

Linn Bredeli
Helen Kristin Jacobsen

Hva betyr håp for kreftpasienter i palliativ fase, og hvordan kan sykepleier støtte disse pasientene? / What is the meaning of hope for cancer patients in palliative care, and how can nurses support these patients?

Bacheloroppgave i sykepleie / science of Nursing

Veileder: Inger Balke

Mai 2020

Linn Bredeli
Helen Kristin Jacobsen

Hva betyr håp for kreftpasienter i palliativ fase, og hvordan kan sykepleier støtte disse pasientene? / What is the meaning of hope for cancer patients in palliative care, and how can nurses support these patients?

Bacheloroppgave i sykepleie / science of Nursing
Veileder: Inger Balke
Mai 2020

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



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Hva betyr håp for kreftpasienter i palliativ fase, og hvordan kan sykepleier støtte disse pasientene?</u>	Dato: 29.05.20
Forfattere:	<u>Helen Kristin Jacobsen</u> <u>Linn Bredeli</u>	
Veileder(e):	<u>Inger Balke</u>	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	<u>Håp, palliasjon, kommunikasjon, sykepleie</u>	
Antall sider/ord:	<u>37/10565</u>	Antall vedlegg: <u>0</u>
Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:		
<p>Bakgrunn: Gjennom sykepleierstudiet og praksis har vi møtt pasienter i palliativ omsorg, og erfart hvor krevende det kan oppleves for alle involverte parter. Vårt inntrykk er at ivaretagelse av eksistensielle og åndelige behov i palliativ sykepleie er et område som trenger større fokus. Vårt ønske om å lære mer om palliativ sykepleie, danner grunnlag for vår oppgave.</p>		
<p>Hensikt: Hensikten med oppgaven er å belyse hva håp betyr for kreftpasienter i palliativ fase, og hvordan sykepleier kan møte og støtte disse pasientene.</p>		
<p>Metode: Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie av artikler som er funnet gjennom avansert søk i databaser som Cinahl og Medline. I tillegg er oppgaven støttet opp av bakgrunnsteori som forfatterne anså som relevant for problemstillingen.</p>		
<p>Resultat: Resultatet fra teori, tidligere forskning og artiklene viser at håp som begrep og fenomen er særlig vanskelig å definere. Pasientens opplevelse av håp bidrar i stor grad til livskvalitet og stressmestring i palliativ fase. Håpet er en dynamisk opplevelse for pasienten og endrer mening i løpet av sykdomsforløpet. Sykepleiers holdninger, egne erfaringer og bakgrunn har betydning for sykepleiers forståelsen av pasientens håp. Det er viktig for pasienten at helsepersonell har en ærlig og åpen dialog, der pasienten selv styrer informasjonsflyt.</p>		
<p>Konklusjon: Pasienter som lever i håp opplever håpet som en drivkraft, og føler større mening i livet. Håp brukes som en mestringsstrategi og er gjerne knyttet til nære relasjoner og opplevelser. Håp endrer seg etter hvordan det kan være til hjelp for pasienten. Det er derfor spesielt viktig at sykepleier gjør gode observasjoner i denne fasen. Det er behov for fokus og kompetanseheving på dette området da det viser seg at håp har en stor betydning for pasientens livskvalitet.</p>		

ABSTRACT

Title:	<u>What is the meaning of hope for cancer patients in palliative care, and how can nurses support these patients?</u>	Date: 29.05.20
Authors:	<u>Helen Kristin Jacobsen</u> <u>Linn Bredeli</u>	
Supervisor(s)	<u>Inger Balke</u>	
Keywords (3-5)	<u>Hope, palliative care, communication, nursing</u>	
Number of pages/words:	<u>37/10565</u>	Number of appendix: <u>0</u>
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Background: Throughout our education and placement practices we have met patients in palliative care, and experienced how demanding it can be on everyone involved. Our desire is to acquire more knowledge about palliation. Additionally, based on our impression of addressing spiritual and existential needs in nursing, we believe this to be an area that requires further attention. This forms the basis of our assignment.</p> <p>Aim: The purpose of this assignment is to investigate what hope means to cancer patients in palliation, and how nurses can meet and support these patients.</p> <p>Method: This Bachelor thesis is a literature review of articles which have been found through advanced searches in databases such as Cinahl and Medline. The assignment is supported by background theory that the writers deemed relevant to the subject in question.</p> <p>Results: The results from theory, previous research and the articles show that hope is difficult to define. The patient's experience of hope contributes to quality of life and stress management in the palliative phase. Hope is a dynamic experience for the patient and changes meaning during the course of the illness. Nurse attitudes, personal experiences and background are important to comprehend the patients hope. It is important that health care professionals carry an honest and open dialogue, where the patient set the pace.</p> <p>Conclusion: Patients who continue to live in hope, experiences hope as an empowering force, and also bigger meaning in life. Hope is used as a coping mechanism and is often related to close relations and experiences. Hope changes as to how it will benefit the patient. Thus, it is important that nurses do good observations in this phase. There is a need for greater attention and increased competence enhancement on this subject, as it seems that hope is rather important regarding the patient's quality of life.</p>		

Innholdsfortegnelse

1.	INNLEDNING.....	3
1.1	BEGREPSAVKLARING	3
1.1.1	<i>Palliasjon og palliativ behandling</i>	<i>4</i>
1.1.2	<i>Håp som pasientfenomen.....</i>	<i>4</i>
1.1.3	<i>Pasient, pårørende og behandler</i>	<i>5</i>
2.	BAKGRUNN.....	5
2.1	TEORETIKERE OM HÅP OG MØTET MELLOM MENNESKER	6
2.2	PASIENTEN OM OPPLEVELSEN AV HÅP	7
2.3	SYKEPLEIEREN OM HÅP I PALLIASJON	9
2.4	SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS	10
2.4.1	<i>Lovverk, moral og etikk.....</i>	<i>11</i>
2.5	HENSIKTEN MED OPPGAVEN	13
2.5.1	<i>Problemstilling.....</i>	<i>13</i>
3.0	METODE.....	13
3.1	DATABASER OG SØKEORD.....	14
3.2	INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	14
3.3	ARTIKKELSØK.....	15
3.4	KRITISK UTVELGELSE	16
4.0	ARTIKKELPRESENTASJON	17
4.1	SAMMENFATNING AV RESULTAT.....	22
5.0	DISKUSJON	24
5.1	DISKREPANS MELLOM SYKEPLEIERS OG PASIENTS OPPFATNING AV HÅP	25
5.2	INFORMASJON OG DIALOG	26
5.3	HÅP SOM MESTRINGSSTRATEGI.....	28
5.4	KRITISK VURDERING.....	30
6.0	KONKLUSJON	31
	LITTERATURLISTE:.....	33

1. Innledning

Gjennom både studier, praksis og arbeid, møter vi pasienter som går fra å håpe på tilfriskning fra kreftsykdom, til å få en nedslående melding om at det ikke er noe mer å gjøre i kurativt øyemed. Å finne mening i livet når man har fått en dødelig diagnose kan man tenke seg er svært vanskelig, og å møte døden vil kunne bringe frem åndelige og eksistensielle spørsmål for pasienten. En sykepleiers rolle i en slik situasjon vil være å hjelpe pasienten til smertefrihet og trygghet. Sykepleier er den personen pasienten kan henvende seg til, stole på og stille spørsmål til, og som støtter opp om pasienten og eventuelle pårørende. Selv har vi erfart flere kreftpasienter som har gått fra kurativ til palliativ behandling, men særlig en småbarnsmor satte spor. Hun var innlagt på sykehus med brystkreft i remisjon, og det hun håpte i det lengste var «bare en lungebetennelse». Hun var full av livsmot og alt hun ønsket var å se barna sine vokse opp. På vaktrommet så vi røntgenbildene som åpenbart viste kreft, denne gangen med massive metastaser til lunge og skjelett. Det er legens oppgave å viderebringe de dårlige nyhetene om at denne gangen var det ikke noe mer de kunne gjøre. Hvordan forholder man seg som sykepleier til noen som får håpet revet vekk så brutalt?

Denne bacheloroppgaven tar sikte på å belyse hvordan sykepleiere kan arbeide for å ivareta voksne, kreftsyke pasienter som mottar palliativ behandling, og sådan støtte opp om håpet i det som kan oppfattes som en håpløs situasjon. Gjennom en systematisk litteraturstudie vil oppgaven belyse både pasientgruppe, pasientperspektiv, pårørendeperspektiv, samt sykepleieperspektiv. Dette i tillegg til tidligere forskning og relevant teori. Temaets sykepleiefaglige relevans omhandler palliativ omsorg for kreftpasienter, mer spesifikt åndelig/spirituell omsorg for sårbare pasienter hvis opplevelse av håp er truet av sykdom og lidelse.

1.1 Begrepsavklaring

Det benyttes noen begreper i denne oppgaven som for mange har en avklart definisjon, men som en likevel kan legge forskjellig betydning til. Det følger her en avklaring av hva disse begrepene betyr i denne oppgaven.

1.1.1 Palliasjon og palliativ behandling

Palliasjon defineres av verdens helseorganisasjon (2020) som en tilnærming hvor formålet er å øke livskvalitet hos pasienter som står overfor livstruende sykdom, og deres pårørende. Dette gjøres gjennom lindrende behandling og forebygging av symptomer som smerter og andre psykososiale problemer som måtte oppstå. Dette kan for eksempel innebære smertelindring i form av smertestillende medisiner, cellegift osv., i tillegg til psykososial støtte av forskjellig art. Videre peker WHO på at palliativ behandling anerkjenner døden som en naturlig prosess, og at palliativ behandling hverken framskynder eller utsetter døden. En annen viktig del av palliativ behandling er det psykologiske og åndelige aspektet. Ved å tilby støtte til både pasienten og dens pårørende til å stå i egen sykdom og eventuell sorg, vil livskvaliteten kunne øke, og sykdomsforløpet kunne foregå i en mer positiv retning. Palliasjon, palliativ fase og palliativ behandling brukes derfor her som et begrep om en situasjon og tid i livet der en pasient ikke lenger kan ha håp om å bli frisk, og mottar lindrende behandling mot symptomer som følge av sin lidelse.

1.1.2 Håp som pasientfenomen

Håp har som nevnt en definisjon, men hva vi legger i håpet er svært individuelt. I ordets rette forstand betyr håp en optimistisk tro på noe godt i fremtiden (Svartdal, 2020). Det er en prosess som befinner seg mellom en følelse og en forventning. Håp beskrives som en positiv emosjon, og blir ofte satt som motvekt til pessimisme. I denne oppgaven brukes begrepet håp som et *pasientfenomen*. Det innebærer «noe en pasient *er* eller *har* når helsen er truet av sykdom eller skade» (Lohne, 2016, s. 113). Håpet er personlig og individuelt, og sentralt i pasientens opplevelse av situasjonen han eller hun står overfor. Som nevnt pekes det på at håpet innebærer en framtid, og når fremtiden trues av sykdom og lidelse, kan pasienten gå fra håp til håpløshet. Det er likevel på sin plass å påpeke at håpet kan være både langsiktig og kortsiktig (Lohne, 2016). Det behøver ikke å handle om en uoverskuelig framtid, det kan for eksempel dreie seg om å klare å forholde seg til de neste par dagene, eller bare de neste timene.

1.1.3 Pasient, pårørende og behandler

Pasientene i denne oppgaven defineres som voksne over 18 år med uhelbredelig kreftsykdom, som har gått over i palliativ fase. Pårørende defineres som hovedregel av slektskap, men pasienten selv bestemmer hvem han eller hun ønsker å ha som sin(e) nærmeste pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dette kan være ektefelle, foreldre, søsken, barn, perifer familie, venner eller naboer etc. De personer som behandler kreftpasienten kan bestå av flere yrkesgrupper, særlig kan en trekke fram leger, sykepleiere, koordinatore og andre omsorgspersoner/-ytere. Da oppgaven retter seg mot hvilke måter sykepleier kan arbeide på, er det naturlig at det er sykepleieperspektivet som presenteres i denne oppgaven, dog utelukker ikke det at andre yrkesgrupper kan se til forskningen som presenteres her.

2. Bakgrunn

Håpsforsker Vibeke Lohne (2016) skriver at mennesker som har behov for sykepleie, ofte står i en situasjon der håpet kan trues av sykdom og lidelse. Videre skriver hun at forskning viser at de pasientene som håper, lever lengre og bedre enn de som har tapt håpet. Vi vet også at tap kan føre til håpløshet, og det er derfor av interesse at sykepleiere setter seg inn i, og mentaliserer rundt «positive pasientfenomener» som håp, trygghet, velvære og glede (Lohne, 2016). Sykepleie er et fag som i stor grad er målrettet og problemorientert, som vi kan se av sykepleieprosessen (Hellesø, 2015). Her ser vi at sykepleier skal identifisere pasientens problem, sette mål, iverksette tiltak og evaluere effekten av tiltakene. Når en pasient får den tyngende beskjeden om at håpet om å bli frisk ikke eksisterer lenger, hva kan vi da gjøre for å bevare eller skape nytt håp, og er det et faktisk ønske fra pasientens side?

Tidsskriftet Sykepleiens utgave nr. 6/2019 tar for seg tema håp og håpløshet, der Vibeke Lohne deler sine erfaringer i en artikkel. Lohne har studert håp i ulike kliniske kontekster og faser av helse og lidelse. Gjennom samtaler med mennesker som håper, og ved å følge deres håp over tid har hun blant annet funnet at helsepersonells håp betyr mye for pasientene. I denne artikkelen fremhever hun at håpets innhold alltid er positivt for den som håper, selv når det kan synes at alt håp er ute. Det å kunne få dø kan også oppleves som positivt for enkelte

pasienter. Derfor kan det argumenteres for at i alle tilfeller er det *individet* som bestemmer håpets innhold, og pasienten må selv finne sine egne håp. Sykepleiers rolle blir å veilede og lytte til hva som er viktig for den enkelte pasient og informere om håpets muligheter. Derfra kan personen finne sine egne håp og ha en framtidsorientering. Lohnes studie viser også at pasienter som lever med håp, opplever bedre livskvalitet og mening i hverdagen, og føler seg sterkere og mer tillitsfulle til at deres siste tid kan leves på en god måte.

2.1 Teoretikere om håp og møtet mellom mennesker

Joyce Travelbee var en sykepleier som utviklet særlige teorier om det mellommenneskelige forholdet mellom sykepleier og pasient på 1970-tallet (Travelbee, 2011). Hun mente at håp er en mental tilstand som har et *ønske* om å nå et mål. Håpet henger sammen med en menneskelig relasjon til andre, og tilliten til at andre skal komme til unnsetning når en har behov for hjelp. Hjelp og samarbeid er nødvendig for vår arts overlevelse, og er således litt i konflikt med nordisk kultur om at «man ikke skal være til bry». Videre pekte Travelbee på at håpet er framtidsrettet, relatert til valg og relatert til ønsker. I dette ligger et behov for å endre det som foregår her og nå, til noe mer positivt i framtiden. Valgmuligheter og kontroll over eget liv, for eksempel å planlegge sin siste tid, viser seg å gi en slags mestringsfølelse og kontrollfølelse.

Travelbee forteller også om sykepleiers mellommenneskelige dimensjon. Hun hevder at grunnlaget for å forstå hva sykepleie er, innebærer å forstå hva som skjer mellom pasient og sykepleier, og hvordan dette samspillet kan oppleves. Travelbees teori omfatter også begrepet «mening», og snakker om det som noe et individ behøver for å klare å avfinne seg med sin situasjon, og klare å bruke den til å frigjøre egne begrensninger via meningsfylte livserfaringer. Mening er også knyttet til det å føle seg nødvendig eller viktig for andre.

For noen pasienter kan det å inngå i en rolle som omsorgsmottaker, og ikke omsorgsgiver, være en utfordrende endring. Mange voksne har eller har hatt omsorgsroller og kontrollfunksjoner i livet, for eksempel som foreldre eller i yrkessammenheng. Det er ofte en stor forandring å måtte la kroppen og sinnet bli håndtert av andre, fremmede personer. Særlig vil det å miste kontrollen over eget liv, kropp og helse kunne føre til usikkerhet og fortvilelse. Det er heller ikke unaturlig at pasienter inntar en passiv rolle. Uansett vil kravet til

sykepleierens evne til empati og sympati være stort, i tillegg til gode kommunikasjonsevner. Travelbee (2011) beskriver empati som en erfaring som finner sted mellom to mennesker, nemlig å kunne forstå meningen med, og relevansen av, tankene og følelsene til det andre individet. Denne erfaringen gir dermed sykepleieren mulighet til å forutse handlingsmønsteret til pasienten, og blir et verktøy til å kunne identifisere behov og planlegge mål og tiltak. Dette kan sees i sammenheng med sykepleierens observasjonsoppgave. Der sykepleieren skal observere de fysiske forhold hos en pasient, skal sykepleieren også observere pasientens psykiske tilstand og behov. Travelbee peker i samme verk på at mange pasienter ikke vil være til bry, og har et ønske om å klare seg selv. Det er derfor sykepleierens oppgave å tilby den hjelpen det er behov for, uten at pasienten skal måtte be om det selv.

Videre kommenterer Travelbee at kommunikasjon er et av de viktigste redskapene sykepleier har, og denne prosessen krever forskjellige evner slik som kunnskap, god timing, sensitivitet og mestring av kommunikasjonsteknikker. Når sykepleieren bruker disse verktøyene, inngår det i hva Travelbee kalles terapeutisk bruk av seg selv. Det er en måte å være seg selv bevisst og benytte personlighet og kunnskap til å hjelpe pasienten til å oppnå en positiv endring. Det er i målrettet kommunikasjon og relasjonsdannelse vi kan etablere et bånd og strukturere sykepleien for å møte pasientens behov, og således hjelpe pasienten til å akseptere sin situasjon og bistå den syke til å finne mestring, og dermed også økt livskvalitet.

Andre teoretikere skriver også om omsorgsteorier, og der Dorothea Orem og Katie Eriksson har en noe annerledes definisjon av omsorg, har Patricia Benner og Judith Wrubel en nyere måte å beskrive omsorg på. De beskriver omsorg som «å bry seg» (Kirkevold, 1998). Benner og Wrubel sier, i likhet med Travelbee, at når omsorgsfulle relasjoner skjer på et mellommenneskelig plan, skaper det tillit og dermed muligheter til å både tilby og motta hjelp, som vi ser fra Travelbee er helt essensielt for overlevelse.

2.2 Pasienten om opplevelsen av håp

Førstelektor Gro Underland skriver i Sykepleien Tidsskrift (2019) en kommentar som gir et noe annet perspektiv og opplevelse av håpet ved alvorlig sykdom. Hennes mann levde flere år med multippel sklerose (MS). Han var sykepleier, og hadde et profesjonelt forhold til begrepet håp. Når de diskuterte begrepet håp ble han sint og frustrert, da han mente det ikke

lenger eksisterte håp i hans tilfelle. Han fant riktignok glede i hverdagslige aktiviteter som besøk av familie og venner, gode måltider og en tur på butikken, men opplevde aldri håp. Hva skulle han håpe på? Mirakelkur eller en senere død?

Det kan virke som at selve forståelsen av dette begrepet kan være ulikt for forskjellige mennesker, derfor er dette også noe en som sykepleier må være bevisst på i kommunikasjon med pasienter. Gro Underland og hennes mann opplevde helsepersonells oppfordring om å ikke gi opp håpet som et “platt uttrykk de lirer av seg på grunn av sin egen utrygghet”. Hun går i denne kommentaren så langt som å kalle det «et overgrep og et hån mot den døende pasienten». De opplevde å ikke bli møtt med forståelse for sin situasjon, og pasienten følte seg svært nedverdiget og ydmyket i det å være pleietrengende.

Det kan oppstå en rekke spørsmål fra både pasient og pårørende i disse situasjonene, og sykepleieren må være forberedt på å stå i en del tøffe situasjoner, som krever stødighet, profesjonalitet og høy grad av empati, da dette er et tema som kan vekke ukjente følelser hos enhver. Sykepleieren må også kunne gjenkjenne og tåle ulike sorgreaksjoner hos både pasient og pårørende. Ulike sorgreaksjoner kan like gjerne utspille seg i aggresjon eller apati, som håpløshet og tristhet (Kalfoss, 2017). Ofte kan eksistensielle spørsmål og kriser oppstå. Sykepleieren bør gjøre seg kjent med hvilke verktøy som kan benyttes i disse situasjonene, og hvordan sykepleieren selv skal kunne ivareta pasient, pårørende og seg selv som individ, etter perioder med ulik grad av påkjenning. Sykepleier skal også vise profesjonalitet, men ikke i en slik grad at han eller hun virker utilnærmelig eller ubeveget av situasjonen, slik Underland beskriver.

Hege Duckert (2005) skriver i en kronikk i Det Norske Legetidsskrift at «håpet er sentralt i alle livets kriser». Videre spør hun hva vi ville vært uten håpet, og stiller spørsmålstegn ved hva det innebærer å gi et såkalt «falskt håp». Hun viser til en ung gutt som ble gitt 0-5% sjanse for overlevelse etter en kreftdiagnose ble stilt, men som bestemte seg for å satse på å være en av de «heldige 0-5%-ene». Duckert mener han helt åpenbart ikke hadde klart seg uten håpet. Hun mener at leger kanskje ofte er redde for å gi dette falske håpet, og dermed kunne ha nytte av å snu det på hodet og heller se på hvordan man kan leve i en eventuell håpløshet. Hun peker videre på at de fleste pasienter ønsker ærlige, åpne og gode svar på spørsmålene sine. Dette ser vi igjen i Sykepleien Tidsskrift nr. 8/2018, hvor kreftsykepleier Anne Lise

Bærheim peker på at de aller fleste kreftpasienter presiserer viktigheten av at informasjonen de får, blir gitt på en slik måte av de forstår den.

2.3 Sykepleieren om håp i palliasjon

Det er gjort noen undersøkelser om håpet sett fra sykepleierens side. Det er naturlig å tenke at det er pasientens opplevelse som skal legge føringer for hvordan sykepleieren skal legge til rette og motivere til en følelse av håp. Det er tidligere beskrevet hvilke oppgaver sykepleieren har, og hvordan vedkommende i *teorien* skal støtte opp om pasientens opplevelse, og tilrettelegge for best mulig pleie.

Meningsdanning er et begrep som omhandler sykepleiers tolkning og vurdering av en situasjon (Kalfoss, 2007). Den meningen eller betydningen sykepleier legger i møtet med lidende og døende pasienter vil i stor grad være påvirket av egne tanker, følelser og den enkeltes individuelle bakgrunn og erfaringer.

En svensk undersøkelse viser at sykepleierne opplevde det som vanskelig å klart definere begrepet håp, og beskrev det som et «altomfattende fenomen» som var enklere å beskrive gjennom faktiske, opplevde eksempler (Benzein og Saveman, 1998). Undersøkelsen peker på at det var uvanlig at pasienten var fullstendig uten en følelse av håp, som gjorde det enklere for sykepleieren å opprettholde en positiv holdning mot pasientens opplevelse. Likevel presiseres det at sykepleierne i studien tidvis opplevde håpet annerledes enn pasienten, som kunne gi utfordringer i kvalitetssikringen av det pasientrettede arbeidet.

En annen studie viste at sykepleierne hadde klare måter å møte pasienter i palliativ fase på, når det gjaldt håp (Reinke, et al. 2010). De viste til at pasientens følelse av håp stod i sentrum, og for å avdekke livskvaliteten, spurte sykepleieren direkte hvordan pasienten ønsket å leve livet sitt, da pasienten tross alt må «leve til han dør». Videre ble det pekt på at sykepleieren er pasientens første kontaktpunkt for dagen, og det derfor ble bygget på dette i relasjonsdannelsen. Når det kom til informasjon, spurte alltid sykepleieren pasienten først, hvor mye han eller hun visste om sin sykdom og sykdomsforløp. Deretter lot sykepleieren pasienten lede an til hvor mye sykepleieren skulle uttale seg om disse tingene.

I Sykepleiens Tidsskrift nr. 6/2018 skriver sykepleier Liv Bjørnhaug Johansen at hun har tenkt at «plikten til å gi korrekt informasjon trumfer sykepleierens etiske retningslinjer om å understøtte håpet» (s. 13). Videre påpeker hun at pasienten har rett til å få den informasjonen helsepersonell har, men at det er mulig å gi den informasjonen uten å underbygge et falskt håp eller å villedde pasienten. Det understrekes at fram til tegn på at slutten er nært forestående, er det ingen som kan vite nøyaktig hvordan sykdommen vil progrediere for hver enkelt pasient.

Sykepleierens egenomsorg er et viktig tema i møte med palliative pasienter. Kalfoss (2017) mener at det kreves faglig dyktighet og vilje og evne til å gi av seg selv for å møte døende og lidende pasienter på en god måte. Sykepleieren blir utfordret på et personlig plan, og omsorgsønske og dyp empati er sannsynligvis drivkraften mange sykepleiere identifiserer seg med. Slike vanskelige og krevende situasjoner er lærings- og erfaringsprosesser, som vil kunne utvikle evnen til å tåle å stå i sorg, sinne og frustrasjon, uten å miste seg selv. Videre hevder Kalfoss at kontinuerlig selvrefleksjon er nødvendig for å utforske egne tanker og følelser. Dette er særlig nyttig for å bevisstgjøre seg selv sine egne reaksjoner og følelser, og dermed kunne gjenkjenne disse før de eventuelt tar overhånd.

2.4 Sykepleiefaglig relevans

For å kunne ivareta pasientens verdighet, skal ikke sykepleieren ta på seg å validere pasientens opplevelse av håp; dersom pasienten opplever situasjonen som håpløs, uverdig, krenkende, eller motsatt; gledefylt, god nok eller behagelig, er det pasientens opplevelse som er gjeldende (Heggstad, 2016). Sykepleierens oppgave blir å avdekke pasientens subjektive opplevelse av situasjonen, samt å ta pasientens uttrykk på alvor. Sykepleierens fremstilling og forståelse av pasientens behov ved de første møtene, vil kunne danne grunnlaget for resten av forløpet, og er således en viktig del av relasjonsbyggingen mellom sykepleier og pasient.

En stor dansk undersøkelse viser at tanker om egen død og livets slutfase er noe mange skyver vekk. Det er vanskelig å forholde seg til dette temaet og dersom man snakker om det så er det gjerne kun med sine aller nærmeste. Flere pasienter har også uttalt at de heller ikke ønsker mer kunnskap om hvilke muligheter som finnes i livets slutfase (Thoresen og Dahl, 2016). Da det å snakke om livets siste fase er noe pasienten kan oppleve som et vanskelig tema, bør sykepleier legge til rette for en eller flere samtaler tidlig i et alvorlig sykdomsforløp.

Dette for at ønsker og preferanser for den siste tiden blir ivaretatt. Det er spesielt viktig om man forventer en fase der pasienten kan ha vansker for å uttrykke sine egne ønsker senere i sykdomsforløpet. Viktige temaer i slike samtaler kan være plan ved forverring, hvor lenge og hvor intensivt pasienten ønsker behandling og hvem pasienten ønsker at skal bestemme dersom han eller hun ikke er i stand til å ta avgjørelser selv.

2.4.1 Lovverk, moral og etikk

Samhandlingsreformen (2009) tar sikte på å sikre god palliativ behandling til pasienten i hjemmet. Intensjonen er å sikre at pasienten får helhetlig og godt tilpasset tjenestetilbud, med høy pasientsikkerhet. Etter innføringen av reformen fikk kommunene et større ansvar for denne pasientgruppen, likevel vil en pasient under palliativ behandling ofte ha behov for vekselvis hjelp fra både spesialisthelsetjenesten, fysioterapeut/ergoterapeut, hjemmesykepleie, o.l. Pasienter i palliativ fase har også ofte et komplekst sykdomsbilde, og en artikkel i Sykepleien Tidsskrift viser spesielt til pasienter og pårørende som har satt stor pris på kreftkoordinator i kommunen (Høvik, Kienlin og Berg, 2017). Likevel presiseres det at flere av respondentene i artikkelen opplevde et manglende samarbeid mellom kommune og spesialisthelsetjenesten. Samhandlingsreformen viste til at kommunene skulle overta ansvaret for behandlingen av disse pasientene, men at det ble opp til hver enkelt kommune å vurdere om de kunne levere tjenestene alene, i samarbeid med tilknyttede kommuner, eller i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Det er i tillegg nedfelt i lovverk at kommunen plikter å inngå en avtale om hvem som har ansvar for pasienten, informasjonsflyt samt retningslinjer for ivaretagelse av pasienter som skrives ut av sykehus og som har behov for oppfølging av kommunehelsetjenesten i etterkant av innleggelse (helse- og omsorgstjenesteloven, 1999).

Videre lovverk sier også noe om hvilke krav pasienten og pårørende har, samt pliktene til helsepersonell. Helse- og omsorgstjenesteloven peker på at kommunen plikter til å tilrettelegge for samhandling mellom deltjenester og/eller andre samarbeidende instanser. Det vises også til krav om forsvarlig behandling og pasientsikkerhet. I tillegg er det i denne lov nedfelt at kommunen har et særlig ansvar for pårørende med tyngende arbeid. Kommunen skal sørge for at pårørende får opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad dersom behovet skulle være der.

Det er også nedfelt i helsepersonelloven (1999) at alt helsepersonell plikter å utføre arbeidet sitt på en faglig forsvarlig og omsorgsfull måte. Dersom det er samarbeidende helsepersonell, for eksempel palliativt team rundt en pasient, er det alltid legen som skal avgjøre medisinske spørsmål.

Som sykepleiere må vi også rette oss etter etiske og moralske prinsipper. Norsk Sykepleier Forbunds (NSF) yrkesetiske retningslinjer (2011) om sykepleieren og pasienten sier blant annet at «sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten», «sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse» og «sykepleieren bidrar til en verdig død [...]». Disse retningslinjene kalles også «områdeetikk» eller prinsippbasert etikk, og er normative (Brinchmann, 2016). Det vil si at det er etikk som på den ene siden henviser til fornuft, plikter, regler og normer. På den andre siden finner vi følelser, erfaring, faglig skjønn og intuisjon.

I etikken snakkes det også om fire dimensjoner med utspring i holistisk tenking (Brinchmann, 2016). Disse fire dimensjonene er henholdsvis «den fysiske dimensjonen», «den psykiske dimensjonen», «den sosiale dimensjonen» og «den åndelige dimensjonen». Den sosiale dimensjonen viser til behovet en person har til stabile relasjoner. Disse relasjonene kan vise seg å være avgjørende for opplevelsen av håp. I tillegg beskrives det i den åndelige dimensjonen hvordan en åndelig krise kan være eksistensiell og vil gi ringvirkninger til de tre andre dimensjonene. Sett i sammenheng med pasienter i palliativ fase, er det ikke usannsynlig at slike kriser kan oppstå.

2.4.1. a. «Lindrende behandling og omsorg» - Stortingsmelding

Den 7. mai 2020 ble det lagt frem en ny Stortingsmelding, kalt «Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve». (Meld. St. 24, 2020). Denne meldingen viser en satsning innenfor helhetlig ivaretagelse av pasienter i palliativ fase. Her presenteres spørsmålet «Hva er viktig for deg?», som har til hensikt å veilede hvordan vi best skal behandle og pleie disse pasientene. Hensikten er at tilbudet som gis skal dekke fysiske, psykiske, åndelige/eksistensielle og sosiale behov hos pasienten. Faglig bredde og økt fokus på tverrfaglig samarbeid trekkes fram som viktige faktorer for at behandlingen blir helhetlig og mest mulig personsentrert.

Målet om en verdig avslutning på livet kan oppnås blant annet via større åpenhet om døden. Stortingsmeldingen peker på at ved å tidlig gå inn i samtale om døden, vil det kunne påvirke valgmulighetene til pasient og pårørende om hvordan den siste tiden skal være. Dette vil også kunne føre til at pasient og pårørende søker kontakt eller hjelp tidligere ved behov, som vil redusere sjansen for usikkerhet og utrygghet senere i forløpet. Meldingen peker til slutt på et behov for kompetanseheving på dette området, og foreslår planer for gjennomføring av dette.

2.5 Hensikten med oppgaven

Denne bacheloroppgaven har til hensikt å avdekke innsikt om et relevant tema innenfor klinisk sykepleie. I denne oppgaven ønsker vi å belyse hva håpet betyr for den enkelte pasient når tilfriskning fra kreftsykdom ikke lenger er mulig. Videre ønsker vi å undersøke hvilke tilnæringsmåter og kommunikasjonsverktøy pasienten opplevde som mest nyttig fra sykepleier. Ønsket er også å se problemstillingen fra sykepleiers side, og hvorvidt det står i samsvar med pasienter og pårørendes forventninger.

2.5.1 Problemstilling

«Hva betyr håp for kreftpasienter i palliativ fase, og hvordan kan sykepleier støtte disse pasientene?»

3.0 Metode

Denne oppgaven er utarbeidet etter metoden litteraturstudie, etter føringer fra universitetet. Å gjennomføre en litteraturstudie innebærer systematiske søk etter litteratur som foreligger om et tema (Thidemann, 2017). For å skrive en litteraturstudie, må det først lages en problemstilling. Deretter skal problemstillingen avgrenses, inklusjons- og eksklusjonskriterier fastslås, utvikle søkestrategi og velge ut aktuelle databaser. Måten å innhente denne informasjonen på, foregår ved et manuelt, systematisk og kritisk-analytisk søk i aktuelle og kjente databaser. Deretter skal forskeren foreta en kritisk gjennomgang av litteraturen, for så å sette det sammen i en sammenfatning, som til slutt presenteres sammen med en diskusjon. Det finnes flere former for forskningsmetoder. Denne oppgaven er som sagt en litteraturstudie,

mens artiklene brukt i de aktive søkene er kvalitative studier, som innebærer å tilegne seg dybdekunnskap om menneskelige egenskaper. Herunder finner en tanker, meninger, følelser og særlig observasjoner og erfaringer. Det foretas ofte intervju til kvalitative studier, men også fokusgruppe og observasjoner blir brukt (Thidemann, 2017). Kvalitative studier består av det som betegnes som «myke» data, og står i motsetning til kvantitative studier, som innebærer tall, naturvitenskapelig forklaring, objektive data og andre målbare enheter, ergo «harde» data.

3.1 Databaser og søkeord

Flere databaser ble innledningsvis brukt til å foreta søk. Her inkluderes Cinahl, Cochrane, Medline og PubMed. Det ble likevel raskt klart at Cinahl og Medline ga oss best resultat når det gjaldt hvilke artikler som kunne gi oss svar på problemstillingen. Dette forklarer vi med at noen av databasene har systematiske kvantitative artikler, og temaet vårt om håp i palliativ fase kan være et flytende og diffust tema, og dermed vanskelig å forklare kvantitativt. I forkant av artikkelsøkene ble det satt inklusjons- og eksklusjonskriterier for oppgaven. Disse har bakgrunn i hensikten med oppgaven.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Pasienter med kreftsykdom i palliativ fase	Pasienter med kreftsykdom i aktiv behandling.
Overførbarhet til norske forhold (både sykehus og hjemmesykepleie)	Barn under 18 år eller pårørende til barn
Voksne 18+ år	Andre sykdommer enn kreft
Fagfelleverderte artikler	Ikke-overførbare forhold
Kvalitative og/eller kvantitative studier	

3.3 Artikkelsøk

SØKEORD	DATABASE	KOMBINASJONER	ANT. TREFF	REFERANSE
1 Cancer 2 Hope 3 Palliative care 4 Meaning	Cinahl	1 1 AND 2 1 AND 2 AND 3 AND 4 Avgrenset til Europa	1. 439.663 2. 22.709 3.269 58 22	Benzein, E. Nordberg, A., Saveman, B-I., 2001.
1 Hope 2 Health professionals 3 Palliative care 4 Cancer	Cinahl	1 1 AND 3 1 AND 2 AND 3 AND 4	1. 22.709 2. 39.953 827 18	Nierop – van Baalen, C., Grypdonck, M., Hecke, A., Verhaeghe, S., 2016.
1 Home care 2 Palliative Care 3 Cancer 4 Hope	Cinahl	1 1 AND 2 AND 3 1 AND 2 AND 3 AND 4	1. 22.108 2. 47.008 3. 439.663 392 4. 22.709 17	Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, E. J., Friedrichsen, M., 2011.
1 Palliative care 2 Cancer 3 Hope	Medline	1 1 AND 3 2 AND 4 Avgrenset til Adult	1. 1.721.549 2. 1.171 57 23 8	Nierop – van Baalen, Grypdonck, M., Hecke, A., Verhaeghe, S., 2018.
1 Communication 2 Hope 3 Cancer 4 Patient perceptions	Cinahl	1 1 AND 2 AND 3 1 AND 2 AND 3 AND 4	1. 174.989 2. 22.709 3. 439.663 300 4. 1579 4	Stajduhar, K. I., Thorne, S. E., McGuinness, L., Kim- Sing, C., 2010.

Som det går fram av tabellen, har vi ved flere anledninger hatt et sluttresultat på over 10 artikler, likevel var det uproblematisk å foreta en kritisk utvelgelse av artikler, basert på enten overskrift eller abstrakt. Av de fremstilte søkene har vi valgt ut én artikkel per søk, men noen av artiklene dukket opp i flere av søkene. Det var heller ikke ansett som nødvendig å avgrense artiklene på tid, da ingen av artiklene var fra før 1990-tallet.

3.4 Kritisk utvelgelse

Utvelgelse av artikler ble gjort på bakgrunn av funn i databaser, inklusjons- og eksklusjonskriterier og relevans for oppgaven. Temaet for oppgaven er relativt snevert, og forskningen på området synes ganske sykdomsspesifikk. Dette kom fram av at mange overskrifter relatert til sykdommen pasienten hadde, og var dermed raskt utelukket, eksempler her er HIV, hjerte- og karsykdommer, pediatriske sykdomstilstander. Andre artikler som kunne være relevante, men som omhandler individuelle opplevelser i andre kulturer og derfor manglet overførbarhet til norske forhold, ble også raskt utelukket.

4.0 Artikkelpresentasjon

Artikkel nr. 1 Referanse	Tittel: “ <i>The meaning of The lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care</i> ” Forfatter(e): Benzein, E., Nordberg, A., Saveman, B-I., (2001) <i>Palliative Medicine</i> Land: Sverige Tidsskrift: <i>Palliative Medicine</i> (2001) nr. 15 s. 117-126
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse opplevelsen av håp hos pasienter med kreft i palliativ hjemmesykepleie.
Nøkkelord	Hope, palliative care, home care, incurable cancer, lived experience, phenomenological-hermeneutics, narratives // hopp, palliativ vård, hemsjukvård, obotlig cancer, levd erfaringer, fenomenologisk-hermeneutik, berättelser
Metode	Kvalitativ undersøkelse. Fenomenologisk-hermeneutisk metode. Elleve pasienter i alder 54-83 år deltok i studien. Da disse pasientene kom inn i palliativ hjemmesykepleie, ble de spurt om å delta. Intervjuer á 75 min. ble foretatt i hjemmet til pasientene. Intervjuernes tilnærming var med oppfordring til å reflektere for å forstå sine egne erfaringer i forhold til sykdommen og sine reaksjoner. I gjennomføringen opplevde flere av pasientene at de forsto seg selv bedre og opplevde at det bidro til å sette ord på egne tanker. Studiens troverdighet styrkes av disse tilbakemeldingene.
Resultat og diskusjon	Resultatet viser at håp er en dynamisk opplevelse, som er viktig for et meningsfullt liv og en verdig død. Spenningen og håpets innhold går fra håpet om at sykdommen skal kunne kureres; «å håpe på noe», til å endre seg til «å leve i håp» - å forsone seg med livet og døden. Studien nevner også pasientens virkelighetsorientering med tanke på situasjon og sykdom som gjør det mulig å leve med håp. Håpet kan opprettholdes selv om muligheten for å bli frisk er borte. Opplevelsen av håp og evne til opprettholdelse knyttes også til faktorer som usikkerhet og mangel på informasjon og symptomkontroll, slik at man kan fortsette å gjøre meningsfulle ting. Tillit til behandlingen var viktig, men også egen bestemmelsesrett til å takke nei til behandling. Bekreftende relasjoner, med for eksempel familie men også med pleiepersonell (der det var gjensidig tilstedeværelse). Ønske om å kontrollere sitt miljø, dø hjemme.
Konklusjon	Det har stor betydning for pasientens opplevelse av å leve i håp å ha gode relasjoner rundt seg, og få være i sitt hjem med sine ting de er glad i rundt seg. Videre kommer det frem at det er behov for ytterligere forskning på hva som kreves av sykepleie og tilrettelegging for å hjelpe pasienten til opplevelse av håp.

Artikkel nr. 2 Referanse	Tittel: “ <i>Hope dies last ... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase.</i> ” Forfatter(e): Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., Hecke A., Verhaeghe, S. Land: Belgia Tidsskrift: <i>European Journal of Cancer Care</i> (2016) vol. 25, nr. 4, s. 570–579.
Hensikt	<p>Utforske betydningen av håp blant pasienter med kreft i palliativ fase. Og fordi helsepersonell har ulikt syn og tro på håp, er det viktig å belyse hvilken betydning håp har for pasientene for å øke forståelsen hos helsepersonell.</p>
Nøkkelord	<p>Cancer, oncology, hope, palliative care, meaning, qualitative research</p>
Metode	<p>Kvalitativ metode.</p> <p>I tillegg til en komparativ analyse av intervjudata, er det gjort en sekundæranalyse av flere små studier i Nederland og Flandern for å avdekke hvilke prosesser som ligger til grunn for å vedlikeholde håp.</p> <p>Datainnsamling gjennom intervjuer med pasienter (alder 33-84 år) med uhelbredelig kreftdiagnoser.</p> <p>Totalt 76 pasientintervjuer er analysert.</p>
Resultat og diskusjon	<p>Et viktig resultat er at håpet først og fremst kommer fra – og blir næret av - pasienten seg selv. Det ligger en personlig tilknytning til håpet; håpet er deres, det er deres dypeste ønske, med potensial for en sterk innflytelse på livskvalitet uansett logikk og fornuft. Til tross for tilbakemeldinger og prognose fra leger som ikke gir grunn til å håpe på helbredelse, reagerer pasienter ved å gjenoppbygge håpet igjen.</p> <p>Studien viser hvilke strategier pasienter bruker for å bygge opp sitt håp når medisinske fakta gir liten grunn for ivaretagelse av håpet.</p>
Konklusjon	<p>Håp spiller en viktig rolle i livet til pasienter i palliativ fase, og det er viktig at ikke helsepersonell forstår pasientens håp med fornektelse. I denne artikkelen legges det til en forklaring på hvorfor og hvordan pasientene bygger opp og holder på håp.</p> <p>Det er en utfordring for sykepleiere å støtte opp under pasientens arbeid med å opprettholde og vedlikeholde håp i det daglige liv. Dette området krever videre undersøkelser for å finne gode måter å utøve støtte til pasientens arbeid med håp, slik at det får en positiv effekt.</p>

Artikkel nr. 3 Referanse	Tittel: “ <i>The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care</i> ” Forfatter(e): Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman E. J., Friedrichsen, M. Land: Sverige Tidsskrift: <i>Palliative and Supportive Care</i> (2011), vol. 9, nr. 1, s. 43-54.
Hensikt	Målet med studien var å utforske hvordan pasienter i palliativ hjemmesykepleie opplevde betydningen av håp i livets siste fase, hvordan de brukte håp, og vurdere status på håp i forhold til symptomer. Studien ble utført i løpet av en 6 ukers periode.
Nøkkelord	Hope, meaning, GT (grounded theory), cancer, palliative care
Metode	Både kvantitative og kvalitative data ble analysert. Metode som er benyttet er Grounded Theory (GT), systematisk sammenligning av data som teoriutvikling. Data samlet gjennom intervjuer av 11 pasienter, av disse 11 skrev 7 av dem egen dagbok. Studien ble utført i løpet av en 6 ukers periode. Som verktøy for å kartlegge og måle pasientens håp er Herth’s Hope Index benyttet. ESAS for å måle symptomer.
Resultat og diskusjon	Under intervjuene beskrev noen a deltagerne håp som et glimt eller en glød som var tilstede gjennom hele livet fra fødselen og utover, noe som alltid eksisterer («the glimmering embers»). Rundt denne kjernen av håp sirkulerer fire underkategorier/delprosesser; <ul style="list-style-type: none"> - Gi seg selv en overbevisning av håp. Fokuserer på fremtidige gode opplevelser og muligheter. Pasienten streber etter å ha noe å se frem til. - Å simulere håp. Pasienten vil fortsette å ha tro på håpet selv når det er urealistisk. For å beskytte seg selv fra skuffelse. - Innsamling og vedlikeholde øyeblikk av håp. Ønske om å fortsette å «gripe dagen», holde på øyeblikkene med glede og fokusere på små ting som hadde stor betydning (hobby, relasjoner, gode måltider) - Håpet gradvis dør. Når pasienten ikke lenger evner å påvirke sitt eget liv. Det blir mindre og mindre å håpe på og for, og energien til å leve forsvinner gradvis.
Konklusjon	Håp var et symbol på livet for en døende pasient. Håpet kan beskrives som glitrende glør med underprosesser, som hjelper pasienten å ha et meningsfylt liv også nær døden. Til tross for en paradoksal og komplisert balansegang mellom disse prosessene, var det viktig for pasientene. Dette bør respekteres og forstås av helsepersonell i deres støttende arbeid.

Artikkel nr. 4 Referanse	Tittel: “Health professionals dealing with hope in palliative patients with cancer, an explorative qualitative research”. Forfatter(e): Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., Hecke, A., Verhaeghe, S. Land: Belgia Tidsskrift: <i>European Journal of Cancer Care</i> (2018) vol. 28, nr. 1.
Hensikt	Målet med studien var å utforske hvordan helsepersonell møter kreftpasienter i palliativ omsorg som håper på forlengelse av livet. Å få en forståelse for hva som er utfordringene og årsak til at helsepersonell opplever det vanskelig å møte pasientene, og helsepersonells perspektiv på håp.
Nøkkelord	Cancer, health professionals, hope, oncology, palliative care, qualitative research
Metode	Kvalitativ studie. Helsepersonell som daglig møter pasienter i palliativ omsorg deltok i studien. De ble delt i tre fokusgrupper, en gruppe med sykehus-sykepleiere, en gruppe med samfunnsykepleiere/hjemmesykepleie, og en tverrfaglig gruppe. Alle tre gruppene var bestående av 5-10 personer. Det ble gjennomført gruppediskusjoner i hver gruppe, innenfor 90 minutter fikk deltagerne diskutere fritt rundt gitte spørsmål/problemstillinger. Samtalen styrt av researcher. Diskusjonen og svarene ble tolket av to ulike researchere og senere sammenlignet.
Resultat og diskusjon	Helsepersonells måte å tolke håp hos pasienter i palliativ pleie er formet og basert på sine egne normative ideer. Når pasientenes opplevelse av håp bryter disse normene, oppleves det som problematisk for helsepersonell som føler de må gripe inn og korrigere, spesielt når det oppleves at pasientens håp ikke samsvarer med medisinske fakta, at håpet ikke er realistisk. Helsepersonell opplever det utfordrende å møte pasientens og pårørendes persepsjon av håpet, når deres profesjonelle oppfatning er annerledes.
Konklusjon	Studien viser at i tilfeller der helsepersonell ikke opplever at pasientens håp er realistisk, vil de heller gjenta prognosen slik at pasienten kan forstå og kan forberede seg på døden, heller enn å jobbe videre ut fra meningen håpet har for pasienten. Helsepersonell kan være mer beviste på håpets muligheter i møte med døden.

Artikkel nr. 5 Referanse	Tittel: “ <i>Patient perception of helpful communication in the context of advanced cancer</i> ” Forfatter(e): Stajduhar, K.I., Thorne, S. E., McGuinness, L., Kim-Sing, C. Land: Canada Tidsskrift: <i>Journal of Clinical Nursing</i> (2010) vol. 19, nr. 13-14 s. 2039-2047
Hensikt	Å få en bedre forståelse for hva pasienter med kreft anser som nyttig i kommunikasjon med helsepersonell. Økt forståelse vil være avgjørende for å utvikle forskningsbaserte anbefalinger for beste praksis på området.
Nøkkelord	Cancer care, communications, interpretive description, palliative and end-of-life care, patient perceptions
Metode	Sekundær analyse av kvalitative data fra individuelle intervjuer og grupper, samlet over en toårs periode. Til sammen 200 pasienter deltok i studien. Pasienter med ulike kreftdiagnoser, på ulike stadier i sykdommen, også i palliativ fase. Tolkende beskrivelse metodikk.
Resultat og diskusjon	Funnene etter analyse og tolkning antyder at fire elementer er viktige å ta i betraktning og vurdering i kommunikasjon med pasienter med langt kommet kreftsykdom eller i palliativ fase. <u>Respektene viktigheten av tid;</u> Pasientene satte pris på at helsepersonell satte av tid til å snakke om deres anliggende, til tross for en travel hverdag. Pasientene beskrev det som viktig for dem at helsepersonell tok seg tid til å sette seg ned, var tilstede sammen med dem, med direkte øyekontakt og aktiv lytting. <u>Formidlet omsorg;</u> At pasientene ble vist omsorg og at de fortsatt følte at de ble sett på som viktige å gi omsorg til, til tross for en dårlig prognose, ble beskrevet som god hjelp for pasientene. Det hadde stor betydning for pasientene å føle at de ikke var gitt opp selv om det ikke var flere kurative tiltak å gjøre for selve sykdommen. <u>Erkjenne frykt;</u> De fleste pasientene refererte til frykt forbundet til deres alvorlige diagnose. At helsepersonell erkjente dette og ga rom for å snakke om frykten, slik at pasienten kunne dele sine opplevelser og validere sine bekymringer, var til stor hjelp. På den andre side beskrev pasientene det svært viktig at slik dialog måtte være på pasientens prinsipper og være i samsvar med pasientens generelle emosjonelle tilstand. <u>Balansere håp og ærlighet i informasjonsformidling;</u> Å få god og relevant informasjon ble beskrevet som viktig. I de fleste tilfeller ønsket deltakere å få så mye informasjon som mulig, men likevel beholde evnen til å kontrollere mengden informasjon med tanke på samsvar med deres nåværende behov. De satte også pris på ærlighet fra helsepersonell, eksempelvis at en onkolog kunne innrømme at hun ikke hadde så mye kunnskap om palliativ pleie i hjemmet. Når pasienten var klar over det, skapte det økt tillit, og gjorde pasienten mer motivert for å undersøke og tilegne seg informasjon på egen hånd.
Konklusjon	Pleie for pasienter med alvorlig kreftsykdom og i palliativ fase krever at sykepleier har et høyt nivå av mellommenneskelig engasjement og gode evner til kommunikasjon. Bedre forståelse for pasientens perspektiv på nyttig og hjelpsom kommunikasjon er viktig kunnskap i sykepleiers arbeid med disse pasientene.

4.1 Sammenfatning av resultat

4.1.2 «Håpet er forskjellig»

Benzein, Nordberg og Saveman (2001), Nierop-Van Baalen *et al.* (2016) og Olsson *et al.* (2011) belyser i sine studier opplevelsen av håp hos kreftpasienter i palliativ fase. Funn i disse studiene viser at håp oppleves forskjellig for pasienter, og kan variere i form og styrke. Resultatene fra Benzein, Nordberg og Saveman (2001) sin studie viser at håp er en dynamisk opplevelse som er viktig for et meningsfylt liv og en verdig død. Selve betydningen av håp og opplevelsen av håp så ut til å være viljen eller ønsket om å leve litt lenger, å finne mening i små ting, eller å gjøre livet litt lettere. Håpet om helbredelse viste seg å være mest fremtredende blant de intervjuede pasientene. Til tross for at de intellektuelt forsto at det ikke lenger eksisterte en mulighet for å bli frisk, var håpet om å bli frisk likevel viktig for evnen til å fortsette å leve livet.

4.1.3 «Håp som følgesvenn»

I studien til Olsson *et al.* (2011) beskriver noen av de intervjuede pasientene håp som en «følgesvenn på reisen gjennom livet», en menneskelig egenskap som hver enkelt person har tilgang på gjennom hele livet. Videre at dette håpet eies av individet og ikke kan bli tatt ifra dem, det kan bare påvirkes. Håpet blir beskrevet som «glitrende glør», som en indre helligdom i hver enkeltes liv, og tilgangen på håpet knyttes opp mot frihet og uavhengighet. Nierop-Van Baalen *et al.* (2016) skriver i sin studie at håpets betydning for pasienten kan relateres til noe i deres liv som er så viktig, at de ikke vil leve med tanken om at det er uoppnåelig. For eksempel å se sine barn vokse til. Pasienten trenger håp for å leve sitt liv, og primært kommer håpet fra pasienten selv og næres av pasienten selv. Håpet kan variere i styrke, og bestemmes av behov, ikke omstendigheter. Sammenfattet viser disse studiene at håp er en høyt personlig opplevelse og følelse. Benzein, Nordberg og Saveman (2001), Nierop-Van Baalen *et al.* (2016) og Olsson *et al.* (2011) finner at gode og betydningsfulle relasjoner i pasientens liv er viktig for opplevelsen av håp.

4.1.4 «Håpets prosesser»

Olsson *et al.* (2011) sin studie kategoriserer pasientenes håp mellom fire ulike prosesser. Pasientens overgang mellom prosessene avhenger av faktorer som helse, velvære, sosial situasjon og kontekst. Prosessene omhandler opplevelser å se frem til, fortsette å håpe selv når det er urealistisk, gripe dagen og ha fokus på små gleder, til slutt svinnende håp i de siste timene. Håpets prosesser blir en mestringsstrategi som gir mening for pasienten, i stedet for meningsløshet. Olsson beskriver dette som en forklaring på hvorfor håpet har så stor betydning. Pasientene viste seg å ha hjelp i de ulike prosessene for å finne mening i slutten av livet.

Nierop-Van Baalen *et al.* (2016) skriver at håp oppfordrer til handling og forhindrer passivitet. Bare håp kan forhindre at pasienten gir opp behandling eller faller inn i en depresjon. Håp reduserer stress og kan føles nødvendig for pasienten for å håndtere situasjonen. Studiene viser at viljen til å leve er håpets sanne kilde, og at håp på bedring til tross for dårlig prognose ikke betyr det samme som fornektelse av sykdommen, men heller en mestringsstrategi for å leve. Funnene i studien til Benzein, Nordberg og Saveman (2001) viser at pasientenes opplevelse av håp ikke bare omhandler å håpe på noe, men å leve i håpet. Der relasjoner til familie, helsepersonell/pleiere og å få være hjemme i kjente og trygge omgivelser, er viktige faktorer. Håpet om å kunne opprettholde et så normalt liv som mulig, samt gode relasjoner og en følelse av tilhørighet er av stor betydning for pasienten.

4.1.5 Kommunikasjon og forholdet mellom sykepleier og pasient

Sykepleierne som deltok i studien til Nierop-Van Baalen *et al.* (2018) opplevde det som problematisk når pasienten og deres pårørende hadde håp om å oppnå urealistiske mål. Dermed følte de det nødvendig å korrigere informasjonen slik at pasienten ikke fikk «falske» håp. Profesjonelt sett fant de det mer hensiktsmessig om pasienten i stedet for å håpe på forlengelse av livet, snarere forsonte seg med at døden var nært forestående. På den måten kunne pasienten og pårørende få en god avslutning. Funnene i studien viser videre at sykepleierne opplevde at de hadde lite påvirkning på pasientens opplevelse av håp, og som et resultat av det er ikke omsorgen så rettet mot pasientens behov for håp. I nært arbeid med

pasientene så sykepleierne sammenhengen i at når pasienten fikk en god død, og ikke kjempet hardt imot at døden ville komme, ble sorgprosessen bedre for de etterlatte.

Stajduhar *et al.* (2010) skriver i sin studie at kommunikasjon er spesielt viktig i palliativ omsorg, både fra pasient- og sykepleieperspektiv. Fra sykepleiers perspektiv kreves et høyt nivå av mellommenneskelig engasjement og gode kommunikasjonsevner. Studien viser at kreftpasienter har høye forventninger til mellommenneskelige ferdigheter hos helsepersonell de møter i sin behandling. Pasientene forventet å bli behandlet som verdifulle, viktige mennesker, og ikke bare en «ny pasient i køen». Når de opplevde å bli sett, ga det dem også tillit til behandlingen og omsorgen de fikk (Stajduhar, et al. 2010). Med tanke på sykepleiers profesjonelle kommunikasjon er det to ideer som må balanseres likeverdig; erkjennelsen av at sykdommen er terminal, og likevel fortsette å bevege seg fremover og finne grunner til håp.

5.0 Diskusjon

Det overordnede resultatet vi finner i artiklene om pasienter i palliativ fase, er at håp som fenomen og begrep i høyeste grad er individuelt og kan oppfattes som en dynamisk opplevelse for pasienten. Håpet er helt essensielt for å skape mening og øke livskvaliteten i den palliative fasen. Dette stemmer overens med det vi kan finne igjen fra bakgrunnsteorien, både fra pasientopplevelser og teorier/forskning på området. Likevel har vi også avdekket pasientopplevelser som omhandler håpløshet, og som dermed ikke kjenner seg igjen i disse beskrivelsene av opprettholdelse og forsterkning av håpet som opplevelse, følelse og dimensjon.

Vi har funnet at der pasientene manglet håp, manglet også opplevd omsorg fra sykepleieren. Det kan i disse situasjonene oppstå en diskrepans mellom sykepleier og pasient hva gjelder forståelsen av håp som fenomen og opplevelse. For en kreftpasient i palliativ fase vil sykepleierens holdning og atferd, samt kommunikasjonsevner i samtaler, være medvirkende til om pasienter opplever mismot eller håp (Lorentsen og Grov, 2017). Som vi ser fra hva Kalfoss (2017) beskriver, blir evnen til å være nærværende og tilstede for pasienten til når vi har reflektert over egen frykt og usikkerhet. Den nevnte læringsprosessen vil være signifikant her, og vil nødvendigvis ta noe tid, ettersom erfaring vil gjøre sykepleieren tryggere i sitt arbeid. Samsvaret mellom tanker, ord, kroppsspråk og atferd merkes godt av pasient og

pårørende, og det vil være betryggende for disse partene at sykepleieren er trygg i seg selv og sin rolle. Det er med andre ord gode muligheter for selvutvikling og å utvikle omsorgsevnen, både til seg selv og pasienten, ved å kontinuerlig reflektere over egen praksis og egne reaksjonsmønstre. Dette vil særlig kunne gagne pasienten, som vil kunne oppleve økt omsorg og sannsynligvis økt livsglede. Sykepleieren vil kunne kjenne på økt mestringsfølelse, og kunne stå ved pasienten som en trygg kontaktperson, med god faglig tyngde.

5.1 Diskrepans mellom sykepleiers og pasients oppfatning av håp

Som vi ser i studiene til Stajduhar *et al.*(2010) og Nierop–van Baalen *et al.*(2018), er det ikke bestandig definisjonen og oppfattelsen av håpet er likt for pasient og sykepleier. Det finner vi igjen i blant annet Johansen (2019) og Benzein og Saveman (1998) ser vi at sykepleieren ikke ønsker å gi falske håp til pasienten, altså har sykepleieren en forutinntatt antagelse om hva pasientens håp består av, som er det man kan kalle meningsdanning (Kalfoss, 2017). Resultatene fra studiene viser imidlertid at håpet er så flytende og udefinerbart, og svært individuelt for hver enkelt pasient, at sykepleieren alltid bør møte pasienter i palliativ omsorg med et åpent sinn. I tillegg har flere pasienter ytret at de ikke har noe særlig tro på «falske håp», og at håp må være tilgjengelig for den som ønsker det. Håpet er som nevnt noe som næres av pasienten selv. For disse pasientene er håpet noe de kan lene seg på, og handler ikke nødvendigvis om å håpe på tilfriskning av sykdommen. Noen pasienter beskriver også at sykepleieren avfeier deres opplevelse av håp, og at oppmuntringen og motivasjonen til håpet blir platte uttrykk som ikke får noen betydningsfull mening.

Sykepleiere har ofte sine egne normative ideer om hva som er viktig for pasienten når døden er nært forestående, og det viser seg at det lett kan være misforhold i forståelse av pasientens opplevelse av et meningsfylt liv (Nierop-van Baalen *et al.* 2018). Det kan være naturlig å tenke at for å kunne mestre situasjonen er det en forutsetning å anerkjenne fakta, slik det er i andre behandlingssituasjoner sykepleier møter i sitt arbeide. For å kunne ivareta pasienten best mulig, møte behov og yte støtte og hjelp, bør sykepleieren være bevisst at håpets betydning og rolle i pasientens mestringsarbeid er særlig individuelt. Dersom sykepleieren ikke klarer å dele pasientens opplevelse av håp, men holder på egen overbevisning, vil det bli vanskeligere å danne en god relasjon og dermed kunne yte god sykepleie til pasienten.

Vi har allerede avdekket at åndelige, eksistensielle og sosiale behov også er *grunnleggende* behov, derfor er det naturlig å tenke at dette området burde være et fokusområde for sykepleieren hos palliative pasienter. Fra teorien kan vi se at det å snakke åpent om døden er for mange et stort tabu, flere hevder også at det kreves et avklart forhold til både egen og andres død, for å kunne yte god sykepleie til døende pasienter. Vår mest grunnleggende angst er frykten for å dø, og det er naturlig at denne angsten kan vekkes i sykepleier som jobber tett på døden. Både frykt for lidelse hos sine egne nærmeste og frykt for egen død (Kalfoss, 2017).

Kanskje er det et uavklart forhold til døden, eller usikkerhet om temaet, som gjør at sykepleieren noen ganger ikke når fram til palliative pasienter hva gjelder håp og mestring. I tråd med Stortingsmelding nr. 24 (2020) blir det vektlagt et behov for kompetanseløft på dette området, noe som synes både riktig og viktig. Målsetningen er at alle mennesker i palliativ fase skal bli møtt med kompetent helsepersonell, som kan sikre et tjenestetilbud som lindrer smerte og ivaretar pasientens behov (Stortingsmelding nr. 24, 2020). Det kommer frem i Stortingsmeldingen at palliativ omsorg må ha en tydeligere verdimelessig forankring, der det legges vekt på å ivareta bredden av det menneskelige liv, både fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov. Basert på det vi ser fra sykepleieperspektivet om at dette temaet kan være vanskelig å forholde seg til, kan et kompetanseløft være et godt steg mot å trygge sykepleiere til å stå med pasienten og pårørende i disse situasjonene.

5.2 Informasjon og dialog

Fra bakgrunnsteorien kan vi se flere pasienter og pårørende beskrive at de ønsker en åpen og ærlig dialog. Artikkelen presenterer tilsvarende at pasientene verdsatte en balanse mellom håp og informasjon. Det kommer frem fra både teori og forskning at pasientene ønsker å få mye og korrekt informasjon, og *samtidig* kontrollere mengden. Like viktig er det å skape tillitt og formidle omsorg.

Studier omtalt i Stajduhars *et al.* (2010) artikkel viser også at pasienter med kreft i palliativ omsorg har høye forventninger til medmenneskelighet og kommunikasjonsegenskaper hos helsepersonell. Kommunikasjonsegenskaper som vektlegger forståelsesfull og tålmodig fremtreden, samt at sykepleier er komfortabel med å snakke om vanskelige temaer som

døden, er viktig for pasientens tillit og følelse av å være verdifull. Dette kan være en svært krevende rolle for sykepleieren, men kan også være en kilde til å øke sykepleierens mestringsfølelse. Når sykepleier mestrer situasjoner med lidelse og død på en omsorgsfull måte kan de samme situasjoner som føles truende og vanskelige kan også være berikende og styrke sykepleiers selvoppfatning (Kalfoss, 2017).

Travelbee (2011) sier at kommunikasjon er et av de viktigste redskapene sykepleier har. Ved å mestre gode kommunikasjonsteknikker, god timing, sensitivitet, være seg selv bevisst og benytte sin personlighet kan sykepleier hjelpe pasienten til å oppnå positiv retning. Dette inngår i det Travelbee kaller terapeutisk bruk av seg selv. Funn fra Stajduhar et al. (2010) sin studie understøtter dette da den viser at pasientene setter stor pris på mellommenneskelig engasjement fra sykepleier. I tillegg verdsetter pasientene at sykepleier tar seg tid til å lytte og anerkjenne deres bekymringer. Det blir også understreket av pasientene viktigheten av at dialog om frykt forbundet med deres diagnose alltid er på pasientens prinsipper, og i samsvar med pasientens emosjonelle tilstand. Dette vil kunne føre til en vanskelig balansegang for sykepleieren, da det ikke alltid er like lett å lese pasienten og sinnsstemning fra dag til dag.

Åpenbare uttrykk for empati og omsorg, som å sette seg ned på sengekanten i stedet for å stå ved siden av, og å holde i hånden var en gest de fleste pasienter satte pris på (Stajduhar et al. 2010). Like viktig er det å skape tillit og formidle omsorg. Flere pasienter har uttrykt at når de var ferdig behandlet for sin kreftsykdom, følte de at de ikke var verdig å få omsorg lengre. Dette krever en omstrukturering av hvordan sykepleie blir utøvd, da alle pasienter har krav på lik behandling. Det kan synes av dette en sammenheng mellom gitt informasjon og opplevelsen av håp: ved usikkerhet minsker sannsynligheten for at håpet blir opprettholdt, og motsatt der pasienten føler seg trygg og ivaretatt, kan det virke lettere å motivere pasienten til å ha håp.

Der noen pasienter trenger mye informasjon for å føle seg trygg, viste studien til Olsson *et al.* (2010) at noen pasienter fikk sin følelse av håp oppmuntret når de ikke fikk spesifikke svar fra legen. Dermed skapte det en mulighet for pasientens fantasi om muligheter for fremtiden, altså et simulert håp. De ønsket å holde på et lite snev av håp enn å miste alt håp. Et simulert håp er ikke det samme som å bli gitt et falskt håp. Det pasienten selv håper på, uavhengig av informasjonen han eller hun har fått, blir pasientens personlige oppfatning som pasienten deretter former til et håp som passer situasjonen der og da. Vi har avdekket at pasienten finner

håpet selv. Det kan tenkes at sykepleier i samtale med pasienten om diagnose eller forløp blir redd for å gi falske håp om tilfriskning, når det å bli frisk ikke lenger er en mulighet. Frykten ligger sannsynligvis i at det igjen kan påføre pasienten skuffelse senere. Det å oppmuntre og støtte pasienten i deres forsøk på å finne måter å leve med mening må ikke forveksles med det å gi falskt håp. Et falskt håp kan betraktes som når helsepersonell gir pasienten et inntrykk av tvil med tanke på diagnose og forløp, der det i realiteten ikke eksisterer usikkerhet om utfallet av sykdommen.

Sett i lys av pasientens ønske om å få god, riktig og nok informasjon, samtidig som de ønsker å kontrollere mengden, vil det være naturlig å tenke seg at det blir en vanskelig balanse for sykepleieren å forholde seg til. Helt konkrete tiltak kan være å for eksempel spørre pasienten hvor mye informasjon som er ønskelig å få, og på hvilken måte han eller hun ønsker å få den. Kanskje ønsker pasienten en god samtale med sykepleier eller lege, eventuelt om de ønsker journalnotat i papirform, slik at de kan lese det flere ganger, i sitt eget tempo og når de selv vil. Mulighetene er mange, men sykepleieren bør undersøke hvilke måter pasienten ønsker å motta informasjonen på, og forsøke å tilegne seg innsikt i hva som er viktig for pasienten for å kunne tilpasse informasjonsflyten best mulig.

5.3 Håp som mestringsstrategi

Det kommer tydelig fram i artiklene at håpet brukes som en mestringsstrategi. Det fremgår at håp er en menneskelig egenskap som alltid ligger i bunnen og kan lett oppmuntres av for eksempel en beskjed om normale blodprøver eller positive opplevelser i behandling. Det kan også virke som at håpet er drivkraften som gjør at pasientene klarer å planlegge fremover til tross for at de intellektuelt forstår at slutten er nær. Håpets kjerne kommer av viljen til å leve, og for å redusere stress og opprettholde god livskvalitet er håpet viktig. Det kommer frem av artiklene at opprettholdelse av håp er sterkt knyttet til nære relasjoner. Funn i studien til Nierop-van Baalen *et al.* (2016) bekrefter dette, og at håpet er nødvendig for å leve livet. Håpets betydning kan relateres til for eksempel å se sine barn vokse opp, eller andre viktige relasjoner i livet. Det å kunne leve med gode relasjoner rundt seg, så normalt som mulig viser seg å ha stor betydning for pasienten. Dette understøttes også av studien til Benzein, Norberg og Saveman (2001).

Mange pasienter har pårørende de forholder seg til. Det kan være ektefeller, søsken, barn eller perifere forhold som venner eller naboer. Disse kan inkluderes i sykepleien, så fremt det ikke blir en belastning for noen av partene. Andre pasienter har ingen rundt seg, og da synes det ekstra viktig som sykepleier å ta seg tid til å utøve omsorg og god pleie til pasienten. Sykepleieren blir dermed pasientens relasjon, og således viktig for en så verdig og god død som mulig.

NSFs yrkesetiske retningslinjer (2011) sier om sykepleier og pasienten at sykepleier skal ivareta den enkeltes verdighet og integritet, herunder blant annet at ”sykepleier understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten” (NSF, 2011, pkt. 2.2). I tillegg finnes det lovverk som sier at kommunen skal ivareta pårørende som har særlig tyngende arbeid. Belastningen noen pårørende kan oppleve ved å ta vare på sine nærmeste med viten om at de skal dø, kan være en enorm byrde. Det er derfor viktig at sykepleier er oppmerksom på slike situasjoner, og tilbyr sin hjelp og støtte. I mange tilfeller kan den syke ha kommet lenger enn pårørende i å erkjenne og akseptere døden, og det kan derfor være vanskelig for pårørende å ta del i pasientens tanker og følelser (Helsedirektoratet, 2019).

Resultatet fra artiklene viser også at det dynamiske i pasientens håp, endrer seg i takt med sykdomsforløpet og livssituasjonen. Det kan se ut til at håpets betydning og rolle i hverdagsmestring og livskvalitet endres slik at det fungerer som en tilpasset mestringsstrategi, for å kunne passe inn i situasjonen der pasienten befinner seg. Sykepleieren bør være observant på disse endringene, og følge pasienten for å ikke devaluere pasientens opplevelse av håp og livsmestring. Sykepleieren bør således være fleksibel i sitt møte med pasientens uttrykk av håp, for å best mulig kunne støtte opp om følelsen og erfaringene til pasienten.

Nierop-van Baalen *et al.* (2016) skriver i sin studie at bare håp kan forhindre at pasienten gir opp behandling eller faller inn i en depresjon. Håp oppfordrer til handling og forhindrer passivitet. Det kan tenkes at selve kraften i håpet gir mening for å fortsette fremover. Pasientene i studien til Olsson *et al.* (2011) beskriver det å holde fast i håpet som å beskytte seg mot skuffelse, og på den måten komme seg lettere gjennom dagene. Det kan av dette synes svært viktig at pasienten i alle tilfeller har *noe* å håpe på, selv om det kan synes ubegripelig for utenforstående.

God symptomkontroll og smertelindring kan ha stor betydning for evnen til å kunne opprettholde aktiviteter og interesser. Pasientene i studien til Benzein, Nordberg og Saveman (2001) fortalte at de opplevde smerte som en konstant påminnelse om deres sykdom, og at symptomene var med på å bestemme hvor mye de klarte å håpe på. Ved å være godt smertelindret ga det pasientene mulighet til å gjøre dagligdagse ting, ha krefter til å ha besøk av familie, håpe på gode stunder. Slik kan smertelindring slippe til håpet som mestringsstrategi.

5.4 Kritisk vurdering

Under arbeidet med denne litteraturstudien har ny informasjon blitt tilegnet, og evnen til kritisk og analyse av data blitt utviklet. Oppgaven er skrevet ut fra gitte kriterier og føringen fra universitetet, samt retningslinjer for hvordan en skal gjennomføre en litteraturstudie. Det kan dog ikke utelukkes at avgrensingen av problemstilling og inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt analysen av søket har lagt begrensninger på resultatet. De utvalgte artiklene er utvalgt etter en nøysom søkeprosess, og er resultatet av det forfatterne mente ville svare på problemstillingen på en måte som belyser flere sider av temaet. Dette utelukker ikke at det finnes andre tilsvarende artikler av bedre kvalitet. Som tidligere beskrevet er fire av fem presenterte artikler godkjent av en etikkomité. Én artikkel, et fokusgruppeintervju, var ikke pålagt å få dette godkjeningsstempelen etter nederlandsk lov. Forfatterne av artikkelen begrunner sitt fritak av godkjenning fra en etikkomité med bakgrunn i deltakernes frivillige deltakelse. Dette er da å anse som informert samtykke, som ikke krever godkjenning, da kravene er oppfylt (NEM, 2009). Artikkelen er likevel inkludert i denne oppgaven, da resultatene av studien synes svært nyttig i spørsmålet om hvordan sykepleieren opplever å arbeide med palliative kreftpasienter.

Alle artiklene er kvalitative studier, dog er én artikkel skrevet med metoden Grounded Theory, som vil si at artikkelen er både kvalitativ og kvantitativ. Dette kalles metodetriangulering (Thidemann, 2017, s. 79). Hovedgrunnen til at denne oppgaven har primært kvalitative studier er at det finnes svært lite kvantitative studier som passet kriteriene våres. Én av artiklene er fra Canada, og selv om det i liten grad kan overføres til norske forhold, ble artikkelen ansett som særlig relevant i belysningen av pasientopplevelser.

Det kan rettes kritikk mot at flere av forfatterne fra artiklene er brukt i bakgrunnsteorien, som kan forklares med at det er få personer som forsker på håp blant palliative kreftpasienter i Europa. Basert på teorien som finnes om emne fra før, samt resultatet fra artiklene, ser det ut til å være koherens mellom konklusjonene. Dette utelukker selvsagt ikke at det eksisterer andre artikler som kunne gjort like god, eller bedre, nytte i denne oppgaven. Da samtlige artikler er skrevet på engelsk av forfattere som ikke har engelsk som førstespråk, og igjen er oversatt til norsk av oss, kan det ikke utelukkes at deler av teksten inneholder språklige misforståelser.

6.0 Konklusjon

Selv om håpet beskrives som et vanskelig definerbart begrep som er høyst individuelt og dynamisk for pasienter i palliativ fase, beskrives det som et altomfattende og helt essensielt behov hos disse pasientene. Det blir beskrevet som ytterst nødvendig å *ha* og å *leve i* håpet. Det er som sagt vanskelig å definere håpet, og derfor må sykepleieren la pasienten lede an. Sykepleieren bør ikke innta en informativ rolle, ved å antyde *hva* pasienten skal håpe på, men snarere bygge tillitsfulle relasjoner ved å la pasienten bruke håpet som en mestringsstrategi. Det beskrives som vanskelig for sykepleieren å finne balansen i informasjonsflyt, samt å definere håpet hos pasientene. Dette antyder at sykepleieren stadig må følge pasientens endring i både opplevelse av håp, samt sykdomsforløp og endret sinnstemning. I tillegg bør sykepleieren tidlig gå i dialog med pasient angående informasjonsflyt. Behovet vil være i stadig endring, og sykepleieren må derfor være observant på eventuelt endrede behov hos pasienten.

Studiene viste også at de pasientene som levde i håp, og brukte håpet som en mestringsstrategi, levde bedre og lengre enn de pasientene som opplevde håpløshet. Av dette kan en trekke konklusjoner om at sykepleieren i høyeste grad bør likestille fysiske og psykiske behov hos alle pasienter, og pasientene beskrevet i denne oppgaven spesielt. I tillegg trekkes viktigheten at relasjoner frem. Nyttan av nære relasjoner, enten til pårørende eller sykepleier, viser seg å være signifikant for pasienten, derfor bør sykepleieren erverve seg informasjon vedrørende pasientens nettverk.

Det er tydelig et behov for kompetanseheving og fokus på dette området, da stadig flere ønsker å planlegge sin siste tid. Dette krever at sykepleieren kan svare på både rettigheter til pasient og pårørende, gi korrekt informasjon samt ivareta de resterende behovene pasienten måtte ha, deriblant *opplevelsen av håp*. Det faktum at flere ønsker å dø i sitt eget hjem, skaper rom for nytenkning og innovasjon i forhold til hvordan vi skal bringe sykepleien hjem til pasientene.

Litteraturliste:

Austgard, K. (2010) *Omsorgsfilosofi i praksis – å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien*. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm.

Benzein, E., Norberg, A., Saveman, B. I. (2001) The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care, *Palliative Medicine*, nr. 15, s. 117-126. doi: [10.1191/026921601675617254](https://doi.org/10.1191/026921601675617254) . Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1191/026921601675617254> (Hentet: 12.04.20).

Brinchmann, B. S. (2016) *Etikk i sykepleien*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bærheim, A. L. (2018) Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter, *Sykepleien Tidsskrift*, nr. 6/2018, s. 124 – 128. doi: 10.4220/Sykepleiens.2018.72213.

Den Nasjonale Forskningsetiske Komité for Medisin og Helsefag (2009) *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/> (Hentet: 20.04.20).

Duckert, H. (2005) Falskt håp, *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, nr. 1/2005. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2005/10/gjesteskribent/falskt-hap> (Hentet: 11.05.20).

Heggestad, A. K. T. (2016) Verdighet som fenomen i sykepleien, i Heggestad, A. K. T, Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4. utg. Oslo: Cappelen Damm. s. 23-39.

Hellesø, R. (2015) Pasientjournalen og prinsipper i journalføring, i Grov, E. K., Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm. s. 209-241.

Helsedirektoratet (2019) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (IS-2800). Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram> (Hentet: 02.03.30).

Helse- og omsorgstjenesteloven (1999) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 06.05.20).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* Tilgjengelig fra:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 06.05.20).

Høvik, M., Kienlin S., Berg, G. V. (2020) Palliative forløp kan gjøres bedre, *Sykepleien Tidsskrift*, nr. 8/2017, s. 48-52. doi: [10.4220/Sykepleiens.2017.63017](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63017). Tilgjengelig fra:
<https://sykepleien.no/forskning/2017/08/palliative-forlop-kan-gjores-bedre> (Hentet: 03.03.20).

Johansen, L. B. (2019) «Skal jeg dø»? *Sykepleien Tidsskrift*, nr. 6/2019 s. 13.

Kalfoss, M. H. (2017) Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv, i Stubberud D. G., Grønseth, R., Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. 5.utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 453 – 481.

Kirkevold, M., (1998) *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*. 2. utg. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Lohne, V. (2016) Håp og håpløshet, i Heggestad, A. K. T, Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i og fenomener i klinisk sykepleie*. 4. utg. Oslo: Cappelen Damm. s. 110-126.

Lohne, V. (2019) Alle kan ikke bli friske, men alle kan få det bedre, *Sykepleien Tidsskrift*, nr. 6/2019 s. 16-20. Tilgjengelig fra: [://sykepleien.no/meninger/innspill/2019/10/alle-kan-ikke-blir-friske-men-alle-kan-fa-det-bedre](https://sykepleien.no/meninger/innspill/2019/10/alle-kan-ikke-blir-friske-men-alle-kan-fa-det-bedre) (Hentet: 03.03.20).

Meld. St. nr. 24 (2019-2020) (2020) *Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., Hecke, A., Verhaeghe, S. (2016) Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase, *European Journal of Cancer Care*, vol. 25 nr. 4, s. 570-579. doi:
<https://doi.org/10.1111/ecc.12500> Tilgjengelig fra:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ecc.12500> (Hentet: 01.04.20).

Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., Hecke, A., Verhaeghe, S. (2018) Health professionals' dealing with hope in palliative patients with cancer, an explorative qualitative research, *European Journal of Cancer Care*, vol. 28, nr. 1. doi:
<https://doi.org/10.1111/ecc.12889> Tilgjengelig fra:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ecc.12889> (Hentet: 12.04.20).

Norsk Sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile> (Hentet: 04.03.20).

Olsson, L., Östlund, G., Strand, P., Grassmann, E., Friedrichsen, M. (2011) The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care, *Palliative and Supportive Care*, vol. 9, nr. 1, s. 43-54. doi: <https://doi.org/10.1017/S1478951510000532>
Tilgjengelig fra: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/glimmering-embers-experiences-of-hope-among-cancer-patients-in-palliative-home-care/BB28F7BFC2757396EC62841903C409E1> (Hentet: 15.04.20).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker>
(Hentet: 06.05.20).

Reinke, L. F., Shannon, S. E., Engelberg, R. A., Young, J. P., Curtis, J. R. (2010) Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses, *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 39, nr. 6, s. 982-992. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.315>. Tilgjengelig fra: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392410002423?via%3Dihub> (Hentet: 29.04.20).

St. Meld. nr. 47 (2008-2009) (2009) *Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Stajduhar, K. I., Thorne, S. E., McGuinness, L., Kim-Sing, C. (2010) Patient perception of helpful communication in the context of advanced cancer, *Journal of Clinical Nursing*, vol. 19, nr. 13-14, s. 2039-2047. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03158.x>
Tilgjengelig fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2702.2009.03158.x>
(Hentet 24.04.20).

Svartdal, F. (2020) Håp, *Store Norske Leksikon*. Tilgjengelig fra: https://snl.no/h%C3%A5p_-_psykologi (Hentet: 06.05.20).

Thidemann, I-J. (2017) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.

Thoresen, L., Dahl, M. (2016) Sykepleie til den døende pasienten i Grov, E. K., Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm s. 926-960.

Travelbee, J. (2011) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oversatt fra *Interpersonal Aspects of Nursing* av Thorbjørnesn, K. M. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Underland, G. (2019) Spar oss floskler og tomme ord, *Sykepleien Tidsskrift*, nr. 6/2019.
Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2019/11/spar-oss-floskler-og-tomme-ord> (Hentet: 04.03.20).

World Health Organization (2020) *WHO Definition of Palliative Care*. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Hentet: 06.05.20).

