

Bacheloroppgave

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund

Pia Madlen Storvik
Renate Svedal Venes

Håpets betydning for uhelbredelige kreftpasienter

Antall ord: 8676

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Ingunn Klauset Hunstad
Mai 2022

Pia Madlen Storvik
Renate Svedal Venes

Håpets betydning for uhelbredelige kreftpasienter

Antall ord: 8676

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Ingunn Klauset Hunstad
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med denne studien er å få økt kunnskap rundt håpets betydning hos uhelbredelige kreftpasienter, og hvordan sykepleier kan bidra til å styrke håpet.

Metode: Dette er et systematisk litteraturstudie basert på åtte utvalgte forskningsartikler.

Viktige resultater: I vår analyse av forskningsarbeidet kom vi fram til fire sentrale tema: 1) Å leve et mest mulig normalt liv den siste tiden, 2) Håp- en personlig kamp, 3) Håpet på helbredelse og 4) Forberedelse på døden.

Konklusjon: Håpets betydning er individuelt og påvirkes av flere faktorer. Håp gir pasientene styrke, og vil i større eller mindre grad være til stede gjennom hele kreftforløpet. Betydningen håp har for den uhelbredelige kreftpasienten vil være i stadig endring. Når alt håp om vellykket behandling er forsvunnet, kan en som pasient oppleve en sterk følelse av fortvilelse og håpløshet, mens andre fokuserer sitt gjenværende håp på å forberede seg på livets slutt. Det er viktig at sykepleier har mot til å møte pasienten, og gjøre seg tilgjengelig for samtale og støtte.

Abstract

Purpose: The purpose of this study is to increase our knowledge about the importance of hope for people with incurable cancer, and how nurses can help strengthen their hope.

Method: This is a systematic literature study based on eight selected research articles.

Important results: In our analysis of this study, we ended up with four main topics: 1) Being able to live normally as life comes to an end 2) Working on maintaining hope 3) Hope for a cure 4) Preparing for death.

Conclusion: The importance of hope is individual and is affected by several elements. Hope gives patients strength and will, to some extent, be present during the course of the cancer. When there is no longer hope of successful treatment, some patients may experience a strong sense of despair, hopelessness or lack of hope, while others are focusing their remaining hope on preparing for death. As a nurse it is important to have the courage to meet the patient, and make oneself available for conversations and support.

Forord

Vi vil veldig gjerne takke Ingunn K. Hunstad for god veiledning, konstruktiv kritikk og oppmuntring gjennom hele forløpet. Det har vært til stor hjelp i dette omfattende arbeidet.

Vi har i denne bacheloroppgaven, fått økt kunnskap om håpets påvirkningskraft og hvilken betydning håp har for mennesker som lever med uhelbredelig kreftsykdom. Som snart ferdigutdannede sykepleiere har det vært utrolig spennende å fordype seg i et så sterkt og viktig tema. Til tross for at dette har vært utfordrende å skrive om, er det ikke noe vi ville vært foruten. Tusen takk for 3 fine år på NTNU.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	11
1.1	Begrunnelse for valg av tema	11
1.2	Studiets hensikt og problemstilling	12
1.2.1	Avgrensninger og presiseringer	12
1.3	Begrepsavklaringer	12
1.4	Oppgavens videre oppbygning	12
2	Teoribakgrunn	13
2.1	Å være i livets siste fase	13
2.2	Joyce Travelbee	14
2.3	Dufault og Martocchio	15
3	Metodebeskrivelse	17
3.1	Datainnsamling	17
3.2	Søkeprosess	17
3.3	Inklusjons- og -eksklusjonskriterier	18
3.4	Kvalitetsvurdering	18
3.5	Etiske hensyn	19
3.6	Analyse	20
3.6.1	Evans innholdsanalyse	20
4	Resultat	22
4.1	Å leve et så godt liv som mulig den siste tiden	22
4.2	Håp- en personlig kamp	22
4.3	Håpet på helbredelse	23
4.4	Forberedelse på døden	24
5	Diskusjon	25
5.1	Metodediskusjon	25
5.2	Resultatdiskusjon	27
5.2.1	Å leve et så godt liv som mulig den siste tiden	27
5.2.2	Håp- en personlig kamp	28
5.2.3	Håpet på helbredelse	29
5.2.4	Forberedelse på døden	30
6	Konklusjon	32
	Referanser	33
	Vedlegg	36

Vedlegg 1: Søkehistorikk **Vedlegg 2:** Litteraturmatriser (8 stk.) **Antall ord:** 8676

Håp

Hvem trenger håpet

mer enn den knuste

mer enn den lidende

Håpet om at det finnes en

som kan forstå

som kan se det ingen andre kan se

En som skal tørke tårene bort

og som skal gi en glede

som er full - og hel

Hvem trenger ikke håpet?

Inger Marie Aase, 1994.

1 Innledning

Oppgaven vår bygger på et systematisk litteraturstudie, og vil omhandle håp hos kreftpasienter hvor kurativ behandling ikke lenger er et alternativ. I dette kapitlet vil vi begrunne valg av tema, hensikt og problemstilling. Videre defineres viktige begrep før vi gir en kort oversikt over oppgavens videre oppbygning.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Ifølge kreftregisteret var det 35.515 nye krefttilfeller i Norge i 2020. Til tross for at flere og flere overlever, er det likevel slik at et betydelig antall mennesker hvert år dør av kreft. Nesten 11.000 nordmenn døde av kreft det samme året (Kreftregisteret, 2021). Det kan være en lang prosess å komme fram til akseptasjon av eller forsoning med det at en skal dø. Under sykdomsforløpet vil de fleste gjennomleve mange motstridende reaksjoner knyttet til fornektelse, angst, sinne og håp (Sæteren, 2020). Utne (2020) skriver at håp er tilstede time etter time og dag etter dag hos pasienter i et kreftforløp. Det må sykepleiere ta konsekvensen av. Som det står i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (2019, pkt. 2.2): «Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten».

Håpet er en viktig ressurs hos pasienten som kan demme opp for mismot og fortvilelse (Lorentsen & Grov, 2011). I denne oppgaven har vi valgt å fokusere på den gruppen kreftpasienter som er så syke at kurativ behandling er avsluttet. Et langt liv er ikke lengre en mulighet. Dette er et tøft og vanskelig tema for de fleste, men et tema som vi er villig til å se nærmere på og lære mer om. Som sykepleier vil vi møte kreftpasienter i alle deler av helsetjenesten. Grunnet stadig nye krefttilfeller vil det være behov for tilstrekkelig og god kunnskap rundt pasientenes utfordringer. Vi har selv vært i møte med pasienter med uhelbredelig kreft gjennom arbeidsforhold og praksis, også som pårørende. Det å øke sin kompetanse og ferdigheter rundt tematikken håp og kunne formidle håp til pasienter som befinner seg i vanskelige situasjoner, vil ikke bare være relevant for sykepleiere som jobber med palliative kreftpasienter, det vil være nyttig for alle sykepleiere.

1.2 Studiets hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å få økt kunnskap rundt håpets betydning hos uhelbredelige kreftpasienter, og hvordan sykepleier kan bidra til å styrke håpet.

Problemstillingen vi har valgt å ta for oss er: «*Hvilken betydning har håp for uhelbredelige kreftpasienter?*».

1.2.1 Avgrensninger og presiseringer

Studiet er avgrenset til et pasientperspektiv. Pasientgruppen er voksne mennesker med uhelbredelig kreft som befinner seg i en palliativ fase, uavhengig krefttype. Vi forholder oss ikke til noe spesiell arena, både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten inkluderes. Begge kjønn tas med i studien. Pårørende vil bli nevnt i oppgaven da de ofte er en stor del av livet til pasientene, men det vil ikke være fokus på samarbeid med pårørende.

1.3 Begrepsavklaringer

Kreft: (Neoplasme) oppstår i en celle med genskade. En neoplasme er en gruppe celler som vokser ukontrollert og fortsetter å vokse selv om den utløsende årsaken, for eksempel radioaktiv stråling eller annen fysisk/kjemisk påvirkning, er fjernet (Bertelsen et al., 2016).

Håp: Travelbee (2001, s. 117) definerer håp som en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige.

1.4 Oppgavens videre oppbygning

Vi har i første kapittel presentert hensikten med oppgaven samt valgt problemstilling, og vil videre gå dypere inn i relevant litteratur og teori. Deretter vil det komme en metodedel og gjennomgang av analysearbeidet. Videre tar vi for oss resultatene fra forskningsartiklene før vi i diskusjonsdelen skal drøfte resultatene opp mot teoribakgrunnen. Siste kapittel inneholder konklusjon og forslag til videre forskning.

2 Teoribakgrunn

I dette kapitlet presenteres relevant teori for å belyse oppgavens problemstilling. Vi vil trekke fram viktige teorier om håp av Travelbee og Dufault og Martocchio.

2.1 Å være i livets siste fase

Å få kreft er for mange en dramatisk eksistensiell erfaring, fordi kreft assosieres med smerte, lidelse og død. En blir minnet på at en ikke er udødelig. Eksistensiell smerte hos alvorlig syke handler om meningsløshet, tap av identitet og opplevelse av verdiløshet (Lorentsen & Grov, 2011). Å komme i en situasjon der behandling er nytteløst og døden er det eneste alternativet, får dyptgripende konsekvenser for mennesket både kroppslig, sjelelig og åndelig (Sæteren, 2020). For når er så et menneske døende? Dette er det ikke noe enkelt svar på. Saunders (Sæteren, 2020) hevder at "tidspunktet for terminal omsorg er inne når kurativ behandling av pasientens sykdom ikke lenger har virkning eller mening i forhold til pasientens virkelige behov". Denne fasen kan strekke seg over lang tid, og mange kan leve et tilnærmet normalt liv med en alvorlig sykdom før de er døende. Erfaring viser at det er vanskelig å forutse tidspunktet for et menneskets død. Det er en hemmelighet som det enkelte mennesket bærer i sitt hjerte. Det viktige er, uansett når pasienten skal dø, å stimulere ham til å leve de dagene han har igjen å leve (Sæteren, 2020).

Forskeren Groopman (Hjort, 2013) skriver at vi må også tenke over håpet og hva det betyr i menneskelivet. Menneskene er slik innrettet at de ikke kan leve uten håp. "Så lenge det er liv, er det håp," heter det, men kanskje er det omvendt: "Så lenge det er håp, er det liv". Samtidig må vi vite at pasienter og pårørende har en evne til å trappe ned håpet trinn for trinn, etterhvert som livet går mot slutten. Det siste er håpet om en god og smertefri død (Hjort, 2013). Å dø av kreft innebærer at en får tid til å forberede seg. Det kan være vanskelig å forsone seg med at livet snart er slutt. De fleste er takknemlig over livet, men noen er bitre og trenger trøst. Sykepleier må forsøke å møte mennesker som trenger hjelp til forsoning. Dette krever mot, takt og empati (Hjort, 2013). For både pasient og pårørende kan den siste tiden bli en tid for vekst, utdypning av relasjoner og gjensidig forberedelse. Men det kan også bli en tid fylt med opplevelser av nederlag og gjensidige skuffelse (Sæteren, 2020).

2.2 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee er en kjent sykepleieteoretiker som har studert håp som et fenomen. I sin teori er hun opptatt av at mennesket er et unikt individ, likt, men også ulikt alle andre (Travelbee, 2001, s. 5). Hun hevdet at håp lenge har vært sett på som en motiverende faktor bak menneskelig atferd. Håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, tap, nederlag, tragedier, kjedsomhet, ensomhet og lidelse. Det er trolig den motiverende impulsen av håp som gir den syke energi og gjør en i stand til å overvinne hindringer og sette kreftene inn i de vanskelige oppgavene som kan ligge i en slik prosess (Travelbee, 2001, s. 117). Hun sier også at den som håper, tror at hvis han når fram til objektet for sine ønsker, vil livet endre seg, det vil bli mer behagelig, mer meningsfylt eller gi større glede. En som er uhelbredelig syk, kan håpe på å bli frisk igjen, selv om det er små eller ingen muligheter for at det vil skje (Travelbee, 2001, s. 117).

Travelbee (2001, s. 118-120) har utviklet seks kjennetegn for håp:

Håp er sterkt relatert til avhengighet av andre: Som individer er vi avhengige av andre. Hjelp, eller andres samarbeid, er nødvendig for at den enkelte skal overleve.

Håp er framtidorientert: Mennesket er utilfreds og ønsker at livssituasjonen skal endre seg.

Håp er relatert til valg: Den som har håp, tror at visse valgmuligheter står åpne for han. Å stå fritt til å velge mellom alternativer kan gi en følelse av frihet og autonomi.

Håp er relatert til ønsker: Å ønske er en komponent i det og å ha håp, men skiller seg fra håpet ved graden av sannsynlighet.

Håp har sammenheng med tillit og utholdenhet: Tillit gir en trygg tro på at andre mennesker ønsker å yte hjelp. Utholdenhet er evnen til å prøve igjen og igjen som gjør en i stand til å tåle vanskelige opplevelser uten å miste motet.

Håp er relatert til mot: En person som håper, har mot. Den er redd, men makter å trosse frykten for å nå sitt mål.

I følge Travelbee (2001, s. 123) er den profesjonelle sykepleierens oppgave å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet. Omvendt er det også den profesjonelle sykepleierens oppgave å hjelpe den som opplever håpløshet, til å gjenvinne håp. Sykepleieren kan hjelpe mennesker å opprettholde håp ved å gjøre seg tilgjengelig og være villig til å hjelpe. Sykepleieren må være villig til å snakke med den syke om det han er opptatt av, og om problemet slik pasienten selv oppfatter det. Som sykepleier skal du gi kvalifisert og medfølelse omsorg. Det er den profesjonelle sykepleierens rolle og gi den hjelp det er behov for, uten å måtte bli bedt om det. Ved å vise gjennom egen atferd at man kan og vil hjelpe den syke når behovet oppstår, kan sykepleieren gjøre seg fortjent til tillit.

Som sykepleier observerer og kommuniserer man med den syke. En bør lytte til pasienten og hvordan han oppfatter sykdommen sin og hvilke tanker han gjør seg om prognosen. Selv om sykdommen kan sette grenser for den sykes valgmuligheter, finnes det likevel områder der han kan, og bør få velge. Ulike personer kan for eksempel velge ulike lindrende tiltak (Travelbee, 2001, s. 124). Den som mangler håp, ser ingen utsikter til forandringer eller forbedringer i livet, og heller ikke noen løsninger på problemene eller veier ut av vanskelighetene (Travelbee 2001, s. 118). Sykepleieren kan ikke gi håp til andre, men hun kan gå inn for å legge til rette for at den syke skal kunne oppleve håp (Travelbee, 2001, s. 124).

2.3 Dufault og Martocchio

Forskerne Karin Dufault og Benita C. Martocchio har studert håp som et fenomen og har senere utviklet en teori om håp. De definerer håp som noe meningsfullt for den som håper, noe som kommer fra menneskets indre og at det utgjør en dynamisk livskraft. I tillegg er håpet framtidsorientert. På bakgrunn av Dufault og Martocchio's definisjon av håp ble Herth's håpsindeks utviklet (Utne, 2020). Dette er et kartleggingsverktøy bestående av 12 spørsmål som gir sykepleiere en indikasjon på om det trengs å iverksettes tiltak for å styrke håpet til pasientene dersom de skårer for lavt.

Dufault og Martocchio deler håp inn i seks dimensjoner (Utne, 2020):

Affektiv dimensjon: Denne dimensjonen legger vekt på personens fornemmelser og følelser. Følelser kan være optimisme og evnen til å kunne se lys i enden av tunnelen selv om det kan være vanskelig i den aktuelle livssituasjonen.

Kognitiv dimensjon: Gjelder pasientens egne tanker, ønsker, oppfatninger og vurderinger i den situasjonen han er i.

Atferdsmessig dimensjon: Denne dimensjonen er handlingsorientert, og handlingen kan foregå på det psykologiske, fysiske, sosiale og religiøse planet.

Felleskap dimensjon: Her vektlegges betydningen av sosial tilhørighet, med gjensidig avhengighet og nærhet til andre - til mennesker, til Gud, til kjæledyr og natur.

Tidsdimensjon: I denne dimensjonen rettes søkelyset mot fortid, nåtid og framtid, der tidligere erfaringer representerer fortiden, mens pasientens tilstand i dag vil påvirke framtiden.

Kontekstuell dimensjon: Her gjelder den totale livssituasjonen, som påvirker og er en del av menneskets håp. Håpet påvirkes av menneskets omgivelser.

Dufault og Martocchio peker videre på at håp kan deles inn i to ulike sfærer: universelt håp og spesifisert håp. Universelt håp er definert som en generell tro på framtiden, som beskytter mot fortvilelse og verner den enkelte ved å kaste et positivt lys over livet. Et slikt håp er verken knyttet til tid eller et spesielt objekt. Et spesifisert håp er derimot

knyttet til et bestemt objekt ved at en håper på noe bestemt, som for eksempel en helbredelig kur. Når et spesifisert håp er truet, vil et universelt håp kunne hjelpe en til å ikke gi opp. En kreftsykdom kan ramme begge disse sfærene av håp (Utne, 2020).

3 Metodebeskrivelse

Dette kapitlet er todelt. Vi vil først presentere søkeprosessen og framgangsmåten vi har benyttet for og komme fram til de utvalgte forskningsartiklene, for så å vurdere kvalitet og relevans. Til slutt tas en gjennomgang av analysearbeidet. Metoden er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke. Metoden hjelper oss til å samle inn data, det vil si den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår (Dalland 2014, s. 112).

3.1 Datainnsamling

Denne bacheloroppgaven er bygget på et systematisk litteraturstudie. Ifølge Mulrow og Oxman (Forsberg & Wengström, 2016, s. 26) handler et systematisk litteraturstudie om å gå ut ifra et tydelig formulert spørsmål som skal besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. Oppgaven baseres på åtte utvalgte forskningartikler og bygges videre på faglitteratur og pensumlitteratur. Forskningsartiklene er kvalitative, med unntak av én artikkel som har "mixed" metode, altså en miks mellom kvalitativ og kvantitativ metode. De kvalitative metodene tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg måle eller tallfeste (Dalland 2014, s. 112). Kvalitative forskningsmetoder innebærer at forskeren ut fra sine spesifikke observasjoner beskriver, tolker og forklarer eller eventuelt bygger om teori om fenomenet (Forsberg og Wengström 2017, s 137).

3.2 Søkeprosess

Etter problemstillingen er formulert, er neste steg å velge database og søkebegrep (Forsberg & Wengström, 2016, s. 68). Databasene vi brukte for å finne relevant forskning var Cinahl, Medline og Sage journals. Dette er medisinske databaser med et stort utvalg sykepleiefaglig forskning. Årsaken til at vi brukte ulike databaser var for å få en god oversikt over hva som finnes av forskning i dag. Ofte dukket de samme artiklene opp i de ulike databasene. Ut fra problemstillingen valgte vi ut søkeordene: «håp og uhelbredelig kreftpasient». Søkeordene oversatte vi til engelsk, og det ble etterhvert behov for å benytte ulike synonymord for finne fram til ønskede artikler. Dette på grunn av at de ulike databasene opererte ulikt og krevde ulike søkeord, altså synonymer, for å få resultater. Etter vi hadde funnet ut hvilke søkeord vi skulle bruke, brukte vi søkestrategien fra Forsberg og Wengström (2016., s. 69) om å kombinere de ulike søkeordene i søket. Dette gjorde vi ved hjelp av de såkalte boolske operatørene "AND" og "OR". Ved å bruke "AND" fikk vi opp artikler som inneholdt både søkeord 1 og 2. Denne kombinasjonen brukte vi for å få et smalere resultat. "OR" brukte vi når vi ønsket å få opp artikler som inneholdt enten søkeord 1 eller 2. På den måten fikk vi et bredere resultat. Ved å benytte oss av disse boolske operatørene kunne vi selv regulere antall

treff i søkene. For å få treffene rettet direkte mot problemstillingen, benyttet vi ulike inklusjons- og eksklusjonskriterier.

3.3 Inklusjons- og -eksklusjonskriterier

I letingen etter gode forskningsartikler tok vi utgangspunkt i problemstillingen og lagde en rekke kriterier for hva som skulle inkluderes eller ekskluderes. Inklusjonskriterier hjelper forfatteren til å ta en beslutning om hvilke kilder som skal inkluderes i oversikten (Forsberg og Wengström 2017, s. 174). Eksklusjonskriterier gjør at det blir enklere å velge bort artikler som ikke er relevante for problemstillingen. I tabellen nedenfor har vi listet opp inklusjons- og eksklusjonskriteriene som aktivt ble brukt under søkeprosessen:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fagfellevurdert	Sykepleie- og pårørendeperspektiv
Voksne personer	Pasienter med kurativ kreftdiagnose
Forskning fra 2010-2022	Barn under 18 år
Tilgjengelig abstrakt	Forskning eldre enn 2010
Pasientperspektiv	
Uhelbredelige/palliative kreftpasienter	
Nordisk eller engelsk språk	

3.4 Kvalitetsvurdering

Verdien av en systematisk litteraturstudie avhenger av hvor godt du identifiserer og vurderer relevante studier. Det bør spesifiseres kvalitetskrav for hvilke studier som skal inngå i forskningsoversikten (Forsberg og Wengström, 2017, s. 104). I vurderingen og utvelgelsen av forskningsartiklene brukte vi sjekklistene for systematiske litteraturstudier til Forsberg og Wengström (2017, s.191- 193). Vi stilte oss selv aktivt spørsmålene: «har artikkelen en klar formulert problemstilling?» og «er designet velegnet for å svare på problemstillingen?» (Helsebiblioteket, 2016).

Klinisk forskning endrer seg raskt og forskningsresultatene blir fort historie (Forsberg og Wengström 2017, s. 104). Vi har derfor holdt oss til forskning fra 2010 til dagens dato. For å kvalitetsvurdere artiklene tok vi for oss et søk på hkdir (2019). Dette er et register

over vitenskapelige publiseringskanaler som deler inn tidsskriftene etter ulike nivå. Tidsskriftene som har utgitt artiklene våre er alle godkjent på nivå 1 eller 2.

3.5 Etiske hensyn

Helsinkideklarasjonen er et eksempel på etiske retningslinjer som aktivt brukes over store deler av verden. I dag kan ingen som jobber med forskningsetikk unngå å forholde seg til Helsinkideklarasjonen (De regionale forskningsetiske komiteene, 2014). Ved all medisinsk og helsefaglig forskning som involverer mennesker, menneskelig biologisk materiale eller helseopplysninger, skal det søkes om forhåndsgodkjenning fra regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (De regionale forskningsetiske komiteene, 2014). Forskningsetikk handler om å ivareta personvernet og sikre troverdigheten av forskningsresultatene (Dalland 2014, s. 96). Vi har i denne bacheloroppgaven valgt å skrive om mennesker som befinner seg i en sårbar situasjon. I artiklene intervjues syke kreftpasienter som har bidratt med sine synspunkt og historier i et viktig forskningsarbeid. Det har derfor vært viktig for oss å finne troverdige og etisk vurderte artikler i respekt for de berørte. Hensynet til særlig sårbare grupper står sterkt i både Helsinkideklarasjonen og regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (De regionale forskningsetiske komiteene, 2014). Vi har vært oppmerksomme på hva artiklene har skrevet om etiske hensyn. I flere av studiene er det poengtert at pasientene var informert både muntlig og skriftlig om studiens natur og at deltakelsen var helt frivillig. Deltakerne ga sitt individuelle, informerte samtykke og ble forsikret om konfidensialitet.

3.6 Analyse

Analysen er et granskningsarbeid som skal hjelpe oss å finne ut hva intervjuet har å fortelle. I tolkningen søker vi meningen i det vi har fått vite (Dalland, 2019, s. 87). Vi har i dette kapitlet brukt trinnene i Evans analysemodell (2002) til å systematisk jobbe oss gjennom studiene.

3.6.1 Evans innholdsanalyse

Vi følger de fire trinnene fra Evans (2002) analysemodell:

Det første trinnet er datainnsamling. Dette har vi tatt for oss i kapittel 3.1. De åtte artiklene har vi nummerert i litteraturmatrise- vedlegget.

Trinn to er identifisering av nøkkelfunn fra hver av studiene. I denne prosessen gikk vi gjennom alle åtte artiklene. På forhånd nummererte vi artiklene fra 1-8, slik at begge hadde felles nummer for hver artikkel. Vi leste gjennom samme artikkel hver for oss, og noterte ned etter hver artikkel nøkkelfunnene i en notatbok. Ved å se på overskriftene fant vi raskt fram til nøkkelfunnene, men leste også teksten nøye og flere ganger for å få med oss alt det sentrale. Dette brukte vi mye tid på, og gikk grundig inn i hver og en artikkel før vi gikk videre til neste steg.

I trinn tre skal studiene vurderes i forhold til hverandre. Vi gikk over nøkkelfunnene fra trinn to, sammenlignet det vi hadde notert ned, for å så finne fellestrekk. Ved å gjøre dette kom det tydeligere fram hvilke nøkkelfunn som var gjentakende. Ut fra denne informasjonen så vi hvilke funn som var like, og som kunne slås sammen i større felles tema. Vi kom fram til fire hovedtemaer. Vi laget overskrifter for hvert hovedtema. Disse overskriftene etablerte vi et felles fargesystem for. Hver overskrift fikk hver sin farge. Når dette var gjort gikk vi gjennom alle artiklene på nytt og markerte tekst i riktig farge, etter hvilket hovedtema det hørte til. Hensikten med å dele opp de ulike temaene inn i fargekoder var for få en god oversikt som var lett å finne tilbake til når vi skulle skrive resultatet. Etter dette gikk vi gjennom hverandres arbeid og sjekket at vi hadde markert de samme tingene. På denne måten sikret vi at ingen viktige funn uteble. Til slutt laget vi en oversiktlig tabell over hovedtemaene som er presentert på neste side:

Hovedtema	Studienummer
Å leve et så godt liv som mulig den siste tiden	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
Håp – en personlig kamp	1, 2, 3, 5, 6, 7,
Håpet på helbredelse	2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
Forberedelse på døden	1, 2, 3, 7, 8

I trinn fire skal fenomenet beskrives. Vi bruker funnene til å beskrive fenomenet vi utforsker. Hovedfunnene skal vi presentere og gjøre rede for i resultatkapitlet, i form av en analytisk tekst.

4 Resultat

I dette kapittelet blir de fire hovedfunnene fra analysen presentert. Funnene i vår studie vil belyse den valgte problemstillingen: "Hvilken betydning har håp for uhelbredelige kreftpasienter"?

4.1 Å leve et så godt liv som mulig den siste tiden

Det å leve et godt liv den siste tiden er et sentralt tema som nevnes i alle de åtte artiklene (Olsson et al., 2010; Nierop-van-Baalen et al., 2016; Daneault et al., 2016; Beckman et al., 2013; DeMartini et al., 2019; Robinson, 2012; Beng et al., 2020; Refsgaard & Fredriksen., 2013). Å leve et godt liv den siste tiden kunne for mange bety noe så enkelt som å ha en normal hverdag, dette var noe de strebet etter som kreftsyk (Olsson et al., 2010; Daneault et al., 2016; Robinson, 2012). Deltakerne hadde et sterkt ønske om å kunne fortsette med sine hobbyer, dagligdagse gjøremål og opprettholde sine roller (Olsson et al., 2010; Beckman et al., 2013; Robinson, 2012; Refsgaard et al., 2013). I en hverdag med uhelbredelig kreft ønsket pasientene at livet skulle gå tilbake til det normale (Olsson et al., 2010; Daneault et al., 2016; Beckman et al., 2013; Beng et al., 2020; Refsgaard; Robinson, 2012).

På slutten av livet håpte de fleste pasientene på å kunne være frisk, funksjonell og smertefri. De håpet på å kunne drive med ting som de elsket å gjøre og de håpet på at familie, venner og andre som sto de nær skulle leve et godt liv når de en dag ikke var tilstede (Nierop-van-Baalen et al., 2016; Robinson, 2012; Beng et al., 2020). Det ble nevnt i en rekke studier at ettersom realiteten av at livsforlengende behandling ikke lengre var en mulighet og at deres tid var begrenset hadde sunket inn, valgte de å heller fokusere på god livskvalitet (Nierop-van-Baalen et al., 2016; Daneault et al., 2016; Beckman et al., 2013; Robinson, 2012; Beng et al., 2020; Refsgaard & Fredriksen., 2013). En deltaker i studiet Beng et al. (2020, s. 4) sa: «*Even if it's a short life, never mind, but it must be a good life*».

4.2 Håp- en personlig kamp

Å håpe krever innsats. Pasienter trenger sterke kilder for å oppnå håpet. Et poeng som kom fram fra materialet var at pasientene følte at å opprettholde håpet var deres eget ansvar. Håp er en subjektiv ting, og handler om hva en tror på, ikke hva andre sier. Selv om andre kunne ha håp for dem, var arbeidet rundt håp deres eget ansvar (Nierop-van-Baalen et al., 2016; Olsson et al., 2010; Beng et al., 2020). Et slikt selv-skapt håp krever mer innsats enn håp som hviler på et solid grunnlag, fordi dette håpet må bygges

opp og vedlikeholdes. Å kjempe, være positiv, leke med muligheter eller stole på leger var eksempler som kom fram for å klare å holde på håpet (Olsson et al., 2010; Nierop-van-Baalen et al., 2016; DeMartini et al., 2019; Beng et al., 2020).

En annen måte å opprettholde håpet på var å jobbe med hvor det mentale fokuset skulle ligge. Pasientene snakket om viktigheten av å pleie en positiv sinnstilstand for å holde seg fredelig og lykkelig. For å opprettholde håpet måtte man omfavne det positive og unngå det negative (Olsson et al., 2010; Nierop-van-Baalen et al., 2016; DeMartini et al., 2019; Beng et al., 2020). Pasientene sa de oppfattet håp som en del av tankesettet som gjør det mulig å takle utfordringene som fulgte med kreftdiagnosen, man måtte elske, motta kjærlighet og fortsette å tro på det man håpet og fokusere på det oppnåelige (Beckman et al., 2013; Beng et al., 2020).

Synet om at håp er essensielt var tilstede uansett om det var realistisk eller ikke (Beng et al., 2020; Nierop-van-Baalen et al., 2016; DeMartini et al., 2019; Robinson, 2012). Håp reduserer stress og angst, noe som føltes nødvendig for å være i stand til å takle situasjonen. Håpet hindret pasientene i å gi opp og gli inn i en depresjon (Nierop-van-Baalen et al., 2016; Robinson, 2012; Beng et al., 2020). I studien til Beng et al. (2020, s. 3) sa en pasient: «*Hope means everything because without hope it means hopeless, means I have given up on my life*».

4.3 Håpet på helbredelse

Et av hovedfunnene i studiene er at til tross for at pasientene kjenner til sin prognose, kommer det fram at de fleste fortsatt håper på kur (Nierop-Van Baalen et al., 2016; Daneault et al., 2016; DeMartini et al., 2019; Beckman et al., 2013; Robinson 2012; Beng et al., 2020; Refsgaard et al., 2013). I studien til Robinson (2012) kom det fram at det tilsynelatende paradokset med å håpe på en kur når en har uhelbredelig kreftsykdom ikke forstyrret prosessen med å planlegge helsehjelpen ved livets slutt. Pasientene kunne tenke at en kur er umulig, og gi opp, samtidig vil de holde fast på den lille, irrasjonelle muligheten for et mirakel. Pasientene opplever dette som et sterkt håp som gir de energi til å takle alle vanskelighetene som rammer dem (Daneault et al., 2016; Nierop-van-Baalen et al., 2016; Beng et al., 2020).

Selv om de aller fleste pasientene hadde fått god informasjon om den palliative statusen til sykdommen deres, så de fleste for seg en framtid der de var kurert (Nierop-Van Baalen et al., 2016; Daneault et al., 2016; DeMartini et al., 2019; Beckman et al., 2013; Robinson 2012; Beng et al., 2020; Refsgaard et al., 2013). I sammenheng med håp om kur ser vi at pasientene også håper på å leve lengst mulig. De ønsker stabilisering av sin tilstand, en ny behandling, et mirakel eller et liv etter døden (Daneault et al., 2016; Beckman et al., 2013; Olsson et al., 2010; Nierop-van-Baalen et al., 2016; DeMartini et al., 2019; Beng et al., 2020).

Håpet er dynamisk og endrer seg over tid (Daneault et al., 2016 & Beng et al., 2020). Etterhvert som pasientene gikk videre til en mer rasjonell forståelse av sykdommen sin, fremmet av progresjonen av symptomer som viste at de ikke beveget seg mot en kur, justerte pasientene seg og endret håpet til nye mål. De forsto at en kur var urealistisk og så i stedet for seg en framtid der forventet levealder kunne bli forlenget (Daneault et al. 2016; Nierop-van-Baalen et al., 2016; DeMartini et al., 2019; Beckman et al., 2013). En pasient i studiet Daneault et al. (2016) sa: «*If I can` t be completely cured, I tell myself that I just want to live a long time*».

4.4 Forberedelse på døden

Alle pasientene visste at en dag i nær framtid så ville de dø. De fleste mente at det var viktig å forberede seg på døden, men andre syntes det var vanskelig å gjøre det (Olsson et al., 2010; Nierop-van-Baalen et al., 2016; Daneault et al., 2016; Beng et al., 2020; Refsgaard & Fredriksen., 2013). Noen hadde problemer med å forestille seg døden, og beskrev den som "en ukjent destinasjon". Ikke alle pasientene snakket om en bevisst forberedelse. I stedet, snakket noen om hvordan de planla framtiden for å forberede menneskene rundt seg. Noen pasienter forberedte seg på døden ved å snakke eller skrive om følelsene sine. Dette var til stor hjelp for de og var også en måte å etterlate noe til familiene deres (Olsson et al., 2010; Refsgaard & Fredriksen., 2013). Når alt håp om vellykket behandling hadde forsvunnet var det noen pasienter som opplevde en sterk følelse av fortvilelse og håpløshet, mens andre fokuserte sitt gjenværende håp på å forberede seg på livets slutt og nyte den gjenværende tiden (Olsson et al., 2010; Daneault et al., 2016; Beng et al., 2020; Refsgaard & Fredriksen., 2013).

Etterhvert som sykdommen utviklet seg, skiftet håpet fra å ønske å leve lenger til å ha det så komfortabelt som mulig, ikke belaste familien og å dø en fredelig død (Beng et al., 2020; Nierop-van-Baalen et al., 2016). For de med langvarig eller uutholdelige smerter og lidelse, ønsket noen av de å dø raskere. En pasient i studiet til Beng et al. (2020) sa: «*The sooner the better (death), because I just don` t want to go through the pain*». Håp var ikke en nødvendighet ved slutten av livet. Noen pasienter håpet ikke mye. De tok en dag om gangen. De var fornøyde med livet sitt, hadde ikke mye ugjort, tenkte ikke for mye, kunne leve en dag av gangen, akseptere, gi slipp, overlate alt til gud og forberede seg på å dø (Beng et al., 2020).

5 Diskusjon

Vi starter dette kapittelet med en metodediskusjon hvor vi diskuterer oppgavens styrker og svakheter. Deretter vil ved hjelp av forskningsresultater og relevant teori svare på oppgavens problemstilling i en resultatdiskusjon.

5.1 Metodediskusjon

Tidlig i prosessen var tanken å skrive denne oppgaven ut i fra et sykepleieperspektiv, men vi la raskt merke til under søkeprosessen at det var utfordrende å finne artikler som svarte til den valgte problemstillingen. Det ble derfor mer naturlig å finne artikler som hadde et pasientperspektiv hvor vi kunne belyse pasientenes erfaringer om håp og uhelbredelig kreft, som igjen kunne gi et større kunnskapsgrunnlag om temaet for sykepleiere. Vi ser på det som en styrke at vi valgte å endre perspektiv på oppgaven vår.

I dette systematiske litteraturstudie har vi presentert oppgaven slik at den slik at den tillater kontroll, etterprøving og kritikk (Dalland,2014, s.118). Selve utvelgelsen av forskningsartiklene har vært en krevende prosess da det var et stort antall artikler å velge mellom. Vi måtte «sile» ut artikler som ikke stod til kravene. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene (punkt 3.3) ble et nyttig verktøy i arbeidet med å finne gode forskningsartikler. Vi anser det som en styrke at vi har brukt artikler der alle har kvalitativt innhold. Oppgaven handler om menneskers opplevelser av håp, og det ville derfor ikke vært riktig å basere oppgaven på statistikk. Opplevelser av håp kan ikke måles eller tallfestes. På bakgrunn av tema og problemstilling føltes det derfor mest riktig å bruke innhold fra kvalitative artikler, noe som bidro til at det ble lettere å besvare oppgavens problemstilling. Vi har nevnt tidligere at en av de åtte artiklene hadde en «mixed» metode, altså en blanding mellom kvalitativ og kvantitativ metode. Vi brukte det kvalitative innholdet av den, da dette egnet seg best til å besvare vår problemstilling. På den andre siden kunne det vært en styrke å hatt med noe kvantitativt, som for eksempel statistikk.

Når en skriver om sårbare situasjoner i andre menneskers liv, er det viktig å ta hensyn til etikk. Vi leste gjennom enkeltartikler for å se hva de sa om hensyn til menneskene som hadde deltatt i studiene. Ved å lese nøye igjennom artiklene fant vi ut at det ikke var alle studiene som hadde skrevet noe om etisk hensyn. Alle våre artikler er publisert i tidsskrifter som er godkjente enten nivå 1 eller 2 i register over vitenskapelige publiseringskanaler. De vitenskapelige tidsskriftene har strenge retningslinjer for hvordan det etiske er ivaretatt før de publiserer artikler i deres tidsskrift. Vi har gjennom dette arbeidet fått kunnskap om at det er en lang prosess å få tillatelse til å bruke mennesker som en kilde til forskning. I Norge må en få godkjennelse gjennom regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk før man i det hele tatt kan starte med

forskningsarbeidet (De regionale forskningsetiske komiteene, 2014). Med dette er vi sikre på at vi har valgt ut artikler som alle er etiske godkjente, men skulle gjerne ønske at det var et krav om å ha med et avsnitt om den etiske ivaretagelsen i selve forskningsartiklene, slik at det er enklere å få innsyn i hva som nøyaktig er blitt gjort.

Vi brukte originalboken av Travelbee (2001) i hele teoridelen om Joyce Travelbee. Språket i boken opplevdes som noe tyngre å lese enn det man finner i nyere kilder, da språkbruken utvikler seg gjennom årene. Vi anser det likevel som en styrke å bruke originalboken, da vi unngår fortolkningen som finnes i sekundærkilder. Vi kunne se at det i nyere bøker ikke sto likt formulert som fra originalboken til Travelbee fra 2001, og ville derfor bruke det som var skrevet av teoretikeren selv.

Gjennom hele prosessen med å skrive oppgaven, har vi jobbet godt sammen. Istedenfor å dele opp oppgaven og fordele store kapitler oss i mellom, har vi alltid jobbet med samme kapittel samtidig. Noen ganger samarbeidet vi også om å skrive samme avsnitt. På denne måten var i vi alltid i samme del av oppgaven og det ble lettere og sette seg inn i det den andre jobbet med da man jobbet med det samme. Vi leste stadig gjennom hverandre sitt arbeid for og se på teksten med nye øyne. Vi rettet hverandres innhold og ga tilbakemeldinger. På denne måten gjorde vi hverandre gode. Dette føler vi har styrket oppgaven.

5.2 Resultatdiskusjon

Formålet med resultatdiskusjonen er å belyse håpets betydning for uhelbredelige kreftpasienter, samt diskutere hvilke konsekvenser dette har for sykepleie.

5.2.1 Å leve et så godt liv som mulig den siste tiden

Funnene i vår studie viser at å leve et mest mulig normalt liv den siste tiden har stor betydning for uhelbredelige kreftpasienter og at dette er noe de håper sterkt på (Olsson et al., 2010; Nierop-van-Baalen et al., 2016; Daneault et al., 2016; Beckman et al., 2013; DeMartini et al., 2019; Robinson, 2012; Beng et al., 2020; Refsgaard & Fredriksen., 2013). Sæteren (2020) skriver at mange kan leve et tilnærmet normalt liv med en alvorlig kreftsykdom før de er døende, og fasen kan strekke seg over lang tid. Ønsket om å ha et mest mulig normalt liv den siste tiden samsvarer med Dufault og Martocchio's (Utne, 2020) dimensjon om felleskap. I felleskaps-dimensjonen vektlegges betydningen av sosial tilhørighet, med gjensidig avhengighet og nærhet til andre enten det er til mennesker, til gud, kjæledyr eller til natur (Utne, 2020). Å vite at kreften er uhelbredelig kan for mange utløse angst- og depresjonsliknende reaksjoner, det kan gjøre at pasienten blir nedtrykt, trist og preget av sorg over det forstående tapet av livet (Lorentsen & Grov, 2011). På dette punktet blir en minnet på at en ikke er udødelig (Lorentsen og Grov, 2011). Vi tror at som alvorlig syk kan pasientene føle på en slags utenforskap på flere områder i livet. Ved sterke symptomer kan det være utfordrende å oppnå en normal hverdag og en må holde seg mer isolert fra andre. Dette er noe som kan true dimensjonen Dufault og Martocchio (Utne, 2020) mener er viktig for å opprettholde håpet. Sykepleier bør i slike situasjoner våge å være tilstede og tørre å snakke med pasienten om de vanskeligheter de måtte føle på. Travelbee (2001, s. 124) peker på viktigheten av at man som sykepleier skal observere og kommunisere med den syke. Sykepleieren kan oppmuntre pasienten til å ta i bruk sine egne ressurser, til å ha tro på seg selv og sine evner for å mestre hverdagen best mulig. En kan også hjelpe pasienten til å sette seg kortsiktige mål når alt virker håpløst, det kan hjelpe han til å se framover og oppleve mening i en ellers vanskelig situasjon.

Flere av pasientene i vår studie endret fokus når realiteten av at kreftsykdommen deres var uhelbredelig, hadde sunket inn. Fokuset endret seg til å håpe på et godt liv den siste tiden (Nierop-van-Baalen et al., 2016; Daneault et al., 2016; Beckman et al., 2013; Robinson, 2012; Beng et al., 2020; Refsgaard & Fredriksen., 2013). Karin Dufault og Benita C. Martocchio definerer håp som noe som kommer fra menneskets indre og at det utgjør en dynamisk drivkraft (Utne, 2020). Vi tolker den dynamiske drivkraften som et håp som stadig er i endring, utvikling eller i bevegelse. Ut i fra dette tenker vi at det er viktig at sykepleier er bevisst på at håpet til pasientene er dynamisk, noe som kan ha konsekvenser for sykepleien. Pasientene kan ha dager hvor de er håpefulle og har en slags ro over seg, og like normalt er det å ha tunge dager, om ikke timer hvor håpet ikke er like tilstede. Å være i en situasjon hvor behandling er nytteløst og døden er det eneste alternativet, påvirker mennesker med uhelbredelig kreft både kroppslig, åndelig og sjelelig (Sæteren, 2020). Travelbee (2001, s. 117) skriver at håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, nederlag, tap, ensomhet, kjedsomhet og lidelse. Det er trolig den motiverende impulsen av håp som gir den syke energi og gjør en i stand til å overvinne hindringer og sette kreftene inn i de vanskelige oppgavene som kan ligge i en slik prosess. Sykepleier vil kunne ha en viktig rolle i å støtte opp under

håpet til pasientene. Slik som det står i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (2019, pkt. 2.2): «Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten».

Pasientene hadde et sterkt håp om normalitet. De ønsket å kunne fortsette med sine hobbyer, dagligdagse gjøremål og opprettholde sine roller (Olsson et al., 2010; Beckman et al., 2013; Robinson, 2012; Refsgaard et al., 2013). Å skulle dø medfører ulike typer tap, forskjellig for hvert enkelt menneske, avhengig av hva som har vært betydningsfullt i livet. Tap kan ses på som tap av tid, tap av identitet og tap av livsinnhold (Sæteren, 2020). Det å ikke ha muligheten eller krefter til å utføre de hverdagslige tingene som man tidligere tok som en selvfølge, kan utløse en sterk følelse av tap. I Travelbee's (2001, s.118-120) seks kjennetegn for håp, er et av punktene at håp er framtidorientert. At håpet er framtidorientert innebærer at mennesket er utilfreds med situasjonen han er i her og nå og ønsker at livssituasjonen skal endre seg. Det at en alvorlig syk kreftpasient er utilfreds med den nåværende livssituasjonen vil ikke være unaturlig. I følge Travelbee (2001, s.123) er den profesjonelle sykepleierens oppgave å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet. I tilfeller der pasienten har problemer med å oppleve normalitet vil det være viktig at sykepleier veileder pasienten til å finne håp i nåtiden, i den nye normalen.

5.2.2 Håp- en personlig kamp

Mennesker kan ikke leve uten håp. Samtidig må vi være klar over at etterhvert som livet går mot slutten, kan håpet trappes ned trinn for trinn (Hjort 2013). Det kommer fram i studien vår at arbeidet med å holde på håpet krever innsats, og mange pasienter føler at dette håpsarbeidet er deres eget ansvar (Nierop-van-Baalen et al., 2016; Olsson et al., 2010; Beng et al., 2020). Ved å si at håpet er en personlig kamp mener vi den innsatsen pasienten selv legger ned for å oppnå en hverdag der håpet er tilstede. Andre mennesker kan bidra og være en kilde til håpet, og de kan ha håp for pasienten, men pasienten må selv målrettet kjempe for et selv-skapt håp. En måte å gjøre dette på, er ved å jobbe med eget mentalt fokus. Dette kan blant annet gjøres ved å omfavne det positive og unngå det negative. Håp ble oppfattet som en del av tankesettet som gjør det mulig å takle utfordringene knyttet til kreftdiagnosen. (Olsson et al., 2010; Nierop-van-Baalen et al., 2016; DeMartini et al., 2019; Beng et al., 2020; Beckman et al., 2013). Utne (2020) sier noe om det samme. Hun sier at pasientene skjermet seg mot de negative konsekvensene av det å ha kreft. Pasientene var opptatt av at diagnosen ikke skulle kontrollere livet deres. Travelbee (2001, s. 124) presiserte at sykepleieren ikke kan gi håp til andre, men hun kan gå inn for å legge til rette for at den syke skal kunne oppleve håp (Travelbee, 2001, s. 124). Det viktige er, uansett når pasienten skal dø, å stimulere han til å leve de dagene han har igjen å leve (Sæteren, 2020). En måte sykepleier kan kartlegge pasientens håp på er ved å ta i bruk Dufault og Martocchios håpindex (Utne, 2020). Indeksen kan ikke brukes alene, men kan være et nyttig tilleggs-verktøy for kartlegging, og kan indikere om det er behov for å iverksette tiltak.

Håp er en viktig ressurs når livet trues og kan bære pasienten gjennom dager med lidelse (Sæteren, 2020). Etterhvert som sykdommen utvikler seg kan pasientene oppleve

økt symptomtrykk i form av for eksempel smerter, ubehag eller fatigue. I tillegg til kroppslige plager er psykososiale og åndelige utfordringer som angst og frykt, samt følelsen av meningsløshet og ensomhet, gjerne dødens følgesvenner og påfører pasient og pårørende mye lidelse som ofte er skjult for andre enn dem selv (Sæteren, 2020). Sterke følelser som stress og angst vil være en naturlig reaksjon på at døden nærmer seg. For å være i stand til å takle situasjonen er håpet nødvendig, da håp bidrar til å redusere stress og angst. Håpet hindret også pasientene i studiet til å ikke gi opp og gli inn i en depresjon (Nierop-van-Baalen et al., 2016; Robinson, 2012; Beng et al., 2020). Å komme i en situasjon der det ikke er behov for å gjøre noe praktisk, men å bare være tilstede, kan oppleves som truende. I åndelig omsorg vil det i mange situasjoner være viktigere å være til stede enn å gjøre noe. Dette betyr at sykepleieren må arbeide med sin egen tilstedeværelse i det angstfylte rommet og være seg bevisst hvordan hun er til stede (Sæteren, 2020). En fin måte å møte pasienten på, kan være å spørre hvordan pasienten har det i dag. Et slikt spørsmål legger til rette for at pasienten kan åpne seg for samtale. Sykepleier må da være bevisst over egen fremtoning og vise at hun har tid til å snakke med pasienten. En slik tilnærming kan åpne for betydningsfulle samtaler om håp og forsoning.

5.2.3 Håpet på helbredelse

Til tross for at pasientene kjenner til sin prognose, kommer det fram at de fleste fortsatt håper på kur (Nierop-Van Baalen et al., 2016; Daneault et al., 2016; DeMartini et al., 2019; Beckman et al., 2013; Robinson 2012; Beng et al., 2020; Refsgaard et al., 2013). Håp om helbredelse er sentralt også der pasienten har uhelbredelig kreft (Lorentsen & Grov, 2017). Som sykepleiere vet vi av erfaring at håpet blir satt på prøve når de ulike kreftbehandlingene avsluttes (Utne, 2020). Mange alvorlig syke og døende pasienter håper på et mirakel helt inntil døden. Håpet om helbredelse er i samsvar med Dufault og Martocchio's teori (Utne, 2020), der det spesifiserte håpet er knyttet til et objekt ved at en håper på noe bestemt, som for eksempel en helbredelig kur. Det kan være utfordrende for en sykepleier å støtte opp under håp som virker urealistisk. Håpet til alvorlig syke vil stadig endre seg i løpet av sykdomsprosessen, noe sykepleier bør ta i betraktning.

Selv den mest aksepterende og realistiske pasient vil se etter mulighet for helbredelse eller utsettelse av døden (Anvik, 1996, s. 113). Travelbee (2001, s.117) skriver at en som er uhelbredelig syk, kan håpe på å bli frisk igjen, selv om det er små eller ingen muligheter for at det vil skje. Dette samsvarer med våre funn om at de fleste pasientene så for seg en framtid der de var kurert, selv om de hadde fått god informasjon rundt sykdommen deres (Nierop-Van Baalen et al., 2016; Daneault et al., 2016; DeMartini et al., 2019; Beckman et al., 2013; Robinson 2012; Beng et al., 2020; Refsgaard et al., 2013). Når det går mot slutten, er håpet kanskje knyttet til det å kunne forsones seg med døden og få styrke til å forlate livet (Sæteren, 2020). Det er heller ikke sjelden at sykepleiere gir alt for optimistiske beskjeder. Slike hendelser ødelegger tilliten. Det vi sier, må være sant, samtidig som svarene våre ikke bør frata pasienten alt håp (Hjort, 2013). I Dufault og Martocchio's (Utne, 2020) to ulike sfærer om håp kommer det fram at når det spesifiserte håpet er truet, vil et universelt håp kunne hjelpe en til å ikke gi

opp. Når pasientene opplevde progresjon av symptomer, gikk de videre til en mer rasjonell forståelse av sykdommen sin. Det resulterte i at håpet endret seg. De forsto at en kur var urealistisk og så i stedet for seg en framtid der forventet levealder kunne bli forlenget (Daneault et al. 2016; Nierop-van-Baalen et al., 2016; DeMartini et al., 2019; Beckman et al., 2013).

5.2.4 Forberedelse på døden

I vår studie visste alle pasientene at de i løpet av en kortere periode skulle dø, og det kom fram at noen synes dette var vanskelig å forberede seg på. Andre synes forberedelse var viktig (Olsson et al., 2010; Nierop-van-Baalen et al., 2016; Daneault et al., 2016; Beng et al., 2020; Refsgaard & Fredriksen., 2013). Når en skal dø av kreft har en gjerne tid til å forberede seg (Hjort, 2013). For pasientene kan det oppleves utfordrende å forsones seg med at livet snart er slutt (Hjort, 2013). Travelbee (2001, s. 124) sier at man som sykepleier bør lytte til hvordan pasienten opplever sykdommen og hvilke tanker han gjør seg med prognosen. Vi har forståelse for at dette kan være et vanskelig tema å ta opp, men mener likevel at en som sykepleier må tørre å ta de tøffe samtaler med pasientene. Det kan være sårbart for pasienter å åpne seg og snakke om døden. Til tross for at en slik samtale er vanskelig å ta, kan det også føre til et fint mellommenneskelig øyeblikk mellom sykepleier og pasient. Dette er i samsvar med Travelbee's (2001, s. 118-120) dimensjon om at håp har en sammenheng med tillit og utholdenhet. Tillit gir en trygg tro på at andre mennesker ønsker å yte hjelp. Det handler ikke alltid om hva man sier, men at man er tilstede og lytter. At dette kan oppleves som hjelpsomt ser vi også igjen i studiet, da pasientene fortalte at en måte å forberede seg på døden var ved å snakke om følelsene sine (Olsson et al., 2010; Refsgaard & Fredriksen., 2013). Pasientene skal ikke måtte gå gjennom dette alene, det er derfor viktig at sykepleier gjør seg tilgjengelig for pasienten, og viser at en kan og vil hjelpe når behovet oppstår (Travelbee 2001, s. 123). En slik omsorg og interesse fra sykepleiers side vil kunne bidra til å styrke tillitsforholdet mellom sykepleier og pasient.

Når en blir alvorlig syk, er det naturlig å tenke på seg selv og sine egne behov. Likevel ser vi at det oppleves som minst like viktig for pasientene å tenke på sine aller nærmeste. Vi kunne i gjentatte tilfeller se at pasientene tenkte framtidsoverrett, og de hadde et sterkt ønske om at familie, venner og andre som sto de nær skulle leve et godt liv etter ens bortgang (Beng et al., 2020; Nierop-van-Baalen et al., 2016). I følge Travelbee (2001, s. 118-120) er håp relatert til ønsker. Å ønske er en komponent i det å ha håp, men skiller håpet ved graden av sannsynlighet. Selv om enkelte pasienter kanskje ikke ser mye framtid for seg selv, kan de både ønske og håpe på en bedre framtid for andre. Vi tror at dette har viktig betydning for pasientene, da det vil gi en slags trygghet og ro til å klare å gi slipp. Som sykepleier er det en viktig egenskap å kunne hjelpe pasientene til å finne håp, selv i de små tingene. Utne (2020) skriver at det alltid vil være usikkerhet knyttet til framtiden, og det pasienten håper på må være realistisk og viktig for vedkommende. Denne måten å tenke framtidsoverrett på ser vi også igjen i Dufault og Martocchios (Utne, 2020) tidsdimensjon, samt i Travelbees (2001, s. 118-120) seks kjennetegn for håp.

Når det går mot slutten, er håpet kanskje knyttet til det å kunne forsones seg med døden og få styrke til å forlate livet (Sæteren, 2020). Når alt håp om vellykket behandling er forsvunnet, kan en som pasient oppleve en sterk følelse av fortvilelse og håpløshet, mens andre fokuserer sitt gjenværende håp på å forberede seg på livets slutt og nyte den siste tiden (Olsson et al., 2010; Daneault et al., 2016; Beng et al., 2020; Refsgaard & Fredriksen., 2013). Når en er kommet så langt i forløpet, oppleves det ulikt fra pasient til pasient. Sykepleiers rolle blir da å møte pasientene der de er, og rette seg etter den enkeltes behov. Her er det ingen svar på hva som er rett eller galt å gjøre. Selv om sykdommen kan sette grenser for den sykes valgmuligheter, finnes det likevel områder der han kan, og bør få velge. Ulike personer kan for eksempel velge ulike lindrende tiltak (Travelbee 2001, s. 124). I denne prosessen er det viktig at sykepleier støtter pasientens valg hele veien, og fortsetter å jobbe for å opprettholde håpet til tross for at sykdommen utvikles og døden nærmer seg. I takt med sykdomsutviklingen ble fokuset på hvor håpet lå endret. For de med langvarige eller uutholdelige smerter, lå ønsket i å dø raskere. For andre skiftet det fra et håp om å leve lenger, til et ønske om å ha det så komfortabelt som mulig og å dø en fredelig død. (Beng et al., 2020; Nierop-van-Baalen et al., 2016). Pasientene tok en dag om gangen. De var fornøyde med livet sitt, hadde ikke mye ugjort, tenkte ikke for mye, aksepterte, ga slipp, overlot alt til gud og forberedte seg på å dø (Beng et al., 2020).

For når er så et menneske døende?

- Det er en hemmelighet som det enkelte mennesket bærer i sitt hjerte (Sæteren, 2020).

6 Konklusjon

Hensikten med denne systematiske litteraturstudien var å utforske betydningen håp har for uhelbredelige kreftpasienter. Å leve med tanken om at et langt liv ikke lengre er en mulighet, kan for mange oppleves som svært vanskelig. Håp gir den syke styrke til å møte de hindringene en uhelbredelig kreftsykdom fører med seg. Håpet er individuelt og påvirkes av flere faktorer. Å føle på normalitet den siste tiden, jobbe for å styrke eget håp, holde fast ved håpet om helbredelse og forberede seg på døden, er temaer som hadde viktig betydning for pasientene. Å leve et godt liv den siste tiden kunne for mange bety noe så enkelt som å ha en normal hverdag i den gjenværende tiden. Normalitet innebærte å være funksjonell, smertefri og ha evne til å utføre dagligdagse gjøremål. Pasientene ønsket selv å jobbe for og finne ulike kilder til håp og kjempe for å opprettholde håpet. Selv om pasientene føler at håpsarbeidet er deres eget ansvar, kan det å snakke med familie, venner eller helsepersonell være til god hjelp.

Til tross for at pasientene kjente til sin prognose, så de fleste for seg en framtid der de var kurert. Et håp om helbredelse var i samsvar med Dufault og Martocchio's teori om det spesifiserte håpet som var knyttet til et objekt, i dette tilfellet håpet om en kur. Når alt håp om vellykket behandling var forsvunnet, kunne man som pasient oppleve en sterk følelse av fortvilelse og håpløshet, mens andre fokuserte sitt gjenværende håp på å forberede seg på livets slutt. Pasientene håpet på en smertefri og fredelig død. Mange var opptatte av at de etterlatte skulle leve et godt liv etter ens bortgang. Når livet gikk mot slutten, kunne håpet knyttes til det å forsone seg med døden og få styrke til å forlate livet. Vi synes Travelbee oppsummerer sykepleierens rolle godt idet hun skriver at en sykepleier ikke kan gi håp til andre, men heller legge til rette for at den syke skal kunne oppleve håp. Håpet vil i større eller mindre grad være til stede gjennom hele kreftforløpet. Betydningen håp har for den uhelbredelige kreftpasienten vil være i stadig endring. Det viktige er, uansett når pasienten skal dø, å stimulere han til å leve de dagene han har igjen.

Anbefalinger vi har for videre forskning vil være å utforske om håpet kan være aldersbasert. Vi har i vår studie valgt å inkludere kun voksne mennesker. Det kan være en mulighet for at håpets betydning påvirkes om man er eldre og allerede har levd et langt liv, enn mennesker som får dødsdommen i en yngre alder. Vi har ikke inkludert noe sammenligning av alder, men det ville ha vært interessant å utforske om det utgjør en forskjell på håpets betydning, samt konsekvenser for sykepleien. Utenom dette har vi en generell anbefaling om å forske mer på håpets betydning for mennesker som lever med uhelbredelig sykdom.

Referanser

- Aase, Inger Marie (1994). *Smerten, den ubudne gjest*. Bergen: Sigma Forlag.
- Anvik, V. H. (1996). *Ved livets slutt- Omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet*. Tano, Ascehoug.
- Beckman, S. E., Helft, R.P & Torke. M. A. (2013). The content of hope in ambulatory patients with colon cancer. *The Johns Hopkins university press*, vol. 3 (2), s. 153-164. DOI: <https://dx.doi.org/10.1353/nib.2...>
- Beng, T. S., Xin, C. A., Ying, Y. K., Khuen, L. P., Yee, A., Zainuddin, S. I., Chin, L. E & Loong, L. C. (2020) Hope in Palliative care: A Thematic Analysis. *Journal of Palliative Care*, s. 1-6. DOI: <https://doi.org/10.1177/0825859720948976>
- Bertelsen, B., Hornslien, K & Thoresen, L. (2016). Svulster. S. Ørn & E. Bach- Gansmo (red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 128-131). Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving*. (5. utg.). Gyldendal Akademisk
- Dalland, O. (2019). *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.). Gyldendal Akademisk
- 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*, vol 62, s. 648-656. Tilgjengelig fra <https://www.cfp.ca/content/62/8/648> [Lest 6. Desember 2022].
- DeMartini, J., Fenton, J., Epstein, J. R., Duberstein, P., Cipri, C., Tancredi, D., Xing, G., Kaesberg, P & Kravitz, R.L. (2019). Patients hopes for advanced cancer treatment. *Journal of pain and symptom management*, vol. 57 (1), s. 57-63. DOI: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpain>.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014.10.10). *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk* (REK). Forskningsetikk. <https://www.forskningsetikk.no/om-oss/komiteer-og-utvalg/rek/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014.10.10). *Helsinkideklarasjonen*. Forskningsetikk. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Direktoratet for høgare utdanning og kompetanse (2019, 14. mai). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Kaaalregister, Hkdir. <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, vol. 20, s. 22-26
- Forsberg. C & Wengström. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. (4. Utg.) Natur & kultur.

- Helsebiblioteket (2016. 3. Juni). *Sjekkliste*.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Hjort, P. F. (2013). Pleie og omsorg ved livets slutt. M. Kirkevold., K. Bordtkorb., A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie*. (1. utg., s. 450). Gyldendal Akademisk.
- Kreftregisteret. (2021. 21. September). *Kreft i Norge*. Hentet 07.12.2021:
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Lorentsen, V. B & Grov, E. K. (2011). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. H. Almås., D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie bind 2*. (4. utg., s. 416). Gyldendal Akademisk.
- Lorentsen, V. B & Grov, E. K. (2017). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. D-G. Stubberud., R. Grønseth & H. Almås (red.), *Klinisk sykepleie bind 2* (5. utg., s. 415-418). Gyldendal Akademisk.
- Lorentsen, V. B & Grov, E. K. (2017). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. D-G. Stubberud., R. Grønseth & H. Almås (red.), *Klinisk sykepleie bind 2* (5. utg., s. 428). Gyldendal Akademisk.
- Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., van Hecke, A. & Verhaeghe, S. (2016). Hope dies last... A qualitativ study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. *European Journal of Cancer Care*, vol. 25, s. 570-579. DOI: 10.1111/ecc.12500
- Olsson, L., Östlund, G., Grassmand, E.J., Friedrichsen, M., & Strang, P. (2010) Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 16 (12), s. 607 – 612. DOI:10.12968/ijpn.2010.16.12.607
- Refsgaard, B & Frederiksen, K. (2013). Illness-Related Emotional Experiences of Patients Living With Incurable Lung Cancer. *Cancer Nursing*, Vol 36 (3) s. 221-228. DOI: 10.1097/NCC.0b013e318268f983
- Robinson, C. A. (2012) "Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning. *Palliative and Supportive Care*. vol. 10, s. 75-82. DOI: <https://dx.doi.org/10.1017/S1478...>
- Sæteren, B. (2020). Håp i et kreftforløp. A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie* (4. utg. s. 229). Cappelen damm Akademisk.
- Sæteren, B. (2020). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter. A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie* (4. utg. s. 233-236). Cappelen damm Akademisk.
- Sæteren, B. (2020). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter. A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie* (4. utg. s. 242). Cappelen damm Akademisk.
- Sæteren, B. (2020). Åndelig og eksistensiell omsorg. A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (red.), *Kreftsykepleie* (4. utg. s.229- 300). Cappelen damm Akademisk
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1.utg.). Gyldendal akademisk.

Utne, I. (2020). Håp i et kreftforløp. A.M. Reitan & T.K. Schjølborg (red.), *Kreftsykepleie* (4. utg. S. 68-69). Cappelen damm Akademisk.

Utne, I. (2020). Håp i et kreftforløp. A.M. Reitan & T.K. Schjølborg (red.), *Kreftsykepleie* (4. utg. S. 70-72). Cappelen damm Akademisk.

Utne, I. (2020). Håp i et kreftforløp. A.M. Reitan & T.K. Schjølborg (red.), *Kreftsykepleie* (4. utg. S. 78-79). Cappelen damm Akademisk.

Yrkesetiske retningslinjer (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Vedlegg

VEDLEGG 1: Søkeshistorikk

VEDLEGG 2: Litteraturmatriser (8 stk.)

Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Avgrensning	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Hope or meaning of hope and palliative and cancer patients	14/01-2022	Cinahl	2010- 2022 Fagfelleverdert Tilgjengelig abstrakt Europa	80	16	7	Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, J.E & Friedrichsen, M. 2010.
Hope and palliative cancer patient	25/01-2022	Cinahl	2010- 2022 Fagfelleverdert Tilgjengelig abstrakt «All adults»	21	5	3	Nierop-van-Baalen, C., Grypdonck, M, Hecke, A & Verhaeghe, S. 2016.
Hope and palliative patients and cancer patients or oncology patients or patients with cancer	16/01-2022	Cinahl	2011-2022 Fagfelleverdert Tilgjengelig abstrakt «All adults»	35	8	6	Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Yelle, L., Côté, A., Sicotte, C., Paillé, P., Dion, D & Coulombe, D. 2016.
Hope and cancer or neoplasms and incurable	28/01-2022	Medline	2012-2022 Akademiske tidsskrifter Subjekt: Neoplasms	27	4	2	DeMartini, J., Fenton, J., Epstein, J. R., Duberstein, P., Cipri, C., Tancredi, D., Xing, G., Kaesberg, P & Kravitz, R.L. 2019.

Hope and cancer or neoplasms and incurable	27/01-2022	Medline	2012-2022 Akademiske tidsskrifter	13	7	5	Beckman, S. E., Helft, R.P & Torke. M. A. 2013.
Hope and incurable cancer and cancer or neoplasms	28/01-2022	Medline	2012-2022 Akademiske tidsskrifter	25	5	3	Robinson, C. A. 2012.
Hope, incurable, cancer patient, terminal	30/01-2022	Sage journals	2016 -2021 Akademiske tidsskrifter	86	17	11	Beng, T. S., Xin, C. A., Ying, Y. K., Khuen, L. P., Yee, A., Zainuddin, S. I., Chin, L. E & Loong, L. C. 2020.
Hope or hopefulness or meaning of hope and incurable cancer and patients perspective or experience or view or perceptions	14/02-2022	Cinahl	2011-2022 Tilgjengelig abstrakt Fagfelleverdert	13	3	2	Refsgaard, B & Frederiksen, K. 2013.

1. Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care

Referanse	Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, J.E & Friedrichsen, M. (16. desember, 2010). <i>Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care</i> . Cinahl. DOI: 10.12968/ijpn.2010.16.12.607
Studiens hensikt/mål	Hensikten med denne studien var å rapportere de sosiale og psykologiske prosessene som 11 hjemmeboende kreftpasienter i en palliativ behandlingsfase, brukte for å holde håpet sitt i live.
Nøkkelbegrep	Hope or hopefulness or meaning of hope, hope, palliative cancer.
Metode	Metode: Kvalitativ metode, grounded theory. Utvalg: 11 palliative kreftpasienter som mottok hjemmesykepleie. Datasamling: Pasientene beskrev deres måter å håndtere håp på i intervjuer og dagbøker. Analyse: Kvalitativ komparativ analyse. Det ble brukt en prosess med åpen koding, som innebærer å gjentatte ganger lese intervjuene linje for linje for å isolere meningsenheter.
Resultat/ konklusjon	Resultat: I dataanalysen kom det fram at pasientene brukte to prosesser til å bevare deres håp når de nærmer seg døden (1) å opprettholde livet og (2) forberede seg på døden. (1) Pasientene forsøkte å opprettholde livet på flere måter: ved å bevare mening, ved å kommunisere sammen med andre om liv og død, ved å involvere «medreisende», og ved å endre fokus. (2) Alle pasientene visste at i nær framtid ville de dø. De fleste mente at det var viktig å forberede seg på døden, men noen syntes dette var vanskelig. Et generelt tema som kom fram fra materialet var at pasientene følte at ansvaret for å opprettholde håpet var deres alene. Selv om andre kunne ha håp for de, var arbeidet rundt håp deres eget ansvar. Konklusjon: Denne artikkelen avslørte to parallelle og gjensidig avhengige prosesser brukt av pasienter i palliativ behandlingsfase for å opprettholde håp og svare på å leve nær døden. Helsepersonell må være følsomme for måtene de hjelper pasientene å opprettholde håpet deres på, også med hensyn til potensialet for å minske håpet gjennom upassende handlinger.
Relevans	Dette studiet er relevant for problemstillingen vår da den belyser de to ulike prosessene som kreftpasientene brukte for å bevare håpet. Artikkelen gir innsikt i hva som kan påvirke håpet både positivt og negativt. Den sier også noe om hvilken betydning håp har for pasientene.

2. Hope dies last- A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase

Referanse	Nierop-van-Baalen, C., Grypdonck, M, Hecke, A & Verhaeghe, S. (25. juli. 2016). Hope dies last- A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. Cinahl. DOI: 10.1111/ecc.12500
Studiens hensikt/mål	Målet med dette studiet var å utforske betydningen av håp blant pasienter med kreft i palliativ fase.
Nøkkelbegrep	Hope, palliative, cancer patient.
Metode	<p>Metode: Denne studien er en metasyntese og bygger på intervjuer.</p> <p>Utvalg: 76 palliative kreftpasienter både kvinner og menn i voksen alder deltok til sammen i studiene.</p> <p>Datasamling: Dataene ble samlet inn gjennom åpne intervjuer. Hver studie hadde sin egen spesifikke intervjuprotokoll, i samsvar med formålet med studien. Håp ble diskutert i alle intervjuene. Alle intervjuene ble tatt opp på lydopptak og transkribert ordrett. Intervjuene tok 45–90 minutter hver.</p> <p>Analyse: Det ble analysert totalt 76 intervjuer. De fleste pasientene var under palliativ behandling på det tidspunktet de ble intervjuet.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: I denne studien har de undersøkt betydningen av håp for kreftpasienter som befinner seg i palliative fasen av sykdomsforløpet. De delte hovedtemaer inn i 6 kategorier: (1) Meningen med håp fra pasientenes perspektiv, (2) funksjonen av håp, (3) objekter for håp, (4) arbeidet med å håpe, (5) kilder til håp og faktorer som påvirker håp, og til slutt (6) håpets natur.</p> <p>Konklusjon: Pasientene brukte forskjellige strategier for å styrke håpet, beskrevet som "håpets arbeid". En bedre forståelse av håpets arbeid kan føre til bedre psykososial støtte fra helsepersonell. Sykepleiere formidler mange budskap som påvirker håpets arbeid. Pasienter trenger håp for å leve livet sitt. Å støtte opp under dette håpet, uten å lokke pasienter til nyttige terapier, er en spesiell utfordring for fagpersoner.</p>
Relevans	Denne artikkelen er relevant for oppgaven da den sier noe om hvilken betydning håp har for kreftpasienter som befinner seg i en palliative fase av sykdomsforløpet. Den forklarer strategier som blir brukt å styrke håpet og faktorer som påvirker håpet på godt og vondt.

3. Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope

Referanse	Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Yelle, L., Côté, A., Sicotte, C., Paillé, P., Dion, D & Coulombe, D. (august, 2016). Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope. Cinahl. DOI: https://www.cfp.ca/content/62/8/648
Studiens hensikt/mål	Studiets hensikt var å bedre forstå håpets rolle blant terminalt syke kreftpasienter.
Nøkkelbegrep	Hope, palliative patients, cancer patients or oncology patients or patients with cancer.
Metode	<p>Metode: Kvalitativ analyse.</p> <p>Utvalg: Kreftpasienter i palliativ behandling med en estimert gjenværende levetid på 12 måneder eller mindre (12) og deres pårørende (12) og behandlende leger (12).</p> <p>Datasamling: Hver pasient gjennomgikk opptil 3 intervjuer og utnevnte en som sto de nær som deltok i 1 intervju. Behandlende leger ble også intervjuet.</p> <p>Analyse: Alle intervjuene ble fullstendig transkribert og analysert av minst 2 etterforskere. Intervjuer ble samlet inn til metning inntraff.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Syv deltakere beskriver opplevelsene til palliative kreftpasienter og deres omsorgspersoner: (1) håp som et irrasjonelt fenomen. (2) Håp på et mirakel - håp om mirakuløs helbredelse. (3) Håp som et fenomen som endrer seg over tid, og utvikler seg på forskjellige måter avhengig av omstendighetene (4) Håp om forlenget liv når det ikke er mer håp om kur. (5) Håp på god livskvalitet når muligheten for å forlenge livet blir begrenset, (6) Mangel på håp for noen når behandlinger ikke lenger er effektive for å dempe sykdomsprogresjon. (7) Håp om å nyte det nåværende øyeblikket og forberede seg på slutten av livet.</p> <p>Konklusjon: Tilnærminger som tar sikte på å opprettholde håp må ta høyde for at pasientenes reaksjoner kan svinge mellom fortvilelse og en form for aksept som fører til en viss ro. Klinikere må opprettholde en viss grad av håp samtidig som de forblir så realistiske som mulig.</p>
Relevans	Studien belyser hvilken betydning håp har for de uhelbredelige kreftpasientene. Det utforskes håp som et fenomen som endres over tid og ved å akseptere sykdommen kan pasientene bevege seg inn i en ny syklus av håp som gjerne handler om å lage seg nye mål. Mål som ikke handler om å bli kureret, men om å leve i nåtiden og ha god livskvalitet den siste tiden.

4. Patients' Hopes for Advanced Cancer Treatment

Referanse	DeMartini, J., Fenton, J., Epstein, J. R., Duberstein, P., Cipri, C., Tancredi, D., Xing, G., Kaesberg, P & Kravitz, R.L. (januar, 2019). Patients' Hopes for Advanced Cancer Treatment. Medline. DOI: https://dx.doi.org/10.1016/j.jpa .
Studiens hensikt/mål	Målet med denne studien var å beskrive behandlingshåpene til avanserte (uhelbredelige) kreftpasienter, faktorer knyttet til å uttrykke spesifikke forhåpninger, og personene som håp diskuteres med.
Nøkkelbegrep	Hope, cancer or neoplasms, incurable.
Metode	<p>Metode: «Mixed methods». Dette studiet bygger på undersøkelsessvar fra et tidligere kvalitativt studie «Values and Options in Cancer Care».</p> <p>Utvalg: 265 alvorlig syke kreftpasienter deltok. Av de 265 pasientene som var med fra start døde det 45 pasienter og fire droppet ut av studiet i de mellomliggende tre månedene.</p> <p>Datasamling: De fleste intervjuene skjedde i en personlig samtale og noen få over telefon.</p> <p>Analyse: Statistisk analyse. De utviklet en taksonomi av håp for behandling, som to etterforskere brukte til å kode pasientenes uavhengige svar. Analyser ble utført ved bruk av programvaren STATA.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Det ble utviklet åtte kategorier av håp. 95 % av pasientens svar passet til minst én håpskategori: 1) ukvalifisert kur, 2) kur temperert av realisme (der pasienten håper på kur, men erkjenner at dette er urealistisk), 3) livskvalitet, 4) milepæl, 5) livsforlengelse, 6) tumorstabilisering, 7) remisjon, og 8) kontroll, ikke annet spesifisert. De fleste pasienter rapporterte å diskutere håp med partnere, familie/venner og onkologer; et mindretall rapporterte å diskutere håp med sykepleiere, primærleger, prester eller støttegrupper.</p> <p>Konklusjon: Avanserte kreftpasienter har en rekke behandlingshåp. Disse forhåpningene blir ofte ikke diskutert med sentrale medlemmer av helseteamet. Studiet viser at yngre alder og manglende diskusjon om håp med primærleger kan føre til mindre realistiske forhåpninger om helbredelse.</p>
Relevans	Denne artikkelen er relevant for vår oppgave ved at den tar for seg hvilke håp uhelbredelige kreftpasienter har for behandlingen. Studiet belyser hvordan noen pasienter håper på kur, selv om dette er urealistisk.

5. The Content of Hope in Ambulatory Patients with Colon Cancer

Referanse	Beckman, S. E., Helft, R.P & Torke. M. A. (2013). <i>The Content of Hope in Ambulatory Patients with Colon Cancer</i> . Medline. DOI: https://dx.doi.org/10.1353/nib.2 .
Studiens hensikt/mål	Studiets hensikt var å utforske håp hos pasienter med alvorlig tykktarmskreft ved et universitetsbasert kreftsentor.
Nøkkelbegrep	Hope, cancer or neoplasms, incurable.
Metode	<p>Metode: Kvalitativ metode.</p> <p>Utvalg: Ti pasienter med alvorlig tykktarmskreft ved et universitetsbasert kreftsentor.</p> <p>Datasamling: Det ble gjennomført semistrukturerte dybdeintervjuer.</p> <p>Analyse: Studiet gjennomførte en tematisk analyse for å identifisere nøkkelbegreper knyttet til pasientens oppfatning av håp. Alle intervjuene ble tatt opp på lyd og transkribert ordrett for analyse.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Resultatet ble delt inn i fire hovedtemaer relatert til håp: 1) håp er essensielt, 2) en endring i perspektiv, 3) innholdet i håp, og 4) å kommunisere om håp. Det tredje temaet, håpets innhold, inkluderte tre undertemaer: a) ønsket om normalitet, b) framtidsplaner, og c) håp på en kur.</p> <p>Konklusjon: Studiet konkluderer med at håp er et essensielt konsept for pasienter som gjennomgår behandling for kreft når det gjelder deres psykologiske velvære, livskvalitet, og håp. For å kunne oppnå en forståelse av pasientenes håp krever det at man lytter til pasientenes historier. Ved å nå en dypere forståelse av innholdet i håp, kan klinikere som jobber med kreftpasienter kunne gi bedre støtte i alle stadier av sykdommen.</p>
Relevans	Studien er relevant da den beskriver hvilken betydning håp har for alvorlig syke kreftpasienter. Det fremkommer flere viktige poeng gjennom artikkelen som svarer på vår problemstilling.

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

Referanse	Robinson, C. A. (juni. 2012). "Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning. Medline. DOI: https://dx.doi.org/10.1017/S1478...
Studiens hensikt/mål	Målet med dette studiet var utforske håp i sammenheng med forhåndsplanlegging av omsorg «ACP» (advance care planning), hos pasienter med avansert lungekreft.
Nøkkelbegrep	Hope, incurable cancer, cancer or neoplasms.
Metode	<p>Metode: Kvalitativ tolkningsstudie.</p> <p>Utvalg: Studiet besto av 18 pasienter diagnostisert med avansert lungekreft, og personer som sto disse pasientene nære. Disse kunne for eksempel være en partner eller en omsorgsperson, og som kan fungere som fullmektig beslutningstaker.</p> <p>Datasamling: Intervjuene var strukturerte intervju som besto av en samtykkende pasient og en utvalgt person som står pasienten nær. Intervjuene varte i 1 til 1,5 time. Oppfølgingsintervjuer fant sted 3 og 6 måneder etter ACP-intervjuet og ble også tatt opp.</p> <p>Analyse: Tematisk analyse ble utført på transkriberte intervjuer ved bruk av konstant sammenligning.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Analysen viste at håp var et viktig tema i prosessen med å utvikle ACP. Tre temaer ble identifisert: (1) håp er mangfoldig, (2) håp for en kur var en tenkt mulighet og (3) håpet er motstandsdyktig og vedvarende. Det tilsynelatende paradokset med å håpe på en kur når en har en uhelbredelig kreft forstyrret ikke prosessen med å utarbeide en palliativ plan.</p> <p>Konklusjon: Bekymringer om falskt håp trekkes i tvil. Prinsippet om å hedre håp er ikke nødvendigvis i konflikt med prinsippet om sannferdig kommunikasjon. Studiet nevner at dette er klinisk signifikant, ettersom funnene antyder at vi ikke trenger å forstyrre håpet som vi tenker på som "urealistisk" så lenge det støtter familien til å leve godt. Videre kan arbeidet i å utarbeide en palliativ plan sammen med pasienten være vellykket selv i sammenheng med en å håper på en kur.</p>
Relevans	Studien er relevant da den vektlegger håp og viser hvorfor håpet er viktig for kreftpasientene. Artikkelen viste også til tre viktige temaer vi kunne nytte oss av i søket av et svar på problemstillingen.

7. Hope in Palliative Care: A Thematic Analysis

Referanse	Beng, T. S., Xin, C. A., Ying, Y. K., Khuen, L. P., Yee, A., Zainuddin, S. I., Chin, L. E & Loong, L. C. (14. august. 2020). Hope in Palliative Care: A Thematic Analysis. Sage journals. DOI: https://doi.org/10.1177/0825859720948976
Studiens hensikt/mål	Hensikten med dette studiet var å utforske opplevelsene av håp til palliative kreftpasienter.
Nøkkelbegrep	Hope, palliative, cancer, patient, terminal.
Metode	<p>Metode: Kvalitativ metode.</p> <p>Utvalg: 20 palliative kreftpasienter deltok i studien.</p> <p>Datasamling: Kreftpasienter som var innlagt på en avdeling for palliativ omsorg for voksne, ble rekruttert og intervjuet med semistrukturerte spørsmål om håp.</p> <p>Analyse: Transkripsjoner fra intervjuene ble tematisk analysert med kvalitativ databehandlingsprogramvare NVIVO.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Etter å ha lest transkripsjoner flere ganger ble 253 koder knyttet til håp generert. Disse kodene ble kategorisert i 3 hovedtemaer: (1) Forestillingene om håp, (2) håpets kilder og barrierer, (3) innholdet av håp. Under denne kategorien ble 3 undertemaer identifisert: håpet om å være, håpet på å gjøre og ha håp for andre. Datametning ble oppnådd etter 14 intervjuer.</p> <p>Konklusjon: Håp er en alltid tilstedeværende energikilde som gir folk styrke til å fortsette selv i de mest ugunstige situasjonene. Å forstå håp fra et palliativt perspektiv kan tillate helsepersonell å utvikle strategier for bedre å fremme håp hos uhelbredelig syke.</p>
Relevans	Alle de tre hovedtemaene som kom fram i dette studiet var svært relevant for vår oppgave. Dette fordi artikkelen tar for seg hvordan kreftpasientene bruker håp som et verktøy for å bevare mening. Det kommer også fram hvilke faktorer som påvirker håpet, noe vi kunne benytte oss av i svaret på problemstillingen.

8. Illness-Related Emotional Experiences of Patients Living With Incurable Lung Cancer

Referanse	Refsgaard, B & Frederiksen, K. (Juni. 2013). <i>Illness-Related Emotional Experiences of Patients Living With Incurable Lung Cancer</i> . Cinahl. DOI: 10.1097/NCC.0b013e318268f983
Studiens hensikt/mål	Målet med denne studien var å sammenfatte tolket kunnskap om de sykdomsrelaterte følelsesmessige opplevelsene til pasienter med uhelbredelig lungekreft.
Nøkkelbegrep	Hope or hopefulness or meaning of hope, incurable cancer, patients perspective or experience or view or perceptions.
Metode	<p>Metode: En kvalitativ metasyntese ble utført for å integrere funnene fra 10 kvalitative studier.</p> <p>Utvalg: Det følger med et skjema i artikkelen som lister opp antall informanter fra de 10 utvalgte studiene. Det deltok til sammen 353 uhelbredelige kreftpasienter med lungekreft.</p> <p>Datasamling: Studiet identifiserte og hentet ut funn fra de 10 artiklene som tok for seg de sykdomsrelaterte følelsesmessige opplevelsene til pasienter med uhelbredelig lungekreft.</p> <p>Analyse: Funnene fra forskningsartiklene ble analysert og gruppert i henhold til samme emne. De reduserte utsagnene til nøkkelfunn, hvor alle aktuelle likheter til funnene ble klassifisert i 8 temaer.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Åtte temaer rundt emosjonelle opplevelser dukket opp: (1) skyldfølelse, skyld, skam og stigmatisering, (2) håp og fortvilelse, (3) ensomhet, (4) endring i selvbilde og egenverd, (5) unyttighet og avhengighet», (6) usikkerhet og bekymringer, (7) angst og frykt" og tilslutt (8) tap. - Tapsopplevelsene ble kategorisert som ukjente og klare tap.</p> <p>Konklusjon: Denne studien støtter at pasienter med uhelbredelig lungekreft gjennomgår sykdomsrelaterte følelser som kan identifiseres som tap. Ytterligere studier er nødvendig for å finne den beste måten for sykepleiere å utøve emosjonell omsorg.</p>
Relevans	Studien ansees som relevant da kildene til håp som er nevnt i artikkelen, gir oss et godt innblikk i hvilken betydning håp har, samtidig som de viser til faktorer som vanskeliggjør håpsarbeidet.

