



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

VURDERINGSINNLEVERING

Emnekode: SYKSB3001

Emnenavn: Sjukepleie, forskning og fagutvikling
(Bacheloroppgave)

Vurderingsform: Hjemmeeksamen – Bacheloroppgave

Kandidatnr: 27

Leveringsfrist: 22.2 2013

Ordinær eksamen eller kontinuasjon: Ordinær

Veileder: Kari Marie Thorkildsen



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

Håp ved kronisk obstruktiv lungesykdom



Bacheloroppgave i sykepleie
Høgskolen Stord/Haugesund, avd. Stord
Kull 2010

Antall ord: 8077

Sammendrag:

Bakgrunn: Omtrent 200.000 nordmenn har kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) – halvparten uten å vite om det. Forekomsten av sykdommen og dødeligheten har vært høyest hos menn, men stadig flere kvinner dør nå av KOLS. I 2020 er sykdommen antatt å være den tredje største årsaken til død internasjonalt.

Problemstilling: *Hva kan sykepleier gjøre for å støtte håp hos den hjemmeboende KOLS-pasienten?*

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å rette fokus mot hvordan sykepleier kan støtte håp hos pasienten med KOLS, som bor i sitt eget hjem.

Metode: Oppgavens metode er en systematisk litteraturstudie. Data er blitt samlet inn ved hjelp av forskningsartikler funnet i søk i ulike databaser, teori er hentet fra pensumlitteratur.

Resultat: Pasienter og pårørende har ulikt behov for informasjon i forhold til å kunne håpe. Håpet får først betydning for pasienten når han får støtte i det. Håpet virker lettere å forme når sykepleier har opptrådd ærlig og empatisk, med omsorg og respekt.

Konklusjon: Sykepleier må bli kjent med pasienten, og et gjensidig tillitsforhold må opprettes. Ved at sykepleier lytter til pasienten og viser omsorg, kan hun lettere støtte håp hos pasienten.

Nøkkelord: Kronisk obstruktiv lungesykdom, KOLS, håp, tillit, sykepleie.

Summary:

Background: About 200,000 Norwegians have chronic obstructive pulmonary disease (COPD) – half without knowing about it. The incidence of disease and mortality has been highest in men, but more women now die of COPD. In 2020, the disease is assumed to be the third leading cause of death internationally.

Question: *What can nurses do to support hope of the resident COPD-patient?*

Purpose: The purpose of this paper is to set focus on how nurses can support hope of the patient with COPD, living in their own home.

Method: The method of this task is a systematic literature study. Data is collected by articles found in search of various databases, theory is taken from textbooks of the required readings.

Results: Patient and their families have different needs for information in being able to have hope. The hope becomes relevant for the patient when it is supported. The hope seems easier to shape when the nurse have appeared honest and empathetic, with care and respect.

Conclusion: Nurses must get to know the patient, and a mutual trust relationship must be established. When the nurse listen to the patient, and give him/her care, she can more easily support the patient's hope.

Keywords: Chronic obstructive pulmonary disease, COPD, hope, trust, nursing.

Innhold

1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Presentasjon av problemstillingen.....	2
1.3 Presisering og avgrensning av problemstilling.....	2
2.0 Teori	3
2.1 Presentasjon av teoretisk perspektiv	3
2.2 Håp	3
2.3 Mestring og måloppnåelse	5
2.4 Hva er KOLS?	5
3.0 Metode	7
3.1 Hva er metode?.....	7
3.2 Litteraturstudie som metode.....	7
3.3 Litteratursøk og fremgangsmåte	8
3.4 Kritisk vurdering	11
3.5 Forskningsetikk	12
4.0 Resultat.....	14
4.1 An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer	14
4.2 Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease	14
4.3 Hope, optimism, and self-care among Better Breathers Support Group members with chronic obstructive pulmonary disease.....	15
4.4 Supporting hope and prognostic information: nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses	15
4.5 Kjernefunn	16
5.0 Diskusjon	18
5.1 Betydning av håp for KOLS-pasienten	18
5.2 Pasientens og pårørendes behov for informasjon	19
5.3 Håpets innvirkning på pasientens livskvalitet.....	20
5.4 Håp og tillit.....	21
5.5 Konkretisering av håp.....	22
5.6 Sykepleiers støtte, omsorg og medfølelse.....	23
6.0 Avslutning	25

Referanseliste

Tabell 1 – CINAHL.....	9
Tabell 2 – CINAHL.....	9
Tabell 3 – Ovid.....	10
Tabell 4 – CINAHL.....	10
Vedlegg 1 - Resultattabell	

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet i denne bacheloroppgaven er sykepleie til hjemmeboende pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Oppgaven baserer seg på hvordan å gi god sykepleie til pasienten som allerede har rukket å bli kjent med sin diagnose, og hvordan han eller hun skal kunne føle mestring i forhold til å kunne kontrollere sin egen hverdag og sitt eget liv.

Bakgrunnen for valg av temaet var da jeg var i hjemmesykepleiepraksis, og ble kjent med en pasient med KOLS i et langkommet stadium, men med et stabilt sykdomsforløp. Pasienten hadde kunnskaper om sykdommen og hva den går ut på, hvordan sykdomsforløpet er og hva framtidsutsiktene for denne type sykdom er – men fikk et kraftig anfall av redsel hver gang han hadde pustebesvær (dyspné). Hverdagen hans var sterkt preget av sykdommen, og han hadde ikke kapasitet til å utføre daglige gjøremål på egenhånd – som å stelle seg selv. Han har tidligere vært en aktiv og sosial mann, men grunnet begrensningene som følger av sykdommen, har han nå blitt inaktiv og "innelåst" i sitt eget hjem. Gjennom et opparbeidet og gjensidig tillitsforhold, har pasienten og jeg kunnet prate om alt mellom himmel og jord, og spesielt det som er relevant for denne oppgaven; *håp*. Det håpet pasienten har om å kunne få bo i sitt eget hus, sammen med sin kone, det håpet om å kunne få hjelp, og bli sett og hørt av sykepleier. Håpet om å kunne få lov til å være hjemme – og helst dø i hjemmet står sterkest. Som hjemmesykepleier er det derfor viktig å kunne møte slike pasienters ønsker og håp, fordi dette er av betydning for ikke bare denne mannen, men også flere pasienter.

Omtrent 200.000 nordmenn har KOLS – om lag halvparten av disse har diagnosen uten å vite om det (Hånes, Nafstad, Nystad, Næss & Johannessen, 2011). Det er en betydelig økning av sykdommen, men det er vanskelig å beregne nøyaktig prevalens; en regner med at det store røykepresset for 20-40 år siden, at den gjennomsnittlige levealderen stiger og at det har blitt mer fokus og oppmerksomhet på diagnostisering av sykdommen har vært med på å få statistikken i været (Giæver, 2008). I Norge er det ca. 30 per 100.000 innbyggere som årlig dør av KOLS (Gulsvik & Bakke, 2006). Forekomsten av sykdommen og dødeligheten har vært høyest hos menn, men nå er det stadig flere kvinner som dør av KOLS. Sykdommen var i 1990 den sjette hyppigste dødsårsaken internasjonalt, mens den i 2020 er antatt å være den tredje største årsaken til død. Dette skyldes at mennesker i Afrika og Asia røyker mer enn hva de gjorde tidligere (Giæver, 2008).

1.2 Presentasjon av problemstillingen

Problemstillingen er valgt med utgangspunkt i hvordan utøvelse av god sykepleie kan være med på å støtte og fremme håp hos den hjemmeboende KOLS-pasienten.

Håp er viktig for mennesker som lider – sykepleieren skal være med på å fremme menneskers opplevelse av håp, ved å hjelpe mennesket til å holde fast i håpet og unngå håpløshet. Dersom et menneske har mistet håpet, skal sykepleier hjelpe mennesket til å gjenvinne håpet (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2008).

Problemstillingen er:

Hva kan sykepleier gjøre for å støtte håp hos den hjemmeboende KOLS-pasienten?

1.3 Presisering og avgrensning av problemstilling

For at oppgaven ikke skal bli for omfattende, avgrenses problemstillingen. Utgangspunktet for problemstillingen er hvordan KOLS påvirker pasientens liv, og på hvilken måte sykepleier kan bistå pasienten i å kunne ha håp til tross for sykdommen og dens utfordringer og begrensninger. Oppgavens hovedfokus er eldre, hjemmeboende mennesker med KOLS i et langkomment stadié, som personlig har tilstrekkelige kunnskaper om sykdommen, sykdomsforløpet og framtidsutsiktene for sykdommen.

Til tross for at den medikamentelle behandlingen av KOLS er viktig for å forebygge og kontrollere symptomer og forverringer, bedre allmenntilstanden og øke arbeidstoleransen (Giæver, 2008), vil ikke den medikamentelle behandling bli utdypet i denne oppgaven.

2.0 Teori

2.1 Presentasjon av teoretisk perspektiv

Denne oppgaven baserer seg på Joyce Travelbee's sykepleietenkning. Hun ser på ethvert menneske som en unik person, og forholder seg deretter (Kristoffersen, 2008). Travelbee (2001) definerer sykepleie;

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 2001, s. 29).

Sykdom og lidelse vil gi mennesket en anledning til personlig vekst og utvikling, på grunn av den individuelle og personlige evnen mennesket har til å søke etter mening i møte med lidelse, sykdom og smerte. Sykepleiens mål og hensikt er å hjelpe personen til å mestre, bære og finne mening i de erfaringene som følger med lidelse og sykdom. I Travelbees sykepleieteori er håp knyttet til sykepleiens mål og hensikt (Kristoffersen, 2008).

2.2 Håp

Håpet kan virke som en motiverende faktor for hvordan vi som mennesker opptrer. Det gjør oss i stand til å takle ulike situasjoner, som tap, tragedie og lidelse. Håpet handler om å ønske og drømme om å endre livssituasjonen – den syke ønsker å bli frisk. Målet om håpet kan være urealistisk og uopnåelig ved kronisk sykdom, men den som mangler håp, mangler også evnen til å kunne mestre sin sykdom (Travelbee, 2001).

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

Karakteristika for håp er; avhengigheten av andre, framtidorientert, knyttet til valg, ønsker, tillit og utholdenhet og til mot. Gjennom å vite at man vil motta hjelp fra andre når man trenger det, vil grunnlaget for å bevare og utvikle håp bestå. Kjernen i håpet er den grunnleggende tilliten mennesket har til omverdenen – for selv om idealet er å være selvstendig og uavhengig, er mennesker avhengige av hverandre (Travelbee, 2001). Det relasjonelle forholdet er viktig i fremmingen av håpet, som styrkes av å vite at det er noen

som stiller opp i en krise (Renolen, 2010). Håpet er rettet mot framtiden, og en endring til det bedre, og Travelbee (2001) mener at håp er viktig for å kunne mestre en sykdom (Travelbee, 2001). Renolen (2010) hevder at: "Håp kan formidles gjennom å ta seg tid til å snakke, gi informasjon, være vennlig, høflig, omsorgsfull og hjelpsom og ved å vise respekt og ærlighet" (Renolen, 2010, s. 154).

Den profesjonelle sykepleieren må opprette et menneske-til-menneske-forhold med pasienten, der man beveger seg inn på et område og ser hverandre som personer, ikke som sykepleier og pasient. Inni dette ligger empatien og sympatien for den andre (Kristoffersen, 2008).

Når sykepleieren har vist forståelse, handling og et ønske om å hjelpe pasienten, utvikles den nære og gjensidige forståelsen. Sykepleier må ha kunnskap og ferdigheter for å iverksette tiltak i samsvar med pasientens behov. Gjennom sykepleiers handlinger kan pasienten oppleve tillit, en pasienten kan stole på (Kristoffersen, 2008).

Håpet er delt i to dimensjoner; et generelt håp går ut fra menneskets tilstedeværelse, et konkret håp går ut fra det mennesket gjør (Gustin & Bergbom, 2012).

I sin omtale om Joyce Travelbee sier Kristoffersen (2008) at i sykepleieteori og forskning blir håp vektlagt, fordi det har en betydning for mennesker som lider. Sykepleierens viktigste oppgave er å fremme det håpende menneskets opplevelse av håp. Håpet er vanligvis ikke bevisst, men en underliggende fornemmelse av den troen og den tilliten man har til livet. Håpet kommer først fram når det er noe som truer pasientens liv og helse (Kristoffersen, 2008). Når en person opplever håpløshet, vil han ikke forsøke å løse problemer eller å takle vanskelige situasjoner i livet, fordi han mener det er umulig å forandre på situasjonen (Travelbee, 2001). For at pasienten skal unngå å føle håpløshet, er det viktig at sykepleieren hjelper pasienten til å gjenvinne håpet (Kristoffersen, 2008).

Hvordan man som menneske takler sitt liv og erfarer tap, lidelse og usikkerhet, avhenger av hvilken opplevelse man har av håp. Håpet kan påvirke sykdomsforløpet, og det kan bidra til økt livskvalitet. Hva håpet derimot er knyttet til, er individuelt, men felles skal både pasienter og pårørende kunne kjenne på sykepleierens nærvær, respekt og hjelp til å finne håpet hos de mennesker som sliter med en sykdom og føler håpløshet (Kristoffersen & Breievne, 2008).

Den profesjonelle sykepleierens oppgave er å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet. Omvendt er det også den profesjonelle sykepleierens oppgave å hjelpe den som opplever håpløshet, til å gjenvinne håp (Travelbee, 2001, s. 123).

De to viktige oppgavene en sykepleier har i forhold til mennesker med håp, er å være *tilgjengelig* og *villig* til å hjelpe – f.eks. å lytte til pasienten, og være tilgjengelig og villig til å snakke om det den syke pasienten ønsker å snakke om. På denne måten kan sykepleier vise *omsorg* og *medfølelse*. Syke mennesker har behov for fysisk omsorg, men også psykologisk omsorg – da psyken og det fysiske henger sammen (Travelbee, 2001). Sykepleier skal også sørge for å minske lidelser og styrke helse (Gustin & Bergbom, 2012).

Sykepleieren skal så langt det er mulig, la den syke ta beslutninger angående egen pleie og helse, siden håp er beslektet med valg. Håp er også beslektet med tillit, og på denne måten kan sykepleieren vise både med handling og ord, at hun kan og vil hjelpe pasienten når det er behov (Travelbee, 2001). "Tillit er noe sykepleieren må gjøre seg fortjent til" (Travelbee, 2001, s. 124). Når man har tillit til sykepleier, kan man bli håpefull, og føle makt, energi og krefter som er med på å øke livskvaliteten til vedkommende (Gustin & Bergbom, 2012).

2.3 Mestring og måloppnåelse

Å kunne ha et håp bygger på mestring, mål og optimisme (Eide & Eide, 2010). Sentralt for menneskets mestring, er håpet. Den syke kan hente fram ytre og indre ressurser, tross alvorlig sykdom, dersom håpet er til stede. Et sterkt håp kan gi styrke, mens et svakt håp kan gi resignasjon (Renolen, 2010). Sykepleier kan bidra til at pasienten føler mestring ved å være en praktisk hjelper, lytte og støtte, og kommunisere med pasienten for realistisk mestring som kan oppnås i dette øyeblikk, og i fremtiden. Håpet innebærer et mål som man ønsker å nå. Når det er et realistisk mål, blir egenmotivasjonen styrket. Handling og mestring skjer lettere ved realistiske og kortsiktige mål. Urealistiske mål kan på sin side undergrave håp. Optimisme er den positive følelsen som kan oppstå når man vet at man har støtte og tillit til oppnåelse av målene som er satt. Eide & Eide (2010) mener at: "En hjelper som er i stand til å ta imot pasientens følelse av skuffelse, tristhet og kanskje også mangel på livsmot, vil også være i stand til å vise pasienten veien ut av nederlaget" (Eide & Eide, 2010).

2.4 Hva er KOLS?

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en samlebetegnelse på tilstander der det foreligger en progressiv og inkomplett reversibel luftveisobstruksjon. Røyking er den vanligste årsaken til KOLS, men andre faktorer som stor eller langvarig eksponering for støv og kjemikalier kan også føre til utvikling av sykdommen. Genetisk kan astma, kronisk

bronkitt og emfysem bidra til utvikling av KOLS. De tre komponentene i KOLS er innsnevring av luftveiene, betennelse og ødelagte alveoler (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2010).

Ved KOLS blir lumen i bronkiene og bronkiolene mindre og forsnevret, og motstanden mot luftstrømmen øker. Derfor blir ekspirasjon vanskelig, utåndingstiden forlenges, og pasienten må bruke ekstra muskelkraft på ekspirasjon ved å ta i bruk hjelpemusklene diafragma og interkostalmusklene, som hos friske mennesker er passive ved ekspirasjon (Kirkevold, et. al, 2010). Dette kalles dyspné. Pasienter med KOLS kan få en følelse av lufthunger og av å bli kvalt, og dyspné har en negativ effekt på pasientens livskvalitet, da den hemmer pasienten i hans daglige og sosiale liv. Dyspné kan oppstå plutselig, for så å gå over, eller personen kan være mer eller mindre dyspnoisk hele tiden (Almås, Bakkeland, Thorsen & Sorknæs, 2010).

Noen av årsakene til at så mange mennesker lever med KOLS uten å vite om det, kan være fordi diagnosen ofte feiltolkes som astma, eller den stilles sent pga. manglende symptomer. Spirometri og seriemålinger av FEV1 og FEV1/FVC kan være med på å stille en tidlig diagnose (Giæver, 2008), samt å kunne skille diagnosen inn i ulike stadier. Stadium 0 er risikogruppen, der spirometrien er normal, men hoste og oppspytt er kroniske symptomer. Stadium 4 er svært alvorlig KOLS (Bakke & Gulsvik, 2006).

Målet for behandling av stabil KOLS er å forebygge og behandle symptomer og akutte forverringer, forebygge progresjon og opprettholde optimal lungefunksjon, forebygge og behandle komplikasjoner, bedre mestring av daglige gjøremål og øke livskvaliteten, og redusere mortaliteten (Giæver, 2008).

3.0 Metode

3.1 Hva er metode?

Ifølge Aubert i Dalland (2012) er metode noe som forteller oss hvordan kunnskap skal fremskaffes eller etterprøves. "Metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener på dette formålet, hører med i arsenalet av metoder" (Dalland, 2012, s. 111).

Metoden vil være vårt redskap i møte med noe vi vil undersøke, som hjelper oss til å hente inn den dataen vi trenger til det vi skal undersøke (Dalland, 2012).

3.2 Litteraturstudie som metode

Forsberg & Wengström (2008) beskriver en litteraturstudie som en metode for å systematisk søke, granske, vurdere og avkorte litteratur innenfor det bestemte temaet eller området som er valgt. Hensikten med litteraturstudien er å finne kunnskap som kan bidra til kompetanseheving og utforming av gode og kliniske retningslinjer (Forsberg & Wengström, 2008). Jo mer forskning det allerede finnes om et tema, desto enklere er det å kunne skrive en god oppgave, pga. de mange ulike synspunktene (Frederiksen & Beedholm, 2011). Innholdet i denne litteraturstudien baserer seg på aktuell kunnskap fra bøker, fagartikler og forskningsartikler, som sammenlignes med hverandre, granskes og gir mulighet til å gjøre egne vurderinger for å finne svar på problemstillingen (Olsson & Sörensen, 2006).

De positive sidene ved en litteraturstudie som metode er at man innhenter mye kunnskap om det spesielle emnet på kort tid, og får en bred innsikt der det er lett å spore kildene opp igjen. De negative sidene er derimot at man har begrenset tilgang til relevant forskning, fordi ulike eksperter innenfor det samme området ofte kan komme frem til ulike resultater, eller fordi den aktuelle forskeren velger tema på bakgrunn av noe som støtter deres egne meninger og synspunkter. Det vil også alltid være en risiko for at artikler blir oversatt eller tolket feil (Forsberg & Wengström, 2008).

3.3 Litteratursøk og fremgangsmåte

Temaet og problemstillingen til oppgaven var godkjent og ferdigstilt før jeg startet søkeprosessen. Jeg ønsket å bruke Joyce Travelbees sykepleieteori og skrive om begrepet håp. Travelbee har relevans for temaet i oppgaven, både fordi hennes teori gir en god beskrivelse av hva håp innebærer for pasienten, og sykepleierens oppgave i forhold til å fremme og støtte menneskers håp. For å finne svar på problemstillingen i oppgaven, ble arbeidet med å søke etter aktuell litteratur og forskningsartikler som belyser problemstillingen startet. Høgskolen Stord/Haugesunds helsefaglige databaser ble benyttet. Bøker brukt i oppgaven er hentet ut fra pensumlitteratur, og bøker lånt på høgskolens bibliotek med relevans for temaet.

Ved søkeprosessens start ble det brukt relevante søkeord for å finne artikler som passet til temaet og fokuset i oppgaven. Etter utallige søk gjennom de ulike anbefalte databasene, endte det opp med at Cinahl og Medline (Ovid) var de databasene som ble benyttet, fordi de hadde begge flest relevante treff. Engelske søkeord ble brukt, da lite forskning er publisert på norsk. Ord som ble benyttet i søket; *COPD, chronic obstructive pulmonary disease, hope, coping, elder, home care og management*. *COPD* gav mange treff, og ble kombinert med de andre søkeordene med *AND*.

Funnene i de ulike databasene tilsier at det er forsket lite på stabil KOLS og håp, men det lå likevel nok artikler ute til at jeg fikk fram noen ulike synspunkter i hva man som sykepleier kan gjøre for å støtte håp hos en KOLS-pasient. Det som derimot ikke utgjør noen stor forskjell fra studiene og pensumlitteratur, er at prinsippene for hvordan man som sykepleier skal støtte håpet hos den syke pasienten, er det samme. Studiene går derfor ut fra omtrentlig det samme ståstedet i forhold til sykepleiers opptreden, men underbygges ved at forskere ikke enda har funnet noen annen måte å støtte et håp på. Studiens resultater og valgte artikler belyser oppgavens tema og problemstilling godt.

Tabell 1 - CINAHL

Søk i CINAHL, 07.01.2013

Søkenummer	Søkeord	Avgrensning	Resultat
1	COPD	Ingen	5102
2	COPD AND hope	Ingen	25
3	COPD AND hope	Full tekst	6

Ut ifra søk nr. 3 ble artikkel nr. 3 valgt: *An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer* (Curtis, Engelberg, Young, Vig, Reinke, Wenrich, & ... Back, 2008) pga. relevans for problemstillingen.

Tabell 2 - CINAHL

Søk i CINAHL, 09.01.2013

Søkenummer	Søkeord	Avgrensning	Resultat
1	Chronic obstructive pulmonary disease	Ingen	1637
2	Chronic obstructive pulmonary disease AND hope	Ingen	8
3	Chronic obstructive pulmonary disease AND hope	Full tekst	8

Ut ifra søk nr 3. ble artikkel nr. 1 valgt: *Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease* (Milne, Moyle & Cooke, 2009).

Tabell 3 - Ovid

Søk i Ovid, 09.01.2013

Søkenummer	Søkeord	Avgrensning	Resultat
1	Chronic obstructive pulmonary disease	Ingen	18524
2	Chronic obstructive pulmonary disease AND hope	Ingen	62
3	Chronic obstructive pulmonary disease AND hope	Siste 5 år	36

Ut ifra søk nr. 3 ble artikkel nr. 29 valgt: *Hope, optimism, and self-care among Better Breathers Support Group members with chronic obstructive pulmonary disease* (Alberto & Joyner, 2008). Avgrensning ble gjort til de siste 5 år.

Tabell 4 - CINAHL

Søk i CINAHL, 29.01.2013

Søkenummer	Søkeord	Avgrensning	Resultat
1	Hope	Ingen	9131
2	Hope AND nursing	Ingen	2088
3	Hope AND nursing AND COPD	Ingen	6
4	Hope AND nursing AND pulmonary disease	Ingen	12

I søk nr. 3 var det ingen relevante artikler for problemstilling, byttet derfor ut søkeordet COPD med pulmonary disease, og fikk 12 treff, der artikkel nr. 6 var relevant, og blir brukt i oppgaven: *Supporting hope and prognostic information: nurses' perspectives on their role*

when patients have life-limiting prognoses (Reinke, Shannon, Engelberg, Young & Curtis, 2010).

3.4 Kritisk vurdering

Før en artikkel blir publisert, går den gjennom en kritisk granskning av minst to uavhengige eksperter, slik at artikkelen ikke publiseres av forskeren som selv har skrevet den. Innhold og kvaliteten på artikkelen blir gransket, før granskeren anbefaler eller fraråder tidsskriftet til å publisere artikkelen (Forsberg & Wengström, 2006).

For å kunne fastslå om en kilde er troverdig, brukes kildekritikk, som går ut på å vurdere og karakterisere benyttede kilder. Kildekritikk handler om å kunne stille seg kritisk til det materialet eller litteraturen man bruker, og på bakgrunn av hvilke kriterier man har benyttet for utvelgelse av kilder. Dette gjelder spesielt i fagfeltet sykepleie, der litteratur og forskning ofte har en tendens til å endre seg – det er derfor viktig ikke å velge for gammel litteratur (Dalland & Tygstad, 2012).

En utfordring ved søk av litteratur og forskning kan være at det er en sekundærlitteratur – at teksten har blitt bearbeidet og presentert av en annen enn den opprinnelige forfatteren. På den måten kan teksten være både oversatt og fortolket, slik at det opprinnelige perspektivet kan ha endret seg (Dalland & Tygstad, 2012).

Artiklene som blir brukt i denne oppgaven er blitt kritisk vurdert ved hjelp av sjekklister fra www.kunnskapssenteret.no. Studiene som er valgt er bygd opp etter IMRAD-strukturen, og inneholder derfor innledning, metodedel, resultatdel og/and diskusjon. Alle studiene er relevante til oppgavens problemstilling og tema, fordi de handler om begrepet håp, og hvordan sykepleier kan støtte håpet hos den kronisk syke pasienten.

Ved hjelp av sjekklister viser det seg at studien: "*An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer*" av Randall, et. al. (2010) ikke er godkjent av etiske komité. Studien er likevel av god kvalitet, fordi formålet med studien er tydelig, og belyser godt hvordan forfatteren har vurdert utvalget. Funnene i studien sier at pasienter og pårørende har et ulikt behov for informasjon om prognoser ved en kronisk sykdom.

Resultatene kan overføres til praksis, da det omhandler kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient, og pårørende, og hvor mye informasjon som skal gis.

"Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease" av Milne, Moyle & Cooke (2009) er godkjent av etisk komité. Studien er anonymisert, og informantene har fått utdelt hvert sitt pseudonym, for å unngå gjenkjenning og beholde personvernet. Utvalget er tilfredsstillende beskrevet. Forskerne har beskrevet at dersom noe skulle føre til at data ble fortolket, ville det være hvis noen ikke lenger ville være med i det hjemmebaserte programmet. Analysen og hovedfunnene er tydelig beskrevet. Resultatene kan overføres til praksis i hjemmesykepleie, slik at man kan se viktigheten av håp i pasientens personlige omgivelser.

"Hope, optimism, and self-care among Better Breathers Support Group members with chronic obstructive pulmonary disease" av Alberto og Joyner (2006) er ikke godkjent av etisk komité, men den er anonymisert og godkjent for publisering. Utvalget i studien er de mennesker med KOLS som er med på møter i en støttegruppe. Resultatene kan bli fortolket ved at man ikke har funnet synspunkter fra mennesker som *ikke* fra før av er med i en støttegruppe. Hovedfunnene i studien er at et slikt program med støttegruppe hjelper deltakerne til å gjenoppbygge og vedlikeholde håp. Resultatene kan overføres til praksis fordi funnene i studien er basert på sammenhengen mellom optimisme og egenomsorg blant personer med KOLS, og forskningen er nødvendig for å finne ut hvordan man kan utvikle optimisme og styrke håp.

"Supporting hope and prognostic information: Nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses" av Reinke, et. al. (2010) er godkjent av etisk komité. Utvalget i studien er godt beskrevet, der pasienter med alvorlig KOLS og vanskelige kreftdiagnoser fikk delta. De som ikke snakket engelsk ble ekskludert. Fortolkning av data kan oppstå dersom man ikke har bygget tillit med pasient og pårørende, og heller ikke får tilgang til deres håp. Resultatene kan overføres til praksis ved at man forsikrer seg om at pasient og pårørende har forstått informasjonen de har fått fra lege, og om de vet hva informasjonen innebærer for hans liv og helse. Sykepleier kan, om informasjonen var vanskelig å forstå, prøve å forenkle den til et menneskelig nivå.

3.5 Forskningsetikk

Etiske overveielser bør gjøres innen arbeidet med å gjøre en systematisk litteraturstudie starter. Fusk og uærlighet bør ikke forekomme innen forskning, der forskeren har omgjort, stjålet eller plagiert data, forvrenget forskningsprosessen, eller utelatt viktig forskning på

bakgrunn av at forskningen ikke støtter forskerens synspunkt. Ved valg av artikkel er det viktig at de er godkjent av en etisk komité, eller at det er gjort etiske vurderinger (Forsberg & Wengström, 2008).

Da artiklene ble valgt til denne oppgaven, var ønsket om at de skulle være godkjent av en etisk komité. 2 av 4 av de valgte artiklene er godkjent av en etisk komité. I artikkelen til Curtis, et. al. (2008), og artikkelen til Alberto & Joyner (2006), er det ikke oppgitt noen etisk komité, men artiklene er likevel blitt tatt med i oppgaven, fordi det var frivillig deltagelse i studiene, og de er begge godkjent for publisering.

I og med at denne oppgaven er skrevet ut fra en personlig erfaring fra praksis, vil hverken praksissted, plass eller pasient nevnes med navn, i fare for å bli gjenkjent. Oppgavens vektlegging er å referere til rett forfatter, og bruke kildehenvisninger om hvor kilder er hentet fra, for å unngå plagiat. Oppgaven er skrevet i APA-standard, og kildene blir henvist etter eksempel fra HSHs bibliotekside.

4.0 Resultat

4.1 An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer

(Curtis, et. al, 2008)

Dette er en kvalitativ litteraturstudie, der hensikten var å finne ut av om samspillet mellom håpet og ønsket pasientene og pårørende hadde, var realistisk i forhold til prognosene for sykdommen. Studien er blitt utført i Seattle og Tacoma, USA. Studien har også tatt for seg håpet og nødvendigheten for pasienter og pårørende til å få informasjon om prognoser.

Resultatet av undersøkelsen var at de fant ut at pasienter og pårørende har et ulikt behov for å få informasjon om prognosene ved en kronisk sykdom. Når informantene fikk spørsmål om hvor mye informasjon de ville ha, svarte alle «alt», mens etter hvert i undersøkelsen gikk pasient og pårørende fra å ville vite alt, til ikke å ville vite like mye. Årsaken til dette er at de var redd for å miste håpet, fordi de har et negativt inntrykk av ordet *prognose*. Mange av deltakerne i undersøkelsen uttrykte viktigheten av en individualiserende tilnærming til håp og prognose, slik at den enkelte pasients behov for informasjon blir dekket. Flere av informantene mener også at sykepleiere og leger i langvarige relasjoner med sine pasienter lettere vil kunne velge den rette tilnærmingen for den individuelle pasienten når det gjelder overføring av informasjon om det å kunne ha et håp som er i samsvar med prognosene til den enkelte pasienten.

4.2 Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease

(Milne, Moyle & Cooke, 2009).

Denne artikkelen er basert på en fenomenologisk metode. Bakgrunnen for artikkelen er at håp spiller en viktig rolle både i helse og i sykdom. Håpet kan bistå enkeltpersoner i å håndtere vanskelige og uheldige omstendigheter, spesielt dersom man har en KOLS-diagnose, som krever kontinuerlig tilpasning av livet og hverdagen. Hensikten med undersøkelsen var å beskrive og tolke betydningen av håp for personer med KOLS som er involvert i et hjemmebasert lunge-vedlikeholdsprogram i Australia. I artikkelen beskriver forskerne om tre ulike kategorier som håpet beror seg på; håpet om å fortsette, håpet gjennom myndiggjøring og håpet som trigges gjennom sosial støtte. Håpet om å fortsette går ut på at man må leve livet og opprettholde seg selv etter beste evne, selv om man har en dårlig prognose. Håpet gjennom myndiggjøring går ut på at hver og en pasient må kunne fortsette å gjøre de tingene han eller

hun liker å gjøre, så lenge håpene er realistiske og oppnåelige, som f. eks. å gå en tur. Myndiggjøringen handler også om informasjon og undervisning; at KOLS-pasienter får kunnskaper nok om lungens anatomi og fysiologi, og på den måten får økt selvtillit i å håndtere f. eks. åndenød. Håpet som trigges gjennom sosial støtte går ut på de relasjonene pasienten har til omverdenen, de relasjoner som gir syke mennesker et håp for fremtiden, styrke til å takle sykdommen, og evnen til å holde det gående. Relasjonen mellom familie og venner var viktigst, men også lege-/pasientforhold, sykepleier-/pasientforhold og relasjonen i å ha tro på Gud er viktig for mennesker med en kronisk sykdom.

4.3 Hope, optimism, and self-care among Better Breathers Support Group members with chronic obstructive pulmonary disease

(Alberto & Joyner, 2006).

Denne studien er basert på et kvantitativt og beskrivende design. Målet med studien var å fastslå innholdet av håp, optimisme og egenomsorg hos personer med KOLS som går i støttegrupper, f. eks. Better Breathers Support Group. I denne studien har 14 slike grupper i tre sørøstlige stater i USA deltatt. På forhånd ble det forventet at de som deltok på gruppemøter hadde et indikert ønske om å forbedre deres helsetilstand og deres liv, og generelt et høyere nivå av egenomsorg, mer enn de som ikke deltar i støttegrupper. De deltakerne med høyere nivåer av håp og optimisme, har høyere nivåer av egenomsorg. Programmet for bakgrunnen av undersøkelsen er bygget på teoribaserte strategier med mål som å bygge en følelse av fellesskap, identifisere trusler mot håpet, identifisere nåværende og potensielle støttesystemer, identifisere og støtte styrken i håpet for disse menneskene. Resultatene fra studien tyder på at et slikt program hjelper deltakerne til å gjenoppbygge og vedlikeholde håp. Basert på sammenhengen mellom optimisme og egenomsorg blant personer med KOLS, er forskning nødvendig for å finne ut hvordan man kan utvikle optimisme og styrke håp.

4.4 Supporting hope and prognostic information: nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses

(Reinke, Shannon, Engelberg, Young & Curtis, 2010).

Dette er en kvalitativ litteraturstudie, der hensikten er å finne ut av hvordan sykepleiere kan støtte og underbygge håp hos pasienten med livsforkortende prognoser. Målet med studien var å beskrive sykepleiernes ståsted i møte med pasientenes behov for håp og informasjon om sykdom, og hvordan sykepleiere kan forbedre kommunikasjonen i forhold til palliativ omsorg

for pasienter og pårørende. I denne studien deltok 55 pasienter, 36 pårørende, 31 leger og 22 sykepleiere. Gjennom samhandling med pasienter ble mange forskjellige typer håp identifisert; håp om en god dag, håp om å bli frisk nok til å delta i barnebarnets bryllup, håp om en kur, og håpet om en symptom-kontrollert død. I studien kommer det fram av at sykepleier har inntrykk av at pasient og pårørende vil ha støtte i håpene sine, uavhengig av om legen mener det er verdt å støtte håpet. Resultatet viser for å kunne støtte håp, må pasienten beskrive håpet, snakke om hva som påvirker livskvalitet i negativ retning, og sykepleier må bygge tillit til pasient og pårørende. På den måten kan sykepleier enklere sette seg inn i pasientens situasjon og støtte håp. Sykepleiere prøver så godt de kan med å støtte realistiske håp, det vil aldri være noen fasitsvar, fordi pasienter reagerer ulikt på sykdom og prognose. Sykepleiere retter arbeidet sitt individuelt mot den ene pasienten, for at han skal kunne opprettholde sitt liv og sin helse, og leve livet slik han ønsker. I slutfasen av livet, handler håpet om å nå milepæler; f. eks. å ha kontroll over dyspné. Ved å bygge tillit til pasient og pårørende, møter man de der de er. Pasienter har ofte lettere for å bygge tillit til sykepleier enn lege. Relasjonen som utvikles, gjør det enklere for pasient å fortelle om sitt håp, og enklere for sykepleier å støtte pasientens håp. Pasienter med livstruende begrensede sykdommer, og deres pårørende, trenger og ønsker konsekvent og ærlig medfølelse informasjon, og kan oppleve å lide dersom de ikke får med seg all informasjon, muligens fordi latinske ord og uttrykk fra legespråket ikke er deres anliggende.

4.5 Kjernefunn

Funnene fra forskningsartiklene kan sammenlignes ved at prinsippene for hvordan man som sykepleier kan støtte håpet hos den syke pasienten, går ut på det samme.

Funnene som går igjen i alle fire artiklene, er pasientens og pårørendes behov for informasjon, og på hvilken måte denne blir gitt på. Dersom informasjonen blir gitt på en ærlig og medfølelse måte, er det enklere for pasienten og pårørende å forme et håp.

Håpet handler også om myndiggjøring; der pasienten og pårørende får informasjon og opplæring i sykdommen, og på den måten kan lære seg å leve med sykdommen, for så å kunne håpe på noe som er realistisk i forhold til prognosene for sykdommen; f. eks. å kunne ha en god dag.

Forskjellene som er funnet, er derimot hva forskerne mener er det viktigste sykepleier skal legge vekt på; å innlede et tillitsforhold, vise omsorg og medfølelse, eller la pasienten ta

beslutningene angående pleie og helse. Alle tre aspekter er like viktige, men forskningen viser at aspektene blir vektlagt forskjellig.

5.0 Diskusjon

I denne delen av oppgaven vil problemstillingen bli trukket fram, og aspektene ved den bli drøftet gjennom artiklene som er funnet, og den teoretiske delen. "*Hva kan sykepleier gjøre for å støtte håp hos den hjemmeboende KOLS-pasienten?*".

For å belyse problemstillingen på en god måte, vil jeg drøfte;

- Betydning av håp for KOLS-pasienten.
- Pasientens og pårørendes behov for informasjon.
- Håpets innvirkning på pasientens livskvalitet.
- Håp og tillit.
- Konkretisering av håp.
- Sykepleiers støtte, omsorg og medfølelse.

Til slutt vil jeg også komme med forslag til endring i praksis, og bedring av sykepleie til denne pasientgruppen.

5.1 Betydning av håp for KOLS-pasienten

Ifølge Curtis, et. al. (2008) er håp noe som hjelper pasienter med å takle kriser på en følelsesmessig måte. Milne, et. al. (2009) mener at håpet er en naturlig del av det å være menneske, og er grunnleggende og avgjørende for hvordan livet er og blir – enten om man svever på en rosa sky, eller er på vei til å stupe ned i fortvilelse. Betydningen av håpet er avhengig av den enkeltes livssituasjon og eventuelle tro (Milne, et. al, 2008). Studien til Milne, et. al (2008) hevder også at KOLS-pasientens grunnleggende håp og ønske er å kunne leve et tilnærmet normalt liv. Håpet hos den syke KOLS-pasienten kan være å håpe på et mirakel – eller å håpe på en god og verdig død (Reinke, et. al, 2010). Curtis, et. al (2008) sin studie viser at håpefulle pasienter som følger anbefalinger for behandling og å opprettholde god helse, vil tolerere ubehag bedre enn pasienter som i utgangspunktet ikke opplevde å ha håp.

Renolen (2010) mener at for et menneskes mestring, er håpet sentralt. I følge Kristoffersen, et. al (2008) har håpet betydning for mennesker som lider. Eide & Eide (2010) hevder at håpet inneholder de positive forventningene til hva som er mulig å oppnå på kort eller lengre sikt. I følge Travelbee (2001) kan ikke et håp eksistere uten å ha et grunnlag, og at grunnlaget i håpet ofte er den tilliten man har til at man vil få hjelp når man trenger det. Kristoffersen, et. al (2008) hevder at det håpende mennesket har oppmerksomheten sin rettet mot framtiden, og

mot en endring. Travelbee (2001) mener videre at grunnen til at mennesker ofte ikke har håp, har en følelse av at forandring ikke er mulig. Derfor blir heller ikke problemene løst, eller vanskelighetene i livet møtt. Travelbee (2001) mener også at man må ha opplevd å ha håp, for deretter å miste det, før man kan erfare håpløshet. Videre mener Kristoffersen, et. al (2008) at opplevelsen av frihet og autonomi kommer fra håpet, der man har en mulighet til å kunne ha valg.

Betydningen av håpet for hjemmeboende pasienter med KOLS, kan omhandle så mangt. Håpet er individuelt, og avhenger av hva brukeren er opptatt av og har som interesse. Håpet kommer først til syne dersom pasienten ser «lyset i enden av tunnelen», så de som sliter med angst og depresjoner, og gjerne ser litt mørkt på tilværelsen, vil heller ikke ha opplevelsen av håp. Dersom man har lært seg å leve med sykdommen og dens begrensninger, vil man generelt sett etter hvert kunne klare å forme håp som går parallelt med sykdommen og prognosene. Pasienten i sitt eget hjem som har håp og et mål og nå, vil også kunne føle og ha opplevelsen av valgfrihet og bestemmelse i eget liv. Håpet kan virke avgjørende når nye utfordringer oppstår, og da er det viktig å ikke gi opp. Hvert menneske er et unikt individ, som har individuelle behov for opplevelse av håp.

5.2 Pasientens og pårørendes behov for informasjon

Mennesker som lider av sykdom har ulikt behov for informasjon, både livsforlengende og prognostisk informasjon. Det de ulike individene derimot felles ønsker, er sann og ærlig informasjon (Curtis, et. al, 2008). Reinke, et. al (2010) hevder også gjennom sin studie at både pasienter og pårørende trenger og ønsker konsekvent, ærlig og medfølende informasjon, og kan oppleve lidelse dersom informasjonen ikke blir gitt på denne måten. Studien til Curtis, et. al (2008) hevder at den syke KOLS-pasienten ofte ikke ønsker å vite alt om prognoser og framtidsutsikter, fordi pasienten er redd for at det i negativ grad kan påvirke håpet, og fremkalle eller øke symptomer på angst og depresjoner. Videre mener Curtis, et. al (2008) at dersom pasienten får informasjon om sin prognose, vil håpet bli mer oppnåelig og realistisk i forhold til framtidsutsiktene for sykdommen og pasientens liv. Pasienten kan oppleve å ha økt følelse av håp dersom informasjonen blir gitt på en sensitiv og profesjonell måte. Håpet kan derimot bli redusert dersom sykepleier informerer pasienten med å avsløre nedslående medisinske fakta, presentere informasjonen på en respektløs måte, eller opptre som en kald person (Curtis, et. al, 2008). Sykepleiere og leger i langvarige relasjoner med sine pasienter,

vil i følge Curtis, et. al (2008) lettere kunne velge den rette tilnærmingen for sin pasient når informasjonen skal gis.

Renolen (2010) mener at måten informasjonen blir gitt på, er den viktigste faktoren som kan være med på å redusere håpet pasienten har. Derfor mener Curtis, et. al (2008) at sykepleier må individualisere sin tilnærming til håp og prognose for å dekke behovene og ønskene til den enkelte pasienten og hans pårørende, fordi man takler dårlige nyheter ulikt.

Som sykepleier er det viktig å ta hensyn til hva pasienten og pårørende ønsker og *ikke* ønsker av informasjon. Pasienter med KOLS bor enten alene i eget hjem, eller sammen med ektefelle. I egen praksiserfaring bor pasienten med KOLS med sin ektefelle, der pasienten selv er opptatt av seg og sin diagnose og framtidsutsikter, mens ektefellen er opptatt av helheten av sin partner; f. eks. hvordan pusten var under stellet. Man lærer fort pasienten og pårørende og kjenne når man kommer inn i deres hjem, og på den måten blir det også enklere å vite hvordan man skal gi informasjon, f. eks. videreføring av informasjon fra lege.

5.3 Håpets innvirkning på pasientens livskvalitet

Milne, et. al (2009) mener at håpet er ansett å være avgjørende for en vellykket gjennomføring av livets oppgaver, og er knyttet til å ha verdi og mening i livet. Videre hevder Milne, et. al (2009) at håp synes å være et vanskelig tema å diskutere, pga. den usikre fremtiden, fordi prognosene ved KOLS er håpløst betinget, og det er ingen sjanse for bedring. Det beste man kan håpe på i forhold til denne sykdommen, er å kunne opprettholde seg selv etter beste evne (Milne, et. al, 2009).

Milne, et. al (2009) mener at håpet for mennesker med KOLS handler om å fortsette å gjøre det de liker å gjøre, og håpets kjerne er ofte å kunne "ha en god dag".

Informasjon og opplæring i form av pusteteknikker og det å kunne ha kontroll på panikkanfall, synes å være viktig for pasienter med KOLS. Ved å ha kontroll, økes den personlige selvtilliten, og ved økt selvtillit, øker også selvstendigheten til å utføre egenomsorg (Milne, et. al, 2009). I følge studien til Milne, et. al (2009) blir ofte sykdomsbildet utelatt å diskutere, fordi man som sykepleier er redd for å ta håpet fra pasienten. Videre mener Milne, et. al (2009) at personer med bestemmelse og innflytelse i eget liv, får en følelse av kontroll, og kan ha håp om en fremtid – følelsen av ikke å være i stand til å ta vare på seg selv, utgjør derimot en trussel mot håpet.

Bevaring av følelse av kontroll over eget liv og skjebne, mener Kristoffersen, et. al (2008) er det viktigste for pasienten – spesielt i kritiske og ekstreme situasjoner. Kristoffersen, et. al (2008) hevder at livskvaliteten øker ved opplevelsen av håp, og på den måten har innvirkning på sykdomsforløpet. Opplevelsen av håp er også avgjørende for hvordan mennesker takler sitt liv (Kristoffersen, et. al, 2008).

Et håp virker inn på pasientens livskvalitet uansett om det er et lite eller et større håp. Et lite og kortsiktig håp eller mål er enklere å nå enn et stort og langsiktig håp eller mål. Ved måloppnåelse øker selvtiliten og mestringsfølelsen, og på den måten virker håpet i positiv grad inn på livskvaliteten, og man kan oppleve å få et bedre liv. Dersom måloppnåelse ikke er mulig, vil det derimot virke negativt inn på livskvaliteten. Håpet kan virke både motiverende og demotiverende for pasientens liv.

5.4 Håp og tillit

Milne, et. al (2009) mener at i utviklingen og vedlikehold av håp, er forholdet mellom sykepleier og pasient en viktig faktor, og en sentral aktør i samfunnet der sykepleieren har en viktig rolle i å opprettholde håp hos eldre mennesker, og særlig de med en kronisk sykdom, som f. eks. KOLS. Reinke, et. al (2010) mener at det å ha et gjensidig tillitsforhold til pasienten er nøkkelen til et vellykket møte med pasienten og familiens behov for håp, der tillit både handler om at man skal kunne stole på hverandre, men at man også har lit til gjennomførelse av mål. Dersom pasientens håp forsvinner, skal pasienten derfor kunne ha lit til at sykepleier står på sidelinjen og hjelper pasienten til å gjenvinne håpet (Reinke, et. al, 2010).

Renolen (2010) hevder at det er de relasjonelle forholdene som er viktige i fremming av håp. De relasjonelle forholdene innebærer tillit, og i følge Renolen (2010), Kristoffersen, et. al (2008) og Travelbee (2001) er det et grunnleggende aspekt i tilliten og håpet at det alltid er hjelp å få dersom det er behov for det. Kristoffersen, et. al (2008) mener også at tro og tillit til kommer fra det underliggende håpet.

I hjemmesykepleien er det ikke alltid tid til å sette seg ned å diskutere håp med pasienten. Håpet vil først bli belyst fra pasientens side når et gjensidig tillitsforhold er bygget opp.

Ved at den syke, hjemmeboende KOLS-pasienten og hans nærmeste pårørende velger å slippe hjemmesykepleien til i deres trygge omgivelser, har han allerede tillit til at fagpersonell skal

kunne hjelpe han med det som er nødvendig for han. Når man da som sykepleier kommer inn i hjemmet, er det viktig å støtte under tilliten ved å utføre arbeidsoppgavene på en tilfredsstillende måte for pasienten. På denne måten starter relasjonsarbeidet, og det gjensidige tillitsforholdet er på vei til å utvikle seg. Etter hvert som pasienten lærer sykepleieren å kjenne, og omvendt, er det enklere å si noe om relasjonen. Iblant hender det at det ikke blir bygd noe gjensidig tillitsforhold. Tillit oppstår raskere når sykepleier har evnen til å være personlig med pasienten, men ikke privat. Når sykepleier er personlig, vil hun kunne diskutere med pasienten om hva hun føler og mener.

5.5 Konkretisering av håp

Alberto & Joyner (2006) hevder at håp er assosiert med optimisme og oppnåelse av mål, der man fokuserer på forventninger om fremtidige resultater. Optimisme er forbundet med egenomsorg, noe som enten er med å styrke eller å redusere et håp (Alberto & Joyner, 2006).

Et håp kan være et kortsiktig mål som er oppnåelig. Ved tilpasning og forståelse av egen livssituasjon, vil håpet etter hvert bli endret og festet til virkeligheten. Dersom man som person endrer innstilling til livet, er det viktig at håpet blir endret parallelt med personen, for at man på den måten skal kunne klare å opprettholde håpet, og ikke oppleve håpløshet (Milne, et. al, 2009).

Kristoffersen, et. al (2008) mener at håpet er noe man kan oppnå, men at håpet da må være i stor grad sannsynlig, slik at det er mulig å få tilfredsstilt håpet.

Pasienter med KOLS har ingen sjanse til bedring av helse, det er en kronisk sykdom som gradvis forverres. Pasienten kan derimot ha et stabilt eller ustabil sykdomsforløp. Derfor er det ikke hensiktsmessig for sykepleier å støtte håp hos KOLS-pasienten om å bli frisk, fordi det vil være uetisk for sykepleier å støtte et håp som ikke er mulig å få oppfylt. Det sykepleier derimot kan gjøre, er å være saklig og ærlig, og være med på å bygge et håp sammen med pasienten som er mer konkretisert til nåtid – enn langt fram i tid. Pasienten i et langt kommet stadie og med et stabilt sykdomsforløp har høyst sannsynlig forsonet seg med sykdommen og prognosene for sykdommen, og kan da også ha håp som er på realistiske med sykdommen. Sykepleier kan støtte håpet hos den syke brukeren om å kunne ha en god dag, eller å kunne få bo i hjemmet – så langt det er mulig. Sykepleier skal også kunne støtte realistiske mål, uten å

gi pasienten falske forhåpninger. Hjemmesykepleien strekker seg så langt som til å kunne sitte fastvakt hos syke mennesker som har et håp om å kunne få dø i sitt eget hjem.

5.6 Sykepleiers støtte, omsorg og medfølelse

Milne, et. al (2009) mener at pasienter som opplever å ha en god relasjon til sykepleier og lege, ofte får en følelse av å bli tatt vare på og beskyttet, noe som er med på å gi håp for deres sykdom og liv. Reinke, et. al (2006) mener derimot at dersom pasienten opplever å ha en dårlig relasjon til sykepleier, vil de føle seg isolerte og uviktige, og også ha lite håp for fremtiden.

Reinke, et. al (2006) beskriver i sin studie at en profesjonell sykepleier skal handle ut fra at hvert enkelt individ er unikt, og ikke kan behandles likt. Videre mener Reinke, et. al (2006) at en god sykepleier vil derfor få pasienten til å skrive hva han håper på, snakke med pasienten og pårørende om hva som er med på å styrke eller redusere kvaliteten i livet til pasienten, og bygge tillit til både pasienten og pårørende. På denne måten unngår sykepleier å misforstå pasienten og hans nærmeste pårørende, for på den måten å kunne gi støtte til håp og mål som er realistiske i forhold til pasientens nåværende liv og situasjon (Reinke, et. al, 2006).

For at sykepleier skal kunne støtte pasientens håp, mener Reinke, et. al (2006) at det er nødvendig å finne ut hva håp betyr for hver enkelt pasient, der fokuset ligger i økt livskvalitet, og det å bygge en tillitsfull relasjon til pasienten og hans pårørende. For at sykepleier best mulig skal kunne møte pasientens og pårørendes behov for støtte og empati, mener Reinke, et. al (2010) det er viktig at pasienten med egne ord forklarer hva legen har informert om, og hvordan pasienten og evt. pårørende oppfatter denne informasjonen. Først da mener Reinke, et. al (2010) at sykepleier skal kunne tilby støtte og håp til pasienter og deres familier.

For best mulig å kunne gi støtte, omsorg og medfølelse til den syke pasienten, mener Kristoffersen, et. al (2008) at man først og fremst må bli kjent med pasienten, og hva som er betydningsfullt for dette mennesket. Dette sier Kristoffersen, et. al (2008) man kan gjøre ved å legge vekt på kommunikasjonen og samhandlingen med pasienten, mens Travelbee (2001) mener det viktigste er å opprette et menneske-til-menneske-forhold, der skillet i profesjon mellom sykepleier og pasient ikke er for vidt. Kristoffersen, et. al (2008) og Travelbee (2001) mener at deres måter er med på å få pasienten til å føle at noen bryr seg om ham.

Gjennom å støtte pasienten, og vise omsorg og medfølelse, vil håpet hos pasienten være med på å øke livskvaliteten. Sykepleier skal hjelpe den syke til å holde fast ved håpet, og unngå håpløshet. Dersom pasienten opplever håpløshet, skal sykepleier være med på å gjenvinne håpet. For at sykepleier skal kunne støtte pasientens håp, trenger hun informasjon for å kunne gi mening og støtte videre til pasienten.

Til slutt ønsker jeg å trekke fram pasienten jeg har hatt som en "rød tråd" gjennom denne oppgaven, og hans synspunkter; ofte legger han vekt på å få uttrykt hva som er en god sykepleier og hva som er en dårlig sykepleier. Den gode sykepleieren gir pasienten med KOLS og dyspné *tid* til å hente inn pusten, og samtidig *plass* ved ikke å stå over han. Ved at man står over en pasient som prøver å roe seg, kan man oppleve motsatt effekt; at man stresser pasienten mer, og det vil derfor ta lengre tid før pasienten får hentet seg inn igjen. Den rollen den gode sykepleieren har, handler også om å se pasienten for den han er, og for de behovene han har, og på best mulig måte skal sykepleier kunne møte pasientens behov. Ifølge pasienten, mener han derimot at den dårlige sykepleieren gir han lite tid, hun blir stående ved sengen til pasienten og stresser han til å få igjen pusten, og har lite sympati for pasienten og hans sykdom – fordi KOLS i de fleste tilfeller er en selvforskyldt sykdom.

Ett tiltak for å forbedre sykepleiepraksis og –utdanning, mener jeg vil være å fokusere mer på det eksistensielle ved øvinger og i praksis. Jeg synes det er for mye fokus på at praktiske prosedyrer skal kunnes 100 %, enn at pasientens følelser og opplevelser blir ivaretatt. I stedet for kun å ha en test i praktiske prosedyrer, kunne det vært greit å hatt en praktisk gjennomføring der man som sykepleierstudent møter pasienten med empati, omsorg og respekt. Som sykepleier bør man kunne utføre både det praktiske og det omsorgsfulle på én gang, men det kan fort bli en utfordring når de praktiske prosedyrene og utførelsen av disse er det viktigste i utdanningen.

6.0 Avslutning

Håpet er individuelt for hver enkelt pasient, og avhenger hva pasienten er opptatt av og har som interesse. Håpet er ikke naturlig for alle klart formulert, ofte ligger det og svirrer litt i bakgrunnen med hva man ønsker og ser for seg. Håpet, uavhengig av hvor stort eller lite det er, er lettere å forme for de pasienter som har lært seg å leve med sykdommen sin og dens begrensninger.

Sykepleierens viktigste rolle i startfasen av en sykdom, vil være å finne ut av hva pasienten og pårørende ønsker og *ikke* ønsker av informasjon om sin sykdom, spesielt i forhold til prognoser og framtidssikter.

Håpet kan virke motiverende, men også demotiverende for pasienten. Sykepleier har en viktig oppgave med å bli kjent med den enkelte pasienten, og vite hva han står for og hvilke ønsker han har for framtiden, for så å kunne være med på å konkretisere pasientens håp til noe som er oppnåelig i forhold til hans prognoser. Det kan f. eks. være å motivere pasienten til å ha håp om å ha en fin dag, eller håp om å få være med i barnebarnets bryllup. På den måten er håpet mer konkretisert til nåtid – enn langt fram i tid.

For at sykepleier skal kunne støtte håpet hos den hjemmeboende KOLS-pasienten må pasienten og sykepleier ha opprettet et gjensidig tillitsforhold, der pasienten kan ha tillit til at andre kan hjelpe dersom det er nødvendig. Pasienten kan ha lettere for å bygge tillit til en sykepleier som er personlig, men ikke privat.

Ved at sykepleier støtter pasienten, og viser omsorg og medfølelse, vil håpet hos pasienten kunne være med på å øke livskvaliteten. Sykepleier skal bistå pasienten i å bevare håpet, og dersom pasienten opplever håpløshet, skal sykepleier hjelpe pasienten til å gjenvinne håpet.

Oppgavens konklusjon er at sykepleier må bli kjent med pasienten, og på den måten kunne opprette et tillitsforhold. Ved at sykepleier lytter til pasienten og viser omsorg, kan hun enklere støtte håp hos pasienten.

Referanseliste:

Alberto, J. & Joyner, B. (2008). Hope, optimism, and self-care among Better Breathers Support Group members with chronic obstructive pulmonary disease. *Applied Nursing Research*, 21(4), 212-217. Hentet 9.januar 2013 fra

<http://ezproxy.hsh.no:2083/science/article/pii/S0897189707000043>

Almås, H., Bakkelund, J., Thorsen, B. H. & Sorknæs, A. D. (2010). Sykepleie ved lungesykdommer. I H. Almås, D. G. Stubberud & R. Grønseth (Ed), *Klinisk sykepleie 1* (s. 107-164). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Benzein, E. (2012). Hopp. I L. W. Gustin & I. Bergbom (Ed.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 240-248). Lund: Författarna och Studentlitteratur.

Curtis, J., Engelberg, R., Young, J., Vig, L., Reinke, L., Wenrich, M., & ... Back, A. (2008). An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer. *Journal Of Palliative Medicine*, 11(4), 610-620. Hentet 7.januar 2013 fra

<http://ezproxy.hsh.no:2077/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&hid=14&sid=5f4f5d4f-946b-4c4b-9095-7c82267f96bc%40sessionmgr10>

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland, O. & Tygstad, H. (2012). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland (Ed.), *Metode og oppgaveskriving*, (s. 63-81). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna ock Bokförlaget Natur och Kultur.

Frederiksen, K. & Beedholm, K. (2011). Litteraturreview. I S. Glasdam (Ed.) *Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område – indblik i videnskabelige metoder* (s. 47-54). København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Gjæver, P. (2008). *Lungesykdommer*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Gulsvik, A. & Bakke, P. S. (2006). *Lungesykdommer – En basal innføring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke.
- Hånes, H., Nafstad, P., Nystad W., Næss, Ø. & Johannessen, A. (2011, 15.november). *KOLS – fakta om kronisk obstruktiv lungesykdom*. Hentet 7.januar 2013 fra http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5670&MainArea_5661=5670:0:15,3102:1:0:0:::0:0&MainLeft_5670=5544:55604:::1:5675:2:::0:0
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (2010). *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J. (2008). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Ed.), *Grunnleggende sykepleie*. Bind 4 (s. 13-99). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J. & Breievne, G. (2008). Lidelse, håp og livsmot. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Ed.), *Grunnleggende sykepleie*. Bind 3(s. 157-205). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Milne, L., Moyle, W. & Cooke, M. (2009). Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal Of Older People Nursing*, 4(4), 299-306. Hentet 9.januar 2013 fra <http://ezproxy.hsh.no:2077/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=4ea57285-86de-4a4d-82f1-e4a3b325c3bd%40sessionmgr15&hid=8>
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2006). *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Reinke, L., Shannon, S., Engelberg, R., Young, J. & Curtis, J. (2010). Supporting hope and prognostic information: Nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 39(6), 982-992. Hentet 29.januar 2013 fra <http://ezproxy.hsh.no:2083/science/article/pii/S0885392410002423>
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vedlegg 1: Resultattabell

Artikkel	Hensikt	Metode og datainnsamling	Utvalg	Resultat
Curtis, J., Engelberg, R., Young, J., Vig, L., Reinke, L., Wenrich, M., & ... Back, A. (2008). "An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or cancer".	Hensikten er å finne ut av om samspillet mellom håpet og ønsket pasientene og pårørende har, er realistisk i forhold til prognosene for sykdommen.	Dette er en kvalitativ litteraturstudie, der intervjuer ble utført av to erfarne intervjuere med minst 20 timers trening fra kvalitative forskere. Intervjuene var åpne, men guidet etter et manuskript.	I undersøkelsen deltok 55 pasienter, 36 familiemedlemmer, 31 leger og 25 sykepleiere.	Pasienter og pårørende har et ulikt behov for informasjon om prognoser ved en kronisk sykdom. Deltakere i undersøkelsen uttrykker viktigheten av en individualiserende tilnærming til håp og prognose, slik at den enkelte pasients behov for informasjon blir dekket.
Milne, L., Moyle, W. & Cooke, M. (2009). "Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease".	Hensikten for artikkelen er at håp spiller en viktig rolle både i helse og i sykdom, og for å finne ut på hvilken måte det spiller en viktig rolle.	Artikkelen er basert på en fenomenologisk metode, og basert på intervjuer.	7 mennesker deltok i undersøkelsen, hvorav fem menn og to kvinner, som alle har en lungediagnose.	Forskerne beskriver tre ulike kategorier som håpet beror seg på; håpet om å fortsette, håpet gjennom myndiggjøring og håpet som trigges gjennom sosial støtte. Relasjonen mellom familie og venner er viktigst, men også lege-/pasientforhold, sykepleier-/pasientforhold og relasjonen i å ha

				tro på Gud er viktig for mennesker med en kronisk sykdom.
Alberto, J. & Joyner, B. (2008). <i>“Hope, optimism, and self-care among Better Breathers Support Group members with chronic obstructive pulmonary disease”</i> .	Hensikten med studien er å fastslå innholdet av håp, optimisme og egenomsorg hos personer med KOLS som går i støttegrupper, f. eks. Better Breathers Support Group.	Studien er basert på et kvantitativt og beskrivende design. Dataene ble samlet inn via et spørreskjema.	I denne studien har 14 støttegrupper i tre sørøstlige stater i USA deltatt.	Resultatene fra studien tyder på at et støttegruppeprogram hjelper deltakere til å gjenoppbygge og vedlikeholde håp. Videre mener forskerne i studien at videre forskning er nødvendig for å finne ut hvordan man kan utvikle optimisme og styrke håp.
Reinke, L., Shannon, S., Engelberg, R., Young, J. & Curtis, J. (2010). <i>“Supporting hope and prognostic information: Nurses’ perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses”</i> .	Hensikten med studien er å finne ut av hvordan sykepleiere kan støtte og underbygge håp hos pasienten med livsforkortende prognoser.	Dette er en kvalitativ litteraturstudie, der datainnsamlingen går ut fra semistrukturerte en-til-en intervjuer som ble gjennomført av to erfarne intervjuere. Intervjuene ble også tatt opp på tape.	I denne studien deltok 55 pasienter, 36 pårørende, 31 leger og 22 sykepleiere.	Resultatet viser at for å kunne støtte håp, må pasienten beskrive håpet, snakke om hva som påvirker livskvaliteten, og i tillegg må sykepleier bygge tillit til pasient og pårørende. Ved å bygge tillit til pasient og pårørende, møter sykepleier de der de er. Relasjonen som utvikles, gjør det enklere for pasienten å fortelle om sitt håp, og enklere for sykepleier å støtte pasientens håp. Pasienter og pårørende trenger og ønsker konsekvent og ærlig medfølelse informasjon, og

				kan oppleve å lide dersom informasjonen ikke er tilstrekkelig.
--	--	--	--	--