



Bacheloroppgave

SY300215 Bacheloroppgave i sykepleie

Håp i møte med døden/Hope when facing death

Kandidatnummer: 10009 og 10013

Totalt antall ord: 8715

Antall sider inkludert forsiden: 48

Hovedveileder: Ingunn Klauset Hunstad

Innlevert Ålesund, 21.05.2018

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: 1. ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands. 2. ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt. 3. ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt. 4. har alle referansene oppgitt i litteraturlisten. 5. ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§30 og 31.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at NTNU vil behandle alle saker hvor det foreligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 21.05.2018

Sammendrag

Hensikt: Oppgavens hensikt er å belyse hvordan terminalt syke kreftpasienter opplever håp. Dette for å øke sykepleiers kunnskap rundt pasientens opplevelse av håp, på denne måten kan sykepleier bidra til å styrke pasientens håp i møte med døden.

Metode: Systematisk litteraturstudie.

Resultat: Håp ble opplevd som dynamisk, med endring i styrke og intensitet. Egen sinnstilstand og holdninger til håp kunne påvirke graden av håp. Nære relasjoner kunne både styrke og svekke håpet, men var likevel svært avgjørende for det å ha håp. Å leve dag for dag var nødvendig for å gjøre det beste ut av den resterende tiden. Håp opplevdes som essensielt for livet og det å leve, ved å finne meningen i livet ble håpløsheten holdt på avstand. Kvaliteten på den resterende tiden og håp om en kur stod sentralt. Mange håpte de ikke ville bli glemt.

Konklusjon: Håp kan oppleves ulikt fra pasient til pasient. Håp som essensielt for livet, håp om en kur, familie og venner stod helt sentralt. Sykepleieren må derfor se hver enkelt pasient, og dens behov. Selv om sykepleieren ikke alltid vet hva som skal sies eller gjøres, kan det være nok å være til stede for pasienten og gi trøst.

Abstract

Aim: The purpose of this assignment is to illuminate how terminally ill cancer patients experience hope. Through this, nurses can enhance their knowledge around patients' experiences of hope, and in that way nurses can contribute to strengthen the patients hope when facing death.

Method: Systematic literature study

Results: Hope was experienced as dynamic, changing both in strength and intensity. Your state of mind and attitudes toward hope could affect the degree of hope. Close relations could both strengthen and weaken the hope, but it was still crucial to hope. Living day by day was necessary to be able to do the best out of the remaining time. Hope was experienced as essential for life and to live, by finding purpose in life the hopelessness was kept on a distance. The quality of the remaining time and hope for a cure was important. Many hoped they would not be forgotten.

Conclusion: Hope can be experienced different from one patient to the other. Hope as essential for life and to live, hope for a cure, family and friends were very important. The nurse must therefore see each patient as an individual, and its needs. Even if the nurse doesn't always know what to say or do, it can be enough just being there and comfort the patient.

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Oppgavens hensikt og problemstilling	2
1.3	Begrepsavklaring	2
1.4	Avgrensninger	2
1.5	Oppgavens oppbygging	3
2.0	Teoribakgrunn	4
2.1	Travelbee	4
2.2	Dufault og Martocchio	5
2.3	Å være i livets slutfase	6
3.0	Metode	8
3.1	Datainnsamling	8
3.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	8
3.1.2	Søkehistorikk	9
3.1.3	Kvalitetsvurdering	10
3.1.4	Etiske hensyn	11
3.2	Analyse	11
4.0	Resultat	13
4.1	Håp i endring	13
4.2	Å leve i håpet	14
4.3	Håp for fremtiden med visshet om at man skal dø	16
5.0	Diskusjon	18
5.1	Metodediskusjon	18
5.2	Resultatdiskusjon	19
5.2.1	Håp i endring	19
5.2.2	Å leve i håpet	21
5.2.3	Håp for fremtiden med visshet om at man skal dø	24
6.0	Konklusjon	27
Litteraturliste		29
Vedlegg 1:		33
Vedlegg 2:		34
Litteraturmatrise 1:		35
Litteraturmatrise 2:		36
Litteraturmatrise 3:		37
Litteraturmatrise 4:		38
Litteraturmatrise 5:		39
Litteraturmatrise 6:		40
Litteraturmatrise 7:		41
Litteraturmatrise 8:		42

1.0 Innledning

Først presenteres bakgrunnen for valg av tema og hvorfor det er viktig å ha kunnskap om akkurat denne pasientgruppen. Videre presenteres hensikten, problemstillingen, begrepsavklaring, avgrensninger og oppgavens videre oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Ifølge Kreftregisteret ble det registrert 32 827 nye tilfeller av kreft i 2016. Det kom også frem at det var en generell økning på registrerte krefttilfeller de siste fem årene. Det var 10 944 dødsfall i Norge på grunn av kreft i 2015 (Kreftregisteret, 2017). Når et menneske er døende er håp en av mange faktorer som kan spille inn på om det får en god avslutning på livet (Sæteren, 2017). Ifølge de yrkesetiske retningslinjene skal sykepleieren understøtte pasientens håp, mestring, livsmot og i tillegg ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg. Sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, der pasienten får medbestemmelse og ikke kjenner seg krenket (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2011). Som sykepleier vil man møte døende pasienter i alle aldersgrupper og i alle ledd i helsetjenesten. Det gjør at det er et behov for sykepleiere med faglig og personlig kompetanse. Sykepleierne kan bidra til å redusere omfanget av den lidelsen pasienten opplever når en står overfor det faktumet at en er døende (Sæteren, 2017). Det å leve med en varig endret livssituasjon krever mye omstilling over tid. Dette kan kreve en endring av pasientens holdninger, ny kunnskap og ferdigheter for at pasienten skal finne mening i den nye livssituasjonen. Sykepleieren ser de vanskelige utfordringene pasienten står overfor, men ser likevel muligheter for vekst, helse og velvære. Sykepleieren og faget blir drevet av håp, da håp er helende for pasienten (Lohne, 2010)

1.2 Oppgavens hensikt og problemstilling

I løpet av ulike praksisperioder har vi møtt flere kreftpasienter som var terminalt syke. Vårt ønske og hensikten med denne oppgaven er å øke kunnskap og bevisstgjøre sykepleiere på hvordan terminalt syke kreftpasienter opplever håp. Med utgangspunkt i dette ble problemstillingen for oppgaven: *“Hvordan opplever terminalt syke kreftpasienter håp?”*

1.3 Begrepsavklaring

Håp: er et mentalt ønske om å oppnå et mål, sett i sammenheng med at det er mulig å nå dette målet (Travelbee, 2001). Håp er en livskraft som består av flere dimensjoner. Selv om fremtiden kan være usikker, er det viktig å ha tillit og forsøke å gjøre det beste ut av tiden (Dufault og Martocchio, 1985).

Terminalt syke: ordboken oversetter “terminally ill” til dødssyk eller uhelbredelig syk (Svenskerud, 2004). Med uhelbredelig syk menes det at kurativ behandling av sykdommen ikke har virkning, eller ikke står til pasientens faktiske behov (Sæteren, 2017). Norsk Palliativ Forening forteller at pasienter i livets slutfase har mest sannsynlig begrenset gjenværende levetid. Dette blir definert som 6-12 måneder igjen å leve i forskningssammenheng, mens uker eller dager i klinisk sammenheng (Slaaen mfl., 2016).

1.4 Avgrensninger

Av de inkluderte artiklene er deltakerne voksne mennesker over 18 år, rammet av kreft og er terminalt syke. Det har ikke blitt fokusert på en spesiell form eller type kreft i denne oppgaven, da vi ønsker å få en best mulig forståelse for hvordan denne pasientgruppen opplever håp. Vi har valgt å ikke ytterligere avgrense oppgaven ved å ikke fokusere spesielt på pasienter innenfor spesialisthelsetjenesten, institusjoner eller i hjemmetjenesten.

1.5 Oppgavens oppbygging

Kapittel 2 tar for seg relevant teori for å belyse oppgavens problemstilling. I kapittel 3 redegjøres metoden som har vært tatt i bruk ved hjelp av datainnsamling, inklusjons- og eksklusjonskriterier, søkehistorikk, kvalitetsvurdering og etiske hensyn. Kapittel 4 tar for seg resultatene fra studiene og systematiserer denne inn i tre kategorier. I kapittel 5 presenteres diskusjonen, der forskningsresultater og teori knyttes sammen. Kapittel 6 tar for seg oppgavens konklusjon og forslag til videre forskning.

2.0 Teoribakgrunn

Her presenteres relevant teori for å belyse oppgavens problemstilling. Vi vil presentere Travelbee, Dufault og Martocchio og hvordan det oppleves å være i livets slutfase.

2.1 *Travelbee*

Ifølge Travelbee (2001) betyr det å være syk at en frykter for hver dag som kommer og tiden en går i møte. Mennesket kan oppleve en dyp angst for at det ikke skal få oppleve en fremtid. Dersom mennesket ikke er i stand til å finne en mening i lidelsen sin, kan lidelsen bli opplevd som meningsløs. En kan risikere at mennesket mister viljen til å leve livet sitt og ikke lengre tror at hjelpen noen gang vil komme. Dersom det syke mennesket opplever at familie og venner ikke bryr seg lengre slik som før, kan dette føre til at mennesket lider og føler verdiløshet, depresjon og tap.

Travelbee (2001) forteller at det å bli syk og se kroppen endre seg, samtidig som man vet det ikke finnes håp om at en skal bli frisk eller bedre, kan ødelegge et menneske. Mennesket er ikke i stand til å mestre de vanskelige situasjonene det møter gjennom livet, som tap og lidelse, uten håp. Håp er et ønske om å oppnå et mål, der målet er innenfor rekkevidde og er mulig å nå. Mennesker som har håp, som blir sett på som uoppnåelig har fortsatt virkning av det å håpe, selv om målet ikke blir nådd. Ved fravær av håp vil det ikke være en vei ut av situasjonen mennesket befinner seg i, og heller ikke håp om forbedring.

Håp har ifølge Travelbee (2001) seks kjennetegn:

- **Håp er avhengig av andre mennesker:** Mennesket trenger andre mennesker når det ikke strekker til selv.
- **Håp er fremtidsrettet:** mennesket ønsker en endring i livssituasjonen.
- **Håp er valg:** det kan oppleves som en utvei og en følelse av kontroll ved å ha autonomi og frihet til å velge selv.

- **Håp er ønsker:** mennesket har et ønske om å gjennomføre noe.
- **Håp er tillit og utholdenhet:** mennesket må ha tillit til at man får hjelp av andre rundt seg, når en har behov for det. Håp er også utholdenhet da mennesket må prøve igjen om det ikke gikk den første gangen.
- **Håp er mot:** mennesket viser mot ved å være sårbart og vise hvor det ikke strekker til, men likevel håpe og forsøke å nå målene sine.

Travelbee (2001) forteller sykepleierens rolle er å hjelpe mennesket til å mestre sin situasjon ved å ha håp. Dersom mennesket mister håpet og opplever håpløshet, er det også sykepleierens rolle å hjelpe mennesket til å finne håpet igjen. Sykepleieren kan da gjøre seg tilgjengelig for å snakke med pasienten, og uttrykke overfor pasienten at en er villig til være der. Selv om sykepleieren ikke vet hva man skal si eller gjøre for å hjelpe pasienten, kan det være nok å være til stede og trøste pasienten.

Syke mennesker kan oppleve at de får et nytt perspektiv på livet, og at de må endre prioriteringene sine. Det som var viktig før kan være helt uvesentlig nå, og det som var uvesentlig kan nå bli sett på som svært viktig. For at sykepleieren skal kunne hjelpe mennesker som lider å finne mening i sykdommen eller lidelsen, må man snakke sammen som to mennesker. Dette kan gjøre at pasienten, opplever at det ikke er til sykepleieren man snakker, men et annet likeverdig menneske. Dette er viktig for å kunne ivareta behovene til pasienten. Dersom sykepleieren ikke er oppmerksom på disse behovene kan dette ha negative konsekvenser for håpet, vet at håpet kan bli svekket.

2.2 Dufault og Martocchio

Dufault og Martocchio (1985) ser på håp som dynamisk og fremtidsrettet der fokuset er på å skape en best mulig fremtid med det utgangspunktet en har. For at pasienten skal kunne ha håp, må det som håpes på være særdeles viktig for pasienten og samtidig være realistisk.

Ifølge Dufault og Martocchio (1985) kan håpet deles inn i seks dimensjoner:

- **Affektiv dimensjon:** Erfaringer og følelser mennesket har.
- **Kognitiv dimensjon:** Tanker og ønsker mennesket har, samt hvordan mennesket opplever sin situasjon og reflekterer rundt den.
- **Atferdsmessig dimensjon:** Er styrt av handlinger mennesket gjør. Disse handlingene kan være enten religiøse, psykologiske, sosiale eller fysiske.
- **Fellesskap dimensjon:** Nærhet og avhengighet til andre, kan komme til syne gjennom det mellommenneskelige båndet, og båndet mellom mennesket og dets religiøse tro.
- **Tidsdimensjon:** Fortiden, nåtiden og fremtiden, samt samspillet mellom disse.
- **Kontekstuell dimensjon:** Hele bildet og menneskets livssituasjon, hvordan mennesket blir påvirket av omverdenen sin.

Håp kan igjen deles i to deler, spesifisert håp og universelt håp. Dersom mennesket håper på en kur, har det et spesifikt håp. Et universelt håp er mer generelt og er fremtidsrettet. Dette håpet kan gjøre at mennesket opplever livet som mer positivt. Disse to delene av håpet spiller sammen og styrker hverandre. Det universelle håpet vil spille inn å hjelpe mennesket dersom det spesifiserte håpet står i fare (Dufault og Martocchio, 1985).

Herths håpsindeks er et kartleggingsverktøy som brukes for å kartlegge håp. Det består av 12 spørsmål laget på bakgrunn av Dufault og Martocchios definisjon av håp.

Kartleggingsverktøyet blir ikke påvirket av livssyn, og kan bli brukt klinisk for å finne hvor mye håp pasienten har “her og nå” (Herth, 1991, referert i Utne og Rustøen, 2017).

2.3 Å være i livets slutfase

I møte med døende pasienter er det livet og den resterende tiden pasienten har igjen å leve, som er fokus for sykepleien som blir gitt. Det å skulle dø av en kreftsykdom vil si at man ofte har tid til å forberede seg. Det kan være en tid for vekst, der man får utdypet sine relasjoner og forberede hverandre på det som skal skje. Det kan også bli en tid der man

opplever nederlag, og kjenner på gjensidig ødeleggelse. Sykepleierens rolle er da å hjelpe pasient og pårørende til å finne meningen i livet og leve i nuet (Sæteren, 2017).

Det å leve med kreft og få vite at døden er det eneste alternativet, får store konsekvenser for hele mennesket; både sjelelig, kroppslig, åndelig og sosialt. Når man har langtkommet kreft, har man ofte mange og sammensatte problemer. Man kan blant annet oppleve: angst og frykt, følelse av meningsløshet, ensomhet og lidelse. Hovedmålet som sykepleier til døende pasienter er å lindre lidelse. Dette blir gjort ved å prøve å ivareta både de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behovene (Sæteren, 2017).

3.0 Metode

Først redegjøres metodedelen ved å presentere datainnsamlingen, inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt selve søkehistorikken og søkeprosessen. Oppgaven tar utgangspunkt i en systematisk litteraturstudie og det svares på problemstillingen ut i fra relevant forskning.

3.1 Datainnsamling

Ifølge Forsberg og Wengström (2016) kan man begynne det systematiske litteratursøket når man har formulert en spesifikk problemstilling. Det å gjøre et systematisk litteratursøk innebærer å lage en søkestrategi der det blir identifisert interesseområder. Det blir også definert relevante søkeord i henhold til den valgte problemstillingen, og inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Høsten 2017 ble det startet opp med å lese litteratur som vi tenkte kunne være relevant for oppgaven og problemstillingen. Dette ble gjort for å få en generell forståelse rundt håp, kreft og palliasjon, før vi gikk videre med å finne ut hvilke søkeord om skulle benyttes i søket. Databasene Cinahl Complete og British Nursing Index ble brukt. Overskriftene og abstraktene vi ønsket å ta i bruk ble lest over. Et krav i oppgaven er at det skal tas i bruk minimum åtte forskningsartikler. Det ble valgt ut åtte kvalitative artikler, siden kvalitative forskningsartikler legger vekt på det å belyse menneskers opplevelse, meninger og erfaringer innenfor et gitt tema (Forsberg og Wengström, 2016).

3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Det ble satt opp inklusjons- og eksklusjonskriterier for å finne frem til artikler av relevans som kunne besvare problemstillingen. Det ble søkt systematisk etter vitenskapelige artikler som var både fagfellesvurdert og etisk godkjent. Det ble forsøkt å søke på norsk og engelsk, men siden det ikke ga ønsket resultat, ble søket videre foretatt på engelsk.

Engelskspråklige kvalitative artikler fra 2007-2018 ble valgt ut. Artiklene var fra Europa, Australia, USA og Canada, alle artiklene som har blitt brukt i denne oppgaven kan overføres til bruk i Norge. Artikler fra mer østlige deler av verden er ekskludert, da religion og livssyn er mer sentralt der (Lohne, 2010), og vi ønsket å fokusere på håp i en mer generell sammenheng.

De inkluderte artiklene har pasientperspektiv samt en IMRaD-struktur. Thidemann (2015) forteller at forskningsartikler er oppbygd av flere deler. IMRaD står for Introduksjon som inneholder problemstillingen og hvorfor dette er aktuelt. **M**etode som er fremgangsmåten for å svare på problemstillingen. **R**esultat der resultatet av funnene er kort oppsummert. **A**nd som står for og. **D**iskusjon der resultatet blir diskutert opp mot problemstillingen, og skal besvare denne.

3.1.2 Søkehistorikk

I denne oppgaven har det blitt tatt i bruk PICO-skjema med utgangspunkt i den valgte problemstillingen for å lage en søkestrategi og strukturere litteratursøket. PICO står for **P**atient/population (hvem), **I**ntervention (hva), **C**ontrol (Kontrollgruppe) og **O**utcome (Utfall/resultat) (Forsberg og Wengstöm, 2016). Vi tok i bruk **P**atient, **I**ntervention og **O**utcome. På bakgrunn av vår problemstilling var ikke **C**ontrol aktuelt å benytte i PICO-skjemaet (vedlegg 2).

Søkeordene “hope”, “terminally ill”, “cancer patients” og “patient experience” ble brukt. Forsberg og Wengström (2016) forteller at ved å ta i bruk boolske operatører, slik som “AND” eller “OR” hjelper dette til med å kombinere søkeordene, slik at søket blir mer spesifisert. “AND” tar i bruk både det første og det andre søkeordet, mens “OR” fokuserer på enten det første eller det andre søkeordet. Vi søkte med “AND” mellom søkeordene i databasene British Nursing Index, og i Cinahl Complete. I Cinahl Complete fikk vi ikke opp tilstrekkelig treff ved å bruke søkeordene våre og “AND”. Det ble dermed søkt med “OR” i denne databasen.

Ifølge Forsberg og Wengström (2016) er problemstillingen utgangspunkt for hvilke søkeord som kan brukes til å søke systematisk i en database som foreslår logiske søkeord. Ved søk i Cinahl Complete ble det brukt indekserte søkeord, Cinahl Complete foreslo at vi skulle søke med “patient experience” som et nøkkelord. Forsberg og Wengström (2016) forteller at Cinahl Complete er en god vitenskapelig database med innhold av sykepleieforskning som er relevant.

Ved å ta i bruk søkeordene, boolske operatører, inklusjons- og eksklusjonskriteriene våre fant vi frem til 21 treff i Cinahl Complete og 632 treff i British Nursing Index. For å avgrense søket ytterligere i British Nursing Index, ble det søkt etter artikler som hadde “hope” og “cancer patients” i abstraktet, det kom da frem 38 treff (vedlegg 1).

3.1.3 Kvalitetsvurdering

En kvalitetsvurdering skal inneholde en hensikt, studiens valgte problemstilling, utforming, utvalg, analyse og tolkning (Forsberg og Wengström, 2016). For å sikre seg at de inkluderte artiklene var av god kvalitet, ble det kun valgt ut artikler med tydelig forskningsspørsmål og hensikt. Videre ble det sikret at artiklene hadde en klar IMRaD-struktur. Artiklene ble lest gjennom av begge parter, og vi ble enig om at artiklene stemte overens med oppgavens problemstilling.

For å kvalitetssikre artiklene ytterligere, brukte vi en sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Helsebiblioteket, 2016). Sjekklisten inneholder 10 spørsmål som fokuserer på en innledende vurdering, artikkelens resultat og bruk i praksis. Hver av artiklene ble gjennomgått og artiklene vi tok i bruk kunne det krysses av “ja” på i sjekklisten. Problemstillingen i artiklene og metoden, kom tydelig frem, i tillegg var det tatt etisk hensyn. Alle de utvalgte artiklene var relevante for å besvare vår problemstilling og de var troverdige ut fra sjekklisten, forskningsresultatet og hadde god struktur.

For å ytterligere kvalitetssikre artiklene ble registeret over vitenskapelige publiseringskanaler tatt i bruk. Publiseringskanaler på nivå 1 eller nivå 2 er godkjente kanaler, der nivå 2 er klassifisert som den beste (Norsk senter for forskningsdata [NSD], 2018). Artiklene ble sjekket opp mot dette registeret, og de inkluderte artiklene er nivå 1 eller nivå 2.

3.1.4 Ethiske hensyn

Ifølge Forsberg og Wengström (2016) er det krav om etisk gjennomgang i vitenskapelig forskning. Siden menneskene som deltar i studiene er i en sårbar situasjon er dette spesielt nødvendig. Å vise omsorg til denne pasientgruppen gjennom etisk vurdering er viktig, da forskerne ikke ønsket at deltakerne skulle få varig mén eller skader. Deltakerne i studiene hadde blitt informert på forhånd om hva studien gikk ut på. De fikk også informasjon om at de hadde lov til å trekke seg når som helst i løpet av studien. All informasjon om deltakerne i studiene var anonymisert. Syv av artiklene i denne oppgaven er etisk godkjent av komité og har etiske vurderinger. Artikkelen til Olsman mfl. (2015), er ikke godkjent av en etisk komité. Da det ikke er et krav ifølge lovene i Nederland. Likevel har artikkelen tatt hensyn til deltakerne ved å tilby dem samtale med en tverrkirkelig prest med erfaring innen psykisk helse.

3.2 Analyse

Ifølge Forsberg og Wengström (2016) betyr analyse å dele opp i mindre deler det man har undersøkt, og deretter sette det sammen på en ny måte. For å analysere artiklene har vi tatt i bruk en innholdsanalyse, noe som vil si at man trinn for trinn kategoriserer data for å identifisere tema. I denne oppgaven har vi tatt utgangspunkt i Evans (2002) sin analyseprosess, der man går gjennom data på en systematisk måte.

Evans (2002) har fire trinn for analyseprosessen for å gjøre det lettere å utføre analysen. Første trinnet er å samle inn data, noe som blir forklart i søkehistorikken (vedlegg 1). Vi

har tatt i bruk åtte forskningsartikler som er relevante i henhold til problemstilling, der alle artiklene er kvalitative.

I trinn to skal man ifølge Evans (2002) finne nøkkelfunn i hver studie. Alle artiklene ble lest hver for oss og sammen, så gikk vi gjennom viktige moment i artiklenes resultat.

Sentrale nøkkelfunn som var nevnt flere ganger ble skrevet ned i et dokument.

Nøkkelfunnene var: håp for en kur, leve som normalt, aksept, møte med døden, familie og venner, endret håp, håp og håpløshet, reevaluering, egen sinnstilstand, ikke bli glemt, meningen med livet, mestring og forventninger.

I trinn tre beskriver Evans (2002) at man skal identifisere temaer som kom frem i flere artikler, likheter og ulikheter skal identifiseres. Ut fra temaene og nøkkelfunnene i artiklene ble det fargekodet i tre ulike farger, en for hvert tema. Det kom da frem tre hovedtemaer, der vi identifiserte underkategorier, der innholdet i de ble arrangert etter relevans i resultatdelen. *“Håp i endring”*: et dynamisk håp og egen sinnstilstand. *“Å leve i håpet”*: nære relasjoner, leve dag for dag og håp er essensielt for livet. *“Håp for en fremtid med visshet om at man skal dø”*: fremtidig håp, troen på en kur og ikke bli glemt.

I trinn fire skal funnene utdype fenomenet (Evans, 2002). Det vil si at funnene skal belyse håp som et fenomen, dette blir videre presentert i resultatdelen av oppgaven (punkt 4.0).

4.0 Resultat

Her presenteres studienes resultat og blir delt inn i tre hovedtema: håp i endring, å leve i håpet og håp for en fremtid med visshet om at man skal dø.

4.1 Håp i endring

Et dynamisk håp

Et av hovedfunnene i studiene er at deltakerne opplevde at håpet er dynamisk, noe som da ble beskrevet som at det er i bevegelse, og det kan endre seg i intensitet og grad (Daneault mfl., 2016; Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Olsman mfl., 2015). Som vist i studien til Daneault mfl. (2016) der deltakerne blant annet gikk fra å akseptere sin egen situasjon, til at håpet kunne endre seg fra dag til dag, ut i fra hvordan livet var og utviklingen av sykdommen (Elliot og Olver, 2009). Olsman mfl. (2015) peker blant annet på at mennesker kan gå gjennom ulike stadier innenfor håp, fortvilelse og håpløshet. Dette kom også frem i studien til Sachs mfl. (2012) der en deltaker sa: “... *I feel hopeless and I feel hopeful. You know, I think one feels both at the same time.*” (Sachs mfl., 2012, s. 124).

Videre peker flere av funnene i studiene på at deltakerne foretok en reevaluering av sitt liv og sitt håp når de ble terminalt syke (Daneault mfl., 2016; Duggelby og Wright, 2009; Olsson mfl., 2010). Etter hvert som sykdommen utviklet seg, opplevde deltakerne at håpet endret seg og de ble mer fokusert på realiteten deres her og nå (Daneault mfl. 2016; Elliot og Olver, 2009). Flere av studiene kaster lys på at håp fra tidligere ikke lenger er gjeldende, og de må derfor endre syn på håp i forhold til sin egen situasjon og sette seg nye mål (Daneault mfl., 2016; Duggelby og Wright, 2009; Sachs mfl., 2012).

Egen sinnstilstand

Et annet funn var at for deltakerne er det enklere å ha håp en og ikke ha det (Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Olsson mfl., 2010; Robinson, 2012). Det er et valg hvordan man tenker, om man ønsker å ha håp. Deltakerne hadde selv ansvar for sitt eget håp, og at andre mennesker ikke kan håpe for deltakerne (Duggelby og Wright, 2009). “... *if you don't have any hope, I would say you just slowly wither away.*” (Duggelby og Wright, 2009, s. 209). Håp, håpløshet og fortvilelse kunne oppstå i mange forskjellige situasjoner og settinger (Daneault mfl., 2016; Elliot og Olver, 2007; Olsman mfl., 2015; Sachs mfl., 2012). Møte med døden kunne utløse fortvilelse og uten en kur kunne deltakerne føle på håpløshet (Daneault mfl., 2016; Olsman mfl., 2015). Å fokusere på noe som fikk dem til å håpe var enklere enn å ikke gjøre det (Olsson mfl., 2010).

4.2 Å leve i håpet

Nære relasjoner

Studiene legger stor vekt på at familie og venner kan ha mye å si både positivt og negativt for håpet til deltakerne (Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009; Olsman mfl., 2015; Robinson, 2012; Sachs mfl., 2012). Håpet kunne bli påvirket negativt dersom deltakerne opplevde at familien eller venner ikke ønsket å snakke om døden. Deltakerne opplevde da at de var alene både i sykdommen sin og i møte med døden (Olsson mfl., 2010).

Det å bli erkjent som menneske av andre som betydde noe var sett på som viktig (Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009; Olsson mfl., 2010). Om deltakerne opplevde at de hadde hatt mening i livet og betydd noe for andre, forsterket dette håpet (Daneault mfl., 2016; Elliot og Olver, 2009; Robinson, 2012; Sachs mfl., 2012). Noen av studiene pekte på at håpet om å leve som normalt i en normal hverdag sammen med familien sin, med rutiner og gjøremål var stort (Daneault mfl., 2016; Elliot og Olver, 2007; Olsson mfl., 2010; Robinson, 2012). Viktigheten av kvaliteten av livet og ikke nødvendigvis lengden på livet, var også et av funnene i studiene (Daneault mfl., 2016; Elliot og Olver, 2009; Robinson, 2012; Sachs mfl., 2012). Håp var beskrevet som et redskap som holder håpløsheten på

avstand og familie var en sentral del av dette (Sachs mfl., 2012). Noen av deltakerne kjente på en følelse av at de håpte for familien sin skyld, andre opplevde håp ved å ha familien og nære involvert i sin sykdom (Elliot og Olver, 2009). Det kom frem i et par av studiene at håp kunne være nært knyttet til religion, åndelighet eller annen personlig tro (Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2009; Robinson, 2012).

Leve dag for dag

Et annet sentralt funn var at deltakerne mente at det var viktig å leve dag for dag, der man tar tiden man har og gjør det beste ut av den (Daneault mfl., 2016; Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009; Robinson, 2012; Sachs mfl., 2012). *“Today it may be good, and tomorrow it may be bad. Often it is bad. And then I always hope that tomorrow will be better”* (Olsman mfl., 2015, s. 1646)

Håp er essensielt for livet

I en så vanskelig stund i deltakernes liv, viser studiene at det er svært viktig å akseptere sin egen livssituasjon og godta at slik er livet nå (Duggelby og Wright, 2009; Robinson, 2012; Sachs mfl., 2012).

“... I think we all just have it. I think it would come under the category of some of the essentials, you know you have to have some essentials for life ... it's sort of almost like breathing and that. It's something that's in you, that keeps you going.”
(Elliot og Olver, 2009, s. 616).

I studien til Elliot og Olver (2009) kom det frem at håp var sett på som helt essensielt for livet og det å leve. Med dette som utgangspunkt kom det frem i flere studier at meningen med livet var viktig for deltakerne (Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009; Olsson mfl., 2010; Sachs mfl., 2012). De hadde et behov for å finne meningen med livet, samt å se tilbake på livet de hadde levd. For å se hvilke verdier de hadde nå og hva de hadde holdt høyt gjennom livet (Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2009; Olsman mfl., 2015; Sachs mfl., 2012). Ved å se tilbake på livet og finne

meningen på denne måten, følte deltakerne at det var en forsvarsmekanisme som holdt håpet ved like, og håpløsheten på avstand (Sachs mfl., 2012)

4.3 Håp for fremtiden med visshet om at man skal dø

Fremtidig håp

Hovedfunnet i nesten alle studiene var at håpet kunne oppleves som fremtidsrettet (Daneault mfl., 2016; Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009; Olsman mfl., 2015; Olsson mfl., 2010). Det å leve lenge var sett på som det viktigste og et av de største håpene deltakerne hadde (Daneault mfl., 2016; Elliot og Olver, 2009; Olsman mfl., 2015; Robinson, 2012; Sachs mfl., 2012). Mange sørget over at de ikke ville få en fremtid, de visste at de mest sannsynlig ville gå glipp av mye. Til tross for dette var det et stort håp om å få være med på store livshendelser (Elliot og Olver, 2009; Olsman mfl., 2015; Sachs mfl., 2012). *“I’m hoping to live as long as I can, with as good a quality of life as I can. I mean there’s a whole bunch of things I’d like to see...”* (Elliot og Olver, 2009, s. 621). Håpet for fremtiden innebar også håp for hvordan man ville dø og en god død (Daneault mfl., 2016; Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009). Der en smertefri, kort og komfortabel død var et stort håp (Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009).

Troen på en kur

Selv om håpet forandrer seg og man går fra å håpe på og leve lenge, til en god død, forteller studiene at håpet for en kur består (Daneault mfl., 2016; Elliot og Olver 2007; Elliot og Olver, 2009; Robinson, 2012; Sachs mfl., 2012). I studien til Robinson (2012) kom det frem at deltakerne nektet å godta at de skulle dø, på bakgrunn av dette håpte de på en “mirakelkur”. Dette sterke håpet kunne bli sett på som falskt håp, da de ikke så det som en del av sin egen realitet å skulle dø. Troen på en “mirakelkur” var så standhaftig, at selv i den siste tiden besto dette håpet. Deltakerne gav uttrykk for at de var i stand til å håpe på flere ting samtidig, men håpet på en kur var like gjeldende og til stede.

“... Hope’s just something I’ve got to go along, and if they come up with a cure, well, well and good. If they don’t, well I’ve just gotta accept what I got and that’s it.” (Elliot og Olver, 2009, s. 619).

Studien til Elliot og Olver (2009) la vekt på at møte med døden kan for mange føre til at de mangler håp, det er derfor håpet på en kur er så standhaftig. Deltakerne følte at å ikke skulle håpe på en kur føltes som å gi opp. Håpet på en kur var derfor ikke et falskt håp, men nettopp et håp om et mirakel. Studiene til Daneault mfl. (2016) og Sachs mfl. (2012) legger vekt på at håpet om en kur går over til et mer fremtidsrettet håp etter hvert som sykdommen utvikler seg. Der fokuset er plassert på familien og det å leve lenger.

Ikke bli glemt

Etter hvert som sykdommen utviklet seg og håpet på en kur ble endret, flyttet fokuset seg over til å håpe på et bedre liv for familien i fremtiden (Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Olsson mfl., 2010; Sachs mfl., 2012). Selv om deltakerne i studien til Olsson mfl. (2010) visste de skulle dø la de en plan for fremtiden, sammen med familien. Slik fikk deltakerne være til stede i viktige livshendelser, samt være med familien sin inn i fremtiden. I studien kom det også frem at de fikk håp ved å forberede familien og nære på at de skulle dø. De håpte på at familien ikke skulle oppleve døden som traumatisk, ved at de tok del i sykdomsforløpet. Håpet var også at familien da lettere kunne gå videre med livene sine. Håp i møte med døden ble i studien fremhevet som å kunne få døden til å føles som en slutt i mindre grad. I mange av studiene (Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009; Olsson mfl., 2010; Sachs mfl., 2012) kom det frem at det var viktig for deltakerne å ikke bli glemt etter at de var borte. Å kunne bli husket og etterlate seg noe var av stor viktighet for deltakerne. Siden det å skulle dø var vanskelig, kom det frem i studiene til Duggelby og Wright (2009) og Olsson mfl. (2010) at å ha håp og håpe på et liv etter døden, kunne for noen føles som en trøst. Det var nevnt i studien til Olsson mfl. (2010) at å skrive brev var en av måtene deltakerne kunne etterlate seg noe til familien.

5.0 Diskusjon

Først diskuteres styrker og svakheter i oppgaven i metodediskusjonen, før oppgavens problemstilling besvares ved hjelp av forskningsresultater og relevant teori i resultatdiskusjonen.

5.1 Metodediskusjon

Denne oppgaven er basert på veiledning og krav for bacheloroppgaven i sykepleie ved NTNU i Ålesund. Det er tatt i bruk åtte forskningsartikler og annen relevant sykepleiefaglig litteratur, for å styrke oppgaven og svare på en selvvalgt problemstilling (punkt 1.2). De valgte vitenskapelige forskningsartiklene som er tatt i bruk er originalartikler.

Ved oppstart av oppgaven høsten 2017 var temaet klart, men vi slet med å velge perspektiv. Vi bestemte oss for å skrive fra et pasientperspektiv, da vi tenkte at det ville belyse temaet fra en interessant vinkel. Det ble søkt systematisk i databasene Cinahl Complete og British Nursing Index i februar 2018. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene (punkt 3.1.1) ble inkludert for å sørge for at forskningsartiklene besvarte problemstillingen. Åtte kvalitative forskningsartikler med pasientperspektiv ble valgt ut. Søket begynte høsten 2017, det ble derfor søket etter artikler som var opp til 11 år. De inkluderte artiklene er fra 2007-2018. Det har blitt forsket mer på håp og hvordan pasienter opplever håp de senere årene (Rustøen, 1998; Herth, 2000; Benzein mfl., 2001, referert i Utne og Rustøen, 2017). Utvalget av studier inkludert i oppgaven er fra et bredt spekter av ulike land, forskningsresultatene kan overføres til bruk i Norge.

Opgavens problemstilling og perspektiv (punkt 1.2), gjorde at det var naturlig å ha kvalitative forskningsartikler. Om vi hadde tatt i bruk kvantitative artikler, kunne dette ha bidratt til å belyse problemstillingen med statistikk og belyst håp som et fenomen

presentert i en tabell. En mulig styrke i oppgaven er at vi har kvalitetssikret forskningsartiklene ved å undersøke at de er av høy kvalitet ifølge NSD (2018). Artiklene er også sjekket ved å ta i bruk sjekklister for kvalitativ forskning (Helsebiblioteket, 2016) og etisk godkjent av en etisk komité.

En mulig styrke i oppgaven vår er at arbeidet har vært godt fordelt, og det har vært fokusert på hverandres styrker for å spille hverandre god. Ved ulike seminar og individuell veiledning har vi fått konstruktive tilbakemeldinger og gode innspill fra medstudenter, opponenter og veiledere. Ved å være opponenter for medstudenter, har dette ført til at vi også har sett kritisk på vårt eget arbeid. En annen mulig svakhet i oppgaven vår, er at det ikke ble brukt andre databaser enn Cinahl Complete og British Nursing Index. Hadde det blitt søkt i flere databaser kunne det ha blitt et større utvalg av treff. Der vi kunne ha funnet andre forskningsartikler og tatt dem i bruk.

Hadde vi tatt i bruk andre teoretikere eller annen teori, kunne dette ha styrket oppgaven vår. Siden håp er et begrep det er vanskelig å definere, og teoretikerne har ulike definisjoner av håp, kunne dette da belyst oppgaven vår på en annen måte. Om det hadde blitt tatt med flere definisjoner av håp, og sett på fellestrekkene i de ulike definisjonene for å begrepsavklare håp, kunne dette muligens styrket oppgaven vår. En annen potensiell styrke i oppgaven vår er at vi har tatt i bruk originalkilden til Travelbee (2001) og bestilt originalartikkelen til Dufault og Martocchio (1985) via biblioteket i NTNU Ålesund. Dette for å unngå den mulige fortolkningen som kan forekomme ved bruk av sekundærkilder.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Håp i endring

Håp ble opplevd som dynamisk av de terminalt syke deltakerne, da det konstant var i bevegelse, og endret seg i intensitet og styrke (Daneault mfl, 2016; Duggleby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009; Olsman mfl., 2015). Dette funnet kan

sees i sammenheng med Dufault og Martocchios (1985) beskrivelse av seks dimensjoner av håp, der håpet er dynamisk og konstant i endring. En av disse dimensjonene er tidsdimensjonen, der håpet blir endret ut fra menneskets nåværende livssituasjon og tidligere opplevelser. I den affektive dimensjonen av håp blir håpet sett i sammenheng med menneskets tidligere erfaringer, følelser og opplevelser. Håpet blir dermed sett i sammenheng med hvordan den terminalt syke opplever sin egen sykdomsutvikling og hva mennesket føler rundt den terminale sykdommen. Dette var også et funn i studien til Elliot og Olver (2009) der det kom frem at håpet ble endret ut fra hvordan mennesket opplevde livet sitt og hvordan sykdommen utviklet seg fra dag til dag. Siden håpet trolig endres gjennom sykdomsforløpet, er det derfor viktig at sykepleier er oppmerksom på pasientens behov. Dersom sykepleieren ikke er oppmerksom på behovene til pasienten kan dette påvirke håpet til pasienten negativt, i form av et mulig tap av håp (Travelbee, 2001).

Flere av studiene viste at håpet endret seg i tråd med sykdommens utvikling. Dette førte til at de foretok en reevaluering av håpet (Daneault mfl., 2016; Duggleby og Wright, 2009; Olsson mfl., 2010). Håpet ble mer sentrert på realiteten her og nå (Daneault mfl., 2016; Elliot og Olver, 2009). I tråd med funnene i studiene forteller Travelbee (2001) at det syke mennesket får et nytt syn på livet og opplever at prioriteringene endres. Sykepleierens rolle vil være å hjelpe pasienten å mestre situasjonen sin, og hjelpe pasienten med å finne meningen i den nye livssituasjonen. Når et menneske blir sykt forteller Utne (2010) at det fokuserer mer på håp og det å håpe, enn tidligere i livet. Mennesket håper på ting som tidligere ble tatt for gitt, det å håpe er en måte å mestre livssituasjonen sin. Dette kom også frem i studiene til Daneault mfl. (2016), Duggelby og Wright (2009) og Sachs mfl. (2012) der deltakerne følte tidligere håp ikke var gjeldende. Deltakerne opplevde at håpet hadde endret seg, i samsvar med sykdomsutviklingen. Dette førte til at deltakerne opplevde de måtte sette seg nye mål og reevaluere håpet sitt. En av rollene som sykepleieren har er å støtte og hjelpe pasienten med å mestre sin situasjon, ha livsmot og håp (NSF, 2011). For at sykepleier skal kunne fullføre sin rolle må en ifølge Travelbee (2001) hjelpe pasienten med håpet. Dette kan gjøres ved at sykepleier i seg selv er villig til å hjelpe pasienten, og gjør seg tilgjengelig. Sykepleier kan styrke håpet ved å gjøre seg tilgjengelig etter pasientens behov.

I Travelbees (2001) seks kjennetegn på håp, er valg et av kjennetegnene på håp. Skal mennesket kunne oppleve en form for kontroll over den vanskelige situasjon de er i, er det viktig at de får friheten til å velge. Valg er viktig for friheten når mennesket ellers ikke har valgt situasjonen de er i selv. Håp blir i studien til Duggelby og Wright (2009) beskrevet som et eget individuelt ansvar. Menneskets tanker og hvordan de selv velger å tenke påvirker om de besitter håp eller ikke, og om man håper mye eller lite. I studien til Olsman mfl. (2015) kom det frem at det finnes flere stadier innenfor håp, og mennesket kan bevege seg frem og tilbake mellom disse. I samsvar med dette kom det frem i studiene til Daneault mfl. (2016), Elliot og Olver (2007), Olsman mfl. (2015) og Sachs mfl. (2012) at håp, håpløshet og fortvilelse kunne oppleves om hverandre og i ulik grad i løpet av sykdomsutviklingen. Sykepleier kan ta i bruk Herth Håpsindeks som er et kartleggingsverktøy, for å se hvor mye håp pasienten har og hva pasienten håper på (Herth, 1991, referert i Utne og Rustøen, 2017). For at et menneske skal kunne besitte håp, må håpet være særdeles viktig for mennesket og samtidig kunne oppleves som realistisk (Dufault og Martocchio, 1985).

5.2.2 Å leve i håpet

Et annet kjennetegn på håp ifølge Travelbee (2001) er avhengighet til andre mennesker. Dette kan sees i sammenheng med funnene i flere studier der nære relasjoner, som familie og venner kunne påvirke håpet både positivt og negativt (Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009; Olsman mfl., 2015; Robinson, 2012; Sachs mfl., 2012). I studien til Olsson mfl. (2010) opplevde de fleste deltakerne at håpet ble styrket ved å ha noen å snakke med om vanskelige spørsmål og følelser. Noen av deltakerne opplevde derimot at håpet ble svekket, dersom familie og venner avviste døden som samtaletema. Avvisningen førte til deltakerne opplevde at de var alene i sykdommen og i møte med døden. Om man tar utgangspunkt i funnene til Olsman mfl. (2010) og det som Travelbee (2001) beskriver, kan sykepleier snakke med pasienten om døden, om familie og venner ikke ønsker dette. Dersom sykepleier gjør seg tilgjengelig og våger å snakke med pasienten om det vanskelige, kan dette styrke pasientens opplevelse av håpet. Det kan også være med på at pasienten ikke føler seg så alene i sin sykdom og i møte med døden.

Det terminalt syke mennesket kan oppleve lidelse, verdiløshet, depresjon og tap, dersom de føler at venner og familie ikke lengre bryr seg om dem. Dette kan igjen føre til at mennesket føler seg ensom og at ingen er glad i det (Travelbee, 2001). Det fortelles også om håp i fellesskapsdimensjonen til Dufault og Martocchios (1985). Håp er i denne dimensjonen båndet mellom mennesker og nærheten til andre, det kan også være båndet mellom mennesket og deres religiøse tro. Fellesskapsdimensjonen er i likhet med Travelbees (2001) tanker om håp, relatert til avhengigheten av andre mennesker rundt en. Dette kom til syne blant annet i studien til Elliot og Olver (2009) der deltakerne opplevde at selv om de ikke nødvendigvis hadde aktivt håp selv, følte de at de måtte håpe for familiens skyld.

I Robinsons (2012) studie kom det frem at det var viktig å leve sammen med familien, så normalt som mulig og med hverdagslige gjøremål. Kvaliteten på livet og tiden sammen med familien opplevdes viktig, ikke lengden. Opplevelsen av å bli erkjent som menneske, samt det å ha hatt mening for andre gjennom livet ble i studien til Elliot og Olver (2009) trukket frem som en faktor som styrket håpet. Mennesket kan kjenne på en meningsløshet, dersom det ikke finner en mening i lidelsen sin. Uten mening kan mennesket miste viljen til å leve livet sitt, og troen på at det noensinne vil få hjelp (Travelbee, 2001). Et av kjennetegnene på håp ifølge Travelbee (2001) er tillit da mennesket må besitte en grunnleggende tillit til andre. Håp kan også være utholdenhet, da det kan oppleves utfordrende for mennesket å finne mening i en ellers vanskelig livssituasjon. I den atferdsmessige dimensjonen til Dufault og Martocchio (1985) kan handlingene til mennesket være både fysisk, religiøse, sosiale eller psykologiske. Dersom mennesket kjenner på en meningsløshet, må det tørre å si fra og søke veiledning hos andre mennesker. Studiene til Robinson (2012) og Elliot og Olver (2009) sett i sammenheng med Travelbee (2001) og Dufault og Martocchio (1985), kan håpet bli styrket ved å finne meningen i situasjonen en er i. Sykepleieren kan erkjenne pasienten som menneske, ved å snakke til pasienten som et menneske til et annet. Ved at pasienten får tillit til sykepleieren, kan sykepleier finne ut hvilke behov pasienten har. Sykepleieren kan ut fra dette, prøve å tilrettelegge for at pasienten får den hverdagen pasienten ønsker, ut fra sin livssituasjon.

De terminalt syke deltakerne så på håp som helt essensiell for livet. Uten håp, var det ingen grunn til å leve. Et sentralt funn i et flertall av studiene var viktigheten av å leve dag for dag og det å gjøre det beste ut av tiden man har igjen (Daneault mfl., 2016; Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009; Robinson, 2012; Sachs mfl., 2012). Deltakerne i studien til Sachs mfl. (2012) opplevde håp ved å se tilbake på livet de hadde levd og finne meningen i livet sitt. Dette var en forsvarsmekanisme som holdt håpet vedlike og håpløsheten på avstand. Som sykepleier kan det være nyttig å være klar over at håpet kan oppleves så essensielt for pasienten. Sykepleier må trå varsomt for å ikke svekke pasientens håp, å forsøke og hjelpe pasienten med å finne mening i livet. Ved å se tilbake på livet som pasienten har levd, kan det hjelpe pasienten å opprettholde håpet.

Det å ha en alvorlig sykdom der det ikke finnes håp om å bli frisk, kan ifølge Travelbee (2001) være ødeleggende for mennesket. Håp er en mulig forutsetning for at mennesket skal kunne klare å håndtere det som er vanskelig. Håp kan være mot, ved at mennesket tør å være sårbart der det viser for andre at det ikke strekker til, på tross av dette fortsetter det å håpe. I den kontekstuelle dimensjonen av håpet ser man på hvordan mennesket opplever sin egen livssituasjon. Tidligere tap, nære relasjoner, og meningen i livet spiller inn på opplevelsen av livssituasjonen (Dufault og Martocchio, 1985).

Det å ha aksept for sin egen situasjon var i studiene til Duggelby og Wright (2009), Robinson (2012) og Sachs mfl. (2012) sett på som svært viktig, for å kunne gjøre den resterende tiden best mulig. Når man er terminalt syk er pasienten i en sårbar situasjon. Pasienten har kanskje ikke akseptert fullt og helt at man skal dø. Som sykepleier er det viktig å forsøke og hjelpe pasienten på best mulig måte. En måte å gjøre dette på er å forsøke og oppmuntre pasienten til å leve i nuet. Selv om sykepleieren ikke alltid vet hva som skal sies eller gjøres, kan det være nok for pasienten at man er til stede og gir trøst (Travelbee, 2001).

5.2.3 Håp for fremtiden med visshet om at man skal dø

Et alvorlig sykt menneske frykter for hverdagen og fremtiden. Mennesket kan ha en dyp angst, der det frykter for fremtiden det kanskje ikke får oppleve (Travelbee, 2001). Håpet er fremtidsrettet ifølge Dufault og Martocchio (1985), der det fokuseres på det å skape en god fremtid med den tiden mennesket har igjen. Alvorlig kreftsyke og døende mennesker, kan ha muligheten til å forberede seg og de rundt seg på at en skal dø. Mange vil gjerne bruke den resterende tiden på å utdype nære relasjoner, og å vokse som menneske (Sæteren, 2017). Dette kan sees igjen i funnene i et flertall av studiene, der mange ønsket å tilbringe den resterende tiden med familien (Daneault mfl., 2016; Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver 2009; Olsman mfl., 2015; Olsson mfl., 2010).

I sykdomsforløpet opplevde deltakerne i flere studier at de ikke lenger håpet på en kur, men at familien skulle ha det bra i fremtiden (Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Olsson mfl., 2010; Sachs mfl., 2012). Mange av deltakerne var redd for at de skulle bli glemt, det var derfor viktig å etterlate seg noe til familien, slik at de ble husket etter sin bortgang (Duggelby og Wright, 2009; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009; Olsson mfl., 2010, Sachs mfl., 2012). Deltakerne i studien til Olsson mfl. (2010) opplevde at de kunne forberede familien på sin bortgang, ved å la de ta del i sykdomsforløpet. Deltakerne følte at dette ville bidra til at familien kunne gå videre i sine liv. Ved å ha håp i møte med døden opplevdes ikke døden så endelig. Å håpe på en god fremtid for familien og legge planer for fremtiden sammen med familien, gjorde at deltakerne følte at de fikk være med familien inn i fremtiden. Deltakerne følte også at det hjalp å skrive brev til familien sin, slik at de etterlot seg noe. Med utgangspunkt i studien til Olsson mfl. (2010), kan sykepleier legge til rette for pasienten, slik at pasienten får planlegge fremtiden sammen med familien sin. Siden det å skrive brev kan være en måte å etterlate seg noe på, kan sykepleier foreslå dette for pasienten og eventuelt hjelpe pasienten med å skrive brev. Dette kan tenkes å være en god måte for å lette bortgangen til pasienten, da pasienten kan føle at man får være med familien inn i fremtiden og ikke bli glemt. I tråd med dette forteller Travelbee (2001) at håpet er fremtidsrettet. Sykepleieren kan involvere familien i sykdomsforløpet, etter pasientens eget ønske, for å vedlikeholde håpet om fremtiden.

Håp kan også være et ønske om å gjennomføre noe (Travelbee, 2001). Dette kom blant annet frem i studien til Olsman mfl. (2015) der deltakerne sørget over den fremtiden de aldri ville få, og opplevelsene de ville gå glipp av. Sorgen over tapet av fremtiden eksisterte samtidig som håpet om å oppleve mest mulig i den resterende tiden, som store livshendelser. I den kognitive dimensjonen til Dufault og Martocchio (1985) blir ønsker lagt vekt på, ved at menneskets ønsker og tanker blir påvirket av deres livssituasjon. I tråd med dette var deltakerne i studiene klar over sin egen livssituasjonen, men håpet likevel på en kur. Håpet om en kur var sterkt til stede, selv om håpet hadde forflyttet seg fra håp om å leve lenge, til håp om en god død (Daneault mfl., 2016; Elliot og Olver, 2007; Elliot og Olver, 2009; Robinson, 2012; Sachs mfl., 2012).

For enkelte mennesker kan døden være fryktelig vanskelig, de benekter at de skal dø og fortsetter å håpe på en "mirakelkur". Deltakerne i studien til Robinson (2012) var i stand til å opprettholde flere håp den siste tiden, samtidig som de håpte sterkt på en "mirakelkur". Å slutte og håpe på en kur, kunne oppleves som å gi helt opp. I møte med døden kunne mange deltakere oppleve mangel på håp. Håp om en kur var derfor ikke et falskt håp, men essensielt for det å ha håp (Elliot og Olver, 2009). Sykepleiere kan ha en annen oppfatning av et falskt håp eller realistisk håp, enn hva pasienten har. Det "falske håpet" er en forsvarsmekanisme for å gi pasienten et avbrekk fra sin livssituasjon. "Falskt håp" kan verne om pasienten i en vanskelig tid (Ersec, 1992, referert i Lohne, 2010). Som sykepleier kan man ønske å realitetsorientere pasienten, slik at håpet blir mer realistisk i sykepleiers øyne. Dette kan pasienten oppleve som negativt, ved at håpet blir avvist. Da kan pasienten kjenne på en enorm ensomhet i sin situasjon, og dermed kanskje bli deprimert (Lohne, 2010). Pasienter som håper på en "mirakelkur" vil trolig ikke oppnå dette håpet, men bør få lov til å håpe på dette likevel.

Menneskets håp kan være spesifikt, slik som håp om en kur, eller det kan være et mer fremtidsrettet universelt håp. Om det spesifikke håpet blir truet, vil det universelle håpet hjelpe mennesket gjennom situasjonen (Dufault og Martocchio, 1985). I tråd med dette forteller Travelbee (2001) at mennesker som ikke kan nå målet de håper på, fremdeles har god virkning av nettopp handlingen å håpe. Det å håpe er helende for pasienten ifølge Lohne (2010). Videre forteller Travelbee (2001) at dersom mennesket ikke besitter håp, vil

der ikke være en mulig vei ut av den nåværende situasjonen mennesket befinner seg i. Håp er dermed fremtidsrettet, da mennesket ønsker sterkt en endring i sin nåværende livssituasjon.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å belyse hvordan terminalt syke kreftpasienter opplever håp i slutten av livet. Det kom frem i resultatene at håp kunne oppleves som dynamisk, på grunn av at håpet var konstant i bevegelse, endret seg i intensitet og grad. Det finnes flere forskjellige stadier innenfor håp, og man kan bevege seg innenfor håp, fortvilelse og håpløshet. Etterhvert som håpet endret seg ble det en naturlig reevaluering av håpet, som følge av at sykdommen utviklet seg. I møte med døden kunne man oppleve håpløshet, det var derfor enklere å tenke på noe som gjorde at man håpet, enn å la være. Håp opplevdes som et redskap som holdt håpløsheten på avstand. Venner og familie kunne påvirke opplevelsen av håp både positivt og negativt. Om familien ikke ønsket å snakke om døden, kunne dette føles som en avvisning, noe som gjorde at pasienten opplevde å være alene i sykdommen og i møte med døden. Dersom pasienten følte at man hadde hatt betydning for venner og familie gjennom livet og hadde hatt en mening med livet sitt, kunne dette styrke håpet. Det var viktig å kunne leve dag for dag for å akseptere situasjonen som den var, og å gjøre mest mulig ut av den resterende tiden. Håpet kunne oppleves som fremtidsrettet, der mange sørget over opplevelsene man aldri ville ha eller ta del i. Håpet på en kur var sterkt forankret i mennesket, selv om håpet ikke nødvendigvis kom til å gå i oppfyllelse. Etterhvert som sykdommen utviklet seg, forflyttet håpet seg til å fokusere på håp om et godt liv, en god fremtid for familien og en god død. Mange la planer sammen med familien for å kunne ta del i fremtiden sammen med dem, og for å ikke bli glemt.

Ut fra resultatet ser man at håp er noe som kan være vanskelig å forstå og det kan oppleves ulikt fra pasient til pasient. På bakgrunn av dette kan aktuelle sykepleietiltak være at sykepleier er observant på pasientens behov, siden håpet trolig endrer seg gjennom sykdommens utvikling. Dette kan gjøres ved at sykepleieren erkjenner pasienten som et menneske, og ikke snakker til pasienten som sykepleier til pasient, men som menneske til menneske. Sykepleieren skal støtte pasienten å hjelpe pasienten i og besitte håp, livsmot og mestre sin egen livssituasjon. For å gjøre dette er det viktig at sykepleier gjør seg tilgjengelig og er villig å hjelpe. Dersom sykepleieren ikke vet hva en skal si eller gjøre,

kan det være nok for pasienten at man er til stede og forsøker å trøste. Det er viktig at sykepleieren vet hvor essensielt håp er for livet til pasienten og at det å se tilbake på det tidligere livet pasienten har levd, kan dette opprettholde håpet. Det er også viktig som sykepleier å forsøke og oppmuntre pasienten til å leve i nuet, slik at de får mest mulig ut av den resterende tiden. For å få et innblikk i hvor mye håp pasienten besitter, kan sykepleier bruke kartleggingsverktøyet Herth håpsindeks. Enkelte pasienter kan ha et behov for å snakke om hva som møter dem i fremtiden og døden. Sykepleier bør være tilgjengelig for pasienten og kunne snakke om dette om ønskelig. Spesielt pasienter som har familie og venner som ikke ønsker å snakke om døden kan ha et større behov for å bli hørt og sett av sykepleieren. For å lette bortgangen til pasienten, kan sykepleieren legge til rette slik at pasienten får skrevet brev til familien og venner. På denne måten får pasienten være med familien inn i fremtiden, samtidig etterlatt seg noe slik at de ikke blir glemt. Som sykepleier er det viktig å ikke realitetsorientere pasienten unødvendig, selv om pasientens håp tilsynelatende kan være et "falskt" håp i sykepleierens øyne. "Falskt" håp kan være en del av pasientens forsvarsmekanisme, pasienten har like god effekt av å håpe, selv om håpet kanskje ikke er oppnåelig.

Forslag til videre forskning kan være hvordan håp oppleves i sammenheng med andre sykdommer eller i andre faser av livet. Eventuelt hvordan barn og terminalt syke barn opplever håp, dette krever i så tilfelle at det tas spesielt hensyn til etikk, da det er omhandler barn i en svært sårbar situasjon.

Litteraturliste

Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Yelle, L., Côté, A., Sicotte, C., Paillé, P., Dion, D. & Coulombe, M. (2016) Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope. *Canadian Family Physician*. [Internett], 62, s. 648-656. Tilgjengelig fra <<http://www.cfp.ca/content/62/8/648>> [Lest 12. mars 2018].

Dufault, K & Martocchio, B. C. (1985) Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20 (2), s. 379-391.

Duggleby, W & Wright, K. (2009) Transforming hope: How elderly palliative patients live with hope. *Canadian Journal of Nursing Research*, 41 (1), s. 204-217.
DOI:10.7939/R3827P

Elliot, J.A. & Olver, I.N. (2007) Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. *Social Science & Medicine*. [Internett], 64, s. 138-149.
DOI:10.1016/j.socscimed.2006.08.029

Elliot, J.A. & Olver, I.N. (2009) Hope, life and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope, *Death Studies*, 33 (7), s. 609-638,
DOI:10.1080/07481180903011982

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

Helsebiblioteket (2016) *Sjekklistor for vurdering av forskningsartiklar* [Internett] oppdatert april 2018. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: <<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkli>> [Lest 1. mai 2018].

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. 4 utg. Stockholm: Bokförlaget Natur & Kultur.

Kreftregisteret (2017) *32 827 NYE KREFTTILFELLER I 2016*. [Internett]. Oslo: Kreftregisteret. Tilgjengelig fra: <<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/32-827-nye-krefttilfeller-i-2016/>> [Lest 10. desember 2017].

Lohne, V. (2010) Håp og håpløshet. I: Knutstad, U. red. *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2, 3. utgave*. Oslo: Akribe, s. 108-124.

Norsk senter for forskningsdata [NSD] (2018) *Register over vitenskapelige publiseringskanalar* [Internett]. Bergen: Norsk senter for forskningsdata. Tilgjengelig fra: <<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanalar/Forside>> [Lest 16. april 2018].

Norsk sykepleierforbund [NSF] (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. ICNs etiske regler. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Olsman, E., Leget, C., Duggleby, W. & Willems, D. (2015). A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. *Palliative & Supportive Care*, 13 (6), s. 1643-1650. DOI: 10.1017/S147895151500019x

Olsson, L., Östlund, G., Grassmand, E.J., Friedrischensen, M., & Strang, P. (2010) Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (12), s. 607 – 612.
DOI:10.12968/ijpn.2010.16.12.607

Robinson, C. A. (2012) “Our best hope is a cure.” Hope in the context of advance care planning. *Palliative and Supportive Care*. [Internett], 10, s. 75-82.
DOI:10.1017/S147895151100068X

Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B. & Breitbart, W. (2012). On sinking and swimming: The dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. [Internett], 30 (2), s. 121-127.
DOI:10.1177/1049909112445371

Slaaen, J., Røystrand, E., Gravdahl, E-K. & Engebriksen, S., E. (2016). *Begreper med tilknytning til palliasjon* [Internett]. Oslo: Norsk Palliativ Forening og Norsk forening for palliativ medisin. Tilgjengelig fra: <<http://www.palliativ.org/publikasjoner/begrep>> [Lest 17. April 2018].

Svenkerud, H. (2004) *Engelsk ordbok*. Oslo: Cappelen.

Sæteren, B. (2017) Omsorg for døende pasienter. I: Reitan, A. M. og Schjølberg, T. K. red. *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling*. Oslo: Akribe, s. 235-256.

Thidemann, I-J. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Utne, I. (2010) Pasienters opplevelse og reaksjoner på å få kreft. I: Knutstad, U. red. *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2, 3. utgave*. Oslo: Akribe, s. 244-263.

Utne, I. og Rustøen, T. (2017) Håp hos mennesker med kreft. I: Reitan, A. M. og Schjølberg, T. K. red. *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling*. Oslo: Akribe, s. 62-71.

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Hope	12.3.18	British Nursing Index	20263	0	0	0
Terminally ill	12.3.18	British Nursing Index	3281	0	0	0
Cancer patients	12.3.18	British Nursing Index	42853	0	0	0
Patient experience	12.3.18	British Nursing Index	68717	0	0	0
Hope AND Terminally ill AND cancer patients AND patient experience	12.3.18	British Nursing Index	632	0	0	0
Ab(Hope) AND terminally ill AND ab(cancer patients) AND patient experience	12.3.18	British Nursing Index	37	17	10	3
Hope	12.3.18	Cinahl Complete	1691	0	0	0
Terminally ill patients	12.3.18	Cinahl Complete	10186	0	0	0
Cancer patients	12.3.18	Cinahl Complete	13259	0	0	0
«Patient experience»	12.3.18	Cinahl Complete	2654	0	0	0
Hope AND cancer patients AND Terminally ill Patients OR «Patients experience»	12.3.18	Cinahl Complete	21	13	7	5

Vedlegg 2: PICO-skjema

Patients/population/problem	Intervention/initiativ/action	Comparison	Outcome	
Kreftpasienter Terminalt syke	Opplevelser		Håp	↑ OR ↓
Cancer patients Terminally ill	Patient experience		Hope	
←————— AND —————→				

Litteratormatrise 1: A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in the palliative care patients. A longitudinal qualitative study

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Olsman, E., Leget, C., Duggleby, W. & Willems, D. (2015). A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. <i>Palliative & Supportive Care</i>, 13 (6), s. 1643-1650. DOI: 10.1017/S147895151500019x</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive hvordan pasienter innen palliativ omsorg opplevde håp, håpløshet og fortvilelse over tid.</p>	<p>Hope Despair Hopelessness Palliative Hospice</p>	<p>Data: Kvalitativ studie, der man tok i bruk semistrukturert intervju.</p> <p>Utvalg: I studien var det 29 palliative pasienter fra Nederland som deltok. 11 med uhelbredelig kreft, 10 med alvorlig KOLS og 8 med alvorlig hjertesvikt.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble tatt opp og renskrevet. Det ble så tematisk analysert, der de så på likheter og ulikheter.</p>	<p>Det kom frem ulike assosiasjoner for de ulike ordene. Det kom også frem at over tid endret det seg, på linje med at tilstanden deres endret seg.</p> <p>Håp: Gevinster fra fortiden og gevinster i fremtiden</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fysisk forbedringer eller det å bruke tid med partneren sin. <p>Håpløshet: Tidligere tap</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tap av helse, inntekt eller partner <p>Fortvilelse: Fremtidige tap</p> <ul style="list-style-type: none"> - Muligheten for at man faktisk dør, der man da ikke har noen fremtid. 	<p>I studien får de frem at både fortiden og fremtiden til pasienten påvirker håp.</p> <p>Man får en innsikt i pasienten sin opplevelse av håp, håpløshet og fortvilelse over tid. De fant også ut hva som kan føre til at håpet blir svekket og at man opplever håpløshet og fortvilelse.</p> <p>Man kan da som sykepleier ta dette i bruk i møte med pasienter, og vite at håpet endrer seg i forbindelse med sykdomsutviklingen.</p>

Litteratormatrise 2: Hope and hoping in the talk of dying cancer patients

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Elliot, J.A. & Olver, I.N. (2007) Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. <i>Social Science & Medicine</i>. [Internett], 64, s. 138-149. DOI: 10.1016/j.socscim ed.2006.08.029</p>	<p>Hensikten med studien var å utforske bruken av håp, når det ble brukt spontant i intervju med døende kreftpasienter.</p> <p>De ville utforske hvordan pasientene så på håp og hvordan det endret seg med tanke på at pasientene var døende.</p> <p>De ville også se hvilke konsekvenser bruken av håp hadde for pasienter og for klinisk praksis.</p>	<p>Australia Hope Discourse analysis Bioethics Clinical interaction Cancer</p>	<p>Data: Kvalitativ studie, der det ble tatt i bruk semistrukturert intervju</p> <p>Utvalg: 28 pasienter i sistefase av terminal kreft fra Royal Adelaide Hospital i Australia. 13 kvinner og 15 menn med stadium 4 kreft.</p> <p>Analyse: Det ble brukt discourse analysis. Det ble tatt opptak, renskrevet og puttet i et data analyse skjema.</p>	<p>De kom frem at deltakerne tok i bruk håp enten som subjektiv eller verb.</p> <p>Subjektiv: Som regel negativt</p> <ul style="list-style-type: none"> - ”Der er ikke håp”, siden der ikke er behandling, man skal dø. - Håp som en subjektiv egenskap pasienten har, ressurs for å ”kjempe”, som en motivasjon <p>Verb:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Både positivt og negativ - ”hoper” en som håper, har et ønske om en god fremtid, selv om man vet at man skal dø. - Jeg håper... - Forhåpentligvis... 	<p>I studien fikk de frem den spontane bruken av ordet håp: hva pasientene la i begrepet og hvordan det ble tatt i bruk både som verb og subjektiv.</p> <p>Det kan også vise hvordan håp/det å håpe kom frem i hverdagslig interaksjon. Det kan være både positivt og negativt.</p> <p>Det får også frem funksjonen og konsekvensene av håp, der pasienten ofte knytter håpet til det som gir dem mening i livet.</p>

Litteratormatrise 3:

Hope, life and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
Elliot, J.A. & Olver, I.N. (2009) Hope, life and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope, <i>Death Studies</i> , 33 (7), s. 609-638, DOI:10.1080/07481180903011982	Hensikten med studien var å utforske hvordan håp oppleves av pasienter nær døden, og hvordan pasientene bruker håp når de snakker og hvilken konsekvens håp har for pasientene.	Hope Life Death Cancer patient Qualitative analysis	Data: Kvalitativ studie, der det ble tatt i bruk semistrukturert intervju, der man ønsket at håp skulle bli spontant brukt av pasientene. Utvalg: Totalt 28 pasienter med kreft, døende innen 3 måneder. Der 13 kvinner og 15 menn, som var over 18 år, følelsesmessig stabil, hadde engelsk som hovedspråk. Analyse: Data ble kodet ved hjelp av et kvalitativt dataprogram og satt i kategorier ut i fra hvilken måte de brukte håp.	I studien ble det funnet tre aspekter av håp som kom frem ved å snakke med døende pasienter. Håp som en nødvendighet for livet. Håp, liv, død og andre: Håpet som noe som kan være der, eller ikke. Håp for en kur. Håp om å leve lenger. Håp i endring gjennom (i) livet: Endrer seg over tid. Gjennom livet, sykdommens utvikling og dag for dag.	Man ser ulike måter pasienter tar i bruk ordet håp. Det er forskjellig fra hvilken kontekst og hva hver enkelt legger i den ulike bruken av ordet håp. Håp blir sett på som både positivt og negativt. Håpet er konstant i endring, og er nødvendig for døende pasienter. Selv om man vet at man skal dø, kan man fortsatt ha håp. Pasientene ser ikke på at de forneker døden ved å ha håp, men at de bekrefter det de fortsatt er i live.

Litteratormatrise 4: Maintaining hope when close to death: Insight from cancer patients in palliative home care

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Olsson, L., Östlund, G., Grassmand, E.J., Friedrischsen, M., & Strang, P. (2010) Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 16 (12), s. 607 – 612. DOI: 10.12968/ijpn.2010.16.12.607</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive prosessen pasienter i palliativ fase, som bor hjemme/har hjemmetjeneste bruker for å ivareta håp.</p>	<p>Hope Palliative home care Cancer patient Terminally ill</p>	<p>Data: Kvalitativ studie der det ble tatt i bruk semistrukturert intervju og dagbøker som pasientene selv skrev. Studien ble gjennomført fra 2005 – 2007.</p> <p>Utvalg: Totalt 11 kreft pasienter, som var voksne og under palliativ behandling i eget hjem. Deltakeren måtte lese, skrive og snakke svensk.</p> <p>Analyse: Det ble sett på materialet de samlet inn ved å lese en og en setning, forskerens tolkning ble også tatt med.</p>	<p>Eget ansvar: Det var gjennomgående for alle deltakere at pasientene følte håp var deres eget ansvar. Andre kunne ha håp for dem, men det var deres ansvar</p> <p>Pasientene tok i bruk to prosesser for å vedlike holdet håpet i møte med døden.</p> <p>Ivareta livet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ivareta meningen med livet - Kommunisere med andre om liv og død -Involvere de rundt på ”reisen” - Endre fokus <p>Forberede seg på døden:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ta ansvar for fremtiden -Se på mulighetene av det å leve videre etter at man er død. 	<p>I studien beskriver døende kreftpasienter ulike måter de føler de kan håndtere håp på. De beskriver ulike prosesser de selv har tatt i bruk for å ivareta håpet og hvordan de skal forberede seg i møte med døden. Funnene viser at de bruker ulike prosesser, og at det kom frem at det er de selv som har ansvar for håpet, så det hjelper ikke at andre har håp om de ikke har det selv. Håp er sentralt med tanke på det å ivareta livet og forberede seg på døden.</p>

Litteratormatrise 5: On sinking and swimming: The dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B. & Breitbart, W. (2012). On sinking and swimming: The dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i>. [Internett], 30 (2), s. 121-127. DOI: 10.1177/1049909112445371</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke forholdet mellom håp og håpløshet hos pasienter med avansert kreft, samt identifisere faktorer som opprettholder håp og øker sårbarheten for håpløshet.</p>	<p>Cancer Terminal illness Hope Hopelessness Acceptance End of life</p>	<p>Data: Kvalitativ studie, med semistrukturert intervju med åpne spørsmål.</p> <p>Utvalg: 15 kvinner og 7 menn, med gjennomsnittsalder på 58 år. Alle hadde terminale kreftdiagnoser, med forventet levetid fra 6 uker til 12 måneder.</p> <p>Analyse: intervjuene ble renskrevet og det ble tatt i bruk tematisk innholdsanalyse i etterkant.</p>	<p>Håp og håpløshet: Håp og håpløshet går om hverandre, og spiller begge inn en stor rolle på livskvaliteten. Håpet ble fortsatt viktig når trusselen om fortvilelse eller håpløshet ble introdusert.</p> <p>Aksept: Det kom også frem at håp og håpløshet var nært knyttet til aksept, det å akseptere at man er døende.</p> <p>Psykososiale faktorer: Det kom også frem flere psykososiale faktorer som kan styrke håp men også øke sjansen for håpløshet.</p>	<p>I studien får de frem hva håp er, og hva pasienter opplever som faktorer som kan gi dem håp, men det kom også frem faktorer som kan føre til håpløshet. Det fikk også frem hvor nært knyttet håp, håpløshet og aksept er. Dette kan hjelpe sykepleiere å oppdage skjulte følelser, fornektelse og urealistiske håp hos terminale pasienter.</p>

Litteratormatrise 6 : "Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
Robinson, C. A. (2012) "Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning. <i>Palliative and Supportive Care</i> . [Internett], 10, s. 75-82. DOI:10.1017/S147895151100068X	Hensikten med studien var å finne ut hvordan et menneske kan både tenke på en kur, terminal sykdom og på samme tid planlegge aktivt den siste gjenværende tiden av livet sitt.	ACP, Hope, False hope, Advanced cancer, Terminal illness	<p>Data: Kvalitativ studie, med semistrukturert intervju. Der det ble gjennomført to intervju, på 3-6 måneders mellomrom, det ble tatt opptak.</p> <p>Utvalg: 18 pasienter med langt kommen lungekreft, og en pårørende deltok. Alle deltakeren snakket og skrev engelsk, hadde en nærmeste pårørende som var aktiv i helseavgjørelser, og bodde maksimalt 1,5 time fra forskningsstedet.</p> <p>Analyse: Lyden ble analysert ved hjelp av et kodeskjema, der det ble skrevet ned og delt opp i tema.</p>	<p>Håp om en kur: Alle unntatt en pasient hadde håp om en kur, selv om de håpet for noe annet.</p> <p>Håp om mer tid med familie: Pasientene håpte på mer tid sammen med familien sin, helst måneder og år.</p> <p>Håp om å ha det godt: En pasient uttrykte at håp dreide seg ikke om forventninger, men om det å ha muligheten. Pasientene håpte på og ha det godt, og ikke bare mer tid.</p> <p>Håp om en fremtid: Pasientene fant det å forberede seg på at de skulle dø som nyttig. Der de opplevde de planla fremtiden og håpte på det beste, men var likevel forberedt på det verste.</p>	<p>I studien kom det frem at man kunne ha flere håp samtidig. Man kunne håpe om en kur, mer tid med familie, om å ha det godt og en fremtid.</p> <p>Dette er noe man som sykepleier bør være klar over, der man kan ha håp om ulike ting, samtidig. Som sykepleier kan man da støtte opp under de ulike håpene, slik at man kan prøve å ikke svekke håpet. Man kan være med å forberede pasientene i møte med døden, der man får frem pasientens ønsker.</p>

Litteratormatrise 7: Transforming hope: How elderly palliative patients live with hope.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
Duggleby, W & Wright, K. (2009) Transforming hope: How elderly palliative patients live with hope. <i>Canadian Journal of Nursing Research</i> , 41 (1), s. 204-217. DOI:10.7939/R3827P	Hensikten med studien var å beskrive prosessene som eldre palliative pasienter som har hjemmetjeneste og terminal kreft opplever håp.	Palliative Elderly Hope Qualitative research	<p>Data: Kvalitativ studie, med semistrukkert intervju, som varte mellom 15-60 minutter.</p> <p>Utvalg: 10 palliativ pasienter som bor hjemme, har hjemmetjeneste, menn og kvinner over 65 år, har kreft, snakker engelsk og bosatt i Canada.</p> <p>Analyse: Data ble kodet ved hjelp av et kvalitativt dataprogram.</p>	<p>Leve med Håp Ønske om å leve med håp til tross for alle tap. Viktig å leve dag for dag</p> <p>Håp i endring Håpet var noe som hele tiden var i endring, ut i fra egen sinnstilstand.</p> <p>Anerkjenne at "slik er livet" Tidligere erfaringer og håp er ikke lenger gyldige. Må godta at slik er det, nå. Få mer informasjon.</p> <p>Søk etter mening Verdier i livet, hva har man oppnådd?</p> <p>Positiv revurdering Revurdere egen situasjon, forventinger og mål.</p>	<p>I studien kom det frem hvordan terminalt syke kreftpasienter opplever håp.</p> <p>Håp er noe som endret seg konstant, og var avhengig av pasientens egen sinnstilstand</p> <p>Pasientene ønsket å leve livet som det var, og finne meningen med livet.</p> <p>Det er viktig for sykepleieren å være klar over dette, da håpet er konstant i endring, og er avhengig av pasientens egen sinnstilstand. Det er derfor viktig at sykepleier forsøker å hjelpe pasienten med å finne mening i sitt liv, for å styrke håpet.</p>

Litteraturmatrise 8: Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Yelle, L., Côté, A., Sicotte, C., Paillé, P., Dion, D. & Coulombe, M. (2016) Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope. <i>Canadian Family Physician</i>. [Internett], 62, s. 648-656. Tilgjengelig fra <http://www.cfp.ca/content/62/8/648> [Lest 12. februar 2018].</p>	<p>Hensikten med studien var å forstå bedre hvordan håp påvirker mennesker med kreft i den palliative fasen, og finne ut om håpet endrer seg i løpet av sykdomsperioden.</p>	<p>Adult, Attitude to death Hope Humans Palliative care, Qualitative research Quality of life Terminally ill</p>	<p>Data: Kvalitativ studie, der det har blitt tatt i bruk semistrukturert intervju. Det ble gjennomført 3 intervju i løpet av den palliative perioden.</p> <p>Utvalg: 12 pasienter, 12 pårørende og 12 helsepersonell deltok i studien. Studien foregikk i Canada. Der deltakerne måtte være over 18 år, ikke kognitivt svekket, i livets slutfase med kreft og ha omtrent et år igjen å leve. De måtte også kunne forstå og snakke engelsk.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble skrevet ned og analysert av to forskere ved hjelp av et kvalitativt dataprogram.</p>	<p>Studien viste at det var syv underkategorier av håp.</p> <p>1: Håp som et irrasjonelt fenomen.</p> <p>2: Håp om en kur.</p> <p>3: Håpet endret seg over tid.</p> <p>4: Håp om å leve lenge.</p> <p>5: Håp om et godt liv.</p> <p>6: Håp, Håpløshet og fortvilelse i møte med døden.</p> <p>7: Håp om å kunne leve i nuet</p> <p>Studien konkluderte også med at når deltakerne kom til slutten av livet, ville de enten godta døden eller bli fortvilet.</p>	<p>Studien peker på at det finnes flere ulike typer håp, og at håpet endret seg over tid.</p> <p>Pasientene kan fortsatt håpe på at det vil skje et mirakel og at de vil bli kurert, selv om de forbereder seg på å dø.</p> <p>I slutten av livet opplevde pasientene enten aksept for situasjonen, eller fortvilelse.</p>