

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvilke faktorer påvirker håp hos pasienter med komplett traumatisk ryggmargsskade og diskutere hvordan sykepleieren kan styrke håp hos denne pasientgruppen.

Metode: Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie og baserer seg på åtte forskningsartikler. Tre databaser har vært brukt for å finne relevant forskning. Analyse av forskning har vært gjennomført ved hjelp av Evans (2002) sin metode. Faktorer som styrker og bryter ned håp har vært identifisert og forklart.

Resultat: Håpet hos pasienter med komplett traumatisk ryggmargsskade påvirkes av mange ulike faktorer. Fremgang i rehabilitering, deltakelse i meningsfylte aktiviteter og oppnåelse av mål er med på å styrke håpet hos pasienter med ryggmargsskade. Sosial støtte, religion og gode relasjoner med helsepersonell kan også fremme håp. Isolasjon, avhengighet av andre, konsekvenser av skaden og mangel på forståelse og empati hos helsepersonell bryter ned håp.

Konklusjon: Å understøtte håp er en viktig sykepleieoppgave. Håp påvirkes av både fysiske, psykiske, sosiale og situasjonsbetingede faktorer. For å kunne styrke håpet må sykepleier ha kunnskap om de faktorene, samt lytte til og vise forståelse for pasienten.

Abstract

Aim: The purpose of this study is to identify and investigate factors influencing hope in patients with SCI and discuss how nurses may support the promotion of hope during rehabilitation and later.

Method: This study is a systematic literature search. The searches were conducted in three databases. Eight articles were identified and used. All of them considered hope from the perspective of the patient with SCI. According to Evans (2002), the analysis was undertaken in four steps. Both hope – generating and hope – removing factors were identified and discussed.

Result: Gaining milestones in rehabilitation, obtaining small goals and attending meaningful activities promote hope in patients with SCI. Support network, religion and healthcare workers 'responsibility and heartedness also keep patients hopeful. Isolation, dependency on others, physical consequences of the injury and negative interactions with healthcare workers' could remove hope.

Conclusion: The present study suggests that both psychological, social, situational and physical factors can influence hope in patients with SCI. It is essential that nurses listen to the patients and understand reasons for their hopes.

Forord

"I have to stop this cascade of memories, or at least take them out of their drawer only for a moment, have a brief look, and put them back. I know how to do it now: I have to take the key to acting and apply it to my life. There is no other way to survive except to be in the moment. Just as my accident and its aftermath caused me to redefine what a hero, I've had to take a hard look at what it means to live as fully as possible in the present. How do you survive in the moment when it's bleak and painful and the past seems so seductive?"

Christopher Reeve (1999)

Innhold

1	Innledning	11
1.1	Bakgrunn for valg av tema.	11
1.2	Oppgavens hensikt og problemstilling.	11
1.3	Bekrepsavklaring.....	12
1.4	Avgrensning	12
1.5	Oppgavens oppbygging.....	12
2	Teoribakgrunn	13
2.1	Ryggmargsskade.....	13
2.2	Håp	14
2.3	Joyce Travelbee sin teori om håp.	14
3	Metode	16
3.1	Systematisk litteraturstudie	16
3.2	Datasamling	16
3.2.1	Databaser og søkeord	16
3.2.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	16
3.2.3	Kvalitetsvurdering.	17
3.2.4	Etiske vurderinger.....	17
3.3	Analyse.....	17
4	Resultat.....	19
4.1	Faktorer som styrker håp	19
4.1.1	Faktorer knyttet til kropp	19
4.1.2	Psykososiale faktorer	20
4.1.2.1	Sosial støtte	20
4.1.2.2	Tro.....	20
4.1.3	Helsepersonellets holdninger, verdier og kunnskap.....	21
4.2	Faktorer som bryter ned håp	21
4.2.1	Konsekvenser av ryggmargsskade	21
4.2.2	Psykososiale faktorer.	22
4.2.3	Helsepersonellets holdninger, verdier og kunnskap.....	22
5	Diskusjon.....	23
5.1	Diskusjon av metode	23
5.2	Diskusjon av resultat	23
5.2.1	Faktorer knyttet til fysiske konsekvenser av skaden og rehabilitering.	23
5.2.2	Psykososiale faktorer.....	26
5.2.3	Relasjon med helsepersonell.....	27
6	Konklusjon.....	30
	Referanser.....	31
	Vedlegg (PICO skjema, funn, søkehistorikk, 8 litteraturmatriser)	34

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Hvert år rammes ca. 70-80 personer i Norge av traumatiske ryggmargsskader. Tallet er i ferd med å økes (Lars 1, 2018, s. 10)). Ifølge Landsforeningen for ryggmargsskade er det ca. 1500 – 2500 personer i Norge som lever med ryggmargsskade. Like stort antall pasienter er rammet av en ikke traumatisk ryggmargsskade. I januar 2011 ble det opprettet nasjonalt ryggmargsskaderegister som skal bidra til å gi en bedre oversikt over denne pasientgruppen og sikre lik kvalitet for helsetilbudet i hele landet (Lars 1, 2018, s. 10).

Selv om forventet levetid hos pasienter med ryggmargsskade nærmer seg forventet levetid hos funksjonsfriske, viser studier en høyere forekomst av depresjon, angst, rusproblemer og posttraumatisk stresslidelse hos pasienter med ryggmargsskade sammenlignet med befolkningen ellers (Lars 1, 2018, s. 67). Med nedsatt funksjon følger ofte sorg og fortvilelse og det er en helt naturlig måte å reagere på når livet blir snudd på hodet. Mennesker som har fått en stor og komplett skade, går gjennom en omfattende psykisk prosess og i denne prosessen lever pasienten seg gjennom ulike emosjonelle faser som sorg, krise, sinne men også håp (Lund, Raknestangen, Mastad & Lohne, 2016, s. 260).

Håp er et fenomen som er mye omtalt både i faglitteratur og i forskning. Håp har en stor betydning for mennesker i krise og er avgjørende for hvordan mennesker takler sitt liv når de erfarer sykdom, usikkerhet og tap (Kristoffersen, Breivne & Nortvedt, 2015, s. 269).

Ifølge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal sykepleieren understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (§ 2.2). Å møte mennesker i krise stiller høye krav til helsepersonellens kompetanse. Tilnærmingen i slike situasjoner krever faglig innsikt, personlig egenskaper og spesiell kompetanse (Håkonsen, 2014, s. 258).

1.2 Oppgavens hensikt og problemstilling.

Hensikten med denne oppgaven er å få mer kunnskap om faktorer som kan påvirke håp hos pasienter med ryggmargsskade. Selv om det forskes mye på ryggmargsskade både i Norge og i verden (Lars 1, 2018, s. 110), så fins det ingen effektiv behandling når nerveceller skades. Jeg har flere ganger opplevd at møte med denne pasientgruppa kan være utfordrende. Komplette ryggmargsskade medfører akutt og omfattende funksjonsnedsettelse og livet endres for alltid. Men et meningsfylt liv er mulig og det er mange viktige forutsetninger for håp. Sykepleier bør ha kunnskap om hvordan hun/han skal møte pasienter med ryggmargsskade og hva kan gjøres for å holde håpet oppe. Ut ifra dette formulerte jeg en følgende problemstilling:

Hvilke faktorer påvirker håp hos pasienter med komplett traumatisk ryggmargsskade?

1.3 Bekrepsavklaring

Håp gjenspeiler en følelse av mening og er en indre kraftkilde til å mestre livet. Håp fremkaller positive hendelser og påvirkes av atmosfæren rundt pasienten (Lorentzen og Grov, 2016, s. 418).

Ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som skader ryggmargen direkte eller indirekte. Konsekvensene for pasienten avhenger av skadens omfang og hvor i ryggmargen skaden oppstår (Lund et al, 2016, s. 252).

Faktor er en medvirkende omstendighet, et forhold eller en viktig årsak (Bokmålordboka, 2018).

1.4 Avgrensning

Denne oppgaven handler om komplett traumatisk ryggmargsskade. En slik skade medfører alltid lammelser i bein eller armer og bein. Oppgaven handler om voksne pasienter sine erfaringer. Det er ikke tatt utgangspunkt i skadenivå eller hvor pasientene befinner seg.

1.5 Oppgavens oppbygging.

Etter innledningen kommer det en teoridel hvor jeg forklarer begreper håp og ryggmargsskade, samt presenterer Joyce Travelbee sin teori om håp. Deretter kommer det en metodedel hvor jeg beskriver søkestrategi og forklarer hvordan jeg gjennomførte analyse av de inkluderte forskningsartiklene. I resultatdelen presenteres det funn fra forskning. I diskusjonskapittelet diskuteres metode og drøftes sentrale funn.

2 Teoribakgrunn

2.1 Ryggmargsskade

Hvert år rammes ca. 70 - 80 mennesker i Norge av traumatiske ryggmargsskader. Årsaken skyldes trafikkulykker, sport og arbeidsulykker, fallulykker, arbeidsulykker eller sykdom (Lund et al, 2016, s. 252). Ifølge Landsforeningen for ryggmargsskadde oppstår de fleste ryggmargsskader i aldersgruppen 18 – 35 og 60 – 70. I denne pasientgruppen er det flest menn (Lars 1, 2018, s. 10).

Menneskets ryggmarg er en samling av nerveceller. Ryggmargen fører beskjeder fra hjernen til hele kroppen, samt at den også behandler sensorisk informasjon som kommer fra kroppen (Chaudhry, 2015, s. 76). Kommunikasjonen mellom hjernen og andre deler av kroppen blir brutt når en person får en ryggmargsskade. Hvor mye av denne kommunikasjonen som er ødelagt kommer an på både omfanget av skaden og skadenivået (Bertelsen, 2014, s. 324).

Skader kan oppstå hvor som helst i columna (Lund med flere, s. 252). Mekanismene bak medullaskader deles inn i kompresjonstraume, distraksjonstraume, rotasjonstraume og kombinasjon av disse mekanismene (Bertelsen, 2014, s. 324) Ved en komplett skade er ryggmargen helt avrevet og skaden nedenfor bruddet er varig. En komplett skade kutter eller klemmer alle nerver som går nedover ryggmargen. Beskjeder fra hjernen ikke lenger kan komme forbi skadestedet. Ved inkomplett skade noen segmenter være intakte og en del av lammelser kan være forbigående (Lund et al, 2014, s. 252).

En ryggmargsskade kan forårsake lammelser, spastisitet, inkontinens og redusert funksjonsnivå (Lund et al, 2016, s. 253). Mulighet for rehabilitering etter en ryggmargsskade er avhengig av skadeomfanget og hvilket nivå av ryggmargen som er skadet. Dette vil avgjøre hvilke kroppsfunksjoner som blir påvirket eller som går tapt (Lars 1, 2018, s. 13). Komplette skade i område over C5 fører til kvadriplegi. Pasienten blir avhengig av respirator resten av livet og både tarm- og blærefunksjonen er affisert (Lund et al, 2016, s. 253). Skader i 5. cervikalvirvel fører til at pasienten blir fullstendig hjelpetredende resten av livet, men ikke avhengig av respirator. Jo lenger nede i ryggmargen skaden sitter, desto større er muligheten for rehabilitering og selvhjelpenhet (Lund et al., 2016, s. 253).

En ryggmargsskade har store konsekvenser for dem som rammes. Mange opplever at livet blir snudd på hodet og ofte reagerer med tristhet, sorg, fortvilelse og usikkerhet. Noen følelser oppleves sterkest i begynnelsen, så avtar i styrke (Lars 1, 2018, s. 67). Studier viser en høyere forekomst av depresjon, angst, rusproblemer og posttraumatisk stresslidelse hos pasienter med ryggmargsskadde sammenlignet med befolkningen ellers (Lars 1, 2018, s. 67). Noen reagerer med sterke følelser og vil trenge lang tid for å bearbeide alle faser i sorgprosessen og komme seg videre. Andre kan tenke at de ikke kan gjøre noe med skaden og er opptatt av å få det best mulig framover. Begge reaksjonene er normalt og naturlig. Noen måter å tenke på vil gjøre det lettere å tenke optimistisk på fremtiden mens andre vil gi næring til følelse av håpløshet (Lars 4, 2018, s. 56).

2.2 Håp

Håp er en sammensatt dynamisk livskraft karakterisert ved en trygg men likevel usikker forventning om å oppnå noe som er realistisk å oppnå og har stor personlig betydning (Kristoffersen et al, 2015, s. 270). Håp er en underliggende fornemmelse av tro og tillit til livet og har en motiverende kraft i et menneskes liv. Lorentzen & Grov (2016) definerer fenomenet håp som en måte å føle og tenke på. Håp gir en indre styrke og energi, framkaller positive hendelser og gjenspeiler følelse av mening (s. 418).

Eide & Eide (2014) hevder at håp har ulike dimensjoner og skriver videre at tid, forventning, mestring, optimisme og mål er de viktigste aspektene ved fenomenet håp (s. 56). Håp er knyttet til **fremtiden** og uttrykker **forventning** om at denne blir så god som mulig. Det innebærer ikke at problemer skal løses, men at man har en forventning at noe i fremtiden kan oppleves meningsfylt (Eide & Eide, 2014, s. 56). **Mestring** innebærer en tillit til at situasjonen blir mer oversiktlig, vil la seg kontrollere i fremtiden og at et menneske selv kan mestre utfordringer en vanskelig situasjon medfører (Eide & Eide, 2014, s. 56). Håp innebærer også en forestilling om et **mål**. Oppnåelige og kortsiktige mål gir en følelse av mestring og mening, mens store, urealistiske mål er demotiverende, fører til skuffelse og kan undergrave håp (Eide & Eide, 2014, s. 57). **Optimisme** og håp vokser frem når man blir møt med tillit, forstått og akseptert (Eide & Eide, 2014, s. 57)

Romsland, Dahl & Slettebø (2015) skriver at faktorer som tillit, følelser, relasjoner, aktivitet og framtidsorientering er sentrale for håpet (s. 129). **Tillit** innebærer at pasienten må oppleve tro på seg selv, egne ressurser og andre mennesker, samt se muligheter. Håp er en **følelse** og kan knyttes til følelsesmessige reaksjoner. Videre skriver Romsland et al (2015) at **relasjoner** med andre mennesker er også en viktig faktor her. Håp uttrykker et ønske om å leve og er helt nødvendig for motivasjon, involvering og **aktiv** deltakelse i rehabiliteringsprosessen. Håpet knyttes til **verdier** og ved å finne frem de verdiene som pasienten selv tror på fremmes håpet (s.129).

Opplevelse av håp er avgjørende for hvordan mennesker takler sitt liv når de erfarer sykdom, usikkerhet, tap og lidelse (Kristoffersen et al, 2015, s. 269). Håp har betydning for mennesker i krise og aktualiseres i livssituasjoner som truer personens liv og helse. Det enkelte menneske må finne fram til sin kilde av håp og innholdet i håpet vil være forskjellig ut fra situasjon og hva det enkelte menneske opplever som viktig (Eide & Eide, 2015, s. 57).

2.3 Joyce Travelbee sin teori om håp.

Håp er et fenomen som er mye vektlagt i sykepleieteori (Kristoffersen et al, 2015, s. 269). I Joyce Travelbee sin sykepleieteori er begrepet håp sentralt knyttet til sykepleiens mål og hensikt. Ifølge Travelbee består håpets kjerne i menneskets grunnleggende tillit til omverden. En håpende person tror på at livet blir mer behagelig, meningsfylt og glederikt dersom ønske om å avslutte noe eller oppnå et mål blir oppfylt. Fenomenet håp har ifølge Travelbee seks kjennetegn (Kristoffersen, 2015, s. 217). Det er knyttet til **avhengighet**, dvs. til en forventning at en vil motta hjelp fra andre i situasjoner der egne ressurser er utilstrekkelig. Håpet er **fremtidsorientert**. Oppmerksomheten rettes mot en endring til det bedre og dette bidrar til å gjøre livet her og nå mer utholdelig. Håpet er knyttet til **valg**

siden mulighet til å velge gir en opplevelse av frihet og autonomi. Travelbee understreker at også **ønsker** er knyttet til fenomenet **håp**, men for å kunne finne **håp** i **ønsker** må de vurderes som realistiske og oppnåelige. **Tillit** viser seg i troen på at noen vil hjelpe når det trengs. **Utholdenhet** og mot kreves for å kunne holde ut, ikke gi opp og prøve på nytt, selv om lidelsen er stor (Kristoffersen, 2015, s. 217).

Videre sier Travelbee at sykepleiens mål kan bare oppnås gjennom etablering av et virkelig menneske – til – menneske – forhold. For å etablere et slikt forhold kreves det at sykepleier og pasient ser hverandre og forholder seg til hverandre, uten å betrakte hverandre som roller. Denne etableringen er en prosess med ulike faser: det innledende møtet, framveksten av identiteter, empati, sympati og gjensidig forståelse og kontakt (Kristoffersen, 2015, s. 219).

3 Metode

3.1 Systematisk litteraturstudie

For å finne svar på problemstillingen er det gjennomført en systematisk litteraturstudie. Systematisk litteraturstudie går ut fra en tydelig formulert problemstilling som besvares ved å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengstrom, 2013, s. 27).

3.2 Datasamling

3.2.1 Databaser og søkeord

Bacheloroppgaven handler om faktorer som påvirker håp hos pasienter med traumatisk komplett ryggmargsskade. For å finne artikler som er relevante for denne problemstillingen brukte jeg tre databaser: Cinahl, PubMed og Svemed+. Søket ble gjennomført fire ganger mellom september 2017 og april 2019. Først hadde jeg et mål om å finne flest mulig nye artikler og avgrenset derfor søket til 5 år gamle artikler. Siden jeg ikke fant nok forskning valgte jeg å utvide søket til 10 år og fikk da flere relevante funn.

Jeg har brukt ulike kombinasjoner av søkeord. PICO skjema har vært fylt ut for å finne ut hvilke søkeord jeg skulle bruke. Kombinasjon av ordene hope eller hopelessness med spinal injuries eller spinal cord injuries ga flest relevante treff. Jeg har også brukt søkeord som optimism, trauma, paraplegia, tetraplegia og despair i kombinasjon med overnevnte ord men artiklene som ble da funnet enten har gjentatt seg eller ikke har svart på problemstillingen.

3.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ifølge Forsberg og Wengström (2013) er inklusjons- og eksklusjonskriterier nødvendig for å sikre at forskning er relevant for problemstillingen (s.98). For å svare best mulig på problemstillingen har jeg formulert konkrete inklusjonskriterier. De inkluderte artiklene måtte beskrive pasient sine opplevelser og erfaringer, siden jeg har valgt å skrive om pasient sitt perspektiv. Studiedeltakerne måtte være voksne, dvs. over atten år. Forskning måtte handle om mennesker som har fått en komplett traumatisk ryggmargsskade. I alle artiklene er skaden komplett og forårsaket av et traume men forskere sjeldent skiller mellom pasienter med komplett eller inkomplett skade i sine studier. Et annet inklusjonskriterium var at artiklene ikke skulle være eldre enn ti år.

Jeg har ekskludert artikler som handlet om barn og andre diagnoser. Artikler som beskrev pleier eller pårørende sitt perspektiv, som var eldre enn ti år eller ble brukt i den inkluderte oversiktsartikkelen har jeg også vurdert som ikke aktuelle.

I oppgaven bruker jeg fem kvalitative artikler (en av dem er en oversiktsartikkel) og tre kvantitative artikler. Målet med kvalitative studier er å utforske fenomener og få mer forståelse for menneskets subjektive opplevelser. Kvantitative studier er basert på tall og statistikk (Forsberg og Wengström, 2013, s. 53).

3.2.3 Kvalitetsvurdering.

Alle artiklene har en IMRaDstruktur, alle er fagfellevurdert og seks av dem er publisert i godkjente publiseringskanaler ifølge NSD sin side. Jeg har dessverre ikke funnet noe informasjon om Pat Dorseth og Vibeke Lohne sine artikler men siden begge har forsket veldig mye på dette temaet (den ene i Norge og den andre i Australia), har jeg valgt å bruke dem i oppgaven. Ved å bruke sjekklister for kvalitative og kvantitative studier bekreftet jeg at de to artiklene hadde god kvalitet og jeg kan ta de med i oppgaven (Forsberg og Wengström, 2013, s. 202). Alle artiklene har klare inklusjons- og eksklusjonskriterier.

3.2.4 Etske vurderinger.

I alle artiklene, unntatt oversiktsartikkel, står det at deltakerne ble spurt om eller har meldt seg frivillig til å delta i en undersøkelse. Fire av sju er godkjent av en etisk komite eller tilsvarende. I en studie informerer forskere om at de har fulgt etiske retningslinjer for deltakelse av frivillige i forskning. Intervju eller spørreskjema har vært brukt i alle artiklene.

3.3 Analyse

Artiklene som jeg har valgt å bruke er analysert ved hjelp av Evans (2002) sin metode (s. 25). Ifølge Evans (2002) sin artikkel gjennomføres analysen av forskningsmaterialet i fire trinn.

Det første trinnet ifølge Evans (2012) er å samle inn forskningsstudier som er relevante for fenomenet som skal undersøkes (s. 25). For å finne forskning som handlet om håp og ryggmargsskade har jeg gjennomført et systematisk litteratursøk. Både datasamling og søkestrategi er beskrevet tidligere.

I trinn to ble artiklene lest flere ganger, nøkkelfunn ble identifisert og det ble lagt spesielt merke til funn som svarte på problemstillingen. Oppgaven handler om faktorer som påvirker håp hos pasienter med ryggmargsskade og disse ble markert i teksten og notert under to kategorier: faktorer som fremmer håp og faktorer som bryter ned håp.

I trin tre ble dokumentet med nøkkelfunn analysert og flere felles tema ble identifisert i de ulike studiene. Nøkkelfunnene ble satt sammen og gruppert i kategorier og underkategorier.

Tabell 1:

Faktorer som styrker håp	Faktorer som bryter ned håp
Faktorer knyttet til kropp. <ul style="list-style-type: none"> • Fremskritt i rehabilitering • God livskvalitet • Mål 	Konsekvenser av skaden: <ul style="list-style-type: none"> • Immobilitet. • Smerte, spasmer og inkontinens.
Psykososiale faktorer: <ul style="list-style-type: none"> • Sosial støtte • Tro 	Psykososiale faktorer: <ul style="list-style-type: none"> • Avhengighet • Isolasjon • Redusert deltakelse i aktiviteter
Helsepersonellens holdninger, verdier og kunnskap.	Helsepersonellens holdninger, verdier og kunnskap.

I trinn fire, ifølge Evans (2002), skal de identifiserte temaene forklares og beskrives. Denne oppgaven handler om faktorer som påvirker håp hos pasienter med ryggmargsskade og disse blir presentert i neste kapittel.

4 Resultat

4.1 Faktorer som styrker håp

4.1.1 Faktorer knyttet til kropp

De fleste studiedeltakerne håper på å bli helt frisk til tross for at tilstanden er alvorlig, særlig den første tiden etter diagnosetidspunktet (Parashar, 2015, s. 566; Soundy, Stubbs, Freeman, Coffee & Roskel, 2014, s. 213; Lohne, 2009, s. 22; Krause & Edles, 2014 s.179). Noen av dem vurderer mirakel kurer og alternativ behandling. For andre kan prikking eller en liten bevegelse i en fot være kilde til nytt håp (Parashar, 2015, s. 566). Krause & Edles (2014) i sin kvantitative studie har funnet ut at deltakerne som håper på å bli frisk, oftere opplever mening og tilfredshet med livet, oftere har et mål de vil oppnå og opplever mindre depressive symptomer sammenlignet med deltakerne som har mistet håpet på å bli frisk (s. 179).

Studiedeltakerne poengterer at kortsiktige mål virker mindre skremmende i begynnelsen (Soundy et al., 2014, s. 212; Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1380; Parashar, s. 567). En yngre deltaker i Isaksson & Prellwitz (2010) sin studie forteller «I made tiny goals for myself everyday. I will manage to do this, today, i will brush my teeth, today, i will wash my hair, today... Tiny, tiny steps the whole time» (s. 1380). Mål bør ha utgangspunkt i pasienten sine ønsker og fokusere på realistiske og konkrete situasjoner (Soundy med flere, s. 212). En av deltakerne understreker at det kan være risikofyllt å konsentrere seg kun om mål eller se bak hele tiden. På den måten kan man miste kontakten med virkeligheten og gå glipp av det som er viktig i livet (Lohne, 2014, s. 24). Parashar (2014) skriver at mål kan endre seg med tid (s. 566).

Etter hvert når studiedeltakerne innser at det ikke finnes behandling endrer håpet fokus til å kunne klare seg selv, ikke være avhengig av hjelp fra andre og tilpasse seg den nye situasjonen. Tanken om å kunne gå, danse, hoppe, løpe eller stå uten hjelpemidler i fremtiden er der fortsatt, men det er mer fokus på uavhengighet og god livskvalitet (Lohne, 2009, s. 244,) (Parashar, 2015, s. 566). Bedre symptomkontroll, mindre smerter og økt tempo er også viktige kilder til håp her (Lohne, 2009, s. 244). Framgang i rehabilitering kan være med på å styrke håpet (Parashar, 2015, s. 566), (Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1381). En av deltakerne forteller: «From lying in bed, being unable to move, someone needing to turn me every 2 h, to being able to sit in a wheelchair, eating on my own... I realised, i am not going to be a helpless, dependent person» (Parashar, 2015, s. 566). Håpet styrkes hos deltakerne ved å mestre aktiviteter, få mer kunnskap om kroppens funksjoner og forståelse for sin helsetilstand (Soundy et. al, s. 212), (Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1387). Tanken om at man er i livet etter en alvorlig ulykke kan fremme håp (Parashar, 2015, s. 566), (Lohne, 2009, s. 243).

Det kan være vanskelig å tenke framme i tid når persons liv er forandret for alltid. Å kunne forestille seg at man eksisterer i fremtiden (Lohne, s. 22), å innse at den vil se helt annerledes ut enn pasienten hadde forventet, er et framskritt. Lohne beskriver det

som en bevegelse mot et nytt liv, ikke mot det livet man hadde hatt før skaden oppstod (s. 22).

De fleste studiedeltakerne setter pris på det de har igjen i livet og vil nyte det til tross for diagnosen (Soundy et al., 2014, s. 213; Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1383; Lohne, 2009, s. 22; Parashar, 2015, s. 24). Lohne (2009) beskriver det slik at man lever med håp om videre framgang i funksjon i bakgrunn, men først og fremst har fokus på livet her og nå i forgrunn (s. 22). For noen er det et bevisst valg. De velger et godt liv i fred og harmoni, her og nå, framfor å bruke krefter på tanker om bedre tider (Lohne, 2009, s. 24). Det gode liv er et manifest for pasientens håp og ingen kan være lykkelig uten å finne lykke inni seg selv (Lohne, s. 23). Deltakerne i Lohne (2009) sin artikkel forteller: «you enjoy life every day (...), enjoy the sun and the spring. Having hope and beeing fine is the same to me» (s. 24). En deltaker i Parashar (2015) sin forskning sier: «Why should i give up living, even if i am in a wheelchair?» (s. 566).

4.1.2 Psykososiale faktorer

4.1.2.1 Sosial støtte

Forskning viser at støtte fra familie og venner har en stor betydning for pasienter med ryggmargsskade (Soundy et al., 2014, s. 214; Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1379; Parashar, 2015, s. 567). Ved å lytte, være til stedet, gi informasjon og motivasjon bidrar pårørende til å styrke håp hos den ryggmargsskadde pasienten (Soundy et al., 2014, s. 214). En av deltakerne i Isaksson & Prellwitz (2010) sin studie skriver: «I screamed, i cried and i lought (...), my mother did not know what to do so she just sat there and this was the best thing for me, that she was there» (s. 1379). Solskinshistorier fra andre pasienter bidrar til økt forståelse for egen helsetilstand og gir håp for fremtiden (Soundy et al., 2014, s. 214). Kvantitativ forskning bekrefter at det er en sammenheng mellom sosial støtte og opplevelse av håp hos pasienter med komplett ryggmargsskade (Philips, Smedema, Fleming, Sung & Allen, 2015, s. 1677).

En deltaker hos Parashar (2015) uttrykker at han aldri har følt seg handicappet fordi familien hans fokuserte på ressurser og muligheter, ikke begrensninger (s. 567). Forskning viser at noen foretrekker å være alene det første tiden etter skaden og at det kan være utfordrende å ta kontakt og kommunisere med venner og familiemedlemmer i begynnelsen (Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1379). Det kan også ta tid før pasienten klarer å ta imot hjelp fra pårørende (Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1381). En av studiedeltakerne i samme studien forteller: «now I have learned that I can say yes to someone's help and still feel good about myself, not feel that I am bothering someone. Because that is how you think at first, that you don't want to bother anyone» (s. 1380)

Andre finner håp i å gi støtte til andre i samme livssituasjon og dele sine erfaringer med medpasienter (Lohne, 2009, s. 244), (Soundy et al., 2014, s. 212).

4.1.2.2 Tro

Flere studier viser at religion og tro kan styrke håpet hos pasienter med ryggmargsskade (Soundy et al., 2014, s. 2013; Lohne, 2009, s. 244; Parashar, 2015, s. 566). Troen på gud gir støtte, stabilitet, muligheter, kontroll og utholdenhet (Soundy et al., 2014, s. 214). Noen uttrykker takknemlighet og velsignelse for at de er i livet. Andre ser på skaden som en test fra høyere makter der de blir utfordret (Soundy et al., 2014, s. 213) eller en lekse som de kan lære noe av (Lohne, 2009, s. 244). Noen tror på at de ble syke

av en grunn og at på grunn av sykdommen ble de kjent med mange optimistiske og inspirerende mennesker (Soundy et al, 2014 s. 347). Både Parashar (2015) og Soundy et al. (2014) skriver at å praktisere sin religion for eksempel ved å be, tenne lys eller gå i kirke kan også være kilde til håp (s. 566, s. 347). En av deltakerne i Parashar (2015) sin studie forteller: «I used to go to all the temples and prayed to God to make me walk again. I did this for to months, got angry, but never lost hope.» (s. 566).

4.1.3 Helsepersonellens holdninger, verdier og kunnskap.

Flere studier viser at håpet styrkes når deltakerne blir møtt med positive holdninger i møte med helsepersonell (Soundy et al., 2014, s. 213; Isaksson og Prellwitz, 2010, s. 1379; Lohne, 2009, s. 23). Deltakerne hos både Soundy et al (2014) og Isaksson & Prellwitz (2010) poengterer at helsepersonell bør ha kunnskap om ryggmargskade. Deltakerne i begge studiene poengterer at helsepersonell bør lytte til og vise forståelse for pasienten sin opplevelse av situasjonen. Informasjon bør gis på en empatisk måte, bør fokusere på muligheter men samtidig hjelpe pasienten til å se konsekvenser av skaden (s. 213 og s. 1379). Soundy et al. (2014) kaller det for forsiktig forhandling (s. 213). En av deltakerne i Isaksson & Prellwitz (2010) sin studie forteller: «She tried to make all the different doctors pieces clear and spoke to me in an ordinary, natural and human way, not just using a bunch of Latin words» (s. 1379). Det er viktig at sykepleier bidrar til at pasienten opplever kontroll og uavhengighet til tross for tilstanden (Soundy et al., 2014, s. 213).

4.2 Faktorer som bryter ned håp

4.2.1 Konsekvenser av ryggmargskade

Å få en ryggmargskade og bli en rullestolbruker kan føre til opplevelse av usikkerhet, tap, fortvilelse, sorg, redsel og skuffelse (Soundy et al., 2014, s. 215; Lohne, 2009, s.23; Lohne, 2009, s. 244; Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1380). Å være fanget i sin stille og fremmede kropp og oppleve at kroppen ikke vil samarbeide er en stor påkjenning (Lohne, 2009, s. 244; Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1379). Endring i tilstanden kan bryte ned håpet, spesielt når denne endringer er akutt og uforventet (Soundy et al., 2014, s. 215). Infeksjoner, smerte, spasmer, søvnløshet kan bryte ned håpet hos pasientene slik som en studiedeltaker beskriver: «sometimes i am in so much pain that my only thoughts is to cut my leg of and sent it to hell» (Lohne, 2009, s. 23). En av deltakerne i Parashar (2015) sin studie uttrykker at han mister mobilitet ved hjelp av en rullestol og skriver at manglende kontroll over eliminasjon er den største trusselen mot hans integritet og livskvalitet (s. 566). Mange opplever frustrasjon og redsel når gjenopptrening går saktere enn forventet eller når rehabilitering ikke gir effekt. Håpet kan også brytes ned når ingen mål blir oppnådd eller satt opp eller når man mister retning underveis (Soundy et al., 2014, s. 215). Lange perioder uten noe fremskritt kan også føre med seg risiko for at pasienten mister håpet (Soundy et al., 2014, s. 215; Lohne, 2009, s. 244).

4.2.2 Psykososiale faktorer.

Mange av studiedeltakerne uttrykker at avhengighet av andre er en av de største utfordringene i hverdagen (Soundy et al., 2014, s. 215; Isaksson og Prellwitz, 2010, s. 1379; Lohne, 2009, s. 244). Mange frykter at de ikke kan ha sine sosiale roller i livet lenger og opplever at de har mistet en del av sin identitet (Soundy et al., 2014, s. 215; Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1380). Å måtte ta imot hjelp til det grunnleggende invaderer pasientens private liv og er en trussel mot personens integritet (Soundy et al., 2014, s. 215). Mangel på tilrettelegging ute (Lohne, 2009, s. 23) og redusert deltakelse i meningsfulle aktiviteter kan også bryte ned håpet og forsterke følelsen av isolasjon (Soundy et al., 2014, s. 215; Isaksson og Prellwitz, 2010, s. 1380). Lohne (2009) siterer en pasient: «suddenly you are sitting in a wheelchair, and you want to go shopping... but nobody can see you... the tables are placed too high... you feel so lonely... and nobody sees your signals» (Lohne, 2009, s. 23). Kvantitativ forskning bekrefter at pasienter som oppgir stor avhengighet av andre opplever mindre håp (Dorsett, Geraghty, Sinnott & Acland, 2017, s. 4).

4.2.3 Helsepersonellens holdninger, verdier og kunnskap.

Studiedeltakerne uttrykker at mangel på kunnskap, forståelse og støtte fra helsepersonell sin side kan være med på å bryte ned håp (Soundy et al., 2010, s. 215; Isaksson & Prellwitz, s. 1380; Lohne, 2009, s. 23). En av deltakerne forteller: «I had to be very strong (...) since the personnel had not been trained to help me. I had to tell them what to do» (Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1380). Dårlig tid og lite empati i møte med pasienten kan bryte ned håpet og forårsake skam og skuffelse hos pasientene (Lohne, 2009, s. 23; Soundy et al, 2014, s. 215). Å bli behandlet som luft eller objekt, å bli oversett eller møtt på en respektløs måte kan også svekke håpet (Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1380). En annen risikofaktor her er at helsepersonell ikke gir pasienten mulighet eller tid til å sørge eller reflektere over tappet, og ikke lar pasienten vise redsel og usikkerhet (Soundy et al, 2014, s. 219, 2014; Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1380). Andre uttrykker at det er vanskelig å holde håpet oppe når helsepersonell ikke engasjerer seg tilstrekkelig i behandling eller ikke bryr seg om hvordan en egentlig har det (Soundy et al., 2014, s. 215). Pasientene understreker at de ikke ønsker å ta opp vanskelige tema når helsepersonell ikke viser interesse for deres opplevelse av situasjon. Mangel på en god, konkret og forståelig informasjon, måten den blir gitt på og manglende samarbeid mellom profesjoner kan føre til usikkerhet, misforståelse og forvirring hos pasientene (Soundy et al., 2014, s. 215; Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1379). Håpet kan også brytes ned når helsepersonell ikke lar pasienten delta i rehabiliteringsprosessen eller presser pasienter til å delta i sosialt liv når de enda ikke er klare for det (Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1380).

5 Diskusjon

5.1 Diskusjon av metode

For å gjennomføre systematisk litteraturstudie brukte jeg Evans (2002) og Forsberg og Wengström (2015) sine metoder.

Jeg synes at det var vanskelig å finne nyere kvalitativ forskning, selv om jeg har brukt ulike kombinasjoner av søkeord og søkte i tre databaser. Jeg fikk mange treff men opplevde at ikke alle artikler handlet direkte om håp men for eksempel om optimisme, mestring, posttraumatisk vekst eller tilpasning. Siden jeg kan flere språk har jeg ikke avgrenset søket til Norge eller vestlige land men artiklene måtte kunne sammenlignes med norske forhold.

Denne oppgaven er basert på fem kvalitative og tre kvantitative forskningsartikler. Alle artiklene er på engelsk. Jeg opplevde at innholdet i de kvalitative artiklene var klart, tydelig og lettforståelig. De tre kvantitative artiklene skapte imidlertid en del utfordringer. Både Dorsett et al (2018), Philips et al (2013) og Krause & Edel (2014) brukte en del vanskelige uttrykk i sin forskning, spesielt i metode- og resultatdelen. Jeg har derfor brukt både Google Translate og ordbok for å oppnå best mulig kvalitet på oversettelse. Jeg synes at jeg har identifisert de viktigste funnene i de tre artiklene men dette kan være en svakhet i denne oppgaven.

Jeg har valgt å bruke en oversiktsartikkel og dette kan være både styrke og svakhet for oppgaven. En fordel med dette er at Soundy et al. (2014) sin studie gir en god oversikt av tidligere studier om samme fenomenet og oppsummerer funn på en oversiktlig måte. Men på den andre siden måtte jeg ekskludere mye god forskning, nettopp fordi det ble brukt i artikkelen til Soundy et al. Vibeke Lohne har forsket mye på dette tema i Norge men bare to av hennes sju artikler om håp og ryggmargsskade ikke er tatt med i Soundy sin forskning.

En annen svakhet er at ikke alle forskere skriver tydelig om etiske vurderinger i sin forskning. I alle studiene er deltakerne frivillig med på undersøkelse, fem av sju er godkjent av en etisk komite men kun fire av sju forklarer konkret hva de har tatt hensyn til.

Det at jeg har valgt å skrive oppgaven individuelt, kan også være en svakhet.

5.2 Diskusjon av resultat

5.2.1 Faktorer knyttet til fysiske konsekvenser av skaden og rehabilitering.

Forskning viser at god symptomlindring, mestring og kunnskap om kroppens funksjoner fremmer håp mens funksjonsnedsettelse, fysiske plager og akutte endringer i tilstanden

bryter det ned (Soundy et al, 2014, s. 212). Når et menneske får en funksjonsnedsettelse, er det nødvendig å utvikle nye vaner og muligheter for å kunne fungere i verden. Sykepleier har en viktig rolle i denne prosessen og her diskuteres tiltak som kan bidra til å styrke håp når funksjonsnivå reduseres.

Forskning viser at ved å ha et kortsiktig og realistisk mål for fremtiden styrkes håp (Prellwitz & Isaksson, 2009, 1380). Dette bekreftes også i Joyce Travelbee sin sykepleieteori og i teorien om ulike dimensjoner ved fenomenet håp som er beskrevet tidligere i oppgaven. Å nå mål gir en følelse av mening og styrker motivasjonen for videre arbeid, forandring og fremgang (Romsland et al., 2015, s. 57). Håpet er fremtidsorientert og knyttet til mestring, verdier og mål. Disse aspektene ved håpet kommer til uttrykk gjennom rehabiliteringsplan. Rehabiliteringsplan er en tverrfaglig plan som innebærer innsats fra mange faginstanser. Rehabiliteringsplan utarbeides med utgangspunkt i pasientens egen hverdag. Valg av mål og tiltak skal være basert på at skaden er en del av livet, men ikke den faktoren som skal styre livet (Romsland et al., 2015, s. 129). Det er nødvendig at mål settes i samarbeid med pasienten og at de skal alltid gjenspeile pasientens ønsker (Romsland et al., 2015, s.71). Mål skal vise til en rolle, en situasjon eller en aktivitet som pasienten forbinder med et verdig liv. Målene settes med utgangspunkt i pasientens egen hverdag, de må være konkrete, målbare, aktivitetsrelaterte, realistiske, relevante og tidsavgrensede (Kristoffersen et al, 2015, s. 350). En viktig sykepleieoppgave her er å hjelpe pasienten til å utvikle og formulere realistiske mål, samt vise interesse, tillit og vilje til å samarbeide om å nå de målene (Romsland et al., 2015, s. 57).

Tidlig i sykdomsforløpet har mange pasienter urealistiske mål for fremtiden, for eksempel om å kunne gå igjen i løpet av seks måneder (Parashar, 2015, s. 566). Benekting er en forsvarsmekanisme som aktiveres i situasjoner med truende og akutte opplevelser. Det er viktig at sykepleier viser respekt for slike relasjoner og gir pasienten tid til å akseptere ny kunnskap slik at pasienten ikke skal fratras håpet om bedring (Håkonsen, 2015, s. 262). Sykepleieren må prøve å vise pasienten at det er håp om bedre fremtid, men også svare ærlig på spørsmål når de dukker opp og prøve å holde oppmerksomheten på her-og-nå situasjoner (Lund et al., 2016, s. 260). Urealistiske mål skal også tas med i målsettingen fordi de bidrar til oppmuntring og håp. De kan justeres underveis i prosessen når skaden går opp for pasienten (Romsland et al., 2015, s. 71).

Flere studiedeltakere påpeker at fremgang i rehabilitering er med på å fremme håpet og at målet for de fleste er å kunne klare seg selv og være selvstendig (Soundy et al, 2014, s. 214). Rehabilitering innebærer å mestre en ny tilværelse og tilpasse seg et liv med redusert funksjon og her kan håpet fremmes gjennom mestring, aktivitet og valg. Ifølge Romsland et al. (2015) er best mulig funksjonsevne et viktig rehabiliteringsmål. I arbeidet mot dette målet må sykepleieren kartlegge behov for bidrag og utøve tiltak relatert til funksjonsnedsettelse (s. 33). Motivasjon og egeninnsats er avgjørende for resultatet og pasienten skal, så fort som mulig, settes i stand til å ta ansvar for egne behov (Kristoffersen et al, 2015, s. 351). En viktig sykepleieoppgave er å vurdere pasientens krefter, kunnskaper og vilje til aktivitet, samt vurdere behovet for å kompensere for manglende evne til aktivitet (Skaug, 2015, s. 273).

Forskning viser at begrenset evne til fysisk aktivitet kan bryte ned håpet (Lohne, 2008, s. 244). Både mestring og aktivitet er viktige aspekter ved håpet. Disse aspektene kommer til uttrykk gjennom aktiv deltakelse i livet og rehabiliteringsprosessen og ved å mestre utfordringer i en vanskelig situasjon (Romsland et al, 2015, s. 129; Eide & Eide, 2014, s.

56). Mange med redusert funksjonsnivå kan klare seg bra, hvis omgivelsene er universelt utformet og tilrettelagt. Romsland et al. (2015) påpeker at funksjonshemning ofte er sosialt skapt og ved å fjerne hindringer, fjernes også funksjonshemning (s. 55).

En viktig sykepleieoppgave her er å informere brukeren om ulike muligheter som fins for å kunne kompensere for den nedsatte funksjonen. Pasient- og brukerrettighetsloven gir pasienter med funksjonsnedsettelse rett til tjenester som for eksempel støttekontakt og hjemmesykepleie (§ 2-1). Pasienter med sammensatte og omfattende tjenestebehov har rett til brukerstyrt personlig assistanse så lenge de er i stand til å ta arbeidslederrollen, har egeninnsikt og ressurser til aktivt liv (Romsland et al, 2015, s. 69). Brukerstyrt personlig assistanse er en rettighetsfestet ordning som bidrar til at personer med stort behov for bistand skal leve et selvstendig og aktivt liv og få den hjelpen de trenger i praktisk arbeidsliv og utøvelse av ADL. Pasienten selv definerer sine behov, lærer opp og veileder assistenten (Romsland et al., 2015, s. 68). Gode hjelpemidler, tilrettelegging av bolig og trygge forflytningsteknikker er avgjørende for at pasienter med ryggmargsskade blir mest mulig selvstendig (Lars 1, 2018 s. 72).

Forskning viser at håpet styrkes når en pasient får kunnskap om kroppens funksjon (Soundy et al. 2014, s. 214). Økt kunnskap gir en opplevelse av kontroll. Å bidra til læring om det som er nødvendig for en god helse er en vesentlig del av sykepleiefunksjonen (Kristoffersen et al, 2014, s. 353). Ifølge Kristoffersen et al (2015) er både undervisning, veiledning og oppmuntring aktuelle metoder når pasienten skal lære ny kunnskap og prøve ut nye ferdigheter (s. 353). Læring skjer gjennom samtaler, aktiv lytting og individuelt tilpassede råd, men også gjennom handlinger. ADL – trening er en form for motorisk læring som legger mer vekt på forholdet mellom den lærende, oppgaven som skal læres og miljøet (Romsland et al, 2015, s. 143).

Fysiske konsekvenser av skaden som for eksempel smerter, spasmer og inkontinens bryter ned håp hos studiedeltakerne (Lohne, 2009, s. 23). Komplikasjoner relatert til immobilitet og funksjonsnedsettelse kan føre pasienten inn i en ond sirkel, de skal derfor forebygges og reduseres. Lund et al. (2016) skriver at 80 % av ryggmargsskadde pasienter opplever smerte og dette hadde en negativ påvirkning på grunnleggende aktiviteter som søvn, humør, mobilitet og egenomsorg (s. 254). Sykepleier bør ha kunnskap om smerter og smertebehandling og ha tillit til pasientens subjektive smerteopplevelse. Kartlegging av smerter og tverrfaglig tilnærming er en viktig sykepleieoppgave og er avgjørende for å kunne gi pasienten tilfredsstillende smertelindring (Berntzen, Danielsen og Grov, 2015, s. 362). Sykepleier må også være klar over at noen må leve med smerter eller bruke smertestillende legemidler resten av livet (Lund et al., 2016, s. 255).

Spastisitet er et vanlig fenomen hos pasienter med ryggmargsskade. Spasmer er smertefulle og funksjonshemmede (Lund et al, 2016, s. 255). Spastisitet kan progrediere og føre til utvikling av kontrakturer. Kartlegging av spastisiteten, dens konsekvenser for pasienten og effekten av tiltak er en viktig sykepleieoppgave (Lars 2, 2018, s. 29). Sykepleier må ha kunnskap om ulike årsaker til økt spastisitet som for eksempel: dårlig tilpassede sko og klær, infeksjoner, smerter og sykdommer i indre organer, stress og temperaturforandringer (Lars 2, 2018, s. 25). En viktig sykepleieoppgave er å hjelpe pasienten med den daglige treningen, og her kan både gjennombevegning, tøying av armer og bein, mageleie og fysisk aktivitet være aktuelle treningsformer (Lars 2, 2018, s. 32). Noen har god virkning av medikamentell behandling eller kirurgi og det er

vesentlig at sykepleier samarbeider om dette med andre yrkesgrupper, som for eksempel fysioterapeut, lege, ergoterapeut eller ortoped (Lars 2, 2018, s. 31).

En ryggmargsskade kan føre til problemer med vannlating. Nedsatt eller hyppig vannlatningstrang, ufullstendig blæretømming og urinretensjon er vanlige tilstander hos pasienter med ryggmargsskade. Problemer med vannlatning utsetter pasienten for ytterligere komplikasjoner som for eksempel: overstrekk av urinblæren, urinveisinfeksjoner eller nyreskade (Lars 3, 2018, s. 13). En viktig sykepleieoppgave er å undervise og veilede pasienten i selvkateterisering. Intermitterende kateterisering er et godt alternativ til ufrivillig urinlating (Stubberud & Almås, 2016, s. 106), men både permanent og suprapubisk kateter kan vurderes (Lars 3, 2018, s. 13).

5.2.2 Psykososiale faktorer

Forskning viser at sosial støtte er viktig for pasienter med ryggmargsskade (Parashar, 2015, s. 567). Ifølge Travelbee sin sykepleieteori knyttes håp til en forventning at en vil motta hjelp fra andre i situasjoner der egne ressurser er utilstrekkelig. Håp knyttes til relasjoner til andre mennesker og kontakt med omverden har betydning i livet til brukeren (Kristoffersen et al., 2015, s. 217). Pårørende er en viktig ressurs for pasienter som har fått ryggmargskader (Lund et al., s. 260). Det er av stor betydning å involvere familien når pasienten skal rehabiliteres. Det er viktig at pasienten selv ønsker at de skal involveres og definerer selv sin nærmeste familie. Pårørende bør få kunnskap om skade, hva det betyr for pasienten og hvordan de kan være til støtte for pasienten (Romsland et al., 2015, s. 130). Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven må pasienten gi samtykke til dette (§ 3-3). Sykepleier må være oppmerksom på ulike familieforhold og relasjoner mellom pasienten og familien. Det som har skjedd, virker inn på hele familien og det er viktig at sykepleier ivaretar også familiens behov for å forstå situasjon, få trøst og omsorg (Romsland et al., 2015, s. 130). Sykepleier bør identifisere tidlig om pårørende kan være en ressurs for pasienten og integrere dem i rehabiliteringsprosessen, fordi han trenger all den støtte og oppmuntring han kan få (Lund et al., 2016, s. 257). Kvaliteten på nettverket kan måles ved å se på i hvilken grad en pasient får støtte når han har behov for det (Fjørtoft, 2016, s. 115).

Forskning viser at det kan være utfordrende å kommunisere med eller ta imot hjelp fra pårørende tidlig etter at skadet har oppstått (Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1381). Lund et al. (2016) skriver at samvær med andre kan oppleves som overflattisk og tomt når livsverdiene er snudd på hodet (s. 257). Romsland et al. (2015) skriver at å få en ryggmargsskade er en stor belastning for både pasient og familie og det er viktig at sykepleieren ser pasienten som en del av en helhet (s. 131). Det er ingen regel for hvordan det er normalt å reagere og sykepleier må se pårørendes behov for omsorg, støtte og informasjon (Lars 1, 2018, s. 73). Å ta være på pårørende er en viktig sykepleieoppgave og ved å støtte pårørende støttes også pasienten (Lorentzen & Grov, 2016, s. 419).

Hjelp og råd fra andre med samme form for skade kan imidlertid være en stor verdi og de kan tilkalles hvis noen har behov for det (Lund et al., 2016, s. 257). En viktig sykepleieoppgave her er å informere pasienten om Landsforeningen om ryggmargsskade. Ifølge Romsland et al. (2015) lærer pasienten mest av medpasienter. Helsepersonellets oppgave er å tilrettelegge for arenaer for likemannshjelp der pasienten kan være sammen og skape relasjoner med andre som er i liknende situasjoner (s. 134).

Pasienter med ryggmargsskade kan være usikker på om de skal kunne ivareta sine roller. Det er viktig at sykepleier formidler at deltakelse i aktiviteter og i familiens huslige oppgaver er fullt mulig, men krever planlegging og tilrettelegging (Romsland et al., 2015, s. 199). Håpet knyttes til verdier og det er brukeren sine verdier som skal styre hvordan han skal leve livet sitt. Sykepleieren må forsøke å imøtekomme pasientens valg av livsstrategier og bidra til at livet er verdt å leve. Det er sentralt å mobilisere pasientens egne krefter, kunnskaper og vilje (Romsland et al., s. 135).

Forskning viser at å være avhengig av hjelp fra andre bryter ned håpet (Soundy et al, 2014, s. 214). Skaden påvirker hele menneske, livet blir snudd på hodet og den rehabiliteringstrengende pasienten er avhengig av støtte og omsorg (Lund et al., 2016, s. 234). Hvordan helsevesenet ivaretar og imøtekommer pasientens behov og ønsker, er sentralt. Optimisme og håp vokser frem når man blir møt med tillit, forstått og akseptert (Eide og Eide, 2014, s. 57). Avhengighet truer verdigheten, mens selvstendigheten styrker den (Romsland et al., 2015, s. 46). Å bli møtt på en forståelsesfull måte, å bli snakket med og ikke til, å ikke være den det er synd på er et ønske fra pasienter med ryggmargsskade. Det gir en god følelse å bli sett, akseptert og anerkjent, bli møtt som et subjekt, å bli verdsatt som menneske i rehabiliteringshverdagen. Psykisk velvære, trygghet, tillit og vennlighet gir følelse av likeverd (Solvoll, 2015, s. 31). En uformell samtale, et smil i hverdagen, latter og humor er med på å etablere et virkelig menneske – til – menneske – forhold, noe som ifølge Travelbee er helt nødvendig for å styrke håp. Ved å ikke bry seg og unnlate å bidra med sin faglighet skaper helsepersonell opplevelse av mangelfull verdighet (Romsland et al, 2015, s. 47).

Forskning viser at ved å tro på noe og delta i religiøse rituler styrkes håpet hos pasienter med ryggmargsskade (Soundy et al, 2014, s. 214). Tro, åndelighet og tilhørighet til noe større enn en selv har en stor betydning for mange mennesker. I en slik verdiavklaring ligger også erkjennelse at det fins en fremtid. Sykepleier bør derfor finne frem de verdiene brukeren tror på eller erkjenner som viktig i sitt liv (Romsland et al., 2015, s. 129). Hvis sykepleier unngår å snakke med pasienten om dette temaet, kan det føre til eksistensiell ensomhet (Kalfoss, 2016, s. 471). Det å forstå pasientens åndelige, eksistensielle og religiøse behov og kartlegge hans livssyn er sentralt i en holistisk omsorg. Dette kan gjøres for eksempel ved bruke skjema eller spørre pasienten hva gjør livet verdt å leve, hva betyr håp for han eller hva skremmer ham (Kalfoss, 2016, s. 472). Pasientens tro gir en følelse av håp, hjelper til å komme over vanskeligheter, bidrar til å forstå og tolerere lidelsen (Kalfoss, s. 471). Religiøs tro og praksis kan bidra til trøst og til å akseptere sykdom. Bønn og deltakelse i religiøse ritualer synes å bety mest for pasienten, fordi dette gir visshet om at man ikke er alene og assosieres med omsorg. På den andre siden kan sykdom føre til sinne mot gud (Kalfoss, 2016, s. 471).

5.2.3 Relasjon med helsepersonell

Forskning viser at helsepersonell sine holdninger, væremåte, kunnskap og ferdigheter kan både fremme og svekke håp hos pasienter med ryggmargsskade. Håp om bedre fremtid vil kunne vokse frem når den ryggmargsskadde pasienten har rundt seg pleiere som støtter og tror på ham (Eide og Eide, 2015, s. 57).

Når et menneske opplever skade av en slik art at vanlige funksjoner endres vil noen oppleve krise og sorg. Møtet med mennesker i krise stiller store krav helsepersonell. Håkonsen (2015) skriver at den nære og personlige kontakten mellom mennesker er det

viktigste bidraget til at man kan hjelpe et menneske i krise (s. 258). Dette bekreftes også i Travelbee sin teori om sykepleiens mål der hun skriver om etablering av et virkelig menneske – til – menneske – forhold. Ved å se hverandre og forholde seg til hverandre, uten å betrakte hverandre som roller og uten en forventning om hvordan pasienten skulle eller burde oppleve sin situasjon etableres en slik relasjon. Viktige sykepleietiltak her er å se pasienten som et individ, å lytte og være til stede (Eide & Eide, 2014, s. 137).

Forskere hevder at mangel på empati og engasjement fra helsepersonell kan bryte ned håp (Soundy et al, 2014, s. 213). Empati og innlevelse er en viktig og nødvendig forutsetning for å kunne forstå pasienten (Eide & Eide, 2014, s. 137). Travelbee definerer empati som evnen til å gå inn i og forstå, et annet menneske psykologiske tilstand (Eide & Eide, 2015, s. 138). Personlig omtanke og interesse, ønske om å hjelpe pasienten, sympati og trang til lindre pasientens lidelser er avgjørende for å kunne hjelpe et menneske i krise (Eide & Eide, 2014, s. 138). Sykepleier må derfor ha en følsomhet overfor pasientens tilstand: kunne lytte og være til støtte (Romsdal et al., s. 125), men også bry seg og ta pasientens fortelling om sykdom alvorlig (Nortvedt, 2016, s. 113).

Studiedeltakerne understreker at de trenger tid til å reflektere over tapet (Soundy et al, 2014, s. 215). Optimisme er en viktig aspekt ved fenomenet håp, men det innebærer ikke at sykepleier skal hjelpe pasienten til å bli mer optimistisk for enhver pris (Eide & Eide, 2014, s. 57). Romsland et al (2015) skriver at håp er en følelse, den kommer innenfra og knyttes til følelsesmessige reaksjoner. Håp og optimisme vokser frem når pasienten blir følelsesmessig forstått og møtt med tillit. Det er viktig å kunne normalisere reaksjonene som kommer. Det å føle fortvilelse, vise usikkerhet og være deprimert er naturlig i krisesituasjoner (Håkonsen, 2015, s. 258). Eide & Eide (2014) skriver at sykepleier må være i stand til å bekrefte og respektere pasientens opplevelse, ta imot hans skuffelse, mangel på livsmot og frykt og akseptere at pasienten har det vanskelig (s. 57). Hvis sykepleier bruker lettvindt trøst, alltid går imot pasientens opplevelse eller prøver å påvirke den, kan det oppfattes som mangel på respekt og forståelse (s. 57). Ved å bagatellisere pasientens emosjonelle reaksjoner demper sykepleieren sin egen usikkerhet. Det skal være tillat å vise følelser og ikke skamme seg over å gråte (Håkonsen, 2015, s. 258). For å vise pasienten veien ut av håpløsheten, må helsepersonell bekrefte pasientens opplevelse av at han er i en håpløs situasjon eller krise (Eide & Eide, 2015, s. 57).

Ifølge forskning kan mangel på kunnskap hos helsepersonell bryte ned håp (Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1380). Sykepleie skal være basert på vitenskapelig kunnskap og erfaringsbasert kunnskap, samt brukerkunnskap (Kristoffersen, 2015, s. 166). Ifølge yrkesetiske retningslinjer skal sykepleieren holde seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde og bidra til at ny kunnskap anvendes i praksis (§ 1.4). Romsland et al. (2015) skriver at noen ganger kan det oppstå konflikter mellom forskning- eller erfaringsbasert kunnskap og den kunnskapen og erfaringen den enkelte pasient har om sin egen situasjon. I slike tilfeller er det brukerens ønsker som gjelder, men sykepleier må bidra til at brukeren er informert og baserer sine valg på kunnskap (Romsland et al, 2015, s. 72)

Ifølge pasient- og brukerretighetsloven skal pasienten ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Informasjon kan unnlates dersom det er nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten selv (§ 3-2). Når man blir syk, har man ofte et stort behov for informasjon om sykdommen, prognosen og behandlingen. Eide & Eide (2014) skriver at det er vesentlig å

undersøke hva pasienten trenger å vite, skaffe informasjon, planlegge hvordan den skal formidles og informere pasienten gjennom dialog og samhandling (s. 292).

Informasjonen bør være så fullstendig og relevant som mulig og bør gis i et naturlig og forståelig språk, uten faguttrykk og sykehuslang (Eide & Eide, 2015, s. 293). Det kan være vanskelig å forholde seg eller huske store mengder med informasjon (Eide & Eide, 2015, s. 293). Sykepleier trenger derfor ikke å overøse pasienten med alle mulige fakta og detaljer tidlig i sykdomsforløpet (Lund et al, 2016, s. 261).

Pasienter med ryggmargsskade ønsker å delta aktivt i planlegging og beslutningstaking angående sin rehabilitering (Isaksson & Prellwitz, 2010, s. 1380). Brukermedvirkning stimuleres når pasientens ønsker, privatliv og integritet respekteres av pleiepersonell (Lund et al., 2016, s 261). Mulighet for valg står sentralt i Travelbee sin teori om håp og ved å leve et selvvalgt liv styrkes håpet. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten eller brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven (Pasient- og brukerretighetsloven, § 3-1).

Aktiv medvirkning i rehabiliteringsprosessen kan fremmes gjennom empowerent. Empowerment er et sentralt begrep i rehabiliteringssykepleie og kan forstås på ulike måter. Først og fremst handler det om å styrke individets evne og mulighet til å ta kontroll over faktorer som påvirker helse. Romsland et al. (2015) skriver at målet med empowerment er at pasienten er mer medbesluttende og deltakende i egen rehabiliteringsprosess. Empowerment er en prosess der sykepleier støtter pasientens personlige ansvar, vilje og makt til å ta avgjørelser om eget liv (Kristoffersen, 2015, s. 339). En viktig sykepleieoppgave er å mobilisere pasienten sine ressurser, gjøre han bevisst på valgmuligheter og diskutere hva han selv kan gjøre for å unngå krenkelse og oppleve mestringsfølelse. Sykepleier kan bruke ulike empowermentstrategier for å oppnå dette. Forhandling brukes når pasient og sykepleier har ulike synspunkter og man ønsker å komme til enighet om en sak, mens forklaring brukes for å legge forholdene til rette for at pasienten kan være delaktig i gjennomføring av tiltak (Romsland et al., 2015, s. 156)

6 Konklusjon

Målet med denne oppgaven var å finne ut hvilke faktorer påvirker håp hos pasienter med komplett traumatisk ryggmargsskade og få mer kunnskap om hvordan sykepleier kan fremme håp hos denne pasientgruppen. Jeg fant mye bra forskning om dette temaet og det var lærerikt å jobbe med de inkluderte artiklene.

En ryggmargsskade er en alvorlig hendelse som kan medføre alvorlige konsekvenser. Håp er helt avgjørende for at pasienten skal kunne tro på bedre tider og finne mening i tilværelsen.

Både teori og resultat viser at håp har mange aspekter og påvirkes av ulike faktorer. For å kunne styrke håpet, må sykepleier ha kunnskap om hvordan hun skal møte denne pasientgruppen. Ved å vise empati, lytte til og hjelpe pasienten til å sette realistiske og kortsiktige mål styrkes håpet. Håpet fremmes når pasienten får en god og tilstrekkelig informasjon om sin helsetilstand og når han deltar aktivt i beslutningstakingen og rehabiliteringsprosessen. Det er vesentlig at sykepleier reflekterer rundt egne holdninger og væremåte, samt være bevisst sine tanker, følelser og reaksjoner.

Referanser

- Bertelsen, A. K. (2014) Sykdommer i nervesystemet I: Ørn, S., Mjell, J. & Bach – Gansmo, E., *Sykdom og behandling*, Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 313 – 349
- Berntzen, H., Danielsen, A. & Almås, H. (2015) Sykepleie ved smerter I: Almås, H., Stubberud, D-G & Grønseth, R., *Klinisk sykepleie. Bind 1*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 355 - 398
- Bokmålordboka (2018), hentet fra https://ordbok.uib.no/perl/ordbok.cgi?OPP=faktor&ant_bokmaal=5&ant_nynorsk=5&begge=+&ordbok= begge
- Chaudhry, F. A. (2014) Nervesystemet I: G. Nicolaysen, G. & Holck, P. *Kroppens funksjon og oppbygning*. Red., Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 57 - 96
- Dorsett, P., Gerathy, T., Sinnott, A. & Acland, R. (2017) Hope, coping and psychosocial adjustment after spinal cord injury. *Spinal Cord Series and Cases 3, 17046*
doi:10.1038/scsandc.2017.46
- Eide, H. & Eide, T. (2014) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Gyldendal Akademisk, Oslo
- Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing [Internett]*, 20 (2), s. 22-26
- Fjørtoft, A-K. (2016) *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. Fagbokforlaget, Bergen
- Forsberg, C. og Wengstrom, Y. (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering analys och present*, Natur Kultur Akademisk, Stockholm
- Håkonsen, K. M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser*, Oslo, Gyldendal Akademisk
- Isaksson, G. & Prellwitz, M. (2010) One womens story about her everyday living after a spinal cord injury. *Disability and rehabilitation*, 32:16, 1376 – 1381
doi: 10.3109/09638280903514762
- Kalfoss, M. H. (2016) Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv I: Stubberud, D.G., Grønseth, R. og Almås, H., *Klinisk sykepleie. Bind 2*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. s. 453 - 482.
- Krause, J. S., & Edles, P. A. (2014). Injury perceptions, hope for recovery, and psychological status after spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 59(2), 176-182.
doi: 10.1037/a0035778
- Kristoffersen, N.J., (2015) Den myndige pasienten I: Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. og Skaug, E-A. Red. *Grunnleggende sykepleie, Bind 3*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 338 - 388

Kristoffersen, N.J., (2015) Kunnskap og kompetanse I: Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. og Skaug, E-A. Red. *Grunnleggende sykepleie, Bind 1*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 161 - 206

Kristoffersen, N.J., (2015) Teoretiske perspektiver på sykepleie I: Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. og Skaug, E-A. Red. *Grunnleggende sykepleie, Bind 1*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 207 - 279

Kristoffersen, N.J., Breievne, G. og Nortvedt, F (2015) Lidelse, mening og håp I: Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. og Skaug, E-A. Red. *Grunnleggende sykepleie, Bind 3*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 245 - 294.

Landsforeningen for ryggmargsskade 1 (2018) ABC om ryggmargsskade for helsepersonell. Hentet fra: <https://www.yumpu.com/no/document/read/59193836/abc-om-ryggmargsskade-helsepersonell>

Landsforeningen for ryggmargsskade 2 (2018) ABC om smerter og spasmer og ryggmargsskade for helsepersonell. Hentet fra: <https://www.yumpu.com/no/document/read/59193784/abc-om-smerter-og-spasmer-helsepersonell>

Landsforeningen for ryggmargsskade 3 (2018) ABC om urinveiene og ryggmargsskade for helsepersonell. Hentet fra: <https://www.yumpu.com/no/document/read/59193831/abc-om-urinveiene-og-ryggmargsskade-helsepersonell>

Landsforeningen for ryggmargsskade 4 (2018) ABC for deg med ryggmargsskade, Hentet fra: <https://www.yumpu.com/no/document/read/59193829/abc-for-deg-med-ryggmargsskade-brukere>

Lohne, V. (2009) Back to life again—Patients' experiences of hope three to four years after a spinal cord injury—A longitudinal study. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, Volume 31, Issue 2, 20-25, hentet fra: <https://pdfs.semanticscholar.org/aa0c/47849938ceef8b70eaa538b42d5125f99e97.pdf>

Lohne, V. (2009) The Battle Between Hoping and Suffering A Conceptual Model of Hope Within a Context of Spinal Cord Injury *Advances in Nursing Science Vol. 31, No. 3* 237–248

Doi: 10.1097/01.ANS.0000334287.19473.5c

Lorentzen, V. B. & Grov, E. K. (2016) Generell sykepleie ved kreftsykdommer I: Stubberud, D.G., Grønseth, R. og Almås, H., *Klinisk sykepleie. Bind 2*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 397 - 436.

Lund, S.B., Raknestangen, S., Mastad, V. Og Lohne, V. (2016) Sykepleie ved sykdommer og skader i sentralnervesystemet I: Stubberud, D.G., Grønseth, R. og Almås, H., *Klinisk sykepleie. Bind 2*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 233- 268.

Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven), Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_2

Parashar, D (2016) The trajectory of hope: pathways to find meaning and reconstructing the self after a spinal cord injury *Spinal Cord*, 53, 565–568
doi:10.1038/sc.2014.228.

Phillips, B.N., Smedema, S.M., Fleming, A.R, Sung, C. & Allen, M.G. Mediators of disability and hope for people with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 38:17, 1672-1683

Doi:10.3109/09638288.2015.1107639

Skaug, E. – A. (2015) Aktivitet I: Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. og Skaug, E-A. Red. *Grunnleggende sykepleie, Bind 2*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 269 - 300.

Soundy, A., Stubbs, B., Freeman, P., Coffee, P., og Roskell, C. (2014) Factors influencing patients' hope in stroke and spinal cord injury: A narrative review *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, Vol 21, No 5, 210-218

doi: 10.12968/ijtr.2014.21.5.210.

Reeve, C. (1999) *Still me*, Ballentine books. Sitatet hentet fra:

https://www.goodreads.com/author/quotes/26321.Christopher_Reeve

Romsland, G.I., Dahl, B. og Slettebø, Ø. (2015) *Sykepleie og rehabilitering*, Gyldendal Akademisk, Oslo

Solvoll, B-A. (2015) Identitet og egenverd I: Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. og Skaug, E-A. Red. *Grunnleggende sykepleie, Bind 3*. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 15 – 40

Stubberud, D-G. & Almås, H. (2016) Sykepleie ved sykdommer og forstyrrelser i urinveier og mannlige kjønnsorganer I: Stubberud, D-G., Grønseth, R. og Almås, H., *Klinisk sykepleie. Bind 2*. Oslo, Gyldendal Akademisk, s. 83 - 112.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2018) hentet fra:

<https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile>

Vedlegg