

# C-uppsats i Omvårdnad

## Hur sjuksköterskor främjar hopp hos patienter med cancersjukdom

<b>FÖRFATTARE</b>	Liselotte Hilmersson Lena Söderberg
<b>FRISTÅENDE KURS</b>	Omvårdnad – Självständigt arbete I, VOM080 VT 2007
<b>OMFATTNING</b>	10 p
<b>HANDLEDARE</b>	Cathrin Madsen-Rihlert
<b>EXAMINATOR</b>	Karin Ahlberg

## **Hope**

**By: William M. Buchholz**

As I ate breakfast one morning, I  
overheard two oncologists conversing.  
One complained bitterly,  
“You know, Bob, I just don’t understand it.  
We used the same drugs, the same dosage,  
the same schedule and the same entry criteria.  
Yet I got a 22 percent response rate and you got a 74 percent.  
That’s unheard of for metastatic cancer.  
How do you do it?”

His colleague replied, “We’re both using Etoposide,  
Platinum, Oncovin and Hydroxyurea.  
You call it EPOH.  
I tell my patients I’m giving them HOPE.  
As dismal as the statistics are, I emphasize that we have a chance”(1).

Titel:	Hur sjuksköterskor främjar hopp hos patienter med cancersjukdom
Titel:	How nurses foster to hope in patients with cancer
Arbetets art:	Självständigt arbete I
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad – Självständigt arbete I VOM080
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	20 sidor
Författare:	Liselotte Hilmersson Leg. sjuksköterska och arbetar vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset e-post: <a href="mailto:liselotte.hilmersson@vgregion.se">liselotte.hilmersson@vgregion.se</a> Lena Söderberg Leg. sjuksköterska och arbetar vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset e-post: <a href="mailto:lena.soderberg@vgregion.se">lena.soderberg@vgregion.se</a>
Handledare:	Cathrin Madsen-Rihlert
Examinator:	Karin Ahlberg

## ABSTRAKT

### Introduktion

Forskning visar att patienter, trots svår cancersjukdom, kan hantera sin situation på ett sådant sätt att de upplever hög grad av hopp. Kunskapen om de faktorer som påverkar patienternas upplevelse av hopp är mindre kända vilket skapar utrymme för ytterligare forskning.

### Syfte

Syftet med litteraturstudien var att belysa faktorer som påverkar upplevelsen av hopp hos patienten med cancersjukdom samt vilken betydelse sjuksköterskan har i bevarandet och skapandet av hopp.

### Metod

Litteraturstudie som är grundad på 14 artiklar, funna via artikelsökning i PubMed och manuell sökning.

### Resultat

Faktorer som hade betydelse för patientens upplevelse av hopp fann de inom sig själva, sina närstående och hos sjuksköterskan. De försökte finna en normalitet i tillvaron, upprättade kortsiktiga, uppnåbara mål, tänka positivt. Den trygghet som patienten upplevde hos sjuksköterskan byggdes på hans/hennes personlighet, bemötande, kunskaper och tekniska utförande.

### Diskussion

Hopp är en process som startar med hopp om något, t.ex. att bli botad för att sedan övergå till att leva i hoppet och slutligen försonas med liv och död. Processen upplever vi som påtaglig hos de patienter vi träffar och vi ser det som en av de främsta uppgifterna sjuksköterskor i palliativ omvårdnad har, att guida patienterna genom denna för att slutligen uppnå en god död.

### Slutsats

Sjuksköterskor har en betydelsefull roll i främjandet av patienternas upplevelse av hopp. Enligt Travelbee är ett av sjuksköterskans mål att uppnå ”rapport” med patienterna, för att skapa tillit och förtroende. I framtida sjukvård är det viktigt att ”rapportens” betydelse tydligt lyfts fram och medvetandegörs för sjuksköterskorna.

### Key words:

patienten, cancersjukdom, upplevelse, hopp, sjuksköterskan, främja, åtgärder

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Cancerstatistik	1
Palliativ vård	2
Den goda döden	2
Lidande	3
Hopp	3
Människans inre resurser	4
Sjuksköterskans roll/ansvar	5
<b>TEORETISK ANKNYTNING</b>	<b>6</b>
Travelbees interaktionsteori	6
<b>SYFTE</b>	<b>7</b>
Frågeställningar	7
<b>METOD</b>	<b>7</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>8</b>
Vad påverkar patientens upplevelse av hopp?	8
Vilken betydelse har sjuksköterskan och hans/hennes omvårdnadsåtgärder, sett ur patientens perspektiv?	10
Vilka föreställningar har sjuksköterskan om vad patienten upplever som hoppingivande?	11
<b>DISKUSSION</b>	<b>12</b>
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	12
<b>SLUTSATS</b>	<b>16</b>
Tack	17
<b>REFERENSER</b>	<b>18</b>
<b>BILAGA 1</b>	
Artikelsammanfattning	

# INLEDNING

Leverteamet på SU/Sahlgrenska tar årligen emot cirka 250 remisser från Västra Götalandsregionen, på patienter med cancerväxt i levern. Den vanligast förekommande diagnosen är levermetastaserad tjock-ändtarmscancer och de mindre vanliga är levergallvägscancer. Överlevnadstiden för patienterna kan variera kraftigt, allt från ett fåtal veckor upp till flera år. Merparten av patienterna kommer aldrig att bli föremål för någon kurativ åtgärd utan endast palliativa insatser.

På kirurgens onkologiska, palliativa dagvårdsenhet finns ett läkarteam som ansvarar för den medicinska vården men i huvudsak är det en sjuksköterskeledd verksamhet med cirka 850 sjuksköterskebesök per år. Vi har båda drygt 10 års erfarenhet som sjuksköterskor från vården av patienter med gastrointestinal cancer och därtill ett flertal år inom andra områden. Verksamheten har även tillgång till kurator och dietist vilka konsulteras vid behov. Målet med arbetet är att försöka uppnå god symtomkontroll, god livskvalitet och ibland ökad livslängd för patienterna. Åtgärder som utförs är bl.a. cytostatikabehandling, nutritionsstöd, anemibehandling, lindrande av smärta och illamående. Andra åtgärder kan vara ascites- och pleuratappning, anläggande av central venaccess m.m. Främst riktar sig dock vårt arbete åt samordning av vårdinsatser, att ge kontinuerligt god information, psykosocialt stöd samt att underlätta tillvaron för patienterna och deras närstående på deras väg mot döden. Vi har även efterlevandesamtal med de närstående, om så önskas.

Dagligen konfronteras vi med patienter som stundtals upplever känslan av hopplöshet vilken vi tror påverkar deras upplevelse av välbefinnande negativt. Vår erfarenhet är att vi sjuksköterskor med våra insatser fyller en viktig funktion i upprätthållandet och främjandet av patientens hopp. Idag baseras dessa insatser på vår långa kliniska erfarenhet, intuition och ett stort personligt engagemang. Att det psykosociala stödet huvudsakligen vilar på personliga egenskaper och inte på medveten evidensbaserad kunskap och metod, ser vi som otillfredsställande och en brist.

Genom denna litteraturstudie hoppas vi få ökad kunskap avseende vad som anses vara hopp, vad som upprätthåller/skapar hopp hos patienten och vilka krav och förväntningar som ställs på oss sjuksköterskor.

## BAKGRUND

### Cancerstatistik

I Sverige diagnostiseras årligen närmre 50 000 nya fall av cancer och varje år avlider cirka 22 000 personer. Av alla cancerfall så är det runt 60 % som har en relativ 5-årsöverlevnad och cirka 50 % som har en relativ 10-årsöverlevnad (2).

Tjock- och ändtarmscancer står för drygt 10 % av all cancer där överlevnadsdata ligger strax under talen för cancer som helhet. Dödligheten i dessa sjukdomar har minskat under det senaste decenniet, huvudsakligen beroende på bättre diagnostik och behandling. Man räknar årligen med att omkring 1/3 av all cancersjukdom ger sekundär levercancer, s.k. levermetastaser (2).

Då det gäller primär cancer i lever, gallblåsa och gallvägar står de tillsammans för 1,5 % av alla cancerformer. Oftast upptäcks sjukdomen sent, p.g.a. att den i tidigt stadium är

symtomfattig. För dessa cancerformer finns det få behandlingsalternativ, med mycket begränsade resultat och därmed en dålig prognos. I vårt land är levercancer betydligt vanligare hos män än kvinnor och där männen jämfört med kvinnor har en något sämre prognos. Överlevnadssiffrorna under en 5 resp. 10-årsperiod är cirka 9 % resp. 3 %. Den största riskfaktorn för att utveckla levercancer är levercirros, orsakad av alkoholmissbruk och kronisk infektion orsakad av hepatitvirus. För gallblåse- gallvägscancer så är överlevnadstalen marginellt högre och det är prognostiskt ett omvänt förhållande mellan män och kvinnor. Den relativa 5 resp. 10-årsöverlevnaden ligger på cirka 12 % resp. 6,5 %. Cancer i själva gallblåsan är ungefär dubbelt så vanlig som gallvägscancer. Statistiken visar att det finns en något ökad risk för gallblåsecancer om man har gallstenar (2).

### **Palliativ vård**

Idag talar man om palliativ medicin och palliativ vård, där palliativ medicin utgör den vetenskapliga grunden vilken palliativ vård bygger på. Strang (3) har formulerat en fri översättning av WHO's definition 1990, där palliativ vård beskrivs vara:

*"Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av patienter i ett skede när sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling och när kontroll av smärta eller andra symtom och problem av psykologisk, social och existentiell/andlig art är av största vikt"* (3, s.10).

Vidare: *"Palliativ vård: ... bejaktar livet och betraktar döendet som en normal process... Målet är varken att förkorta eller förlänga livet... fokuserar på smärtfrihet och kontroll av andra plågsamma symtom... integrerar de psykologiska och andliga/existentiella aspekterna av vården... erbjuder ett stödsystem för att hjälpa patienten att leva så aktivt som möjligt... erbjuder familjen ett stödsystem under sjukdomsperioden och efter dödsfallet"* (3, s.10).

Målet med den palliativa vården är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patient och anhöriga.

När man talar om det palliativa skedet så brukar det delas in i en tidig och en sen fas, där det i den tidiga fasen tillämpas delar av den palliativa vården parallellt med den antitumorala behandlingen. I den fasen är målet med vården såväl livskvalitet som livsförlängande (3). Proportionerna dem emellan varierar och styrs av patientens sjukdomsförlopp och vårdbehov (4). Den palliativa vården anses idag fortgå även efter patientens död och då i någon form av anhörigstöd. I Sverige har den palliativa vården, under den senare delen av 1990-talet, utvecklats från att enbart verka vid ett fåtal speciella palliativa vårdenheter till att mer generellt genomsyra den totala vården av livshotande sjuka patienter (4).

### **Den goda döden**

När det inte går att uppnå bot och fortsatt liv så är det primära målet en god död. Uttrycket en god död innehåller attribut såsom frånvaro av smärta och andra fysiska- och psykiska besvär. Frånvaro av psykiska besvär kan uppnås genom känslan av hopp och tilltro, att inte känna sig vara till last för andra. Känslan av kontroll av nuet och framtiden är viktig vilken förstärks av att man bereds möjlighet att bevara sin värdighet, sin stolthet, att få göra ett tillfredsställande avslut av livet, att få ta avsked från närstående, att få dö på den plats man önskar och att inte behöva vara medveten om själva dödsögonblicket. Kontroll kan även betyda att sjukdomen har bekämpats efter bästa förmåga men inte att livet förlängts på konstgjord väg. Vidare kan en god död för den sjuke innebära att denne ges möjlighet att upprätthålla en god familjerelation, etablera en god relation med sjukvårdspersonalen och möjlighet att bevara sin roll i sitt sociala sammanhang (5).

## **Lidande**

Lidandet kan definieras på olika sätt. När människans upplevelse av sig själv eller sitt liv antingen hotas eller splittras blir detta ett lidande. Upplevelsen påverkas även av tidigare lidanden, kulturella föreställningar och tro (4). Lidande är att vara i ett tillstånd som kännetecknas av kroppslig eller själslig smärta samt att utstå plågor (6,7).

Enligt Kirkevold (8) anser Travelbee att lidande är en del av livet. För att bli lidande måste individen bry sig om det han/hon förlorar eller riskerar att förlora. Hon hävdar att det är viktigare hur sjuksköterskan förhåller sig till patientens upplevelse av sjukdomen och lidandet, än till diagnos och objektiv bedömning. Öhlén och Kirkevold (4,8) beskriver att lidandet kan upplevas både fysiskt, emotionellt och andligt. Enligt Kirkevold (8) beskriver Travelbee två typiska sätt att reagera på lidande, varför just jag? och varför inte jag? Den första reaktionen är vanligast och innebär att individen inte förstår varför den drabbats av sjukdom, det upplevs som meningslöst och orättvist. Den tar sig uttryck i bl.a. självförebåelser, förebåelser mot andra, förvirring, vrede, depression och självmedlidande. Den andra reaktionen innebär ett accepterande. Individerna som reagerar på detta sätt lider inte mindre än de andra men de är bättre rustade att klara av sitt lidande (8).

Ett sätt att själv lindra sitt lidande är att försöka ge lidandet en mening. Genom att finna den kan människan till slut försonas med sitt lidande. Ett annat sätt att söka lindring på är att man väljer att fly från det, resignera i det eller att bli ödmjuk inför lidandet. Med hjälp av medmänniskor kan lidandet lindras genom att de ger tröst och medlidande. Genom att använda medlidande blir lidandet delat och personen bekräftad. Medlidandet kan uttryckas genom närvaro; antingen i samtal där personen kan berätta om sitt lidande eller genom att vara tysta tillsammans. Detta kan upplevas som tröstande (4). Öhlén (4) beskriver att det bland de palliativa patienterna fanns handlingar som upplevts lindra lidande, en av dessa var att inge patienten hopp. Det framkom även att bli fråntagen sitt hopp var en handling som upplevdes som kränkande för patienten.

## **Hopp**

Det finns flera definitioner på hopp. Hopp är en förväntan eller en grundad tro på att något önskat skall inträffa eller gå i uppfyllelse, en förhoppning (6,7).

Hoppet anknyter till ett framtidsperspektiv, det utgår från nuet och innebär att vi har förväntningar på att något positivt och något som vi sätter värde på, ska ske i framtiden. Hopp innebär att det finns möjlighet att välja olika vägar ur en svår situation. Sjuksköterskan bör hjälpa patienten att se alla möjligheterna, även de små. Det behöver inte betyda att det ska bli bättre, t.ex. att bli frisk, utan det kan vara en tro på att livet kan upplevas meningsfullt (9,10). Innehållet i hoppet kan variera utifrån situationen och vad som upplevs viktigt just då (9).

Hopp är en process som innehåller en inre och en yttre del, där den inre är knutet till att vara och visar att det för överlevnaden är nödvändigt att känna hopp. Känslan är en positiv upplevelse och skapar en vilja att leva. Den yttre delen av processen är knuten till att göra, att hoppas på något. Den delen är framtids- och handlingsorienterad och har både långa- och kortsiktiga mål. Det kräver mod att hoppas då det innebär att ta risker. Det finns en osäkerhet och möjlighet att bli besviken som går hand i hand med hoppet. När vi sätter ett mål förväntar vi oss att den nuvarande situationen ska bli bättre då målet är nått. Fysisk hälsa är viktig för att underhålla hoppet, därför ses allvarliga sjukdomar som innehåller smärta och lidande som ett hot för hoppet (11). När någon blir sjuk, skadad eller försvagad

medför detta en kris. För den som drabbas känns det som om världen är i kaos, hoppet på något positivt är försvagat (9). För att nära hoppet är det viktigt att ha personer runt sig som den drabbade tror och litar på. Det är även viktigt att tycka om sig själv för att kunna tycka om andra. För hoppet är det betydelsefullt att ha meningsfulla relationer och känslomässigt- och praktiskt stöd av betydelsefulla personer i sin närhet. Olika upplevelser som t.ex. fågelsång, litteratur, musik, natur och att ha meningsfulla hobbyer var bra för välbefinnandet och hjälpte till att främja hoppet (11).

Benzein och Berg (12) har visat att då man jämför nivån på hopp mellan anhöriga och patienter så upplever sig de anhöriga ha lägre hopp än patienterna.

### **Människans inre resurser**

Aaron Antonovsky (13) utformade den salutogenetiska modellen, ett synsätt som fokuserar på hälsans ursprung, till skillnad mot det patogenetiska synsättet som försöker finna förklaringar till varför människor blir sjuka. Antonovsky (13) studerade i vilken relation stress, coping och hälsa stod till varandra och relationens inverkan på hälsan. Med termen generella motståndresurser (GMR), t.ex. jagstyrka, socialt stöd m.m. och begreppet känsla av sammanhang (KASAM) försökte han förklara sambanden.

KASAM innehåller tre centrala komponenter:

*Begriplighet* - beskrivs vara upplevelsen av inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara, sammanhängande, och strukturerade. Det vill säga att en individ med hög grad av begriplighet har förmågan att finna ordning eller förklaring i såväl oväntade som väntade händelser.

*Hanterbarhet* - beskrivs vara individens upplevelse av att ha tillräckligt med resurser för att möta de krav som ställs på honom/henne, resurser som står under individens egna kontroll eller under någon nära person han/hon litar på. En individ med hög känsla av hanterbarhet känner sig inte som ett offer för omständigheterna eller orättvist behandlad.

*Meningsfullhet* - beskrivs som graden av känslomässig innebörd i livet, att delar av de problem och krav man ställs inför är värda att lägga energi på, är värda engagemang och ses mer som utmaningar än bördor. En individ med stark känsla av meningsfullhet kan se svårigheterna som en utmaning och drar sig inte för att konfronteras med upplevelsen. Siktet är inställt på att finna en mening och göra det bästa av situationen (13).

Rydén och Stenström (14) beskriver två andra salutogener, robusthet och optimism:

*Robusthet* - kan ses som en personlig egenskap som reglerar och buffrar stress. Begreppets tre delkomponenter består av engagemang, kontroll och utmaning. Egenskapen har visat sig ha ett positivt samband med låg sjuklighet (14).

*Optimism* - kan ses som ett personlighetsdrag, eller som ett mer eller mindre tillfälligt sinnestillstånd vilket kan leda till konstruktiva copingstrategier. Ett allvarligt sjukdomstillstånd kan störa både den fysiologiska och den psykologiska jämvikten vilket ställer stora krav på individens förmåga till anpassning och nyorientering. De psykologiska anpassningsstrategier och förhållningssätt som tillämpas för att bemästra de problem och svårigheter som hälsokrisen medför kallas för coping (14).

*Coping* - kan beskrivas som ett sätt att hantera, gå iland med, klara av och bemästra situationen (15). Enligt vår fria översättning av Lazarus och Folkmans (15) definition av coping är det; alla de krafter eller ansträngningar som omfattar såväl handlingar som kognitiva och emotionella strategier som tas i anspråk av individen för att klara av, tolerera, reducera eller minimera, yttre och inre krav, liksom konflikter mellan dessa båda.



Strategierna kan vara antingen probleminriktade eller emotionellt inriktade. Forskning har visat att emotionella strategier är mer vanligt förekommande under mer akut svår stress, jämfört med probleminriktade strategier.

### **Sjuksköterskans roll/ansvar**

All hälso- och sjukvård styrs av lagar och förordningar, detta gäller även för sjuksköterskans arbetsuppgifter. Det finns också en etisk kod som visar sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden (16-18).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen är målet *”en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen”* (16, s.106). En god vård ska bedrivas så att den uppfyller kraven på bl.a. kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen (16). *”Den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen skall utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient skall ges sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller dessa krav. Vården skall så långt möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten skall visas omtanke och respekt”* (16, s.36). För att kunna tillgodose hälso- och sjukvårdslagen ställs det krav på sjuksköterskans kompetens. Den ska bestå dels av att veta hur arbetsuppgifterna ska utföras, dels av att kunna bedöma och ta beslut om åtgärd. Som nyfärdig sjuksköterska behöver man få tid på sig innan han/hon ska anförtros de mest krävande arbetsuppgifterna. För att kunna fördjupa kunskaperna krävs det tid för eftertanke tillsammans med kollegor eller andra yrkesgrupper för att bearbeta olika problem. Man behöver också tid för att få ta del av/engagera sig i forsknings- och utvecklingsarbeten inom sitt område (16).

Socialstyrelsen har utarbetat en kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. I den står att sjuksköterskan ska ha en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt. Där poängteras att sjuksköterskan bl.a. ska *”uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder”*, samt *”ha förmåga att kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt”* (17, s.11).

Den första etiska koden för sjuksköterskor kom 1953 och utgavs av International Council of Nurses (ICN). Den har reviderats ett flertal gånger, senast år 2000. Svensk sjuksköterskeförening har översatt den till svenska. Där har man lyft fram fyra grundläggande ansvarsområden som sjuksköterskan har: *”att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa och att lindra lidande”* (18, s.2).

*Professionellt förhållningssätt* - I en vårdrelation krävs det för den yrkesutövande att inta en professionell hållning vilket innebär en ständig strävan hos den yrkesprofessionella att styras av det som är till gagn för patienten och inte av sina egna känslor och behov. En förutsättning för att så sker är att han/hon har god självkänedom, reflekterande förmåga, självdisciplin, ett intresse för patienten, är medmänsklig, känner empati, visar respekt och ger ett personligt bemötande. Ibland kan professionellt förhållningssätt uppfattas som om den yrkesutövande måste vara neutral och opersonlig vilket är felaktigt. Istället bygger det i hög grad på att den professionelle visar för patienten att han/hon finns där för hans/hennes skull, aktivt lyssnar och ser den andre som en medmänniska som är värd att bemötas med respekt och omtanke. Förhållningssättet ställer stora krav på den yrkesutövande. För att ett professionellt förhållningssätt skall kunna upprätthållas är det viktigt att balansen mellan närhet och distans till patienten är väl avvägd och att han/hon är observant på egna reaktioner. Förhållningssättet kan även upprätthållas genom att den yrkesutövande har en

stabil yrkesidentitet, kunskaper i vad professionell hållning är, bearbeta överkrav och att det skapas utrymme för reflektion, t.ex. genom handledning och samtal med arbetskamrater (3).

*Expertkunnande* - Det finns flera skillnader mellan den kompetente, skickliga sjuksköterskan och den med expertkunnande, bl.a. är det förmågan att se helheten. Innebörden av expertsjuksköterskans helhetsbild skiljer sig genom att uppfattningsförmågan sträcker sig förbi den omedelbara kliniska situationen, till att också innefatta förmågan till föräning och förutsägelse av det framtida förloppet och utsikterna för patienten och dess anhöriga. Denna uppfattningsförmåga skapar möjligheten för expertsjuksköterskan att planera vården i god tid och på så vis undvika att åtgärderna får en akut prägel, omvårdnaden blir smidig och kontinuerlig. Förmågan att kunna förutse framtiden, tillägnas och tränas genom att expertsjuksköterskan möter många patienter med likartade tillstånd och följer deras förlopp. Andra skillnader mellan de olika kompetensnivåerna är att expertsjuksköterskan utöver det kliniska resonemanget baserat på en mognad och träning och i sin yrkesutövning har ett öppet förhållningssätt inför fenomenen i den specifika situationen. Det vill säga att hon är observant och lyhörd i situationen och utan behov av medvetet övervägande formar åtgärderna utifrån patientens reaktioner. Expertsjuksköterskorna har i jämförelse med den mindre erfarne sjuksköterskan också ett mer öppet och självklart emotionellt förhållningssätt till sina patienter och anhöriga vilket gör att engagemanget är behovsstyrt och inte blir standardiserat och likformigt. Med vissa patienter skapas ibland en speciell kontakt som kan vara patienten till godo eller ger sjuksköterskan en ny förståelse av patienten och dess situation (19).

## TEORETISK ANKNYTNING

### Travelbees interaktionsteori

Travelbees omvårdnadsteori bygger på en existentiellistisk människosyn och behandlar relationen mellan patienten och sjuksköterskan (8,10). Teorin har betydelse för omvårdnadspraktiken i relation till lidande och hopp. Den har särskild betydelse för omvårdnaden av den kroniskt sjuka människan och för den döende människan då omvårdnaden inte har hälsa som mål (10). De viktigaste begreppen i interaktionsteorin är människan som individ, lidande, mening, mänskliga relationer och kommunikation (8). Omvårdnad innebär att sjuksköterskan ska hjälpa och stödja patienten och dennes familj att kunna hantera och leva med lidandet samt acceptera upplevelsen av sjukdom. Han/hon ska även kunna finna mening i vård och behandling (4,8-10).

Enligt Kirkevold och Eide (8,9) anser Travelbee att kommunikationen mellan sjuksköterska och patient är central i omvårdnaden. Det är sjuksköterskan som ansvarar för att relationen skapas och upprätthålls men han/hon kan inte göra detta ensam utan det måste vara ömsesidigt. Kommunikation kan definieras som ”*utbyte av meningsfulla tecken mellan två eller flera parter*” (9, s.11). Det finns både verbal och icke-verbal kommunikation. Den verbala består av tal och skrift, den icke-verbala består av signaler som t.ex. kroppshållning, rörelser, röst användning och beröring. Det är oundvikligt att ibland göra felaktiga tolkningar och att missuppfattningar sker. Kommunikationens syfte är att skapa god kontakt med patienten samt att ge och få mesta möjliga information, för att kunna ge god omvårdnad (9). Det kräver att sjuksköterskan har utvecklat en rad speciella förmågor och färdigheter, t.ex. förmåga att observera och tolka observationerna, förmåga att uppfatta när något ska sägas och när det ska vara tyst (8-10). Travelbee (9,20) anser att varje patient ska behandlas som en unik människa. För att kunna möta patientens eller anhörigas behov och för att kunna

uppfylla syftet med omvårdnaden, ska sjuksköterskan utveckla ett människa - människa förhållande (8-10).

Förhållandet sjuksköterska - patient innehåller fem faser:

det inledande mötet, utveckling av identiteter, empati, sympati, ömsesidig förståelse och kontakt – detta tillstånd betecknas även som att ha ”rapport” till varandra (8,9). Enligt Travelbee (20,21) är empati att förstå någons oro medan sympati innebär att dela den oron. Med sympati ges känslomässigt stöd i en kris. Hos sjuksköterskan kan det uttryckas som en vilja att hjälpa patienten som lider. Empati och sympati är en förutsättning för att kunna utveckla förhållandet mellan sjuksköterska - patient. Hon ställer krav på vad sjuksköterskan ska känna i förhållande till patienten, sympati och ett grundläggande behov av att lindra patientens lidande (8,9,20,21). Detta har nu lett fram till det sista stadiet där sjuksköterskan och patienten har en förmåga att förstå och dela samma upplevelse. Det är ett resultat av att patienten har fått lindring av sjuksköterskan (8,9). Han/hon ska ha ett grundläggande synsätt så ”rapport” kan utvecklas med alla patienter, inte bara med de han/hon tycker om. Detta stadie gör att en serie kontakter mellan sjuksköterska och patient utvecklas till ett meningsfullt förhållande mellan dem (20).

## **SYFTE**

Syftet med litteraturstudien var att belysa faktorer som påverkar upplevelsen av hopp hos patienten med cancersjukdom samt vilken betydelse sjuksköterskan har i bevarandet och skapandet av hopp.

### **Frågeställningar:**

- Vad påverkar patientens upplevelse av hopp?
- Vilken betydelse har sjuksköterskan och hans/hennes omvårdnadsåtgärder, sett ur patientens perspektiv?
- Vilka föreställningar har sjuksköterskan om vad patienten upplever som hoppgivande?

## **METOD**

Vi har sökt artiklar i databaserna Cinahl och PubMed. Då vi hade svårt att finna artiklar som motsvarade vårt syfte och även fick flera nollresultat i Cinahl så övergav vi sökandet där i och koncentrerade oss helt på databasen PubMed. I den har vi valt de artiklar som motsvarat vårt syfte och våra frågeställningar. De sökord som använts är: fostering, hope, communication, cancer, clinical, nurse, nurses, nursing, specialist, patients, perceptions, intervention och palliative i olika kombinationer.

Vi har också använt oss av vår erfarenhet från tidigare litteraturstudier i omvårdnad, där vi stött på artiklar av Benzein och Herth. Vi har utifrån deras namn manuellt sökt och funnit artiklar.

I sökandet lade vi in begränsningar som att artiklarna skulle vara baserade på humanforskning, vara engelskspråkiga och online ha ett tillgängligt abstrakt.

Databas	Sökord	Antal artiklar	Använda artiklar	Referens nummer
PubMed	fostering hope cancer	11	4	23,24,26,27
PubMed	Benzein	14	2	22,35
PubMed	Herth	25	2	28,34
PubMed	hope nurses patients perceptions	10	2	29,30
PubMed	hope cancer intervention nursing	17	1	33
PubMed	communication clinical nurse specialist palliative	9	1	32

Via referenslistan nr 26 till artikeln "Hope and coping in patients with cancer diagnoses", av Felder fann vi 1 artikel, referensnummer 25.

Via sökorden hope, cancer, intervention och nursing så fann vi en relaterad artikel till Davis & Higginson, referensnummer 31.

## RESULTAT

### Vad påverkar patientens upplevelse av hopp?

För många cancerpatienter var tanken på att de var obotligt sjuka svår vilket skapade en känsla av hopplöshet. De var oftast medvetna om sin situation men försökte upprätthålla tron och hoppet om ett tillfrisknande eller att de skulle leva längre än förväntat (22,23).

En del patienter kunde uppfattas som orealistiska i sitt förhållningssätt till sin sjukdom. De kunde t.ex. få tankar som att det skulle ske ett mirakel, ske en spontan remission eller att det skulle komma ett nytt läkemedel m.m. (22,23). Detta kunde i vissa lägen anses vara bra för patienten, att få känna tilltro och hopp till detta så länge det hjälpte dem att hantera sin situation på ett bra sätt och inte orsakade dem skada (23).

Felder (24) visade att patienter med cancersjukdom trots ett långt framskridet, avancerat stadie av sjukdom upplevde hög grad av hopp vilket hade ett samband med copingstrategier och copingeffektiviteten. De copingstrategier som patienterna vanligen använde sig av var optimistiska, konfrontativa och undvikande strategier. Post-White et al (25) påvisade en stark korrelation mellan nivån av hopp och KASAM men inte signifikant relaterat till andlighet och livskvalitet. I studien kunde man också se en tydlig uppdelning av externa och interna faktorer som en källa till hopp. En del individer litade mer till sin egen förmåga, egenskaper och copingstrategier som källa till hopp medan andra litade mer till yttre faktorer såsom relationer, behandling m.m.

Patienterna upplevde att när de visste att deras livstid var starkt begränsad eller i väntan på eventuellt botande behandling, kändes det viktigt att försöka stänga av tankarna, leva i nuet och ta dagen som den kom. De försökte att ta till vara på de goda dagarna och ta sig igenom de dåliga på bästa sätt. Inte heller att oroa sig i förväg för vad som kunde inträffa var viktigt. De försökte leva så normalt som möjligt och aktivera sig med det de tyckte om och med det som kändes meningsfullt (22,23,25-27). En annan strategi som patienten vidtog var att de i det normala livet satta målen förändrades till att bli små, kortsiktiga och uppnåbara, bl.a. för att skapa upplevelsen av kontroll i en i övrigt okontrollerbar situation (22,26). Dessa strategier hjälpte patienterna att fokusera på annat än bara sin sjukdom och att hantera okontrollerbara symtom på ett bättre sätt (22,23,25,26).

I Saleh och Brockopps (27) studie där patienterna väntade på benmärgstransplantation för sin cancersjukdom, var det en viktig del av hoppet att kunna förutse sin överlevnad. Med den behandling som de skulle få visste de att det fanns en möjlighet att bli botad. De behövde få höra positiv information och kunna se framåt (27). Många patienter kände sig också hjälpta av att försöka upprätthålla ett öppet och positivt sinnelag, se det ljusa i tillvaron, känna optimism och motivation och tänka positiva tankar (25-27). En del patienter uttryckte att den egna karaktären, viljestyrkan, humorn och val av copingstrategier hade betydelse för upplevelsen av hopp (25).

Symtomkontroll avseende smärta, aptitlöshet, illamående, viktnedgång, förstoppning, depression m.m. ansåg patienterna öka deras upplevelse av hopp. En god symtomkontroll var avgörande för att de inte hela tiden skulle bli påmind om sjukdomen och deras hopp om bot skulle minska. Patienterna upplevde ett tydligt samband mellan att ha sjukdomsrelaterade symtom och allvaret i sjukdomen. De ansåg det också viktigt att kunna leva resten av sina liv utan smärta och lidande (22,26). Patienterna tyckte vidare att det var viktigt att tycka om sig själva och sin kropp vilket inte alltid var lätt, då både kropp och mentala funktioner förändrades. Det var dock en förutsättning för att kunna skapa en god relation med andra människor (22).

Relationen till andra människor och närstående beskrevs i flera av studierna som betydelsefull för upplevelsen av hopp. Det var viktigt att ha en god relation till sina närstående, vänner, professionella vårdgivare och även till sina kära husdjur. Känslan av att känna sig behövd, värdefull och omhändertagen skapade glädje och hopp hos patienterna (22,25-29). Denna känsla kunde förmedlas genom antingen besök, kort, brev och att de visste att någon bad för dem eller bara att någon var där (27).

I sin situation som obotligt sjuka kunde patienterna inte längre identifiera sig med friska människor. Istället kunde relationen till andra patienter ge dem en känsla av grupptillhörighet som upplevdes positivt för hoppet (22). I de fall där patienterna väntade på behandling för sin cancer, kunde de också uppleva det som viktigt att möta och tala med andra patienter som varit i samma situation (27).

Duggleby och Wright (26) visade att patienterna tyckte att det kändes viktigt att lämna något slags arv och avtryck efter sig, att man lämnade något av värde till efterlevande. Det kunde vara i form av brev till sina barnbarn för framtida läsning, delgivning av sin livserfarenhet till omgivningen eller förbereda sina anhöriga inför sin död. Det skapade en känsla av hopp, att ha utfört något viktigt för sina närmaste och eftervärlden.

En annan källa till hopp var tron på Gud. Patienterna tog upp detta i flera studier (22,25-27) genom att prata om andlighet, tro eller uttryck om evigt liv. Även de som inte var religiösa hade tankar om eller bad till Gud. De flesta patienterna pratade om ett förhållande med något bortom deras nuvarande liv som de kallade tro eller "något där ute" (22).

Benzein et al (22) visade att de flesta patienterna uttryckte viljan av att försonas med liv och död. En strategi de använde var att summera sina liv. Detta gjorde de genom att prata minnen och titta på kort, tillsammans med familj och vänner. Det var flera patienter som berättade att de dagdrömde, både om det som varit och om tillfällena som de egentligen skulle ha upplevt, ifall de hade fått leva. De ville vara förberedda inför döden genom att ordna med praktiska detaljer, t.ex. ekonomiska och juridiska frågor för sin familj och

även förbereda sin begravning. Trots hoppet om att bli botad hade de förlikat sig med sin livssituation. Hopp är en process som startar med hopp om något, t.ex. att bli botad för att sedan övergå till att leva i hoppet och slutligen försonas med liv och död.

I en studie av Clayton et al (23) uttryckte enstaka patienter hopp om en fridfull död. Detta var något som de vårdprofessionella trodde var en önskan som patienterna hade trots att de inte sa det rent ut. Det var inga anhöriga som nämnde något om en fridfull död.

### **Vilken betydelse har sjuksköterskan och hans/hennes omvårdnadsåtgärder, sett ur patientens perspektiv?**

Sjuksköterskans handlingar och personlighet kunde påverka patientens upplevelse av hopp såväl positivt som negativt. En del patienter uttryckte betydelsen av god omvårdnad och stöd såväl fysiskt som psykiskt. Vetskapen om att det alltid fanns någon att kontakta och att man hade tillgång till slutenvårdsplats då det behövdes, kändes tryggt. Försäkran om att inte bli övergiven, att vårdarna skulle göra sitt yttersta och stötta dem mentalt och fysiskt, skapade också trygghet för patienten (23).

På det praktiska planet kände sig patienterna hjälpta av att sjuksköterskan planerade vården och skapade möjligheter så att de kunde få en fungerande vardag och uppnå sina mål. Det kunde t.ex. innebära att skjuta på planerad behandling och rent praktiskt ordna för permissioner med läkemedel, hjälpmedel och samordning med hemsjukvård (22). Patienterna upplevde det också som positivt att sjuksköterskorna samordnade sina insatser och valde den lindrigaste metoden i sitt utförande, då valmöjligheter fanns (30).

Sjuksköterskans personliga egenskaper hade också betydelse, t.ex. att de var vänliga, hjälpsamma, omhändertagande, visade värme och upplevdes som ärliga och genuina (30). Sjuksköterskor som patienten uppfattade som närvarande och gav sig tid med dem på ett personligt plan, upplevdes som positivt. Att bli bemött och respekterad som individ och inte vilken patient som helst, ökade patientens upplevelse av hopp. En sådan detalj som att sjuksköterskan kom ihåg deras namn kunde ha stor betydelse (23,25,30,31). Sjuksköterskor som uppträdde öppet, svarade på frågor och gav en ärlig och bra information, upplevde patienterna som positivt (22,27,30,31). Patienterna upplevde det som respektlöst om sjuksköterskorna inkräktade på deras fysiska revir, genom att sprida sina saker och inte städa undan efter sig (30).

Skilbeck och Payne (32) beskrev kommunikation som ett samspel mellan två eller flera personer som utvecklas över tiden. Det känslomässiga stödet varierar efter samspelet mellan sjuksköterska och patient. Det utvecklas till ett stödjande samspel då sjuksköterskan knyter an till sin patient. De beskrev också att en del palliativa patienter föredrog att ha samtal om vanliga saker, hellre än svåra känslomässiga samtal om det negativa i deras situation. Kommunikationen mellan sjuksköterskor och patienter på vårdavdelningarna var på en optimistisk och positiv nivå då det upplevdes som föga hjälpsamt för patienterna att prata om det som var negativt. När patienterna pratade om sin sjukdom gjorde de ofta det med humor vilket gav dem distans till sin egen död. Många patienter satte främst de åtgärder som handlade om information, medicinsk kunskap och sin överlevnad som viktigare än känslomässigt stöd (32).

Interventioner i större skala för patienter med cancersjukdomar har utarbetats och undersökts. Det skedde i speciella utbildningskoncept med hoppet som tema. Patienterna randomiserades i tre olika grupper, en hoppgrupp där speciellt inriktade åtgärder utformade för att öka känslan av hopp användes, en grupp med "lära leva med cancer" program

alternativt information och diskussion om cancer och behandlingar samt en kontrollgrupp där patienterna fick ordinarie vård och uppföljning. Detta för att se om de speciella åtgärderna inriktade mot hoppet, kunde öka patientens upplevelse av hopp och därmed livskvaliteten. Resultatet blev olika i de båda studierna (33,34). Rustøen et al (33) visade att hoppet för hoppgruppen, vid kontrollen två veckor efter avslutad kurs, ökat men utan signifikant förändring av livskvaliteten. Vid sexmånadskontrollen efter avslutad kurs fanns det inte längre någon skillnad mellan grupperna, vare sig i upplevelsen av hopp eller i livskvalitet. I studien av Herth (34) genomfördes en kontroll två veckor efter avslutad kurs, vilken visade att upplevelsen av hopp och livskvalitet signifikant förbättrats i de s.k. hoppgrupperna, jämfört med de övriga grupperna. Vid de följande kontrollerna som var tre, sex och nio månader efter kursens slut, sjönk hoppet och livskvaliteten något för alla grupper men var fortfarande signifikant högre i hoppgruppen.

### **Vilka föreställningar har sjuksköterskan om vad patienten upplever som hoppgivande?**

I många aspekter så har de vårdprofessionella samma syn som patienten på vad som är hoppgivande för patienten. På områden som symtomkontroll, emotionellt och praktiskt stöd, ett individualiserat och värdigt bemötande, en öppen och ärlig kommunikation där patienten ges fortlöpande information i lagom dos och vid rätt tidpunkt, så uttrycker sig patienten och den vårdprofessionella ganska lika (23). I andra avseenden uttrycker de vårdprofessionella mer än patienterna vikten av att hjälpa patienten med att sätta upp realistiska mål, göra rätt prioriteringar och odla relationen till närstående, för att på så sätt få dem att börja förbereda sig inför döden (23). Sjuksköterskorna upplevde att patienterna tyckte det var viktigt att de fick respekt för sin integritet, att de blev lyssnade på och själva fick bestämma farten på samtalen genom sina frågor (35). Motsatt effekt med negativ inverkan på patientens upplevelse av hopp hade det om sjuksköterskorna undvek deras frågor, upplevdes som undflyende, uppträdde respektlöst eller inkräktade på deras personliga integritet (35).

Sjuksköterskorna beskrev patienternas hopp som en inre styrka och energi, att de upplevde en positiv attityd och tro på livet. När patienterna kände hopp var de kapabla att finna mening i livet. Det verkade då som om denna kraft kunde påverka livet självt och till och med förlänga det (35). Sjuksköterskorna beskrev att vissa framtidsorienterade händelser verkade mer betydelsefulla än andra att uppnå. Det kunde vara att resa till en speciell plats, leva tills någons födelsedag eller att få uppleva en särskild doft igen. När patienten upplevt dessa händelser verkade de nöjda och var beredda på att dö (35). Sjuksköterskorna uppfattade också att deras sjuksköterskehandlingar var viktiga för patienterna, t.ex. att cytostatikabehandling upplevdes positiv trots att den inte var botande. Det som verkade betyda något för patienterna var att något ändå gjordes. Sjuksköterskorna såg anhöriga och nära vänner som betydelsefulla källor för patienternas möjlighet att känna hoppfullhet. Det var viktigare med några få verkliga vänner än många bekanta (35).

O’Baugh et al (29) undersökte innebörden av att vara positiv. Patienterna svarade inte att det innehöll komponenten hopp, men då de tillfrågades vad de såg som att vara negativ så svarade de att det kunde innefatta känslan av hopplöshet. I samma studie tillfrågades sjuksköterskorna vad de såg som att vara positiv, svaret blev att det kunde innefatta en känsla av hopp.

Skilbeck och Payne (32) beskrev att många sjuksköterskor i sin kommunikation med patienter, undvek att prata om patienternas oro och känslor. Detta beteende användes i mer

än 50 % av tiden. Orsaker uppgavs vara rädsla för döden, oro för hur patienterna skulle klara av att hantera de svåra känslorna som uppdagades samt brist på tid och samtalsträning.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Syftet med litteraturstudien var att, genom tre frågeställningar, belysa vad som påverkar upplevelsen av hopp hos patienten med cancersjukdom och vad vi som sjuksköterska kan göra för att bevara och skapa hopp hos dem. Drygt hälften av de valda artiklarna (22,23,25,27,30,31,33-35) har i sin resultatredovisning påvisat sjuksköterskans betydelse för patientens upplevelse av hopp och vad han/hon kan göra för att stödja och stärka dem. Genom resultatet har vi fått bekräftelse i det arbete vi redan utför idag men också ytterligare kunskaper om hur vi bör te oss och handla, i kontakten med människor med svår cancer-sjukdom.

Inledningsvis hade vi stora problem med att finna artiklar som motsvarade vårt syfte och frågeställningar. Vi fick bredda sökandet genom att använda flera snarlika sökord, i flera olika kombinationer och substantiv med olika numerus. Utökningen gjorde en avsevärd skillnad i antalet träffar och till artiklarnas karaktär. Svårigheterna gjorde att vi fick ganska stor spridning på artiklarna vilka handlar om allt från patienter med olika cancerdiagnoser till olika sjukdomsstadier. Trots olikheterna tycker vi att de valda artiklarna har gemensamma drag och likheter med den verksamhet vi arbetar i. Från början satte vi också en gräns för hur gamla artiklarna fick vara, år 2000, en begränsning vi sedan strök p.g.a. för få lämpliga artiklar. Vidare är vi också medvetna om att vår inledning är relativt lång men då vår verksamhet är komplex och ämnet ligger oss varmt om hjärtat, ville vi ge den oinvidge en så stor förståelse som möjligt av problemområdet.

Valet av Travelbees (4,8-10,20,21) interaktionsteori som teoretisk anknytning har vi gjort eftersom vi tycker oss se stora likheter i hennes sätt att se på relationen till patienten med vårt sätt att se. Hon känns både gångbar och applicerbar även i dagens moderna sjukvård varför vi troligtvis kommer att fortsätta att arbeta med hennes teorier även i framtida studier. Det som har varit svårt med Travelbee har varit att hitta originallitteratur, det finns inget tillgängligt på biblioteken i Göteborg. Det närmaste vi kommit hennes arbeten har varit de två artiklar från 1963 och 1964 som vi hittade på biblioteket. Däremot har vi funnit författare som läst och skrivit om hennes teorier varför vi valt att använda dessa.

### **Resultatdiskussion**

Hopp beskrivs vara en förväntan eller grundad tro på att något önskat ska inträffa eller gå i uppfyllelse (6,7). Benzein et al (22) beskriver hopp som en process som startar med hopp om något, t.ex. att bli botad för att sedan övergå till att leva i hoppet och slutligen försonas med liv och död. Processen upplever vi som påtaglig hos de patienter vi träffar och vi ser det som vår främsta uppgift som sjuksköterskor i palliativ omvårdnad att guida patienterna genom denna, för att slutligen uppnå en god död (5). Att få ett cancerbesked är alltid omtumlande och ibland livsavgörande för den som drabbas. Öhlén (4) beskriver hur människan försätts i ett lidande då denne upplever sig själv eller sitt liv hotat eller splittrat.

I det dagliga mötet med patienter märker vi hur olika de förhåller sig till och hanterar sin situation. Den första reaktionen på beskedet kan se ut på många olika vis, t.ex. upplever en del att tillvaron rasar och att allt blir ett kaos. De kan känna sig handlingsförlamade och upplever sig vara i ett slags vakuum. De kan reagera med tystnad, gråt, oro, ilska, bitterhet



m.m. och många känner sig drabbade av orättvisa. En del ställer sig frågan, varför jag? eller reflekterar över varför världen runt omkring inte stannar, när något så fasansfullt har inträffat.

De patienter som antar ett passivt förhållningssätt, uttrycker katastrofkänslor och förhåller sig till situationen som om den ligger utanför deras egen kontroll, är enligt vår erfarenhet svårare att hjälpa. De deltar inte i det som händer, i valet och planering av behandlingsstrategier utan lägger sitt liv helt i våra händer. De kan inte se att de har vare sig egna eller externa resurser till sitt förfogande utan ser bara det fruktansvärda som skall hända. Vi uppfattar att en del patienter blir uppfyllda av sitt lidande på ett sådant sätt att vi inte når dem. I de fall vi inte lyckas att utgöra ett "vikarierande hopp" för patienten och stötta dem känslomässigt så erbjuder vi i högre grad externt samtalsstöd, t.ex. sjukhuskyrka och kurator och lägger själva en större betoning på arbetet att få patientens praktiska tillvaro att fungera. Det är dock endast ett fåtal av dessa patienter som tackar ja till denna kontakt. Post-White et al (25) har i sin studie påvisat att det finns individer som i högre grad litar till sin egen förmåga än till yttre faktorer.

Ett annat problem som vi ser i lidandet är att en del patienter har svårigheter med att våga planera. Det kan handla om små saker som att köpa nya kläder eller att göra en resa som man tidigare planerat. De kan behöva vår hjälp för att kunna se sin tillvaro i ett kortare perspektiv, leva mer i nuet och finna en mening, strategier som beskrivits viktiga för upplevelsen av hopp (22,26). Trots det beskrivna lidandet är vår erfarenhet att flertalet patienter är mycket kapabla och uttrycker en inre styrka som gör dem handlingskraftiga och väl rustade till att hantera sin situation. De vägrar att bli offer genom att vara delaktiga och försöka påverka det som sker.

Travelbee (8) har beskrivit hur man i lidandet kan försöka finna någon slags mening. De människor som har förmågan att ställa sig frågan; *varför inte jag?* är enligt Travelbee bättre rustade att utstå lidande jämfört med dem som undrar; *varför just jag?* Andra förklaringar till människors olika sätt att förhålla sig till lidandet kan man finna i teorier som beskriver sambanden mellan stress, coping och hälsa (13-15). De olika reaktionerna och förhållningssätten gör att vårdrelationen kan ta sig olika uttryck. Vi tycker det är viktigt att vi sjuksköterskor tillägnar oss kunskapen om människors olikheter, är toleranta inför dessa, medvetna om våra egna normer/värderingar, har viljan att komma patienten nära och etablera en vårdande relation.

Travelbee (8,9) har beskrivit fem olika steg för etablering av kontakt där det optimala är att uppnå "rapport" med patienten. Det är ett tillstånd som vi eftersträvar med alla patienter men samtidigt är det viktigt med insikten om att vi inte uppnår det med alla. Med en del patienter får vi ibland nöja oss med ett möte på "lägsta nivå". Orsaker till att vi inte uppnår "rapport" med en del patienter tror vi kan bero på faktorer hos såväl patienten som oss själva och att det inte uppstår rätt personkemi. Ibland försöker vi lösa dessa situationer genom att vi byter patient oss sjuksköterskor emellan för att se om vi på så sätt uppnår en ökad kontakt. De många olika mötena sätter vår förmåga till anpassning, professionella förhållningssätt och expertkunnande på prov, begrepp som beskrivs av Holm och Benner (3,19). För att upprätthålla vår förmåga krävs det utrymme för reflektion vilket sker genom våra informella samtal och kontinuerlig handledning.

Under den närmsta tiden efter det att patienterna fått besked om att de drabbats av en dödlig sjukdom, förhåller sig de flesta mer eller mindre förnekande till sin situation.

Förhållningssättet verkar underlätta deras tillvaro vilket också framkommit i studier (22-23). Förnekandet kan ta sig flera uttryck, t.ex. ställer sig en del patienter lite utanför sin egen person och uttrycka sig med ord som; *jag hör vad du säger men det känns inte som det är mig det angår*. De kan intellektualisera situationen och resonera till synes helt utan affektion, om de alternativ som finns och hur deras odds till överlevnad ser ut.

Patienterna blir också mycket lyhörda för allt som skrivs och sägs om cancer, de refererar ofta till artiklar de läst i dagstidningen eller till sådant som rapporterats på TV. De ställer sitt hopp till att utvecklingstakten i dagens forskning är så snabb, att möjligheten till att vetenskapen hinner utveckla någon bot för deras sjukdom, kan vara inom räckhåll. Många gånger spekulerar de runt statistisk data och ställer frågor som; *är det statistiskt fem procent som överlever, vad är det som säger att jag inte är en av dem?* Dessa strategier för att hantera sin situation beskriver även Clayton et al och Benzein et al (22-23) i sina artiklar.

I det dagliga arbetet ser vi det som betydelsefullt för patientens upplevelse av hopp och förmåga att ta sig igenom den första svåra tiden, att de har en viss grad av förnekelse. Då vi vet att de fått upprepade adekvat information om sitt sjukdomstillstånd så ser vi det inte som nödvändigt att ständigt påminna dem om deras situation och rätta dem i deras resonemang. Vi är dock samtidigt uppmärksamma på att inte gå med i deras allt för orealistiska föreställningar eller rena villfarelser. På patientens väg mot ökat medvetande och förskjutning av hoppets fokus känner vi sjuksköterskor oss betydelsefulla, på så sätt att vi fungerar som ”bollplank och container” för de tankar och känslor som uppstår. Benzein et al (22) beskriver hur patientens fokus för hopp ändras, från tron på sin överlevnad till tron på en så god livskvalitet som möjligt. Vår erfarenhet är också att det för många patienter finns hopp om en god död vilket bl.a. kan innebära att de känner trygghet i att döden troligtvis kommer att ske lugnt och stilla, utan plågor.

Patienter som hanterar sin situation genom att försöka vara aktiva i skeendet upplever en känsla av kontroll, i en annars okontrollerbar situation. Optimistiska och konfrontativa copingstrategier är enligt Felder (24) de vanligaste strategierna som patienter med cancersjukdom använder sig av. En annan strategi vi ser att de använder sig av är att försöka upprätthålla en normalitet i sitt liv, att inte bli synonym med sin sjukdom. Patienterna försöker i hög grad att leva i nuet och ta dagen som den kommer (22,23,25-27). Det kan göra att de sysselsätter tankarna med annat än att tänka på sin situation. I försöket att upprätthålla normalitet ingår också att försöka odla relationerna med närstående. Det kan ibland upplevas som svårt då de uppfattar att deras omgivning har svårare att hantera situationen än de själva. Patienterna upplever ofta att anhöriga känner en större hopplöshet än de själva och att de måste hålla sig starka för sin omgivnings skull vilket även Benzein och Berg (12) har beskrivit. Vår uppfattning är att patienterna i ganska hög grad undanhåller obehaglig information och inte uttrycker sina symtom för sina anhöriga, med målet att inte oroa dem. Anhöriga från sin sida upplever vi försöker skona den sjuke genom att avlasta och överta en del av dennes vanliga sysslor. Handlingen från den anhörige görs i all välmening och syftar troligtvis till att skaffa sig kontroll för egen del. Patienten kan uppleva sig att inte vara behövd eller att ställas utanför då ansvaret tas ifrån dem. Att ha goda relationer till sin närstående och känna sig värdefull och behövd är värdefullt för patientens upplevelse av hopp (22,23,25-29).

I ett flertal studier redovisades andlighet som en källa till hopp. Vår erfarenhet är inte helt överensstämmande med dessa resultat. Vi upplever att det endast är ett fåtal patienter som efterfrågar kontakt med kyrkan eller vid förfrågan tackar ja. Inte heller kuratorn är så

efterfrågad utom då det gäller ekonomisk hjälp (22,25-27). Enligt Skilbeck och Payne (32) eftersökte inte patienterna känslomässigt stöd lika mycket som att få information och medicinsk kunskap.

Benzein et al (22) beskriver vikten av att tycka om sin kropp trots att den förändrats av sjukdomen. Våra patienter får ofta en förändrad kropp av sin cancersjukdom, de blir gula, ser gravida ut på p.g.a. vätska i buken samt stark avmagring. Detta hanterar patienterna på olika sätt. En del isolerar sig medan andra försöker dölja förändringen med kläder, andra skaffar sig mustasch och byter frisyr för att omgivningen ska lägga märke till andra saker istället för viktnedgången. Hur patienten upplever sin förändrade kropp märker vi på olika sätt, en del uttrycker det verbalt medan andra distanserar sig fysiskt med att undvika kroppsberöring.

Symtomlindring är också viktig för patientens upplevelse av hopp (22,26). Förutom det lidande som dålig symtomkontroll ger, märker vi också att patienterna har en tendens att härleda allt de känner till sin cancersjukdom och på så vis känna sig sjukare. Vi får inte glömma att cancerpatienten även kan drabbas av vanliga åkommor som inte kan förklaras av grundsjukdomen.

Patienternas beskrivning av de faktorer hos sjuksköterskan som påverkar deras upplevelse av hopp, är av olika karaktär. Dels handlar det om hans/hennes formella yrkeskompetens men också om faktorer som handlar om sjuksköterskans personlighet och informella kompetens. Patienterna beskrev vikten av att sjuksköterskan hade goda kunskaper inom sitt verksamhetsområde och att hon utförde omvårdnaden baserad på vetenskapliga och etiska grunder (30). Det är ett krav och en förväntning som också stöds av ett flertal lagar, författningar och etiska koder (16-18). De flesta egenskaper patienten frågar efter hos sjuksköterskan känns självklara och ganska enkla, att sjuksköterskan i sitt bemötande skall respektera dem som enskilda individer och respektera deras integritet och vara lyhörda. Sjuksköterskan skall även vara rättvis, inte värderande utan ge omvårdnad på lika villkor (23,25,30,31). Egenskaperna anser vi handla om grundläggande värderingar och människosyn vilket bör finnas hos alla sjuksköterskor, från den nyfärdiga sjuksköterskan till experten.

Informationen och på vilket sätt den gavs till patienterna har visat sig vara betydelsefullt för deras upplevelse av hopp. Det ansågs viktigt att sjuksköterskan var ärlig och sanningsenlig och att informationen gavs vid rätt tillfälle och i lagom proportioner (23,27,30,31,35). Vår upplevelse är att det ibland kan vara mycket svårt att avgöra vad som är rätt för den enskilde patienten. Det kräver att vi förhåller oss öppna och lyhörda inför patienten och de signaler han/hon sänder ut och kanske frågar, *hur mycket vill du veta?* Enligt vår sjukvårdslag har vi skyldighet att ge patienten full information vilket vi uppfattar att de oftast får idag. I en av studierna framkom även uppgifter som rörde läkarens roll. Resultatet påtalade vikten av läkarens yrkesmässiga kompetens, att han låg långt fram på kunskapsfronten och var uppdaterad med de senaste forskningsrönen (30). Det var även viktigt att han gav en god och sanningsenlig information, i lagom dos och i rätt tid (23,30). Det ansågs som negativt då han/hon sände ut dubbla budskap eller om det var informativa skillnader läkare emellan. Likaså om han inte tog patienten på allvar och bagatelliserade dennes situation (30). Vår upplevelse är att det fortfarande finns stora skillnader mellan olika läkares sätt att kommunicera med patienterna vilket vi uppfattar kan bero på olika läror och till viss del är en generationsfråga.

Vi ser också att det inte bara är viktigt vad man informerar om utan också på vilket sätt man kommunicerar. Det händer att patienterna vid sin information med läkaren eller i samtal med sjuksköterskan får beskedet att ”nu kan vi inget mer göra” vilket inte är sant. Det finns alltid något mer att göra men att målet med åtgärderna är olika. Att uttrycka sig i termer som att det inte finns något mer att göra, tror vi bidrar till att patienterna känner sig både övergivna och utan hopp. I de resultat som Clayton et al (23) redovisat kan vi också se att patienterna upplever det som viktigt att inte känna sig övergivna, då det bidrar till minskad upplevelse av hopp.

Två av våra valda artiklar (33,34) har undersökt effekten av ett speciellt utbildningskoncept med hoppet som tema. De uppvisar olika resultat vilket förklaras med att Rustøen et al (33) undersökte nydiagnostiserade patienter med cancersjukdom medan Herth (34) undersökte patienter med recidiv. Dessa skillnader tror vi även skulle märkas hos våra patienter. Vi tror att speciella koncept kan passa för vissa grupper av patienter, t.ex. adjuvanta patienter där det finns ett större hopp om tillfrisknande. Våra patienter har dålig prognos och ett kort livsperspektiv (2) vilket gör att vi tror att de är bättre hjälpta av individuellt stöd.

Inledningsvis i vårt uppsatsarbete fann vi snabbt Travelbees interaktionsteori som en intressant och lämplig teori vilket vi fortfarande tycker. Hon beskriver att förhållandet mellan sjuksköterskor och patienter måste innehålla sympati för att kunna lindra patientens lidande och kunna skapa en fungerande vårdrelation. Det vi särskilt har reflekterat över är att hon utvecklade sin teori för 40 år sedan men att hon fortfarande anses vara lite kontroversiell och tabubelagd. Som sjuksköterska ska man inte känna sympati och medlidande för sina patienter då detta av många betraktas som oförmåga till distans och bristande professionellt förhållningssätt. Travelbee anser att det viktigaste för sjuksköterskan är att förhålla sig till patientens upplevelse av sjukdomen och lidandet, än till diagnos och objektiv bedömning (8). Vi menar dock att det är en förutsättning i det arbete vi utför idag att vi kommer patienten mycket nära, kan uppleva deras lidande och utifrån det handla och stötta patienten och deras närstående. Vi anser att omvårdnaden av våra patienter blir bättre då vi ger av oss själva och försöker skapa en bra relation. Vi ser Travelbees teorier som passande oss och vårt arbetssätt.

Uppsatsämnet ligger oss varmt om hjärtat varför vi kommer att fortsätta arbeta med det. Vi planerar att gå vidare med en D-uppsats, uppdelat på sjuksköterskans syn och patientens upplevelse.

## **SLUTSATS**

På vår arbetsplats anser vi oss ha bra möjligheter till att skapa nära relationer med patienterna och upprätthålla god kontinuitet, då vi endast är två sjuksköterskor. Vi har en öppen och nära dialog som ger oss stora möjligheter till eftertanke och reflektion och på så sätt påverka vårt arbete positivt.

Vi upplever att vår omvårdnad, kontaktsjuksköterskefunktion och samordning är god. Vårt intresse och vår omsorg för patienterna har vi nu förstått är en av grundförutsättningarna för att uppnå ”rapport”.

Från vår omgivning får vi ibland frågan; hur orkar ni ge så mycket? vilket gjort att vi vid eftertanke ändå känner att ”ger jag så får jag”. Genom att använda oss själva som

”instrument” skapas ett förtroende och vi upplever att relationen fördjupas. Travelbee skrev att när sjuksköterskan och patienten har uppnått ”rapport” känner patienten tillit och förtroende för sjuksköterskan. Han/hon känner att det går att lita på sjuksköterskan och att han/hon vill hjälpa.

Trots att vi redan idag upplever att vi har en god relation till våra patienter så kommer vi med ledning av uppsatsarbetet att arbeta på ett mer medvetet plan. Då både patienter och vi själva är olika och vi förändras över tiden, är det viktigt att vi aktivt fortsätter att utvecklas och försöker förbättra vår förmåga. Vi tycker även att synsättet borde få en vidare spridning, till alla genom hela vårdkedjan. Vi behöver utveckla ett ökat samarbete och skapa mer utrymme och fler forum för diskussion och reflektion. Det är viktigt med handledning och forskning för att få ut evidensbaserad kunskap. Vi är alla viktiga för patientens upplevelse av hopp.

### **Tack**

Vi vill rikta ett särskilt tack till vår handledare Cathrin Madsen-Rihlert som med stort engagemang och tålamod guidat oss under den långa arbetsprocessen. Hon har varit ett uppmuntrande stöd.

Vi vill också tacka vår vårdenhetschef Annika Henningsson som sporrat oss och skapat det arbetsutrymme som krävts, för att slutföra uppsatsen.

Vi ägnar även våra patienter en varm tanke, då de är vår största inspirationskälla. Vi beklagar dock de patienter som varit intresserade av vår uppsats men som inte kommer att kunna ta del av den p.g.a. att de hunnit avlida.

En viktig tanke att ha med sig är det som Travelbee (20, s.71) skrev i sin artikel:

*”Det är inte hur mycket tid sjuksköterskan spenderar med patienten utan vad hon gör med den som är viktigast.”*

## REFERENSER

1. Buchholz W. M. Hope. <http://www.inspirationalstories.com/3/335.html>. Tillgänglig 2006-10-13
2. Socialstyrelsen & Cancerfonden i samarbete. Cancer i siffror 2005, populärvetenskapliga fakta om cancer – dess förekomst, bot och dödlighet. <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/20F814EA-945C-43A2-9D43-F1394A80694B/3483/20051255.pdf>. Tillgänglig 2006-10-13
3. Pehrsson A-L. Svenska Läkaresällskapet och Förlagshuset Gothia AB. Den utmätta tiden – Palliative medicin i modern sjukvård. Läkardagarna i Örebro 2003. Svensk medicin 2003;73
4. Öhlén J. Lindrat lidande: att vara i en fristad – berättelser från palliativ vård. Nora: Nya Doxa; 2001
5. Kei Hirai, Mitsunori Miyashita, Tatsuya Morita, Makiko Sanjo, Yosuke Ushitomi. Good Death in Japanese cancer care: A qualitative study. Journal of Pain and Symptom Management 2006;31(2):140-147
6. Svenska akademiens ordbok, <http://g3.spraakdata.gu.se/saob>, Tillgänglig 2006-10-13
7. Källa Nationalencyklopedin [http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/jsp/search/article.jsp?i\\_art\\_id=O183968](http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=O183968), Tillgänglig 2006-09-26
8. Kirkevoold M. Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering. Lund: Studentlitteratur; 2000
9. Eide H, Eide T. Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning. Lund: Studentlitteratur; 1997
10. Rooke L. Omvårdnad och omvårdnadsteoretiska strukturer: ett didaktiskt försök att på praktisk grund utveckla omvårdnad. Stockholm: Almqvist & Wiksell International; 1990
11. Benzein E, Saveman B-I, Norberg A. The meaning of hope in healthy, nonreligious Swedes. Western Journal of Nursing Research 2000;22(3):303-319
12. Benzein Eva, Berg A C. The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. Palliative Medicine 2005;19:234-240
13. Antonovsky A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och kultur; 1991
14. Rydén O, Stenström U. Hälsopsykologi: psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom Stockholm: Bonnier utbildning; 1994
15. Alan Monat, Richard S. Lazarus. Stress and coping – an anthology 1991; 3 d edition

16. Raadu G. Författningshandbok 2006. Stockholm: Liber AB; 2006
17. Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor  
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>, s. 10-11. Tillgänglig 2006-10-13
18. ICN: s etiska kod för sjuksköterskor. Brommatryck & Brolins AB; 2006
19. Benner P. Expertkunnande i omvårdnad: omsorg, klinisk bedömning och etik. Lund: Studentlitteratur; 1999
20. Travelbee, J. What do we mean by rapport? *The American journal of nursing* 1963;63(feb):70-72
21. Travelbee, J. What´s wrong with sympathy? *The American journal of nursing* 1964;64(jan):68-71
22. Benzein E, Norberg A, Saveman B-I. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine* 2001;15:117-126
23. Clayton J. M, Butnow P. N, Arnold R. M, Tattersall M. H. N. Fostering coping and naturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer* 2005;103(9):1965-1975
24. Felder B. E. Hope and coping in patients with cancer diagnoses. *Cancer Nursing* 2004;27(4):320-324
25. Post-White J, Ceronsky C, Kreitzer M. J, Nickelson K, Drew D, Watrud Mackey K, Koopmeiners L, Gutknecht S. Hope, spirituality, sense of coherence and quality of life in patients with cancer. *Oncology nursing forum* 1996;23(10):1571-1579
26. Duggleby W, Wright K. Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing* 2004;10(7):352-359
27. Saleh U, Brockopp D. Hope among patients with cancer hospitalized for bone marrow transplantation: A phenomenologic study. *Cancer Nursing* 2001;24(4):308-314
28. Herth K. Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing* 1990;15:1250-1259
29. O'Baugh J, Wilkes L. M, Luke S, George A. "Being positive": perceptions of patients with cancer and their nurses. *Journal of Advanced Nursing* 2003;44(3):262-270
30. Koopmeiners L, Post-White J, Gutnecht S, Ceronsky C, Nickelson K, Drew D, Watrud Mackey K, Kreitzer M. J. How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum* 1997;24(9):1507-1513

31. McCabe C. Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing* 2004;13:41-49
32. Skilbeck J, Payne S. Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2003;43(5),521-530
33. Rustøen T, Wiklund I, Rokne B, Moum T. Nursing intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Cancer Nursing* 1998;21(4):235-245
34. Herth K. Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing* 2000;32(6):1431-1441
35. Benzein E, Saveman B-I. Nurses' perception of hope in patients with cancer: A palliative care perspective. *Cancer Nursing* 1998;21(1):10-16



# BILAGA 1

## Artikelsammanfattning

**Referensnummer:** 22

**Författare:** Benzein E, Norberg A, Saveman B-I.

**Titel:** The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care.

**Tidskrift:** Palliative Medicine 2001;15:117-126

**Syfte:** Syftet var att belysa innebörden av den levda erfarenheten av hopp hos patienter i palliativ hemsjukvård.

**Metod:** Kvalitativ studie. Det inkluderades 11 patienter i studien, varav 4 var kvinnor och 7 var män. Åldern var mellan 54-83, medianåldern på patienterna var 65 år. Studien utfördes med berättande intervjuer som varade 75 minuter var och spelades in på band.

**Land:** Sverige

---

**Referensnummer:** 23

**Författare:** Clayton J. M, Butnow P. N, Arnold R. M, Tattersall M. H. N.

**Titel:** Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers.

**Tidskrift:** Cancer 2005;103(9):1965-1975

**Syfte:** Är inte klart uttalat. Enligt vår uppfattning var syftet att undersöka patienters, närståendes och vårdprofessionellas syn på hur vårdprofessionella i palliativvård skall informera och bemöta den palliativa cancerpatienten för att upprätthålla och nära hopp.

**Metod:** Kvalitativ metod. Respondenterna, 19 patienter, 24 närstående och 22 professionella vårdgivare genomgick fokusgruppintervju, 4-8 deltagare i varje grupp, kompletterat med individuella intervjuer för de respondenter som inte kunde närvara i fokusgrupperna. Medelåldern för de närstående var 53 år och medelåldern för patienterna var 68 år. De professionella vårdarna hade minst två års erfarenhet av palliativvård.

**Land:** Australien

---

**Referensnummer:** 24

**Författare:** Felder B. E.

**Titel:** Hope and coping in patients with cancer diagnoses.

**Tidskrift:** Cancer Nursing 2004;27(4):320-324

**Syfte:** Att studera sambandet mellan olika copingstilar, copingeffektivitet och graden av hopp, hos patienter med olika cancerdiagnoser.

**Metod:** Såväl kvantitativ som kvalitativ metod har använts i form av två validerade mätinstrument, Herth Hope Scale (HHS) och Jalowiec Coping Scale (JCS) i vilka det ingår både graderade skalor och möjlighet för respondenten att lämna öppna svar. Utav 204 tillfrågade patienter var det 183 som accepterade deltagande i studien, 49 % män och 51 % kvinnor, i ett åldersspann på 18-över 65 år. Majoriteten av respondenterna var dock i åldern 26-65 år. Drygt 70 % av deltagarna befann sig i ett avancerat stadie av cancersjukdom.

**Land:** USA

---

**Referensnummer: 25**

**Författare:** Post-White J, Ceronsky C, Kreitzer M. J, Nickelson K, Drew D, Watrud, Mackey K, Koopmeiners L, Gutknecht S.

**Titel:** Hope, spirituality, sense of coherence and quality of life in patients with cancer.

**Tidskrift:** Oncology nursing forum 1996;23(10):1571-1579

**Syfte:** Att undersöka patientens egen syn på hopp och de strategier de använde sig av för att känna hopp, under den tid de kämpade mot sin cancersjukdom. Vidare värdera sambandet mellan hopp, andlig tro, känsla av sammanhang och livskvalitet.

**Metod:** Resultatet kommer från såväl kvantitativ som kvalitativ data, triangulation. Alla patienterna, besvarade dels ett självrapporteringsinstrument men genomgick också semistrukturerad intervju.

Respondenterna var 32 till antalet, 13 kvinnor och 19 män dominerat av deltagare i åldern under 50 år.

**Land:** USA

---

**Referensnummer: 26**

**Författare:** Duggleby W, Wright K.

**Titel:** Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies.

**Tidskrift:** International Journal of Palliative Nursing 2004;10(7):352-359

**Syfte:** Att identifiera och beskriva äldre cancerpatienters, i palliativ hemsjukvård, uppfattning om hoppbefrämjande strategier.

**Metod:** Både kvalitativ och kvantitativ metod har använts. Dels genom validerat mätinstrument, Herth Hope Index (HHI), Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) och dels genom intervju med öppna frågor. Respondenterna var 10 till antalet, 5 män och 5 kvinnor i en ålder av 65 och över. Medelåldern var 75 år.

**Land:** Canada

---

**Referensnummer: 27**

**Författare:** Saleh U, Brockopp D.

**Titel:** Hope among patients with cancer hospitalized for bone marrow transplantation: A phenomenologic study.

**Tidskrift:** Cancer Nursing 2001;24(4):308-314

**Syfte:** Dels att främja en förståelse för benmärgstransplantation (BMT) och dels att beskriva hopp speciellt relaterat till patienter med cancer som vårdats på sjukhus för BMT.

**Metod:** Kvalitativ studie där 9 patienter, varav 2 kvinnor och 9 män i åldrarna 21-76 som vårdats på sjukhus för BMT deltog. Datainsamlingen gjordes vid ett tillfälle med semistrukturerade intervjuer med öppna frågor vilka spelades in på band. Dessa varade mellan 60-90 minuter.

**Land:** USA

---

**Referensnummer: 28**

**Författare:** Herth K.

**Titel:** Fostering hope in terminally-ill people.

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing 1990;15:1250-1259

**Syfte:** Att undersöka innebörden av hopp och identifiera de strategier som skapar hopp hos den terminalt sjuka patienten.

**Metod:** Såväl kvantitativ som kvalitativ data. Ett urval på 30 terminalt sjuka patienter genomgick semistrukturerad intervju och besvarade ett självrapporteringsinstrument, triangulation. Respondenterna bestod av 8 män och 22 kvinnor i åldern 24-88 år med en median på 51 år.

**Land:** USA

**Referensnummer:** 29

**Författare:** O'Baugh J, Wilkes L. M, Luke S, George A.

**Titel:** "Being positive": perceptions of patients with cancer and their nurses.

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing 2003;44(3):262-270

**Syfte:** Att undersöka innebörden av att "vara positiv" hos patienter som genomgick cancerbehandling och för de sjuksköterskor som vårdade dem.

**Metod:** En beskrivande kvalitativ studie. 11 patienter och 8 vårdare genomgick semistrukturerad intervju. Patientgruppen bestod av 3 män och 8 kvinnor, med en medelålder på 55 år, i spannet 38-71 år. Vårdargruppen bestod enbart av kvinnor i åldern 20-59 år och hade olika grader av utbildning, från undersköterska till specialistsjuksköterska och en vårdenhetschef.

**Land:** Australien

---

**Referensnummer:** 30

**Författare:** Koopmeiners L, Post-White J, Gutnecht S, Ceronsky C, Nickelson K, Drew D, Watrud Mackey K, Kreitzer M. J.

**Titel:** How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer

**Tidskrift:** Oncology Nursing Forum 1997;24(9):1507-1513

**Syfte:** Att undersöka sjukvårdspersonalens inflytande på nivån av upplevt hopp hos cancerpatienten och på vilket sätt de påverkade dem.

**Metod:** Till sin design är studien kvalitativ. Patienterna, 32 till antalet, genomgick semistrukturerad intervju innehållande 20 frågor. Respondenterna bestod av 19 män och 13 kvinnor i åldern 29-74 år.

**Land:** USA

---

**Referensnummer:** 31

**Författare:** McCabe C.

**Titel:** Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences.

**Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing 2004;13:41-49

**Syfte:** Att undersöka och få fram uttalanden som relaterar till patientens upplevelse av hur sjuksköterskor kommunicerar.

**Metod:** En kvalitativ studie. Deltagarna 3 män och 5 kvinnor vilka alla vistats minst 4 dagar på sjukhus som slutenvårdspatienter, genomgick en ostrukturerad intervju. Patienten fick uttala sig om sin upplevelse av hur sjuksköterskorna hade kommunicerat med dem under deras sjukhusvistelse. Åldersintervallet på gruppen var ca. 25-70 år utan närmre precisering.

**Land:** Irland

---

**Referensnummer:** 32

**Författare:** Skilbeck J, Payne S

**Titel:** Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialists in palliative care.

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing 2003;43(5):521-530

**Syfte:** Öka förståelsen av hur specialistsjuksköterskan och patienten interagerar och arbetar tillsammans för att åstadkomma en känslomässigt stödjande relation.

**Metod:** En litteraturöversikt som kritiskt granskat litteraturen om känslomässig vård och stöd för patienter med avancerad cancer som behöver palliativ vård.

**Referensantal:** 77

**Land:** Storbritannien

---

**Referensnummer:** 33

**Författare:** Rustøen T, Wiklund I, Rokne B, Moum T

**Titel:** Nursing intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients.

**Tidskrift:** Cancer Nursing 1998;21(4):235-245

**Syfte:** Utvärdera effekten av sjuksköterskeåtgärder designade för hoppet och livskvalitén hos cancerpatienter.

**Metod:** Patienterna rekryterades från 4 olika sjukhus i Osloregionen och som fick behandling för nyligen diagnostiserad cancer, antingen inlagda på sjukhus eller på dagvårdsavdelning. 96 patienter (28 män och 68 kvinnor) i åldern 26-78 år deltog i studien. De randomiserades till 3 olika grupper, hopp-gruppen med speciellt inriktade åtgärder utformade för att öka känslan av hopp, coping-gruppen med "lära leva med cancer" program samt kontrollgruppen där de fick ordinarie vård och uppföljning. Frågeformulär med valideringsinstrument användes i form av Nowotny Hope Scale, the Ferrans and Powers Quality of Life Index samt the Cancer Rehabilitation and Evaluation System fylldes i 2 gånger innan start samt 2 veckor och 6 månader efter avslutad kurs.

**Land:** Norge

---

**Referensnummer:** 34

**Författare:** Herth K

**Titel:** Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer.

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing 2000;32(6):1431-1441

**Syfte:** Avgöra om ett specifikt sjuksköterskeåtgärdsprogram designat att öka hoppet skulle ha positiv inverkan på nivån av hopp och livskvalité.

**Metod:** 115 patienter varav 47 män och 68 kvinnor i åldern 21-80 år som nyligen fått behandling för recidiverande cancer på dagvårdsavdelningar på onkologkliniker på 2 av de stora sjukhusen deltog. De randomiserades in i 3 olika grupper, hoppgruppen med intervention speciellt inriktad mot hoppet, informationsgruppen där cancer och behandlingar diskuterades samt kontrollgruppen som fick sedvanlig vård och uppföljning. Frågeformulär med valideringsinstrument användes i form av Herth Hope Index och the Cancer Rehabilitation and Evaluation Systems innan starten av studien samt 2 veckor, 3 månader, 6 månader och 9 månader efter avslutad kurs.

**Land:** USA

---

**Referensnummer:** 35

**Författare:** Benzein E, Saveman B-I

**Titel:** Nurses' perception of hope in patients with cancer: A palliative care perspective.

**Tidskrift:** Cancer Nursing 1998;21(1):10-16

**Syfte:** Beskriva sjuksköterskornas uppfattning av hopp hos patienter med cancer i den palliativa vården.

**Metod:** 9 kvinnliga sjuksköterskor mellan 23-48 år som i genomsnitt arbetat 10 år med cancervård och anställda på en onkologisk klinik i Sverige deltog i studien. De kontaktades per telefon, och en vecka innan intervjun fick de en intervjuguide med öppna frågor. Intervjuerna som blev 43 berättelser om hoppfulla patienter varade 60 minuter var och spelades in på band.

**Land:** Sverige

---



