor i deres opplevelse av den omsorgen som de fikk. De beskriver sykepleierne som empatiske og fordomsfrie personer som var i stand til å styrke tilliten. Sykepleierne ble sett på som "godhjerta personer". Deres positive egenskaper som vennlighet og empati ble verdsatt av pasientene.

Proserpio et al. (2015) gjorde en tverrsnittstudie med 320 pasienter for å undersøke faktorer for håp hos pasienter med kreft. Funn i studien hevder at større grad av håp er korrelert med større grad av tillit til andre mennesker, inkludert helsepersonell. Dette understøttes av Broadhurst og Harrington (2015) sin litteraturstudie, en tematisk gjennomgang av 12 kvalitative artikler. I studien kommer det frem at et positivt forhold til helsepersonell, var assosiert med en sterkere grad av håp.

Ser vi videre på Kobleder et al. sin studie kom det frem at sykepleier som tok seg tid til å prate med dem, og lytte til deres bekymringer ga trygghet. Den jevnlige kontakten med sykepleier ga kvinnene en følelse av at sykepleier var der for dem, og at de ikke var alene med sykdommen. Grunnlaget for denne relasjonen var dannet som følge av at det ble etablert et tillitsfullt forhold i starten av sykdomsforløpet (Kobleder, A., Mayer, H. & Senn, B., 2016).

Ser vi Kobleder et al. sin studie sammen med Proserpio et al., og Broadhurst og Harrington, kan man se en likhet ved at en god relasjon og et tillitsfullt forhold kan være med på å styrke håpet. I tillegg til å styrke pasientenes håp, diskuterer forskningen til Peter et al. (2014) sykepleiernes eget håp. I den kvalitative studien deltok 15 sykepleiere. Sykepleierne jobbet med kritisk syke pasienter, og studien trekker frem sykepleiernes eget håp som en faktor. Sykepleierne legger vekt på at det er viktig å oppleve håp og sammenheng for å kunne jobbe med denne typen omsorg. For at sykepleierne skal kunne være stødige samtalepartnere og en trygghet for pasientene trenger de å oppleve håp og mening med jobben sin (Peter, Mohammed & Simmonds, 2014).

4.2 Pasienters opplevelse av håp

Flere studier viser at sykepleier-pasientrelasjonen kan styrke håpet hos pasienter med kreft. Brestig & Huser (2019) undersøkte hva som gir trøst for kvinner med residiverende eggstokkreft og hva sykepleier kan gjøre for å trøste. Den kvalitative metoden baserte seg på dybdeintervju med fem norske kvinner. Funn viser at kvinnene var enige om at egenskaper som ektefølt nærvær og ærlighet hos sykepleier, var med på å fremme håpet. Lovord og tro fra helsepersonell gjorde at håpet ble til en trøst. Kvinnene understreket at selv tunge og alvorlige beskjeder opplevdes som trøst, når sykepleier genuint brydde seg om dem. Videre la de vekt på den positive effekten av å bli kjent igjen og bli anerkjent som et individuelt menneske, ikke som en pasient med sykdom.

I Proserpio et al. (2015) sin tverrsnittstudie utført på 320 pasienter med kreft, undersøkte de blant annet ulike faktorer som påvirker pasientens håp. Funn tyder på at nesten alle faktorer knyttet til et gjensidig menneskelig forhold til andre, hadde en betydelig innflytelse på pasientens håp. I likhet med Brestig & Hauser (2019) sin studie kom frem at det å bli kjent igjen, fikk pasientene til å føle seg bedre. Proserpio et al. (2015) trakk frem at pasienter som så sine forhold til andre i et positivt lys, hadde en sterkere følelse av håp. Pasienter som delte livets lidelser, synspunkter og meninger med sykepleier, var mer håpefulle. Dermed kan det se ut til at en god sykepleie-pasient relasjoner, var forbundet med en større forhåpninge (Proserpio, et al., 2015). Disse funnene er forenlig med Kobleder et al. (2016) sin studie som intervjuet 13 kvinner diagnostisert med vulvar neoplasi. Kvinnene i studien understreket at det å oppleve en god relasjon, var avhengig av et tillitsfullt forhold, tilgjengelighet og trygghet. De la vekt på at sykepleieren skulle være empatiske, ha et åpent sinn, være godhjertet og til å stole på. Videre viser funn i studien til Proserpio et al. (2015) at håpet ikke

utelukkende faller på tillit til ens fremtid. Håpet kan være relatert til midlertidig mål som å ha en behandling som lykkes en stund, eller bedre smertekontroll. Fremtidshåp ble sett på som å fremdeles være i live, å bety noe for andre og utrette noe meningsfullt (Proserpio et al., 2015).

Metaanalysen til Hammer et al. (2009), er en systematisk sammenligning av forskningsstudier som har som formål å utforske håpets ulike dimensjoner fra et pasientperspektiv. Funn viser til at håpet er sammensatt og flerdimensjonalt og omfatter åndelige, fysiske, intellektuelle, emosjonelle og sosiale dimensjoner. Et av funnene i metaanalysen viser til at håp er en relasjonell dimensjon som er avhengig av et menneske til menneske forhold. I denne dimensjonen er håpet knyttet til andre mennesker basert på en følelse av tillit og ubetinget omsorg. Sykepleiere kan inspirere denne dimensjonen av håp ved å "være der" og vise interesse for sine pasienter. Hammer et al. (2009) beskriver også dimensjonen håp som «et lys i horisonten», som vil si å ha en livskraft. Dimensjonen baserer seg på å forutse fremtidige muligheter som å leve litt lengre, bli kurert fra sykdommen eller motta håpefulle meldinger fra legen. «Lyset i horisonten» er lysere og sterkere gjennom kunnskap, relasjoner og en positiv holdning til livet. Ifølge Hammer et al. (2009), er dette med på å fjerne håpløsheten og heller se livets betydning. Videre beskrives det at håpet endres med livserfaringer og levetiden og blir sett på som en situasjonell og dynamisk dimensjon. Håpet vil forandres med livets utfordringer, men det vil alltid være der. Håpet er noe som er dypt inne i en selv og forblir positivt uansett hva som skjer. Det innebærer å ha tillit til at livet skal gå bra for seg selv og andre (Hammer, Mogensen & Hall, 2009, 549-557).

4.3 Åndelige behov og eksistensielle behov

I Proserpio et al. (2015) sin kvantitative tverrsnittsanalyse, ble det brukt spørreskjema for å undersøke håp hos 320 kreftpasienter. Funn viser at åndelige og eksistensielle behov, var en ressurs for å støtte håpet hos pasienter med kreft. Pasienter som var sterkt troende og besøkte kirken regelmessig scoret høyere på håp. Dette støttes av Broadhurst & Harrington (2015) tematiske gjennomgang av tolv kvalitative artikler. Helsepersonell som hjalp til med åndelige utfordringer økte håpet for noen. Betydningen av å tro på Gud ble representert i syv av forskningsartiklene. Troen på Gud var for flere av deltakerne avgjørende for å kunne opprettholde et håp til tross for sin sykdom.

I Harrop et al. (2017) sin kvalitative studie undersøkte de hvordan det var å leve med avansert lungekreft. Totalt ble ti pasienter intervjuet i en periode over 18 uker, hvor kun fire pasienter gjennomførte alle intervjuene. En av de fire gjenværende pasientene i studien trekker frem at sin tro og åndelighet, ga henne en følelse at hun kom til å bli bedre. I intervjuene kommer det frem at det å prøve å gi mening og forstå sin terminale diagnose, ga emosjonelle, psykologiske og kognitive utfordringer. Pasientene i studien synes det var vanskelig å akseptere at de var alvorlig syke og snakket lite om aksept knyttet til lidelsen. Fornektelse og tro på at det måtte ha skjedd en salgs feil, gjorde det vanskelig for en pasient og akseptere sykdommen.

I den kvalitative nederlandske studien til Baalen et al. (2018); *helsepersonells håndtering av håp hos palliative pasienter med kreft*, er det ingen av helsepersonell fra fokusgruppediskusjonen som nevnte noe om åndelige og eksistensielle dimensjoner av håp. Helsepersonell hadde ingen eller lite oppmerksomhet til pasientens eksistensielle lidelse når det gjelder å håndtere en kort forventet levealder. Baalen et al. (2018) konkludere med at grunnen til at slike temaer ikke ble tatt opp, kunne være at helsepersonell ikke har nok selvtillit og følte seg maktesløse i slike vanskelige samtaler. I likhet med dette kommer det frem i Ripamonti et al. (2016) sitt spørreskjema utført på 276 pasienter, at 70% av pasientene følte deres åndelige og eksistensielle behov ikke ble møtt av helsepersonell.

4.4 Falskt håp - et moralsk dilemma

Funn i Breistig & Hauser (2019) sin studie *Helsepersonell som kilde til trøyst ved tilbakevendende eggstokkreft* viser til at det å gi fremtidshåp var en trøst som kunne se ut til å lindre eksistensiell lidelse. Kvinnene la vekt på at helsepersonell som kunne bekrefte og dele troen på fremtiden, var de beste trøsterne. Kvinnene i studien var fullt klar over at de hadde en sykdom de ikke ble friske fra. Til tross for dette var den sterkeste trøsten det som ga håp om å bli frisk og å leve lenger. Dermed beskriver Breistig & Hauser en stor utfordring i studien; Kvinnene ønsker at sykepleieren skal være ærlig og ekte og at det som blir formidlet må være sant. Likevel skal det som gir trøst, gi håp om å bli frisk og leve lengre selv når prognosen er dårlig.

Peter et al. sin studie (2014) beskriver sykepleiers moralske kompetanse knyttet til å fremme håp hos pasienter og deres familie i sammenheng med aggressiv behandling. Gjennom 15 sykepleieres fortellinger kommer det frem at de opplever et moralsk dilemma relatert til det å ikke ødelegge pasientens håp, samtidig som de ikke ønsker å gi et falskt håp når prognosen er dårlig. En sykepleier forteller det slik; “Jeg vil aldri si til noen at det ikke er noe håp, men jeg føler det er galt å spille inn det faktum at det er håp”. Likevel ga sykepleierne uttrykk for at det var viktig for dem å være ærlige. De uttrykket at det å være uærlig kunne være en ødeleggende faktor på sykepleie-pasient relasjonen.

Videre fortalte sykepleierne i Peter et al. (2014) sin studie hvordan de brukte ulike strategier for å om dirigere håpet til pasientene. Ved å avlede pasienters håp vekk fra teknologien og en “kur”, fant de heller alternative kilder til håp. Dette kunne være å få pasientene til å tenke på andre håpefulle muligheter i form av små forbedringer. Det kunne være å tilbringe mere tid med familien samt å nyte små gleder som for eksempel å kunne reise hjem. Gjennom å etablere kunnskap om pasienten og deres livsforhold, prøvde sykepleierne å etablere en håpefull fremtid. I noen tilfeller valgte sykepleierne å forbli “tause”, men fortsatt være fysisk til stede da de syns det var vanskelig å finne ord som ikke ville styrke det falske håpet. Selv om dette kanskje ikke var det ideelle, var handlingen en måte å opprettholde en håpefull tilstedeværelse under mindre ideelle omstendigheter (Peter, Mohammed & Simmonds, 2014). Baalen et al. (2018) undersøkte hvordan nederlandske helsepersonell møtte pasienter med uhelbredelig kreft som håpet på forlengelse av livet. Deltakeren i studien var enige i den oppfatningen av at sannheten måtte fortelles, de ikke ønsket å fortelle pasienten en løgn. For å løse dette prøvde sykepleierne å utveksle urealistiske håp til mere realistiske håp. Dermed la de et større søkelys på innholdet i håpet til pasienten og mindre på håpet i seg selv. Videre kommer det frem i studien at i enkelte tilfeller motsier de ikke pasientens håp. Dette for å unngå negative reaksjoner og heller opprettholde en god relasjon. Helsepersonell lyktes ikke alltid med å om dirigere håpet til pasientene, men satt heller igjen med en følelse at de fremmet et «falskt håp». Ikke gjennom ord men gjennom sine handlinger ved å gi livsforlengende behandling de mente var unødvendig (Baalen et al., 2018).

Funnene fra forskningen tyder på at en god tillitsfull relasjon mellom pasient og sykepleier er viktig. Pasientene trenger en støttende sykepleier som viser at de er tilgjengelige og gir dem ektefølt nærvære og trygghet. Flere pasienter understreker at håpet deres er forbundet med forholdet til sykepleieren. Åndelige og eksistensielle behov blir sterkere i kriser og

ivaretagelsen av behovene er viktig for pasientenes opplevelse av sykdommen. Urealistiske og “falske” håp hos pasienter kan skape en konflikt hos sykepleieren. Skal man være ærlige og si at dette er lite sannsynlig eller skal man støtte pasientenes håp. For at sykepleiere skal kunne gi og påvirke håp, må de føle håp selv.

5.0 DISKUSJON

I dette kapitlet skal vi drøfte vår problemstilling med litteratur fra kapittel 2.0 og funn fra forskningen. Målet er å undersøke hvordan sykepleie-pasient relasjonen kan påvirke håpet hos pasienter med uhelbredelig kreft. Vi velger å dele inn diskusjonen inn i tre underkapitler, hvor begrepet håp har en sentral rolle.

I problemstillingen spør vi hva sykepleier-pasient relasjonen kan gjøre for å påvirke pasientens håp. Det kan stilles spørsmål ved om det er mulig for sykepleier å formidle håp til pasienten ettersom håpet er dypt personlig. Håpet er en dimensjon som oppstår når sykdom og lidelse inntreffer og er med på å lindre lidelsen (Lohne, 2019). Forskning og litteratur som vi har anvendt, viser til at pasienter med uhelbredelig kreft ikke mister håpet, men det kan se ut til at håpet får en annen betydning. Det kan være å håpe på å bli frisk eller å håpe på en bedre dag. Blant friske mennesker blir håp brukt mye i dagligtalen, men hva legger vi egentlig i det? Friske mennesker har som regel ikke noe grunn til å håpe om en bedre dag i morgen, vi lever ikke i en frykt om at en sykdom skal forverres eller at vi skal dø. Pasienter med uhelbredelig kreft lever alltid i en usikkerhet, de vet de kommer til å bli dårligere men ikke når (Reitan, 2017, s. 40). En grunnleggende antagelse er at håpet som regel er knyttet til å holde døden på avstand, men når døden blir et nærliggende faktum, kan håpet få en dypere mening (Tholens, 2019, s. 11). For livet er ikke lenger slik man håpet på.

5.1 Kan sykepleier formidle håp?

I følge Travelbee (2001) er hvert enkelt menneske unik på sin egen måte. Slik vi har forstått henne, har hver enkelt pasient en særegen forståelse og følelse av sin sykdom. Sykepleier bør gjøre seg kjent med pasientens mening og opplevelser av situasjonen, ikke bare som en pasient med en diagnose. Pasienter med uhelbredelig kreft deler samme skjebne ved at de ikke kommer til å bli friske. Slik vi tolker Travelbee og forskning til Harrop et al. (2017), er betydningen i en slik situasjonen individuell og varierer fra person til person. Travelbee beskriver i sin bok spørsmålene “hvorfør meg” og “hvorfør ikke meg?”, som vanlige reaksjoner hos mennesker som lider. Siden “hvorfør meg?” er det som har gått igjen i forskningsresultatene, er det dette spørsmålet vi ønsker å problematisere.

“Hvorfor meg?” er trolig de vanligste reaksjonen ved kreft som ikke kan helbredes. En som tenker på denne måten, prøver å forstå hvorfor denne sykdommen måtte ramme akkurat han. I en slik reaksjon har pasienten ofte et behov for å lete etter noe eller å holde noen ansvarlig for det som har skjedd. Enkelte klandrer seg selv for å ha utsatt seg for sykdommen. Et eksempel på det kan være røykere som får lungekreft, som kan anklage seg selv for å påføre seg sin egen sykdom (Travelbee, 2001, s 104). Pasienten kan kanskje skyldes på ytre omstendigheter som uflaks eller skjebnen. Reaksjonen kan ses i sammenheng av at pasienten ikke har funnet aksept ved sykdommen og det oppleves urettferdig (Travelbee, 2001, s. 106). Dette understøttes av Harrop et al. (2017), fornektelse og tro på at det måtte ha skjedd en slags feil, gjorde det vanskelig for pasienter med uhelbredelig lungekreft og akseptere sykdommen. Slik vi tolker Travelbee (2001) kan en slik tankegang føre til sterke følelser av håpløshet og sinne. Det kan stilles spørsmål om det er mulig for sykepleier å formidle håp til en pasient som tenker på denne måten. Ser vi på Travelbee (2001) sin tenkning, forstår vi det slik at sykepleier kan hjelpe pasienten til å finne en mening med sykdommen som kan gi en slags forklaring på “hvorfor meg?”. For å gjøre dette er det avgjørende med etablering av et menneske til menneske forhold. Et forhold der relasjonen er preget av gjensidighet og partene er likeverdige (Travelbee, 2001, s 172) . Dette støttes av Hammer et al. (2009) hvor håpet beskrives som en relasjonell dimensjon, som kan utvikles i et menneske til menneske forhold. Dimensjonen ble sett på som å bli kjent igjen som menneske, og bli oppmuntret av omsorgspersonens positive holdninger og bekreftelse. Ved at sykepleier var tilstede for pasienten, og viste interesse og bekymring, hjalp det pasienten til å oppleve håp. I studien til Brestig & Hauser (2019) krevde en slik relasjon et ektefølt nærvære og empati fra sykepleier. Slik vi forstår Travelbee (2001) kan ikke ektefølt nærvære etableres hvis man ikke tar seg tid til å bli kjent med pasienten. Det kan se ut til at uten å utforske pasientens kilder til håp, kan sykepleier heller ikke fremme det.

Vi har sett at det å formidle håp til en pasient som føler på en stor håpløshet, kan være utfordrende men alt tyder på at det ikke er umulig. Slik vi tolker Lohne (2019) sin tenkning, har pasientene alltid et gnist av håp. Hun hevder at “håp kan man alltid fremme, hvis man utforsker og blir kjent med pasienter på et dypere nivå, vil man alltid finne et gnist av et håp.” (Lohne, 2019). Dermed er det å bruke tid på å etablere et menneske til menneske forhold viktig for å ha muligheten til å fremme et håp hos pasienten.

5.1.1 Er det en fare for ivaretagelsen av helhetlig sykepleie?

I regjeringens nye nasjonale kreftstrategi fra April 2018, har det blitt gjort satsinger for at omsorgen for pasienter med kreft skal bygges på en helhetsforståelse av mennesket, og kontinuiteten i relasjonen mellom pasient og helsepersonell (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 7). Ifølge sykepleiers yrkesetiske retningslinjer skal sykepleier; “ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie (...)” (Norsk sykepleierforbund, 2019). Studien til Baalen (2018) kan tyde på at dette ikke er i overensstemmelse med praksis. I studien forteller helsepersonell selv at de hadde lite eller ingen oppmerksomhet knyttet til pasientens eksistensielle og åndelige dimensjon av håp. Dette understøttes av studien til Ripamonti et al. (2016), hvor 70% av pasientene med kreft, ikke følte at deres åndelige behov ble møtt i en tilfredsstillende grad. I faglitteraturen beskrives det at åndelige forhold på mange måter er et tabubelagt tema i samfunnet, noe som kan avspeiles i sykepleien (Sætren, 2017, s. 299). Det kan stilles spørsmål om sykepleier kan gå ut ifra at hun gir helhetlig sykepleie, dersom dette behovet blir oversett.

Slik vi tolker Travelbee sin (2001) tenkning om et helhetlig menneskesyn, skal sykepleier kunne håndtere alle problemer som har innvirkning på den sykes velvære, enten det er fysisk, psykisk eller åndelig. For å ivareta helhetlig sykepleie må sykepleier rette søkelyset mot pasientens omgivelser og situasjon i en helhetlig kontekst, ikke på deler eller aspekter ved helheten (Travelbee, 2001, s. 114). Slik vi har forstått det må sykepleier bruke seg selv, for å få en dyp forståelse for den enkelte pasient sin opplevelse og erfaring av å leve med uhelbredelig kreft. Hele mennesket må oppfattes og responderes på, før sykepleier kan rette oppmerksomheten mot en del av pasienten. For å gjøre dette er det viktig at sykepleier etablerer et menneske til menneske forhold, hvor man går inn for å lære pasienten å kjenne (Travelbee, 2001, s. 178). Travelbee (2001) skriver videre i sin bok at dette er en funksjon som påhviler alle helsearbeidere, men at det er en funksjon ingen føler ansvar for (Travelbee, 2001, s. 222), i likhet med Baalen et al. (2018) sin studie.

Forskning og faglitteraturen tyder på at åndelige behov oppstår og forsterkes når pasienter er i krise. Tro, livssyn og religion kan derfor ha stor innvirkning på hvordan pasienten takler sykdommen, og er en viktig ressurs for å støtte håpet. Tverrsnittanalysen til Prisorepio et al. (2015) viser til at pasienter som var sterkt troende og besøkte kirken regelmessig scoret høyere på håp. Broadhurst & Harrington (2015) sin studie presiserte at troen på en Gud var

avgjørende for flere av deltakerne for å kunne opprettholde håpet til tross for sin sykdom. Ser vi på forskningsresultatene til Prisorepio et al. (2015) og Broadhurst & Harrington (2015) er det tydelig at åndelig behov er viktig for å opprettholde håpet hos pasienter med uhelbredelig kreft. Så hvorfor føler ikke sykepleiere et ansvar for å møte dette behovet?

I dagens helsevesen kan det tenkes at sykepleieryrket blir et mer teknisk fenomen, læren om sykdom blir rettet mot etiologi, tegn og symptomer (Travelbee, 2001, s. 145). Selv har vi erfart fra praksis at kartlegging av pasientens symptomer kan få en så stor oppmerksomhet, at det kan gå på bekostning av å se pasienten bak diagnosen. Derav kan ivaretagelse av pasienten i en helhetlig kontekst bli mangelfull. Mulig kan en slik holdning utgjøre en trussel mot menneske til menneske forholdet. Ved at det "tekniske" fenomenet gjør pasienten til en person med en diagnose og ikke som et unikt individ. I praksis kan det bli vanskelig å utøve en helhetlig sykepleie. I dagens tidspress kan sykepleieryrket stå i fare for at den helhetlige omsorgen blir undervurdert. Rutinepreget behandling og gjennomføring av prosedyrer på kortest mulig tid, kan gi et upersonlig preg på ivaretagelsen av pasienten. Etter innføringen av samhandlingsreformen fra 2012, har liggetiden på sykehuset blitt redusert (Helsedirektoratet, 2019a). Kan det da tenkes at den korte liggetiden kan være et hinder for etablering av relasjon til pasienten? Ser vi tilbake på Travelbee (2001) sin tenkning om etablering av et menneske til menneske forhold, krever dette tid. En trygg og tillitsfull relasjon er avgjørende for å utforske pasientens håp og bli kjent med dens indre. Dette støttes av det kvantitative studiet til Proserpio et al. (2015), hvor håp var assosiert med større grad av tillit til helsepersonell. Videre ble det trukket frem at pasienter som delte livets lidelser, synspunkter og meninger med sykepleiere var mer håpefulle. I likhet med Proserpio et al., hevder Rimponti et al. (2016) at pasienter som hadde et godt forhold og følte seg støttet av helsepersonell, ga de rom til å uttrykke tvil og frykt. Kobleder et al. (2016) sine funn viser at trygghet oppstod gjennom tillit til at sykepleier aktivt tok seg tid til å snakke med dem og diskutere deres bekymringer.

Selv med bedre tid er det fortsatt ikke gitt at sykepleier tar opp åndelige spørsmål med pasienten, noe som kom frem til Baalen et al. (2018). Det kan tenkes at det i yrkespraksis har blitt en holdning at det ikke er nødvendig å ta opp temaet, eller at det er psykologer sitt ansvar. Som nevnt tidligere er det fortsatt en sykepleier sitt ansvar å sørge for ivaretagelsen av helhetlig sykepleie. Yrkesetiske retningslinjer gir ingen garanti for at sykepleier har den rette holdningen i praksis. Ifølge Kaasa kan man ikke vite hvilke åndelige behov pasienten har, før han forteller om det. Det nytter ikke å tro at vi vet best, vi må være grunnleggende

uvitende og tørre å spørre (Kaasa, 2008, s. 135). “Hva er viktig for deg?” er et spørsmål som har en økende interesse innenfor helsevesenet. Dette gir rom for at pasienten kan gi svar på forhold som er viktig for en selv, for eksempel åndelige og eksistensielle behov. Gjennom slike spørsmål kan sykepleier signalisere sin tilgjengelighet og det blir opp til pasientene hva de ønsker å dele (Sætren, 2017, s. 299).

Problemet er at det å spørre ikke alltid er så lett. Baalen et al. (2018) konkluderte med i sin studie at en mulig grunn til at tematikken ikke ble tatt opp, kunne være at helsepersonell ikke hadde nok selvtillit og følte seg maktesløse i åndelige og eksistensielle samtaler. Vi kan se likheter med dette i E-håndboken til Oslo universitetssykehus (OUS), hvor de legger frem flere grunner til at sykepleiere kan oppleve det vanskelig å ta opp temaer rundt åndelige og eksistensielle samtaler. Det kunne være manglende kunnskap om åndelig og eksistensielle behov. En annen faktor kan være at mange opplever det krevende å spørre om tro og livssyn, når de selv ikke er religiøse. Eller at sykepleier har den oppfatningen at tro og livssyn er en privatsak som pasienten ikke ønsker å snakke om (E-håndboken OUS, 2020). Åndelig omsorg er krevende for sykepleieren, det er ikke som andre prosedyrer en teknikk som kan læres. Som alle andre er sykepleiere mennesker, og temaer som er vanskelige å ta opp er det lettere å distansere seg fra. Dette kan bli en konflikt med sykepleier sin posisjon i å møte pasienter i krise. Slik Reitan & Schjølberg i sin bok *Kreftsykepleie* understreker de at det å bevege seg inn i pasientens åndelige rom ikke er et krav om at en selv har alle svar. Det å lytte til pasienten har en verdi i seg selv, så det som er avgjørende er å ikke distansere seg fra dem (Sæteren, 2017, s. 297). For å finne ut hvor pasienten finner styrke, trøst, mening og kilder til håp, må sykepleier tørre å ta opp temaet.

Slik vi har forstått det, er det viktig at sykepleier bruker seg selv for å bli kjent med pasienten. Distansering, kan være et hinder for helhetlig sykepleie. Sykepleieren må ha mot til å stille seg åpen og spørrende til pasientens åndelige og eksistensielle behov. “Hva er viktig for deg?” kan være et fint åpningsspørsmål inn på temaet, som får frem pasientens ønsker og behov. Det å respondere på åndelige og eksistensielle spørsmål som er fremmed for sykepleier selv, kan være vanskelig (Sætren, 2017, s 300). Men det å ha mot til å være til stede, er viktigere enn å ha svar på alle spørsmål. Dette er nødvendig for å ivareta alle sider av mennesket (Sætren, 2017, s. 297)..

5.2 Hvordan kan sykepleiere forholde seg til pasienter med falskt håp?

Kapitlene over handler om det er mulig for sykepleier å formidle håp og hvilke utfordringer sykepleier står overfor. Dette knyttet til den helhetlige ivaretagelsen og åndelige behov. Vi vil nå gå videre med hvordan sykepleier skal forholde seg til pasienter med et “falskt håp” som ble presentert i forskningsresultatene til Baalen et al. (2018), Peter et al. (2014) og Breistig & Huser (2019).

Både teori og forskning viser til at når sykdom inntreffer, kan håpet gi styrke til å bære og mestre sykdommen. Hvis vi tar for oss Vibeke Lohne sin tolkning av håp, innebærer dette at håpet alltid er fremtidsorientert. Det kan verken være «sant» eller «usant», for fremtiden vet vi ingenting om. Lohne (2019) understreker at håpet kan være mere eller mindre sannsynlig, men det kan aldri være uriktig, det kan heller aldri være falskt (Lohne, 2019). Likevel kommer det frem i flere forskningsartikler at sykepleiere vegrer seg for å gi håp til pasienter med dårlig prognose, fordi de er redde for å gi et falskt håp. Hva er det egentlig som er sannheten med prognosen? Ser man på Ørn og Bach sin definisjon av prognose, angir prognose det mest sannsynlige forløpet av en sykdom (Bertelsen, 2016, s 47). Dersom en tar for seg ordet «sannsynlig» representerer dette et uttrykk for usikkerhet, trolighet eller variasjon. Kan man da som sykepleier trekke to streker under svaret for pasientens prognose? Ifølge Olsvik (2016) vil en eksistensialistisk sykepleier være forsiktig med å avgjøre hvordan noe kommer til å arte seg for pasienten i fremtiden. I likhet med Lohne (2019) trekker han frem at fremtiden vet vi ingenting om (Olsvik, 2016, s. 128). Ser vi på Travelbee (2001) sin definisjon av håp sier hun at; «Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å 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, 2001, s. 117). Ved å studere hennes definisjon, kan vi forstå det slik at målene bør være realistiske. Likevel skriver Travelbee (2001) også en “viss grad”, som kan tyde på at ingenting er bestemt. Slik vi har forstått henne, kan fremtiden bli en kilde til håp eller angst. Dermed kan det tenkes at sykepleiere opplever en konflikt med hvordan de skal forholde seg til pasientenes håp. Konflikten kan basere seg på om sykepleier skal understøtte et tilsynelatende falskt håp, eller ikke.

I følge Travelbee (2001) forstår vi det slik at det å leve for en urealistisk fremtid, kan bety at en utsetter livet og blir værende i en avventende tilstand. Der venter en på at livet skal bli mer

meningsfylt. Dette kan bli brukt som en forsvarsmekanisme for å komme seg gjennom en vanskelig periode i livet (Travelbee, 2001, s. 56). Et spennende fenomen med dette, er at ut ifra forskning kan det se ut til at det å leve for en urealistisk fremtid, kan bli en kilde til håp hos pasienter med uhelbredelig kreft. I Harrop et al. (2017) framkom det at langsiktige og mindre realistiske håp, var knyttet til kommende milepæler i livet som ga pasienten livsgnist til å fortsette å leve. Det kan tenkes at målet til pasienten var urealistisk, likevel var det viktig for pasienten å se “et lys i horisonten” som Hammer et al. (2009) beskrev som en dimensjon i sin metaanalyse. Hammer et al. (2009) formulerte dimensjonen som følger: å ha livslyst, se muligheten til å leve litt lengre eller å bli kurert fra sykdom. Lyset i horisonten hjelper med å se livets betydning og motvirke håpløsheten. Det kan stilles spørsmål om hvilken betydning denne dimensjonen har for pasienter diagnostisert med uhelbredelig kreft. For disse pasientene kan et håp om helbredelse i fremtiden føre til en større skuffelse når fremtiden ikke blir det man hadde håpet på. Derav kan man som sykepleiere være redd for at det urealistiske håpet til slutt fører til en større lidelse for pasienten, slik Baalen et al. (2018) trekker frem i sin studie.

Ut fra studien til Baalen et al. (2018), ble et falskt håp knyttet til at pasienten hadde et urealistisk mål. Det var håp om å få en kur som sykepleiere ikke trodde pasienten kom til å få. Dermed oppsto det en spenning mellom å ikke ødelegge håpet samtidig som de ikke ønsket å fremme et håp de mente var falskt. Baalen et al. (2018) la frem at et urealistisk håp mulig kunne oppstå på grunn av manglende informasjon. Pasientene var ikke tilstrekkelig innforstått med omfanget av sykdommen og prognosen. Det å fortelle sannheten om prognosen kunne være en faktor som motvirket et falskt håp. Så stiller vi spørsmålet, hvorfor tør vi ikke å være ærlige? Ut ifra våre egne erfaringer i praksis kan det oppleves at legen er forsiktig med å legge frem prognosen for å skåne pasienten. Det kan tenkes at pasienten danner seg urealistiske håp knyttet til sykdommens forløp. Dette kan bli en utfordring for sykepleieren, da hun ofte vet mer om prognosen enn pasienten selv og kan det oppstå en ambivalens på hvor ærlig skal man være med pasienten. Forskning viser at det å fortelle sannheten ikke nødvendigvis ødelegger håpet til pasienten. Det er hvordan man som sykepleier møter pasienten med uhelbredelig kreft som har betydning. I Bresting & Huser (2019) sin studie viste det seg at selv tunge beskjeder fra helsepersonell kunne bli en trøst når helsepersonell brydde seg om dem. Sykepleiere skulle være ekte og ærlige, det som blir formidlet må være sant. Hvis det som blir formidlet ikke er sant kan det skade sykepleie-pasient relasjonen (Peter et al., 2014). Videre tyder Harrop et al. (2017) kvalitative forskning

på at pasienter som aksepterte sykdommen, ikke mistet håpet. Det å aktivt finne en mening og måte å akseptere sin livssituasjon, kan være med på å identifisere hva som er viktig for pasientens nåtid og se positivt på den siste tiden som er igjen. Derav ble det mer kortsiktige og oppnåelige håp. Sykepleierne i studien til Peter et al (2014) satte søkelys på å hjelpe pasienten med å finne andre kilder til håp. Det kunne trekke dem vekk fra håpet om en kur. Gjennom å etablere seg kunnskap om pasienten og deres livsforhold, prøvde sykepleierne å etablere en håpefull fremtid. Ser vi nærmere på dette, kan sykepleier kun opparbeide seg slik kunnskap om pasienten gjennom en relasjon. Hos Kobleder et al. (2016) kommer det frem at sykepleie-pasient relasjon ble styrket når sykepleier viste forståelse og anerkjennelse for pasienten. Sykepleiere som var empatiske, hadde et åpent sinn og var til å stole på, skapte et tillitsfullt forhold. Slik vi har forstått det kan det se ut til at det å ikke opprettholde pasientens urealistiske håp, ikke er med på å ødelegge det. Det kan virke som at håpet blir påvirket av atmosfære og holdninger rundt pasienten. Slik kan sykepleiere med sin væremåte være med på å opprettholde eller ikke opprettholde håpet. Det handler om sykepleiers holdninger og verbale og nonverbale væremåte. Likevel ønsker vi å trekke frem at hver enkelt pasient har forskjellige erfaringer av sykdommen. Hva som da blir kilden til pasientens håp, avhenger av den enkelte pasient sin erfaring og situasjon.

Forskning til Bresting & Huser (2019) viser at pasienter som er innforstått med den dårlige prognosen, fortsatt kan ha et håp om helbredelse gjennom utprøving av nye behandlinger. Det viste seg at sykepleier og leger som kunne gi tro på dette håpet, ga trøst. Både faglitteraturen til Travelbee (2001) og forskningen til Baalen et al. (2018), tyder på at et slikt håp er en form for fornektelse av sykdommen. Det kan bli brukt som en forsvarsmekanisme for å komme seg gjennom en vanskelig periode. Teologen Lynch (2001) beskriver at en som er uhelbredelig syk kan håpe på å bli frisk igjen, selv om det er små eller ingen muligheter for at dette vil skje. Han trekker frem at i slike tilfeller kan håp-prosessen fortsatt være virkningsfull, men at personen sitt mål er urealistiske og antagelig uoppnåelig med mindre det skjer et mirakel (Travelbee, 2001, s. 117). Ser vi tilbake på Hammer et al. (2009) sin beskrivelse av "et lys i horisonten" styrkes denne dimensjonen av kunnskap, relasjoner og positive holdninger til livet. Denne dimensjonen av håp beskrives som en stadig dimensjon, en dimensjon som er i stadig utvikling og ikke stopper opp. Slik vi oppfatter det, er det hvordan sykepleier møter pasienten som kan være med på å påvirke utviklingen av håpet. Det kan stilles spørsmål om det alltid er så enkelt for sykepleier å møte en pasient med uhelbredelig kreft som håper på å bli helbredet fra sin sykdom.

Det kan tenkes at sykepleiere selv kan føle på en håpløshet i møte med disse pasientene. I studien til Peter et al. (2014) anerkjente sykepleierne at de selv trengte å oppleve håp for å kunne møte pasientene. Sykepleierne sine egne forhåpninger var viktig for å forestille seg en håpefull fremtid for pasientene. Det var nødvendig for å opprettholde pasientens håp. Travelbee (2001) har i sin bok også gitt uttrykk for at sykepleier selv kan kjenne på en håpløshet og det er en fare for det kan komme til uttrykk i deres holdninger. Utsagn som “vi har ikke mer å tilby” kan virke ødeleggende på relasjonen og utgjøre en trussel mot håpet (Travelbee, 2001, s. 225). Slik vi har forstått det, er det alltid noe en sykepleier kan gjøre for pasienten. Sykepleier kan gi alvorlig informasjon på en måte at en verner om pasientens sitt håp (Utne, 2017, s. 78). For å gjøre dette, er det viktig å etablere en god relasjon til pasienten gjennom ektefølt nærvær og ved å lytte til pasienten. I Bresting & Hauser (2019) kunne det ekteføyte nærværet gjøre at pasienten følte seg trygg og fikk tillit til sykepleieren. Proserpio et al. (2015) trekker frem at en større grad av tillit til helsepersonell var med på å opprettholde pasientens håp. Slik Lohne (2019) beskriver kan vi lytte til pasientens tanker og følelser. Vi kan ikke gi pasienten håp eller tvinge det i en spesiell retning, men informere om håpets muligheter jf. Harrop et al. (2017) sin studie. For å gjøre dette er vi avhengig av å skape en relasjon til pasienten. Om relasjonen er god eller ikke, kan se ut til å ha en påvirkning hvordan sykepleier møter pasienten. Gjennom en relasjon til pasienten kan sykepleier opprettholde håpet til pasienten, eller hjelpe pasienten å finne andre kilder til håpet selv når håpet er urealistisk.

6.0 KONKLUSJON

Hensikten med oppgaven var å undersøke hvordan sykepleier-pasient relasjonen kunne påvirke håpet hos pasienter med uhelbredelig kreft. Funn i forskningsartiklene viser til at det er mulig for sykepleier å påvirke pasientenes håp, men alle pasienter er unike og dermed ha ulik oppfatning av håpet. For å skape en god relasjon med pasientene er det viktig med helhetlig sykepleie, å se hele individet med sine fysiske og psykiske behov. Åndelige og eksistensielle behov er svært viktig å utforske og dekke, for å oppnå helhetlig sykepleie og stimulere pasientenes håp. Å etablere en god relasjon krever også tillit, empati og tid. Slik helsevesenet er i dag med kortere liggetid og mange sykepleiere å forholde seg til, er det flere faktorer som kan true forholdet.

Forskning viser at sykepleiere er redd for å gi og støtte opp under falske håp. Teori viser også at falskt håp ikke finnes. Håp kan være mer eller mindre sannsynlig men aldri uriktig. Pasientene opplever at håp, om de er realistisk eller ikke, kan gi dem positive følelser og noe å leve for. Det er viktig å etablere en god sykepleie-pasient relasjon. Med et godt forhold kan sykepleiere i mange tilfeller være med å påvirke eller fremme håp hos pasienter med uhelbredelig kreft.

LITTERATURLISTE

- Baalen, C. N-v, Grypdonck, M., van Hecke, A. & Verhaeghe, S. (2018). Health professionals' dealing with hope in palliative patients with cancer, an explorative qualitative research. *Wiley Online Library* (Vol 28, Issue 1). <https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/ecc.12889>
- Berge, T. Hansen, B.B. Fjerstad, E. (2020, 21. januar). Håp er et verktøy ved sykdom. Hentet fra: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2019/06/hap-er-et-verktoy-ved-sykdom>
- Bertelsen, B. (2016). Grunnleggende sykdomslære. S. Ørn & E.B. Gansmo (Red). *Sykdom og behandling*. (s. 35-49) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Breistig, S. & Huser, B. (2019). Helsepersonell som kjelde til trøyst ved tilbakevendande eggstokkreft. *Sykepleien 2019*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.78182>
- Broadhurst, K. & Harrington, A. (2015). A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient. *Wiley Online Library* (Vol 72, Issue 1). <https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/jan.12765>
- Dalland, O. (2017). Metode og oppgaveskriving (6.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dored, G. (2011, 19. april). Et faglig blikk på empati. Hentet 1. April 2020 fra: <https://sykepleien.no/forskning/2011/04/et-faglig-blikk-pa-empati>
- E-håndboken OUS. (2020). Åndelige og eksistensielle behov hos pasienter og pårørende. Hentet 13. Mai 2020 fra: <https://ehandboken.ous-hf.no/document/134012/fields/23#vedlegg>
- Folkehelseinstituttet. (4. Desember 2019). *Stadig færre dør av kreft og hjerte- og karsykdom*. Hentet 13. Mai 2020 fra: <https://www.fhi.no/nyheter/2019/stadig-farre-dor-av-kreft-og-hjerte-og-karsykdom/>

Forskrift om nasjonale retningslinjer for sykepleierutdanningen. (2019). Forskrift om nasjonale retningslinjer for sykepleierutdanningen (FOR-2019-03-15-412). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-412>

Hammer, K., Mogensen, O. & Hall, E. O. C. (2009). The meaning of hope in nursing research: a meta-synthesis. *Wiley Online Library 2009*, (Vol 23, Issue 3, 549-557). <https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/j.1471-6712.2008.00635.x>

Harrop, E., Noble, S., Edwards, M., Sivell, S., Moore, B. & Nelson, A. (2017). Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer. *Wiley Library Online 2017*, (Vol 39, Issue 8, 1448–1464). <https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/1467-9566.12601>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). Leve med kreft, Nasjonal kreftstrategi (2018-2022). Hentet 20. April 2022 fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf

Helsedirektoratet. (2019a, Februar). Utvikling og variasjon i opphold, liggetid, og andelen reinnleggelser for utskrivningsklare pasienter 2011-2018. Hentet fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/utvikling-og-variasjon-i-opphold-liggetid-og-andel-reinnleggelser-for-utskrivningsklare-pasienter/IS_2813_Liggetid%20og%20reinnleggelser%20for%20utskrivningsklare%20pasienter%202011-18.pdf/_attachment/inline/87530703-2216-46eb-83a6-624683c546c7:794262362a9ae906f49c7b0c53dd73efe8dec0e8/IS_2813_Liggetid%20og%20reinnleggelser%20for%20utskrivningsklare%20pasienter%202011-18.pdf

Helsedirektoratet. (2019b, Oktober). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet 18. Mai 2020 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20ha>

[ndlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_/attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20krefthomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf](#)

Hofstad, E. (2020, 25. Januar). *Slik bruker du Herths håpsindeks*. Hentet 16. Mai fra: <https://sykepleien.no/2020/01/slik-bruker-du-herths-hapsindeks>

Kaasa, S. (Red.). (2008). *Palliasjon: Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kildekompasset. (2015, 21. april). Hva er fagfelle vurdering? Hentet 10. april 2020 fra: <http://kildekompasset.no/kildekritikk/ord-uttrykk/hva-er-fagfelle-vurdering.aspx>

Kobleider, A., Mayer, H. & Senn, B. (2016). 'Feeling someone is there for you' – experiences of women with vulvar neoplasia with care delivered by an Advanced Practice Nurse. *Wiley Libarary Online 2016*, (Vol 26, Issue 3-4, 456-465). <https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/jocn.13434>

Kristoffersen, N. J. & Breievne, G. (2016a). Lidelse, mening og håp. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie; bind 3* (3. utgave, 1. opplag, s. 187-221). Oslo: Gyldendal Akademiske.

Kristoffersen, N. J. (2016b). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie; bind 3* (3. utgave, 1. opplag, s. 15-80). Oslo: Gyldendal Akademiske.

Kristoffersen, N. J. (2016). Å styrke pasientenes ressurser. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie; bind 3* (3. utgave, 1. opplag, s. 349-406). Oslo: Gyldendal Akademiske

Kvåle, K. (2002). *Sykepleie til mennesker med kreft*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Lohne, V. (2019). Alle kan ikke bli friske, men alle kan få det bedre. *Sykepleien*, 19 (6), 16-20.

Machava, M. & Skjelderup, G. (2019). *Fotoserie*. *Sykepleien*, 19 (6), 22-25.

Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Norsk sykepleierforbund. (2020). *Sykepleie - et selvstendig og allsidig fag*. Hentet 30. Mars 2020 fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/122020/Sykepleie---et-selvstendig-og-allsidig-fag>

Nortvedt, P. (2016). Å bruke seg selv for å hjelpe andre. *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk* (2. utgave, s. 112-117) Oslo: Gyldendal Akademiske.

Olsvik, E. H. (2016). *Vitenskapsteori for sykepleie*. Drammen: Vett og viten.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Peter, E., Mohammed, S. & Simmonds, A. (2014). Sustaining hope as a moral competency in the context of aggressive care. *Sage journals*, 2015 (Vol 22, Issue 7). <https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1177/0969733014549884>

Proserpio, T., Ferrari, A., La Vullo, S., Massimoni, M., Clerici, C. A., Veneroni, L., ... Marani, L. (2015). Hope in Cancer Patients: The Relational Domain as a Crucial Factor. *Sage journals* 2015, (Vol 101, Issue 4). <https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.5301/tj.5000366>

Reitan, A. M. (2017). Kreftsykepleie. Reitan, A. M & Schjølberg, T. K. (Red). *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordringer- Handling*. (s. 33-47). Oslo: Cappelen damm akademisk.

Ripamonti, C. I., Miccinesi, G., Pessi, M. A., Pede, P. Di. & Ferrari, M. (2016). Is it possible to encourage hope in non-advanced cancer patients? We must try. *ScienceDirect*, 2016, (Vol 27, Issue 3, 513-519). <https://doi.org/10.1093/annonc/mdv614>

Stubberud, D. (2017). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* s. 66-113. Oslo: Gyldendal akademiske.

Sykepleien. (2019). *Kvalitet i kvantitativ metode – et innblikk*. Hentet 14. Mai 2020 fra: <https://sykepleien.no/forskning/2019/09/kvalitet-i-quantitativ-metode-et-innblikk>

Sætren, B. (2004) Åndelig omsorg. Reitan, A. M & Schjølberg, T. K. (Red). *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordringer- Hafndling*. (s. 230-241). Oslo: Akribe Forlag as.

Sæteren, B. (2017). Åndelig og eksistensiell omsorg. Reitan, A. M & Schjølberg, T. K. (Red). *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordringer- Handling*.(s. 288- 301). Oslo: Cappelen damm akademisk.

Thidemann, I. J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg). Oslo: Universitetsforlaget.

Tholens, B. (2019). Håp er så mye. *Sykepleien*, 19 (6), 10-12.

Torbjørnsen, T. (2015). Ritualer og åndelig omsorg. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: omsorg til den gamle pasienten* (s. 538- 547). Oslo: Gyldendal akademiske.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1. utg). Oslo: Gyldendal akademiske

Utne, I. (2017). Håp i et kreftforløp. Reitan, A. M & Schjølberg, T. K. (Red). *Kreftsykepleie: Pasient- Utfordringer- Hafndling*.(s. 67-79). Oslo: Cappelen damm akademisk.

VEDLEGG 1: MATRISER AV FORSKNINGSARTIKLER

“Health professionals’ dealing with hope in palliative patients with cancer, an explorative qualitative research”

Forfattere	Baalen, C. N-v, Grypdonck, M., van Hecke, A. & Verhaeghe, S.
År, land	2018, Nederland
Metode	Kvalitativ studie med intervju og gruppediskusjon av totalt 76 helsepersonell. Gruppene bestod av 5-10 deltagere.
Hensikt	Håp er viktig for personer med kreft i palliativ omsorg. Helsepersonellens perspektiv på håp påvirker kommunikasjonen med palliative pasienter. Målet med denne studien var å utforske hvordan nederlandske helsepersonell takler lindrende pasienter med kreft som håper på forlengelse av livet.
Hovedfunn	<p>Pasientene kan ikke unngå kreft eller død. Pasientene drar nytte av håp da det redusert angst og depresjon, og fordi det hjelper dem å takle situasjonen.</p> <p>Helsepersonell er i stand til å styrke, opprettholde eller ødelegge håp hos pasienter gjennom deres holdninger, atferd og måter å kommunisere på.</p> <ul style="list-style-type: none"> · Sannheten må fortelles: motvirke falskt håp og ikke skade sykepleie-pasient forholdet · Døden må møtes · Unødvendig lidelse bør unngås: kun lindrende behandling på slutten, ikke utprøvelse av nye kurer · Å dø i kampen bør forhindres: pasientene skal ikke dø kjempende, de skal være innforstått med at døden kommer. · Ektefeller må kunne gå videre med livene deres · Familien og pasienten må være samlet på slutten: fysisk og psykisk · Urealistiske mål må byttes med oppnåelige mål · Urealistiske håp krever inngrep, med mindre ... <ul style="list-style-type: none"> o Noen ganger motsier ikke helsepersonell håpet fra pasienter, hovedsakelig for å opprettholde et godt pleieforhold eller begrense negative reaksjoner fra pasienter. De gjør det ofte etter å ha opplevd negative

	<p>reaksjoner fra pasienter som indikerer alvorlig skade på forholdet.</p> <ul style="list-style-type: none"> o Noen helsepersonell vet av erfaring at det ikke hjelper å prøve å påvirke pasientenes håp.
<p>https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/ecc.12889</p>	

“Helsepersonell som kilde til trøst ved tilbakevendende eggstokkreft.”

Forfattere	Breistig, S. & Huser, B.
År, land	2019, Norge
Metode	Kvalitativ studie med dagbokskrivning og intervju av åtte pasienter (kvinner)
Hensikt	Hensikten med denne studien var å finne hva som kan gi trøst for kvinner med tilbakevendende eggstokkreft, og hva sykepleieren kan gjøre for å trøste.
Hovedfunn	<p>Studien kom fram til fire hovedfunn som ga pasientene trøst.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Framtidshåp; selv om disse kvinnene hadde sykdom med dårlige prognoser, fant de trøst i fremtidshåp. Så lenge sykepleiere og leger ikke ga opp på dem så var det fortsatt håp. De la vekt på at «når andre ønsker at du skal leve, da er livet ditt enda verdifullt». Andre fant håp i å tro på Gud og mirakler. ● Ektefølt nærvære; å være ekte var knytta opp med å være ærlig, være seg selv og ville pasientene vel. Selv alvorlig og dårlig informasjon ga trøst så lenge legen/sykepleieren brydde seg. ● Å bli kjent igjen; kvinnene opplevde trøst ved å bli kjent igjen av leger og sykepleiere på sykehuset. At de ble sett på som mennesker og individer, og ikke bare pasienter og sykdommen. ● Å beskytte seg selv; kvinnene var bevisste på å holde motet oppe og utvikle strategier for å verne om egen sårbarhet. De ønsket ikke å delta i støttegrupper eller omgås med andre med samme sykdom da det ga dem følelser av død og elendighet. De mente det ga dyrkning til sykdommen fremfor livet.

	Studien viser at man som sykepleier kan være avgjørende for om pasienten opplever trøst eller lidelse.
https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.78182	

“A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient.”

Forfattere	Broadhurst, K. & Harrington, A.
År, land	2015, Storbritannia
Metode	Litteraturstudie av 12 kvalitative artikler
Hensikt	Håp er ofte knyttet til fremtiden og er en betydelig faktor for pasienter som håndterer motgang, for eksempel en terminal sykdom. Håp-begrepet er underrapportert i litteraturen.
Hovedfunn	<p>Syv viktige temaer som økte håpet ble funnet</p> <ul style="list-style-type: none"> · Sykdomsstatus: god smerte og symptomkontroll, akseptere prognosen og håp om en fredelig død. · Positive personlige forhold: kjærlighet til familie og venner og positive forhold til helsepersonell. · Positive karaktertrekk: besluttsomhet og optimisme · Livskvalitet: å leve livet til det fulle, hverdagsliv og trivsel og oppløftende minner. · Sette og oppnå mål · Åndelighet / religion: tro på Gud og bønn. · Håp etter døden: positiv fremtid for venner og familie og etterlate en arv.
https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/jan.12765	

“The meaning of hope in nursing research: a meta-synthesis”

Forfattere	Hammer, K., Mogensen, O. & Hall, E. O. C.
------------	---

År, land	2009, Danmark
Metode	Metaanalyse av 15 kvalitative forskninger
Hensikt	Hensikten med studien var å utvikle en metasyntese av sykepleieforskning om håp slik de oppfattes av mennesker under sykdom og av friske mennesker. En metasyntese har ikke til hensikt å dekke alle studier om håp; den prøver heller å syntetisere kvalitative funn fra forskjellige kontekster, kulturer og tider for å gi et globalt bilde av fenomenet som studeres.
Hovedfunn	<p>Friske, kronisk syke og terminale opplevde alle håp. Håp ble beskrevet som seks dimensjoner.</p> <ul style="list-style-type: none"> · Å leve i håp - en værende dimensjon · Håper på noe - en gjør dimensjon · Håp som et lys i horisonten - en stadig dimensjon · Håp som et menneske-til-menneske forhold - en relasjonell dimensjon · Håp vs. håpløshet og fortvilelse: to sider av samme mynt - en dialektisk dimensjon · Håper som forvitrer i en storm - en situasjonell og dynamisk dimensjon
https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/j.1471-6712.2008.00635.x	

“Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer”

Forfattere	Harrop, E., Noble, S., Edwards, M., Sivell, S., Moore, B. & Nelson, A.
År, land	2017, Storbritannia
Metode	Kvalitativt intervju med 10 pasienter

Hensikt	<p>Mestring spiller en vesentlig rolle i å opprettholde velvære for kreftpasienter. Forskning i helsevesenet, som typisk har brukt Antonovskys «orientering til livsskjema» antyder at en sterk SCO (Theory og Sense Of Coherence) fungerer som helsefremmede ressurs og er positivt relatert til livskvalitet.</p> <p>I denne artikkelen presenteres funn fra QualFRAG- Studien. Denne kvalitative studien undersøkte erfaringer fra pasienter med avansert lungekreft som deltok i et stort multisenter klinisk studie. Studien undersøkte pasienters opplevelser av å delta i de kliniske studiene, deres symptombyrde og – håndtering og påvirkning av deres sykdom knyttet til livskvalitet og dagliglivet.</p>
Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> · Gjøre deg kjent med og håndtere ens sykdom: (mis) forståelse og (ikke) aksept av diagnosen, rasjonalisering og omvurdering av symptomer, håndtering a symptomer og ta kontroll · Opprettholde dagliglivet og forhold: fortsette med hobbyer og dagligaktiviteter, gjøre tilpasninger og finne nyre roller, opprettholde sosiale og familieliv. · Å konfrontere fremtiden: aktiv og passiv aksept, håp om å bli bedre; målsetting, positiv handling og tro, depresjon og håpløshet
<p>https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.hioa.no/doi/full/10.1111/1467-9566.12601</p>	

“Feeling someone is there for you» – experiences of women with vulvar neoplasia with care delivered by an Advanced Practice Nurse”

Forfattere	Kobleider, A., Mayer, H. & Senn, B.
År, land	2016, Sveits
Metode	Intervju med 13 pasienter
Hensikt	Vulvar neoplasi (kreft i ytre kjønnslepper) er en uvanlig sykdom med mye postoperative symptomer, og det er rapportert om mangel på informasjon og støtte fra helsepersonell med denne sykdommen. Den er vanskelig å snakke om, og tabubelagt. Forskningen ser på om kontakt og støtte med sykepleiere kan føre til en bedre opplevelse for pasientene.

Hovedfunn	<p>Et tillitsfullt forhold: sykepleierne var empatiske, hadde åpent sinn, godhjerta og til å stole på. Personlige møter med sykepleierne mens de var innlagt la til rette for at de kunne få et godt forhold og bli kjent. Pasientene la også til at det var viktig at det var damer de pratet med da dette var intimt og vanskelig for dem å prate om.</p> <p>Tilgjengelighet: det var betryggende for pasientene å vite at det alltid var noen de kunne kontakte, ikke at de ringte dem med masse spørsmål ofte, men at det var noen der de kunne prate med om det skulle være noe. De synes det var lettere å ta kontakt med sykepleieren enn leger og psykologer dersom de lurte på noe.</p> <p>Føle seg trygg: pasientene følte seg trygge i overgangen til hjemmet da sykepleieren hadde gjort i stand medisiner og kontaktet hjemmesykepleien for dem. De fikk ofte symptomer når de kom hjem og ble redde av dette, men muligheten til å ringe sykepleieren gjorde dem trygge. Det å bli hørt, og ha noen å diskutere egne tanker med var godt for pasientene.</p> <p>Sykepleieren tok seg tid til dem.</p> <p>Føle at noen er der for deg: regelmessig kontakt gjorde at pasientene ikke følte seg alene med sykdommen (det var vanskelig å prate med venner og familie om det da det var intimt). Aktiv lytting var veldig viktig. Å møte sykepleieren og snakke med henne ble som et fristed for dem.</p> <p>Alt i alt var pasientene veldig fornøyd med å ha en sykepleier som kontakt mens de var innlagt og ha muligheten til å kontakte dem over telefon etter hjemkomst. Og alle disse fire punktene henger sammen, og bunner i et godt forhold med en flink sykepleier som er der for pasientene sine.</p>
https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1111/jocn.13434	

“Sustaining hope as a moral competency in the context of aggressive care”

Forfattere	Peter, E., Mohammed, S. & Simmonds, A.
År, land	2014, Canada
Metode	Kvalitativ analyse, 15 sykepleiere som deltagere
Hensikt	Hensikten med denne studien var å utforske sykepleieres moralske kompetanse knyttet til å fremme håp hos pasienter og deres familier i sammenheng med aggressiv teknologisk omsorg.

Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> · Omdirigere håp: finne alternative kilder til håp, hjelpe å ivareta små forbedringer og livskvalitet for å opprettholde håp (eks. Kunne dra hjem en tur til familien). · Å gjenkjenne håpefulle muligheter: Deltakerne i denne studien formulerte den generelle viktigheten av å opprettholde håpet til pasienter og familier, men uttrykte behovet for å gjøre dette på en måte som ikke medførte å være usann i å gjøre det. Å være uærlig vil skade tillitten mellom sykepleier og pasient. · Å utvise forsiktighet innenfor det sosiale-moralske rommet i sykepleie: Legers rolle i forhold til sykepleiere hadde en tendens til å spille en betydelig rolle i hvor trygge sykepleiere mente de kunne være i å uttrykke håp til en pasient eller familie. · Å opprettholde sykepleierens eget håp: Selv om de ikke var så hyppige i dataene, anerkjente deltakerne også at de også trengte å oppleve håp om å fortsette å jobbe i sammenheng med denne typen omsorg. <p>Sykepleierne opplevde en spenning mellom ikke å ønske å ødelegge håp, men samtidig ikke ønsker å gi falskt håp → moralskt dilemma. Gode og overbevisende grunner til både fortelle sannheten og å gi falskt håp eksisterte samtidig.</p>
https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1177/0969733014549884	

“Hope in Cancer Patients: The Relational Domain as a Crucial Factor”

Forfattere	Proserpio, T., Ferrari, A., La Vullo, S., Massimoni, M., Clerici, C. A., Veneroni, L., ... Marani, L.
År, land	2015, Italia
Metode	Tverrsnittstudie av 320 pasienter
Hensikt	Håp er avgjørende for pasienter med kreft. Vi utforsket faktorene for håp hos pasienter med kreft ved å bruke et spørreskjema. Disse ble delt ut i løpet av en dag til en ikke valgt gruppe pasienter ved et italiensk kreftsenter.

Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> · Religiøs tro: til slutt var tillit til religion den eneste faktoren i området religiøs tro som korrelerte med en sterkere følelse av håp. De som trodde på religion hadde en sterkere følelse av håp enn de som ikke trodde. · Tillit til medisin: de mer håpefulle pasientene stolte mer på menneskene som pleide dem · Forhold til andre mennesker: pasienter som oppfattet andre positivt og ikke følte at de var en belastning eller problem for mennesker rundt seg var mer håpefulle. <p>Faktorer som påvirket pasientenes håp:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Pasienter som delte sin lidelse med andre var mer håpefulle · En sterkere grad av håp var assosiert med større grad av tillit hos andre mennesker (familie, venner og helsepersonell). · De mer håpefulle stolte mer på helsepersonell · En positiv oppfatning av andre mennesker ga en sterkere følelse av håp.
https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.5301/tj.5000366	

“Is it possible to encourage hope in non-advanced cancer patients? We must try.”

Forfattere	Ripamonti, C. I., Miccinesi, G., Pessi, M. A., Pede, P. Di. & Ferrari, M.
År, land	2016, Italia
Metode	Kvantitativ studie med 276 pasienter
Hensikt	Data mangler om forholdet mellom håp og andre variabler hos ikke-avanserte kreftpasienter. Studien undersøkte forholdet mellom håp, symptomer, behov og spiritualitet/religiøsitet hos pasienter med kreft.

Hovedfunn	<ul style="list-style-type: none"> · Pasienter med mer håp var sterkere troende, besøkte kirken mer regelmessig. · Å ta tid med en pasient og være empatisk og medfølende er helbredende, det skaper kommunikasjon og bygger et forhold og kan betraktes som åndelig omsorg. · Helsepersonellet kan hjelpe pasienten med å øke håp nivået etter diagnosen kreft · Håp blir ofte sett bort fra hos pasienter med kreft · Imidlertid bekrefter over 70% av kreftpasienter at deres åndelige behov minimalt eller ikke blir undersøkt, og ikke i det hele tatt støttet av det medisinske systemet · Et ikke-empatisk forhold mellom pasient og helsepersonell var assosiert med lavere nivå av håp <p>Studien bekrefter resultatene oppnådd av Herths studier utført i innstillingen av terminale kreftpasienter: elementene som fremmer opplevelsen av håp er å føle seg elsket og gi kjærlighet, spesielt i familien; dimensjonen til åndelighet og tro (tro på Gud, liv etter døden, familie og venner); å ha mål på kort og lang sikt og opprettholde så mye autonomi som mulig (både fysisk og psykisk, for eksempel å være involvert i prosessen med omsorg og daglig beslutning); å føle seg støttet av operatørene og ha et godt forhold til dem (god kommunikasjon, føle seg i stand til å uttrykke tvil og frykt som kan inneholde). I motsetning til dette, er faktorer som kan hindre håp, oppgivelse og isolasjon (manglende kommunikasjon i familien om sykdom, døende og død)</p>
https://doi.org/10.1093/annonc/mdv614	