



Selma Adilagic och Jennifer Erics

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete, 15 hp, V51, VT2013

Grundnivå

Handledare: Görel Hansebo

Examinator: Cecilia Håkanson

Hopp hos patienter i palliativ vård

En deduktiv litteraturstudie med modellen de 6 S:en som utgångspunkt

Hope among patients in palliative care

A deductive literature study departing from the 6 S:es

Sammanfattning

Bakgrund: I tidigare gjorda studier i ämnet hopp har det framkommit att hopp är en viktig förutsättning för att kunna uppleva hälsa, livskvalitet och välbefinnande. Hopp är ett stort stöd i livet och har därför en avgörande betydelse för en persons tillvaro samt för hur personen i fråga hanterar att bli drabbad av en dödlig sjukdom. Inom palliativ vård är 6 s:n en modell som har i syfte att utifrån en helhetssyn främja patienternas möjligheter till delaktighet, att lindra lidande, främja välbefinnandet och stödja familjemedlemmar. **Syfte:** Att beskriva hur patienter finner hopp i sin situation inom den palliativa vården samt att pröva om det finns ett samspel mellan de olika dimensionerna i 6 s:n modellen och patienternas upplevelser av hopp. **Metod:** Detta examensarbete är en litteraturstudie. Datamaterialet har analyserats genom deduktiv analys med de 6 s:n modellen som teoretisk referensram. **Resultat:** Patienterna hoppades på bot, att kunna känna hopp, symtomlindring och de fann hopp i aktiviteter, symboler och metaforer, drömmar och fantasi, humor, andlighet, självbestämmande, kontroll, sociala relationer, strategier och mål, kommunikation samt sammanhang. Efter att resultatet analyserats framkom det att samtliga faktorer till hopp överensstämde med innehållet i de 6 s:n: Självbilden, Självbestämmande, Sociala relationer, Symtomlindring, Sammanhang samt Strategier. **Diskussion:** Det har framkommit att ha hopp är en viktig del för patienter i palliativ vård, för att de ska kunna hantera sin situation och ha möjlighet att uppleva meningsfullhet, välbefinnande och trygghet i livets slut. Det har även påvisats att det finns ett samspel mellan de olika dimensionerna i 6 s:n modellen och patienternas upplevelser av hopp. Därmed skulle modellen antas kunna användas som ett verktyg för att på ett systematiskt sätt integrera samtal om hopp och därmed kunna främja hopp hos patienter inom den palliativa vården.

Nyckelord: Patienter, hopp, palliativ vård, upplevelse, omvårdnad, De 6 s:n.

Abstract

Background: In previous studies on the subject hope it has been revealed that hope is an important condition for the experience of health, quality of life and well-being. In the literature hope is described as a great support in life that is vital for a person's life and for how the person manages to become afflicted with a fatal disease. Within palliative care the 6S: s is a person-centered model for care that is directed towards the promotion of patient's participation, relief from suffering and enablement of well-being and support of the patient and his or her family members. **Aim:** To describe how patients find hope in their situation in palliative care, and to examine whether there is an interaction between the different dimensions of 6 S: s model and with patients' experiences of hope. **Methods:** This degree project is literature study. Analysis was made using a deductive analysis with the 6 s:n theory as a theoretical reference frame. **Results:** The patients were hoping for cure, to live with hope, symptom management and they found hope in activities, symbols and metaphors, dreams and fantasies, humor, spirituality, self-determination, control, relationships, strategies and goals. After the result analysis to this degree project it appeared that all factors of hope corresponded with the dimensions of the 6 S: s: Self-image, Self-determination, Social relationships, Symptom relief, Context and Strategies. **Discussions:** It has been found that to have hope is important for patients in palliative care as it enables them to deal with their situation and experience meaning, well-being and safety at end of life. It has also been demonstrated that there is an interaction between the different dimensions of 6 S: s model and patients' experiences of hope. Thus, the model can be assumed to facilitate a more systematic way to integrate conversations about hope and accordingly to promote hope among patients in palliative care.

Keywords: Patients, hope, palliative care, experience, nursing, the model of 6 S:s.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
HOPP.....	1
PALLIATIV VÅRD.....	3
VÅRDVETENSKAPENS DEL I PALLIATIV VÅRD	4
DE 6 S:N	4
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
FRÅGESTÄLLNINGAR	7
METOD	7
LITTERATURSÖKNING	8
URVAL	8
ARTIKELANALYS	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	9
SJÄLVBILD	9
SJÄLVBESTÄMMANDE	11
SOCIALA RELATIONER	12
SYMTOMLINDRING	12
SAMMANHANG	13
STRATEGIER.....	13
METOD DISKUSSION	14
RESULTAT DISKUSSION	15
SLUTSATS	18
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	18
REFERENSER	19
BILAGA 1, SÖKMATRIS	21
BILAGA 2, MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTATET	24

Inledning

Början till detta examensarbete kommer från att vi som sjuksköterskestudenter uppmärksammade ett fenomen under den verksamhetsförlagda utbildningen inom den palliativa vården, där svårt sjuka patienter vårdas i syfte till att lindra lidande i livets slutskede. Vi observerade och uppmärksammade att patienterna hade en drivkraft för att orka med i vardagen, men att det även fanns en ständig pendling mellan bra och dåliga dagar. Vi funderade om denna drivkraft kunde vara synonymt med hopp och vad som ger patienterna hopp samt vad patienterna hoppas på. Till följd med detta anser vi att denna drivkraft är viktig att identifiera genom att belysa betydelsen av hopp och lyfta fram patienternas upplevelser samt uttryck för hopp.

Bakgrund

Hopp

För patienter som är svårt sjuka och vårdas inom palliativ vård så finns det forskning som tyder på att hopp är en viktig del av upplevelsen av hälsa samt trygghet (Duggleby, 2001). Enligt Svenska Akademiens ordlista definieras hopp som förhoppning (Svenska Akademiens ordlista, 1998). Likaså beskrivs hopp som en förutsättning för att människan ska uppleva hälsa då det är associerat med en föreställning om kommande möjligheter. Svensk sjuksköterskeförening (2010) skriver om hopp som en levnadsglädje, att hopp är en drivkraft i livet då man möter motgångar och att det motsatta är då man längre inte finner sitt liv värt att leva.

Benzein och Berg (2003) beskriver en mer djupgående definition av hopp och menar att hopp är bestående av sex dimensioner: Den första av de sex dimensionerna består av känslor relaterat till hopp. Den andra är en kognitiv dimension relaterat till hopp utifrån en persons sätt att tänka, tolka och önska. Den tredje handlar om en persons beteende, vilket inbegriper de fysiska, psykiska, sociala och religiösa handlingar som en person utför med målet att uppnå hopp. Fjärde dimensionen går in i den tredje dimensionen och fokuserar på en persons relationer till sig själv, andra människor och levande ting samt till gud eller annan högre makt. Den temporära och femte dimensionen inbegriper personens upplevelse av tid i relation till hopp. Den sjätte och sista dimensionen inkluderar personens livsvärld och det sammanhang som personen är en del av, vilket påverkar upplevelsen av hopp.

Hopp är enligt Dufault & Martocchio, (1985) mer än en enda handling, hopp inbegriper individens hela tankebana, känslor och handlingar vilka även förändras med tiden. I en studie av

Duggleby (2001) inom ämnet har det framkommit att upprätthållandet av hopp har positiva effekter vid hantering av smärta och att hopp underlättar hantering av dödlig sjukdom. Hopp är ett stort stöd i livet och har på så sätt en avgörande roll för tillvaron. Att ha något att hoppas på är en viktig del av de döende patienternas copingstrategi. Hopp beskrivs även som en livsnödvändig del av livet och av en persons livskvalitet och välbefinnandet (Duggleby, 2001).

Clayton, Butow, Arnold och Tattersall (2005) beskriver hopp inom obotlig sjukdom som en multidimensionell och dynamisk process som för flertalet av patienterna handlar om att förlika sig med en mängd förluster i en förändrad verklighet. I studien av Calyton et al. (2005) framkom det vidare att majoriteten av patienterna i deras studie inledningsvis i sin sjukdom fokuserade på att få behandling för att kontrollera tumörväxten. Ett fåtal andra hoppades fortfarande på att bli botade från sin sjukdom, även om de visste att chansen var mycket liten. Några patienter sa sig finna hopp i att deras läkare skulle se till att hjälpa dem att kämpa emot cancer så långt det är möjligt. Patienterna i samma studie sade även att när deras läkare fick dem att känna sig betydelsefull ingav det hopp hos dem.

Vidare i studien av Duggleby (2001) skriver författaren om olika faktorer som medverkar till hopp hos patienter inom palliativ vård. De patienter som medverkat i studien lyfter fram vikten av att behålla relationer mellan familj, vänner och vårdpersonal då detta medverkat till att bibehålla hoppet. Författaren skriver även att patienter inom palliativ vård upplever andlighet som en länk mellan hopplöshet och meningsfullhet samt att en ytterligare viktig faktor som medför hopp är möjligheten att prata om minnen och det som har varit.

Hopp har inom palliativ vård även beskrivits som korta och långsiktiga mål vad gäller andlighet, finna mening med livet, mellanmännisklig förbindelse samt hur existentiella kriser bearbetas. Återigen beskrivs betydelsen av relationer som en grundläggande del för patienterna att uppleva hopp samt att hopp inom palliativ vård gör det möjligt för patienterna att leva sina sista dagar med bästa möjliga livskvalitet (Benzein & Berg, 2003). I samma studie skriver författarna att hopp är ett sätt för patienterna att hantera sin dödliga sjukdom och att hopp är en pendling mellan att kunna hantera sjukdomen och att hålla den i schack. Det är även en inre styrka och en resurs för patienterna för att kunna leva i nuet och en viktig del av deras upplevelse av hälsa.

Palliativ vård

Ordet palliativ betyder mantel och dess betydelse syftar till en lindrande vård (Strang, 2012, s.15-23). World Health Organization's (WHO) definition av palliativ vård:

”Palliativ vård är ett förhållningssätt som förbättrar livskvaliteten för patienter och deras familjer som står inför problem förknippade med livshotande sjukdom genom att förebygga och lindra lidande genom tidig identifiering och oklanderlig bedömning och behandling av smärta och andra problem, fysiska, Psykosociala och andliga”
(World Health Organization, 2013).

Enligt Socialstyrelsen (2012) avled det i Sverige under 2010 cirka 90000 personer och där cirka 80 procent bedömdes ha varit i behov av palliativ vård. Den vanligaste dödsorsaken i Sverige är hjärt- och kärlsjukdomar därefter kommer tumörsjukdomar.

Den palliativa vården har av tradition haft som utgångspunkt i behoven hos personer med en cancerdiagnos. I Sverige i dag är personer med denna diagnos fortfarande den största gruppen inom den palliativa vården men även andra diagnoser så som hjärtsvikt, kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), terminal njursvikt, terminal leverinsufficiens, aids och ett antal neurologiska sjukdomar som multipelskleros (MS), amyotrofisklateralskleros (ALS) och Parkinsons sjukdom har behov av palliativ vård.

Vidare enligt Socialstyrelsen (2012) har de patienter som vårdas inom den palliativa vården olika former av insatser som kan variera över tiden. Palliativ vård kan erbjudas på slutna vårdavdelningar på sjukhusen, i patienternas hem med hjälp av insatser från kommunen eller en kombination av vård från primärvården och sjukhusen. Palliativ vård kan även erbjudas i särskilda boende inom kommunen.

Betydelsen av en god död beskrivs ofta som att patienten har en bevarad självbild och integritet, är självbestämmande, har möjlighet att bevara sina sociala relationer och ges möjlighet att skapa mening och sammanhang i tillvaron samt att de har en bra symtomlindring. En god palliativ vård betyder i sin tur att den vård som ges överensstämmer med patientens behov (Socialstyrelsen, 2012).

Patienten som vårdas i palliativ vård har någon form av obotlig sjukdom, skada eller livshotande kondition vilket därmed har medfört till svåra symtom både kroppsligt och psykiskt

(Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012, s.15). Den palliativa vården syftar till att lindra symtom och inte bota den allvarligt sjuke. Inom den palliativa vården arbetar man i form av ett multiprofessionellt arbetsteam som ger vård och omsorg samt hjälper personen att nå upp till bästa möjliga livskvalitet fram till livets slut. Därmed förverkligas de fyra hörnstenarna inom palliativ vård som är: Symtomlindring, kommunikation, relation, teamarbete samt närståendestöd. Det inbegriper även att man inte på något sätt ska skynda på eller fördröja döden då man anser att döden är en naturlig process och att som vårdare ska man inte ha någon inverkan i denna process (Strang, 2012, s.15-23).

När en person befinner sig i livets slutskede så önskar de flesta att de inte ska behöva lida samt att de ska få leva och dö så som dem önskar utifrån deras egen livsstil. Att ha en god symtomlindring leder till ett minskat lidande samt ökar det fysiska och emotionella välbefinnandet. Det är även av stor vikt att kunna få bibehålla sin värdighet och självbild och att ha autonomi och kontroll samt att vara en del av ett socialt sammanhang. I livets slut är det livsnödvändigt att få en möjlighet att kommunicera sina viktiga tankar och känslor samt att få känna sig tillfreds med sitt liv i helhet. Att som patient uppleva kvalitet i döendet och döden involverar både den omvårdnad och omsorg som ges samt de möjligheter som ges för att personen ska kunna förbereda sig inför sin död samt under vilka omständigheter som personen dör (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012, s.14).

Sjuksköterskan inom den palliativa vården ska tillsammans med resten av vårdteamet utforma en individanpassad vårdplan i syfte till att tillgodose behov av vård och stöd hos patienten i fråga och de närstående. Sjuksköterskan har huvudansvaret vad gäller omvårdnaden och identifiering av flera faktorer som har betydande roll för utformningen av en vårdplanen. Dessa faktorer är bland annat att bedöma psykiska och existentiella behov, ha en förmåga att främja viktiga relationer för patienten samt involvera de närstående och erbjuda professionellt stöd i form av samtal med patient och närstående, att förebygga och lindra symtom och att respektera patientens självbestämmande i vardagen för att stödja individen i den tid som är kvar (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012, s.47-48).

Vårdvetenskapens del i palliativ vård

Omvårdnad är ett område inom hälsosjukvårds discipliner som väl stämmer överens med de mål som finns inom den palliativa vården, eftersom de grundläggande kriterierna för omvårdnad är

inriktade mot att ge stöd och minska lidande. På samma sätt kan vårdvetenskapen utgöra en naturlig del av det palliativa förhållningssättet.

Inom vårdvetenskapen finns ett antal begrepp, så kallade konsensusbegrepp, som används för att beskriva vårdvetenskapens intresseområden. Dessa är människa, hälsa, miljö samt vårdande. Begreppen förtydligas vidare i ett etiskt patientperspektiv som innebär att oavsett vilket konsensusbegrepp som avses är det alltid patientens perspektiv som går i första hand. Begrepp som används för att tydliggöra patientperspektivet är livsvärld, lidande/välbefinnande, subjektiv kropp samt vårdrelationen. Inom vårdvetenskapen är det ett grundläggande ontologiskt antagande att människan är en enhet bestående av kropp, psyke, själ samt ande. Inom vårdvetenskapen ses hälsa som något mer än frånvaro av sjukdom, hälsa ses även som en strävan efter balans och harmoni, att vara i en ständig rörelse mot en allt större helhet och integritet (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003, s. 17-51). I begreppet hälsa är innebörden relaterat till hela människan och formas av hennes upplevelser, det är en process som människan själv skapar och upplever i det dagliga livet. Personens upplevelse av ohälsa kan påverkas av bland annat sjukdom, skada, lidande och smärta men även av fattigdom, arbetslöshet och avsaknad av sociala relationer (Svensk sjuksköterskeförening, 2009).

Människans livsvärld består av den levda världen och genom vår livsvärld älskar, hatar, arbetar, leker, tycker och tänker vi människor. Det är även i livsvärlden som vi söker efter en mening med livet. De ontologiska utgångspunkterna som finns inom vårdvetenskapen tillsammans med livsvärldsperspektivet innebär att det unika hos varje människan beaktas (Dahlberg et al. 2003), vilket också motsvarar de grundläggande principerna inom det palliativa förhållningssättet.

De 6 s:n

Den valda teoretiska referensramen för detta examensarbete är de 6 s:n, en modell för personcentrerad vård inom den palliativ vården. Syftet med modellen är att utifrån en helhetssyn, representerade av de 6 olika dimensionerna, främja patienternas möjligheter till delaktighet, att lindra lidande, främja välbefinnandet och stödja familjemedlemmar. Modellen är ett verktyg och ett stöd för personalen vid planering, dokumentation, genomförande och utvärdering av den givna vården samt som ett sätt att kvalitetssäkra vården. Kärnan i de 6 s:n är patienten som person där man utgår från patientens livsvärld, tanken är att patientens och vårdpersonalens kunskaper ska

vägas samman för att gynna patienten på bästa sätt (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, s. 23-26).

Självbilden: Syftar till att främja en så positiv självbild som möjligt för patienten. Till stöd för vårdpersonalen förs en datainsamling som inbegriper: Vem personen är, vad som är viktigt för denna person, hur personen uppfattar sin sjukdom samt hur kan vi som vårdpersonal stödja personen för att bevara en så positiv självbild som möjligt. Självbilden är även av stor betydelse för patientens upplevelse av hälsa, välbefinnande och en god död (Ternestedt et al., 2012, s. 59-66).

Självbestämmande: Syftar till att patienten själv ska få bestämma hur man vill ha sin sista tid i livet till exempel var man vill dö och vilka man vill ha omkring sig. Delad autonomi mellan den döende, de närstående och vårdpersonalen, var och en utifrån sitt eget perspektiv ger möjlighet till samskapade beslut inom palliativ vård (Ternestedt et al., 2012, s. 69-82).

Sociala relationer: Det är viktigt att som vårdpersonal stödja patienten så att han/hon kan bevara viktiga relationer och umgås med sin familj och sina vänner utifrån sin egen förmåga och sina önsknings. Det är viktigt med sociala relationer för att patienten ska kunna upprätthålla sin egen självbild. Hur patientens sista tid blir och vilken stöd de anhöriga får har en betydelse för de anhörigas välbefinnande (Ternestedt et al., 2012, s. 83-93).

Symtomlindring: Det är en viktig del av vården av den döende att minska lidandet. Lidande har stor inverkan på den döendes dagliga liv och i vilken omfattning det kan lindras påverkar hur patienten upplever och ser på sig själv och hur han/hon kan fungera i sitt dagliga liv. Symtomlindring ska ha sin utgångspunkt i patientens egen beskrivning av sig själv och sina symtom och därefter utformas i samråd mellan patient och vårdpersonal och sedan utvärderas (Ternestedt et al., 2012, s. 97-110).

Sammanhang: Vid livets slut blir det ofta aktuellt med frågor som rör livets mening. Sammanhang handlar om en tillbakablick på livet och en patients känsla av sammanhang kan i många fall stärkas av att patienten ges tillfälle att berätta om sitt liv för någon som vill lyssna. Livsberättelsen kan också vägleda vårdpersonalen till att på ett bättre sätt förstå patientens behov för att förbättra förutsättningarna för att ge en personcentrerad vård (Ternestedt et al., 2012, s. 113- 119).

Strategier: Begreppet syftar på en framåtblick, hur patienten önskar leva den sista tiden och hans/hennes möte med den egna döden. Strategier handlar även om vilka möjligheter och den

vilja patienten har att praktiskt förbereda den egna döden exempelvis skriva testamente eller förbereda sin begravning. För att en patient ska kunna förbereda sig och välja strategier inför sin död krävs det insikt om sin egen situation. Det är därför viktigt att som vårdpersonal kommunicera och informera ex kring sjukdomsprogress (Ternstedt et al., 2012, s. 123-130).

Problemformulering

Att upprätthålla hopp är en grundläggande ledstjärna inom den palliativa vården, eftersom hopp gör det möjligt för patienterna att leva sina återstående dagar så fullständigt som möjligt samt betydelsefullt för att de ska kunna uppleva hälsa och välbefinnande. Ett sätt att upprätthålla hopp hos patienter inom den palliativa vården skulle kunna vara att hopp integreras i arbetet med de 6 s:n. Hopp främjar livskvalitet och välbefinnande och samtidigt är målet med de 6 s:n att genom en god personcentrerad vård främja livskvalitet och välbefinnande hos patienterna. Därför är det intressant att pröva om det finns ett samspel mellan de olika dimensionerna i 6 s:n modellen och patienternas upplevelser av hopp inom den palliativa vården.

Syfte

Att beskriva hur patienter finner hopp i sin situation inom den palliativa vården samt att pröva om det finns ett samspel mellan de olika dimensionerna i 6 s:n modellen och patienternas upplevelser av hopp.

Frågeställningar

Vad hoppas patienterna på?

Vad främjar hopp hos patienterna?

Hur samspelar dimensionerna i de 6 s:en med aspekter av hopp utifrån patienters beskrivningar?

Metod

Författarna till detta examensarbete har genomfört en litteraturöversikt av aktuell kunskap som finns inom syftets ämnesområde. I en litteraturöversikt görs ingen avgränsning till val av antingen kvantitativa eller kvalitativa artiklar enligt Friberg (2012, s. 134) Författaren skriver även att en litteraturöversikt innebär att skapa en översikt över ett kunskapsområde inom ett omvårdnadsrelaterat område eller om ett problem inom sjuksköterskans kompetensområde

(Friberg, 2012, s. 133).

Litteratursökning

Innan påbörjad litteratursökning bestämdes val av sökord. Dessa sökord är relaterade till studiens syfte. Sökord: Patients, hope, palliative care, terminal care, nursing, experience. En första sökning gjordes i följande databaser: Cinahl, PubMed, Medline och Nursing Allied Health Source. Samtliga databaser är i stor omfattning innehållsrika inom ämnet omvårdnad och har dessutom ett stort utbud med artiklar i full text. Sökorden kombinerades på olika sätt och författarna valde att i vissa sökningar inte inkludera alla sökord i syfte till att få upp så många träffar som möjligt inom ämnesområdet. I anknytning till artikelsökningen uppmärksammades återkommande författare till vetenskapliga artiklar inom ämnet, därmed gjordes även utökade sökningar på följande författare: Benzein, Duggleby, Herth, och Strang. Vidare valdes inklusionskriterier i avsikt till ytterligare upplysning av artiklarnas innehåll. Inklusionskriterierna är: Vuxna patienter över 18 år, etiskt godkända artiklar, full text och peer reviewed. Sökningen begränsades inte av några tidsramar eller geografiskt område.

Urval

Första urvalet bestod av 27 vetenskapliga artiklar. Dessa artiklar valdes ut genom att rubrik, nyckelord och sammanfattning lästes, samtliga artiklarna uppfyllde dessutom något eller flera av de valda sökorden. Vidare gjordes det ett andra urval av de 27 artiklarna. Författarna läste då artiklarna mer djupgående med fokus i artiklarnas bakgrund, metod och resultat del. Det andra urvalet styrdes även av inklusionskriterierna samt om artiklarnas innehåll berörde vad patienterna hoppades på och vad som främjade hopp. Andra urvalet resulterade i 8 vetenskapliga artiklar som besvarade syftet.

Artiklanalys

Ett första steg var att granska studiernas kvalitet enligt Friberg (s. 126, 2012). Vidare analyserades artiklarna noggrant enligt Friberg (s. 127-129). Det som motsvarade examensarbetets syfte, vad patienterna hoppas på och vad som främjar hopp hos patienterna, ströks under med markeringspennor. Efter ytterligare en genomgång av samtliga åtta vetenskapliga artiklar identifierades kategorier genom att man plockade ut varje fenomen ur

samtliga artiklar och bildade kategorier utefter fenomenet. Följande anteckningar gjordes på vanliga A4 papper för att få en överblick av innehållet, titlarna till varje artikel skrevs när och sedan placerades varje kategori in under motsvarande artikel. Denna analys fångade patienternas upplevelser av hopp. Det gjordes även en överblick över alla artiklar och kategorierna där likheter och skillnader jämfördes.

Därefter gjordes en andra analys, med en så kallad deduktiv ansats, där 6 s:n modellen användes som teoretisk referensram. En tankekartan gjordes där samtliga kategorier skrevs ner som uppdagats från artiklarna, och de motsvarande rubrikerna från de 6 s:n modellen skrevs även ner. Vidare diskuterades kategorierna utifrån de 6 s:n och författarna reflekterade kring samspelet mellan kategorierna respektive 6 s:n rubrikerna. Ett tydligt samspel uppstod efter en analys med stöd i den teoretiska referensramen samt fördjupning i vald litteratur (Ternestedt, 2012). Författarna placerade sedan in kategorierna under de respektive dimensioner i de 6 s:n som de stämde överens med.

Forskningsetiska överväganden

Författarna till detta examensarbete har lagt stor noggrannhet att med ett kritiskt förhållningssätt granska materialet för att säkerställa det vetenskapliga innehållet som har framkommit i studierna. Noggrannhet har även lagts vid att göra korrekta översättningar av det insamlade materialet för att minimera risken för feltolkningar samt att det som presenteras i resultatet i denna studie i möjligaste mån ska överensstämma med det som skrivits i det insamlade materialet. När det gäller etisk korrekthet vid forskning kan man utgå från Beauchamp och Childress (2009) fyra principer inom biomedicinsk etik. Dessa fyra principer är: Respekt för autonomi, principen att göra gott, principen att inte skada och rättvis principen.

Resultat

Efter artikelanalysen med utgångspunkt i den teoretiska referensramen, 6 s:n modellen, presenteras resultatet i rubriker utifrån vart och ett av de 6 S:n: *Självbild*, *Självbestämmande*, *Sociala relationer*, *Symtomlindring*, *Sammanhang*, *Strategier*.

Självbild

Det som främjar hopp hos patienterna är: Aktiviteter, symboler och metaforer, drömmar och

fantasi, humor, bot och att kunna känna hopp. Patienterna upplevde det som viktigt att kunna ta del i och hålla igång med vardagliga intressen och aktiviteter så som att vara ute i friska luften eller att njuta av det som finns i nuet ex njuta av god mat tillsammans med nära och kära. Genom att ta del av dessa aktiviteter bidrog det till bibehållandet av hopp samt främjandet av hopp hos patienterna (Benzein, Norberg & Saveman, 2001; Olsson, Östlund, Strang, Grassman & Friedrichsen, 2011).

Enligt Hollis, Massey och Jevne (2007) är en symbol “någonting som representerar någonting annat genom association”, en inspirerande teckning, en meningsfull dikt eller ett stycke musik som har en särskild signifikant betydelse och som representerar de känslor som tillhör den personen som skapade eller valde ut stycket. Enligt patienterna kan ett objekt, testamenterat eller givet från någon annan, innebära en känsla så som mod, tro eller lojalitet och hjälpa till att inspirera hopp baserat på minnet av den personen. Ett värdefullt fotografi från svunna tider, en vers på ett kort på bordet bredvid sängen på sjukhuset eller en religiös ikon kan komma att representera en känsla av hopp och möjlighet i tider av förtvivlan (Hollis et al. 2007).

Patienterna i studien av Benzein et al. (2001) sade att det var viktigt för dem att uppleva en relation med något bortom deras nuvarande relation, som till exempel att använda fantasin och på så sätt gå in i ett själsligt tillstånd. Patienterna menade även att det var viktigt att ha drömmar, att kunna föreställa sig själva som friska och levandes i en värld utan problem. Drömmar om att se sig själv i vackra kläder i yngre dagar eller att delta i intressanta kurser var ett sätt för dem att gå in i den friska världen (Benzein et al. 2001). I studien av Buckley och Herth (2004) framkom det att humor främjade hopp, att ha möjligheten till att kunna skratta tillsammans om delade missöden var en viktig källa för bevarandet av hopp.

I en studie skriven av Santini, Schreier & Stitt (2008) framkommer det att det som patienterna mest hoppas på är: positiva hälsorelaterad resultat och emotionellt välbefinnande. Ett hopp om att bli botad förekom hos patienterna trots att dem var väl medvetna om att det ej längre var möjligt (Benzein et al. 2001; Buckley & Herth, 2004; Santini et al. 2008; Olsson et al. 2011). I studien av Benzein et al. (2001) framförs vidare att förekomsten av hopp var livsnödvändig för patienternas vilja och möjlighet att leva vidare. Hoppet om bot hos patienterna var starkt relaterat till att de blev erbjudna palliativ vård. Så länge som någon form av behandling så som cytostatika medicinering eller alternativ medicin pågick upplevde patienterna hopp. Vidare i samma studie skriver Benzein et al. (2001) att de fakta som presenterades om sjukdomen var relaterat till

patienternas upplevelse av hopp om att bli botad. Hur sjukdomen utvecklades var viktig för om de kände sig hoppfulla eller inte. Patienterna ägnade stor uppmärksamhet åt svaren på deras blodprover, eftersom varje grad av förändring mot ett normalt värde fördjupade deras upplevelse av hopp.

I studien av Duggleby och Wright (2009) framkommer det även att deltagarnas yttersta önskan var att leva med hopp. Patienterna önskar hopp i livet trots tidigare förluster av självständighet, relationer, mål och ett långt liv. Patienterna upplevde att det var av stor vikt att ha hopp för utan hopp har man inget för framtiden eller för nuet. Att leva livet och ta en dag i taget, var något som deltagarna uttryckte som ytterst viktig, en patient uttryckte att "utan hopp kan man inte leva".

I flertalet studier framkommer det att andlig tro kan bidra till stöd och tröst och även främja upplevelsen av hopp hos patienterna. Oavsett om den är religiös i form av en gudstro eller icke religiös så som tron på meningsfulla relationer, en andlig värld, liv efter döden samt en strävan efter sanning och mening (Benzein et al. 2001; Buckley & Herth, 2004; Duggelby & Wright, 2009; Hollis et al. 2007; Reb, 2007). Enligt Hollis et al. (2007) kan andlighet även hjälpa patienterna att ersätta sina destruktiva känslor av ilska och fruktan med känslor av styrka och hopp. I studien av Duggleby och Wright (2009) nämner en patient att om den andliga tron inte finns så finns därmed inget hopp.

Självbestämmande

I studien av Benzein et al. (2001) framkommer det att två av patienterna som hade genomgått svår behandling, gav upp om att fortsätta med framtida behandling. De vill leva ut sina sista dagar så bekvämt som möjligt. För dessa två patienter var att säga nej en dimension av deras upplevelse av hopp. I samma studie (Benzein et al. 2001) ägnade patienterna stor uppmärksamhet åt deras närmiljö och hävdade att deras eget hem var en trygg och familjär plats och en viktig dimension av deras upplevelse av hopp. Att bo hemma gjorde det möjligt för dem att delta i beslutsfattandet kring deras vård och sättet att hantera sitt dagliga liv. Det fanns inga fasta rutiner som på sjukhuset. Ingen av patienterna ville vårdas eller dö på sjukhuset om det kunde undvikas.

I studien av Hollis et al. (2007) framkommer det att ha kontroll över sig själv och sin omgivning är avgörande för att upprätthålla hoppet och minska känslan av hopplöshet. Kontroll underlättas av att omgivningen anpassas så att det möjliggörs för patienten att använda hans eller hennes resterande förmågor till att upprätthålla självständighet i personlig omvårdnad speciellt

när det gäller toalettbesök och att äta.

Sociala relationer

Meningsfulla och stödande relationer med familj och vänner gav patienterna hopp (Benzein et al. 2001; Buckley och Herth, 2004; Duggleby och Wright, 2009; Olsson et al. 2011). Olsson et al. (2011) skriver även att patienterna upplever att när de är tillsammans med en hoppfull person så stimulerar det patienten till att själv känna sig hoppfull. Barn och barnbarn var en speciellt viktig källa till hopp för patienterna enligt Buckley och Herth (2004). Författarna skriver även att positiva relationer med engagerad vårdpersonal gav patienterna hopp.

I studien av Benzein et al. (2001) utvecklar författaren vidare vikten av att patienten har en god relation med sig själv, miljön, husdjur och själsliga relationer. Detta var inte alltid lätt då deras kropp och mentala funktioner förändrades på ett negativt sätt. Det var även så att deras relation med dem själva var av betydelse för deras möjlighet att upprätthålla goda relationer med andra. Nära vänner och familj nämndes av alla i studien och om patienten hade valt att vårdas hemma var släktingarna alltid nära patienten. Benzein et al. (2001) skriver även att relationen med andra patienter med obotlig cancer och att tillhöra en grupp, är en viktig källa till hopp för patienterna. De kunde inte längre identifiera sig själva med friska människor. Tillsammans med andra patienter med obotlig cancer kan de dela med sig av sina känslor och tankar och bli erkända.

Symtomlindring

Att få leva utan påfrestande symtom framförallt smärta och att slippa lida visades vara något som patienterna hoppades. (Benzein et al. 2001; Duggelby och Wright, 2009; Sand, Olsson och Strang (2009). Duggleby och Wright (2009) skriver även att symtom som kraftig smärta gjorde det svårt för patienterna att tänka på framtiden. I studien av Sand et al. (2009) framkommer det att så länge patienterna upplevde sig som symtomfria ansåg dem det möjligt att delta i det vardagliga livet och uppleva njutning. Författarna skriver även att genom att vara symtomfria upplever de att döden inte var lika närvarande. Benzein et al. (2001) framhåller liknande fynd i sin studie att det är av stor vikt att ha god symtomkontroll då de upplevde att om symtomen ökade så minskade deras hopp om att bli botade. Patienterna framförde också att de upplevde att det fanns en relation mellan sjukdomens allvar och förekomsten av symtom.

Sammanhang

I studierna av Duggleby och Wright (2009), Benzein et al. (2001) framkom det att patienterna hade förlikat sig med sin nuvarande situation, det som har hänt samt ett kommande slut på livet. Ett annat sätt för patienterna att förbereda sig inför döden var att titta tillbaka och summera sitt liv och föra livet mot ett avslut för att få alla bitarna av pusslet att falla på plats. Benzein et al. (2001) skriver vidare att genom att samtala om minnen med vänner och familj och titta på fotografier främjades patienternas upplevelse av hopp.

Buckley och Herth (2004) skriver genom att minnas sin ungdomstid bidrog det till en viktigt källa till upplevelse av hopp för patienterna. I studien av Duggleby och Wright (2009) visar författarna på hur patienterna genom att reflektera kring det personliga meningssökandet bidrog det till skapandet av en känsla av mening i livet. Författarna menar att då man finner mening så uppskattar man livet mer vilket även var kopplat till att efterlämna något meningsfullt, till exempel ett arv. Att efterlämna ett arv, enligt patienterna ger dem en känsla av att de kommer leva kvar fastän att de kommer att lämna livet. En känsla av mening i livet bidrog där med till främjandet av hopp enligt deltagarna i studien.

Strategier

I studien skriven av Olsson et al. (2011) framkommer det att om patienterna fokuserar på positiva framtida händelser i livet så främjar det känslan och skapandet av hopp. Sådana händelser kan vara till exempel att vänta på en alternativ behandling eller en framtida semester. Utöver det så skapade extra tid i livet en känsla av hopp. I studien av Duggleby och Wright (2009) hoppades patienterna på att leva livet fullt ut av den tid de har kvar i livet, en fridfull död, hopp om ett bättre liv i framtiden för deras familj. Vidare skriver Buckley och Herth (2004) och Hollis et al. (2007) att det är viktigt att ha långsiktiga mål så som att åka på en resa, fira sin födelsedag eller högtidsdagar men även kortsiktiga mål så som att kunna klä sig och ta en dag i taget. Att ha dessa mål och en strävan efter att uppnå dessa skapar en förutsättning för en framtid som genererar kompetens och självförtroende hos patienterna samt främjar hopp. Santini et al. (2008) gör medhåll i sin studie om att måluppfyllelse främjar hopp hos patienterna.

Benzein et al. (2001) skriver att patienterna i deras studie pratade om kortsiktiga mål riktade mot den aktuella dagen eller morgondagen. Men ingen av patienterna nämnde långsiktiga mål.

Det fanns alltid en stor osäkerhet rörande om målen kunde uppnås. Tidigare, innan diagnosen, togs måluppfyllelse för givet men numer sattes ofta målen på morgonen när patienten kunde bestämma om han eller hon kände sig tillräckligt bra för att göra det som krävdes för att uppnå målen. I samma studie framförs vidare att sätta upp mål hänger även ihop med ett hopp om att leva ett så normalt liv som möjligt och en inre styrka i att vilja leva vidare. Kampen för att kunna leva så normalt som möjligt var en konsekvens av känslan av att bli märkt. Patienterna menade på att det kunde influera deras egen överlevnad. De hade även sänkt sina förväntningar på vad som kunde bli realiserat. I studien av Reb (2007) skriver även hon om att patienterna omarbetade sina förväntningar och mål och fokuserade på att till exempel återvända till arbetet och vanliga aktiviteter eftersom dem önskade att deras liv skulle bli normala igen.

Enligt Benzein et al. (2001) var en strategi för att främja upplevelsen av hopp hos patienterna att de skulle bli väl förberedda inför döden, både på ett praktiskt och känslomässigt vis. De flesta av patienterna hade ordnat med finansiella och juridiska sakerna inom familjen och hade förberett sina begravningar. Vidare skriver Benzein et al. (2001) att personalen är viktiga personer för patienterna. Deras professionella sätt, som till exempel hur de gav information och svarade på frågor hade stor betydelse för patienternas upplevelse av hopp. Detta skriver även Olsson et al. (2011) och Reb (2007) men Olsson et al. (2011) förtydligar att samtala med läkaren kunde även främja upplevelsen av hopp, genom att patienterna upplevde att det frågor de hade till läkaren kunde enkelt förvandlas till fantasier och förhoppningar om en framtid. Reb (2007) tillägger att patienterna i studien värdesatte kommunikation som var ärlig och optimistisk och blev uppmuntrade av att höra positiv information. Då de blev utsatta för negativ kommunikation upplevde de mer ångest och kände sig mindre hoppfulla.

Metod diskussion

Fördelar med att göra en litteraturöversikt är att man får en överblick över den forskning som finns inom det valda området. En nackdel kan dock vara att trots ett kritiskt förhållningssätt kan analysen av den redan gjorda forskningen påverkas av ens egen förförståelse vilket i sin tur kan påverka resultatet genom att styra det i en viss riktning.

Under sökprocessen uppmärksammades återkommande författare till relevanta studier vilket ledde till en ny form av sökväg där vi använde författarnas efternamn som sökord. Denna sökning gav oss ytterligare vidd i sökningen inom ämnet än vad som skulle kunnat uppnås med enbart

sökorden.

Enligt Friberg (2012) kan man använda sig av vetenskapliga artiklar som redovisar analyser och synteser inom ett visst område och på så sätt ge ny kunskap. Det kan även resultera i ny kunskap där nya teorier och modeller bildas utifrån tidigare forskning. Med stöd i detta har vi även valt att inkludera en artikel som är en litteraturstudie i vårt resultat. Detta val gjordes eftersom att det som framkom var av betydelse för examensarbetets syfte samt att det material som har redovisats från artikeln inte återfanns i någon av de övriga resultat artiklarna. Prövningar gjordes för att söka efter original artiklarna men utan resultat. Det kan anses problematiskt då det inte går att säkerställa original artiklarnas kvalitet samt om de stämmer överens med examensarbetets syfte. Författarna är medvetna om detta faktum men gjorde valet att inkludera litteraturstudien då sökningarna endast gav upphov till en liten mängd studier inom området.

Vidare är det viktigt att nämna att studien av Benzein et al. (2001) har varit mer tongivande i resultatdelen jämfört med övriga studier. Detta på grund av att studien har ett rikt och utförligt beskrivet innehåll tillskillnad från de övriga studierna. Detta är något som till viss del kan anses påverka resultatet i och med att de mer beskrivande delarna av resultatet är tagna nästan uteslutande från studien av Benzein och det saknas till större delen motsvarande djup från övriga artiklar i resultatet. Dock uppvisar nästan samtliga artiklar i resultatet det som beskrivs i Benzeins studie och därmed förtydligas även det som har framkommit i de övriga artiklarna i resultatet.

Fördelar med en deduktiv ansats är att det kan ge en tydlig struktur till resultatet och därmed en bra hjälp i hur resultatet och även diskussionen kan disponeras. Metoden är även ett bra sätt att tydligt se hur modellen kan anknytas till områden inom den palliativa vården och dess användande för att främja en god personcentrerad vård. En nackdel är att det redan från början finns en bestämd utgångspunkt i analysen av artiklarna samt i hur man analyserar och tolkar de insamlade materialet.

Resultat diskussion

Som det har framkommit i resultatet av åtta vetenskapliga artiklar har det identifierats flera faktorer som patienterna hoppas på och finner hopp i. Faktorerna har genom en deduktiv ansats kopplats samman med de dimensioner i 6 s:n modellen som de samspelar med.

Samtliga faktorer stöds även av resultatet i studierna av Duggelby (2001) och Clayton et al. (2005) där det har visat på att patienterna finner hopp i relationer, andlighet, humor, mål och

symtomkontroll. I studien av Clayton et al. (2005) förekommer även hopp om bot vilket stödjer examensarbetets resultat. I samma studie av Clayton et al. (2005) framkommer det samtidigt att patienterna ej lyfte andlighet samt relationer som källor till hopp, något som motsäger resultatet i detta examensarbete. En reflektion skulle kunna vara att andlighet och relationer kan ses som en självklar och betydelsefull del för patienternas situation i livets slut, då detta har påvisats som viktiga faktorer för hopp i detta examensarbete. Dock att dessa två faktorer inte alltid associeras/uttrycks med begreppet hopp. Detta kan enligt författarna bero på en omedvetenhet hos både patienter och personal om hoppets betydelse och om vad som främjar hopp.

Vid analysen av resultatet med de 6 s:n blev det tydligt att det som patienterna hoppades på och fann hopp i överensstämde med innebörden av de 6 s:n. Dessa faktorer motsvarar innehållet i modellen av det som är av betydelse för patienten och grunden till en god personcentrerad vård i livet slut. Hopp är en del av de 6 s:n på så vis att det är ett uttryck för de önskningar och tankar en person har av det som är viktigt för henne/honom i livets slut. På samma sätt är de 6 s:n´s innehåll menat att ge uttryck för och vara en hjälp i att få fram det som är av vikt för den enskilda personen i sin situation i livet slut (Ternestedt et al., 2012).

För att tydligare visa på detta samspel kan det konstateras att självbilden ingriper många faktorer för hopp samt att självbilden influerar de övriga 6 s:n. Självbilden inbegriper som tidigare nämnts vem personen är och vad som är viktigt för personen, självbilden har en stor betydelse för patientens upplevelse av hälsa, välbefinnande och en god död. Detta medför därmed att det finns en mängd tolkningsmöjligheter inom självbilden och dess innebörd för varje enskild person.

Andligheten är en viktig del av självbilden enligt Ternestedt et al. (2012, s. 59-67) och inbegriper vem en person är och hur han eller hon ser på sig själv. Andligheten har även en betydande roll för om patienten känner tillit och hopp eller misstro. I resultatet av detta examensarbete har det framkommit att andlighet dessutom är en viktig källa till hopp och stöd för patienterna i deras situation. Det innebär således att om patientens andlighet inkluderas i vården i livets slut så kan det främja hopp och stärka en positiv självbild. Detta stödjer författarnas tanke om ett samspel mellan självbilden och andlighetens betydelse för hopp.

Ett annat exempel som stödjer ett samspel mellan hopp och självbilden är hur patienten uppfattar sin sjukdom (Ternestedt et al., 2012, s. 59-67). Denna uppfattning kan uttryckas som ett hopp om bot hos patienterna och framkom i flertalet av studierna i resultatet. Enligt resultatet

påverkades patienternas hopp av sjukdomens utveckling samt av att provsvar som tydde på förändring till mer stabila värden ingav hopp. En tanke kan vara hur patienterna ser på sin sjukdom och hur de resonerar kring den och dess konsekvenser för ens framtid är individuellt och påverkas av patientens självbild. Att resonera kring ett hopp om bot trots en medvetenhet hos patienterna om att det inte längre är möjligt framkom i resultatet och skulle kunna ses som ett sätt att hantera sjukdomen och kunna bevara hoppet om att ha en framtid där bot är möjlig. Att få positiva provsvar är något som ger styrka åt hoppet om bot hos patienterna.

Hopp skulle kunna inkluderas som ett underbegrepp till de 6 olika s:n för att användas i vården av patienterna och få fram det som är viktigt för just den enskilde och vad som ger henne eller honom hopp i sin situation. Eftersom hopp i resultatet samspelar med varje S så är det en viktig del att inkludera i 6 s:n modellen för att få en helhet i patientens livssituation samt för att kunna främja hopp och ge en god personcentrerad vård. Att hopp är viktigt inom den palliativa vården stöds av det som framkommit i studien av Duggleby (2001). Författaren i studien skriver att upprätthållandet av hopp har positiva effekter vid hantering av smärta och att hopp underlättar hantering av dödlig sjukdom, inger trygghet samt främjar upplevelsen av hälsa. Att ha hopp är en viktig del för patienterna för att kunna hantera sin situation i livets slut och är en livsnödvändig del av livet för att patienten ska uppleva välbefinnande samt ha livskvalitet. Hoppets betydelse för patienterna betonas vidare i en studie av Johnson (2007). Enligt författaren innebär hopp inom palliativ vård en känsla av att bättre dagar och stunder kan komma oberoende av patienternas situation som döende.

Ternestedt et al. (2012, s. 54) skriver att 6 s:n modellen anknyter till konsensusbegreppen, människa, hälsa, vårdande och miljö som används inom vårdvetenskapen (Dahlberg et al., 2003, s. 17-51). Det är människan, personen och dennes självbild som är kärnan i modellen samt att de övriga 6 s:n medverkar till att stärka patientens självbild, identitet och hälsa om stödet utformas med utgångspunkt i patientens behov och önskningar. Vidare är miljön och vårdkulturen kring patienten av stor betydelse för självbilden och välbefinnandet, dessa kan både främja och hindra möjligheterna till ett bra liv i livets slut. Vårdens utformning ska enligt Ternestedt et al. (2012, s. 54) styras utifrån patientens behov och perspektiv på världen.

Enligt Dahlberg et al. (2003, s. 17-51) är det alltid patientens perspektiv som går i första hand och begrepp som kan användas för att tydliggöra patientperspektivet är livsvärlden, lidande/välbefinnande, subjektiv kropp samt vårdrelation. Dessa begrepp är som det har

framkommit i detta examensarbete viktiga delar för att patienterna ska finna hopp och att främja hopp hos patienterna. Det är viktigt att som vårdpersonal ta i beaktning patientens livsvärld för att på så vis förstå vad som främjar hopp hos patienten, vad som är viktigt för just honom eller henne i livets slut samt vad som orsakar lidande eller välbefinnande. Den subjektiva kroppen och hur den upplevs påverkar patienten i sin situation och hur vida personen upplever hopp.

Vårdrelationen har visat sig ha en stor betydelse för att patienten ska finna hopp genom en god vårdrelation och en god kommunikation kring vården i livets slut och vad som är viktigt.

Det är viktigt att inse att hopp och de 6 s:n är båda med sitt innehåll något individuellt och att det är viktigt att inte tolka i förväg eller sätta ord åt patienterna på vad de uttrycker. Genom att ha kunskapen om hoppets betydelse samt om de faktorer som främjar hopp så ger det en bild av att det förekommer hopp även i livets slut. Den bilden är det som vårdpersonalen bör bära med sig för att i nästa steg i mötet med patienten identifiera det individuella hoppet och uttryck för detta för att kunna främja hälsa och välbefinnande

Slutsats

Det har framkommit att begreppet hopp skulle kunna inkluderas som en del i 6 s:n modellen. Examensarbete har visat på att det finns ett samband mellan patienternas upplevelser av hopp och innebörden i de olika dimensionerna i 6 s:n modellen. Modellen skulle därmed kunna antas vara ett bra verktyg för vårdpersonalen att använda för att på ett mer systematiskt sätt samtala kring hopp och få ta del av det som främjar hopp samt bevara hoppet hos patienterna inom den palliativa vården. Detta skulle kunna bidra till en än mer god personcentrerad vård i livets slut.

Förslag till fortsatt forskning

Författarna till detta examensarbete anser att det finns ett behov av mer forskning kring patienters upplevelser av hopp för att utöka kunskapen samt att även praktiskt pröva användandet av begreppet hopp som en del av 6 s:n modellen. Ytterligare förslag till fortsatt forskning är att titta på de närståendes upplevelse av hopp och vad de finner hopp i eftersom de är en viktig del av den palliativa vården genom att de är ett stort stöd för patienten och många gånger en givare av omsorg i hemmet. Det är viktigt att vårdpersonalen även identifierar hopp hos de närstående för att kunna hjälpa till att främja hopp hos dem i deras situation.

Referensförteckning

- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2009) *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Benzein, E. & Berg, A. (2003). The Swedish version of Herth Hope Index – an instrument for palliative care. *Nordic College of Caring Sciences, Scand J Caring Sci.* 17(4) s. 409–415.
- Benzein, E., Norberg, I., & Saveman, B-I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine.* 15. s.117-126. DOI: 0269–2163(01)PM398OA.
- Buckley, J., & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard.* 19(10) s. 33-51.
- Clayton, J. M., Butow, P. N., Arnold, R. M., & Tattersall, M. H. N. (2005). Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer.* 103: 1965–1975. DOI: 10.1002/cncr.21011.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America.* 20(2) s. 379-391.
- Duggleby, W. (2001). Hope at the end of life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing.* 3(2) s. 51-64.
- Duggleby, W., & Wright, K. (2009). Transforming Hope: How Elderly Palliative Patients Live with Hope. *Canadian Journal of Nursing Research.* 41(1). s. 204-217.
- Friberg, F. (2012) Att göra en litteraturöversikt. Friberg, F. (Red.) *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Herth, K. A., & Cutcliffe, J. A. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing.* 11(14). s. 977-83.
- Hollis, V., Massey, K., & Jevne, R. (2007). An introduction to the Intentional Use of Hope. *Journal of Allied Health.* 36(1) s. 52-56.
- Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing.* 13(9). s. 451-459.
- Nationellt vårdprogram för palliativ vård. (2012). [Elektronisk] Tillgänglig: http://www.cancercentrum.se/PageFiles/3493/NatVP_Palliativv_%C3%A5rd_2012_final.pdf [Hämtad: 2013-04-06].
- Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, J, E., & Friedrichsen, M. (2011). The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care.* 9. s. 43-54. DOI: 10.1017/S1478951510000532.
- Reb, A.M. (2007). Transforming the Death Sentence: Elements of Hope in Women with Advanced Ovarian Cancer. *Oncology Nursing Forum.* 34(6). s. 70-81. DOI: 10.1188/07.ONF.E70-E81.
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management.* 37(1). s 13-21. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.
- Santini, M., Schreier, G., & Stitt, L. (2008). Level and direction of hope in cancer patients: an exploratory longitudinal study. *Support Care Cancer.* 16. s. 493-499. DOI:10.1007/s00520-

007-0336-6.

Socialstyrelsen. (2012). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård*. [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18735/2012-6-17.pdf> [Hämtad: 2013-04-18].

Strang, P. (2012). *Palliativ vård inom äldreomsorgen*. Lund: Vårdförlaget.

Svenska Akademien. (1998). *Svenska Akademiens ordlista över svenska språket*. (12 uppl.). Norge: Gjøvik AS.

Svensk sjuksköterskeförening. (2009). *Omvårdnad och god vård*. [Elektronisk] Tillgänglig: http://www.swenurse.se/PageFiles/5959/OM_Omvardnad.pdf [Hämtad: 2013-04-18].

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. [Elektronisk] Tillgänglig: http://www.swenurse.se/PageFiles/8804/Nr55_13okt_NYWEB.pdf [Hämtad: 2013-04-05].

Ternstedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2013). *WHO: s definition av palliativ vård*. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> [Hämtad: 2013-06-04].

Bilaga 1, Sökmatrix

Databaser	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
Cinahl	Patients, palliative care, terminal care, hope, full text, peer reviewed	45	Johnson, S. (2007). Duggleby, W. (2001).
Cinahl	Benzein	36	Benzein, E., & Berg, A. (2005).
Cinahl	Duggleby, full text, peer reviewed	58	Duggleby, W., Hicks, D., Nikolaichuk, C., Holtslander, L., Williams, A., Chambers, T., & Eby, J. (2012). Kylmä, J., Duggleby, W., Cooper, D., & Molander, G. (2009).
Cinahl	Herth, full text, peer reviewed	61	Buckley, J., & Herth, K. (2004). Herth, K.A., & Cutcliffe, J.R. (2002). Oct 10-23. Cutcliffe, J.R., & Herth, K.A. (2002). Jul 25 – Aug 7. Herth, K.A., & Cutcliffe, J.R. (2002). June 27 – Jul 10.
Cinahl	Hope, Strang, full text, peer reviewed	10	Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, E.J., & Friedrichsen, M. (2011).
Cinahl	Olver, full text, peer reviewed	88	Eliott, J.A., & Olver, I.N. (2009). Eliott, J.A., & Olver, I.N. (2002).
PubMed	Patients, hope, palliative care, terminal care, full text, english	84	Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold, R.M., & Tattersall, M.H.N. (2005).
Medline	full text, hope, palliative care, patients, nursing Fulltext,Peer reviewed	22	Benzein, E., & Berg, A. (2003).

Medline	Patients, hope, experience, palliative care, full text, peer reviewed	20	Sanatani, M., Schreier, G., & Stitt, L. (2008). Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, I. (2001).
Nursing and allied health source	Patients, hope, terminal care, peer reviewed, fulltext	3855	Nekolaichuk, C.L., & Bruera, E. (1998). Weil, C.M. (2000). Rousseau, P. (2000). Cellarius, V. (2008). Herth, K.A., & Cutcliffe, J.R. (2002). Weingarten, K. (2010). Hollis, V., Massey, K., & Jevne, R. (2007). Reb, A.M. (2007).
			Dufault, K., & Martocchio, B.C. (1985). Duggleby, W., & Wright, K. (2005).

Bilaga 2, Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B-I.	The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care.	2001, Sverige, Palliative Medicine	Att belysa innebörden av den levda erfarenheten av hopp hos patienter i palliativ hemsjukvård.	Kvalitativ metod Urval: 11 patienter med obotlig cancer som vårdades hemma, 4 kvinnor, 7 män. Analys: Berättande intervjuer tolkades med en fenomenologisk-hermeneutisk metod.	Resultatet visade en spänning mellan <i>att hoppas på någonting</i> , det vill säga ett hopp om att bli botad och <i>att leva med hopp</i> , dvs försörjning och tillfredsställelse med livet döden. Denna spännings beskrivs som ett tillstånd av 'recollection' av den franske filosofen Gabriel Marcel. De intervjuade berättade om ett hopp att leva så normal som möjligt och att uppleva bekräftande reaktioner som dimensioner av deras levda erfarenhet av hopp. Detta resultat visar att hopp är en dynamisk upplevelse, som är viktig för ett meningsfullt liv och en värdig död, för de patienter som lider av obotlig cancer.
Buckley, J. & Herth, K.	Fostering hope in terminally ill patients	2004, England, Nursing Standard	Att undersöka betydelsen av hopp, identifiera strategier hos terminalt sjuka patienter i syfte till att upprätthålla och främja hopp i livets slut, att utforska förändringar av hopp under den sista tiden samt undersöka hurvida resultaten från en Nordamerikansk studie av Herth, utforskade innebörden av hopp och strategier som främjar hopp, kan implementeras i England.	Kvalitativ metod. Urval: 16 vuxna personer, terminalt sjuka som fick palliativa vård. Analys: Bearbetning av bakgrundsdata med BDF, data insamling av: ålder, kön, diagnos, fatigue och aktivitetsnivå. Herth hope Index, en mätinstrument avsett att mäta hopp användes. Semistrukturerad intervjv bestående av fem frågor.	Hopp kvarstod som närvarande oavsett närvaron av döden. Sju kategorier vilka främjar hopp identifierades och tre kategorier som hindrar hopp identifierades, baserat på det semistrukturerade intervjuerna.

Duggleby, W. & Wright, K.	Transforming hope: How elderly palliative patients live with hope	2009, Canada, Canadian Journal of Nursing Research	Att beskriva den process genom vilket palliativa patienter lever med hopp.	Kvalitativ metod Urval: Kvinna eller man över 65 år, diagnostiserade med cancer samt får palliativ vård inom hemsjukvården i Canada. Analys: Individuella intervjuer, Herth hope Index, en mätinstrument avsett att mäta hopp användes och ESAS, symtomskattnings instrument.	Deltagarna i studien identifierade hopp som en förväntan att undgå lidandet och att få en fridfull död. De beskrev deras huvudsakliga bekymmer i att vilja leva med hopp, och att de uppnår detta genom att omvandla hopp. Att omvandla hopp innebar att acceptera livet som det är, söka efter mening och positiv omvärdering.
Hollis, V., Massey, K., & Jevne, R.	An Introduction to the Intentional Use of Hope	2007, Kanada, Journal of Allied Health	Syftet med denna studie är att introducera vårdpersonal till begreppet hopp, för att skilja det från närliggande begrepp och ge bakgrunds information och konkreta strategier för att underlätta den avsiktliga användningen av hopp i vården.	Litteraturstudie	Hopp är mer hållbart än optimism och mer handlingsorienterat än önskningar och drömmar som avser en meningsfull framtid. Vår attityd, beteende och språk kan påverka patienters upplevelse av hopp. Källor av hopp inkluderar familj, vänner, andliga övertygelser, symboler och metaforer.
Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppsson-Grassman, E. & Friedrichsen, E.	The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care	2011, Sweden, Palliative and Supportive care	Att undersöka hur cancerpatienter antagna till palliativ hemsjukvård upplevde vikten av hopp och användandet av hopp under sex veckor genomgående den sista fasen av sitt liv.	Kvalitativ metod Urval: 11 vuxna patienter med cancer diagnos, i ett palliativt skede boende i hemmet. Fysiskt och psykiskt kapabel till att delta i studien, på patienternas egna bedömning. Kunna prata, läsa och skriva på Svenska samt godkänna ljud-inspelning. Analys: Intervjuer och enkät undersökningar gjordes, deltagarna skrev journaler. Herth hope Index, ett mätinstrument avsett att mäta hopp användes och ESAS, symtomskattnings instrument.	Kärn kategorin, ”skimrande glöd”, utvecklades från fyra skeenden: (1) Skapandet av övertygande hopp, med fokus på positiva händelser, som bildats för att ha något att se fram emot. (2) Skapandet av stimulerande hopp, inbegriper medvetenhet om bristen av realism, men inkluderar orealistiska skäl till hopp. (3) Insamling och bevarandet av stunder av hopp, uttrycker en önskan i att ta vara på dagen och bevara stunder av glädja och njutning. (4) Gradvis sloknad hopp, kännetecknas av brist på energi och en känsla av att tiden rinner ut.

Reb, A.M.	Transforming the Death Sentence: Elements of Hope in Women with Advanced Ovarian Cancer.	2007, USA, Oncology Nursing Forum	Att beskriva upplevelsen av hopp hos kvinnor med avancerad äggstockscancer.	Kvalitativ metod Urval: 20 kvinnor i ålder 42-73, där samtliga har genomfört kemoterapi utan påvisande tecken på recidiv. Analys: Data analyserades med en konstant jämförande process.	Att möta dödsdomen visade sig vara den viktigaste frågan. Hanteringen ledde därmed till att omvandla döds hotet. De tre faserna var chock, efterskalv, och ombyggnad. Vårdgivare, kommunikation och andlighet påverkade kvinnors förmåga att omvandla dödsdomen. Stöd och kontroll framkom som viktiga dimensioner av kärnan.
Sand, L., Olsson, M. & Strang, P.	Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer	2009, Sweden, Journal of pain and symptom management	Att få kunskap om hur Svenskar, födda i Sverige, som definierar sig som icke-religiösa, utvecklar copingstrategier i närvaron av sin egna annalkande död. För att få en förståelse för hur dessa strategier tjänar sitt syfte och hjälpa vederbörande att hantera ångest orsakad av det faktum att de snart ej kommer att finnas.	Kvalitativ metod. Urval: 20 Svenskar födda i Sverige, samtliga med cancerdiagnos och i ett tidigt eller sent palliativt stadiet i deras cancerform. Samtliga icke-religiösa. Stor vikt lades vid att ha variation hos de deltagande, därav önskan att variation fanns i ålder, kön, familjesituation, yrke, diagnos, sjukdomstid och cancerformens fas. Analys: Semistrukturerade intervjuer genomfördes, ljudinspelning gjordes och materialet analyserades därefter med hermeneutisk analysmetod.	Deltagarnas strävan i att utveckla användbara strategier för att behärska döden kan symboliseras som en kognitiv och emotionell pendel som ständigt pendlar mellan ytterligheterna av liv och död. Under den pågående pendlingen, använde deltagarna alla tillgängliga medel: egna resurser, andra människor, djur, natur, själslig kraft, hopp, fantasi och ett övernaturligt tänkande. De strävade efter att finna faktorer som gav dem stöd i sin inre balans och struktur, i syfte till att hålla döden på ett diskret avstånd och att bevara det som förenar liv. Dessa faktorer var: samhörighet, delaktighet, hopp och fortsättning, faktorerna bidrog som en sköld från att bli sårad i vänta på döden.
Santani, M., Schreier, G. & Stitt, L.	Level and direction of hope in cancer patients: an exploratory longitudinal study	2008, Canada, Support Care Cancer	Finns det en skillnad i nivå av hopp, mellan patienter som är kurativa och palliativa, och hur förändras dessa över tid? Vad är patienternas viktigaste förhoppningar?	Kvalitativ metod. Urval: 50 patienter rekryterades från onkolog kliniker. Analys: "Open ended questions" för att sedan jämföras i Herth hope Index, ett mätinstrument avsett att mäta hopp.	Femtio patienter deltog i studien, 29 av dem kurativa, 21 palliativa. Det största förhoppningarna kategoriserades enligt följande: bot, andra positiva hälsoreultat, emotionellt välbefinnande, målpåfyllelse, återvända till det normala, interpersonella mål, annat. Det fanns inga samband mellan behandling och syftet till val av högsta prioritet av hopp. Uppföljande bedömning efter fyra månader visade inga signifikanta skillnader i mönstret av hopp.

