



JÖNKÖPING UNIVERSITY  
*School of Health and Welfare*

# Upplevelser av hopp hos patienter i palliativ vård

En litteraturöversikt

Examensarbete 15 hp

**HUVUDOMRÅDE:** *Omvårdnad*  
**FÖRFATTARE:** *Angelica Friess & Mikaela Pettersson*  
**HANDLEDARE:** *Siv Honkala*  
**JÖNKÖPING:** *December 2015*



JÖNKÖPING UNIVERSITY

*School of Health and Welfare*

# The experience of hope in patients in palliative care

A literature review

Bachelor thesis 15 hp

**MAIN AREA:** *Nursing*

**AUTHORS:** *Angelica Friess & Mikaela Pettersson*

**SUPERVISOR:** *Siv Honkala*

**JÖNKÖPING:** *December 2015*

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Palliativ vård omfattar de patienter med livshotande sjukdom som inte längre svarar på botande behandling. Hopp beskrivs i litteraturen som ett komplext fenomen. Patienternas möjlighet till att kunna leva vidare trots sin sjukdom anses bli starkare vid en känsla av hopp. Transitionen från botande till lindrande vård kan ses som något som präglas av en osäkerhet från både patienten, närstående och sjukvårdspersonal. Personcentrerad vård innefattar synliggörandet och bekräftandet av personen samt att öka förståelsen för tillståndet.

**Syfte:** Syftet var att undersöka upplevelser av hopp hos patienter i palliativ vård.

**Metod:** En litteraturoversikt genomfördes där 12 artiklar med kvalitativ design inkluderades. Artikelsökningen gjordes i Cinahl och PsycInfo.

**Resultat:** I resultatet framkom det fyra kategorier: "Att ha framtidstro" där hopp om att kunna bli botad var framstående, "Faktorer som stärker hopp" där samhörighet, relationer, delaktighet och tro var viktiga aspekter för ett ökat hopp, "Hur närstående kan påverka hopp" där stöttande relationer och samtal bidrog till ökat hopp och "När hoppet sviker" där bristande kommunikation, ensamhet och dålig symtomhantering var faktorer som ledde till att hoppet sveks.

**Slutsats:** Hoppet är komplext och kunde visa sig på olika sätt. Det kunde vara hopp om ett botemedel, hopp om bra smärthantering och hopp om att få se sina barn växa upp. Även tron och patientens närstående har visat sig spela en stor roll när det kommer till hoppet.

**Nyckelord:** Upplevelse, hopp, omvårdnad, palliativ vård

## Summary

**Background:** Palliative care includes patients with life-threatening illness. Hope was described in literature as a complex phenomenon. The ability to continue to live on despite their disease was considered to be improved in the presence of hope. To go from curative to palliative care was a transition which could be characterized with an uncertainty. Person-centered care is about confirming the person and to increase the understanding of the condition.

**Aim:** The aim of this literature review was to examine the experience of hope in patients in palliative care.

**Method:** A literature review was performed. 12 qualitative articles with a qualitative design were included. Cinahl and PsycInfo were used as databases.

**Result:** The result was divided in to four categories: "Belief in the future", where hope to be cured was the most prominent, "Factors that strengthens hope", where togetherness, relationships, participation, and faith was important aspects to an increased hope, "How family and friends can affect hope" where supportive relations, and conversations contributes to a higher hope and "When hope fails" where lack of communication, loneliness, and poor symptom management were factors that decreased hope.

**Conclusion:** Hope is complex and can be expressed in different ways. It could be hope for a cure, hope for a good pain management and the hope to be able to see the children grow up. Faith and the patients loved ones has also been shown to play a significant role when it comes to hope.

**Keywords:** Coping, hope, nursing, palliative care

# Innehållsförteckning

Inledning .....	I
Bakgrund .....	I
Palliativ vård.....	I
Personcentrerad omvårdnad .....	2
Transition: från botande till lindrande .....	2
Hopp.....	3
Syfte .....	3
Material och metod .....	3
Design .....	3
Urval och datainsamling .....	4
Dataanalys .....	5
Etiska överväganden.....	5
Resultat.....	6
Att ha framtidstro.....	6
Faktorer som stärker hopp .....	7
Hur närstående kan påverka hopp.....	8
När hoppet sviker .....	9
Metoddiskussion .....	10
Resultatdiskussion .....	11
Slutsatser .....	12
Kliniska implikationer .....	13
Referenser .....	14
Bilagor .....	18
Bilaga 1: Redovisning av sökhistorik.....	18
Bilaga 2: Artikelmatriser .....	19
Bilaga 3: Kvalitetsgranskningsprotokoll.....	25

## **Inledning**

Hopp är ett positivt begrepp som verkar interpersonellt och som är framtidsinriktat och verklighetstroget. Filosofer har beskrivit att trots svåra påfrestningar så kan hoppet överleva. De hävdade även att om människan skulle förlora hopp så är livet över. Det visar hur nödvändigt hopp är för människans existens men även att det är viktigt att acceptera det som en del av vårdvetenskapens centrala begrepp. Vikten ligger i att skapa förutsättningar för hopp inom omvårdnaden då det kan leda till ett minskat lidande, ett bättre välbefinnande och en starkare hälsa (Benzein, 2012). Hopp anses finnas hos patienter inom palliativ vård (Benzein, Norberg & Saveman, 2001) där målet är att, trots livshotande sjukdomar, öka kvaliteten på livet hos den sjuke och närstående. Det handlar om att förebygga och lindra symtom i ett så tidigt stadie som möjligt genom smärtlindring och andra behandlingar. Symtomen behöver inte vara endast fysiska, som smärta, utan kan även vara psykiska och spirituella. Det har dock visat sig att det finns en bristande kompetens och kunskap hos sjukvårdspersonal inom den palliativa vården (WHO, 2015).

## **Bakgrund**

### **Palliativ vård**

År 1990 definierade WHO för första gången vad palliativ vård är (Strang, 2013). Varje år har upp mot 40 miljoner människor i hela världen beräknats vara i behov av den här typen av vård. Trots det så får endast 14 procent den vård de behöver (WHO, 2015). De fyra hörnstenarna är en utgångspunkt som används i god palliativ vård. Där inkluderas symtomlindring, interprofessionellt samarbete, relation och kommunikation samt stöttning till patientens närstående (Strang, 2013; Socialstyrelsen, 2013). Vården upphör inte att gälla efter personens bortgång. De närstående är hela tiden inkluderade i vårdandet och erbjuds därför stöd för att kunna hantera situationen efter dödsfallet med samtal som är anpassade efter individ och syfte (Nationella Rådet för Palliativ Vård, u.å.-a; WHO, u.å.).

Tidigare riktades vården enbart till de personer som led av obotlig cancer där den sena fasen av döendet stod i fokus (Strang, 2013; Socialstyrelsen, 2013). Det förändrades under årens lopp och målet är att vården ska rikta sig mot alla patienter som lider av terminal sjukdom där inte längre botande behandling är möjlig. Något som är centralt för livskvalitén och för att få en så bra vård som möjligt är att patienten känner delaktighet och har möjlighet till självbestämmande i sin vård, symtomlindring samt stöd från nära och kära (Socialstyrelsen, 2013). Enligt 2a§ hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) har sjukvårdspersonalen som krav på sig att respektera patientens självbestämmande och integritet.

Den palliativa vården delas in i två faser; den tidiga fasen och den sena fasen. Den tidiga fasen syftar till att både öka livskvalitén hos patienten, men också finna en livsförlängande behandling i den mån det är lämpligt. Den tidiga fasen kan vara lång och det kan variera när den startar. Den kan sättas in då patienten har en skada eller sjukdom som inte längre svarar på botande behandling. Det är däremot viktigt att se till patientens individuella tillstånd. Brytpunkt är övergången mellan tidig och sen fas (NRPV, u.å-b). Däremot så speglar inte brytpunkten en sådan tydlighet i övergången som den kan uppfattas som. Den kan istället uppfattas som diffus och kan ske

successivt under en tid (Socialstyrelsen, 2013). Beslutet att avsluta den pågående livsförlängande behandlingen och övergången till den sena fasen kan antingen tas från en ansvarig läkare eller i samråd mellan läkare och patient. Beslutet diskuteras mellan läkare och patienten och de närstående. Dialogen sker under en period och om det är möjligt, vid flera tillfällen. Det är nödvändigt med återkommande samtal både mellan sjukvårdspersonal och mellan sjukvårdspersonal och patienten då beslut om livsförlängande behandling ska avbrytas (NRPV, u.å-b; Socialstyrelsen, 2013). Övergången till palliativ vård i sen fas, det vill säga i livets slutskede sker när det inte längre finns någon mening med livsförlängande behandling eller att behandlingen medför svåra biverkningar som endast orsakar ett lidande hos patienten. Då patienten befinner sig i livets slutskede och vårdas palliativt är syftet och målet endast lindrande behandling (Socialstyrelsen, 2013).

Inom den palliativa vården ses döden som en naturlig del av livet. Döden ska därför varken påskyndas eller skjutas upp. Målet med vården är att människan ska känna välbefinnande och värdighet fram till livets slut (NRPV, u.å.-a; WHO, u.å.). Det finns tydliga likheter mellan palliativ vård och personcentrerad vård. En likhet är synsättet och innehållet i det palliativa vårdandet som influeras av personcentrering (Meidell, 2010).

#### Personcentrerad omvårdnad

De centrala delarna av den personcentrerade vården innefattar att synliggöra och bekräfta personen samt att försöka förstå personens upplevelse av sjukdomen. Det innefattar även att inkludera personen i alla delar av vårdandet (Ross, Tod & Clarke, 2015; Edvardsson, 2010). Edvardsson (2010) anser att personcentrerad omvårdnad bör tillämpas i bredare grad av alla olika professioner inom vården. Det står för en god och etisk omvårdnad där fokus ligger på att sätta människan i centrum (Edvardsson, 2010). Goda relationer och kommunikation mellan patienten, närstående och vårdteamet anses som viktiga delar i personcentrerad vård (Ross, Tod & Clarke, 2015). Relationerna och kommunikationen kan dock påverkas negativt av den osäkerhet som råder hos alla parter då patienten övergår från kurativ till palliativ vård (Löfmark, Nilstun & Ågren Bolmsjö, 2007).

#### Transition: från botande till lindrande

Då den kurativa behandlingen syftar till botande och målet är att patienten skulle överleva sjukdomen, syftar den palliativa vården till att lindra och har som mål att uppnå bästa möjliga livskvalitet hos patienter som lever med livshotande sjukdom (NRPV, u.å.-b). Transitionen mellan kurativ till palliativ vård kan många gånger mötas av osäkerhet, inte bara hos patienten och anhöriga, utan även hos sjukvårdspersonalen. Det beror främst på att gränsövergången mellan botande och lindrande vård är otydlig samt att det finns bristande kunskap och kompetens hos sjukvårdspersonal när det kommer till vad palliativ vård innebär. Följden kan bli en bristande kommunikation och information till patienten och anhöriga, trots att de många gånger redan förstått att det inte längre finns någon möjlighet till botande behandling (Löfmark, Nilstun & Ågren Bolmsjö, 2007).

Relationen mellan läkare och patient kan vara avgörande vid ett brytpunktsamtal. Faktorer som tidigare kontakt med varandra, kommunikation, personlig kemi, förtroende och respekt ses som viktiga i sammanhanget. I samtalen där en relation

mellan läkare och patient byggs upp i tidigare möten, genereras ett säkert, tryggt och respektingivande samtal och det kan ses som en naturlig del av processen (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000). Det kan dock uppstå problem då patienten förväntas acceptera sitt tillstånd, men inte kan göra det. Känslor som hopplöshet riskerar att ta över när patienten genomgår en sådan förändring i livet. En del av patienterna föredrar att inte diskutera sin sjukdom över huvud taget. De vill även dölja sanningen för sina anhöriga för att de inte vill vara en börda. Processen till förståelse och acceptans i transitionen tar tid (Löfmark et al., 2007). När informationen om att sjukdomen var obotlig upplever många patienter en förstörd framtidsbild. Det är därför viktigt att låta informationen sjunka in ordentligt innan patienten ska ta beslut kring den framtid som är kvar. Övergivenhet och en rädsla för att bli lämnad åt döden är känslor som kan framträda när patienten får veta att sjukdomen inte längre svarar på behandlingen (van Vliet, Francke, Tomson, Plum, van der Wall & Bensing, 2011). Trots rädslorna så finns det vanligtvis ett hopp. Patienterna hoppas istället på att få fortsätta leva med förhoppningen om alternativa behandlingar eller botemedel (Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008).

## Hopp

En språklig analys har visat att ordet hopp kan beskrivas på tre sätt; att ha hopp, att vara hoppfull och att bli hoppfull. Att ha hopp innefattar olika copingstrategier, att vara hoppfull betyder att känna tillit till något eller någon och att bli hoppfull innebär energi, makt, transcendens och krafter som är livsgivande (Benzein, 2012). Hoppet beskrivs som något som alltid är närvarande men som ibland kan vara svårt att nå. Det betraktas även som ett val, något som är kraftfullt och att det är en viktig del av att kunna hantera sjukdomen (Duggleby & Wright, 2004). Det är komplicerat och dynamiskt till sin natur och verkar som en inre kraft (Buckley & Herth, 2004). Hoppet finns inom människan och det bidrar till en känsla av att allt står rätt till i världen. Hoppet föder även en tro på att livet ska bli bra för en själv och folk som är viktiga i ens närhet. Det har en stor påverkan på kvaliteten på livet och det ses som ett av människans grundläggande behov (Hammer, Mogensen & Hall, 2009).

## Syfte

Syftet var att beskriva upplevelser av hopp hos patienter i palliativ vård.

## Material och metod

### Design

Uppsatsen genomfördes som en litteraturöversikt. Det innebär att ge en överblick över ett redan studerat ämne och även vilka teoretiska utgångspunkter eller metoder som har använts i tidigare forskning (Friberg, 2012-a). Litteraturöversikten skall göras förutsättningslös för att kunna beskriva ämnet så korrekt som möjligt. Det går dock aldrig att vara helt fördomsfri, då det krävs en viss typ av förkunskap för att kunna formulera ett syfte som är relaterat till det valda ämnet (Priebe & Landström, 2012). Syftet med uppsatsen var att undersöka upplevelser av hopp hos patienter i palliativ vård. Artiklar med kvalitativ ansats användes för att ge svar till syftet.



## Urval och datainsamling

Begränsningarna som valdes i artikelsökningarna var peer-reviewed, engelsk text samt att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2005-2015. Från början valdes även fulltext som begränsning i artikelsökningen. Begränsningen fulltext innebär att utformningen på artikeln väljs framför dess innehåll. Den här typen av begränsning bidrar till att sökningen går snabbare men det leder till att viktigt information faller bort. Fulltext leder till att artiklar med länk försvinner och därför finns endast artiklarna som ligger i databasen tillgängliga (Östlundh, 2012). Då sökningen inte genererade önskat antal träffar valdes fulltext bort. När fulltext togs bort ledde det till att resultatet på artikelsökningen förbättrades och möjligheten ökade att hitta de artiklar som behövdes för uppsatsen. Det förbättrades genom att det numera fanns tillgång till de artiklar som var länkade. Artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna genomgick en kvalitetsgranskning utifrån ett kvalitetsgranskningsprotokoll, se bilaga 3.

De databaser som användes i artikelsökningen var CINAHL och PsycInfo. CINAHL inkluderar material inom omvårdnad, arbetsterapi och sjukgymnastik. Där fanns referenser till böcker, kapitel i böcker, artiklar, konferensmaterial och avhandlingar. PsycInfo inkluderade forskning inom psykologi och beteendevetenskap. Där hittades främst referenser till tidskriftsartiklar, men det fanns även till rapporter, avhandlingar och böcker. En sekundärsökning tillämpades genom att söka i de befintliga artiklarnas referenslista (Östlundh, 2012). Det gjordes med förhoppningen att finna fler artiklar som kunde inkluderas i resultatdelen. Artiklar som söktes fram genom sekundärsökningen inkluderades inte.

AND, OR och NOT var de booleska termer som användes vid sökningarna. Booleska termer används för att kunna bestämma sambandet mellan de valda sökorden. AND syftar till att koppla samman två sökord. AND tillåter databasen att söka på dokument som innehåller alla sökorden. OR används för att få fram dokument som innehåller något av sökorden. NOT används som avgränsning för att få träffar på de dokument som innehåller den valda termen men inte den andra (Östlundh, 2012).

Sex sökningar genomfördes. I första sökningen användes sökorden Hope AND Advanced cancer som genererade 97 träffar. Två artiklar inkluderades från den sökningen. I sökning nummer två användes Hope AND Palliative care AND End of life som gav 52 träffar där en artikel användes. Tredje sökningen med orden Hope AND Palliative care AND Advanced cancer gav 33 träffar där 0 artiklar inkluderades. Fjärde sökningen bestod av sökorden Hope AND Palliative OR Terminal\* OR End of life AND Qualitative OR Narrative OR Ground\* OR Interview OR Observation med 181 träffar och 8 inkluderade artiklar. I femte sökningen användes Hope AND Patient AND Palliative care AND End of life\* med 65 träffar och 0 inkluderade artiklar. Den sjätte, som var den sista sökningen, gjordes i PsycInfo med orden SU (Hope) AND (Advanced cancer) med 32 träffar och 1 inkluderad artikel. Se redovisning av sökhistorik i bilaga 1.

Inklusionskriterierna var patienter som var över 18 år och som vårdades palliativ. Exklusionskriterierna var studier där deltagarna var barn samt studier på eutanasi.

## Dataanalys

Analysarbetet kunde förklaras som en process där helheten blev till delar, för att därefter bli till en ny helhet. Helheten utgjordes av artiklarna som valdes ut och när artiklarnas resultat bröts ned uppstod delarna. Avsikten med det var att finna det som hade betydelse för syftet. Helheten som skapades var det som tillslut blev resultatet (Friberg, 2012-a) Artiklarna som inkluderades har lästs enskilt åtskilliga gånger och sedan diskuterats för att få en förståelse för helheten och hitta centrala begrepp som var relaterat till syftet. Nästa steg i analysprocessen var att hitta likheter och olikheter i studiernas resultat. Det gjordes genom att likheterna ströks under med samma färg och olikheterna ströks under med olika färger. De likheter och olikheter som framkom diskuterades och kategoriserades för att skapa olika rubriker (Friberg, 2012-b). Rubrikerna användes sedan i resultatet för att sammanställa ett alster kring upplevelser av hopp hos patienter som vårdades palliativt. Sökorden som valdes ut till resultatet var uppbyggda på upplevelser av hopp hos patienter med olika diagnoser. Då det var upplevelser av hopp som undersöktes, så hade de olika diagnoserna ingen betydelse för resultatet. Trots det så valdes cancer som sökord vid några av sökningarna då det antogs att mycket forskning skulle finnas kring hopp vid palliativ vård vid cancersjukom.

## Etiska överväganden

Etiska överväganden bör göras innan arbetet påbörjas gällande urval och presentation av resultatet. Kravet på studier som ingick i litteraturöversikten var att de skulle ha fått tillstånd från en etisk kommitté alternativt där det fanns noggranna etiska överväganden (Forsberg & Wengström, 2008). Artiklarna genomgick en kvalitetsgranskning där etiska aspekter bedömdes och granskades. I två av artiklarna (Reynolds, M. (2008) och Hong, I. & Ow, R., (2007) framgick det inte att de var etiskt godkända. För att fastställa huruvida de var godkända eller inte, kontrollerades artikeln där den publicerades. I tidskriften *Social Work in Health Care*, som publicerade Hong & Ows' (2007) artikel, beskrevs de etiska krav som författarna hade som plikt att följa för att få publicera (Taylor & Francis Group, u.å.). I *BMJ Palliative and Supportive Care* (2015), där Reynolds' (2008) artikel publicerades beskrevs också ett aktivt etiskt ställningstagande kring de artiklar som publicerades. Vid avsaknad av etiskt tillstånd i artikeln var det möjligt att vända sig till tidskriften där den publicerades för att undersöka ifall de accepterade artiklar som saknade etiskt tillstånd (Wallengren & Henricson, 2012).

Vid artikelsökningens start fanns det en föreställning om vad hopp i palliativ vård innebar. Det kan omedvetet ha påverkat valet av sökord.

## Resultat

Resultatet består av kategorierna; "Att ha framtidstro", "Faktorer som stärker hopp", "Hur närstående kan påverka hopp" och "När hoppet sviker".

### Att ha framtidstro

En komplicerad utmaning för patienten var att gå från kurativ till palliativ vård. (Olsson, Östlund, Strang, Grassman & Friedrichsen, 2011). Vad som kan ses gemensamt för patienterna är att de hanterar situationen genom att hoppas på det bästa, men samtidigt förbereder sig för det värsta. Möjligheten att kunna få bevara kontrollen över den egna framtiden kan påverka hoppet positivt (Olsson et al., 2010), vilket kan hjälpa patienterna att se sig själva som en del av framtiden (Elliott & Olver, 2007).

Hoppet ansågs vara multifaciterat och visar sig därför i olika former (Robinson, 2012). Förhoppningen att kunna bli botad är något som är framstående som hopp hos patienter i palliativ vård (Chen et al., 2015; Robinson, 2012; Elliott & Olver, 2007). Trots minimala chanser för ett botemedel så är fortfarande en procents chans värdefull. Patienter som vårdas palliativt önskar sig hopp eller till och med förutsätter sig ha det. Önskan hos majoriteten av patienterna var att kunna leva länge med en god livskvalitet, samt en väl kontrollerad smärta (Elliott & Olver, 2009).

Det finns en huvudsaklig oro för kroppsliga förluster, att självständigheten ska gå förlorad, att relationer ska påverkas negativt. Möjligheten att leva livet och att leva dag för dag beskrivs som viktiga faktorer för att kunna orka leva med vetskapen om sitt öde (Duggleby & Wright, 2009). Trots att patienterna kunde lida av svåra symtom som ångest, orkeslöshet och stress så lyckades de bibehålla hoppet och även ändra hoppets innebörd. Vad som innan var hopp om att bli botad är nu istället hopp om att kunna bo hemma, inte behöva leva i ensamhet och att inte behöva leva med svåra symtom. Indikationer på att kroppen fortfarande fungerar på ett fysiskt, emotionellt och spirituellt plan är ett bevis på att patienten lever. Så länge patienten är fri från svåra symtom så är det möjligt att kunna vara en del av vardagen och njuta av livet. Hanteringen av svåra symtom hjälper därför patienten att kunna hålla döden på avstånd (Sand, Olsson & Strang, 2009).

Hopp och liv är starkt sammanflätat och beskrivs som utan hopp finns det inget liv. Det är en människas följeslagare som tillhör den enskilde varelsen. Hopp anses inte kunna tas ifrån en person av någon annan, det kan endast påverkas och formas (Olsson, Östlund, Jeppsson Grassman, Friedrichsen & Strang, 2010). En närvaro av hopp anses vara detsamma som liv, medan en frånvaro av hopp ses som att vara död (Elliott & Olver, 2007). Det ses också som en av de fundamentala mänskliga kvalitéerna som varje person är berättigad att ha genom hela livet. Att främja och respektera hoppet är därför en viktig uppgift hos vårdpersonal som möter patienter i palliativ vård (Olsson et al., 2010).

Oavsett om patienten har hopp eller inte, så har det en viktig roll i kampen mot sjukdomen (Elliott & Olver, 2007). Genom att acceptera sitt tillstånd så ökar chansen att inte hamna i en hopplöshet. Acceptansen implementerar en realistisk förståelse för patientens prognos och tillåter patienten att kunna njuta av livet på olika sätt utan en ständig påminnelse om sitt tillstånd. Dem är medvetna om att det inte finns ett botemedel, men hoppas nu istället på att få ha en så bra sista tid som möjligt.

Medvetenheten som följer kan i sin tur leda till att patienten nu istället kan fokusera på lämpliga copingmekanismer och utveckla mer realistiska mål för framtiden som finns kvar (Sachs, Kolva, Pessin, Rosenfeld & Breitbart, 2013). Genom att också kunna hitta betydelse och viktig mening med sina liv har patienterna också en chans att kunna se vad de har åstadkommit. Vetskapen om att de lämnar efter sig ett värdefullt arv bidrar till en känsla av frid. När de dör lever något från dem fortfarande vidare genom andra. Arven kan bestå av brev, gåvor och något de bidragit till i sin karriär. För andra kan arven vara deras barn och barnbarn. Nu kan patienten omvärdera sitt liv på ett positivt sätt och utveckla nya mönster av hopp (Duggleby & Wright, 2009).

### Faktorer som stärker hopp

Känslan av samhörighet är en viktig copingstrategi som hjälper till att hålla döden på avstånd. Relationen till djur, natur och andlighet är några av de aspekter som anses viktiga. Relationer som tidigare har tagits för givet; med en partner, barn och barnbarn blir ofta högre värderade för dem som lever med terminal sjukdom. Personer som inte har så nära relationer, som familjemedlemmar eller nära vänner, har visat sig utöka sina ramar och personer som tidigare endast varit avlägsna relationer inkluderas i bekantskapskretsen. Även arbetskamrater kan komma att höra till den här kategorin (Sand et al., 2009). Patienter betonar vikten av att bibehålla sina relationer. De anser att relationerna kan kvarstå genom en öppen och ärlig kommunikation (Olsson et al., 2010). Vetskapen om att familjen mår bra och kommer göra det efter att patienten avlidit främjar hoppfullhet hos patienten (Mok, Lam, Chan, Lau, Ng & Chan, 2010; Duggleby & Wright, 2009).

Delaktighet, ansvar för sitt tillstånd och tron på en fortsättning efter döden leder till att upplevelsen av hoppet stärks (Duggleby & Wright, 2009). När patienterna självmant väljer att släppa på kontrollen ökar det möjligheten att kunna bibehålla hoppet (Sand et al., 2009; Chen et al., 2015). Det leder även till att de tillåts släppa taget om sådant de inte längre kan påverka. Chen et al. (2015) beskriver i sin studie hur patienterna föredrar att leva i nuet och att inte tänka för mycket på framtiden hjälper dem att hantera sin ångest. Att förlika sig med tanken på att dö hjälper dem att acceptera att livet kan komma till ett slut när som helst, trots alla försök till att överleva. Det leder till att de lättare kan uppskatta varje dag av livet som finns kvar ifall att "det värsta" skulle hända.

En annan upplevelse som hjälper till att stärka hoppet för patienterna är deras tro. Böner och att läsa religiösa skrifter visar sig vara hjälpsamma i sammanhanget. Patienter betonar vikten av sin tro och menar att en hoppfullhet ger dem möjligheten att komma närmare sin gud. Det finns patienter som menar att gud är hopp (Hong, Ow, 2007) eller att hopp är tron på Jesus. De beskriver en svårighet att skilja på vad som är tro och vad som är hopp (Reynolds, 2008). Genom att läsa bibeln fick patienterna en känsla av en ökad inre styrka (Hong, Ow, 2007). Den religiösa tron är inget nytt för patienterna. Det är snarare något som har varit en stor del av deras liv innan, men som nu har kommit att spela en stor roll när det kommer till att hantera sin situation. Tron reflekterar inte alltid en religion i sig utan snarare en personlig livsfilosofi (Reynolds, 2008).

Erkännandet av förändringarna som sker i livet hjälper patienterna att påbörja omvandlingen av hoppet (Duggleby & Wright, 2009). Genom att se döden som en naturlig del av livet och att kunna leva med sjukdomen hjälper det patienterna att

stärka sina upplevelser av hopp (Mok, et al., 2010). För att kunna acceptera livet som det är bör patienten erkänna förändringen från hur det har varit till hur det är nu. Genom att komma till insikt om att vissa saker inte kommer vara möjliga att uppleva ännu en gång, så som en släktings födelsedag eller en semesterresa, hjälper det patienterna att kunna acceptera sin framtid. Om patienten inte lyckas komma till en acceptans, beskrivs den sista tiden som plågsam. Det är inte längre sjukdomen som dödar, utan hopplösheten (Duggleby & Wright, 2009).

#### Hur närstående kan påverka hopp

Det finns patienter som har en önskan om att kunna få prata om döden med sina närstående, speciellt när de känner att deras sjukdomstillstånd förvärras. Det kan vara svårt för de anhöriga att prata om det då ord som "död" och "döende" gör situationen mer konkret och verklig. Om patienten pratar om döden som om det inte är något de är rädda för kan det underlätta för anhöriga. Vikten ligger i att låta patienten förbereda sig för att prata om döden med sina närstående. Upplevelsen av att känna sig tvingad och oförberedd kan leda till ett minskat hopp hos patienterna (Olsson et al., 2010).

Precis så som anhöriga kan påverka hoppet negativt kan de även påverka hoppet positivt för patienten genom att själv ha en hoppfull attityd. Det har visat sig vara en viktig resurs för patienter (Olsson et al., 2011; Reynolds, 2008). Just stöttande relationer genom familj och vänner är viktigt då det har en stark positiv inverkan på hopp hos patienten (Reynolds, 2008; Mok et al., 2010; Sachs et al., 2012; Chen et al., 2015; Hong & Ow, 2007; Duggleby & Wright, 2009; Olsson et al., 2011). När anhöriga påverkar hoppet positivt får patienten något att vilja leva längre för. Medan patienten kämpar för att leva, räknar också i sin tur de anhöriga med att patienten ska göra det. Det har visat sig att familjer och sjukvårdspersonal som tillhandahåller vård för patienten också deltar aktivt i att stärka hoppet, vilket i sin tur genererar hopp om livet. Det sker oftast omedvetet och underförstått där deras hopp genomsyrar patientens hopp (Chen et al., 2015). Familjer och sjukvårdspersonal spelar därför en viktig roll när det kommer till att bibehålla hopp men även för att hålla hopplösheten på avstånd. Deras involvering kan hjälpa patienterna att forma hoppet (Elliott & Olver, 2009). Vad patienten hoppas på och hur det yttrar sig är något som familjen också kan påverka (Chen et al., 2015).

En genomgående önskan var hoppet om att bli botad, men att finnas till för sin familj och få chansen att uppleva viktiga familjehändelser är ett hopp som är lika framstående för patienterna. (Sachs et al., 2012). Det fanns en stark önskan om att kunna engagera sig i vardagslivet, att kunna umgås med vänner och familj och att bidra till familjens ekonomi. Det kan även inkludera att vara närvarande i sina barns uppväxt, att se dem gifta sig och skaffa egna barn (Robinson, 2012; Chen et al., 2015; Reynolds, 2008). En annan faktor som kunde leda till att hopp stärks är att familjen tillåter patienten att planera och prata om framtiden. Det kunde handla om att patienten själv får vara med och planera sin begravning och att ta itu med andra praktiska uppgifter. Det ansågs leda till att hopp stärks under den återstående tiden i livet. Vid besked om obotlig sjukdom menar patienter i palliativ vård att ha folk i sin närhet, familjemedlemmar och/eller vänner, som är involverade i situationen bidrar till att hoppet ökar. Det gör det även genom möjligheten till stöd och samtal (Olsson et al., 2010).

## När hoppet sviker

Det framkom att det inte var en självklarhet att ha hopp vid vård i livets slutskede. Genom att försöka bygga upp en positiv känsla, men samtidigt vara medveten om att det inte finns mycket kvar att bygga hopp på kan resultera i att känslan tynar bort. Hopp kan transformeras till ett slocknat hopp. Det sker när patienten inte har tillräckligt med energi, samt när de känner att de inte har mycket tid kvar i livet. Patienterna menade att hoppet förändras över tiden beroende på välmående, hälsa och på den sociala situationen (Olsson et al., 2011). Otillräckligt stöd samt bristande kommunikation från familj och vårdgivare var en faktor som bidrog till att patienterna upplevde att det inte finns något hopp (Mok et al., 2010; Olsson et al., 2010). Oviljan hos anhöriga att prata om döden kan leda till att patienten känner sig ensam och att bördan är deras att bära ensam (Olsson et al., 2010). Även dålig symtomhantering, att inte ha möjlighet att bo kvar hemma, brist på socialt stöd och förlust av kroppsliga funktioner har visat sig bidra till en känsla av hopplöshet. Känslor och oro över hur familjen ska kunna leva vidare efter patientens bortgång är också faktorer som kan bidra till att känslan av hopplöshet infinner sig (Mok et al., 2010).

Hopplösheten kan ses som en potentiell fara som kan leda till nedsättning av kroppsliga funktioner. Det kan även bidra till en blockering av tidigare källor av motståndskraft. Det beskrivs som ett negativt tillstånd som kopplas samman med sorg och depression som i sin tur kan leda till att patienterna väljer att ge upp (Sachs et al., 2012). Patienter beskriver att de är i en situation där de inte längre har någon kontroll över sitt tillstånd. Dem önskar att de hade förmågan att fortfarande kunna hoppas, men största delen av deras förmåga till det är förlorat (Olsson et al., 2011).

Hoppet har visat sig vara starkt även vid besked om svåra medicinska prognoser. Trots det så kan hoppet ebba ut vid diskussioner som rör upplevelser nära livets slut (Robinson, 2012). Diskussioner kring beslut rörande att avstå ifrån hjärt- och lungräddning har också visat sig ha en negativ inverkan på patienternas hopp (Elliott & Olver, 2007). Genomgående för många av patienterna är att det finns hopp, även vid obotlig sjukdom. Trots det så finns det dem som anser att ha hopp i situationen de befinner sig i är en form av förnekelse och att det inte finns någon mening för patienter som lever med obotliga sjukdomar att ha hopp. Patienter som lever utan hopp beskrivs som någon med ett tomt sinne, att de ger upp hoppet om sig själva och att de är så gott som döda (Hong & Ow, 2007). Andra anser att det är omöjligt att leva utan hopp, för utan hopp finns det ingen framtid (Duggleby & Wright, 2009). Hoppet kan användas som ett redskap för att hålla hopplösheten på avstånd (Sachs et al., 2012). Redskapen kan vara kraften att fortsätta vara optimistisk och att kämpa vidare trots obotlig sjukdom (Hong & Ow, 2007).

## Metoddiskussion

Arbetet är en litteraturöversikt som bedöms kunna ge en övergripande bild av syftet då det finns många studier gjorda på upplevelser av hopp hos patienter i palliativ vård.

Artiklarna läses enskilt i första steget, för att sedan arbetas igenom på ett gemensamt plan för att skapa de kategorier som ligger i grund för rubrikerna i resultatet. Uppfattningen är att trovärdigheten på resultatet ökar då kategorierna tas fram gemensamt utifrån de enskilda tolkningarna

Då syftet i arbetet anses beröra psykologiska- och omvårdnadsaspekter så valdes Cinahl och PsycInfo som databaser vid artikelsökning. Genom att söka i två olika databaser där fokus ligger på omvårdnad och psykologi så kan det öka arbetets trovärdighet (Henricson, 2012). Sökordet "Hope" används i alla sökningar eftersom att det är upplevelser av hopp som undersöks. Ett hinder i artikelsökningen var att många artiklars syfte riktar sig mot sjuksköterskans och närståendes upplevelser. Det kunde leda till ett bortfall av artiklar, då det var patienternas upplevelser av hopp som skulle undersökas. Artiklarna som valdes till resultatdelen har alla liknande resultat när det kom till hur patienterna upplevde hopp, vilket ökar trovärdigheten på sökorden. Sökningen är inte begränsad till något särskilt land eller någon världsdel. Studier från olika delar av världen inkluderas. Något som förväntas vara en skillnad är de kulturella aspekterna. Enligt uppsatsens resultat är upplevelser av hopp universell.

De årtal som valdes som begränsning är 2005-2015 eftersom målet var att inkludera så relevant forskning som möjligt i uppsatsen. En nackdel med begränsningen var att äldre viktig forskning som kan vara relevant för uppsatsen valdes bort. Valet av begränsningen motiverades genom att resultatet skulle baseras på modern sjukvård. Om antalet artiklar som skulle inkluderas i resultatet inte uppnådde förväntat antal så skulle årsspannet vidgats. Det var inte nödvändigt då sökningen genererade ett önskvärt antal artiklar. Valet av engelsk text motiverades genom att det är det språket som behärskas samt att många artiklar är skrivna på engelska. Det fanns en risk för feltolkning av upplevelser då engelska inte är modersmålet. En begränsning som användes först i artikelsökningen var fulltext. Den valdes bort då begränsningen gör att sökningen går snabbare, men bidrar till att flera relevanta artiklar faller bort (Östlundh, 2012). Barn under 18 år exkluderades då det ansågs vara för specifikt för uppsatsen. Fokus låg på vuxna människor inom allmänsjuksköterskans kompetensområde. En annan exklusionskriterie var eutanasi, då heller inte det ansågs relevant för syftet.

Förförståelsen för hopp i palliativ vård var obetydlig innan arbetets start. Uppfattningen var att hopp hos patienter som vårdas palliativt var centrerat kring att kunna bli botad från sin sjukdom. Då det inte fanns någon större förförståelse var uppfattningen att valet av artiklar inte påverkades vid sökningen. Det fanns snarare en öppenhet inför vad som skulle studeras.

Då syftet inte var riktat mot specifika diagnoser så begränsades heller inte uppsatsen efter det. Det visade sig att upplevelser av hopp inte var beroende av diagnos utan att det i flesta fall tedde sig lika oavsett sjukdomsbild. Ordet cancer användes som sökord vid flera av sökningarna. Det berodde på att mycket av den forskning kring hopp hos patienter i palliativ gjordes på patienter som hade cancer. För att kunna samla in relevanta studier till arbetet så gjordes ett aktivt val att även använda sig av

just sökordet cancer. Kvalitativa artiklar valdes då upplevelser av hopp är en subjektiv känsla. Uppfattningen var att det inte var möjligt att på samma sätt beskriva en upplevelse med kvantitativa studier som med kvalitativa studier. Samtliga tolv artiklar kvalitetsgranskades. Tre av artiklarna fyllde inte upp de punkter som efterfrågades i del 2 i kvalitetsgranskningsprotokollet. Det ansågs inte vara ett tillräckligt skäl att utesluta artiklarna på gällande punkter då de svarade till resterande punkter i protokollet, se bilaga 2.

## Resultatdiskussion

Syftet med uppsatsen var att undersöka upplevelser av hopp hos patienter som vårdas palliativt. Enligt de fynd som sammanställdes i resultatet så spelar hoppet en viktig roll i livets slutskede. Fyra kategorier arbetades fram till resultatdelen; "att ha framtidstro", "faktorer som stärker hopp", "hur närstående kan påverka hopp" och "när hoppet sviker". Det görs för att skildra de olika aspekterna av hopp och dess betydelse.

Hopp om att kunna bli botad var det som var mest framstående. Trots en medvetenhet om att ett bot inte längre är möjligt, så var minsta chans alltid viktig att hoppas på. Fanos, Gelinas, Foster, Postone och Miller (2008) Olsman, Willems och Leget (2015) styrker det då deltagare uttryckte ett hopp om att kunna bli botade.

Hoppet kunde visa sig i olika former. Det rörde sig främst om hopp om att bli botad och hopp om att den sista tiden i livet skulle bli så smärtfri som möjligt. Det kunde även vara hopp om att se sina barn växa upp, möjligheten att kunna vara med på viktiga familjehändelser och födseln av barnbarn. En teori är att alla människor som drabbas av livshotande sjukdom befinner sig i olika faser i livet, har olika värderingar och hoppas på olika saker, kulturella och/eller religiösa aspekter samt hur pass personen accepterar sin situation. Det överensstämmer med Davison och Simpson (2006) som menade att hopp formas utifrån värderingar och på vad som var viktigt för patienten som individ.

Anhöriga kunde påverka hoppet både positivt och negativt. Bra socialt stöd har visat sig ge en ökad upplevelse av hopp hos patienterna. En hoppfull attityd hos anhöriga har visat sig påverka patienterna positivt. Även anhörigas involvering i situationen ansågs kunna hjälpa patienten att forma hoppet. Bristande kommunikation mellan anhöriga och patienten kunde leda till ett minskat hopp. Berterö et al. (2008), Fanos et al. (2008) och Kim, Kim, Schwartz-Barcott och Zucker (2006) beskriver hur närvaron och stöttning av närstående är positivt för patientens hopp. Davison och Simpson (2006) påtalar vikten av en öppen och ärlig dialog mellan de båda parterna. Om det inte uppnås kan det leda till en känsla av isolering och ett minskat hopp.

Det är viktigt som sjuksköterska att även stötta de anhöriga och att de inte glöms bort i processen eftersom att de är en stor del av patientens liv. Deras frågeställningar, synpunkter och önsknings bör uppmärksammas. Precis som patienterna kan de anhöriga befinna sig i en främmande situation som kan uppfattas som skrämmande och oförutsägbar. Uppfattningen är därför att dem också är i behov av stöd för att på bästa sätt bibehålla hopp. Trots närvaro och stöttning av närstående och sjukvårdspersonal så är patienterna helt ensamma i sammanhanget. Det kan därför vara en risk att de känner sig övergivna och mindre värda. Genom sina närstående kan de ha en möjlighet att fortfarande vara en person, inte bara en människa som kommer att dö av sin sjukdom. Beroende på hur långt gången sjukdomen är så kan det variera



hur patienten är kapabel till att acceptera sin situation. Även Herth (1990) styrker i sin studie vikten av meningsfulla och stöttande relationer när det kommer till att främja hopp hos terminalt sjuka personer. Det kan vara en indikator på att närvaro av familj och vänner vid livets slutskede även då skattades högt.

Den religiösa tron var viktigt för att styrka hopp hos patienter. Att läsa religiösa skrifter och att be har visat sig ha betydelse för hoppet. Det överensstämmer med Herth (1990), Kim et al. (2006) och Asgeirsdottir, Sigurbjörnsson, Traustadottir, Sigurdardottir, Gunnarsdottir och Kelly (2013) där det beskrivs att en tro på en gud eller högre krafter är en motivationskälla för hopp. Asheirsdottir et al. (2013) poängterar även vikten om en medvetenhet hos sjukvårdspersonal inom palliativ vård när det kommer till patientens andlighet och tro, då tro har visat sig vara en viktig del av andligheten. Uppfattningen är dock att erbjuda religiöst stöd inte är en av sjuksköterskans arbetsuppgifter. Men vad som är en av arbetsuppgifterna är att samordna vården och det blir då sjuksköterskan uppgift att hjälpa patienten som är i behov av religiöst stöd att komma i kontakt med en religiös företrädare. Det kan indikera på hopp om en högre makt, vilket i sin tur kan leda till en trygghet om att det finns något mer efter döden. Vetskapen om att det finns något mer och att människan inte upphör att existera efter sin bortgång kan resultera i en känsla av frid.

Hoppet var starkt vid besked om svår sjukdom men diskussioner som rör upplevelser nära livets slut kan leda till att hoppet ebbar ut. I motsats till det så menar Davison och Simpson (2006) att patienten vill ha möjligheten att diskutera ämnet. Det har visat sig att det ger dem möjlighet till att känna hopp. Uppfattningen är här att alla patienter är olika och därför bör sjukvårdspersonalen vara medvetna om att det är på patientens villkor när och om diskussioner kring livets slut ska äga rum. En del kan anse att diskussionerna är bra, medan andra känner stort obehag. Det viktiga är att det alltid är på patienternas villkor och att det är dem får bestämma hur och när diskussionen ska äga rum. Det kan krävas förberedelser inför ett samtal om ämnet eftersom det kan vara påfrestande för patienten.

Transitionen från kurativ till palliativ vård upplevs osäker och otydlig. Det framkommer även att god kommunikation och en respektingivande relation mellan läkare och patient är avgörande i brytpunktssamtalen. Det överensstämmer med MacArtney, Broom, Kirby, Good, Wootton, Yates och Adams (2015) som beskriver transitionen till palliativ vård som problematisk då det kan vara svårt att bestämma när övergången till palliativ vård ska ske. De menar även att en dysfunktionell relation mellan läkare och patient kan leda till att fokus på livsförlängande behandling kan påverkas negativt.

Personcentrerad vård handlar om att lyfta fram och bejaka patientens upplevelse av sin situationen. Det visar sig också att goda relationer och bra kommunikation mellan patienten och de som ingår i vårdteamet är centrala delar i ett personcentrerat vårdande. Det bekräftar även Lavoie, Blondeau & Martineau (2013) som menar på att vårdandet ska formos utifrån patientens perspektiv och behov. De poängterar även vikten i att som vårdpersonal kunna utveckla en relation till patienten.

## **Slutsatser**

Hopp är komplext till sin natur och en viktig del för patienter som vårdas palliativt. Det kan visa sig på olika sätt: hopp om ett botemedel, hopp om bra smärthantering, hopp om att få se sina barn växa upp, hopp om att kunna delta i betydelsefulla familjehändelser och även hopp ur ett religiöst perspektiv där tron har visat sig stärka hoppet hos vissa av patienterna. Närvaron av närstående har visat sig vara väsentlig för patienterna, då de kan inge hopp och kraft.

## **Kliniska implikationer**

Sjuksköterskans har en viktig roll när det kommer till att främja hopp hos patienter i palliativ vård. Hoppet har visat sig ha stor betydelse för patienter i livets slutskede och innefattar ett flertal dimensioner. De kan vara patienternas närstående, andlighet, hantering av svåra symtom och möjligheten att kunna leva dag för dag. Uppfattningen är att en av sjuksköterskans viktigaste uppgifter när det kommer till att vårda patienter i livets slutskede är att se personen och att respektera vad just dennes hopp är, då det kan vara hoppet som håller patienten vid liv. Uppfattningen är även att det är svårt som sjuksköterska att kunna ingjuta hopp hos en person som väntar på att dö. Åsikten är därför att det behövs mer forskning och utbildning både i grundutbildningen och i verksamheten kring ämnet och hur sjuksköterskor ska gå tillväga för att främja hoppet hos patienter i palliativ vård.

## Referenser

- Asgeirsdottir, G. H., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S., & Kelly, E. (2013). "To cherish each day as it comes": a qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 21(5), 1445-1451. doi:10.1007/s00520-012-1690-6
- Benzein, E. (2012). Hopp I L, Wiklund-Gustin & I, Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Studentlitteratur AB
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. (2001). The meaning of the lives experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117-126 10p.
- Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Acta Oncologica*, 47(5), 862-869 8p.
- BMJ Supportive and Palliative Care. (2015). *Ethical approval of research*. Hämtad 10 november, 2015, från <http://journals.bmj.com/site/authors/editorial-policies.xhtml#ethical>
- Buckley, J., & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard*, 19(10), 33-41 9p.
- Chen, H., Komaromy, C., & Valentine, C. (2015). From hope to hope: The experience of older Chinese people with advanced cancer. *Health: An Interdisciplinary Journal For The Social Study Of Health, Illness & Medicine*, 19(2), 154-171 18p. doi:10.1177/1363459314555238
- Davison, S., & Simpson, C. (2006). Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. *BMJ: British Medical Journal (International Edition)*, 333(7574), 886-889 4p. doi: 10.1136/bmj.38965.626250.55
- Duggleby, W., & Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. *International Journal Of Palliative Nursing*, 10(7), 352-359 8p.
- Duggleby, W., & Wright, K. (2009). Transforming hope: how elderly palliative patients live with hope. *Canadian Journal Of Nursing Research*, 41(1), 204-217 14p.
- Edvardsson, D. (2010). Personcentrerad omvårdnad – definition, mätskalor och hälsoeffekter. I D. Edvardsson (red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (s.29-37). Lund: Studentlitteratur AB
- Elliott, J., & Olver, I. (2007). Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. *Social Science & Medicine*, 64(1), 138-149 12p.
- Elliott, J., & Olver, I. (2009). Hope, life, and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Studies*, 33(7), 609-638 30p.

Fanos, J., Gelinas, D., Foster, R., Postone, N., & Miller, R. (2008). Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self-Transcendence in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 11(3), 470-475 6p.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier – värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Författarna Bokförlaget Natur och Kultur.

Friberg, F. (2012-a). Att bidra till en evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Upplaga 2:4). (s. 121-132). Lund: Studentlitteratur AB

Friberg, F. (2012-b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Upplaga 2:4). (s.133-144). Lund: Studentlitteratur AB

Friedrichsen, M.J., Strang, P.M., & Carlsson, M.E. (2000). Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care – patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer*, 8: 472-478. doi: 10.1007/s005200000147

Hammer, K., Mogensen, O., & Hall, E. (2009). The meaning of hope in nursing research: a meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 549-557 9p.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M, Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (Upplaga 1:5). (s.471-478). Studentlitteratur AB

Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *Journal Of Advanced Nursing*, 15(11), 1250-1259 10p. doi:10.1111/j.1365-2648.1990.tb01740.x

Hong, I., & Ow, R. (2007). Hope among terminally ill patients in Singapore: an exploratory study. *Social Work In Health Care*, 45(3), 85-106 22p.

Kim, D., Kim, H., Schwartz-Barcott, D., & Zucker, D. (2006). The nature of hope in hospitalized chronically ill patients. *International Journal Of Nursing Studies*, 43(5), 547-556 10p.

Lavoie, M., Blondeau, D., & Martineau, I. (2013). The integration of a person-centered approach in palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 11(6), 453-464 12p. doi:10.1017/S1478951512000855

Löfmark, R., Nilstun, T., & Ågren Bolmsjö, I. (2007). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *Journal of Medical Ethics*, 33(12): 685-688. doi: 10.1136/jme.2006.018895

MacArtney, J. I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P. M., & Adams, J. (2015) On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of

life. *Health: An Interdisciplinary Journal For The Social Study Of Health, Illness & Medicine*, 19(3), 263-279 17p. doi:10.1177/1363459314545696

Meidell, L. (2010). Palliativ vård – en form av personcentrerad vård?. I D. Edvardsson (red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s.113-123) Lund: Studentlitteratur AB

Mok, E., Lam, W., Chan, L., Lau, K., Ng, J., & Chan, K. (2010). The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. *International Journal Of Palliative Nursing*, 16(6), 298-305 8p.

NRPV | Nationella Rådet för Palliativ Vård. (u.å.-a). *För allmänheten*. Hämtad 22 november, 2015, från <http://www.nrpv.se/feature/for-allmanhet/>

NRPV | Nationella Rådet för Palliativ Vård. (u.å.-b). *Vad är palliativ vård?*. Hämtad 21 november, 2015, från <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>

Olsman, E., Willems, D., & Leget, C. (2015). Solitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope-an empirical-ethical study in palliative care. *Medicine, Health Care, And Philosophy*.

Olsson, L., Östlund, G., Jeppsson Grassman, E., Friedrichsen, M., & Strang, P. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 16(12), 607-612.

Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, E. J., & Friedrichsen, M. (2011). The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 9(1), 43-54 12p. doi:10.1017/S147895151000053

Priebe, G. & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 31-50). Studentlitteratur AB

Reynolds, M. (2008). Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer. *Palliative & Supportive Care*, 6(3), 259-264 6p.

Robinson, C. (2012). 'Our best hope is a cure.' Hope in the context of advance care planning. *Palliative & Supportive Care*, 10(2), 75-82 8p. doi:10.1017/S147895151100068X

Ross, H., Tod, A. M., & Clarke, A. (2015). Understanding and achieving person-centred care: the nurse perspective. *Journal Of Clinical Nursing*, 24(9/10), 1223-1233 11p. doi:10.1111/jocn.12662

Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2013). On Sinking and Swimming: The Dialectic of Hope, Hopelessness, and Acceptance in Terminal Cancer. *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine*, 30(2), 121-127 7p. doi:10.1177/1049909112445371

Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 37(1), 13-22 10p. doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.01.013

SFS (1982:763). *Hälsa- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från [https://www.riksdagen.se/sv/DokumentLagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halsa--och-sjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/?bet=1982:763](https://www.riksdagen.se/sv/DokumentLagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halsa--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/?bet=1982:763)

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikationer – Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 20 november, 2015, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Strang, P. (2013). Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (red.), *Palliativ medicin och vård* (s.30-39). Stockholm: Repro 8 AB

Taylor & Francis Group. (u.å.). *Author Services – Ethics for authors*. Hämtad 10 november, 2015, från <http://authorservices.taylorandfrancis.com/wp-content/uploads/2015/08/Ethical-guidelines-for-authors.pdf>

van Vliet, L., Francke, A., Tomson, A., Plum, N., van der Wall, E., & Bensing, J. (2011). When cure is no option: How explicit and hopeful can information be given? A qualitative study in breast cancer. *Patient Education & Counseling*, 90(3), 315-322 8p. doi:10.1016/j.pec.2011.03.021

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (s.481-495). Studentlitteratur AB.

WHO | World Health Organization. (2015). *Palliative Care*. Hämtad 20 november, 2015 från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

WHO | World Health Organization. (u.å.). *Who Definition of Palliative Care*. Hämtad 12 september, 2015, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Upplaga 2:4). (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur AB

## Bilagor

### Bilaga 1: Redovisning av sökhistorik

<b>Databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Antal lästa titlar</b>	<b>Antal lästa abstract</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Antal inkluderade artiklar</b>
CINAHL	Hope AND Advanced cancer	97	97	15	6	2
CINAHL	Hope AND Palliative care AND End of life care	52	52	12	4	1
CINAHL	Hope AND Palliative care AND Advanced cancer	33	33	10	4	0
CINAHL	Hope AND Palliative OR Terminal* OR End of Life AND Qualitative OR Narrative OR Ground* OR Interview OR Observation	181	181	34	15	8
CINAHL	Hope AND Patient AND Palliative care AND End of life*	65	65	9	4	0
PsycInfo	SU(Hope) AND (Advanced cancer)	32	32	10	3	1
<b>Totalt</b>		<b>460</b>	<b>460</b>	<b>90</b>	<b>36</b>	<b>12</b>

## Bilaga 2: Artikelmatriser

Författare, år, tidskrift, land	Titel	Syfte	Deltagare	Design	Resultat	Kvalitetsgranskning
Chen, H., Komaromy, C. & Valentine, C. (2015). Health. Kina.	From hope to hope: The experience of Older Chinese People With advanced cancer.	Att undersöka hur äldre kinesiska människor hanterade att leva med en terminal sjukdom.	Antal: 25 Kvinnor: 14 Män: 11 Ålder: 55-89	Kvalitativ metod	Hoppet sågs som en viktig coping-strategi; de hoppades på det bästa men förberedde sig på det värsta. Patienterna i studien var överens om att det största hoppet var att bli botad eller att hamna i remission. Hoppas på det bästa var förknippat med att ha någon att leva för och många hoppades på att fortfarande vara i livet vid viktiga familjeevent.	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8
Duggleby, W. & Wright, K (2009). Journal Of Nursing Research. Kanada.	Transforming hope: How elderly palliative patients live with hope.	Att undersöka hur patienter som vårdades palliativt levde med hopp.	Antal: 10 Kvinnor: 5 Män: 5 Ålder: 65-85	Kvalitativ metod	Resultatet visar att patienter önskar att leva med hopp trots förlust av kroppsliga funktioner, sitt oberoende, relationer, mål och ett längre liv. Hoppet kan transformeras, den processen leder till att nya mönster av hopp bildas.	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8



<b>Författare, år, tidskrift, land</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Design</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitetsgranskning</b>
Eliot, J. & Olver I. (2007). Death Studies. Australien.	Hope life and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope.	Att undersöka hur patienterna talade om hopp.	Antal: 28 Kvinnor: 13 Män: 15 Medelålder: 61	Kvalitativ metod	Hopp är något som patienterna både ville ha och förväntade sig ha. Något som beskrevs flera gånger är hur hopp refererades till sannolikheten för ett botemedel. Hoppet om att kunna leva längre var hos majoriteten förknippat med livskvalitet och en uthärdlig smärta. Patienternas hopp om att kunna leva längre var inte förknippat med dödsförnekelse, utan det var en bekräftelse för vad som var viktigt för dem i livet.	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8
Eliott, J. & Olver, I. (2006). Social Science & Medicine. Australien.	Hope and hoping in the talk of dying cancer patients.	Att utforska hur hoppet byggdes upp och formades av terminalt sjuka patienter, samt hoppet betydelse i det kliniska arbetet.	Antal: 28 Kvinnor: 13 Män: 15 Medelålder: 61	Kvalitativ metod	Hoppet kunde te sig i olika former. Det kunde, enligt resultatet, betyda att det fanns tillgängliga botemedel eller så var hoppet en motivation till fortsatt behandling. Hopp sammanlänkades med liv. Hopp kunde även fungera som ett sätt att identifiera det positiva i livet och vad patienten värderade högt i sin framtid. Det kunde vara önskan om en kort, naturlig och smärtfri död.	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8

<b>Författare, år, tidskrift, land</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Design</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitetsgranskning</b>
Hong, I. & Ow, R. (2007). Social Work in Health Care. Singapore.	Hope Among Terminally Ill Patients in Singapore.	Att undersöka hoppet ur patienternas perspektiv; deras definition på begreppet, faktorer som påverkade hoppet och hur vårdpersonal kunde ingjuta hopp.	Antal: 8 Kvinnor: 4 Män: 4 Ålder: 41-65	Kvalitativ metod	Patienternas definition av hoppet kunde delas in i fyra kategorier: ett slut, gud, önskan att se barnen växa upp och en positiv upplevelse. Författarna ville undersöka det spirituella hoppet, det transcenderande hoppet, det rationella hoppet och hoppet i relationer.	Del 1: 4/4 Del 2: 7/8
Mok, E., Lam, W., Chan, L., Lau, K., Ng, J. & Chan, K. (2010). International Journal of Palliative Nursing. Kina.	The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong.	Att undersöka hoppets betydelse hos patienter som levde med avancerad cancer i Hong Kong.	Antal: 17 Kvinnor: 8 Män: 9 Ålder: 49-84	Kvalitativ metod	Författarna fann att hoppet bestod av 5 komponenter; att leva ett normalt liv, socialt stöd, att aktivt släppa på kontrollen, försoning mellan liv och död samt välbefinnande hos närstående.	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8

Författare, år tidskrift, land	Titel	Syfte	Deltagare	Design	Resultat	Kvalitetsgranskning
Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppsson-Grassman, E. & Friedrichsen, M. (2010). International Journal of Palliative Nursing. Sverige.	Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care.	Att undersöka de psykologiska och sociala processer som användes för att hålla hoppet vid liv hos patienter som vårdades palliativt.	Antal: 11 Kvinnor: 6 Män: 5 Medelålder: 58	Kvalitativ metod	Två typer av processer användes av patienterna för att stärka hoppet: att bibehålla livet och att förbereda sig för döden.	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8
Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppsson-Grassman, E. & Friedrichsen, M. (2010). Palliative and Supportive Care. Sverige.	The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care.	Att beskriva hur cancerpatienter som vårdades palliativt upplevde betydelsen av hopp samt hur det influerade dem i deras sista tid i livet.	Antal: 11 Kvinnor: 5 Män: 6 Medelålder: 58	Kvalitativ metod	Hoppet var en symbol för livet hos den döende patienten. Hoppet kunde bestå av olika processer och det visade sig att patienterna behövde de olika processerna av hopp då det hjälpte dem att överleva nära döden.	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8

<b>Författare, år, tidskrift, land</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Design</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitetsgranskning</b>
Reynolds, M. (2008). Palliative and Supportive Care. USA.	Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer.	Att beskriva hur hoppet definierades och upplevdes hos patienter, unga som medelålders, som levde med avancerad cancer.	Antal: 12 Kvinnor: 10 Män: 2 Ålder: 20-59	Kvalitativ metod	Resultatet visade att deltagarna hade höga nivåer av hopp. Fyra komponenter associerade med hopp togs fram, dessa var: tron på högre makter, positiv attityd, underhåll av svåra symtom och närvaron av stöttande människor.	Del 1: 4/4 Del 2: 6/8
Robinson, C. (2012). Palliative and Supportive Care. Kanada.	"Our best hope is a cure." Hope in the context of advanced care planning.	Att undersöka olika processer och resultatet av ett personcentrerat avancerat vårdplanerande.	Antal: 18 (9 patienter +9 anhöriga)  Patienter: Kvinnor: 4 Män: 5 Ålder:46-78  Anhöriga: Kvinnor: 6 Män: 3 Ålder:49-74	Kvalitativ metod	Hoppet fanns i olika former. Resultatet visade på hopp om att bli botad och hopp om att få mer tid tillsammans med nära och kära. När det kom till hoppet om att få mer tid tillsammans med nära och kära så rörde det sig om mer bra tid än bara mer tid.	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8

<b>Författare, år, tidskrift, land</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Design</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitetsgranskning</b>
Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B. & Breitbart, W. (2012). American Journal of Hospice and Palliative Medicine. USA.	On Sinking and Swimming: The Dialect of Hope, Hopelessness and Acceptance in Terminal Cancer.	Att undersöka relationen mellan hopp och hopplöshet hos patienter med svår cancer samt undersöka faktorer som påverkade hoppet positivt och negativt.	Antal: 22 Kvinnor: 15 Män: 7 Ålder: 30-80	Kvalitativ metod	Hopp och hopplöshet definierades som en tydlig och samverkande konstruktion. Förhållandet mellan hopp och hopplöshet balanserades på acceptans. Hopp uppfattades som raka motsatsen till hopplöshet. Positiva mellanmänniska relationer ökade hoppet och okontrollerad fysisk smärta ökade sårbarheten för hopplösheten.	Del 1: 4/4 Del 2: 8/8
Sand, L., Olsson, M. & Strang, P. (2009). Journal of Pain and Symptom Management. Sverige.	Coping Strategies in the Presence of One's Impending Death from Cancer.	Att studera hur patienter försökte skapa hjälpfulla strategier men också utvärdera effekten av dem.	Antal: 20 Kvinnor: 12 Män: 8 Ålder: 20≥90	Kvalitativ metod	Deltagarna strävade efter att finna faktorer som fungerade för deras inre balans och struktur; allt för att hålla döden på avstånd och ha länkar kvar till livet. Dessa länkar var samhörighet, involvering, hopp och en fortsättning. Länkarna fungerade som en sköld mot de jobbiga känslor som deltagarna tvingades kämpa med inför sitt öde.	Del 1: 4/4 Del 2: 7/8

## Bilaga 3: Kvalitetsgranskningsprotokoll

### Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

Titel: \_\_\_\_\_  
Författare: \_\_\_\_\_  
Årtal: \_\_\_\_\_  
Tidskrift: \_\_\_\_\_

#### Del I.

#### Beskrivning av studien

Beskrivs problemet i bakgrund/inledning? Ja  Nej

Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet? Ja  Nej

Är syftet relevant till ert examensarbete? Ja  Nej

Är urvalet beskrivet?  Ja   
Nej

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

---

#### Del II

#### Kvalitetsfrågor

Beskrivs vald kvalitativ metod? Ja  Nej

Hänger metod och syfte ihop? Ja  Nej   
(Kvalitativt syfte – kvalitativ metod)

Beskrivs datainsamlingen?  Ja  Nej

Beskrivs dataanalysen?  Ja  Nej

Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/ställningstagande? Ja  Nej

Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet) i diskussionen?  
Ja  Nej

Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen?  
Ja  Nej

Sker återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i diskussionen?  
 Ja  Nej

Är resultatet relevant för ert syfte?

Om ja, beskriv:

.....  
.....

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:

.....  
.....

Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)

.....  
.....

Deltagarkaraktistiska

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Granskare sign: .....