



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

VURDERINGSINNLEVERING

Emnekode: SYKSB3001

Emnenamn: Sjukepleie, forskning og fagutvikling
(Bacheloroppgåve)

Vurderingsform: Bacheloroppgåve

Kandidatnr.: 37

Leveringsfrist: 22.2 2013

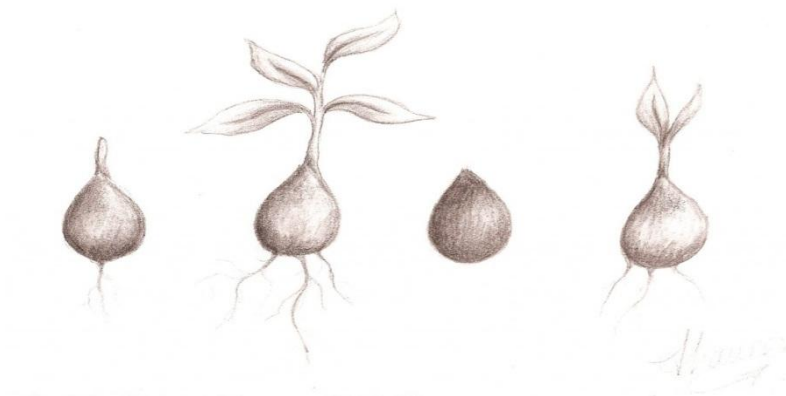
Ordinær eksamen eller kontinuasjon: Ordinær

Vegleiar: Kari Thorkildsen



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

Seeds of hope, blossoms of meaning



Bilete er henta frå www.google.com

Bacheloroppgåve i sjukepleie

Stord 2013

Kull 2010

Ord: 8222

Samandrag

Tittel: Seeds of hope, blossoms of meaning

Bakgrunn for val av tema: Gjennom utdanninga mi har eg møtt fleire menneske med kronisk invalidiserande sjukdom som synes å ha mista håpet. Eg har kjent meg hjelpelaus i desse møta, og ynskjer å få kunnskap i kva håpet betyr, og kva ein som sjukepleiar kan gjere for å bidra til å fremme håp.

Problemstilling: “Kva er håp for menneske med invalidiserande kronisk sjukdom, og kva kan sjukepleiaren gjere for å fremme håpet?”

Oppgåvas hensikt: Hensikta med denne oppgåva er å få auka kunnskap om håp og håpets betydning for menneske med invalidiserande kronisk sjukdom, samt å setja fokus på eit tema eg meiner er særskilt viktig i sjukepleieyrket.

Metode: Oppgåva er eit litteraturstudie, kor eg har søkt etter forskning i databasar som CINAHL og Embase. For å finne relevante studiar brukte eg søkeora “hope”, “nursing support”, “promote”, “meaning”, “loss”, “MS”, “ALS” og “supportive care”. På bakgrunn av dette enda eg opp med å inkludere fire forskingsartiklar. Desse vert presentert i oppgåva, og seinare drøfta opp mot anna teori og eigne erfaringar.

Resultat: Det kjem fram i forskingsartiklane at håpet vert viktig for ein etter å ha vorten diagnostisert med alvorleg sjukdom. Faktorar som fremmer og hemmar håp vert nemnde, og deltakarane legg vekt på at sjukepleiarane må kjenne til desse. Det kjem òg fram at pasientane har behov for at sjukepleiaren ser dei, og bryr seg. Å bygge ein god relasjon, og verte kjend med kvar enkelt vil føre til at sjukepleiaren kjenner individuelle håps-fremmande faktorar, noko som igjen vil auke sannsynet for at pasienten opplev håp.

Oppsummering: For dei som har vorten råka av ein invalidiserande kronisk sjukdom, framstår håp som eit viktig fenomen. Å klare å behalde håpet gjennom sjukdom og liding vil føre til auka meistring og betre livskvalitet. Det viser seg at håpet endrar betydning ut i frå kvar ein er i sjukdomsprosessen, og at sjølv døydne pasientar kan oppleve håp på dødsleiet. Ved å ha kunnskap om håp og håpets betydning, vil sjukepleiaren kunne bidra til at pasientane ikkje opplever sorg og håpløyse.

Nøkkelord: håp, invalidiserande kronisk sjukdom, håpløyse

Summary

Title: Seeds of hope, blossoms of meaning

Background: During my education I have experienced people living with disabling chronic diseases who seem to have lost their hope. I feel helpless in these meetings, and wish to gain knowledge about hope and what hope means. I also want to know what a nurse can do to help promote hope for these people.

Issue: “What is hope for people living with disabling chronic illness, and what can the nurse do to foster that hope?”

Purpose: The purpose of this assignment is to increase knowledge about hope and the meaning of hope for people living with disabling chronic illness, I also want to and to set focus on a topic I think is particularly important in the nursing profession.

Method: This is a literature study where I have searched for research articles in databases such as CINAHL and Embase. To identify relevant studies, I used words as "hope", "nursing support", "promoter", "meaning", "loss", "MS", "ALS" and "supportive care". I included four research articles. These are presented in the text, and later discussed against other theories and my lived experiences.

Results: Study reports tell us that hope is an important issue after seriously illness diagnostic. Issues that increase hope is also important, and the participants highlights that this is important knowledge for the nurses. The results also show that it's important that the patients are visible for the nurses, and that the nurses take care of them. To build a good relation with each of the patients will cause better understanding for the situation, so that the nurses knows the individual aspects for each patients, and the patient will feel this as hope.

Summary: Hope seems as an important phenomen for people who have been diagnosed with disabling chronic diseases. To keep the hope through the illness and pain will increase the quality of life in all aspects. Hope changes during illness period, and even people that are dying can see hope. With better understanding of the important aspects of hope, this will increase the patients feeling of hope, and not feel everything as hopeless.

Key word: hope, disabling chronic illness, hopelessness

1. Innleiing.....	1
1.1 Bakgrunn for val av tema.....	1
1.2 Problemformulering	1
1.3 Avgrensing og presisering.....	2
2. Teori.....	2
2.1 Joyce Travelbee.....	2
2.2 Håp og Håpløyse.....	2
2.3 Finne mening i sjukdom og liding.....	3
2.4 Menneske-til-menneskefohald.....	3
2.5 Å bruka seg sjølv terapeutisk.....	4
2.6 Kva kan sjukepleiaren gjere.....	4
2.7 Håp, universelt og spesielt.....	5
2.8 Aspekt av håp og håpløyse.....	5
2.9 Kvifor er håp viktig.....	6
2.10 Kommunikasjon.....	6
2.11Å fremme håp.....	7
3. Metode.....	8
3.1 Kva er metode?.....	8
3.2 Litteraturstudie som metode.....	8
3.3 Framgangsmåte.....	8
3.4 Metodekritikk.....	10
3.5 Kritisk vurdering av artiklar.....	11
3.6 Forskningsetikk.....	12
4. Resultat.....	13
4.1 Samandrag av artiklar.....	13
4.2 Oppsummering av artiklar.....	15
5. Drøfting.....	16
6. Avslutning.....	20

Referanseliste

Vedlegg 1 : resultattabell artikkel 1

Vedlegg 2: resultattabell artikkel 2

Vedlegg 3: resultattabell artikkel 3

Vedlegg 4: Resultattabell artikkel 4

1. Innleiing

1.1 Bakgrunn for val av tema

Denne oppgåva handlar om håp i forhold til menneske med invalidiserande kronisk sjukdom. I løpet av sjukepleieutdanninga har eg ved fleire høve vore vitne til håpløyse hos menneske med kroniske lidingar. Det kan vere dei som nett har fått påvist ein diagnose, eller dei som over fleire år har vore sjuke. Menneske som rett og slett har gitt opp livet, og som berre ventar på å få døy. Eg har undra meg mykje, kva er det som gjer at ein verkeleg gir opp? I samtale med pasientar, kollegar og andre menneske, trur eg at eg har kome fram til ein fellesnemnar: Nettopp *fråvær av håp*, og føling av *håpløyse*.

I møte med slike pasientar, kjenner eg at eg ikkje står på stø grunn. Eg er usikker på kva eg kan seie eller gjere, eller korleis eg kan bidra, slik at desse pasientane får ein betre kvardag og eit verdig liv, som er prega av anna enn å vente på døden.

I følge Rustøen (2008, s.93) har andelen av kronisk sjuke menneske auka betrakteleg i løpet av dei siste åra. Dette gjer at ein innanfor helsesektoren, spesielt blant sjukepleiarar, har fått auka interesse for håp og håpets betydning hos menneske, som lever med sjukdom som trugar deira livsutfolding. Kronisk sjuke menneske kan oppleve tap av kontroll over kroppsfunksjonar, tap av roller og sosialliv, tap av sikkerhet og kontroll og tap av uavhengighet. Dette kan igjen gje ei kjensle av håpløyse (Rustøen 2008, s.93).

Kronisk sjuke menneske møter ein over alt i helsevesenet. Nokre av dei ved godt mot, andre ikkje. På bakgrunn av mi oppfatning om viktigheita av håp, har eg lyst å lære meir om kva håp er, og korleis ein kan bidra til å fremme håp hos desse pasientane. Det vil gjere meg betre rusta i det arbeidet eg skal gjere som ferdig sjukepleiar.

1.2 problemformulering

På bakgrunn av det tema eg har valt, og dei tankane eg har kring dette, vert mi problemstilling slik:

“Kva er håp for menneske med invalidiserande, kronisk sjukdom, og kva kan sjukepleiaren gjere for å fremme håpet?”

1.3 avgrensing og presisering

Pasientgruppa eg skriv om er middelaldrande kvinner og menn, som har vorte diagnostisert med invalidiserande og livstrugande kronisk sjukdom. Dei er i ein overgangsfase i livet, mange ser kanskje med glede på å snart kunne pensjonere seg, få barnebarn, kunne reise, eller tilbringe mykje tid på hytta. Men så vert alle desse ønska og forventningane truga når ein vert sjuk, livet vert snudd på hovudet, og håpet vert essensielt.

Eg vil fokusere på håpets betydning, kva håp er og korleis ein kan fremme håp i tilsynelatande håplause situasjonar. Eg kjem ikkje til å ha noko avgrensing på kor eg møter desse menneska, då eg meiner at sjukepleiaren kontinuerlig må bruke seg sjølv og sin kunnskap i møte med menneska, uavhengig av om dei er på sjukehus, sjukeheim eller i eigen heim. Samstundes er håp eit eksistensielt fenomen som alle har eit forhold til, og som spelar ei rolle uansett kor ein er. Eg kjem heller ikkje til å gå inn i diagnosar, men hovudfokuset ligg på invalidiserande og livstrugande sjukdomar (til dømes MS eller ALS).

Å bli diagnostisert med alvorlege lidningar er ikkje berre ein stor belastning på pasienten, men òg på menneska rundt. Likevel vel eg å ikkje gi pårørande stor plass i denne oppgåva. Hovudfokuset kjem til å liggje på det åndelige og det psykiske aspektet i sjukepleie til denne pasientgruppa.

2. Teori

2.1 Joyce Travelbee

Oppgåva vert skreven i lys av Joyce Travelbee sin sjukepleieteori. Viktig for Travelbee var begrepet håp, og sjukepleiaren si rolle i det å bidra til at sjuke menneske opplever håp, sjølv i tider som kan verke håplause.

2.2 Håp og håplause

I følgje Travelbee (1999, s. 117) er håp ein mental tilstand, ei indre kraft i oss, som strebar etter å nå eit mål, eit oppnåeleg og realistisk mål, innanfor rekkevidde. Travelbee ser på håp som eit viktig verktøy til meistring av sjukdom og lidning, og som eit avgjerande fenomen i det å ikkje gje opp (Travelbee, 1999, s. 117). I følgje Travelbee (1999, s.118) er det seks ting som kjenneteiknar håpet. Det er

1. Avhengighet av andre, håp er knytt til ein forventning om at ein får hjelp dersom det er noko ein ikkje klarar
2. Trua på at noko positivt kan skje i framtida, anten det å bli frisk, eller trua på at morgondagen blir betre enn i dag
3. Å ha valfridom, det å kunne velje mellom alternativ gir ein følelse av fridom og autonomi
4. Eit ønske om å nå eit mål eller å få ei oppleving, å kunne ha noko å glede seg til
5. Å ha tillit og utholdenhet. Kunne stole på at ein får hjelp om ein treng det, og utholdenhet til å kjempe for å nå eit mål
6. Å ha mot, ein står på for å nå målet sitt, til tross for ei visse om eigen utilstrekkelighet

Travelbee (1999, s.122) beskriv det motsette av håp som håpløyse. Dei som opplever håpløyse, trur ikkje på moglegheita for forandring. Travelbee trur at langvarig mental, fysisk eller åndelig lidning fører til håpløyse, og at dei som opplever det, ikkje har trua på at andre kan hjelpe, eller at framtida kan verte betre. På den måten kan ein seie at dei som opplever håpløyse ikkje er framtidsovertrule, men heng seg opp i problema “her og no” (Travelbee, 1999, s.122).

2.3 Finne mening i sjukdom og lidning

Travelbee (1999, s.36) hevdar at når eit menneske blir diagnostisert med invalidiserande kronisk sjukdom, kan ikkje sjukepleiaren lenger ha som mål å helbrede pasienten. Å gjenvinne helse er ikkje lenger mogleg, sjukepleiaren må heller fokusere på å oppnå optimal helse på så høgt nivå som mogleg. Travelbee (1999, s.37) seier at sjukepleiarar har over lengre tid sett på sjukdom som noko som må lindrast og helbredast så raskt som mogleg. Det er ikkje nok. Sjukepleiaren må ikkje berre hjelpa pasienten til å meistre sjukdom, men til å finne mening i erfaringane det gir. Dette krev mykje av ein som sjukepleiar, og det vert då eit personleg spørsmål om ein er klar til å gjere ein slik jobb. Samstundes krev det at ein sjølv som sjukepleiar har trua på at det er mogleg, at ein faktisk kan finne mening i slike forferdelege situasjonar (Travelbee, 1999, s.37)

2.4 Menneske-til-menneske-forhold

I følgje Travelbee (199, s.41) er eit ”menneske-til-menneske-forhold”, eit forhold som bevisst blir oppretta av den profesjonelle sjukepleiar, eit forhold som inneber opplevingar og

erfaringar delt av sjukepleiaren og den sjuke/dens familie. Målet med eit slikt forhold er at behova til pasienten og dens familie vert ivaretatt av ein sjukepleiar med ein intellektuell og disiplinert tilnæringsmåte, med evna til å bruke seg sjølv terapeutisk.

2.5 Å bruka seg sjølv terapeutisk

Å bruka seg sjølv terapeutisk inneber å bruka sin eigen personlegdom bevisst og målretta i eit forsøk på å etablera eit forhold til den sjuke (Travelbee, 1999, s. 45). Å bruka seg sjølv terapeutisk krev sjølvinnsett, sjølvforståing, forståing av mekanismane bak menneskeleg atferd og evna til å tolke eigen og andre si atferd. Ein må ha gjort seg opp tankar om sjukdom, liding og død, slik at ein er klar til å snakke om desse emna saman med andre. Vidare skriv Travelbee (1999, s.45) at å bruka seg sjølv terapeutisk betyr at ein brukar fornuft og intelligens. Ein må vite korleis eigen personlegdom verkar inn på andre, og vere bevisst på måten ein kommuniserer på. Å bruka seg sjølv terapeutisk, har den hensikt å lindre plager hos den sjuke.

2.6 Kva kan sjukepleiaren gjere?

Joyce Travelbee (1999, s. 123) *“den profesjonelle sykepleiers oppgaver er å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet. Omvendt er også den profesjonelle sykepleierens oppgave å hjelpe den som opplever håpløshet, til å gjenvinne håp”*

I følgje Travelbee (1999, s.124) kan ingen sjukepleiar gje eit sjukt menneske håp.

Sjukepleiaren kan kun leggje til rette for, og bidra til at pasienten skal kunne oppleve håp.

Ved å vere tilgjengelig og villig til å lytte, vil sjukepleiaren kunne bidra til oppretthalding av håp hos sjuke menneske. Det å vere klar over eigen sårbarhet, og kjenne seg sjølv så godt at ein ikkje er redd for å snakke med andre om den angsten og frykta dei opplever, er kvalifikasjonar sjukepleiaren bør ha (Travelbee, 1999, s.124). Nokre vil kanskje kjenne på eigen usikkerhet og sårbarhet, men må då ta kontakt og bli kjent med pasienten. Ein kan ikkje trekke seg vekk og skylde på uvisse.

Sjukepleiaren må sjå heile pasienten, og leggje vekt på god fysisk omsorg så vel som god psykisk omsorg. Ved å oversjå pasienten sitt fysiske behov, kan ein enkelt frata pasienten håpet. Sjukepleiaren må vera tilgjengeleg og søke kontakt med pasienten. Ein kan aldri forvente at pasienten sjølv spør etter hjelp.

Sjukepleiaren må i følgje Travelbee (1999, s.124), strebe etter å la pasienten sjølv ta beslutningar i forhold til eigen pleie. Det finnes alltid område kor den sjuke kan ha ulike

mogelege val, og desse må sjukepleiaren sjå etter. Dette vil òg kunne skape tillit til sjukepleiaren, noko ein ikkje kan forvente at pasienten automatisk har til sjukepleiaren.

2.7 Håp, universelt og spesielt

Håp er heilt essensielt i eit menneskeliv. I følgje Rustøen (2002, s.43) er håp den faktoren som gjer at ein ikkje gir opp, sjølv i tider med store utfordringar og hendingar som trugar ein. Å bli diagnostisert med ein invalidiserande kronisk sjukdom vil med stort sannsyn opplevast som svært traumatisk, og i nokre tilfelle som ein dødsdom, ein fare som riv livsgnisten frå ein.

Håpet vil her vere avgjerande for korleis ein klarar å leve vidare (Rustøen, 2002, s.43).

I følgje Busch og Hirsch (2008, s.125) er håp truleg eit av dei mest sentrale begrepa, både for uhelbredeleg sjuke menneske, deira pårørande og behandlarar. Utan håpet som drivkraft, er det lite truleg at pasientar, pårørande eller behandlarar hadde halde ut i ei verd av sjukdom og lidning.

I følgje Rustøen (2008, s.94) skil me mellom to typar håp. Universelt håp, beskrive som ei generell tru på framtida og noko som kastar positivt lys over det ein har i vente. Og spesielt håp, håpet om noko konkret, til dømes ein kur som kan helbrede ein viss sjukdom, eller å bli frisk.

Busch og Hirsch (2008, s.128) beskriv at håp ikkje berre er knytt til ei forventning om helbredning. Sjølv på dødsleiet kan ein med god behandling, pleie og omsorg fremma håp hos pasientane. Vidare står det at håpets innhald kan variere etter alder, livssituasjon og sjukdomstilstand. Hos yngre menneske dreiar håpet seg ofte om forventning om ei personleg framtid, eit langsiktig håp om ei lengre levetid. Hos middelaldrande og litt eldre menneske har håpet ein anna karakter. Her vil ofte håpet definerast som positive forventningar som går ut over synlege faktorar. Til dømes å få oppleve enda ei jul, eller å få fylgje eldste dottera opp kyrkjegolvvet. Hos terminale pasientar, kan håp dreie seg om noko så enkelt som å få oppleve morgondagen, eller å sleppe sterke smerter ei stund (Busch og Hirsch, 2008 s. 127).

2.8 Aspekt av håp og håpløyse

Kristoffersen og Breievne (2008, s.178) beskriv viktigheita av håp. Blant anna skildrar dei at opplevinga av håp fargar ein person si oppleving av ein situasjon. Vidare skriv dei at håp gir glede og pågangsmot, og styrke til å tru på morgondagen. Me som menneske har behov for håp for å oppleve livet som godt. Kristoffersen og Breievne (2008, s.178) hevdar at håp kan visast gjennom pasientars tankar, følelsar og handlingar. Desse tre faktorane vert karakterisert som aspekt av håp. Tankane handlar om kva ønske og førestillingar ein person har om sin

situasjon. Dei vil ofte baserast på ei subjektiv oppleving, og gjenspegle pasienten si røynd. Håpets innhald vil endrast i løpet av sjukdomsprosessen. Når det oppstår teikn som tydar på at håpets innhald vert vanskeleg å oppretthalde, vil det endre seg. Til dømes vil ein på eit visst tidspunkt i ein livstrugande sjukdom, slutte å håpe på helbredning, og heller håpe på til dømes å leve så lenge som mogleg. Følelsane er eit resultat av tankar og vurderingar som vert gjort. Ei positiv vurdering av sin situasjon kan gi positive følelsar. Kristoffersen og Breievne(2005, s.178) skriv så at handlingar er den aktive dimensjonen ved håpet. Kva handlingar ein person føretek seg, er basert på kva håp denne personen har. Til dømes vil det å bidra i eit stell vere aktive handlingar ein pasient gjer, på bakgrunn av at pasienten ser ei meining med det. Personen kan gjennom handlingar verkeleggjere håpet. På same vis kan ein seie at ein person som ikkje opplever håp, ikkje vil ha noko behov for å foreta seg noko, då det er vanskeleg å sjå meininga med det. (Kristoffersen og Breievne 2008, s.179).

Menneske med invalidiserande kronisk sjukdom vil på eit tidspunkt kunne oppleve å misse kontrollen over livet sitt. Dette på bakgrunn av tap av funksjonar, maktesløyse og plagsame symptom. Denne fortvilinga kan lett føre til håpløyse (Busch og Hirsch, 2008, s. 128). Håpløyse vert beskreve av Lohne (2010,s.116) som fråvær av håp og oppleving av negative forventningar. I følgje Lohne (2010, s.116) fokuserer håpløysa på begrensningar og hjelpelause.

2.9 Kvifor håp er viktig

I følgje Lohne (2010, s.108) viser forsking at menneske som har håp lever lengre og betre enn menneske utan håp. Dette på grunn av at fråvær av håp vil fremme utviklinga av patologiske prosessar i kroppen. På same side vil då håp fremme helande prosessar i kroppen. Lohne (2010, s.113) hevdar òg at me lid mindre dersom me har håp. Dette grunngjev ho med at håp lindrar opplevinga av håpløyse og hjelpelause for ei tid og skapar glede og energi, noko som igjen vil stimulere til nytt håp.

2.10 Kommunikasjon

I følgje Eide og Eide (2008, s.17) kan kommunikasjon definerast som utveksling av meningsfylte teikn mellom to eller fleire partar, som står i eit gjensidig påverknads- og utvekslingsforhold til kvarandre. Å kommunisere er noko me gjer frå den dagen me blei fødd, og fram til den dagen me dør. Kommunikasjonen kan vere både verbal- altså med bruk av ord, eller non-verbal, det ein viser med kroppsspråk. Eide og Eide (2008, s.18) skriv at i yrkessamanheng kommuniserer me som yrkesutøvarar, ikkje privatpersonar, og at

kommunikasjonen i profesjonell sammenheng vil være ulik den me brukar privat. Sjukepleiarar kommuniserer profesjonelt anten med menneske som av ein eller annan grunn treng hjelp eller assistanse, pårørande, kollegar eller andre profesjonsutøvarar. Profesjonell, helsefagleg kommunikasjon vil difor vere av fagleg art, og til hjelp for andre (Eide og Eide, 2008, s.18). Å gi informasjon som er til hjelp for andre er å formidle kunnskap mottakaren, i desse tilfella pasienten, har behov for (Eide og Eide, 2008, s.292). Å gi informasjon og vegleiing er ei viktig kommunikatív oppgåve. Når ein vert sjuk får ein stort behov for informasjon og kunnskap, og ei viktig sjukepleieoppgåve er å gi pasienten den informasjonen han treng. Eide og Eide (2008, s.292) beskriv at det er viktig å tenke gjennom kva måte ein informerer på, og ha reflektert over kvifor ein gjer det akkurat slik. Informasjonen må tilpassast kvar enkelt, og formidlinga må vere god. Pasienten skal høyre, forstå og hugse det som vert sagt (Eide og Eide, 2008, s.292).

Eide og Eide (2008, s.266) beskriv ferdighetar som kan bidra til å skape god kommunikasjon. Aktiv lytting er grep ein kan bruke for å skape tillit og for å vise motparten at ein er interessert i deira tankar og følelsar. Aktiv lytting er i følgje Eide og Eide (2008, s.23) ei non-verbal atferd, som viser at ein er merksam på den ein snakkar med, gir respons på at ein følgjer samtalen, stiller utdjupande spørsmål, bidreg til å tydeleggjere det ein snakkar om og speglar den andre sine kjensler og dermed formidle at ein forstår deira emosjonelle verd.

Mange opplever det som vanskeleg å skulle fortelje dårlege nyhende (Eide og Eide, 2008, s.296). I tilfelle kor ein må gjere det, inneber det ikkje berre å fortelje og å kommunisere det ein skal, men òg å vere mottakeleg for reaksjonar og behov i etterkant. Eide og Eide (2008, s.297) deler prosessen i fleire fasar. Førebu seg sjølv, førebu pasienten, formidle nyhende, gje emosjonell støtte, praktisk hjelp og til slutt oppsummere og avslutte.

2.11 Å fremme håp

I fylgje Kristoffersen og Breievne (2008, s. 177), er håp ein aktiv ressurs som trer fram når ein persons liv og helse vert truga. Sjukepleiaren si oppgåve vert i desse høva å hjelpe den sjuke til å halde fast ved håpet og unngå håpløyse, samt bidra med å gjenvinne håpet hos menneske som har mista det. Kva eit menneskets håp er knytt til er veldig varierende. Forskjellige menneske finn trøyst og håp i forskjellige ting, ut i frå kva livssituasjon ein er i, og kven ein er som person. Viktig er det at alle, uavhengig av diagnose og livssituasjon, har rett på, og fortener nærvær og respekt frå sjukepleiaren, samt hjelp til å kartleggje kor deira håp er å finne (Kristoffersen og Breievne 2008, s.177). Vidare skriv dei at ei viktig sjukepleieoppgåve

er å halde fast ved håpet i tider med stor motgang, vere eit vikarierende håp i kamp og lidning, samt bidra til å gje håpet nytt innhald.

3. Metode

3.1 Kva er metode?

I følgje Dalland(2012, s.112) er metode vår reiskap i møte med noko me vil undersøkje, ein framgangsmåte for å kunne løyse problem. Metoden fortel oss noko om korleis me bør gå til verks for å etterprøve ny kunnskap (Dalland, 2012, s.111).

3.2 Litteraturstudie som metode

I denne oppgåva bruker eg litteraturstudie som metode. Litteraturstudie går ut på å søke og å samle eksisterande litteratur for å kunne bruke det i mi eiga oppgåve (Forsberg og Wengström 2008, s. 34). Eit litteraturstudie krev ei tydeleg problemstilling, med komponentar som med høgt sannsyn har vore forska på tidlegare. I følgje Forsberg og Wengström (2008, s.34), skal søket etter litteratur vere systematisk og godt beskrive i oppgåva. Vidare skal artiklane analyserast og vurderast, dette for å sjå om dei er relevante for akkurat denne oppgåva, og om dei kan hjelpe meg til å finne svar på mi problemstilling.

I følgje Forsberg og Wengström (2008, s.35) kan eit litteraturstudie definerast slik:

1. Val av artiklar skal gjerast systematisk, og med ein definert metode. 2. Litteraturstudiet krev ei tydeleg problemstilling, at søkestrategien er beskriven, og valde artiklar skal argumenterast for. 3. Resultatet i artiklane skal analyserast og drøftast.

3.3 Framgangsmåte

I søket etter litteratur gjekk eg inn på høgskulen Stord/Haugesund sine nettsider og vidare inn på databasane CINAHL og Embase. Eg byrja med å bruke relativt vide søkeord, som “hope”, “chronic illness”, “chronically ill”, “nursing support” og “hopelessness”. Desse orda gav ikkje ynskja resultat, så eg søkte litt meir spesifikt, og med ord som var litt nærare mi problemstilling. Eg brukte då søkeorda “fostering”, “hope”, “meaning”, “nursing support”, “supportive care”, “loss”, “ALS” og “MS”. Mange av artiklane eg fann i Embase handla om kreft, og var difor ikkje aktuelle for mi problemstilling. Dette førte til at alle artiklane eg har med er funne i CINAHL. Eg begrensa søket med at artiklane måtte finnast i full tekst.

Ut i frå mi problemstilling har eg lagt vekt på å finne kvalitative studiar. Dette fordi eg vil gå i dybda av begrepet håp, og undersøkje kva håp er for den enkelt. Samstundes vil eg finne ut kva pasientane meiner er viktig at sjukepleiaren bidreg med i forbindelse med håp. Eg ville og prøve å finne ein studie som handla om korleis pasientar handterte å bli diagnostisert med kronisk sjukdom, og kva som var viktig for dei i tida rett etter diagnostisering. Undersøkingar med ei kvalitativ tilnærming er mest hensiktsmessig i dette litteraturstudiet. På bakgrunn av dette enda eg opp med fire artiklar.

Søketabellane ser slik ut:

Artikkel 1, søket er gjort I CINAHL 07.01.2013

Søk	Søkeord	Begrensningar	Resultat
1	Hope	Ingen	9093
2	Nursing support	Ingen	33939
3	Promote	Ingen	21505
4	S1 + S2 + S3	Ingen	23
5	S1+ S2 + S3	Full tekst	6

Søket resulterte i artikkelen *Forstering hope in terminally ill patients*, Buckley J & Herth K (2004)

Artikkel 2, søket er gjort I CINAHL 17.12.2012

Søk	Søkeord	Begrensningar	Resultat
1	Hope	Full tekst	2541
2	Nursing support	Full tekst	10722
3	ALS	Full tekst	136
4	S1 + S2 + S3	Full tekst	1

Søket resulterte i artikkelen *Codman award 2006: the experience of hope in ALS patients*, Vitale A & Genge A (2007)

Artikkel 3, søket er gjort I CINAHL 07.01.2013

Søk	Søkeord	Begrensningar	Resultat
1	MS	Ingen	9342
2	Meaning	Ingen	11487
3	Loss	ingen	49689
4	S1 + S2 + S3	ingen	8
5	S1 + S2 + S3	Full tekst	2

Søket resulterte i artikkelen *The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis*, Isaksson A. K., Gunnarsson L. G. & Ahlström G (2006)

Artikkel 4, søket er gjort i CINAHL 10.02.12

Søk	Søkeord	Begrensning	Resultat
1	Chronically ill	Ingen	2736
2	Supportive care	Ingen	4992
3	S1 + S2	Ingen	27
4	S1 + S2	Full tekst	5

Ut i frå dette søket valte eg artikkelen *Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients*, Aru Narayanasamy (2002)

3.4 Metodekritikk

Å bruke litteraturstudie som metode gjev både fordelar og ulemper. I følge Forsberg og Wengström (2008, s.81) er det fordelaktig at mange av databasane og kjeldene ein brukar er lett tilgjengelege, og at ein kan raskt få eit godt overblikk over kva forskning som er relevant å bruke i forskjellige høve. Ved å søkje etter litteratur, får ein ei oversikt både over kvalitative og kvantitative forskingsstudiar, med den fordel at ein kan velje ut det ein tykkjer er mest hensiktsmessig i høve si problemstilling. Ulemper med litteraturstudie, er at ein veit ganske konkret kva ein leitar etter, altså ein har på seg nokre “briller” som påverkar val av forskning. Dette kan føre til at ein får eit snevert utval, noko som igjen vil påverke resultatet i litteraturstudiet og konklusjonen i oppgåva (Forsberg og Wengström, 2008, s.30). Før eg byrja søkeprosessen, hadde eg bestemt meg for ordlyden i problemstillinga og kva eg ville begrense oppgåva med. Dette førte til at eg møtte ein del utfordringar i søket etter

artiklar. Det finnes mange artiklar om håp, men eg opplevde det som vanskeleg å finne artiklar som handla om håp relatert til menneske med invalidiserande kronisk sjukdom. Dette medførte at eg måtte endre litt på begrensingane, og opne opp for å nemne diagnose i oppgåva. Diagnosane som har vorte nemnde er MS og ALS, desse er òg representert i to av studiane eg har integrert i oppgåva. Sjølv om eg ikkje går inn på diagnosar i oppgåva, ser eg på artiklane som særskilte relevante, då MS og ALS er typiske eksempel på sjukdomar som med høgt sannsyn vil føre til invaliditet.

Alle artiklane eg har integrert i oppgåva har ei kvalitativ tilnærming. Kvalitativ metode har som hensikt å fange opp opplysningar ein ikkje kan måle i tal. Til dømes korleis ein opplever livet med kroniske lidningar (Dalland, 2012, s.112). Kva metode som har vorten brukt i dei forskingsartiklane ein vel, er vesentleg for utfallet av oppgåva. I mi oppgåve vil det ikkje vere hensiktsmessig å leite etter studiar med ei kvantitativ tilnærming, då eg vil gå i dybda av håp og håpets betydning for menneske med invalidiserande kronisk sjukdom. Difor er alle artiklane med kvalitativ tilnærming. I følgje Dalland (2012, s.114) kan kvalitativ metode òg bere preg av kvantifisering, og i følgje Rustøen (2002) kan ein risikere at menneske som er svært sjuke ikkje har krefter til å delta i undersøkingar, spesielt ikkje kvalitative. Dette tar eg høgde for i mi oppgåve.

3.5 Kritisk vurdering av artiklar

I denne delen har eg henta sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning frå kunnskapssenteret.no, og sett på momenta i den, for å kunne vurdere om artiklane var gode. Eg har ikkje direkte fylt ut sjekklista, men vurdert artiklane på bakgrunn av dei krava sjekklista stiller.

Etter kritisk vurdering av studien *Fostering hope in terminally ill patients* av Buckley J., og Herth K (2004) har eg kome fram til at denne forskingsartikkelen held god kvalitet. Formålet med studien kjem tydeleg fram og ei kvalitativ tilnærming er absolutt hensiktsmessig. Til tross for få deltakarar i studien, har forskarane gått systematisk til verks for å kartlegge individuelle forskjellar. Resultatet av studien kjem tydeleg fram, kategoriar som fremmar og hemmar håp vert presentert. Eg vurderer denne artikkelen absolutt som relevant i sjukepleiefaget. Studien forskar på terminale menneske, altså menneske som snart skal dø. Eg undra meg i byrjinga om den på dette grunnlag var relevant for meg, men då eg ynskjer å sjå på håp og håpets betydning i heile sjukdomsprosessen, og synes det er viktig at opplevinga av håp er til stades, sjølv i terminalfasen, vurderte eg studien som relevant for mi problemstilling.

Codman award 2006: the experience of hope in ALS patients av Vitale A. & Genge A. er ei kvalitativ studie. Formålet er tydleg, datasamlinga er grundig og god. Forskarane har òg med eit avsnitt om truverdighet. Her kjem det fram at forskarane etter enda datasamling har gjort rede for kva dei kom fram til, for så å få tilbakemelding frå deltakarane. Deltakarane responderte med at dei følte forskarane hadde forstått dei og fått med det dei hadde prøvd å formidle. Resultata kjem tydleg fram, med kategoriar som fremma og hemma håp. Desse kategoriane er noko like dei i studien av Buckley J. & Herth K., noko eg meiner gjer resultata i begge studiane meir truverdige. Denne studien anser eg som god og relevant for mi problemstilling.

Studien av Isaksson et.al. (2006) vurderer eg som god. Forskarane ynskjer å utforske kronisk sorg hos ei relativt stor gruppe menneske med MS. Hensikta og resultata kjem tydeleg fram. Studien byggjer ikkje direkte på håp, men det kjem fram at håp og tap av håp er ein vesentleg faktor som påverkar kronisk sorg hos MS-pasientar. Forskarane hevdar at når sjukepleiarane er klar over kva faktorar som gjer at desse menneska opplever sorg, kan ein lettare gi god sjukepleie. Forskarane har brukt ei kvalitativ tilnærming, noko som er hensiktsmessig i dette høve. Då tap av håp var ein av dei faktorane forskarane kom fram til at var av betydning, er denne studien relevant for mi oppgåve.

Etter å ha vurdert artikkelen av Narayanasamy (2002) anser eg den som god og relevant for denne oppgåva. Hensikta med studien kjem tydleg fram, og emna som er omtalt er relevante for mi eiga oppgåve. Forskaren kjem ikkje med nokre klare sjukepleietiltak som peikar på kva sjukepleiaren kan gjere for å gi god spirituell støtte, men legg vekt på viktige moment som gjer ein merksam på samhandling med kronisk sjuke menneske. Det som kjem fram i artikkelen bidreg positivt i drøftingsdelen i oppgåva mi, avdi eg etter å ha lese den, vart sitjande igjen med nokre spørsmål. Blant anna dette med privatliv, og kor grensa for intervensjon går. Forskaren belyser viktige moment for kronisk sjuke menneske, og set fokus på at ein sjølv som sjuke og hjelpetrengande skal få oppleve privatliv. Ei kvalitativ tilnærming er hensiktsmessig i denne studien.

3.6 Forskingsetikk

Når ein arbeidar med litteratur som er skriven av andre, er det viktig at ein tenkjer gjennom og reflekterer over måten ein brukar litteraturen på. Ein må vise respekt ovanfor forskaren og gjengi resultat ærleg. I praksis vil det mellom anna bety at ein må belyse funn som både støttar og ikkje støttar problemstillinga. Dette bekreftar òg Forsberg og Wengström (2008, s.). Eg vil bruke det som er relevant for mi oppgåve, utan å skjule det som ikkje er det. For meg er

det viktig at forskarane sjølv er opptekne av etikk, og eg ser etter at etiske aspekt er ivaretekne i artiklane. Helst skal artiklane vere godkjende av forskningsetisk komité. Dersom ikkje, må forskaren i alle fall vise at det har vore gjort etiske refleksjonar i løpet av studien. Forskarane må vise at dei tek vare på deltakarane og viser omsyn. Då òg særskilt med tanke på at dette handlar om svært sjuke menneske. Eg vil gjengi informasjon frå forskingsartiklane på beste måte, utan at det blir for mykje avskrift. Plagiering er ikkje lov.

4. Resultat

4.1 Presentasjon av artiklar

1. Forstering hope in terminally ill patients, Buckley J & Herth K (2004)

Forskingsartikkelen handlar om betydninga av håp og strategiar for å oppretthalde håp hos terminale pasientar. Deltakarane var alle alvorleg sjuke, nokon av dei var diagnostiserte med kreft, og nokon med neurologiske sjukdomar. Ved hjelp av ei kvalitativ tilnærming, med innhenting av bakgrunnsinformasjon om deltakarane, strukturerte intervju, og ved å bruke HHI (Herth Hope index – ein skala med tolv påstandar relatert til håp, som deltakarane skal gi poeng frå 1-4, og som då kan tolkast og gi svar kva grad av håp pasienten opplever) kom forskarane fram til sju hovudtema, som bidrog til å fremme håp hos pasientane. Dei kom òg fram til tre tema som hemma håp. Desse er beskrivne i resultattabellen. Etter å ha identifisert kva som kan bidra til å fremme håp hos desse pasientane, diskuterer forskarane kva sjukepleiaren kan gjere for å bidra til å fremme håp. Dei understreker blant anna kor viktig det er at sjukepleiaren har kjennskap til kva som fremmer og hemmar håp, for så å kunne bruke dette i møte med pasientane. Sjukepleiaren måtte òg forstå dimensjonane av håp i forskjellige stadie i sjukdomsforløpet. Pasientane som deltok i undersøkinga hørte til eit hospice. Eit hospice er ein institusjon, kor pasientar saman med pårørande, får hjelp til å få ei fin avslutning på livet.

2. Codman award 2006: the experience of hope in ALS patients, Vitale A & Genge A (2007)

Denne forskingsartikkelen handlar om begrepet håp og håpets betydning hos pasientar som er diagnostisert med amyotrophic lateral sclerosis (ALS). Forskarane har brukt ein kvalitativ tilnærming kor pasientane fyrst har fylt ut HHI skala, og deretter vorte intervjuet. Forskarane

kom fram til nokre element, som var viktige for at pasientane klarte å oppretthalde håpet, samt nokre element som hindra eller hemma håp. Alle desse er nemnte i resultattabellen.

Forskarane ser på sjølve sjukdomen ALS og det den fører med seg. ALS er ein nevrologisk sjukdom, som gjer at ein misser evna til å kontrollere rørsler. Sjukdomen vil etter kvart føre til døden, då dei musklane som styrer respirasjonen og vert råka. Dette gjer at forskarane undrar seg om det i det heile finnes håp? Deltakarane informerer om at dei kjenner store endringar i funksjon frå dag til dag, og veke til veke. Då det ikkje finnes noko kurativ behandling mot denne sjukdomen, legg forskarane vekt på at det som er viktig i møte med desse pasientane, er å gi støtte og omsorg. Vidare drøftar forfattarane kva me kan gjere for å bidra til å gjere dagane betre, og til å fremme håpet hos desse menneska.

3. The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis.
Isaksson A. K., Gunnarsson L. G. & Ahlström G (2006)

Forskingsartikkelen handlar om utbreiinga av kronisk sorg hos pasientar med multipel sklerose (MS). Metoden er kvalitativ, kor 61 pasientar vart intervjuet. I etterkant vart førekomst av depresjon undersøkt. Funn av depresjon hos pasientane, ekskluderte dei frå undersøkinga. Forskarane fant sju element som bidrog til at pasientane opplevde sorg. Vesentlig var opplevinga dei hadde av tap, blant anna dette med tap av håp. Forskarane meiner at den kunnskap sjukepleiarane har om kronisk sorg hos MS-pasientar, kan auke sjukepleiaren si evne til å gje god og heilskapleg omsorg. Blant anna må dei fokusere på å fremme håp hos kvar enkelt. Dei kom fram til at viktige sjukepleieoppgåver var å kommunisera opent med eit ynskje om å forstå, lytte til det pasienten ynskte å snakke om la han gje uttrykk for si sorg. Samstundes måtte sjukepleiaren fremme håp ved å oppmuntre pasienten og gi pasienten sjølvtilit. Sjukepleiaren måtte òg formidle informasjon på ein god måte.

4. Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients, Aru Narayanasamy (2002)

Denne forskingsartikkelen handlar om kva erfaringar menneske med kronisk sjukdom har, med tanke på spirituelle meistringsstrategiar. Forskarane hevdar at kronisk sjukdom fører til store endringar i livet til dei det rammar, og at spirituell pleie, og fokus på spiritualitet kan virke terapeutisk. Det er brukt ein kvalitativ tilnæringsmetode, kor femten kronisk sjuke pasientar, diagnostisert i minst seks månadar, vart intervjuet. Ni av deltakarane såg på seg sjølv som kristne, to av dei var hinduistar og resten var ikkje-religiøse. Faktorar som kontakt

med gud og rom for private samtalar med gud, søken etter meining med livet, kontakt med andre og moglegheita for privatliv, var vesentlege for korleis ein meistra sin sjukdom. Forskarane diskuterer om det å bli diagnostisert med ein kronisk sjukdom gjer at ein med eitt søker etter meining og svar ut over dei referansane ein tidlegare har bruk. Vidare diskuterer dei om ei slik livsendring vekker behov i ein som tidlegare ikkje har vore til stades.

4.2 Oppsummering av artiklar

Felles for artiklane eg har inkludert i dette litteraturstudiet er mange. Studiane av Buckley & Herth (2004) og Vitale & Genge (2007) presenterer kategoriar som fremmar og hemmar håp. Dei som fremmer håp er: å ha nokon som bryr seg om ein, å leve i notida, tanken på at ein tross alt er i live og at ein klarer små ting. Trua på at sjukdomen utviklar seg sakte og trua på eit liv etter døden. Kjærleiken til familie og vener, ha mål og å vere uavhengig. Å ha eit godt forhold til behandlarar, ha humor og kunna le. Evna til å sjå moglegheiter og til slutt å kunne sjå tilbake på gode minner.

Kategoriar som hemmar håp er kort oppsummert: smerte og ubehag, isolasjon, å føle seg som ein tilfeldig for behandlarane og vissa om at ein stadig vert svakare. Forskarane skriv at deltakarane meiner det er viktig at sjukepleiaren kjenner til kategoriar som fremmer og hemmar håp hos kvar enkelt. For å kunne gjere dette, må ein ha kunnskap om generelle håp-fremmande/hemmande faktorar, samt ha eit ynskje om å verte kjend med kvar enkelt og dens behov. Alle artiklane belyser utfordringar ein møter på når ein vert diagnostisert med alvorleg kronisk sjukdom. Dei gjev lesaren eit innblikk i kva som er viktig i møte med desse menneska, mellom anna respekt, gode forhold, god kommunikasjon, og ivaretaking av heile pasienten. Tre av artiklane er veldig like, med tanke på at dei har håp og håpets betydning i fokus. Ein artikkel skildrar òg fråvær av håp som ein årsak til kronisk tristhet. Ein av artiklane skil seg litt frå dei andre, den belyser kva faktorar som vert viktige etter å ha fått ein kronisk diagnose, blant anna så beskriv deltakarane at gud og religion har fått større plass i liva deira. Resultata i artiklane viser at sjukepleiaren sin måte å framstå på ovanfor pasienten, er vesentleg for pasienten si handtering av sjukdom. God kommunikasjon, eit ynskje om å lytte, respekt og oppmuntring er viktige moment i sjukepleien. Samstundes kjem det fram at sjukepleiaren må vere trygg på seg sjølv og ikkje frykte å gå inn i djupe samtalar, då dette ofte er behov pasientane har.

5. Drøfting

Å verte diagnostisert med invalidiserande kronisk sjukdom vil med stort sannsyn opplevast som ei stor påkjenning. Plutseleg vert livet snudd på hovudet, og ein må lære seg å leve på eit heilt anna vis. Framtida vert usikker og får endra innhald, notida òg.

Som Rustøen (2008, s.93) hevdar, vil kronisk sjukdom, og då spesielt invalidiserande kronisk sjukdom, føre til tap. Det som tidlegare har vore sjølvstekt er det ikkje lenger. Alle desse opplevingane vil så tvil, og den sjuke kan byrje å undre; korleis vert livet no? Finnes det håp for meg?

Gjennom forskning er det avdekkja faktorar som hemmar håp for pasientar med invalidiserande kronisk sjukdom. Studiane av Buckely & Herth (2004) og Vitale & Genge (2007) peiker på isolasjon, smerte/ubehag og vissa om at ein stadig vert svakare og verre som vesentlege for tap av håp. Dei kroppslege konsekvensane av invalidiserande kronisk sjukdom er alle risikofaktorar som kan føre til håpløyse. Å verte invalidisert vil blant anna bety at ein ikkje, utan hjelp frå andre, kan klare å utføre daglegdagse gjeremål. Ein tur ut for å treffe vener er ikkje så enkelt som det var før. Isolasjon vert eit reelt problem. Smerte og ubehag kan oppstå både psykisk og fysisk, og det kan vere vanskeleg å finne mening i det heile. Tanken på at ein faktisk risikerer å oppleve denne smerten kvar dag i resten av sitt liv kan virke utmattande. På same måte vil funksjonssvikt og tap av kroppskontroll, vere noko ein må ta stilling til svært ofte.

Studien av Isaksson et.al (2006) viser òg at tap er hovudårsaka til at mange MS-pasientar opplever sorg. Tap av håp vert trekt fram som ein viktig komponent i sorga. Som Rustøen (2002, s.43) hevdar er håp ein av dei faktorane som gjer at me ikkje gir opp når me møter motgang. I følge Lohne (2010, s.108) skapar håp glede og energi, ho hevdar òg at fråvær av håp vil framskynde patologiske prosessar i kroppen. Mine tankar kring dette er at når ein vert sjuk, kan ein lett kome inn i ein dårleg sirkel. Håpløyse, sorg, sjukdomsutvikling og lavt energinivå. Dersom ein ikkje klarer å bryte ut av dette mønsteret vil livet opplevast som vanskeleg. Tap av håp er, på same side som håp, ei individuell oppleving. Som nemnt tidlegare finnes det visse håps-hemmande faktorar, som ein kan sjå hos fleire pasientar. Men ein må ta høgde for individuelle skilnadar. Ved å lære å kjenne pasienten, og å vise at ein bryr

seg kan ein etter kvart lære kva som kjenneteiknar håpet hos den enkelte. Slik eg ser det vil dette ha fleire positive følgjer; ein kan gå direkte inn for å hindre tap av håp, samstundes vil pasienten oppleve det som håps-fremmande i seg sjølv at ein som sjukepleiar viser at ein ser pasienten og hans behov. Dette får eg bekrefta i forskingsartikkelen til Buckley og Herth (2004) som hevdar at pasientar som ikkje føler seg spesiell i møte med behandlarar lettare kan misse håpet.

I følgje Trevelbee (1999, s. 36) kan ikkje sjukepleiaren ha som mål å helbrede menneske med invalidiserande kronisk sjukdom. Å gjenvinne helse vil ikkje vere mogleg, og fokuset må heller festast på at pasienten skal oppleve optimal helse ut frå sine føresetnader. Kristoffersen og Breievne (2008, s. 178) hevdar at håpet vil endre seg ut i frå kor langt ein har kome i sjukdomsprosessen. På bakgrunn av dette kan me då seie at når det ikkje er aktuelt å gjenvinne helse, vil både sjukepleiefokuset og pasienten sitt håp endre seg? Og kva skjer med ein, når ein innser at ein ikkje vert frisk? I følgje Travelbee (1999, s.117) er håp noko som er innanfor rekkevidde. Altså eit ynskje som er mogleg å oppnå. Det får meg til å undre, vil håpet til pasienten automatisk endre innhald, når det han tidlegare har håpt på ikkje lenger er mogleg?

Både Buckley & Herth (2004) og Genge & Vitale (2007) har i sine studiar kome fram til faktorar som fremmer håp. Å ha nokon som bryr seg om ein, beskriv dei begge som vesentleg for opplevinga av håp, eller i det heile tatt å ha håp. Slik eg ser det handlar dette om å ha noko anna enn seg sjølv å leve for. Å ha familie og vener og kunne dele tid med dei, samt å kunne sjå at dei har det bra. Dei beskriv gode minner som ein anna faktor. Å kunne sjå tilbake på livet og vere tilfreds med at ein har levd eit godt liv. Desse minna er viktige å få snakka om, både med familie og vener, men òg med behandlarar. Faktorar direkte relatert til sjukdomstilstanden er til dømes trua på at sjukdomen har ei sakte utvikling, og at ein tross alt er i live. Å kunne sjå dei små ting, og fokusere på kva ein klarer og ikkje kva ein ikkje klarer, altså evna til å sjå moglegheiter. Andre ting som vert trekt fram som viktig i desse studiane er å kunne le og ha humor, eit godt forhold til behandlarane, ha klare mål og kunne vere uavhengig. Desse faktorane stemmer mykje overeins med det Travelbee (1999, s.118) betraktar som viktig for håpet. Når ein har kome så langt i sjukdomsprosessen, at døden vert neste steg, er trua på eit liv etter døden viktig. Dette støttar Narayanasamy (2002), som i sin artikkel antar at å få ein kronisk sjukdom vekker behov i ein som ein tidlegare ikkje har hatt. Fleire av deltakarane i studien fortel at etter sjukdomsdebut spelar gud ei større rolle enn

tidlegare. Å få dekkja spirituelle behov, som til dømes å få be, snakka om gud, og eit liv etter døden verkar terapeutisk. Å retta fokus mot ting og krefter ein ikkje kan kontrollere, og eit ynskje om å ha det bra, sjølv etter døden, gjer at ein kan fortsetje å sjå framover.

På bakgrunn av dette undrar eg meg over kva som vert viktig for sjukepleiarar? Korleis bidra til å fremme, og ikkje hemme håp? Korleis skape tillit og ei tru på at livet kan gå vidare, at morgondagen kan ha gode ting å koma med, til tross for vissa om at ein er råka av ein invalidiserande sjukdom?

Slik eg ser det, er det viktig at sjukepleiaren med det same kontakt vert oppretta, bevisst går inn for å opprette eit menneske-til-menneskeforhold med pasienten og dei pårørande. Som Travelbee (1999, s.123) hevdar, er langvarig liding og smerte ein av grunnane til at menneske på eit tidspunkt missar håpet. Å møte pasientane og deira pårørande på eit tidleg tidspunkt, med eit ynskje om å opprette eit godt forhold vil kunne skåne pasienten for liding. Når sjukepleiaren legg vekt på å ha eit menneske-til-menneskeforhold, vil han/ho kunne nærme seg pasienten og hans behov på ein hensiktsmessig måte. Ein må òg bruke seg sjølv terapeutisk. For at ein skal klare det er det naudsynt å kjenne seg sjølv godt. Ein må vite om ulike måtar å bruke seg sjølv på, og vere bevisst på korleis eiga atferd verkar inn på andre. Travelbee seier vidare at når me bruker oss sjølv terapeutisk så evnar me å verdsette den andre personen, me respekterer og erkjenner den me er i dialog med. Dette vil både styrke menneske-til-menneskeforholdet og vekke tillit.

I følgje Buckley og Herth (2004) og Vitale og Genge (2007) er det viktig at sjukepleiaren kjenner til faktorar som fremmar og hemmar håp. Når dei gjer det vil dei kunne bidra med å fremme håp, samstundes som at dei kan bruke seg sjølv på ein slik måte at håp-hemmande faktorar ikkje vert så synlege. For å forklare dette ytterlegare vil eg kome med nokre døme. Dersom me ser på isolasjon, og isolasjon si verknad på pasienten, vil det at sjukepleiaren er klar over negative aspekt ved at pasienten er isolert, føre til at sjukepleiaren kan motverke isolasjon. Ein kan òg vere merksam på og syte for smertelindring, då me veit at oppleving av smerte er ein annan håps-hemmande faktor. På same side kan sjukepleiaren inspirere til håp ved å la pasienten vere sjølvstendig og uavhengig i den grad det er mogleg. For å kunne gjere det, krev det at sjukepleiaren tar seg tid til pasienten. Og slik eg ser det, er god disponering av tid svært viktig i høve til menneske med invalidiserande kronisk sjukdom. Som tidlegare

nemnt, og som vist i studien til Buckley og Herth (2004) vil pasienten kunne misse håpet dersom han/ho føler seg for avhengig av behandlarar. Sjukepleiaren må vere merksam på kva ein kan gjere for å støtte opp under uavhengighet. Eit godt forhold mellom partane er viktig. Sjukepleiaren må bruke seg sjølv terapeutisk, og utstråle vilje og ynskje om å hjelpe. I stellesituasjonar for eksempel, kan det at pasienten får delta aktiv etter sine evner, til dømes med å vaske seg sjølv i ansiktet, eller å velje kor stellet ska foregå, vere med å fremme uavhengighet. Klart må særlege omsyn takast. Ein kan ikkje forvente at eit menneske som har mista kroppsfunksjonar, skal kunne delta på same måte som funksjonsfriske. Men, ved å kjenne pasienten, og vite kva pasienten opplever som godt, vil ein kunne stimulere til uavhengighet.

Eg har erfart at fleire med invalidiserande kronisk sjukdom, som har kome så langt i sjukdomsprosessen at dei opplever massivt funksjonstap, har hatt ein aggressiv kommunikasjon. Eg har undra meg over kvifor det er slik, og kome fram til at eg trur det har med kontroll og makt og gjere. Munnen og språket kan dei kontrollere, men i mange tilfelle er det det einaste. Dette trur eg kan føre til at mange kompensera på denne måten. Eg vel å kalle det verbal maktbruk. For meg vil ikkje slik maktbruk signalisere noko negativt. Heller eit ynskje frå pasienten om å ha noko å seie. Slik eg ser det bør sjukepleiaren vere var for dei signala pasienten sender, både verbalt og non-verbalt. Ein kan ikkje ta seg nær av å bli snakka litt røft til. For funksjonsfriske, og då spesielt dei som er i relasjon til den sjuke, blant anna sjukepleiaren, vil kanskje ting pasienten uttrykkjer opplevast som pirkete. T.d. kan ynskje om å ha ting plassert på same plass kvar dag kome til uttrykk. Og dersom pasienten t.d. har eit ynskje om at eit glas skal stå akkurat der, kvifor ikkje sette det der? Eg meiner at ein som sjukepleiar må leggje til rette for at pasienten skal kunne oppleve autonomi, til tross for dårlege forutsetningar, og å ha respekt for det pasientane faktisk kan kontrollere. Dette er òg noko eg får støtte i frå Travelbee (1999, s. 36) sin teori om det å finne mening i sjukdom og lidning. Ho legg vekt på at det alltid finnes områder kor pasienten har valgmoglegheiter, og at sjukepleiaren heile tida må støtte opp under pasienten og hans val.

Det er ikkje å skyve under ein stol at å komme nært inn på pasientar med denne type lidning er både utfordrande og vanskeleg. Travelbee (1999, s.45) hevdar at sjukepleiaren må kjenne sin eigen sårbarhet for å vere rusta til å gjere ein slik jobb. Å kjenne seg sjølv godt nok til å vite om ein klarar å gå inn i eit nært forhold til pasienten er viktig. Det krev att ein sjølv har reflektert over vanskelege spørsmål i livet, og har gjort seg opp tankar som ein kan dele med

andre. For kva seier ein til eit menneske som sakte men sikkert nærmar seg døden, og som er klar over det? Eg trur at på eit visst punkt bør dei tekniske sjukepleiefaglege oppgåvene kome meir i bakgrunnen, og ein må flytte fokus over på å vere eit medmenneske. Å kunne lytte, og å dele indre tankar, for å kunne lindre pasientane sine plager. Det er vanskeleg å setje seg inn i andre sin situasjon når den er svært ulik din eigen, men det kan kanskje vere ein ide å reflektere over kva ein sjølv hadde følt i ein liknande situasjon? Og kva ville eg sett pris på? Det er langt i frå sikkert at pasienten treng eit godt svar, eller noko form for overtyding. Kanskje det rett og slett er nok å lytte, og å bekrefte pasienten og dei tankane han har. Eg trur i alle fall det krev ein god og trygg sjukepleiar for å kunne gjere slik. Som nemnt tidlegare er det ei stor påkjenning for sjukepleiaren å møte desse pasientane, og å klare å bruke seg sjølv på ein god måte. Truleg har eiga frykt og sårbarheit mykje og seie. Det oppstår tankar og kjensler, og eg vil våge å påstå at alle som samhandlar med alvorleg sjuke kjenner på redsel og usikkerhet. Får å klare å gjere ein god jobb gang på gang, og ikkje å tappe seg sjølv for krefter, trur eg det er viktig at sjukepleiaren har kanalar kor dei kan ta opp og drøfte det som dei opplever.

Narayanasamy (2002) nemner i sin studie at pasientane oppi alt dette har behov for privatliv, og å sleppe å dele alt med andre. Studien beskriv til dømes bøn som noko dei vil ha privat. Eg undrar meg kring dette. Kor går grensa? Og korleis finn ein ut kor grensa går hos kvar enkelt? Sjukepleiaren må vere særleg var for signal om ynskje om privatliv. Til tross for alle faktorane som hemmar håp, som til dømes isolasjon og følinga av å ikkje bety noko, er det ein hårfin balanse mellom det og å bli for nærgåande. Via open og ærleg kommunikasjon, og å vise respekt ovanfor pasienten og dens behov, vil ein i lag med pasienten kunne utforske kva pasienten opplever som godt, og kva pasienten oppleve som for mykje. Ved å vere audmjuk og open for tilbakemeldingar og konstruktiv kritikk trur eg at forholdet mellom sjukepleiar og pasient vert styrka. Det er den som har skoen på som kjenner kor den trykkjer.

6. Avslutning

Dette litteraturstudiet har vist meg at håp er svært viktig for korleis livet vert etter å ha blitt sjuk. Kva håp er varierer frå person til person, men nokre fellesnemningar finn me. Det viser seg at vener og familie, gode minner, mål og uavhengighet, gode forhold til behandlarar, og

evna til å sjå moglegheiter er noko som stimulerer til håp hos dei fleste. Etter kvart i sjukdomsutviklinga vil tankar om eit liv etter døden, og ynskje om å få gode dagar sjølv på dødsleie vere sentrale. Når det kjem til sjukepleiaren, og dens funksjon i å oppretthalde eller fremme håp, vil kunnskap om håps-fremmande og håps-hemmande faktorar vere viktig. Å bruke seg sjølv terapeutisk i møte med pasientane, etablere gode forhold, lytte, tore å stå i vanskelege samtalar og situasjonar, samt vise at ein bryr seg, er noko pasientane meiner kan auke deira oppleving av håp. Å leggje til rette for gode forhold, lære pasienten å kjenne, vise respekt og audmjukhet, samt å sjå etter individuelle skilnadar vil vere avgjerande i sjukepleiaren sitt møte med invalidiserande kronisk sjuke menneske.

Referanseliste

- Buckley, J., & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard*, 19(10), 33-41. henta frå:
<http://ezproxy.hsh.no:2077/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=4669be84-5620-4a90-b9b9-65584efeccc2%40sessionmgr115&hid=128>
- Busch, C. J. & Hirsch, A. (2006) Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (s.115-140). Oslo: Gyldendal norsk forlag
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner : Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. rev. og utv. utg ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur
- Isaksson, A., Gunnarsson, L., & Ahlström, G. (2007). The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis. *Journal Of Nursing & Healthcare Of Chronic Illnesses*, 16(11c), 315-324.
henta frå: <http://ezproxy.hsh.no:2077/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4669be84-5620-4a90-b9b9-65584efeccc2%40sessionmgr115&vid=4&hid=128>
- Kristoffersen, N. J. & Breievne, G. (2008) Lidelse, livsmot og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie, bind 3*, (s.157-205). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Lohne, V. (2010) håp og håpløshet. I Knutstad, U. (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*. (s. 108-123) Oslo: Akribe.
- Narayanasamy, A. (2002). Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients. *British Journal Of Nursing*, 11(22), 1461.

Henta frå: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=782a6e56-07e5-40c1-92c5-732c4e894c7d%40sessionmgr112&vid=100&hid=117>

Rustøen, T. (2008) håp hos kronisk syke mennesker.. I Gjengedal, E. & Hanestad, B. R., (Red), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring* (s.93-102) Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS

Rustøen, T. (2002) *håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold I sykepleie* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Vitale, A., & Genge, A. (2007). Codman Award 2006: the experience of hope in ALS patients. *Axon/ L'axone*, 28(2), 27-35,
henta frå: <http://ezproxy.hsh.no:2077/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4669be84-5620-4a90-b9b9-65584efec2%40sessionmgr115&vid=9&hid=128>

Vedlegg 1: resultattabell artikkel 1

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utval	Resultat
<p>“fostering hope in terminally ill patients” by Buckley J & Herth K (2004)</p>	<p>Hensikta med denne studien er å utforske meininga av håp og identifisere forskjellige strategiar dødsjuka menneske bruker for å opprettholde håpet i si siste levetid. Forskarane ville òg sjå om ein tidlegare gjennomført studie (Herth, 2004), som handla om det same var representativ i England</p>	<p>Kvalitativ metode. Tredelt datasamling. Fyrst samla forskarane inn bakgrunnsdata, som alder, kjønn, diagnose, fatigue og aktivitetsnivå. Deretter fylte pasientane ut eit skjema, kor dei skulle gi ein poengsum på tolv forskjellige påstandar, jo høgare poengsum, dess større håp. Til slutt vart dei intervjuet med spørsmål som var spesielt utvikla for å hente informasjon om pasientens individuelle oppleving av håp. Fyrste intervju gjekk føre seg i heimen til pasientane, resten av intervjuet fant stad på hospitalet pasientane var på. Alle intervjuet vart tatt opp på lydband etter tillating frå pasientane. I byrjinga av intervjuet fortalte pasienten sin historie, så blei spørsmåla stilt etterpå. Pasientane visste på førehand kva</p>	<p>16 tilfeldig valte pasienter som mottok pleie på hospitalet. Dei leid anten av kreft eller nevrologiske sjukdommar, og hadde maks eit par månadar igjen å leve. Alle hadde hatt samtale om sjukdommen og prognose med spesialistsjukaer, og denne sjukaeraren var òg den som hadde tilbydd pasientane deltaking. Ho forsikra dei om at dersom dei takka nei ville ikkje det ha konsekvensar for kva hjelp dei fekk. Dersom dei var interesserte, viareformidla ho dette til forskarane, og dei opptok kontakt med pasientane innan tre dagar. Deltakarane var i alderen 52-92 år, fem av dei menn og elleve kvinner.</p>	<p>Deltakarane beskrev sju punkt som var viktige for at dei kunne opprettholde håpet, desse var 1)kjærleiken til familie og venner, - det å vite at ein hadde menneske som brydde seg, eller å sjå at barnebarn vaks opp. 2)Spiritualitet, anten i religiøs form, eller berre det å tru at døden ikkje var slutten. 3)Å ha klare mål og vere så uavhengig som mogleg. Til dømes å klare å kle på seg utan hjelp. 4)Gode forhold til behandlarar, og moglegheita til gode samtalar om livet og døden. 5) Å framleis ha humor, å kunne le i lag. 6) Å ha ein personlegdom som evna å sjå mogleghetane, og å prøve å halde seg positiv. 7) Å ha gode minner å sjå tilbake på, blant anna vart det trekt fram det positive i å hugse ungdomstida. Dei beskrev òg nokre faktorar som førte til tap</p>

		dei kom til å bli spørt om.		av håp, desse var 1) isolasjon, relatert til det å ikkje alltid kunne dele tankar og følelsar. 2) Smerte og ubehag, nokre deltakarar gav uttrykk for at dei hadde opplevd smerter som var uutholdelige. 3) å føle at ein berre var eit tilfeldig menneske, for eksempel dersom legen eller sjukepleiar snakka til ein som ein tilfeldig forbipasserande, eller leverte dårleg nytt utan å vise empati.
--	--	-----------------------------	--	--

Vedlegg 2: resultattabell artikkel 2

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
<p>“Codam award 2006: The experience of hope in ALS patients” By Antonietta Vitale og Angela Genge 2006</p>	<p>Hensikta med denne studien var å komme nærmere inn på begrepet håp, og å utforske opplevinga av håp hos pasientar med ALS</p>	<p>Kvalitativ studie kor ein har intervjuet pasientar i ulike stadie av sjukdommen. Før intervjuet byrja gjennomførte pasientane nokre undersøkingar, kor dei ut i frå påstandar plasserte seg på ein poengskala. Jo høgare poengsum dess større håp og funksjonalitet. Desse undersøkingane danna eit grunnlag for sjølve intervjuet. Intervjuet byrja med opne spørsmål slik at ein lettare kunne komme inn på individets oppleving av håp. Intervjuet vart gjennomført på avdelinga dei gjekk til fast oppfølging på, og varte i om lag 45-60 minutt. Det fant stad på eit privat kontor, og intervjuet blei anten tatt opp på band eller notert ned i løpet av 24 timar (dette kun med tillatelse frå pasientane).</p>	<p>Alle pasientar over 18 år som anten snakka engelsk eller fransk og som høyrde til ein bestemt ALS-klinikk fekk tilbod om å delta. Det var òg eit kriterie at pasientane ikkje leid av depresjon, noko ein behandler måtte verifisere. På grunn av dødsfall, fråflytting og andre årsaker gjennomførte kun 13 pasientar. Fire kvinner og ni menn, med ein gjennomsnittsalder på 55år. Utvalget er representativt for både kjønn og alder av dei som er ramma av akkurat denne sjukdommen.</p>	<p>Etter å ha analysert datasamlinga delte forskarane funna i to. Faktorar som bidrog til å fremme håp, og faktorar som bidrog til å hindre håp. Håpfremmande kategoriar var: 1) å ha nokon som brydde seg om ein, 2) kunne leve i nuet, og velje korleis ein håndterte ulike hendingar, 3) viten om at ein framleis er i live, og at ein framleis kan gjere visse ting, 4) håpet om at sjukdomsutviklinga gjekk sakte, og at ein kunne vere slik ein er ei stund til, og 5) trua på eit liv etter døden. Forskarane kom òg fram til ein komponent som hindra håp, og det var vissa om at ein vert svakare og verre, og at ein stadig misser funksjonar. Det å samanlikne med korleis ein var tidlegare bidrog til tap av håp.</p>

Vedlegg 3: Resultattabell artikkel 3

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utval	Resultat
<p>“The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis” Ann Kristin Isaksson, Lars Gunnar Gunnarsson & Gerd Ahlström, 2006</p>	<p>Hensikta med denne studien var å utforske forekomst og betydning av kronisk sorg, samt å avdekke depresjon i ei relativt stor gruppe av personer med MS</p>	<p>Kvalitativ metode med intervju av 61 pasientar. 53 av pasientane vart intervjuar i eigen heim, mens åtte pasientar vart etter eige ynskje intervjuar på eit rom på sjukehuset. Fyrst vart dei intervjuar ved hjelp av ein strukturert intervjuguide, deretter måtte dei fylle ut eit MADRS-skjema (Montgomery Asberg Depression Rating Scale) for å undersøke eventuell grad av depresjon. Alle intervjuar blei tatt opp på lydband.</p>	<p>Pasientane blei valgt ut i frå eit lokalt MS-register, 31 pasientar som hadde mottatt immunologisk behandling blei fyrst valt ut. Deretter blei pasientar med dei same forutsetningane (alder, kjønn, fysisk funksjonshemming og tid sidan diagnostisering) men som ikkje hadde mottatt tilsvarande behandling tilfeldig valt ut. Då blei det til saman 62 deltakarar. Ein deltakar trakk seg frå studien, og dei enda då opp med 61 deltakarar.</p>	<p>Studien viser at 62% av deltakarane levde med kronisk sorg relatert til følinga av tap. Blant anna vart tap av håp trekt fram som eit hovudelement. Til tross for at så mange av deltakarane levde med kronisk sorg, viste det seg at kun 4 av deltakarane levde med lett til moderat depresjon.</p>

Vedlegg 4: resultattabell artikkel 4

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utval	Resultat
<p>“Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients”, Aru Narayanasamy (2002)</p>	<p>Hensikta med denne studien er å kartlegge erfaringar knytt til spritualitet og spirituell støtte hos menneske som har vorte diagnostisert med kronisk sjukdom.</p>	<p>Kvalitativ metode med ustrukturerte intervju av femten deltakarar. Deltakarane vart bedne om å fortelje om sine erfaringar, og om å forklare kva som hadde bidratt til å meistre sjukdomen frå dagen ein vart diagnostisert og til i dag. Alle intervju vart tatt opp på lydband. Intervjua varte mellom 45-90 minutt.</p>	<p>For å kunne delta i denne studien måtte ein ha vore diagnostisert med ein kronisk sjukdom i minst seks månadar. Ein måtte vere både fysisk og psykisk i stand til å snakke om eigne erfaringar, dei måtte vere psykisk stabile, dette for å sikre at dei ikkje tok skade av å vere med i ei slik undersøking. På bakgrunn av desse kriteriane vart femten menneske plukka ut til å delta. Ti av dei menn og fem kvinner. Deltakarane var i alderen 23-80 år gamle. Nokre av deltakarane var religiøse, andre ikkje.</p>	<p>Resultata av studien viser at fleire spirituelle femomen er knytt til meistring av kronisk sjukdom. Fleire deltakarar fortalte om ei sterk tilknytning til gud, og om den gode følinga det gav å kunne fortelje alt til nokon, utan å bli dømt. Samstundes la dltakarane vekt på privatliv, og at dei ikkje ynskja å opne seg alt for mykje om dei aller mest personlege ting. Etter å ha vorten diagnostisert har fleire av deltakarane byrja å søkje etter meining med livet, og sjå meining i dei små ting, som til dømes arbeidet sitt. Viktigheten av å vere med andre som kunne gi spirituell støtte, som blant anna familie og venner viste seg òg som viktig.</p>