

Guro Gauteplass

Håp og livskvalitet hos palliative kreftpasienter

Hvordan kommer håp og livskvalitet til uttrykk blant eldre palliative kreftpasienter, og hvilke konsekvenser får dette for sykepleieres arbeid med denne pasientgruppen?

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Ingunn Ulvestad

Mai 2022

Guro Gauteplass

Håp og livskvalitet hos palliative kreftpasienter

Hvordan kommer håp og livskvalitet til uttrykk blant eldre palliative kreftpasienter, og hvilke konsekvenser får dette for sykepleieres arbeid med denne pasientgruppen?

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Ingunn Ulvestad
Mai 2022

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



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Formål

Formålet med oppgaven er å undersøke hvordan håp og livskvalitet kommer til uttrykk blant eldre palliative kreftpasienter, og på den måten klarlegge hvilke forventninger som stilles til sykepleiere i møte med denne pasientgruppen.

Problemstilling

Hvordan kommer håp og livskvalitet til uttrykk blant eldre palliative kreftpasienter, og hvilke konsekvenser får dette for sykepleieres arbeid med denne pasientgruppen?

Metode

Dette er en litteraturstudie hvor systematisk litteratursøk er gjennomført i databasene Cinahl, Medline (Ovid) og PubMed, med søkeordene *cancer*, *neoplasms*, *hope*, *palliative care* og *quality of life*. Totalt 6 studier ligger til grunn for resultat- og drøftingsdel. Funnene er tematisk analysert.

Oppsummering

Håp er ansett som en effektiv mestringsstrategi, som gjør palliative kreftpasienter i stand til å overvinne vanskelige situasjoner. Håp arter seg på forskjellig vis, og endrer seg i takt med sykdomsprogresjonen. Et felles håp blant palliative kreftpasienter er å kunne opprettholde selvstendighet og normalitet, noe som også kan bedre livskvaliteten. Støtte fra familie og venner er høyt verdsatt. Sykepleiere har stor påvirkningskraft på pasientens håp og livskvalitet, og har ansvar for å formidle ærlig og fyldig informasjon i den hensikt å peile pasientenes håp i riktig retning.

Antall ord: 8606

Abstract

Aim

The aim of this study is to find out how hope and quality of life are expressed among elderly palliative cancer patients, and what is expected from nurses working with this patient group.

Research problem

How is hope and quality of life expressed among elderly palliative cancer patients, and what are the consequences for nurses working with this patient group?

Method

This is a literature study where a systematic literature search was conducted in Cinahl, Medline (Ovid) and PubMed.

Keywords: *cancer, neoplasms, hope, palliative care and quality of life*. 6 studies are included in this paper. The findings are thematically analyzed.

Summary

Hope is an effective coping strategy, which enables palliative cancer patients to overcome difficult situations. Hope manifests itself in different ways, and changes with the progression of the disease. A common hope among palliative cancer patients is to be able to maintain independence and normality, which also can improve the quality of life. Support from family and friends is highly valued. Nurses have a great influence on the patient's hope and quality of life, and are responsible for conveying honest and comprehensive information in order to point the patients' hopes into the right direction.

Number of words: 8606

Innhold

1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikt og problemstilling	1
2 Teori	2
2.1 Kreft.....	2
2.2 Palliativ fase	3
2.3 Håp.....	3
2.4 Palliative kreftpasienter sin opplevelse av håp.....	4
2.5 Livskvalitet og helse relatert livskvalitet.....	5
3 Metode.....	6
3.1 Litteraturstudie.....	6
3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	6
3.3 Søkeprosess og søketabell	7
3.4 Kildekritikk.....	8
3.5 Analyse	8
4 Resultat	9
4.1 Presentasjon av valgte artikler	9
4.2 Sammenfatning av resultater	18
4.2.1 Videreføre det normale livet	18
4.2.2 Betydningen av sosiale relasjoner.....	18
4.2.3 Sykepleiere sin rolle.....	19
4.2.4 Palliative kreftpasienters oppfattelse av håp og livskvalitet	20
5 Drøfting	21
5.1 Videreføre det normale livet.....	21
5.2 Betydningen av sosiale relasjoner	21
5.3 Sykepleiere sin rolle	22
5.4 Implikasjoner for sykepleieutøvelse	24
6 Konklusjon	25
6 Litteraturliste	26

1 Innledning

Hvert år diagnostiseres mer enn 35 500 nordmenn med kreft, og antall krefttilfeller vil øke i årene som kommer (Folkehelseinstituttet, 2022). Vi lever lenger enn tidligere, og eldre mennesker med uhelbredelig kreft er derfor en stadig voksende pasientgruppe (Ebenau, van Gurp og Hasselaar, 2017). Tre av fire krefttilfeller i Norge diagnostiseres hos personer over 60 år (Utne, 2016). Stadig flere overlever sin kreftsykdom, men det er likevel et høyt antall som opplever at kreftsykdommen deres ikke kan kureres. I 2020 døde 10981 personer av kreft i Norge (Folkehelseinstituttet, 2022). Uhelbredelig kreft kan føre til redusert livskvalitet, og når kurativ behandling avsluttes, rettes sykepleiefokuset mot pasientenes livskvalitet (Helsedirektoratet, 2013). Håp er assosiert med økt livskvalitet, og er ansett som en effektiv mestringsstrategi i kampen mot uhelbredelig kreft. Håp gjør palliative kreftpasienter i stand til å overvinne vanskelige situasjoner, tilpasse seg de mange tapene sykdommen forårsaker, og oppnå ønskede mål (Feuz, 2012).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av praksisperioden i hjemmesykepleien fikk jeg for alvor øynene opp for uhelbredelig kreftsykdom, og hvor viktig håp er i livets slutfase. Som sykepleier synes jeg det er utfordrende å møte denne pasientgruppen, mest av alt fordi jeg er usikker på hva jeg skal si og på hvilken måte jeg kan være ærlig, trøstende og oppmuntrende på samme tid. Flere av brukerne jeg møtte klamret seg fast til håpet om at mirakler kunne skje, selv om de strengt tatt visste hvor det bar. De levde i en verden av urealistiske drømmer, og fant håp i håpløsheten. Det er nettopp dette jeg synes er så interessant og paradoksalt, og derfor ønsker å finne ut mer om.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan håp og livskvalitet kommer til uttrykk blant eldre palliative kreftpasienter, og på den måten klarlegge hvilke forventninger som stilles til sykepleiere i møte med denne pasientgruppen.

Problemstillingen er todelt, og lyder som følger: *Hvordan kommer håp og livskvalitet til uttrykk blant eldre palliative kreftpasienter, og hvilke konsekvenser får dette for sykepleieres arbeid med denne pasientgruppen?*

2 Teori

I dette kapittelet vil jeg beskrive begreper og fenomener som er relevante for oppgaven min.

2.1 Kreft

Kreft oppstår når celler deler seg ukontrollert, og ikke utfører de oppgavene friske celler ville gjort. Etter hvert som kreftcellene fortsetter å dele seg, skjer det en opphoping av kreftceller i organet der den ukontrollerte veksten startet, og det dannes en kreftsvulst eller tumor (Grov og Lorentsen, 2016). Celledeling og vekst styres av gener som starter og stopper vekstprosessen. Tumorcellene er frikoblet fra organismens cellevekstkontroll, slik at de kan dele seg kontinuerlig. Tumorer som vokser uten å invadere omgivende vev, kalles godartede eller benigne. Tumorer som har evnen til å dele seg uten organismens kontroll, invadere omkringliggende vev og spre seg gjennom blodstrøm, lymfebaner eller kroppshulrom til fjernere organer, betegnes som ondartede eller maligne (Bertelsen, Hornslien og Thoresen, 2016).

Ondartet kreft er utvilsomt en potensielt dødelig sykdom, men det er vanskelig å fremkalle pålitelige prognosetall. Kreftpasientens leveutsikter påvirkes blant annet av vedkommende sin øvrige helsetilstand, alder, psykiske helse og livsstil. Tumorens malignitetsgrad, altså hvor hurtig tumoren vokser og hvor tidlig den sprer seg, vil også ha betydning for pasientens leveutsikter. Den viktigste prognostiske faktoren regnes likevel å være tumorens spredningsomfang eller stadium ved behandlingsstart. Det betyr enkelt forklart at jo lavere spredningomfanget er, jo bedre er prognosen. Symptomene avhenger i stor grad av hvilket organ som er rammet. De er ofte beskjedene i starten, og tiltar langsomt i styrke over noen måneder (Bertelsen, Hornslien og Thoresen, 2016). Smerte og utmattelse er utbredte symptomer hos pasienter med langt kommet kreft. Andre symptomer kan være kvalme, depresjon, forvirring, dyspné, søvnproblemer, obstipasjon og nedsatt matlyst (Utne, 2016). Enkelte symptomer kan imidlertid også være nokså akutte, for eksempel hvis en tumor i lungen utløser en stor blødning slik at vedkommende hoster opp blod (Bertelsen, Hornslien og Thoresen, 2016).

2.2 Palliativ fase

Når pasienten ikke lenger har nytte av helbredende behandling, endres målet for behandlingen og sykepleien mot livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet (Grovs og Lorentsen, 2016). Pasienten befinner seg i det vi kaller palliativ fase, og det er pasientene i denne fasen som er hovedfokuset i denne oppgaven. Palliativ fase blir ofte også betegnet som lindrende fase fordi palliasjon handler om å legge en lindrende, beskyttende kappe over den som trenger det (Grovs og Lorentsen, 2016).

Helsedirektoratet (2013) trekker frem følgende kjennetegn hos pasienter i palliativ fase: Symptombildet er gjerne komplekst og endrer seg hyppig, og pasientene har ofte mange symptomer av fysisk og psykisk karakter samtidig. Det er heller ikke uvanlig at akutte forverringer og komplikasjoner som krever rask vurdering og behandling kan oppstå i den palliative fasen. Pasientene opplever ofte tap av funksjon, kroppslige endringer og et økende hjelpebehov. Pleie av pasienter i palliativ fase betegnes som palliasjon.

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon slik:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (Helsedirektoratet, 2013, s. 11).

I tillegg til selve definisjonen, angir WHO noen ytterligere presiseringer: Palliasjon skal lindre smerte og andre plagsomme symptomer, og skal tilføre pasienten den hjelpen og støtten vedkommende trenger for å leve et så aktivt liv som mulig frem til døden inntreffer. Palliasjon skal dessuten også anerkjenne døden som en naturlig del av livet, og har verken til hensikt å fremskynde eller utsette døden. Palliasjon omfatter også psykologiske og åndelige aspekter (Helsedirektoratet, 2013).

2.3 Håp

Det er flere sentrale sykepleiere som har studert håp, og en av dem er Joyce Travelbee. Deres felles forståelse er at håp er et flerdimensjonalt fenomen (Utne, 2017). Travelbee 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 (Travelbee, 2005, s. 117). Travelbee sier at håpet sannsynligvis er den

viktigste faktoren som gjør mennesker i stand til å bære byrdene av tap, sykdom og lidelse. William Lynch deler denne oppfatningen, og han hevder at vi ikke hadde utført de enkle tingene som å puste eller spise og drikke om vi ikke hadde hatt håp (William Lynch, 1974 referert i Lohne, 2016).

Videre presiserer Travelbee at håp er sterkt relatert til avhengighet av andre, og troen på at andre vil komme en til hjelp når ens indre ressurser ikke strekker til. Håp er fremtidsrettet og relatert til valg og ønsker. Håp har også en nær sammenheng med tillit og utholdenhet, og er relatert til mot. Mot dreier seg om evnen til å innse egen utilstrekkelighet og frykt, men likevel stå på for å nå målene sine. Pasienter som derimot opplever håpløshet føler seg fanget i en felle, snørt inn i et problem som det ikke finnes noen vei ut av. Uten håp virker problemene overveldende og fremtiden er uutholdelig å tenke på (Travelbee, 2005). Travelbee understreker følgende: «Den profesjonelle sykepleiers oppgave er 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» (Travelbee, 2005, s. 123). For å opprettholde håp og unngå håpløshet, mener Travelbee at det viktigste for sykepleieren er å gjøre seg tilgjengelig og være villig til å lytte når den syke snakker om sin angst og frykt (Travelbee, 2005).

2.4 Palliative kreftpasienter sin opplevelse av håp

Håp er viktig for kreftpasienter i alle faser. Det skjer en omdefinering av hva som er viktig i livet når en person opplever å få en uhelbredelig sykdom. Det er nærliggende å tro at håp blir brukt som en mestringsstrategi. Palliative pasienter opplever fremtiden, og hvilken påvirkning deres bortgang vil ha på omgivelsene, som det mest bekymringsfulle. Symptomer som har sammenheng med sykdomsutviklingen, viser seg å ha stor påvirkning på pasienten sitt håp, og det er særlig smerte, kvalme og utmattelse som blir trukket frem som trusler mot håpet (Utne, 2016). Studier referert i Utne (2016), viser at håpet hos palliative kreftpasienter ofte dreier seg om å bli kurert, selv om sjansen for overlevelse er helt minimal. Litteraturen om håp bygger i hovedsak på at håpets innhold skal være realistisk, men flere studier referert i Lohne (2016), viser at også såkalt falske håp eller benektelse kan være en forsvarsmekanisme for pasienter med uhelbredelig sykdom. Slike krisereaksjoner er naturgitte, og vil for en periode redusere virkelighetens smerte, og beskytte pasienten mot sjokk og fortvilelse. Sykepleiere har tradisjonelt vært opptatt av å realitetsorientere pasienter, men det kan potensielt true

pasientens håp og påføre vedkommende unødig lidelse. Ved å respektere pasientens virkelighetsoppfatning, kan sykepleiere gjøre kampen deres litt enklere for en viss periode (Lohne, 2016). Balansegangen mellom visjoner og realiteter er hårfin, og kan uttrykkes på denne måten: «Dersom håpet er en illusjon, vil resultatet bli fortvilelse, mens håpet i seg selv, det ekte håpet, beskytter mot fortvilelse» (Lohne, 2016, s. 122).

2.5 Livskvalitet og helsereelatert livskvalitet

Begrepene helsereelatert livskvalitet og livskvalitet er ikke alltid like lett å skille, og de brukes derfor ofte om hverandre (Karimi og Brazier, 2016). Livskvalitet innbefatter alle faktorer som påvirker livet til et individ. Helsereelatert livskvalitet inkluderer derimot bare de faktorene som er en del av helsen til et individ, og blir blant annet brukt for å vurdere hvordan sykdom påvirker livskvaliteten (Marton *et al.*, 2022). Helsereelatert livskvalitet er særlig relevant når det er snakk om kreftpasienters livskvalitet, og bli definert som: «En personlig egenvurdering som oppsummerer det positive eller det negative som karakteriserer ens egen psykiske, sosiale og åndelige tilstand på et tidspunkt der helse, sykdom og behandlingsforhold er relevante» (Utne, 2016, s. 312). Kartlegging av livskvalitet er spesielt viktig når kreftbehandlingen er palliativ og tar sikte på symptomlindring, og kan gi nyttig informasjon om effekten av behandlingen. Emosjonell status, aktivitet og deltagelse og støtte fra helsepersonell blir trukket fram som avgjørende områder for livskvalitet. Andre sentrale områder er biologisk status, behandlingfaktorer og symptomstatus, sett at de ikke går utover de tre førnevnte (Utne, 2016, s. 316). En kvalitativ studie blant palliative lungekreftpasienter viser at det å utføre dagliglivets aktiviteter til tross for symptomer, er avgjørende for livskvaliteten. Gode relasjoner til venner, familie og helsepersonell, med mulighet for å dele både gleder og sorger, er også sentralt (Adorno og Brownell, 2014). Symptomer som smerte og utmattelse vil derimot potensielt kunne svekke livskvaliteten (Utne, 2016).

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg først beskrive kort hva en litteraturstudie er, før jeg deretter presenterer inklusjons- og eksklusjonskriterier. Videre vil jeg presentere søkestrategien min, kildekritikk, og til slutt beskrive kort hvordan jeg har analysert funnene i valgte artikler.

3.1 Litteraturstudie

Denne oppgaven er en litteraturstudie, der jeg har benyttet data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2020, s. 199). Basert på tema og problemstilling, var det naturlig å ta utgangspunkt i kvalitative studier, som har til hensikt å fange opp meninger og følelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Kvalitative studier benytter ofte intervjuer og observasjoner som metode i informasjonsinnhenting. En litteraturstudie kan også ta for seg kvantitative studier, der forskeren er opptatt av å innhente et lite antall opplysninger om mange deltagere, og ofte benytter spørreskjema med faste svaralternativer (Dalland, 2020, s. 54-56).

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å finne relevante artikler, og for å begrense antall treff, benyttet jeg både inklusjons- og eksklusjonskriterier i søkeprosessen. Med utgangspunkt i tema og problemstilling, ble artikler som omhandlet håp, livskvalitet, og palliativ kreft inkludert. Oppgavens problemstilling åpner opp for flere perspektiver, og jeg tilstrebet å inkludere artikler med både pasient- og sykepleieperspektiv. Et viktig kriterium var at artiklene omhandlet voksne og/eller eldre kreftpasienter i palliativ fase. Artikler som omhandlet pasienter med nyoppdaget kreft, og barn med en kreftdiagnose, ble derfor ekskludert. Videre ble artikler med et pårørendeperspektiv ekskludert, samt artikler som verken fulgte en IMRAD-struktur eller var fagfelleverdert. Artikler som var skrevet på engelsk, og som var publisert i løpet av de siste ti årene, ble inkludert.

3.3 Søkeprosess og søketabell

I følge Rienecker *et al.* (2013) finnes det tre metoder for litteratursøking: kjedesøking, systematisk søking og bevisst tilfeldig søking. I denne oppgaven har jeg benyttet systematisk søking i databasene Cinahl, Medline (Ovid) og PubMed. Følgende søkeord ble brukt: *cancer*, *neoplasms*, *hope*, *palliative care* og *quality of life*. Cancer og neplasms henger nøye sammen, og jeg valgte derfor å kombinere disse, før de deretter ble kombinert med de resterende søkeordene. Søkeprosessen foregikk i april 2022. Tabell 1 under viser hvor mange treff hvert søkeord ga i de ulike databasene, både hver for seg og kombinert med hverandre. Ved å kombinere alle søkeordene endte jeg opp med 28 treff i Cinahl, 15 treff i Medline (Ovid) og 216 treff i PubMed, altså 259 treff totalt. Flere av artiklenes titler fanget interessen min, og jeg leste til sammen 20 sammendrag og 12 artikler. 6 av disse artiklene viste seg å være relevante for å besvare oppgavens problemstilling. Disse blir presentert i neste kapittel.

Tabell 1: Oversikt over søkestrategi og antall treff

Søkeord	Utgivelsesår	Cinahl	Ovid medline	PubMed	Leste titler	Leste sammendrag	Leste artikler
Cancer OR Neoplasms	2012-2022	761168	4187045	1822729			
Hope	2012-2022	5592	1601	46087			
Palliative care	2012-2022	39779	59800	46429			
Quality of life	2012-2022	137165	236288	286803			
(Cancer OR Neoplasms) AND Hope AND Palliative care AND Quality of life	2012-2022	28	15	216	259	20	12

3.4 Kildekritikk

Jeg har tilstrebet å bruke primærkilder i oppgaven min. En primærkilde er den opprinnelige utgaven av en tekst eller senere opptrykk av den samme, og regnes derfor som den sikreste kilden (Dalland, 2020). Joyce Travelbee sine tanker om håp er referert i flere lærebøker, men jeg har valgt å finne frem til primærkilden «Mellommenneskelige forhold i sykepleie», for å få frem Travelbee sine egne beskrivelser. I teorikapittelet har jeg også hentet litteratur fra lærebøker, som dog ikke er primærkilder, men som er skrevet av fagpersoner som er ledende innenfor sine felt. Disse lærebøkene er også alle av nyere dato. For å få frem pasientstemmen og erfaringer fra norske forhold, valgte jeg å bruke boken «Leve med kreft» i drøftingsdelen. Boken er skrevet av Audun Myskja, som er lege med lang erfaring i behandling av kreftsyke. På bakgrunn av dette anser jeg boken som en pålitelig og relevant kilde.

De seks artiklene jeg har valgt å fordype meg i, er utelukkende fagfellevurderte, publisert i anerkjente medisinske tidsskrifter og følger en IMRaD-struktur. Samtlige studier er godkjent av etiske komiteer. Jeg lyktes ikke med å finne relevante norske eller nordiske studier, men jeg anser palliativ kreft, håp og livskvalitet som universelle temaer. To av artiklene er litteraturstudier, noe jeg i utgangspunktet var kritisk til å benytte meg av i oppgaven, da det kan være vanskelig å sammenligne litteraturstudier med empiriske studier. Jeg valgte likevel å inkludere disse fordi de ga meg et bredere spekter av tanker og opplevelser fra både pasienter og sykepleiere, og dermed et bedre utgangspunkt for å besvare problemstillingen.

3.5 Analyse

Inspirert av Aveyard (2010) har jeg valgt tematisk analyse som analytisk tilnærming. Jeg vil nå kort gjennomgå gangen i analyseprosessen. Først gjorde jeg meg kjent med funnene i valgte artikler, for så å trekke ut hovedfunn som viste seg å være relevante for å besvare problemstillingen min. Deretter sammenlignet jeg funnene i valgte artikler for å identifisere både likheter og ulikheter. Videre systematiserte jeg funnene ved hjelp av fargekoder, noe som dannet grunnlaget for ulike hovedtemaer. Funnsom eksempelvis omhandlet betydningen av sosiale relasjoner ble markert i gul, mens funn som sa noe om sykepleiere sin rolle ble markert i rød osv. Etter analyseprosessen sto jeg igjen med følgende hovedtema: *videreføre det normale livet, betydningen av sosiale relasjoner, sykepleiere sin rolle, og palliative kreftpasienters oppfatning av håp og livskvalitet*. Disse blir nærmere presentert i oppgavens sammenfattede resultat.

4 Resultat

I dette kapittelet vil jeg systematisk presentere valgte artikler med henholdsvis formål, metode, funn og relevans for oppgaven min.

4.1 Presentasjon av valgte artikler

Ebenau, A., van Gurp, J. og Hasselaar, J. (2017) Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review, *Patient Education & Counseling*, 100(10), s. 1778-1786. doi: 10.1016/j.pec.2017.05.027.

Studien ble publisert i Patient Education and Counseling (PEC) i oktober 2017. PEC er et tverrfaglig, internasjonalt tidsskrift som søker å utforske og belyse utdannings-, rådgivnings- og kommunikasjonsmodellene i helsevesenet (Science Direct, u.å.).

Formål

Formålet med studien var å finne ut hva eldre mennesker med uhelbredelig kreft verdsetter mest i livet (Ebenau, van Gurp og Hasselaar, 2017).

Metode

Artikkelen er en litteraturstudie, og sammenfatter resultater fra tidligere studier. Det ble gjort et strukturert litteratursøk i databasene Cinahl, Embase, PubMed, Web of Science, Medline og PsycInfo med sikte på å finne artikler som omhandlet temaene palliative/terminal, elderly people, cancer og life values or perspectives. Engelskspråklige studier som ble publisert i perioden fra 1950 til februar 2016 ble inkludert, og alle deltagerne var over 65 år og led av uhelbredelig kreft (Ebenau, van Gurp og Hasselaar, 2017).

Funn

Studien viste at eldre pasienter med uhelbredelig kreft satte livskvalitet høyt. I møte med en usikker fremtid hadde eldre pasienter et ønske om å opprettholde sine tidligere liv, til tross for de mange begrensingene sykdommen medførte. Det kunne innebære å omorganisere hverdagens aktiviteter, noe som ga en følelse av mestring og normalitet. Eldre pasienter med uhelbredelig kreft benektet ikke faktumet om en uunngåelig død, men våget likevel å legge planer for å drømme om fremtiden. (Ebenau, van Gurp og Hasselaar, 2017).

Overgangen til heldøgns omsorg i institusjon indikerte at livet nærmet seg slutten, og dette var naturlig nok skremmende for flere av pasientene. Hjemmet var derfor viktig for denne

pasientgruppen, blant annet fordi de var omgitt av personlige eiendeler og familie, var i stand til å praktisere sin daglige rutine i kjente omgivelser, og dermed kunne forbli selvstendige lengst mulig. Den uformelle omsorgen fra familie og venner var også viktig for eldre pasienter med uhelbredelig kreft. De uttrykte takknemlighet for tiden de fikk tilbringe med sine kjære, men også sorg og angst for den fremtidige separasjonen fra dem. Gode relasjoner til helsepersonell og kontinuitet i omsorgen var også høyt verdsatt (Ebenau, van Gurp og Hasselaar, 2017).

Flere av respondentene rapporterte at de forsøkte å avlaste helsepersonell i størst mulig grad, og derfor ofte inntok en passiv pasientrolle. Det innebar blant annet at de var mindre tilbøyelige for å stille spørsmål og søke råd. I studien ble helsepersonell kritisert av enkelte pasienter for å ha en ovenfra og ned-holdning i møte med eldre pasienter, såkalt alderisme. Det dreide seg om at eldre mennesker ble ansett som mindre verdt på grunn av sin høye alder (Ebenau, van Gurp og Hasselaar, 2017).

Deltagerne verdsatte ærlig og åpen informasjon om egen sykdomstilstand. Det ryddet opp i tankene deres, og gjorde det mulig å justere håpet i riktig retning. Ulike former for håp ble identifisert i studien: håp om å gjennomføre aktiviteter med ektefelle, håp om et godt fremtidig liv for familien, håp om kurering, forbedring og kontroll på symptomer, og håp om å utnytte den siste levetiden best mulig (Ebenau, van Gurp og Hasselaar, 2017).

Relevans for oppgaven min

Studien gir et innblikk i hvordan uhelbredelig kreftsykdom påvirker livet til eldre mennesker, og hva som er høyest verdsatt i deres nye livssituasjon. Studien tar også for seg hva denne pasientgruppen legger i «håp» og hvilke forventninger som stilles til helsepersonell. Basert på dette fant jeg studien relevant for min oppgave.

Soylu, C. et al. (2016) Patients' understanding of treatment goals and disease course and their relationship with optimism, hope, and quality of life: a preliminary study among advanced breast cancer outpatients before receiving palliative treatment, *Supportive Care in Cancer*, 24(8), s. 3481-3488. doi: 10.1007/s00520-016-3182-6.

Studien ble utgitt i *Supportive Care in Cancer* (SCC) i august 2016. SCC er et fagfelleurdert tidsskrift som gir medlemmer av Multinational Association of Supportive Care in Cancer

(MASCC) og ellers andre interesserte den nyeste informasjonen om alle aspekter ved støttebehandling hos kreftpasienter (Springer, u.å.).

Formål

Formålet med studien var å undersøke kunnskap om behandlingsintensjon og forventning om sykdomsforløp blant pasienter med uhelbredelig brystkreft, samt å undersøke forholdet disse pasientene hadde til optimisme, håp og livskvalitet (Soylu *et al.*, 2016).

Metode

Studien benyttet en kvantitativ forskningsmetode og inkluderte 55 kvinner med uhelbredelig brystkreft, som ble behandlet i den ambulerende klinikken ved universitetet i Hacettepe i Ankara. Datainnsamlingen foregikk over en tre-måneders periode i 2015. Deltagerne fullførte «Life Orientation Scale», «The Hope Scale», og «The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life» spørreskjemaer. Data som omhandlet kunnskap om sykdomsprogresjon og oppfatning av behandlingsintensjon ble deretter innhentet ved hjelp av spørreskjemaer med åpne spørsmål (Soylu *et al.*, 2016).

Funn

Studien viste at kun 38,2% av deltagerne hadde realistiske forventninger til egen prognose, mens de resterende 61,8% hadde urealistiske forventninger til sykdomsprogresjon. Det betydde at 34 av 55 pasienter trodde at de kom til å bli bedre eller helbredet innen ett år. Pasienter med urealistiske forventninger hadde naturlig nok en høyere håp-score og optimisme-score enn pasienter som hadde realistiske forventninger. Som svar på spørsmål om behandlingsintensjon, rapporterte 23 pasienter at de var helt bevisst på at behandlingen hadde symptomlindrende og/eller livsforlengende behandling, mens 32 pasienter rapporterte at deres oppfatning av behandlingsintensjonen var feilaktig, da de antok at behandlingen skulle kurere kreftsykdommen deres (Soylu *et al.*, 2016).

Relevans for oppgaven min

Studien gir svar på hvor stor andel av et utvalg brystkreftpasienter som har realistiske forventninger til henholdsvis prognose og sykdomsintensjon, samt hvordan dette påvirker graden av håp og optimisme. I så henseende vil denne studien være til hjelp for å besvare oppgavens problemstilling.

Feuz, C. (2012) Hoping for the Best While Preparing for the Worst: A Literature Review of the Role of Hope in Palliative Cancer Patients, *Journal of Medical Imaging & Radiation Sciences*, 43(3), s. 168-174. doi: 10.1016/j.jmir.2011.10.002.

Studien ble publisert i det fagfelleverderte tidsskriftet *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences* i 2012 (Elsevier, u.å.).

Formål

Formålet med studien var å undersøke hvilken betydning håp hadde for palliative kreftpasienter, samt å finne ut hvordan opprettholdelse av håp er mulig i forbindelse med informasjonsoverføring og prognostiske avsløringer (Feuz, 2012).

Metode

Artikkelen er en systematisk litteraturstudie og sammenfatter resultater fra tidligere forskning. Det ble gjennomført et strukturert litteratursøk i databasene PubMed, OVID Medline og Google Scholar. Nøkkelord brukt alene, eller i kombinasjon, var *hope, palliative care, palliative care guidelines and principles, cancer, false hope, fostering hope, bioethics, ethical issues, deception, truth-telling, concept of hope*, og *clinical implications*. Artiklene som ble benyttet i studien var utgitt etter år 2001 (Feuz, 2012).

Funn

Studien viste at håp arter seg på forskjellig vis, og dreier seg om mer enn å bli kurert. Flere håpsfremmende faktorer ble identifisert i studien, deriblant å opprettholde uavhengighet, bevare sosiale relasjoner, ønske om en fredelig død, og å etterlate seg arv og anerkjennelse av prestasjoner. Håp viste seg å være en effektiv mestringsstrategi, som gjorde palliative kreftpasienter i stand til å overvinne vanskelige situasjoner, tilpasse seg de mange tapene sykdommen forårsaker, og oppnå ønskede mål. Håp kunne også være kilden til etiske problemstillinger for helsepersonell, da det var vanskelig å finne balansegangen mellom å være sannferdig og samtidig opprettholde pasientens håp. Håp viste seg å ha betydelig innvirkning på mestring og livskvalitet, og burde derfor anerkjennes av helsepersonell. Helsepersonell kunne skape håp hos palliative kreftpasienter ved å hjelpe dem å omdefinere målene deres i livets slutfase. Kortsiktige mål viste seg nemlig å fremme håp. Åpen og ærlig informasjon mellom helsepersonell og pasienter angående realistiske behandlingsresultater, var også avgjørende for å opprettholde palliative pasienters håp (Feuz, 2012).

Studien viste at helsepersonell kunne ha manglende forståelse for pasientenes håp, hvis de valgte å fortsette med medisinsk behandling som ble ansett som nytteløs og ineffektiv. I stedet

for å problematisere rundt pasientenes håp, viste det seg å være mer hensiktsmessig å spørre hva de håpet på. Å avklare hva pasienten ønsket og trengte, ga mulighet for å implementere strategier som gjorde det lettere å tilpasse seg sykdommen, og som potensielt kunne øke livskvaliteten (Feuz, 2012).

Relevans for oppgaven min

Betydningen av håp for palliative kreftpasienter er et sentralt tema i studien, og den har derfor høy relevans for min oppgave. I tillegg sier den noe om hvordan sykepleiere kan påvirke pasientens håp og hvorfor håp kan være så krevende å forholde seg til, noe jeg ønsker å vektlegge i oppgaven min.

Daneault, S. et al. (2016) Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope, *Canadian Family Physician*, 62(8), s. 648-656.

Studien ble publisert i *Canadian Family Physician* (CFP), som er et fagfelleurdert og anerkjent medisinsk tidsskrift, og den offisielle publikasjonen av College of Family Physicians of Canada (CFPC) (CFPC, u.å.).

Formål

Formålet med studien var å få en bedre forståelse av palliative kreftpasienter sin opplevelse av håp, og hvordan håp endrer seg gjennom et sykdomsforløp (Daneault et al., 2016).

Metode

Studien benyttet en kvalitativ forskningsmetode, og baserte seg på dybdeintervjuer av pasienter ved et av Canadas fremste kreftsentere. Samtlige av deltagerne var palliative kreftpasienter med en estimert levetid på 12 måneder eller mindre. Hver pasient gjennomførte opptil tre intervjuer, og valgte et nært familiemedlem som skulle delta i et intervju. Behandlende leger ble også intervjuet (Daneault et al., 2016).

Funn

Respondentene beskrev håp som en felles mestringsmekanisme for mennesker som lider av uhelbredelig sykdom, og skapes gjennom en kombinasjon av benektelse av det man har blitt fortalt og opprettholdelse av illusjoner. Samtlige av pasientene i studien var informert om sykdomsprognosen, men de fleste så imidlertid for seg en fremtid som kreftfri, selv om dette ville kreve et mirakel (Daneault et al., 2016).

Studien viste at pasientenes håp endret seg i takt med sykdomsprogresjonen. Deltagerne fikk en mer rasjonell forståelse av egen sykdom etter hvert som de ble dårligere, og justerte sin oppfattelse av håp, slik at den sto i stil med virkeligheten. Pasientene ønsket ikke forlenget levetid hvis kvaliteten på det gjenværende livet ville bli betydelig svekket. Livskvalitet kunne blant annet innebære å ha et behagelig liv, oppfylle drømmer, eller bare leve mest mulig normalt (Daneault *et al.*, 2016).

Enkelte av studiens deltagere rapporterte at de har gitt etter til håpløsheten, og at det i sin tur hadde medført tristhet og manglende aksept for den fremskredne sykdommen. Andre deltagere hadde forsonet seg med den uhelbredelige sykdommen, og forøkte å akseptere det som skulle komme. De håpet på å nyte nåtiden, mens de forberedte seg på avslutningen (Daneault *et al.*, 2016).

Relevans for oppgaven

Studien gir en forståelse av hvordan håp og livskvalitet kommer til uttrykk blant palliative kreftpasienter, noe som kan kobles direkte opp til oppgavens problemstilling. Den gir også et innblikk i hvordan håp endrer seg etter hvert som kreftsykdommen skrider frem, noe jeg finner interessant.

Buiting, H. M. *et al.* (2019) Complex challenges for patients with protracted incurable cancer: an ethnographic study in a comprehensive cancer centre in the Netherlands, *BMJ Open*, 9(3), s. e024450-e024450. doi: 10.1136/bmjopen-2018-024450.

Studien er utgitt i *BMJ Open*, som er et fagfelleverdert tidsskrift som publiserer alle typer forskningsstudier (*BMJ Open*, u.å.).

Formål

Formålet med studien var å undersøke erfaringer, behov og ønsker hos pasienter med uhelbredelig kreft (Buiting *et al.*, 2019).

Metode

Studien er basert på samtaler med og observasjoner av palliative bryst- og lungekreftpasienter ved en sengepost i Nederland, samt noen intervjuer av etterlatte familiemedlemmer.

Informasjon fra det medisinske registeret om pasienter som døde i løpet av forskingsprosjektet ble også benyttet. Totalt 19 palliative pasienter med brystkreft og 11

palliative pasienter med lungekreft deltok i studien. Datainnsamlingen startet i 2015, og varte i to år (Buiting *et al.*, 2019).

Funn

Flere av studiens deltagere rapporterte at de var håpefulle og redde på en og samme tid, da de periodevis opplevde stabilitet, men samtidig hadde det uhelbredelige aspektet ved sykdommen i bakhodet. Hyppige konsultasjoner ved sykehuset opplevdes belastende, og flere rapporterte at de kjente ekstra godt etter i påvente av prøvesvar. Selv om de fleste var innforstått med at sykdommen ikke kunne kureres, klamret de seg til håpet (Buiting *et al.*, 2019).

Flere av pasientene rapporterte at en positiv og uformell stemning på sengeposten stimulerte til optimisme og håp. Samtaler om livets slutfase og død var ofte tyngende. Det viste seg at optimistiske pasienter hadde lettere for å akseptere egen skjebne. Noen pasienter prøvde å se på sin situasjon på en positiv/optimistisk måte, for eksempel ved å se på hvert besøk på sykehuset som en "dag ute".

Studien viste at helsepersonell kunne ha stor påvirkning på pasientens håp og deres holdning til livet. Tilstrekkelig informasjon og åpen kommunikasjon var høyt verdsatt. De fleste av studiens deltagere fortalte at det kom til et punkt hvor de forsonet seg med sykdommen. Flere valgte å se på sykdommen som en del av den de var, og ønsket ikke å snakke for mye om det (Buiting *et al.*, 2019). «Jeg har også blitt grå i løpet av livet, og det snakket vi aldri om» (Buiting *et al.*, 2019, s. 7).

Relevans for oppgaven

Studien gir en forståelse av hvilket syn palliative kreftpasienter har på livet, og hvilke faktorer som påvirker livssituasjonen deres i både positiv og negativ retning. Studien sier også noe om hvilken påvirkningskraft helsepersonell kan ha på palliative kreftpasienters håp. I så henseende finner jeg den relevant for oppgaven min.

Gurp, J. L. P. v. et al. (2020) Living and dying with incurable cancer: a qualitative study on older patients' life values and healthcare professionals' responsivity, *BMC Palliat Care*, 19(1), s. 109-109. doi: 10.1186/s12904-020-00618-w.

Studien ble utgitt i tidsskriftet BMC Palliative Care, som publiserer originale fagfellevurderte forskningsartikler om blant annet kliniske og vitenskapelige spørsmål knyttet til hospice og palliativ omsorg for døende (BMC, u.å.).

Formål

Formålet med studien var å beskrive livssyn og livsverdier hos eldre mennesker med uhelbredelig kreft, og undersøke hvordan helsepersonell handler og kommuniserer i møte med denne pasientgruppen (Gurp *et al.*, 2020).

Metode

Denne kvalitative studien ble gjennomført i Nijmegen i Nederland i 2014. Den inkluderte individuelle, semistrukturerte intervjuer med 12 eldre pasienter med uhelbredelig kreft, som alle var over 70 år. Det ble også gjennomført to gruppeintervjuer med helsepersonell som var involvert i omsorgen for disse pasientene (Gurp *et al.*, 2020).

Funn

Studien viste at pasientene satte pris på de små tingene i livet. Håp om en mirakuløs kur ble nevnt av enkelte deltagere, men de fleste håpte i all hovedsak på en rolig fortsettelse av deres vanlige liv. Pasientene oppga å være realistiske, samtidig som de forsøkte å opprettholde en positiv holdning. Enkelte av studiens deltagere aksepterte at livet nærmet seg slutten. En av pasientene uttrykte det slik «I hope, and it is not in my nature, that I will not become downhearted. [...] This is how it is and I have to accept that. Look, if I were thirty years younger, then it would be a different story maybe. But from the diagnosis I think: this is how it is» (Gurp *et al.*, 2020, s. 5). Andre deltagere rapporterte om benektelse av egen sykdomstilstand, og valgte å se på sykdomssymptomene som en del av den naturlige aldringen (Gurp *et al.*, 2020).

Studien viste at pasientene anså støtten fra familie og venner som svært betydningsfull. Det dreide seg om støtte til rent praktiske gjøremål i husholdningen, men vel så mye om å være tilstede gjennom sykdommens oppturer og nedturer. Studien viste også at det krevde en innsats for pasientene å være åpen om egen sykdom, i frykt for å ødelegge sosiale relasjoner. «It was very hard to understand my new situation. To find my way back to my family. You

have to be able to express your new situation; to find words that fit», sier en av pasientene (Gurp *et al.*, 2020, s. 5).

I studien kom det frem at pasientene satte pris på helsepersonell som tok seg tid til å lytte nøye og som var oppmerksomme og oppsøkende. Kontinuitet og tilgjengelighet ble også trukket frem som viktige faktorer. Pasientene hadde et ambivalent forhold til informasjonsoverføring, da de foretrakk ærlig, enkel og fullstendig informasjon, gjerne med illustrerende bilder og tall, mens de samtidig ønsket at informasjonen skulle gis skånsomt og tilpasset deres håp. Helsepersonell hadde ansvar for å holde pasientenes håp realistisk, og det innebar å inkludere informasjon, fremtidige scenarier og «usikkerheten ved å ikke vite» i samtalene med pasientene. Kreft kunne oppleves som et uobserverbart fenomen som krevde optimal medisinsk bildebehandling kombinert med informasjon fra helsepersonell, for i det hele tatt å være forståelig (Gurp *et al.*, 2020).

Relevans for oppgaven

Studien består av en rekke utsagn fra deltagende pasienter og deres stemme kommer virkelig til sin rett. Det gir en forståelse av hvordan palliative kreftpasienter ser på livet med uhelbredelig sykdom, og hvordan de ønsker å bli møtt av helsepersonell. Basert på det vil den være til god hjelp for å besvare oppgavens problemstilling.

4.2 Sammenfatning av resultater

4.2.1 Videreføre det normale livet

Ebenau, van Gulp og Hasselaar (2017) viste i sin studie at eldre mennesker med uheldelig kreft ønsket å opprettholde sine tidligere liv i størst mulig grad, til tross for de mange begrensningene kreftsykdommen medførte. Gulp *et al.* (2020) sin kvalitative forskning støtter dette funnet, og viste at eldre pasienter med uheldelig kreft i all hovedsak håpet på en rolig fortsettelse av deres vanlige liv, og at de små tingene i livet var høyt verdsatt. For å oppfylle ønsket om et forholdsvis normalt liv, var selvstendighet og muligheten til å bo i eget hjem sentralt. Hjemmet var viktig for palliative kreftpasienter blant annet fordi de var omgitt av personlige eiendeler og familie, og var i stand til å utføre daglige gjøremål i kjente omgivelser. På grunn av den palliative kreftsykdommen lot ikke alle aktiviteter seg gjennomføre på samme vis som før, og det var derfor hensiktsmessig å omorganisere hverdagens aktiviteter. Dette ville i sin tur gi en følelse av mestring og normalitet (Ebenau, van Gulp og Hasselaar, 2017). I Buiting *et al.* (2019) sin studie rapporterte flere av pasientene at de valgte å se på sykdommen som en del av den de var, og sammenlignet det gjerne med å bli grå i håret, mens andre så på sykdomssymptomene som en del av den naturlige aldringen.

4.2.2 Betydningen av sosiale relasjoner

Ebenau, van Gulp og Hasselaar (2017) avdekket i sin litteraturstudie at den uformelle omsorgen fra venner og familie var viktig for eldre pasienter med uheldelig kreft. Kvalitative data i Gulp *et al.* (2020) bekreftet dette funnet og viste at pasientene anså støtten fra familie og venner som svært betydningsfull, selv om det tidvis var utfordrende å snakke med de nærmeste om sykdomsrelaterte temaer. Støtte fra familie og venner innebar blant annet hjelp til å utføre praktiske gjøremål og tilstedeværelse gjennom sykdommens oppturer og nedturer. Palliative kreftpasienter uttrykte takknemlighet for tiden de fikk tilbringe med sine kjære, men også sorg og angst for den fremtidige separasjonen fra dem (Ebenau, van Gulp og Hasselaar, 2017). Eldre pasienter med uheldelig kreft fryktet å være en byrde for familien. For å skåne nære personer pyntet de på den brutale sannheten, bidro i gjennomføringen av daglige gjøremål, deltok i begravellesplanleggingen eller fullførte uferdige prosjekter (Ebenau, van Gulp og Hasselaar, 2017). Feuz (2012) identifiserte i sin

studie at muligheten til å etterlate seg arv fremmet håp blant palliative kreftpasienter.

4.2.3 Sykepleiere sin rolle

Håp viste seg å være kilden til etiske problemstillinger for helsepersonell, da det var vanskelig å finne balansegangen mellom å være sannferdig og samtidig opprettholde håp (Feuz, 2012). Funn i Buiting *et al.* (2019) sin studie viste dessuten at helsepersonell kunne ha stor påvirkning på pasientens håp og deres holdning til livet. Håp viste seg å ha betydelig innvirkning på mestring og livskvalitet blant palliative kreftpasienter, og burde derfor anerkjennes av helsepersonell. De kunne skape håp blant palliative kreftpasienter ved blant annet å omdefinere målene deres og gjøre de mer kortsiktige. I stedet for å problematisere rundt pasientenes urealistiske håp, viste det seg å være mer hensiktsmessig heller å spørre hva vedkommende håpet på. Å avklare hva pasienten ønsket og trengte, ga mulighet for å implementere strategier som gjorde det lettere å tilpasse seg sykdommen, og som potensielt kunne øke livskvaliteten (Feuz, 2012).

I Feuz (2012) og Buiting *et al.* (2019) sine studier kom det frem at åpen og ærlig informasjon mellom helsepersonell og pasienter angående realistiske behandlingsresultater var avgjørende for å opprettholde palliative pasienters håp. Å holde pasientenes håp realistisk kunne innebære å inkludere informasjon, fremtidige scenarioer og «usikkerheten ved å ikke vite» i samtalene. Pasientene hadde et ambivalent forhold til informasjonsoverføring, da de foretrakk ærlig, enkel og fullstendig informasjon, gjerne med illustrerende bilder og tall, mens de samtidig ønsket at informasjonen skulle gis skånsomt og være tilpasset deres håp (Gurp *et al.*, 2020). Ebenau, van Gurp og Hasselaar (2017) og Gurp *et al.* (2020) avdekket i sine studier at også kontinuitet og tilgjengelighet var høyt verdsatt blant palliative kreftpasienter.

Kvantitative data fra Soylu *et al.* (2016) sin studie viste at kun 38,2% av deltagerne hadde realistiske forventninger til eget sykdomsforløp og prognose, mens de resterende 61,8% hadde urealistiske forventninger til sykdomsprogresjon (Soylu *et al.*, 2016). Kreft kunne oppleves som et uobserverbart fenomen som krevde optimal medisinsk bildebehandling kombinert med informasjon fra helsepersonell, for i det hele tatt å være forståelig. Her hadde helsepersonell et ansvar for å gi tilstrekkelig og korrekt informasjon. Pasientene satte pris på helsepersonell som tok seg tid til å lytte nøye og som var oppmerksomme og oppsøkende (Gurp *et al.*, 2020). Ebenau, van Gurp og Hasselaar (2017) viste i sin studie at palliative kreftpasienter ofte inntok

en passiv pasientrolle, og flere følte seg mindreverdige på grunn av sin høye alder.

4.2.4 Palliative kreftpasienters oppfattelse av håp og livskvalitet

Håp arter seg på forskjellig vis (Feuz, 2012). Ebenau, van Gurp og Hasselaar (2017) identifiserte i sin studie ulike former for håp: Håp om å gjennomføre aktiviteter med ektefelle, håp om et godt fremtidig liv for familien, håp om kurering, forbedring og kontroll på symptomer, og håp om å få mest mulig ut av den resterende levetiden. Faktorer som viste seg å være håpsfremmende var å opprettholde uavhengighet, bevare sosiale relasjoner, ønske om en fredelig død, og å etterlate seg arv og anerkjennelse av prestasjoner (Feuz, 2012). En positiv og uformell stemning på behandlingsstedet viste seg også å stimulere til optimisme og håp (Buiting *et al.*, 2019). Håp har vist seg å være en effektiv mestringsstrategi, og gjorde palliative kreftpasienter i stand til å overvinne vanskelige situasjoner, tilpasse seg de mange tapene sykdommen forårsaker, og oppnå ønskede mål (Feuz, 2012). Håp skapes gjennom en kombinasjon av benektelse av det man har blitt fortalt og opprettholdelse av illusjoner (Daneault *et al.*, 2016).

Palliative kreftpasienter håpte ofte på en mirakuløs kur, og flere så for seg en fremtid som kreftfri (Daneault *et al.*, 2016). Pasienter med urealistiske forventinger hadde naturlig nok en høyere håp- og optimismescore enn pasienter som hadde realistiske forventinger (Soylu *et al.*, 2016). Daneault *et al.* (2016) sine kvalitative data viste at palliative kreftpasienter håpet på god livskvalitet, og det kunne blant annet innebære å ha et behagelig liv, oppfylle drømmer, eller bare leve mest mulig normalt.

Palliative kreftpasienter var håpefulle og redde på en og samme tid, da de periodevis opplevde stabilitet, men samtidig hadde det uheldelige aspektet ved sykdommen i bakhodet (Buiting *et al.*, 2019). Daneault *et al.* (2016) viste i sin studie at pasienters håp endret seg i takt med sykdomsprogresjonen, og at de fikk en mer rasjonell forståelse av egen sykdom etter hvert som de ble dårligere. Enkelte av pasientene forsonet seg med den uheldelige sykdommen og forøkte å akseptere det som skulle komme. De håpet på å nyte nåtiden og forberede seg på avslutningen. Enkelte av pasientene rapporterte at de har gitt etter for håpløsheten, og at det i sin tur hadde medført tristhet og manglende aksept for den fremskredne sykdommen.

5 Drøfting

5.1 Videreføre det normale livet

Ebenau, van Gulp og Hasselaar (2017) og Gulp *et al.* (2020) viser i sine studier at eldre mennesker med uhelbredelig kreft i all hovedsak ønsker å opprettholde sine normale liv i størst mulig grad, til tross for de mange begrensningene sykdommen medfører. Å leve mest mulig normalt viser seg også å være en av faktorene som potensielt kan styrke pasienters livskvalitet (Daneault *et al.*, 2016). For å oppfylle ønsket om selvstendighet og et forholdvis normalt liv er det avgjørende for palliative kreftpasienter å bo hjemme. Her er de omgitt av personlige eiendeler og familie, og er i stand til å utføre daglige gjøremål i kjente omgivelser. Uansett hvor sterkt palliative kreftpasienter ønsker å leve som normalt, vil sykdommen begrense muligheten for livsutfoldelse. Det kan blant annet innebære at hverdagens aktiviteter ikke lar seg gjennomføre på samme vis som før (Ebenau, van Gulp og Hasselaar, 2017). Mitt inntrykk er at sykepleiere, særlig de som er ansatt i hjemmesykepleien, har en viktig funksjon når det gjelder å hjelpe palliative kreftpasienter å omorganisere hverdagens aktiviteter, slik at de likevel lar seg gjennomføre. Hvis en pasient eksempelvis er vant til daglige joggeturer, vil det å sitte inne i en stol dagen lang gi mangel på normalitet. De faste joggeturene lar seg naturlig nok ikke gjennomføre som før, men pasienten kan for eksempel oppmuntres til å rusle en kort tur i nabolaget, eller å sitte ute i solveggen. Slik det fremgår i Ebenau, van Gulp og Hasselaar (2017) sin studie, vil en slik omorganisering av hverdagens aktiviteter gi en følelse av mestring og normalitet, som er viktig for å oppnå best mulig livskvalitet.

5.2 Betydningen av sosiale relasjoner

Den uformelle omsorgen fra familie og venner er høyt verdsatt av palliative kreftpasienter, og bevarelse av disse relasjonene viser seg å ha en håpsfremmende effekt (Ebenau, van Gulp og Hasselaar, 2017). (Travelbee, 2005) underbygger denne påstanden, og sier at håp er sterkt relatert til avhengighet av andre, og troen på at andre vil komme en til hjelp når ens indre ressurser ikke strekker til. Omsorg fra familie og venner kan dreie seg om støtte til rent praktiske gjøremål, men vel så mye om og å bare «være der» gjennom oppturer og nedturen i livets slutfase (Gulp *et al.*, 2020). Det er imidlertid ikke alltid like enkelt for palliative kreftpasienter å forholde seg til de nærmeste. Ebenau, van Gulp og Hasselaar (2017) viser i

sin studie at palliative kreftpasienter utrykker sorg og angst for den fremtidige separasjonen fra sine kjære. De nærmeste blir dessuten ofte også kastet inn i en situasjon de har få forutsetninger for å mestre eller overskue (Myskja, 2005). Funn i Gurp *et al.* (2020) sin studie viser at det krever en innsats fra pasientene å være åpen om egen sykdom, i frykt for å ødelegge sine sosiale relasjoner. Flere opplever at det er vanskelig å finne ord som beskriver den nye livssituasjonen og som gjør den forståelig for de nærmeste. Valgte studier gir ikke konkrete svar på hvordan sykepleiere kan tilrettelegge for sosiale relasjoner i den hensikt å bevare håp og livskvalitet. Basert på erfaringer fra praksis, er mitt inntrykk at sykepleiere kan fungere som et bindeledd mellom pasienten og de pårørende. Konkret betyr det at sykepleiere kan være pasientens talsperson, og ta ansvar for å informere de pårørende om det praktiske og diagnostiske rundt kreftsykdommen. Således vil pasienten ha mulighet til å konsentrere seg om de mer hverdagslige samtalene med sine nærmeste.

5.3 Sykepleiere sin rolle

Palliative kreftpasienter har et ambivalent forhold til informasjon om egen sykdomstilstand. På den ene siden ønsker de at sykepleiere skal gi ærlig og fyldig informasjon, mens de på den andre siden ønsker å bli skånet mest mulig i frykt for å gi etter for håpløsheten (Gurp *et al.*, 2020). Jf. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-2, skal pasienter ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Informasjonen skal dog ikke påtvinges noen, og enkelte pasienter ønsker begrenset eller ingen informasjon. Feuz (2012) og Buiting *et al.* (2019) viser i sine studier at åpen og ærlig informasjon mellom sykepleiere og pasienter angående realistiske behandlingsresultater er avgjørende for å opprettholde håp blant palliative kreftpasienter. Det viser seg imidlertid at på langt nær alle palliative kreftpasienter har realistiske forventinger til egen sykdomsprogresjon, og hvorvidt behandlingsmålet er kurativt eller palliativt. Over halvparten har urealistiske forventinger til egen prognose, og forventer å være helbredet innen ett år. Likevel viser det seg at forekomsten av optimisme og håp er høyest blant palliative kreftpasienter med denne irrasjonelle tankegangen (Soylu *et al.*, 2016). Litteraturen om håp bygger i hovedsak på at håpets innhold skal være realistisk, men utelukker ikke at falske håp og benektelse også kan fungere som en effektiv forsvarsmekanisme for pasienter med uhelbredelig sykdom (Lohne, 2016).

Håp har betydelig innvirkning på mestring og livskvalitet blant palliative kreftpasienter (Feuz, 2012). Sykepleiere har tradisjonelt vært opptatt av å realitetsorientere pasienter, men det kan

imidlertid true pasientens håp og påføre vedkommende unødige lidelse (Lohne, 2016). Feuz (2012) viser i sin studie at det er mer hensiktsmessig å spørre pasienten hva vedkommende håper på, i stedet for å problematisere rundt pasientens urealistiske håp. Å gjøre et dypdykk i pasientens ønsker og behov, gir mulighet for å implementere strategier som gjør det lettere å tilpasse seg den uheldige sykdommen, noe som potensielt kan øke livskvaliteten. I Gulp *et al.* (2020) sin studie kommer det frem at pasienter setter pris på sykepleiere som tar seg tid til å lytte aktivt og som er oppmerksomme og oppsøkende. Travelbee (2005) deler denne oppfatningen, og sier at det viktigste en sykepleier kan gjøre er å være tilgjengelig og villig til å lytte når den syke snakker. Den velkjente sykepleieprosessen underbygger disse påstandene og beskriver hvordan sykepleiere kan gå frem for å sikre helhetlig og individuell sykepleie. Sykepleieprosessens første del handler om å systematisk kartlegge pasientens helsetilstand og hjelpebehov, og er et særdeles viktig punkt for å klare å utarbeide behandlingsmål og tiltak tilpasset pasientens sykdomssituasjon (Rotegård, Solhaug og Grov, 2016). I tillegg til å innhente informasjon om den generelle kreftsykdommen, er det sykepleieres oppgave å være oppmerksom på livskvalitet, og tilstedeværelse eller fravær av håp. For å få et klarere bilde av vedkommende sin livsstil, og hvilke støttespillere vedkommende har i livets slutfase, vil det også være nyttig å innhente informasjon om pasientens ressurser og sosiale nettverk (Rotegård, Solhaug og Grov, 2016).

Helhetlig og individuell sykepleie med fokus på pasientenes ønsker og behov lyder godt, men det viser seg imidlertid at dette ikke alltid er realiteten. Ebenau, van Gulp og Hasselaar (2017) identifiserte i sin studie at flere eldre pasienter med uheldig kreft føler seg mindreverdige på grunn av sin høye alder, og at de derfor inntar en passiv pasientrolle, og er lite tilbøyelige til å stille spørsmål og å søke råd. Å føle seg nedprioritert og mindre verdt enn andre pasientgrupper kan i sin tur forringe håpet og svekke livskvaliteten. Rettferdighetsprinsippet står sentralt i utøvelse av sykepleie, og handler om at like tilfeller skal behandles likt (Brinchmann, 2017). Dette prinsippet ser imidlertid ut til å kunne bli uteglemt i praksis, på den måten at yngre kreftpasienter favoriseres fremfor eldre kreftpasienter.

Sykepleiere kan ha stor påvirkning på pasientens håp og deres holdning til livet (Buiting *et al.*, 2019). Feuz (2012) sin studie viser at sykepleiere kan skape håp blant palliative kreftpasienter ved blant annet å omdefinere målene deres og gjøre de mer kortsiktige. Det er for eksempel mer hensiktsmessig å planlegge morgendagens middag enn sommerferien året etter. Å inkludere informasjon, fremtidige scenarier og «usikkerheten ved å ikke vite» i samtalene med pasientene, vil også potensielt bidra til å peile håpet i riktig retning (Gulp *et*

al., 2020). I boken «Leve med kreft» møter legen Audun Myskja en rekke kreftpasienter, og håp er et naturlig tema. I boken fremgår det at kreftpasienter opplever at håpet deres blir satt på prøve i møte med behandlende leger og deres uttalelser (Myskja, 2005). En av pasientene uttrykker det slik: «Det virker som om legene er en slags trafikkpoliti for å kontrollere håpet. Hvis du kjører for fort med håpet ditt, kjører de opp på siden og gir deg en bot eller beskjed om at du får holde deg til fartsgrensen- ha i hvertfall ikke mer håp enn den lovregulert mengden» (Myskja, 2005, s. 172). Daneault *et al.* (2016) viser i sin studie at enkelte palliative kreftpasienter gir etter til håpløsheten og at det har medført tristhet og manglende aksept for den fremskredne sykdommen. Det er nærliggende å tro at motarbeidelse av håp som vist i sitatet over kan være en av forklaringene på at enkelte palliative kreftpasienter gir etter til håpløsheten. Basert på dette tenker jeg at sykepleiere har en viktig oppgave når det gjelder å nyansere informasjonen som kommer fra behandlende leger. Myskja (2005) skriver videre i sin bok at det neppe finnes helsepersonell som blir anklaget for å støtte håpet til en pasient, uansett hvordan overlevelsesutsiktene er. Å underbygge pasientens håp dreier seg ikke om å love noen at de blir frisk, men det handler i all hovedsak om å delta i heiagjengen. Mitt inntrykk er at enhver pasient er takknemlig for å ha en heiagjeng i ryggen.

5.4 Implikasjoner for sykepleieutøvelse

Som nevnt innledningsvis vil antall krefttilfeller øke i årene som kommer, og mange vi møte denne pasientgruppen i sin hverdag som sykepleier. Sykepleierket er så mye mer enn bare prosedyrer og daglige rutiner. Denne litteraturstudien har identifisert flere viktige roller som sykepleiere må innta i møte med palliative kreftpasienter, med tanke på å styrke håp og bedre livskvalitet. Følgene roller er helt sentrale i møte med den nevnte pasientgruppen:

Sykepleier som tilrettelegger og motivator

Uhelbredelig kreftsykdom setter begrensinger for pasientens livsutfoldelse, og hverdagens aktiviteter kan ikke gjennomføres som før. Sykepleiere får derfor en sentral rolle som tilrettelegger av aktiviteter, og som motivator.

Sykepleier som formidler

Det kan være utfordrende for palliative kreftpasienter å gjøre den nye livssituasjonen forståelig for de nærmeste, og sykepleiere har en viktig rolle i forbindelse med å gi de pårørende tilstrekkelig informasjon om sykdomsrelaterte temaer. Således kan samtalene mellom pasient og pårørende dreie seg om mer hverdagslige temaer.

Sykepleiere må også formidle ærlig og forståelig informasjon om realistiske behandlingsresultater, og på den måten peile pasientens håp i riktig retning.

Sykepleier som støttespiller

Sykepleiere må ofte ta ansvar for å nyansere og utdype legenes uttalelser, og for å motarbeide håpløshet.

Sykepleier som medmenneske

Sykepleiere må møte pasienter som likeverdige mennesker, og tilpasse sykepleieutøvelsen til hvert enkelt individ. Det innebærer å innhente tilstrekkelig informasjon om pasientens ønsker og behov.

6 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å finne svar på hvordan håp og livskvalitet kommer til uttrykk blant palliative kreftpasienter, og hvilke konsekvenser dette får for sykepleieres arbeid med denne pasientgruppen. Et felles håp blant palliative kreftpasienter er å kunne opprettholde selvstendighet og normalitet i størst mulig grad, noe som også kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten. Dette forutsetter en omorganisering av hverdagens aktiviteter, slik at de er tilrettelagt et liv med kreftsykdom. For å klare denne omstillingen, er oppmuntring og tilrettelegging fra sykepleiere sentralt. Selv om det kan være utfordrende å forholde seg til de nærmeste når livet går mot slutten, er støtte fra familie og venner høyt verdsatt av palliative kreftpasienter. Sykepleiere kan fungere som et bindeledd mellom pasienten og de pårørende, og ta ansvar for å informere de pårørende om det praktiske og diagnostiske rundt sykdommen. På langt nær alle palliative kreftpasienter har realistiske forventninger til egen sykdomsprogresjon, og hvorvidt behandlingsmålet er kurativt eller palliativt. Enkelte lever godt med en irrasjonell forventning om hva de har i vente, og falske håp fungerer som en forsvarsmekanisme. Likevel er det sykepleiere sitt ansvar å formidle ærlig og fyldig informasjon når dette kreves. Realistiske forventninger gjør det mulig for pasientene å peile håpet i riktig retning. For å kunne utøve god og individbasert sykepleie må sykepleiere gjøre et dypdykk i pasientenes ønsker og behov, og forsøke å få tak på innholdet i pasientens håp. Videre er det sykepleiere sitt ansvar å hjelpe kreftpasienter å holde fast ved håpet, og å nyansere uttalelser fra leger som potensielt kan true pasientens håp.

6 Litteraturliste

- Adorno, G. og Brownell, G. (2014) Understanding Quality-of-Life While Living with Late-Stage Lung Cancer: An Exploratory Study, *J Soc Work End Life Palliat Care*, 10(2), s. 127-148. doi: 10.1080/15524256.2014.906372.
- Aveyard, H. (2010) *Doing A Literature Review In Health And Social Care: A Practical Guide*. 2. utg. Berkshire: McGraw-Hill Education.
- Bertelsen, B., Hornslien, K. og Thoresen, L. (2016) Svulster, i Ørn, S. og Gansmo, E. B. (red.) *Sykdom og behandling*. Oslo Gyldendal s. 126-149.
- BMC (u.å.) *BMC Palliative Care*. Tilgjengelig fra: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/> (Hentet: 11.05. 2022).
- BMJ Open (u.å.) *BMJ Open* Tilgjengelig fra: <https://bmjopen.bmj.com/> (Hentet: 11.05. 2022).
- Brinchmann, B. S. (2017) De fire prinsippers etikk i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien* Gyldendal akademisk s. 81 - 96
- Buiting, H. M. *et al.* (2019) Complex challenges for patients with protracted incurable cancer: an ethnographic study in a comprehensive cancer centre in the Netherlands, *BMJ Open*, 9(3), s. e024450-e024450. doi: 10.1136/bmjopen-2018-024450.
- CFPC (u.å.) *Canadian family physician*. Tilgjengelig fra: <https://www.cfpc.ca/en/member-services/value-of-membership/canadian-family-physician> (Hentet: 11.05. 2022).
- Dalland, O. (2020) *Metode og oppgaveskriving*. 7. utg. Oslo: Gyldendal akademisk
- Daneault, S. *et al.* (2016) Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope, *Canadian Family Physician*, 62(8), s. 648-656. Tilgjengelig fra: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=117960004&site=ehost-live>.
- Ebenau, A., van Gurp, J. og Hasselaar, J. (2017) Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review, *Patient Education & Counseling*, 100(10), s. 1778-1786. doi: 10.1016/j.pec.2017.05.027.
- Elsevier (u.å.) *Journal of medical imaging and radiation sciences*. Tilgjengelig fra: <https://www.journals.elsevier.com/journal-of-medical-imaging-and-radiation-sciences> (Hentet: 11.05. 2022).
- Feuz, C. (2012) Hoping for the Best While Preparing for the Worst: A Literature Review of the Role of Hope in Palliative Cancer Patients, *Journal of Medical Imaging & Radiation Sciences*, 43(3), s. 168-174. doi: 10.1016/j.jmir.2011.10.002.

- Folkehelseinstituttet (2022) *Kreft i Norge* Tilgjengelig fra:
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/kreft/> (Hentet: 15.05. 2022).
- Grov, E. K. og Lorentsen, V. B. (2016) Generell sykepleie ved kreftsykdommer, i Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie* 2. 5. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 397-436.
- Gurp, J. L. P. v. *et al.* (2020) Living and dying with incurable cancer: a qualitative study on older patients' life values and healthcare professionals' responsivity, *BMC Palliat Care*, 19(1), s. 109-109. doi: 10.1186/s12904-020-00618-w.
- Helsedirektoratet (2013) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Helsedirektoratet.
- Karimi, M. og Brazier, J. (2016) Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference?, *Pharmacoeconomics*, 34(7), s. 645-649. doi: 10.1007/s40273-016-0389-9.
- Lohne, V. (2016) Håp og håpløshet, i Hegggestad, A. K. T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* Oslo Cappelen Damm akademisk s. 110-126.
- Marton, G. *et al.* (2022) Optimism Is a Strategy for Making a Better Future": A Systematic Review on the Associations of Dispositional Optimism With Health-Related Quality of Life in Cancer Patients, *European psychologist*, 27(1), s. 41-61. doi: 10.1027/1016-9040/a000422.
- Myskja, A. (2005) *Leve med kreft - hvordan styrke håp og livsmot* Oslo Cappelen forlag
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 09.05 2022).
- Rienecker, L. *et al.* (2013) *Den gode oppgaven : håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole*. 2. utg. utg. Bergen: Fagbokforl.
- Rotegård, A. K., Solhaug, M. og Grov, E. K. (2016) Sykepleierens arbeids- og beslutningsprosess, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* Oslo: Cappelen Damm akademisk, s. 244-270.
- Science Direct (u.å.) *Patient education and counseling*. Tilgjengelig fra:
<https://www.sciencedirect.com/journal/patient-education-and-counseling/about/aims-and-scope> (Hentet: 11.05. 2022).
- Soylu, C. *et al.* (2016) Patients' understanding of treatment goals and disease course and their relationship with optimism, hope, and quality of life: a preliminary study among advanced breast cancer outpatients before receiving palliative treatment, *Supportive Care in Cancer*, 24(8), s. 3481-3488. doi: 10.1007/s00520-016-3182-6.

Springer (u.å.) *Supportive care in cancer*. Tilgjengelig fra:
<https://www.springer.com/journal/520/aims-and-scope> (Hentet: 11.05. 2022).

Travelbee, J. (2005) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* Oslo Gyldendal akademisk

Utne, I. (2016) Opplevelser og reaksjoner hos mennesker med kreft, i Heggstad, A. K. T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. Oslo: Cappelen Damm akademisk s. 305-326.

Utne, I. (2017) Håp i et kreftforløp, i Reitan, A. M. og Schjølberg, T. (red.) *Kreftsykepleie, pasient - utfordring - handling* Oslo Cappelen Damm akademisk s. 67-81.

