



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

## VURDERINGSINNLEVERING

---

Emnekode: SYKSB3001

Emnenavn: Sykepleie, forskning og fagutvikling

Vurderingsform: Bacheloroppgave

Kandidatnr: 159

Leveringsfrist: 20 februar 2015

Ordinær eksamen eller kontinuasjon: Ordinær eksamen

Fagansvarlig: Kari Marie Thorkildsen



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

## **HÅP VED KOLS I FORVERRING HOS PASIENTER INNLAGT PÅ ET AKUTTMOTTAK.**



(Bilde hentet d. 16/2-15 fra : [http://ezproxy.hsh.no:2474/#/search/hands-holding/12/132\\_1270989/Patient-care](http://ezproxy.hsh.no:2474/#/search/hands-holding/12/132_1270989/Patient-care) )

Bacheloroppgave i sjukepleie. Stord/Haugesund

Stord, 2015. Kull 2012

Antall ord: 8958

## Abstrakt

**Tittel:** Håp ved KOLS i forverring hos pasienter innlagt på et akuttmottak.

**Bakgrunn for valg av tema:** I Norge er der 250.000-300.000 mennesker med KOLS. Det er den hyppigste årsaken til sykehusinnleggelse og stiger i samsvar med forverrelse av sykdommen. Det er erfart at håp ikke blir prioritert i arbeidet med KOLS pasienter i den kritiske fasen, dette skyldes ofte at KOLS pasienter ikke sees på som alvorlig syke eller dødende, men som kronisk syke.

**Problemstilling:** Hva er håp for pasienter med svært alvorlig grad av KOLS? Og hvordan kan sykepleieren fremme håp hos disse pasientene som er innlagt med ”KOLS i forverring” på et akuttmottak på et sykehus?

**Hensikt:** Hensikten med denne oppgaven er å få økt kunnskap om hva sykepleieren kan gjøre for å fremme håpet hos KOLS pasienter i den kritiske fasen på akuttmottaket.

**Metode:** Metoden i denne oppgave er en systematisk litteraturstudie, hvor det er brukt sykepleierelevant forskning og litteratur for å besvare problemstillingen.

**Funn:** Forskningsartiklene sier håp er viktig for KOLS pasienten. Det kommer frem at relasjonen til sykepleieren har innvirkning på pasientens håp. Hennes holdninger og væremåte overfor pasienten er en viktig kilde til støtte av håpet. For uansett hvor håpløs situasjonen ser ut, er håp en viktig del av det å kunne klare den akutte fasen. Håpet er ikke alltid et håp om helbredelse men kan være et håp om noe kortsiktig, som at dette skal gå bra eller få en god død.

**Konklusjon:** En kan konkludere i denne oppgaven med at håp er viktig for pasienten med KOLS i forverring. Ved at pasienten opplever håp, er det med på å lindre smerten og bekymringen hos pasienten. Sykepleierens viktigste oppgave er ikke å gi opp KOLS pasienten, men hun må identifiserer hva håp er for hver enkel pasienten og på den måte kunne fremme håpet hos den enkelte.

**Nøkkelord:** håp, kronisk obstruktiv lungesykdom, relasjon

## **Abstract**

**Title:** Hope in COPD exacerbation with patients in an emergency

**Background:** In Norway there is 250000-300000 people with COPD. It is the most frequent cause of hospitalization and these rises in accordance with worsening disease. It is experienced that hope is not a priority in the work of COPD patients in the critical phase. This is often because COPD patients are not seen as seriously ill or dying, but as chronically ill.

**Issue:** What is hope for patients with very severe COPD? And how can the nurse promote hope for these patients who are hospitalized with "COPD in exacerbation" in an emergency ward at a hospital?

**Aim:** The purpose of this task is to increase knowledge about what nurses can do to promote hope in COPD patients in the critical phase of the emergency.

**Method:** The method in this task is a systematic literature review, where there is used nurse-relevant research and literature to answer the problem.

**Findings:** Research articles tell that hope is essential for COPD patients. It appears that the relationship with the nurse has an impact on patients hope. Her attitudes and behaviour towards the patient is an important source of supporting the hope. For no matter how hopeless the situation looks for the patient, hope is an important part of being able to get through a critical time. Hope is not always a hope for healing. But could be a hope for something short termed, that it will go well or achieve a good death.

**Summary:** One can conclude in this task that hope is important for the patient with COPD in deterioration. When the patient experience hope, it could help to relieve the pain and concerns of the patient. The most important task for the nurse is not to give up the COPD patient, but she must identify what hope is for each individual patient and in that way promote hope to the individual patient.

**Keywords:** hope, chronic obstructive pulmonary disease, relation

## Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING .....	1
1.2 Avgrensning og presisering av problemstilling .....	1
1.2 Presentasjon av problemstilling .....	2
2.0 TEORI .....	3
2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv .....	3
2.2 Sykepleierens personlige og etiske holdninger i møte med KOLS pasienten .....	4
2.3 Hva er håp? .....	5
2.3.1 Håp versus håpløshet .....	5
2.3.2 Hva er med til å fremme håp hos pasienten? .....	5
2.6 Kommunikasjon i relasjon .....	8
3.0 METODE .....	9
3.1 Hva er en metode? .....	9
3.1.1 Kvalitativ og kvantitativ metode .....	9
3.2 Systematisk litteraturstudie som metode .....	9
3.3 Søkehistorie .....	10
3.3.1 Tabell .....	11
3.4 Metodekritikk .....	12
3.4.1 Etske aspekter .....	13
4. 0 RESULTAT .....	15
4.1 The nature of hope in hospitalized chronically ill patients .....	15
4.2 Supporting hope and prognostic information: Nurses´ perspective on their role when patients have life-limiting prognoses .....	16
4.3 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 .....	17
4.4 Living with advanced heart failure or COPD: Experiences and goals of individuals nearing the end of life .....	18
4.5 Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease .....	18
4.7 Syntese av alle artiklene .....	20
5.0 DRØFTING .....	21

5.1. Håp for alle .....	21
5.2 Sykepleier som støtte for håp .....	23
5.3 Sykepleieren som et redskaper for å fremme håp hos pasienten.....	24
6.0 KONKLUSJON.....	27
Vedlegg 1 Resultattabell .....	I

## **1.0 INNLEDNING**

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Kronisk Obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en folkesykdom som blir mer og mer utbredt blant den norske befolkning. I følge Helsedirektoratet (2012) er KOLS et økende problem, mer enn 250.000-300.000 personer i Norge har KOLS. Trolig flere har sykdommen, da mange bagatelliserer symptomene, i tillegg til at helsepersonalet ikke er flinke nok til å oppdage sykdommen. KOLS er en av de hyppigste årsaker til sykdom og død over hele verden. Antallet sykehusinnleggelse stiger i samsvar med forverringen av sykdommen og KOLS er den hyppigste årsak til innleggelse på norske sykehus (Mjell, 2011, s. 231).

I mitt arbeide på et dansk medisinsk akuttmottak har jeg truffet en del mennesker med svært alvorlig grad av KOLS. Disse mennesker har påvirket meg mye, på den måte at jeg føler de er mine ”hjertebarn”. De er en helt spesiell menneskegruppe, de er veldig takknemlige og krever ikke mye. Jeg har i mitt arbeide jobbet med forskjellige pasienter som er i den akutte fasen. Dette er folk med hjerteproblemer, kreftpasienter, leverskade med mer, hvor det er KOLS pasientene som har gjort mest inntrykk på meg. KOLS er ikke en ”prestisje” sykdom, folk flest ser på KOLS som en selvforskyldt sykdom. Som også den danske fagartiklen ”*Dødende med KOL bliver overset i den palliative pleje*”, skrevet av Birkekær, Jørgensen, Ilkjær og Sejergaard (2013), skriver så er der ikke gjort mye forskning innen KOLS og den palliative pleien, da det er en nedpriortert problemstilling. De skriver videre at KOLS sees som en kronisk sykdom, og ikke som alvorlig syke og potensielle døende pasienter. I mitt samarbeide med flere faggrupper, som leger, sykepleiere, hjelpepleiere og fysioterapeuter har jeg erfart at pasienter med KOLS ikke får så mye oppmerksomhet når det gjelder håpet i den akutte fasen.

### **1.2 Avgrensning og presisering av problemstilling**

Jeg har valgt å skrive om pasienter på et akuttmottak med KOLS i forverring i stadium 4 satt i relasjon med håp, det vil si den alvorligste graden av KOLS der forverringen ofte er livstruende. Jeg har valgt dette tema, da jeg mener at det er et veldig relevant tema å få frem. I

oppgaven skiller jeg ikke mellom kjønn eller alder, da den akutte fasen er lik for alle med KOLS i forverring. Prognosen, om de responderer på behandlingen eller ikke, er ikke vektlagt i denne oppgaven, da det er den akutte fasen jeg konsentrerer meg om og ikke tiden etterpå. Jeg vektlegger ikke om de har andre tilleggssykdommer.

Jeg har erfart at KOLS pasienter har bruk for håp uansett hvilket stadium de er i. KOLS pasientene som befinner seg i den akutte fasen er redd for hvordan døden vil bli, og jeg har erfart at der ikke er mye fokus på nettopp denne problemstilling i arbeidet med KOLS pasienten versus andre alvorlig, kritiske sykdomsproblemer. Jeg har reflektert en del på hva håp vil si for denne spesifikke pasientgruppe og om håp har noen gavn for pasienten i det som kan være de siste timene av livet hans. Videre har jeg gjort meg tanker om sykepleierene har noen muligheter for å fremme håp for en KOLS pasient i den akutte fasen.

Jeg har på bakgrunn av mine refleksjonene, min interesse for KOLS pasienter og mine erfaringer kommet frem til nedenstående problemstilling.

## **1.2 Presentasjon av problemstilling**

Hva er håp for pasienter med svært alvorlig grad av KOLS? Og hvordan kan sykepleieren fremme håp hos disse pasientene som er innlagt med ”KOLS i forverring” på et akuttmottak på et sykehus?



## 2.0 TEORI

I teoridelen vil det benyttes forskjellig sykepleierelevant litteratur for å belyse problemstillingen. Oppgaven bygger på sykepleieteoretikeren Kari Martinsen, da hun er en omsorgsteoretiker. Martinsen (1996, s. 38) beskriver sykepleie og omsorg slik:

Sykepleie er omsorg i nestekjærlighet for det lindende og syke menneske der fagkunnskap og menneskelig nærværenhet er vevet i hverandre, uttrykt i aktelsens språk.

### 2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv

Kari Martinsen (2000, s. 11-22) poengterer å være profesjonell menes å være personlig og involvert i pasienten og ikke blank for følelser. Man skal skille mellom private følelser og profesjonelle følelser. Ved private følelser er det ens egne følelser og holdninger, som ikke er rettet mot pasientens situasjon. Men ved å være en personorientert profesjonell presenterer sykepleieren seg med følelser rettet mot pasienten. Sykepleieren åpner seg opp for pasienten som en individuell person, og kan dermed ta imot pasientintrykk. Videre sier hun at det å ikke bli anerkjent som menneske gjør vondt, for den som blir sett av sykepleieren uten å ha betydning, vil først oppleve det smertefullt for deretter å lukke seg og sine smerte inne i seg (Martinsen, 2000, s. 39). Sykepleieren må møte pasienten med en uforbeholden åpenhet. For å fremme livsmotet til pasienten må sykepleieren forholde seg til pasientens livssituasjon (Martinsen, 1993, s. 149). Sykepleieren kan ikke skape liv, men hun kan tilrettelegge livsmulighetene, det vil si ved at hun ivaretar livsmulighetene til pasienten støtter hun pasienten til å holde motet oppe (Martinsen, 1996, s. 94).

I følge Wolf (1997) (siteret i Martinsen, 2012, s. 120) har pasienten et slags frirom, et mentalt rom. Rommet er tidløst, det går ikke mot døden men står stille.

Bekymring kan føre til fortvilelse hos pasienten, men kan også føre til håp og trøst. Pasientens sykdom gjør noe med pasientens bekymring. Den låses fast i fortvilelsen, og dermed har pasienten vansker med å forholde seg til det nåværende tidsrom. Håp er det motsatte av fortvilelse. I håpet er der bevegelse, åpninger, forventninger og muligheter (Martinsen, 2012, s. 131).

Videre sier Martinsen (2012, s. 131-132) at trøst er å ta bekymringen fra den andre. For at sykepleieren skal kunne trøste riktig må hun følge pasienten inn i hans mentale rom. Hun skal ikke forsøke å endre pasientens smertefulle virkelighet, men hun skal gi pasienten rom for å forstå situasjonen, være til stede i bekymringen eller håpløsheten.

Sykepleieren må ha en god relasjon til pasienten for å kunne hjelpe pasienten til å snu den negative måten å tenke på til det positive (Martinsen, 2012, s. 136). Det er i relasjonen at grunnleggende menneskelige verdier som medfølelse, tillit, håp, livsmot, omsorg, kjærlighet og åpenhet trer frem og gir livet innhold og mening (Martinsen, 1993, s. 60). Dermed vil pasienten ha mulighet for å se det positive i den ellers vanskelige tid (Martinsen, 2012, s. 136). Ved at relasjonen er lindrende for pasienten vil håpet kunne smyge seg inn i pasientens mentale rom og dermed vil pasienten ha mulighet for å reise hvor i tankene han ønsker (Waalder, 2010) (sitert i Martinsen, 2012, s. 136)). Det er i dette håpet at pasienten kan få hvile på tross av smerte og angsten for døden, håpet vil da bane vei igjennom sprekkene inn i det mentale rom (Martinsen, 2012, 136-137).

## **2.2 Sykepleierens personlige og etiske holdninger i møte med KOLS pasienten.**

Det er sykepleierens moral og egenskaper som har betydning for om hun handler rett og godt (Nortvedt, 2012, s. 61-62). Sykepleierens holdninger utfordres når en pasient fortsetter med å røyke på tross av forverring av sykdommen. Sykepleieren skal være motivert til å hjelpe pasienten selv om hennes personlige holdninger er imot dette. Pasienten skal ikke føle at han er ikke har fortjent hjelp på grunn av at sykdommen er selvforskyldt (Almås et al., 2011, s. 108). Dyds- og omsorgsetikken ser på samspillet mellom følelser og fornuften, da disse spiller en viktig rolle når det gjelder å skille mellom hva som er rett og galt, hvordan det motiveres til handling og for å se moralen i situasjonen (Nortvedt, 2012, s. 64).

## **2.3 Hva er håp?**

Benzein mfl. (2001) og Wells (2008) (sitert i Lorentsen og Grov, 2011, s. 402) sier at håp er en viktig ressurs som gir indre styrke og energi, som også Bastøe (2011, s. 99) sier vil håpet gi en sterk indre følelse, en tro på noe. I følge Kim, Kim, Schwartz-Barcott og Zucker (2005) er håp ikke alltid forbundet med sykdom og helbredelse, men mer om hva som er en viktig kilde for pasienten i nået og fremtiden. Pasienter håper ikke på helbredelse, men på at deres sykdom ikke skal bli forverret, da siste innelggelse gikk bra selv om det var dårlig prognose (Lowey, Norton, Quinn og Quill, 2013).

Milner, Moyle og Cooke (2008) sier håpet til pasientene ble funnet i de få små ting som gav mening i deres liv. For eksempel å gå en tur eller spille spill med barnebarnet. Håpet kan være kortsiktig som å få en god natt søvn eller ta avskjed med sin familie. Håpet er ikke alltid så langt frem i tiden, men kan være et håp med en kort fremtid som uker og måneder. Håpet er med til å gjøre livet mer leveligt eller hjelpe til en bedre død (Lohne, 2010, s. 121).

### ***2.3.1 Håp versus håpløshet.***

En viktig oppgave sykepleieren har er å aldri gi opp pasienten, uansett hvor håpløs situasjon ser ut (Lohne, 2010, s. 121). Sykepleieren må inspirerer håpet hos pasienten, ellers vil denne lett kunne oppnå en følelse av håpløshet. Håpløshet er en tilstand med fravær av håp.

Håpløshet er negativ anlagt, det vil si der er mer fokus på hjelpeløsheten og begrensningene (Lohne, 2010, s. 111). KOLS pasientene sier at uansett hvor håpløs deres tilstand er, så klarer de å oppleve håp (Kim et al., 2005).

### ***2.3.2 Hva er med til å fremme håp hos pasienten?***

Sykepleieren i studiet av Reinke, Shannon, Engelberg, Young og Curtis (2009) føler at de er en god støtte for håp. Angsten beroligeres ved at sykepleieren viser at hun er tilstede, både

fysisk som psykisk, hun må gi pasienten en opplevelse av å være trygg<sup>1</sup>. Informasjon er en viktig kilde for å dempe angsten hos pasienten og for å få pasienten til å kunne klare situasjonen han står i (Stubberud, 2011, s. 383). Curtis et al. (2008) skriver at det er viktig for pasientene at sykepleieren gir prognostisk informasjon for å støtte pasientens håp. Men noen av pasientene ønsker bare den viktigste informasjon, da for mye informasjon kan gi en følelse av håpløshet. Men oftest blir informasjonen ikke gitt av frykt for å redusere håpet hos pasientene. For å kunne fremme håp hos pasienten må sykepleieren finne ut av hva håp menes for hver enkel pasient, fokuserer på kvaliteten av livet og vinne tilliten til pasienten. Håp kan være alt fra håp om et mirakel til håp om en god død. (Reinke et al., 2009). Sykepleieren må identifiserer pasientens behov inklusiv det åndelige, da pasienten ofte ikke selv kan eller har krefter til å klarer dette. KOLS pasienter er ofte skamfulle over deres situasjon, da de mener at det er en selvforskyldt situasjon de er i. Dette gjør at de ofte ikke ber om hjelp (Birkebæk et al., 2013). Crawford (2010) skriver at problemet med å gi informasjon og samtalen om livets slutt til KOLS pasienter er at de har ni liv. De kommer seg ofte igjen, selv om at personalet trodde det nå var slutt. De sees ikke på som alvorlig syke og dødende pasienter, men som kronisk syke pasienter (Birkebæk et al., 2013).

## **2.4 Hva er KOLS? Og hva menes med alvorlig grad av KOLS?**

I følge de internasjonale retningslinjer (sitert i Mjell, 2011, s. 230) er KOLS et samlebegrep for en rekke kroniske lungesykdommer hvor luftstrømmen hindres gjennom luftveiene. Luftstrømshindringen er ikke full reversibel. Det vil si at den sjeldent blir god igjen, men den vanligvis progredierer og er assosiert med en inflammatorisk respons på skadelige partikler og gass. På grunn av den langvarige irritasjon av eksempelvis røyk har det ført til en kronisk inflammatorisk reaksjon i bronkiene. Dette fører til at slimhinnene blir ødematøse og slimproduksjonen økes. Slimet endres til å bli mer seigt og dermed er risikoen for slimproppdannelse større. Inflammasjonsprosessen vil etter hvert føre til hypertrofi og konstriksjon av glatt muskulatur i bronkiene, deretter dannes fibrose. Grunnet slim, muskelkonstriksjon og fibrose vil det oppstå en avstengning av de perifere luftveiene. Etter

---

<sup>1</sup> Grunnet mangel på ord i denne oppgave vil begrepet trygghet ikke bli nærmere utdypet men sees i denne oppgave som: Fredet, rolig, sikker, selvbevist og fortrøstningsfull (Segesten, 2010, s. 126).

hvert blir støttevevet rundt bronkiolene skadet og til slutt ødelagt. Dette fører til ødelagte alveoler og redusert elastisk drag i de perifere luftveiene, slik at en sammenklapping lett vil skje under ekspirasjon (Mjell, 2011, s. 230).

KOLS klassifiseres etter alvorlighetsgrad, stadium 0 (risikogruppen), 1 (mild KOLS), 2 (moderat KOLS), 3 (alvorlig KOLS) og 4 (meget alvorlig KOLS). Hvor stadium 0 er risikogruppen med hoste eventuelt slimproduksjon men fortsatt normal lungefunksjon; forsert ekspirasjonsvolum det første sekund (FEV1) er over 70% av forsert vitalkapasitet (FVK). Stadium 4 er meget alvorlig KOLS, hvor pasienten har lungesvikt eller kliniske tegn til høyresidig hjertesvikt. Livskvaliteten er betydelig redusert og forverring kan være livstruende. FEV1 er under 70 % av FVK og FEV1 under 30 % av forventet (Mjell, 2011, s. 232). FEV1 er den maksimale luftmengde pasienten klarer å puste ut på den gitt tid (Mjell, 2011, s. 215).

FEV1% er hvor stor prosent FEV1 utgjør av FVK: Hvor stor prosent av vitalkapasiteten pasienten klarer å puste ut i løpet av det første sekund (Mjell, 2011, s. 215).

”Obstruktiv ventilasjonsinnskrenkning karakteriseres ved at FEV % er under 70 % av forventet verdi og FEV1 er under 80 % av forventet verdi” (Mjell, 2011, s. 215).

## **2.5 Sykepleierens pliker og ansvar i henhold til loven og de yrkesetiske retningslinjer.**

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §1 sier at alle pasienter har rett på lik behandling av god kvalitet og dermed sikre ivaretagelsen av respekten for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd.

Sykepleieren skal støtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (NSF, 2013) .

## **2.6 Kommunikasjon i relasjon**

Thorne et al. (2010) (sitert i Grov, 2011, s. 52) sier at sykepleieren skal benytte seg av hjelpsom kommunikasjon. Det vil si at hun skal være praktisk, rolig og medmenneskelig, hun skal benytte seg av aktiv lytting og ha evnen til å imøtekomme pasienten spørsmål og besvare disse. Ivey (1998) (sitert i Eide og Eide, 2007, s. 23-24) beskriver aktiv lytting som; det non-verbale og det verbale. Det vil si at sykepleiersken i non-verbale skal ha øyeblikkontakt, berøring, stillhet og være bevisst sin kroppsholdning. Verbalt skal hun stille spørsmål for å få utdypet det pasienten sier og oppmuntre pasienten. På den måten kan pasienten få en følelse av at hun følger med. Sykepleieren sammenfatter det pasienten har fortalt og dermed viser hun at hun har lyttet og forstått hva pasienten har sagt. Hun skal benytte pauser, speile følelser og dermed forstå pasientens emosjonelle følelser, og omformulerer for å nyansere og sjekke at hun har hørt rett. Bastøe (2011, s. 92) skriver at pasienten må få den informasjon som er nødvendig, da det å vite skaper større forutsigbarhet og gir dermed kontroll. Sykepleierens erfarte følelser fra tidligere lignende situasjoner, kan være en avgjørende faktor for hvordan informasjonen eller samtalen om livets slutt blir med pasienten (Crawfort, 2010).

## **3.0 METODE**

### **3.1 Hva er en metode?**

Metode er en fremgangsmåte vi har som redskap for å samle inn ny kunnskap, løse et problem eller etterprøve påstander som påstås å være gyldige, sanne eller holdbare. Det finnes mange forskjellige metoder som en kan bruke for å finne svar på problemstillingen, derfor er det viktig å finne den metode som er rett for det studiet som blir undersøkt (Dalland, 2012, s. 111-112). Denne bacheloroppgaven er, i henhold til retningslinjene for bachelorskrivning, pålagt å bruke systematisk litteraturstudie som metode.

#### ***3.1.1 Kvalitativ og kvantitativ metode***

Der finnes to metodefelter; kvalitative- og kvantitative metoder.

Den kvalitative metoden har som mål å fange opp opplevelse og meninger. Ting som ikke lar seg måle eller regnes om til tal. Metoden har et mer personlig perspektiv for å finne frem til svar på fenomenet (Dalland, 2012, s. 112).

Dette systematiske litteraturstudiet blir regnet som et kvalitativt studie.

### **3.2 Systematisk litteraturstudie som metode**

All forskning starter med et alminnelig litteraturstudie (Forsberg og Wengström, 2013, s. 25).

Et alminnelig litteraturstudie kan være å beskrive en kontekst, som begrunner gjennomførselen av en empirisk undersøkelse. Med empirisk undersøkelse mener en det må være en overensstemmelse mellom tolkningen og virkeligheten. (Forsberg og Wengström, 2013, s. 148).

I dette studiet brukes systematisk litteraturstudie som metode. I følge Forsberg og Wengström (2013, s. 30) så er et systematisk litteraturstudie en sammensetning av litteratur innenfor et valgt emne, etter at det er gjort et systematisk søk og kritisk gransking. Det har som mål å gi

en syntese av data fra tidligere fullførte empiriske studier. Det bør fokuseres på den aktuelle forskning innen det valgte emne og ta sikte på å finne støtte fra klinisk virksomhet.

Denne oppgaven vil inneholde et systematisk søk, kritisk vurdering av funn, en sammenfatning av litteratur innen det valgte emne og til slutt vil disse funnene drøftes opp imot relevant bakgrunns litteratur.

### **3.3 Søkehistorie**

De valgte forskningsartiklene er funnet i databasene Cinahl og ScienceDirect. Disse databaser er valgt, da de inneholder sykepleierelevanter forskning, Cinahl har blant annet en del kvalitativ forskning som finnes aktuell for å svare på problemstillingen.

Kriterierne til artiklene; de er tilgjengelige som Full tekst, sykepleieforskning og at artiklene er ikke mer enn 10 år gamle, da det ønskes å få med den nyeste forskning. Sistnevnt avhenger av artikkelen, da begrepet håp er et evigvarende fenomen. Det er brukt helsebibliotekets kvalitative sjekklister for å kvalitetssikre artiklene. Artikkelen av Kim et al. (2005) er basert på et Q-metode, det vil si at det er en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode. Det er her valgt å bruke kvalitativ sjekklister på denne, da det er den kvalitative delen av metoden som er best og mest beskrevet i artikkelen. I tillegg er to av artiklene samme studie, men de fokuserer på forskjellige perspektiver. Den ene er fra et sykepleierperspektiv og den andre er fra et pasient- og pårørendeperspektiv. Grunnet til at de er tatt med, er at det kan være relevant å se synspunktene fra forskjellige perspektiver. Det vil dermed gi en mulighet for å se om sykepleieren har samme holdning til problemstillingen som pasientene og de pårørende. Utenom å ha benyttet databasene er det gjort et manuelt søk. Dette på grunn av at det ble funnet en artikkel via ScienceDirect som var interessant ut ifra overskriften i forhold til problemstillingen. Artikkelen ble funnet ved søkeord: COPD, hope. 2493 treff, heretter avgrenset med ”international journal of nursing studies” fikk 20 treff. Artikkel nr. 6 ” Four perspectives on self-management support by nurses for people with chronic conditions: A Q-methodological study”. Etter å ha lest både aim, results og conclusion konkluderes det at den ikke er relevant likevel. Det velges å gjøre et manuelt søk, ved å gå til litteraturlisten for å se om de i studiet har brukt en artikkel som kunne være relevant for problemstillingen i denne



oppgave. Her finnes en overskrift på en artikkel som høres relevant ut. Det gjøres et søk på tittelen på samme database og fikk opp rett artikkel som nr. 1.

### 3.3.1 Tabell

Søkedatabase	Søkeord	Antall treff	Avgrensning	Antall treff	Hovedartikkel
ScienceDirect	Overskrift – manuelt søk				The natur of hope in hospitalized chronically ill pasients.
ScienceDirect	Supporting hope, information	62.209	Advansert søk: -journals -text: Supporting hope, nurse and information -nursing and health professions -year: 2010-present	738	Nr. 1 Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses´ Perspectives on their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses
Cinahl	Hope and copd	27	Full text	10	Nr. 5 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
Cinahl	Hope and end-of-life	179	Full text  Publications date – 2008-2014	63  31	Nr. 2  Living with advanced heart failure or COPD: Experiences and goals of individuals nearing the end of life.
Cinahl	Hope and Chronic obstructive pulmonary disease	32	Full text	13	Nr. 1  Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease
Cinahl	Chronic obstructive pulmonary disease and palliative care and nurse	17	Full text  Year: 2008-2013	12  9	Nr. 9  Respiratory practitioners' experience of end-of-life discussions in COPD.

### 3.4 Metodekritikk

I følge Dalland (2012, s. 72) skal vi være kritisk til den kunnskap vi får gjennom vitenskapelige artikler og undersøkelser. Metoden skal kunne gi troverdig kunnskap ved at kravende til relevans, gyldighet og pålitelighet skal være oppfylt. Det vil si at dataene som samles inn i undersøkelsen må ha relevans og gyldighet for det som blir undersøkt. I tillegg til

at resultatet i undersøkelsen skal ha relevans og gyldighet for problemstillingen i denne oppgave. Videre må dataene være samlet inn på en pålitelig måte i undersøkelsen. Det vil si være fri for unøyaktigheter og hvis det er feilmarginer må dette angis.

Det er, som tidligere nevnt, brukt Helsebibliotekets sjekklister, både kvalitative og kvantitative, for å være kritisk til de artiklene som er funnet. Det var litt vanskelig å finne forskningsartikler som ville passe problemstillingen 100 %, da det er gjort veldig lite forskning innen KOLS i forverring og håp på et akuttinntak. Etter flere søk ble det funnet en del artikler med generell håp og KOLS. Da det ønskes å få deltageres synspunkt på hva håp er for dem, i tillegg til at de fleste pasientene har vært innlagt med KOLS i forverring, sees de som relevante for å kunne svare på problemstillingen. Mange av forskningsartiklene som ble funnet måtte kasseres igjen, da de ikke var pålitelige. Dette grunnet forskjellige ting; for lite svarprosent på den kvantitative undersøkelsen, et for lite kvantitativ studie som ikke kan generaliseres, ikke etisk godkjent eller ikke relevant for problemstillingen.

Hadde jeg visst om problemet tidligere med å finne relevant forskning innen problemstillingen, så ville det ha vært mulig å korrigere problemstillingen, hvis dette hadde vært ønskelig. Men jeg føler de artiklene jeg har funnet er gode og relevante for å kunne belyse problemstillingen.

Artiklene som er blitt brukt i denne oppgave er blitt kritisk vurdert ved hjelp av kvalitative sjekklister og resultattabell (se vedlegg nr. 1) for å vurdere artiklenes troverdighet og brukbarhet opp i mot problemstillingen.

### ***3.4.1 Etiske aspekter***

Når det utarbeides et systematisk litteraturstudie er det viktig at det tas hensyn til de etiske aspekter. Fusk og uærlighet er ikke etisk korrekt. Med dette menes at all fabrikkasjon, tyveri og plagiering av data sees som fusk og uærlighet. Det er viktig å velge de artiklene som er blitt godkjent av etisk komite eller hvor en etisk overvåking er gjort for å kvalitetssikre artiklene. I tillegg er det viktig å presentere all resultat, både de positive og negative funnene. Det er

uetisk kun å fokusere på de positive funnene for å støtte problemstillingen sin (Forsberg og Wengström, 2013, s. 69-70). Det er lagt vekt på i denne oppgaven at artiklene er godkjent av en etisk komite. I 2/6 av artiklene kommer det ikke helt frem om studiet er godkjent av en etisk komite, men at de er godkjent av en annen form for komite. I artiklene av Lowey et al. (2013) og Kim et al. (2005) kommer det ikke frem om de er godkjent av en etisk komite, men er publisert i en sykepleierelevant tidsskrift. De er sykepleierelevant og relevante for oppgaven, i tillegg til at de blir bruk i samsvar med noen av de andre artiklene, som er etisk godkjente og som belyser samme tema, dermed er de valgt å ha med uansett. I oppgaven henvises det til rett forfatter og det brukes riktig kildehenvisningen for å vise hvor kilden er hentet fra og for å unngå plagiat i oppgaven.

## **4. 0 RESULTAT**

I resultatdelen vil de valgte forskningsartiklene bli presentert, og analysen av forskningsartiklene vil bli beskrevet. De valgte artiklene er valgt for å belyse problemstillingen.

### **4.1 The nature of hope in hospitalized chronically ill patients**

Formålet med dette studiet av Kim, Kim, Schwartz-Barcott og Zucker (2005) var å oppdage mønster av håp hos innlagte kronisk syke, og til å identifisere de vesentlige tråder som strukturer deres opplevelse av de forskjellige mønster av håp. Det er en Q-metode som er anvendt det vil si at den kombinerer både kvalitativ og kvantitativ metode. Datasamlingen med 8 åpne spørsmål til både sykepleier og pasienter, der de ble oppfordret til å reflektere. Hvis pasienten ikke var i stand til å skrive, ble det utført et ansikt til ansikt intervju, dette ble transkribert og lest grundig. I tillegg ble gjort kvalitativ og kvantitativ datasamling, datamanagement og analyse. Det var 118 utsagn som ble delt inn i 37 kategorier, der hver representerer en type blant de 118 utsagn. Det var de mest representative som ble valgt. Funnene viser at kronisk syke mennesker opplever håp på forskjellige måter ved å fokusere på forskjellige dimensjoner av meningen. Håp ser ut til å oppleves ved å vektlegge fremtiden eller fortiden, eller ved å fokusere på sine egne eller andres kilder. Det ser ut til at håp ikke alltid forbindes med sykdom og helbredelse, men om deres livsomstendighet. Uansett om de kronisk sykes livsomstendigheter er ”håpløs” klarer de å oppleve håp.

## **4.2 Supporting hope and prognostic information: Nurses' perspective on their role when patients have life-limiting prognoses.**

Formålet med dette studie av Reinke, Shannon, Engelberg, Young og Curtis (2009) var å beskrive sykepleierens perspektiv for å oppfylle pasientens behov for håp og informasjon om sykdommen sin. Samt tilby tiltak som kan forbedre kommunikasjonen til pasienten og familien om den terminale pleie. Metoden er et kvalitativt, semistrukturert dybdeintervju. Gjennomført av to erfarende intervjuere. En forsker observerte intervjuet med jevne mellomrom for å kvalitetssikre. Der ble stilt en del åpne spørsmål. Først ble de intervjuet i gruppe og senere solo. I gruppen måtte sykepleierne diskutere forskjellige tema innbyrdes. Etter 4-6 måneder ble de intervjuet igjen for å følge opp eventuell meningsforandringer. Både sykepleiere, leger, pasienter og familie ble intervjuet, men i dette studie er det sykepleierens perspektiv som er i fokus. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert ordrett. Det var 25 sykepleiere, 31 leger, 55 pasienter og 36 familiemedlemmer som ble intervjuet. 25 sykepleiere ble kartlagt å delta, 16 ble identifisert av pasient og 9 av lege. Alle deltok (100%). Sykepleierne var alle fra Seattle – Tacoma område. Deres gjennomsnittlige arbeidserfaring var 19 år. Halvparten arbeidet innen onkologi, en fjerdedel arbeidet innen lunge og en fjerdedel arbeidet innen generell medisin, det vil si både lunge og onkologi. Et viktig funn og utfordring i dette studiet var at sykepleierne ofte følte at de var avhengige av et godt samarbeid og forhandlinger med legene for å kunne gi den informasjon som pasientene og familien hadde bruk for. De syntes det var en utfordring når legen ikke gav god nok informasjon om pasientens sykdomsstatus eller prognose til pasienten og familien. Sykepleieren var redd for å overgå sin kompetanse om sykdomsinformasjon. Et annet viktig funn i dette studiet er at sykepleierne følte at de tilbyr en viktig kilde til støtte for håp. De henviser til andre artikler hvor de sier at håp spiller en viktig rolle i livet til den dødende, familien og sykepleieren. Og at håp kan være all fra håp om et mirakel til håp om en god død. Og at studiet bekrefter viktigheten av pasientens og familiens behov for håp, og at sykepleierens rolle støtter det håp. Et siste viktig funn i dette studiet er at sykepleier, så vel som legene, har behov for bedre utdanning innen kommunikasjon for å møte pasienten og familien med den informasjon de har bruk for.

### **4.3 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.**

Formålet med dette studie av Curtis, Engelberg, Young, Vig, Reinke, Wenrich, McGraft, McBrown og Back (2008) var å undersøke perspektivet til pasienten og deres familie om deres behov for å støtte håpet og få informasjon om deres sykdom. Om det er en sammenheng mellom de to begrepene. Dette studiet er for å hjelpe personalet til å forstå pasientens perspektiv om sammenhengen mellom det å få sykdomsrelatert informasjon for å støtte håpet hos pasienten og familien. Denne artikkelen er lik overstående artikkel, da det er de samme pasienter, familiemedlemmer, leger og sykepleiere som er intervjuet, men det er forskjellige perspektiver som er studert i de to artiklene. Det var 25 sykepleier, 31 leger, 55 pasienter og 36 familiemedlemmer som ble intervjuet. Metoden er et kvalitativ, semistrukturert dybdeintervju. Gjennomført av to erfarende intervjuere. En forsker observerte intervjuet med jevne mellomrom for å kvalitetssikre. Det ble stilt en del åpne spørsmål. Etter 4-6 måneder ble de intervjuet igjen for å følge opp eventuelle meningsforandringer. 55 pasienter ble intervjuet – 24 med KOLS, 30 med metastatisk kreft og 1 hadde begge deler. 21 pasienter døde inne 6 måneder etter innmeldingen. Legen identifiserte 67 kvalifisert pasienter og av disse deltok 55 pasienter (82%). 42 av pasientene identifiserte et familiemedlem eller venn og 36 av disse deltok (86%). I dette studie fant de viktige variasjoner mellom måten pasienter og deres familie så på sammenhengen mellom deres behov for sykdomsinformasjon og deres behov for støtte av håp, da de har forskjellige ståsted i sykdommen deres. Alle pasientene og familiemedlemmene vil at personalet skal være ærlig, mange av de forslo at personalet ikke skulle gi mer informasjon enn nødvendig. Ofte blir sykdomsinformasjonen ikke gitt i frykt for å reduserer håpet.

#### **4.4 Living with advanced heart failure or COPD: Experiences and goals of individuals nearing the end of life**

Formålet med dette studie av Lowey, Norton, Quinn og Quill (2013) var å beskrive erfaringer og mål for omsorg til pasienter med avansert hjertesvikt og alvorlig KOLS, som nylig var utskrevet fra sykehuset. Metoden er et kvalitativt beskrivende forskningsdesign. Det er brukt semistrukturert intervju. Deltakerne ble fortalt om studiet av hjemmesykepleien. De fikk tilsendt en brosjyre om studiet inklusiv en konvolutt med frimerke hvis de ønskede å delta. Det ble innhentet informert samtykke fra alle deltakerne før data ble samlet inn. 20 deltakere (50% svarprosent) fra to medisinske hjemme-helseordning i vest New York. 50 % med KOLS og 50% med HF (heart failure), 45 % menn og 55 % kvinner. Gjennomsnittsalderen var 73 år. Pasienten ble intervjuet i deres eget hjem. Intervjuene ble gjort to ganger med 4 ukers mellomrom. Det ble stilt åpne, utdypende spørsmål. Alle intervjuene ble transkribert. Intervjuteksten ble lest linje for linje før kodingsprosessen. Emner ble identifisert og tildelt beskrivende koder og det ble opprettet kategorier for de forskjellige kodegrupper. Koder og kategorier ble sammenlignet. Første og andre intervju ble sammenlignet. Troverdigheten ble styrket ved tilbakemeldinger fra forskerteamet gjennom hele analysen. En kvalitativ-analysegruppe av lærer og studenter ga ukentlige råd og kritikk gjennom hele studiet. Funnene i dette studiet er hovedsakelig at 19 ut av 20 deltakere har lyst til å få diagnostisk informasjon når sykdommen blir livstruende. Et annet funn er at de fleste av deltakerne har håp om at de skal komme seg etter en sykehusinnleggelse-krevende forverring. De håper ikke på helbredelse, men at deres sykdom ikke skal bli forverret. Pasientene i studiet sa at de hadde fått å vite ved innleggelsen at de sikkert ville dø. Men dette stemte ikke da de kom seg. Dermed har de håp om at det skal gå bra ved neste innleggelse.

#### **4.5 Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease**

Formålet med dette studie av Milner, Moyle og Cooke (2009) var å få frem viktigheten av at sykepleieren støtter KOLS pasienter i deres håp, slik at de kan få et så vanlig liv som mulig.



Metoden er et kvalitativt, dybdeintervju. En fortolkende fenomenologisk tilnærming er brukt for å få svar på spørsmålene. Meningen var målrettet å rekruttere 15 (50%) pasienter som oppfylte kriteriene om KOLS fra en større kvalitativ undersøkelse på 29 pasienter. Undersøkelsen handlet om KOLS pasienter som ønsket å bevare fordelene fra lungerehabiliteringen på sykehus i et hjemmebasert lungevedlikeholdsprogram. De ble spurt av lungesykepleieren i telefon om de ønsket å delta i undersøkelsen. Hun forklarte kort hva undersøkelsen handlet om. De som ville delta blir bedt om å gi deres tillatelse til at deres data ble gitt til forskeren. Alle deltakerne var anonyme og fikk et dekknavn. 7 personer ønsket å delta, 5 menn og 2 kvinner. Programmet ble holdt åpent for å rekrutterer flere deltakere. Deltakerne ble oppfordret til å snakke og fortelle med deres egne ord deres historie. De fikk 3 brede spørsmål om håp. Intervjuet foregikk i pasientens eget hjem, og alt ble tatt opp på bånd og deretter transkribert. Intervjuet fortsatte inntil kjernen av pasientens opplevelse var nådd. Funnene i dette studie, i tillegg til andre studier, er at sykepleieren og andre helsepersonell må reflektere over viktigheten av håp for personer med KOLS. Pasientene i dette studiet sa at uansett de negative sidene med å leve med KOLS var deres basale håp å kunne leve et så normalt liv som mulig. Pasientene satte opp små kortsiktige mål for håp som de visste var mulig å nå. Som en gåtur i parken, eller kunne fortsette med å spille spill med barnebarnet. De sa at de opplevde håp når de opplevde enkle dagligdagse ting.

#### **4.6 Respiratory practitioners' experience of end-of-life discussions in COPD**

Formålet med dette studie av Crawford (2010) var å utforske og få innsikt i tre helsepersonellfaggrupper sine erfaringer med samtaler om livets slutt hos pasienter med livsbegrenset KOLS. Metoden er et kvalitativt, semistrukturert dybde ansikt-til-ansikt intervju. 2 lungekreftsykepleiere, 3 respirasjonssykepleiere og 2 respirasjonsleger fra et akuttmottak og en alminnelig avdeling i Nord-Øst London. Alle måtte ha et visst erfaringsgrunnlag. Data ble samlet over en periode på 3 måneder. 7 intervjuer med hver deltaker. Alle intervjuene ble gjort i et stille rom vekk fra avdelingen. Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert ordrett, sjekket for unøyaktigheter og vurdert faglig for å oppdage skjevheter eller upassende subjektiver. En intervju-guide ble anvendt for å unngå ledende

spørsmål. Pasientene ble oppfordret til tenk-selv-svar for å få dybde. En tematisk analyse som kategoriserte dataene og utfylte den metodisk ble anvendt slik at forskeren forble tro mot deltakerne gjennom prosessen. Hovedfunnet i dette studiet var at helsepersonellts emosjonelle tilstand under informasjon og samtale med pasienter med livsbegrenset sykdom var et avgjørende element for pasienten. Dataene viste til de komplekse prosessene som er involvert i samhandlingen. Hvordan dette varierte mellom om pasienten hadde kreft eller KOLS, med hensyn til problemene med å ha samtalen om livets slutt. Funnene viste betydningen av helsepersonellts følelser fra erfaringer er viktig i om det tilrettelegges eller hemmet samtalen om livets slutt. Videre sier helsepersonellet at det var forskjell på informasjonen og samtalen til en kreftpasient eller en KOLS pasient. Man vet aldri når en KOLS pasient dør, han har ni liv, kommer seg overraskende igjen selv om de trodde han skulle dø.

#### **4.7 Syntese av alle artiklene.**

Hovedartiklene viser at god diagnostisk informasjon og samtale om livets slutt er med på å fremme håp hos KOLS pasientene. Pasientene ønsker ærlighet rundt deres prognose og diagnose, men at informasjonen må begrenses til hva som er nødvendig å vite for pasienten. For mye informasjon kan gi en følelse av håpløshet. Noen helsepersonell føler ofte at informasjon vil kunne begrense håpet for pasienten, men de fleste pasientene og pårørende i disse studiene har den oppfattelse av at de ønsker informasjon og samtale om livets slutt for nettopp å bevare håpet. Da håpet deres ikke alltid går på håp om helbredelse, men mer om de ting de kan få til i den livsomstendighet de befinner seg i, eller håpet om en god død. Helsepersonellet ser en forskjell mellom informasjon eller samtale om livets slutt til eksempelvis kreftpasienter og KOLS pasienter. For med kreftpasienter vet en at de som oftest dør, mens KOLS pasientene ofte overrasker ved å klare seg gjennom den akutte fasen. Det er også det som gjør at KOLS pasientene av og til håper på at denne akutte fasen skal gå bra, da det gikk bra sist gang. Helsepersonellet, spesielt sykepleieren, støtter pasientens håp ved god informasjon og samtale om livets slutt.

## 5.0 DRØFTING

I drøftingsdelen vil det trekkes frem ulike sider av litteraturen som er gjennomgått ovenfor i samspill med egne erfaringer og forskningsartiklene for å belyse problemstillingen.

Hovedtrekkene vil være informasjon, støtte og forståelse for pasienten, for å fremme håp hos KOLS pasienten i den akutte fasen.

### 5.1. Håp for alle

Håp! Ja hva er håp? Håp er ifølge Curtis et al. (2008) forskjellig for person til person, forskjellen ligger ofte i hvor fremskreden sykdommen deres er. Men er håp ikke et begrep som er likt for alle mennesker? Jeg har erfart i min jobb at håp er noe alle mennesker har og har bruk for, deriblant også KOLS pasienter i den akutte fasen. I følge Reinke et al. (2009) er det viktig for pasienten at sykepleieren finner ut av hva håp menes for den enkelte pasienten, for å kunne fremme håpet. I tillegg må hun fokusere på kvaliteten av livet til pasienten og vinne pasientens tillit. Som også Birkebæk et al. (2010) sier, må sykepleieren hjelpe KOLS pasienten til å identifiserer sine behov, blant annet de åndelige, da de ofte ikke har krefter til dette selv. Jeg har erfart, at når pasienten ikke kan gi uttrykk for hva håpet er for han, er det av og til en mulighet å gå til de pårørende, hvis pasienten har dette. Ofte har de en ide om hva håpet er for pasienten og på denne måte vil sykepleieren kunne hjelpe pasienten med å identifisere håpet. Det har stor betydning for pasienten at sykepleieren er villig til å fremme håpet. Kari Martinsen (2000, s. 39) sier det vil oppleves smertefullt for den pasient som sykepleieren ser uten å ha betydning for henne, denne pasienten vil da kunne lukke seg og sine smerter inne i seg selv. Videre sier Kari Martinsen (1993, s. 146) at sykepleieren må forholde seg til pasientens situasjon, for å fremme livsmotet til pasienten. Hun må møte pasienten med uforbeholden åpenhet. Dermed forstår jeg det slik, at ved at sykepleieren ser den enkelte pasienten og alle dennes behov, og er åpen for hele pasienten, vil pasienten få en følelse av å ha en betydning. Dermed vil pasienten kunne få sitt håp identifisert ved hjelp fra sykepleieren.

Benzein et al. (2001) og Wells (2008) (sitert i Lorentsen og Grov, 2011, s. 402) sier at håp er med på å gi en indre styrke og energi, dette er Bastøe (2011, s. 99) også enig i, da hun skriver

at håpet gir en sterk indre følelse, en tro på noe. En tro på at dette skal gå bra, at de skal komme seg igjennom denne akutte fase, for siste gang gikk det jo bra (Lowey et al., 2013). Håpet kan være alt fra håp om et mirakel til håp om en god død (Reinke et al., 2009). Håpet er i følge Kim et al. (2005) ikke alltid forbundet med sykdom og helbredelse, men mer hva som er viktig for hver enkelt person i nået og fremtiden. Fremtiden i håpet trenger ikke være over mange år, den kan strekke seg over uker og måneder (Lohne, 2010, s. 121). Jeg velger å se at håpets fremtid kan være inne de neste minuttene og timene i den meget akutte og kritiske tid. Som Wolf (1997) (sitert i Kari Martinsen, 2012, s. 120) sier så har tiden i det mentale rommet stått stille, rommet er tidløst. Jeg tolker dette som at det er nåets fremtid som er viktig for KOLS pasienten, ikke morgendagen. Og det vil gjøre at håpet kan omhandle de neste minuttene, ikke bare ukene fremover. Men hvorfor er det så vanskelig å hjelpe en KOLS pasienten til å fremme håpet hans i den akutte fasen? Jeg har erfart at når jeg har konfrontert en sykepleier i etterkant av et kritisk forløp om hvorfor hun ikke gjorde noe for å fremme håpet hos KOLS pasienten, fikk jeg til svar at det ikke var nødvendig for han er ikke dødende. Jeg tenker at dermed ligger vanskelighetene altså i, at sykepleieren ikke ser KOLS pasienten som dødende og dermed tenker de ikke på å fremme håpet.

Crawfort (2010) skriver at der er stor forskjell på informasjon og samtale om livets slutt med en KOLS pasient og en pasient med alvorlig kreft. Informasjon og samtale om livets slutt fremmer håpet, da pasienten da vil oppnå kontroll ved at det skaper større forutsigbarhet for pasienten (Bastøe, 2011, s. 92). Men hva ligger forskjellen i? Birkebæk et al. (2013) skriver at KOLS pasienter ikke sees som alvorlige syke og dødende pasienter, men som kroniske syke pasienter. Dermed ser jeg forskjellen kan være at man ikke tar samtalen om livets slutt med en kronisk syk pasient da denne ikke er døden nær. Men kan vi så dermed si at hvis du ikke er alvorlig syk eller dødende så har du ikke bruk for håp? Jeg mener at uansett hvor i livet du er, så har du bruk for håp. Jeg har erfart at selv om KOLS pasienten kommer seg ovenpå en forverring, har han fremdeles bruk for håp i den akutte fasen så vel som i fremtiden. Fremtiden kan, som tidligere sagt, også bestå av de neste timene, dermed mener jeg at fremtiden for en KOLS pasient også ligger innen den akutte fasen. For som jeg har erfart under en ”druknings” død med en KOLS pasient, så hadde han et håp helt til slutt. I de første timene var håpet at familien rakk å komme. Tilslutt var det at kvelningen og angsten ikke ville gi ham en fryktelig død. Jeg mener, at ved at sykepleieren ikke hjelper pasienten til å fremme hans håp, på grunn av at hun ikke ser han som en dødende pasient, ivaretar

sykepleieren ikke pasienten. Jeg ser at der kan være store etiske utfordringer i sykepleierens mening og holdning til hvem som skal ha fremmet håpet.

## **5.2 Sykepleier som støtte for håp**

Reinke et al. (2009) sier at sykepleieren ser seg selv som en viktig kilde for støtte av håp hos pasienten. Men Crawford (2010) sier at sykepleierens emosjonelle erfaring fra tidligere kan være et avgjørende fakta for hvordan sykepleieren gir informasjon og samtale om livets slutt til pasienten. Og som tidligere fortalt så er informasjon og samtale en viktig kilde for å fremme håp (Bastøe, 2011, s. 92). Men er det ikke å motsi hverandre? Kan du være følelsesmessig involvert når du skal fremme håp hos en pasient? Hva med sykepleierens egne holdninger til situasjonen, er det mulig å overse disse? Kari Martinsen (2000, s. 11-22) sier at det finnes to forskjellige måter å involvere seg i en pasient på. Det er private og profesjonelle følelser; de private følelser er det ens egne følelser og holdninger som er i fokus og ikke pasientens situasjon. Men ved å være en personorientert profesjonell, så møter sykepleieren pasienten med følelser og mulighet for å se pasienten som en individuell person. Dermed ser jeg det slik, at ved å være en profesjonell sykepleier med følelser, har du stadig mulighet for å kunne fremme håp hos en pasient, uten å dra inn egne holdninger. Som også dyds- og omsorgsetikken sier, er det et samspill mellom sykepleierens fornuft og hennes følelser for å kunne skille mellom hva som er god og dårlig omsorg, hvordan hun motiveres til omsorgen og for at hun kan se moralen i omsorgen (Nordtvedt, 2012, s. 64). Det er sykepleierens moral og egenskap som har betydning for om hun handler rett eller galt (Nordtvedt, 2012, s. 61-62). For sykepleierens holdninger vil alltid utfordres hvis pasientens holdninger og moral til egen situasjon er annerledes enn sykepleierens. Det vil si at sykepleieren skal være motivert til å hjelpe pasienten selv om at hennes egne holdninger er imot dette (Almås et al., 2011, s. 108). Jeg har arbeidet sammen med en del helsepersonell som har hatt egne holdninger til pasienter med KOLS, spesielt når disse pasienter fremdeles røyker. En nærmest ser på disse helsepersonell at de egentlig ikke føler empati med denne folkegruppe, da det er en selvforskyldt sykdom. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) sier nettopp at alle pasienter har rett på lik behandling av god kvalitet og dermed sikre respekten og verdigheten for pasienten. Jeg ser det som brudd på loven hvis sykepleieren ikke behandler disse pasienter med respekt og verdighet. Pasienten skal i følge Almås et al. (2011, s. 108) aldri ha en følelse

av at han ikke har fortjent hjelp da det er en selvforskyldt sykdom. Men som Birkebæk et al. (2013) sier så har pasienter med KOLS vansker med å be om hjelp, da de føler skam over at de er selvforskyldte i sykdommen deres. Men kan dette være rett i vårt helsesystem som er så godt? Skal en pasient føle skam og dermed ikke be om hjelp? Skal sykepleierens private holdninger og følelser frata pasienter å få den hjelp de trenger? Jeg mener med å støtte håpet til en pasient respekteres og ivaretas hans integritet, og dermed gir man den hjelp han trenger. Ofte har jeg erfart at det nettopp er håp KOLS pasienter i den akutte fasen har bruk for. De har bruk for at vi hjelper dem til å ha noe å håpe på i den vanskelige tid. Sykepleieren er i henhold til de yrkesetiske retningslinjer ansvarlig for å støtte håp, kunne takle den nye livssituasjon og gi livsmot til pasienten (NSF, 2013). Det vil si at vi handler etisk korrekt ved å støtte håp, få pasienten til å takle den aktuelle situasjon og øke livsmotet hos pasienten. Som Martinsen (1993, s. 149) sier, for å fremme livsmotet til pasienten må sykepleieren forholde seg til pasientens livssituasjon. Sykepleieren kan tilrettelegge livsmulighetene for pasienten, men hun kan ikke skape liv. Ved at hun ivaretar pasientens livsmuligheter støtter hun pasienten til å holde motet oppe (Martinsen, 1996, s.94). Jeg forstår det slik ved at sykepleieren støtter og ivaretar pasientens situasjon, er vi med på å holde pasienten positiv og støtte håpet hans.

### **5.3 Sykepleieren som et redskaper for å fremme håp hos pasienten**

Kim et al. (2005) skriver at selv om at alt ser håpløst ut for KOLS pasienten klarer han å oppleve håp. Sykepleieren må inspirere pasientens håp ellers vil pasienten lett oppleve en følelse av håpløshet. Håpløshet er en tilstand uten håp. Det er negativt anlagt med fokus på hjelpeløshet og begrensninger (Lohne, 2010, s. 111). Sykepleierens viktigste jobb er å aldri gi pasienten opp, uansett hvor håpløs situasjonen ser ut for pasienten (Lohne, 2010, s. 121). I forbindelse med mitt arbeide med svært dårlige KOLS pasienter har jeg sett hvor redd disse pasienter er når de ikke klarer å puste. Du ser i øynene deres angsten og bønnen til deg om å hjelpe dem. Dermed mener jeg at det er viktig at sykepleieren er tilstede, bare ved å sitte i lag med pasienten. Karin Martinsen sier (2012, s. 136) at det er viktig at sykepleieren har en god relasjon til pasienten. For ved at sykepleieren har en god relasjon til pasienten vil det virke lindrende på pasienten (Waalder, 2010 (sitret i Martinsen, 2012, s.136)). Da det er i relasjonen at alle vår menneskelige verdier trer frem og gir livet innhold og mening (Martinsen, 1993, s.

60). Det er også det jeg har erfart i min jobb, en god relasjonen til pasienten gjør at pasienten dermed vil kunne føle seg trygg, og angsten roer seg. Men hva er med på å opprette en god relasjon mellom sykepleieren og pasienten? Jeg mener, ved at sykepleieren er tilstede med hele seg, viser forståelse og anerkjennelse av pasientens angst, så er hun med på å opprette en god relasjon. For ved å være tilstede med hele seg vil sykepleieren også kunne forstå pasientens behov, uten at pasienten sier noe verbalt. Av og til sier pasienten bare et enkelt ord som for eksempel; familie og utfra det forstår jeg at pasienten håper på at familien kommer før det er for sent. Ved at jeg klarer å finne ut av hva håpet betyr for denne pasienten, kan jeg berolige han med at de er på vei og dermed fremme håpet hans.

Informasjon er en viktig kilde for å dempe angsten hos pasienten og for å få pasienten til å kunne klare situasjonen han står oppi (Stubberud, 2011, s. 383). Curtis et al. (2008) skriver det er viktig for pasientene at sykepleieren gir prognostisk informasjon for å støtte pasientens håp. Jeg er enig i at god informasjon er med på å gi pasienten en følelse av kontroll. Du kjenner tilliten du oppnår ved å gi den informasjon som pasienten har bruk for, han vet at du er ærlig med han. Men jeg har også erfart at pasienten som virkelig har pustevansker blir mer redd av for mye informasjon, da de ikke klarer å forholde seg til denne informasjonen. Sykepleieren må etter min mening kunne lese og tolke pasienten. Ofte er informasjon om gode puste-stillinger nok fremfor annen informasjon. Som Curtis et al., (2008) sier, så ønsker noen av pasientene bare den viktigste informasjon, da for mye informasjon kan gi en følelse av håpløshet (Curtis et al., 2008). Dermed ser jeg det slik at informasjon er bra for pasientens følelse av kontroll og dermed lettere vil kunne føle håp. Men at det bare skal gis den informasjon som er overkommelig for pasienten, for ikke å gi han en følelse av håpløshet.

Thorne et al. (2010 (sitert i Grov, 2011, s. 52)) sier at sykepleieren må benytte seg av hjelpsom kommunikasjon, det vil si at hun skal være praktisk, rolig og medmenneskelig. Slik jeg ser dette, må hun være profesjonelt tilstede, altså med følelser uten å være farget av egne holdninger. Videre skal hun benytte seg av aktiv lytning og ha evnene til å imøtekomme pasientens spørsmål og besvare disse (Thorne et al., 2010 (sitert i Grov, 2011, s. 52)). På denne måten ser jeg det slik at sykepleieren dermed er fullt tilstede, både fysisk og psykisk på pasientens premisser. Stubberud (2011, s. 383) sier, ved at pasienten har en følelse av at du er tilstede både fysisk og psykisk, så vil pasienten få en følelse av trygghet og dette vil være med på å dempe angsten. Jeg ser dermed at pasienten vil få en god relasjon til sykepleieren, da hun vil ha forståelse for hans behov. En god relasjon vil kunne snu den negative måten å tenke på

til det positive i den ellers vanskelige tid (Martinsen, 2012, s. 136). Og med det vil pasienten kunne oppleve håp ved at håpet smyger seg i pasientens mentale rom og han dermed vil få mulighet for å reise hvor han vil i sine tanker (Waalder, 2010 (sitert i Martinsen, 2012, s. 136)). For det er i dette håpet at pasienten vil ha mulighet for å hvile på tross av smerte og angsten for døden (Martinsen, 2012, s. 136). Jeg har erfart at ved at jeg er tilstede hos pasienten, setter meg ned i lag med han, holder hånden og snakker rolig men sikkert til pasienten blir han roligere. Han liksom forsvinner inn i egne tanker. Selv om at pasienten har angst for hvordan dette skal gå, er jeg med på å støtte hans håp om at det skal gå bra. Jeg har erfart at pasienten ofte spurte om dette vil gå bra. Han måtte ha en aksept fra meg på dette. Noen av pasientene ga uttrykk for at bare de rakk og si farvel til familien, eller oppleve konfirmasjonen til barnebarnet var et stort håp for de. Det var også hva det kom frem i studiet til Milner, Moyle og Cooke (2009), at håpet ofte var kortsiktig som de visste kanskje var mulige å oppnå; som gå en tur i parken, spille spill med barnebarnet igjen, god nattesøvn. Men det jeg erfarte mest var at de håpet på at de ville oppleve en død uten smerter og lidelse. Håpet er da med på å hjelpe til en bedre død (Lohne, 2010, s. 121). Men er det nok at vi er tilstede for pasienten for å støtte hans håpet? Ja, jeg er overbevist om, ved at sykepleieren hjelper pasienten til å klare situasjonen hans og er tilstede for han både fysisk og psykisk, så er vi med på å støtte håpet. Jeg mener at den åndelige delen av mennesket er med på å lindre den fysiske delen av mennesket. Dermed mener jeg at sykepleieren er med på å lindre pasientens smerter ved at ivaretar det åndelige behovet hos pasienten. Martinsen (2012, s. 131-132) sier at sykepleieren skal trøste pasienten og dermed tar bekymringen fra han. Da bekymring kan føre til fortvilelse hos pasienten, men kan også føre til håp og trøst. Håpet er det motsatte av fortvilelse, i håpet er der bevegelse, åpninger, forventninger og muligheter. Situasjonen som pasienten er i gjør noe med pasientens bekymring. Bekymringen låses fast i fortvilelse og pasienten har dermed vansker med å forholde seg til den nåværende situasjon han befinner seg i. Så ved at sykepleieren kan trøste pasienten riktig må hun følge ham inn i hans mentale rom. Hun skal ikke forsøke å endre pasientens smertelige virkelighet, men skal kunne gi pasienten rom for å tyde situasjonen og være tilstede for han. Dermed ser jeg det slik, ved at vi aksepter og viser forståelse for pasientens følelser og bekymringer, er vi med på å lindre fortvilelsen og dermed smerten for pasienten. Når smerten og fortvilelsen lindres, vil pasienten kunne finne håpet.



## 6.0 KONKLUSJON

Denne oppgaven har prøvd å gi en oversikt over hva håp vil si for en KOLS pasient i den akutte fasen på akuttmottaket og hva sykepleieren kan gjøre for å fremme dette håpet.

Funnene viser at håp er noe alle har bruk for. Men at KOLS pasienten er en nedprioritert gruppe av mennesker hvor håp ikke blir tenkt på å skulle fremmes for denne pasientgruppe. Grunnen ligger nok i at KOLS ikke sees som en alvorlig og dødende sykdom, men som en kronisk sykdom.

Det er vanskelig å si helt nøyaktig hva håp menes for den enkelte. For det er forskjell på hva håp betyr for hver og en, dermed er det ekstra viktig at sykepleieren finner frem til hva håpet betyr for den enkelte pasient. Håpet kan være å håpe på at dette skal gå bra, rekke å si farvel til sine kjære eller en god død. Oppgaven viser at det er viktig at sykepleieren er sine egne holdninger bevisst i arbeidet med KOLS pasienter. Da det er pasienten og dennes situasjon som er viktig i samhandlingen med pasienten, og ikke sykepleierens. For selv om at pasienten føler seg skamfull over sin selvforskyldte situasjon, er det sykepleierens plikt å ikke dra inn egne holdninger og meninger i dette. Sykepleieren må støtte pasienten i hans håp og fremme håpet hvis pasienten har vansker med dette selv.

Oppgaven viser at sykepleieren skal ha en god relasjon til pasienten, for ved god relasjon vil sykepleieren kunne få en forståelse for pasientens situasjon, og dermed være i stand til erkjenne pasientens angst. Og ved at sykepleieren erkjenner pasients angst vil hun være i stand til å fremme håpet hos pasienten.

Fremtidig forskning innen KOLS og håp er ønskelig, spesielt ved innleggelse av KOLS i forverring, for å bedre å kunne forstå angsten disse pasienter har. Dermed vil sykepleieren kunne hjelpe KOLS pasientene til å takle angsten og hjelpe med å fremme håpet. Videre er det viktig at KOLS og håp blir mer opplyst for at sykepleieren vil kunne få en forståelse av viktigheten av håpet for KOLS pasientene.

## Litteraturliste

- Almås, H., Bakkeland, J., Thorsen, B. H. & Sorknæs, A. D. (2011). I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.). *Klinisk Sykepleie 1*. (4. Utg. s. 107-164). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bastøe, L.-K. H. (2011). Reaksjoner og strategier i bearbeiding av sykdom og skade. I I. M. Holter & T. E. Mekki (Red.). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. (4. Utg. S. 81-104). Oslo: Akribe AS
- Birkebak, M., Jørgensen, K. B., Ilkjær, I. & Sejergaard, H. (2013). Dødende med KOL bliver overset i den palliative pleje. *Sygeplejersken 2013*;(12):66-70. Hentet fra <file:///Users/kirasondergaard/Desktop/bachelor%20forskningsartikler/Døende%20med%20KOL%20bliver%20overset%20i%20den%20palliative%20pleje.webarchive>
- Crawford, A. (2010). Respiratory practitioners' experience of end-of-life discussions i COPD. *British Journal of Nursing, 2010, Vol 19, No 18*. Hentet d. 12 januar 2015 fra: <http://ezproxy.hsh.no:2059/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=2010831579&S=R&D=c8h&EbscoContent=dGJyMNLr40Sep7E4yNfsOLCmr02eprZSr6a4TbOWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGstUm2qbNJuePfgex44Dt6fIA>
- Curtis, J. R., Engelberg, R., Young, J. P., Vig, L. K., Reinke, L. F. Wenrich, M. D., Back, A. L. (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* Volume 11, Number 4, 2008. DOI: 10.1089/jpm.2007.0209

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, H. og Eide, T. (Red.) (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. (2. Utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier* (3. Utg.). Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.

Grov, E. K. (2011). Å bli pasient og hjelpetrengende. I I. M. Holter & T. E. Mekki (Red.). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. (4. Utg. S. 51-68). Oslo: Akribe AS

Helsedirektoratet (2012). KOLS *Nasjonalt faglig retningslinje og veiledning for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. Hentet d. 13 januar 2015 fra:  
<https://helsedirektoratet.no/sok/?k=kols&Source=https%3A%2F%2Fhelsedirektoratet%2E%2F%2FSider%2FPageNotFound%2Easpx%3FrequestUrl%3Dhttps%3A%2F%2Fhelsedirektoratet%2E%2Fretningslinjer%2Fnasjonal%2Dfaglig%2Dretningslinje%2Dog%2Dveileder%2Dfor%2D%2520forebygging%2Ddiagnostisering%2Dog%2Doppfolging%2Dav%2Dpersoner%2Dmed%2Dkols>

Kim, D. S., Kim, H. S., Schwartz-Barcott, D. & Zucker, D. (2005). The nature of hope in hospitalized chronically ill patients. *International Journal of Nursing Studies* 43 (2006) 547–556. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.07.010

- Lohne, V. (2010). Håp og håpløshet. I U. Knutstad (Red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. (3. Utg. s. 108-124). Oslo: Akribe AS
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2010). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.) *Klinisk sykepleie 2*. (4. utg. s. 401-437). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Lowey, S. E., Norton, S. A., Quinn, J. R. & Quill, T. E. (2013). Living with advanced heart failure or COPD: Experience and goals of individuals nearing the end of life. *Research in Nursing & Health* 36 (2013) 349-358. Doi: 10.1002/nur.21546
- Martinsen, K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg. Tre Dialoger*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagboklaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe AS.
- Mjell, J. (2011). Sykdommer i respirasjonsorganene. I S. Ørn, J. Mjell og E. Bach-Gansmo. (Red.). *Sykdom og behandling*. (1. Utg. s. 210-242). 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, 299–306 doi: 10.1111/j.1748-3743.2009.00185.x

Nordtvedt (2012). *Omtanke*. En innføring i sykepleiens etikk. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

NSF (2013). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier*. Hentet d. 28 januar 2015 fra: <https://www.nsf.no/Content/1378906/Yrkesetiske%20retningslinjer.pdf>

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. juli 1999 nr.63*. Hentet d. 28 januar 2015 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient-+og+brukerrettighetsloven>

Reinke, L. F., Shannon, S. E., Engelberg, R. A., Young, J. P. & Curtis, J. R. (2010). Supporting hope and prognostic information: Nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 39 No. 6 June 2010. DOI: 10.1016 /j.jpainsymman.2009.11.315

Segesten, K. (2010). Trygghet og utrygghet ved uklar og/eller alvorlig sykdom. I U. Knutstad (Red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. (3. Utg. s. 125-136). Oslo: Akribe AS

Stubberud, D.-G. (2011). Respirasjon. I I. M. Holter & T. E. Mekki (Red.). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. (4. Utg. S. 351-389). Oslo: Akribe AS

<b>Vedlegg 1</b>	<b>Resultattabell</b>			
<i>Artikkel</i>	<i>Hensikt</i>	<i>Metode</i>	<i>Utvalg</i>	<i>Funn</i>
<p><b>Kim, Kim, Schwartz-Barcott og Zucker (2005)</b></p> <p><i>"The natur of hope in hospitalized chronically ill".</i></p>	<p>Formålet med studiet var å oppdage mønstre av håp hos innlagte kronisk syke, og til å identifisere de vesentlige tråde som strukturer deres opplevelse av de forskjellige mønstre av håp.</p>	<p>Det er en Q-metode som er anvend det vil si en at den kombinerer både kvalitativ og kvantitativ metode. 5-steps til data innsamling og analyse. Datasamlingen med 8 åpne spørsmål til både sykepleier og pasienter, de ble oppfordret til å reflektere. Hvis pasienten ikke var i stand til å skrive, blei der utført et ansikt til ansikt intervju, dette ble transkribert og lest grundig. I tillegg kvalitativ og kvantitativ datasamling, datamanagement og analyse. Der var 118 utsagn. 37 kategorier der hver representerer en type blant de 118 utsagn. Det var det</p>	<p>Pasientene og sykepleierne var fra et generell akutt hospital tilknyttet en medisinsk skole i byen New England. Kreft pasienter, KOLS pasienter og andre med kroniske sykdommer deltok fordelt på fire avdelinger. Der var i gjennomsnittet 230 sengeplasser i den tid studiet forgikk. Sykepleierne som deltok arbeidet alle på samme sykehus som pasientene var innlagt. Alle sykepleier som ble valgt godtok å delta i studiet. Pasientene som ble valgt ut var alle 18 år, måtte ha en kronisk sykdom, kunne lese og tale engelsk eller vær nok engasjert i intervjuet. Det medisinske register ble brukt for å identifiserer de pasienter med kroniske sykdommer. Beslutningen om utvalget ble tatt med</p>	<p>Kronisk syke mennesker opplever håp på forskjellige måter ved å fokusere på forskjellige dimensjoner av meningen. Håp ser ut til å oppleves ved å vektlegge fremtiden eller fortiden, eller fokusere på sine egne eller andres kilder. Så det ser ut til at ikke alltid håp forbindes med sykdom og helbredelse, men om deres livsomstendighet, hva som de mener er en viktig kilde til å kunne fokuserer håpet på. Uansett om de kronisk sykes livs omstendigheter er "håpløs" klarer de å oppleve håp. De fant ut av at der var fem forskjellige mønstre for håp for denne pasientgruppe, men Gud var oftest en viktig faktor for håp for dem, selv om at</p>

		mest representative som ble valgt.	hjelp fra avdelingssykepleieren, spesielt for å avdekke pasientens mulighet til å kunne delta aktivt.	de ikke var religiøse anlagt.
<b>Reinke, Shannon, Engelberg, Young og Curtis (2009)</b>  <i>"Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on their Role When Patients Have Life-Limiting Prognose"</i> .	Formålet med dette studie var å beskrive sykepleierens perspektiv for å oppfylle pasientens behov for håp og informasjon om sykdommen sin. Samt tilby tiltak som kan forbedre kommunikasjonen til pasienten og familien om den terminale pleie.	Kvalitativ, semistrukturert dybdeintervju. Gjennomført av to erfarende intervjuer. En forsker observerte intervjuet med jevne mellomrom for å kvalitetssikre. Der ble stilt en del åpne spørsmål. Først ble de intervjuet i gruppe og senere solo. I gruppen måtte sykepleierne diskutere forskjellige tema innbyrdes. Etter 4-6 måneder ble de intervjuet igjen for å følge opp eventuell meningsforandring er. Både sykepleier, leger, pasienter og familie ble intervjuet, men i dette studie er det sykepleierens perspektiv som er i fokus. Intervjuene ble tatt opp på bånd	Der var 25 sykepleier, 31 leger, 55 pasienter og 36 familie som ble intervjuet. 25 sykepleier ble kartlagt å delta, 16 ble identifisert av pasient og 9 av lege. Alle deltok (100%). Sykepleierne var alle fra Seattle – Tacoma område. Deres gjennomsnittlige arbeidserfaring er 19 år. ½ delen arbeider innen onkologi, ¼ arbeider innen lunge og ¼ arbeider innen generell medisin det vil si både lunge og onkologi.	Et viktig funn og utfordring i dette studie er at sykepleierne ofte føler at de er avhengige av et godt samarbeide og forhandlinger med legene for å gi den informasjon som pasientene og familien har bruk for. De synes det er en utfordring når legen ikke gir en god nokk informasjon om pasientens sykdomsstatus eller prognose til pasienten og familie. Sykepleieren er redd for å overgå sin kompetanse om sykdomsinformasjon. Et annet viktig funn i dette studie er at sykepleierne føler at de tilbyr en viktig kilde til støtte for håp. De henviser til andre artikler hvor de sier at håp spiller en viktig rolle i livet til den dødende, familien og

		og transkribert ordrett.		sykepleierens. Og at håp kan være all fra håp om et mirakel til håp om en god død. Og at studiet bekrefter viktigheten av pasientens og familiens behov for håp, og at sykepleierens rolle støtter det håp. Et siste viktig funn i dette studie er at sykepleier, så vel legene, har behov for bedre utdanning innen kommunikasjon for å møte pasienten og familien med den informasjon de har bruk for.
<b>Curtis, Engelberg, Young, Vig, Reinke, Wenrich, McGraft, McBrown og Back (2008).</b>  <i>"An Approach to</i>	Formålet med dette studie var å undersøke perspektivet til pasient og deres familie om deres behov for å støtte håp og få informasjon om deres sykdom. Om der er en sammenheng mellom de to begrepene. Dette	Metoden er lik overstående artikkel, da det er samme pasienter, familiemedlemmer, leger og sykepleier som er intervjuet, men det er forskjellige perspektiver som er studert i de to artiklene. Metoden er kvalitativ, semistrukturert	55 pasienter ble intervjuet – 24 med KOLS, 30 med metastatisk kreft og 1 hadde begge dele. 21 pasienter døde inne 6 måneder etter innmeldingen. Legen identifiserte 67 kvalifisert pasienter og av disse deltok 55 pasienter (82%). 42 av pasientene identifiserte et familiemedlem eller	I dette studie fant de viktige variasjoner mellom måten pasienter og deres familie så på sammenhengen mellom deres behov for sykdoms informasjon og deres behov for støtte av håp, da de har forskjellige ståsted i sykdommen deres. Alle pasientene og



<p><b><i>Understanding the Interaction of Hope and Desire for Explicit Prognostic Information among Individuals with Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Advanced Cancer”.</i></b></p>	<p>studie er for å hjelpe personalet til å forstå pasientens perspektiv om sammenhengen mellom det å få sykdomsrelatert informasjon for å støtte håp hos pasienten og familie.</p>	<p>dybdeintervju. Gjennomført av to erfarende intervjuer. En forsker observerte intervjuet med jevne mellomrom for å kvalitetssikre. Der ble stilt en del åpne spørsmål. Etter 4-6 måneder ble de intervjuet igjen for å følge opp eventuell meningsforandring er.</p>	<p>venn og 36 av disse deltok (86%).</p>	<p>familiemedlemmene vil at personalet skal være ærlig, mange av de forslo at personalet ikke skulle gi mer informasjon enn nødvendig. Ofte blir sykdoms informasjonen ikke gitt i frykt for å reduserer håp.</p>
<p><b>Lowey, Norton, Quinn og Quill (2013).</b></p> <p><b><i>“Living with advanced heart failure or COPD: Experiences and goals of individuals nearing the end of life”.</i></b></p>	<p>Formålet med dette studie var å beskrive pasientene med avansert hjertesvikt og alvorlig KOLS som nett er utskrevet fra sykehuset deres erfaringer og mål for omsorg.</p>	<p>Kvalitativ beskrivende forskningsdesign. Der er brukt semistrukturert intervjuer. Deltakerne blei fortalt om studiet av hjemmesykepleien. De fikk tilsendt en brosjyre om studiet inklusiv en konvolutt med frimerke til hvis de ønskede å delta. Der ble innhentet informert aksept fra alle deltakerne før data blei samlet. 20 deltaker (50% svarprosent) fra to medisinske</p>	<p>50 % med KOLS og 50% med HF (heart failure), 45 % menn og 55 % kvinner. Gjennomsnittsalder er 73 år.</p>	<p>Funnene i dette studie er hovedsakelig at 19 ut av 20 deltaker har lyst å få diagnostisk informasjon når sykdommen blir livstruende. Et annet funn er at de fleste av deltakerne har håp om at de skal komme seg over en hospitals innleggelse-krevende forverring i deres helse. De håper ikke på helbredelse men om at deres sykdom ikke skal bli forverret. Pasientene i studiet sa at de hadde fått å veite, ved den kritiske innleggelse, at de</p>

		<p>hjemme- helseordning i vest New York. Pasienten blei intervjue i deres eget hjem. Intervjuene blei gjort to gange med 4 ukers mellomrom. Der ble stilt åpne spørsmål med utdypende spørsmål. Alle intervjuene ble transkribert. Intervjue teksten ble lest linje for linje før kodingsprosessen. Emner blei identifisert og tildelt beskrivende koder. Opprettet kategorier for de forskjellige kodegrupper. Koder og kategorier ble sammenlignet. Første og andre intervjue ble sammenlignet. Troverdigheten blei styrket ved tilbakemeldinger fra forskerteamet gjennom hele analysen. En kvalitativ-analyse-</p>		<p>sikkert ville dø, men det stemte ikke med at de faktisk kom seg. Dermed har de håp om at det skal gå bra ved neste innleggelse igjen.</p>
--	--	--	--	--

		gruppe av lærer og studenter ga ukentlig råd og kritikk gjennom hele studiet.		
<b>Milner, Moyle og Cooke (2009).</b>  <i>”Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease”.</i>	Formålet med dette studie var å få frem viktigheten i at sykepleieren støtter KOLS pasienter i deres håp så de dermed kan få et så vanlig liv som mulig.	Kvalitativ, dybde intervju. En fortolkende fenomenologisk tilnærming er brukt for å få svar på spørsmålene. Deltakerne ble oppfordret til å snakke og fortelle med deres egne ord om deres historie. De fikk 3 breie spørsmål om håp. Intervjuet foregikk i pasientens eget hjem, og all ble båndlagt og deretter transkribert. Intervjuet fortsatt inntil kjernen av opplevelsen var nået.	Meningen var målrettet å rekrutterer 15 (50%) pasienter som oppfyller kriteriene om KOLS fra en større kvalitativ undersøkelse på 29 pasienter. Undersøkelse handlet om KOLS pasienter som ønsker å bevare fordelene fra lungerehabiliteringen på sykehus i et hjemmebasert lungevedlikeholdsprogram. De ble spurt av lunge sykepleiersken i telefon om de ønsker å delta i undersøkelsen. Hun forklarer kort hva undersøkelsen handler om. De som vil delta blir bedt om å gi deres tillatelse til at deres data blir gitt til forskeren. Alle deltakerne er anonyme og får et dekk navn. 7 personer ønsker å delta, 5 menn og 2 kvinner. Programmet holder åpen for å rekrutterer flere deltaker.	Funnene i dette studie, i tillegg til andre studie, at sykepleiersker og andre helsepersonell må reflektere over viktigheten av håp for personer med KOLS. Pasientene i dette studie sa at uansett de negative sidene med å leve med KOLS var deres basale håp å kunne leve et normalt liv som mulig. Pasientene satte opp små kort-siktede mål for håp som de viste var mulig å oppleve/nå, så som en gåtur i parken, eller kunne fortsette med å spille spill med barnebarnet. De sa at de opplevde håp når de opplevde simple daglige ting.
<b>Crawford</b>	Formålet med dette studie var å	Kvalitativ, semistrukturert	2 lungekreft-spesialist sykepleier, 3	Hodefunne i dette studie er at

<p><b>(2010).</b></p> <p><i>”Respiratory practitioners’ experience of end-of-life discussions in COPD”.</i></p>	<p>utforske og få innsikt i tre faggrupper av helsepersonell sine erfaringer med samtaler om livets slutt med pasienter med livsbegrenset KOLS.</p>	<p>dybde ansikt-til-ansikt intervjuer. Data ble samlet over en periode på 3 måneder. 7 intervjuer med hver deltaker. Alle intervjuene ble gjort i et stille rom vekk fra avdelingen. Intervjuene ble båndlagt, transkribert ordrett, sjekket for unøyaktigheter og vurdert faglig for å oppdage skjevheter eller upassende subjektiver. En intervju-guide ble anvendt for å unngå ledende spørsmål, oppfordre til tenk-selv-svar for å få dybde. En tematisk analyse som kategoriserer dataene og utfyller den metodisk ble anvendt slik at forskeren forble tro mot deltakerne gjennom prosessen.</p>	<p>respirasjons-spesialist sykepleier og 2 respirasjons-spesialist leger fra et akutt mottak og en alminnelig avdeling i Nord-øst London. Alle måtte ha et vis erfaringsgrunnlag.</p>	<p>helsepersonellens emosjonelle tilstand under informasjon og samtale med pasienter med livsbegrenset sykdom er av avgjørende element for pasienten. Dataene viser til de komplekse prosessene som er involvert i samhandlingen, og hvordan dette variere mellom om pasienten har kreft eller KOLS med hensyn til problemene med å ha samtalen om livets slutt. Funnene viser betydningen av helsepersonellens følelser fra erfaringer som er viktig i om der tilrettelegges eller hemmer samtalen om livets slutt. Videre sier helsepersonellet at der er forskjell på informasjonen/samtale til en kreft pasient eller en KOLS pasient, for man veit aldri når en KOLS pasient dør, han har ni liv, reiser seg overraskende igjen selv om at nu trur de</p>
---	---	--	---	--

				at han skal dø.
--	--	--	--	-----------------