

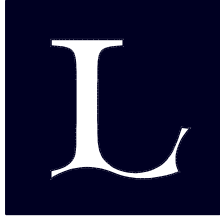
Upplevelsen av hopp hos personer i livets slut

En litteraturstudie

Therese Apelqvist
Jenny Lindman Sjöberg

Sjuksköterskeexamen
Sjuksköterska

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Upplevelsen av hopp hos personer i livets slut
-en litteraturstudie

Experience of hope among people at the end of life
- a literature review

Therese Apelqvist

Jenny Sjöberg

Kurs: Examensarbete 15 hp
Höstterminen 2011
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Handledare: Carina Lomgren

Upplevelsen av hopp hos personer i livets slut -en litteraturstudie

Therese Apelqvist
Jenny Sjöberg

Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Målet med palliativ vård inriktas mot att bibehålla eller förbättra livskvalitet samt lindra lidande för patient och närstående. Hopp har visat sig ha en positiv inverkan på välmående för människor i livets slut. Syftet med denna studie var att beskriva upplevelsen av vad som främjar hopp hos personer som befinner sig i livets slutskede. Fjorton vetenskapliga studier med kvalitativ ansats analyserades med manifest innehållsanalys. I resultatet framkom fem kategorier: Att sträva efter normalitet; Att känna stöd i relationer; Att känna tro och förtröstan; Att bibehålla en positiv inställning till livet; Att kroppsliga symtom minskade hopp. Hopp var starkt relaterad till sjukdomens allvarlighetsgrad och symtom. Illamående, trötthet och smärta minskade hopp för människor i livets slut. Människor strävade efter ett liv så likt som möjligt det liv de levde innan sjukdomen. Att kunna bevara vardagen och fortsätta med intressen värderades högt. Genom relationer till familj, vänner och sjukvårdspersonal fann människor i livets slut mening och avlastades bördan att bära sjukdomen. Tro var också ett sätt för människor i livets slut att försöka förstå och finna mening i lidandet samt gav hopp om ett liv efter döden. Människor i livets slut menade att genom att fokusera på positiva aspekter i livet kunde de bibehålla hopp i större utsträckning. Symtomlindring och möjligheten till att vårdas hemma i livets slut är av betydelse för att uppleva hopp. Vidare är ett holistiskt förhållningssätt, pålitlighet och kompetens samt en öppenhet för olika trosuppfattningar betydelsefullt för omvårdnad där hopp integreras som en del i palliativvård.

Nyckelord: hopp, kvalitativ innehållsanalys, litteraturstudie, upplevelse, vård i livets slut

Hälsa och döende är två begrepp som sällan anses vara kompatibla. Det finns uppfattningar om att hälsa refererar till total avsaknad av sjukdom. Hälsa anses ofta som ett tillstånd av fysiskt, mentalt och socialt välmående. Denna utopi lämnar lite utrymme för den döende människan att känna hälsa, vars fysiska, mentala och sociala välmående kan svikta. Döendet kan även ses som ett tillfälle för förändring och personlig utveckling även om det är en tid i kris (Russel & Sander, 1998). Enligt World Health Organisation (WHO, 1986) ska hälsa eftersträvas för alla, vilket inkluderar alla människor från födseln till och med att livet upphör. Behov hos människor vid livets slutskede skiljer sig från behov hos människor med möjlighet till överlevnad. Målet med vård av människor som befinner sig i livets slutskede är inte kurativt och inriktar sig inte på överlevnad. De huvudsakliga målen med palliativ vård är att förbättra eller bibehålla livskvalitet samt minska lidande för patient och närstående. För att uppnå målen med palliativ vård är det viktigt att ha kunskap om känslor som kan uppstå hos människor vid livets slut (Lin & Bauer-Wu, 2003).

I flertalet studier (Lin & Bauer-Wu, 2003; Kylmä, Duggleby, Cooper & Molander, 2009; Duggleby, 2000) visas ett starkt samband mellan hopp välmående och hälsa för människor som befinner sig vid livets slutskede. Att känna meningsfullhet och hopp anses bidra till att den psykiska påfrestningen minskar och en god upplevelse av livets slut förstärks. En studie av Kylmä et al. (2009) visar att hopp har betydelse både för förmågan att leva och hantera döendet. Att lida av en obotlig sjukdom innebär inte nödvändigtvis att leva utan hopp, hopp kan fungera som en livskraft.

Benzein (1999) beskriver hopp av som ett multidimensionellt begrepp som innehåller många nyanser. Hopp är alltid närvarande men i olika situationer i livet kan dimensioner av hopp vara dolda och andra kan vara mer framträdande. *Being in hope* och *having hope for something* är två olika beskrivningar av hopp. *Being in hope* beskrevs som ett tillstånd där människan känner inre frid och är i ro med sig själv och världen. *Having hope for something* beskrevs som ett begär eller en önskan efter något, beskrivs även i termer att sätta mål. En positiv förväntan om att uppnå mål kan hjälpa människan att leva vidare.

Sannolikheten för överlevnad hos människor med palliativ diagnos är inte stor, dock finns alltid möjligheten att hoppas. Hopp får sin betydelse i palliativvård genom att hopp har liten eller ingen relation till sannolikhet, därför är det möjligt att känna hopp för en lösning även om den inte är trolig (Coulehan, 2011). Det finns ett stort behov av att undersöka faktorer som främjar hopp hos patienter vid livets slut, för trots att mer forskning gjorts inom området finns det fortfarande kunskapsluckor (Herth & Cutcliffe, 2002).

Kunskap om hopp är betydelsefullt för att försäkra en trovärdig vård där hopp används etiskt och konstruktivt. Att främja hopp är en viktig del i sjuksköterskans omvårdnadsarbete med patienter som befinner sig vid livets slutskede (Herth & Cutcliffe, 2002). För att främja hopp är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap kring faktorer som stärker eller hotar hoppet samt har kunskap om vilken innebörd upplevelsen av hopp har hos patienter som befinner sig i livets slut. Syftet med denna studie var därför att beskriva upplevelsen av vad som främjar hopp hos personer som befinner sig i livets slutskede.

Metod

Mot bakgrund av studiens syfte, att beskriva hopp hos personer i livets slut genomfördes en litteraturstudie med kvalitativ ansats med ett inifrånperspektiv. En kvalitativ ansats används då syftet är att förstå eller beskriva människors upplevelser. Inifrånperspektiv syftar till att utforska hur människor skapar innebörd av sin livserfarenhet och livsvärld (Holloway & Wheeler, 2010, s. 3, 11; Polit & Beck, 2008, s. 225).

Litteratursökning

Studien inleddes med att syfte formulerades och en pilotsökning utfördes för att undersöka tillgänglig litteratur inom området. Därefter genomfördes den systematiska litteratursökningen i de bibliografiska referensdatabaserna PubMed och Cinahl. Inklusionskriterier för urvalet av studier som ingick i analysen var att de skulle vara kvalitativa artiklar skrivna på engelska samt finnas tillgängliga i fulltext. Studierna skulle vara publicerade mellan år 2000 – 2011. Deltagarna i studierna skulle ha en palliativ diagnos. Studier där deltagarna var under 19 år exkluderades eftersom barns upplevelse av hopp och upplevelse av livets slut kan skilja sig från vuxnas. Inklusionskriterier används för rama in urvalet artiklar för studien, vilket är betydelsefullt om urvalet skall representera populationen som avses studeras (Polit & Beck, 2008, s. 338). I de artiklar där andra undersökningsresultat framkommit har endast resultat som behandlar upplevelser av hopp inkluderats.

De sökord som inte var av fritextsökning har hämtats från databasernas ämnesordlista, så kallade thesaurus, för att undvika mindre relevanta referenser och minska bruset i sökningen (Willman, Stoltz & Bathsevani, 2006, s. 69). I Cinahl användes Cinahl Headings och fritextsökning. I PubMed användes MeSH-termer och fritextsökning. Begränsningarna i PubMed var English, adult + 19 och 2000-2011 samma begränsningar användes i Cinahl. Sökord som användes var: *attitude to death, critical disease, fostering hope, hope, life-*

limiting diagnoses, life change event, life experience, palliative care, palliative nursing, patient, patients perspective, serious disease, , terminal ill, terminal ill patient och terminal patient. Sökorden kombinerades enligt Willman et al. (2006, s. 66) med den booleska sökoperatören AND för att ringa in så mycket som möjligt av relevant litteratur.

Urvalet av artiklar utfördes i flera steg. Först sorterades artiklarna utifrån titel och nyckelord.

De artiklar som berörde studiens syfte valdes ut och abstrakten granskades. Därefter lästes artikeln igenom i sin helhet. Den systematiska litteratursökningen resulterade i 14 artiklar som svarade mot studiens syfte dessa presenteras i tabell 3. En översikt av den systematiska litteratursökningen presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Översikt av litteratursökning

Syfte: Att beskriva upplevelsen av hopp hos människor som befinner sig i livets slutskede.

CINAHL 2011-09-19 – 2011-09-21

Sökn	*)	Söktermer	Träffar	Antal valda artiklar
1	CH	Life experience	319	
2	CH	Hope	1651	
3	CH	#1 AND #2	12	
4	CH	#2 AND Attitude to death	79	2
5	CH	#2 AND Critical disease	0	
6	CH / FT	#2 AND Serious disease	3	1
7	CH	#2 AND Terminal ill patient	0	
8	CH	#2 AND Terminally ill	1	2
9	CH	#2 AND palliative nursing	57	1
10	CH	#2 AND palliative care	299	2

PubMed 2011-09-19 – 2011-09-21				
Sökn	*)	Söktermer	Träffar	Antal valda artiklar
11	MSH	Life change event	7889	
12		Hope	5666	
13	MSH	#11 AND #12	71	
14	MSH	#11 AND Attitude to death	135	
15	MSH/FT	#12 AND Attitude to death	113	1
16	MSH	#13 AND attitude to death	11	
17	MSH/ FT	#12 AND critical illness	41	
18	MSH /FT	#12 AND Terminal patient	55	1
19	FT /MSH	#12 AND terminally ill	63	2
20	FT	#12 AND Life-limiting diagnoses	6	
21	FT / MSH	#12 AND nursing	548	
22	FT / MSH	#12 AND palliative care	197	1
23	FT / MSH	#15 AND patient perspective	7	1
24	MSH	Attitude to death AND fostering hope	4	

Limits: english, adults 19+ years, 2000-2011.

*MSH = Mesh termer, CH =Cinahl headings, FT = free text.

Kvalitetsgranskning

De utvalda artiklarna kvalitetsgranskades i enlighet med Willman et al. (2006, s. 156-157) granskningsprotokoll för kvalitativa studier. Protokollet modifierades för denna studie. Enligt Willman et al. (2006 s. 95) är det nödvändigt att granskningsprotokoll anpassas och utformas efter litteraturstudiens ändamål. Granskningsprotokollet bestod av frågor som behandlade syfte, kontext, etiskt resonemang, urval, datainsamling, analys, resultat, datamättnad och analysmättnad. Varje fråga tilldelades en poäng, positiva svar för denna studie gav ett poäng och negativa svar gav noll poäng. Poängen summerades och omvandlades till procent. Kvaliteten på studierna bedömdes sedan enligt en tregradig skala (tabell 2). Kvaliteten på de granskade artiklarna (n=14) var av medel och hög grad. Resultatet av kvalitetsgranskningen presenteras i tabell 3.

Tabell 2. Gradering av studiernas kvalitet

Hög	80-100%
Medel	70-79%
Låg	60-69%

Tabell 3. Översikt av artiklar som ingår i analysen (n=14)

Författare/årtal Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Data /Analysmetod	Huvudfynd	Kvalitet: hög/medel
Appelin & Berterö. 2004 Sverige	Kvalitativ	n=6	Semistrukturerade intervjuer Fenomenologisk analys	Att få palliativ vård i hemmet upplevdes både som trygg och osäker. Personer som befann sig vid livets slut beskrev förändringar i vardagen, en känsla av maktlöshet samt framtidstro och hopp.	Hög
Benzein, Norberg & Saveman 2001 Sverige	Kvalitativ	n=11	Narrativa intervjuer. Fenomenologisk hermeneutisk analys.	Hopp var en dynamisk upplevelse som var viktig för ett meningsfullt liv och värdig död för personer som befann sig vid livets slut.	Hög
Davison & Simpson. 2006 Canada	Kvalitativ	n=19	Ostrukturerade intervjuer Induktiv innehållsanalys	Hoppet var individuellt och formades av personligheten, hoppet var centralt för en god vård av personer i livets slut. Att inte få tala om döden eller otillräckligt focus på den dagliga omvårdnaden hotade hoppet för personer vid livets slut.	Hög
Duggleby & Wright 2004 Canada	Kvalitativ	n=10	Herth hope index scale. Edmonton symptom assesment scale. Semistrukturerade intervjuer Diskursanalys	Uppnå kortsiktiga mål, lämna ett arv efter sig och att känna stöd hos familj och vänner främjade hoppet. Symtom-lindring och ärlig information främjade hoppet hos personer som befann sig vid livets slut.	Hög
Elliot & Olver. 2006 Australien	Kvalitativ	n=28	Semistrukturerade frågor Diskursanalys	Genom hoppet etablerades kontakt med andra och med framtiden. Hoppet hjälpte personer som befann sig vid livets slutskede att fokusera på positiva aspekter och känna ett fortsatt engagemang i livet.	Medel

Tabell 3. Forts. Översikt av artiklar som ingår i analysen (n=14)

Författare/årtal Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Data /Analysmetod	Huvudfynd	Kvalitet: hög/medel
Elliot & Olver. 2009 Australien	Kvalitativ	n=28	Semistrukturerade intervjuer. Diskursanalys	Hoppet var essentiellt för livskvaliteten och en värdig död. Hoppet förändrades över tiden och var beroende av andra. Personer som befann sig vid livets slutskede fokuserade på livets innehåll hellre än döden.	Medel
Mok, Lam, Chan, Lau, SC- Ng & Chan. 2010 Hong Kong	Kvalitativ	n=11	Semi strukturerade intervjuer. Manifest innehållsanalys.	Ssocialt stöd, möjligheten till ett normalt liv, samt anhörigas välmående och försoning med döden främjade hoppet hos personer som befann sig vid livets slut.	Hög
Olsson, Östlund, Strang, Jeppsson- Grassman & Friedrichsen. 2010 Sverige	Kvalitativ	n=11	Semistrukturerade intervjuer Dagböcker. Konstant komparativ analys	Att upprätthålla livet och förbereda sig inför döden var betydelsefullt för att bevara hoppet hos personer som befann sig vid livets slut.	Hög
Olsson, Östlund, Strang, Jeppsson – Grassman & Friedrichsen. 2011 Sverige	Kvalitativ	n=11	Semistrukturerade intervjuer. Frågenkäter Observationer Dagböcker Konstant komparativ analys	Att fokusera på positiva händelser och något att se framemot, samt att leva i nuet och hålla fast vid goda stunder främjade hoppet hos personer som befann sig vid livets slut.	Hög
Reynolds - Hales 2008 USA	Kvalitativ	n=12	Semistrukturerade intervjuer Deskriptivstatistisk analys. Etnografisk analys	Stark spirituellt tro, stödjande relationer, lindring av symtom samt en positiv attityd stärkte hoppet hos personer som befann sig vid livets slut.	Hög
Schaufel, Nordrehaug & Malterud 2011 Norge	Kvalitativ	n=11	Semistrukturerade intervjuer. Systematisk text kondensation.	Att känna hopp möjlig gjorde coping och minskade existentiell stress för människor som befann sig vid livets slut.	Hög

Tabell 3. Forts. Översikt av artiklar som ingår i analysen (n=14)

Författare/årtal Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Data /Analysmetod	Huvudfynd	Kvalitet: hög/medel
Sæteren, Lindström & Nåden 2010 Norge	Kvalitativ	<i>n</i> =15	Ostrukturerade intervjuer Ontologisk hermeneutisk analys	Mötet med döden gjorde att människor som befann sig vid livets slut strävade efter hälsa och helhet och efter att bevara självet.	Hög
Tan, Braunack-Mayer & Beilby. 2005 Australien	Kvalitativ	<i>n</i> =12	Semistrukturerade intervjuer Fenomenologisk innehålls analys.	Stödjande relationer, spirituellt utövande och hopp påverkade spiritualiteten hos personer som befann sig i livets slutskede.	Hög
Woo Mun Hong, & Ow 2008 Singapore	Kvalitativ	<i>n</i> =8	Semistrukturerade intervjuer. Innehållsanalys	Att känna stöd i religion och relationer främjade hoppet för människor som befann sig vid livets slutskede. Avsaknad av familj minskade hoppet.	Hög

Analys

Vid analys av utvalda vetenskapliga artiklar användes en manifest kvalitativ innehållsanalys, inspirerad av Burnard (1991). Manifest innehålls analys utgår från det som texten beskriver utan att tolkningar förekommer. I det inledande analysarbetet lästes artiklarna igenom som en helhet med utgångspunkt från studiens syfte, detta för att få en känsla av textens innehåll.

Därefter extraherades de textenheter som svarade mot studiens syfte. Dessa märktes med en bokstav och en siffra för att kunna spåras tillbaka till originaltexten i artikeln.

Meningsenheterna översattes till svenska och kondenserades därefter, vilket innebär att den kortas ned utan att kärnan i innehållet går förlorat. Efter kondenseringen påbörjades kategoriseringen, kategorisering innebär att textenheter som uttryckte liknande upplevelser stegvis sammanförs med textenheter som har liknande innehåll. Kategorierna namngavs utifrån deras innehåll. Kategoriseringen genomfördes i sju steg, tills kategorier var varandra uteslutande, som slutgiltigt resulterade i fem kategorier.

Resultat

Studiens analys resulterade i fem kategorier (tabell 4) som presenteras nedan i brödtext och förstärks med citat från de artiklar som ingick i analysen.

Tabell 4. Översikt över kategorier (n=5)

Kategorier

Att sträva efter normalitet
Att känna stöd i relationer
Att tro och känna förtröstan
Att behålla en positiv inställning
Att kroppsliga symtom minskade hopp

Att sträva efter normalitet

Studier (Appelin & Berterö, 2004; Davison & Simpson, 2006; Sæteren, Lindström & Nåden, 2010) visade att personer i livets slutskede strävade efter ett liv som var så likt som möjligt det liv de levde innan sjukdomen. Dock resulterade begränsningarna sjukdomen medförde i en känsla av sorg och förlust (Sæteren et al. 2010). En studie av Benzein et al. (2001) visade att personer trots medvetenheten om att möjligheterna till ett normalt liv var begränsade hade accepterat sin situation och fann lycka i de små glädjeämnen i vardagen. Studien visade att personer var realistiska gällande sina begränsningar och sänkte sina krav på vad som kunde förverkligas. I en studie av Olsson, Östlund, Strang, Jeppson-Grassman och Friedrichsen (2010) beskrev personer att det var betydelsefullt att kunna fortsätta med sina intressen och få möjligheten att genomföra dagliga göromål i den utsträckningen som de orkade. En annan studie (Elliot & Olver, 2009) visade att när personer inte längre orkade delta aktivt i vardagslivet önskade de istället att kunna närvara passivt. Att sätta upp kortsiktiga mål visade sig vara stärkande för hoppet (Benzein et al., 2001). Möjligheten att nå fram till olika mål i livet beskrevs som betydelsefullt för hoppet, samtidigt gav det en mening med livet (Duggelby & Wright, 2004).

Now i think, I hope I can sit up this afternoon, I'm going to have a visitor, I hope I have the energy (Benzein et al., 2001, s. 121).

Studier (Benzein et al., 2001; Mok et al., 2010) visade även att möjligheten till att fortsätta bo hemma var betydelsefullt för att bibehålla hoppet i livet slut. Hemmet beskrevs som en familjär plats där personerna kände sig trygga (Appelin & Berterö, 2004; Benzein et al., 2001). I hemmet fanns personernas egna saker och personerna bestämde själv när de önskade att stiga upp. I hemmet hade de möjligheten att sätta sin egen takt. Personer beskrev att de

hoppades på att kunna leva hemma tillsammans med sin familj så länge det var möjligt och endast behöva besöka sjukhus då det var högst nödvändigt (Benzein et al., 2001; Elliot & Olver, 2006).

The most important thing is that everything should be as normal as possible... that I'll be able to get back to how I was before... That it doesn't stop me, because the more I can live like normal the easier it is for me and [wife's name], than we can live more normally (Benzein et al., 2001, s 121).

Att känna stöd i relationer

Studier (Davison & Simpson, 2006; Sæteren et al., 2010) visade att allt eftersom sjukdomen fortskred och den annalkande döden blev mer påtaglig blev relationer med familj och vänner mer betydelsefulla. Då tid blev en bristvara beskrev personer att de fann mening i relationer med familj och vänner hellre än i tid. Olsson et al. (2010) beskrev att personers nära relationer ingav hopp och var betydelsefulla när de fick negativa besked om sjukdomen. Tan, Braunack-Mayer och Beilby (2005) beskrev att närstående gav en känsla av trygghet och möjligheten att kommunicera, vilket var betydelsefullt för hoppet. I en annan studie beskrev personer att situationer där de kände att de blev sedda och hörda gjorde att de kände sig värdesatt av andra. Känslan av att vara viktig för andra gav dem styrka och hopp samt en känsla av tillförlit. Personer beskrev att när bördan av sjukdomen delades med andra minskade oron (Sæteren et al., 2010). Det motsatta förhållandet beskrevs i en studie (Olsson et al., 2010), när personerna inte fick stöd av närstående och inte hade möjligheten att kommunicera, kände de sig ensam om att bära bördan av sin sjukdom, vilket minskade deras förmåga att hoppas. I en studie av Olsson, Östlund, Strang, Jeppsson-Grassman och Friedrichen (2011) berättade personer att de behövde andra personer som ställföreträdare när de inte orkade hoppas själva, de behövde någon att hämta hopp ifrån när de inte klarade att skapa det själv.

It means a lot, almost everything, that you have a family to support you and good friends, that you have someone to listen to you and help you when you need it. Obviously it's important for having hope (Benzein et al., 2001, s. 122).

Relationer erbjöd även personer något annat att rikta hoppet mot. När de inte längre kunde hoppas på en framtid för sin egen del, riktades hoppet mot familjens framtid. Genom att samtala om och planera framtiden med familjen, beskrev personer att de fick en andra chans att påverka och forma framtiden för familjen. Att känna sig delaktig i familjens framtid gav hopp för personer vars egen framtid var begränsad (Olsson et al., 2010).

I en studie av Elliot och Olver (2009) beskrev personer att det var viktigt att känna att de bidragit till positiva saker för andra under livet. Det beskrevs som viktigt att känna att deras sätt att leva blev respekterat av andra och att andra kunde ta lärdom av hur de levt sitt liv. I en

(Duggelby & Wright, 2004) studie beskrev personer att det kändes viktigt att lämna något av värde för andra efter sig..

Hope now is for a peaceful death, a good death... A death that others can perhaps learn from, a life that people can learn from. A way of life, a way of looking at things that people will remember and be able to take the good bits out of and say "yeah, I will do it that way" (Elliot & Olver, 2009, s.629).

Relationer till sjukvårdspersonal beskrevs också som betydelsefulla för hoppet. Känslan av att personalen var kunniga och vetskapen om att de gjorde vad de kunde ingav trygghet, förtroende för sjukvårdspersonalen främjade hopp (Olsson et al., 2010; Schaufel, Nordrehaug & Malterud, 2011). Personer beskrev att sjukvårdspersonal som var goda lyssnare och hade humor främjade deras hopp. Att bli behandlad som en riktig person var också viktigt för att bevara hopp (Reynolds- Hales, 2008).

One nurse treated me like a normal person with two kids at home and dirty dishes and laundry to do (Reynolds- Hales, 2008, s. 262).

Att samtala med andra personer som överlevt samma sjukdom upplevdes också främjande för hopp (Schaufel et al., 2011). I en studie (Benzein et al., 2001) beskrev personer att relationer till andra patienter som led av obotlig cancer gav dem känslan av att tillhöra en grupp när de inte längre kunde identifiera sig med friska personer. Det gav dem möjlighet att dela känslor och tankar med varandra samt möjlighet att identifiera sig med andra.

Relationer var dock inte alltid stödjande för hoppet. I vissa avseenden kunde de även sänka hoppet (Schaufel et al., 2011). Oro för efterlevande samt känslan av att vara en börda för andra sänkte personernas hopp (Elliot & Olver, 2009; Schaufel et al., 2011). Även att bli bemött med oförståelse från andra beskrev personerna som ett hot mot hopp (Reynolds-Hales, 2008). Att få oärlig information av sjukvårdspersonal beskrevs också som ett hot mot deras hopp (Duggelby & Wright, 2004). Det var viktigt att få rätt sorts information från vårdpersonalen för att behålla möjligheten att fortsätta hoppas (Davison & Simpson, 2006). Relationerna till andra beskrevs vara beroende av personernas självuppfattning. Det var inte alltid lätt att bevara en god relation till sig själv när kroppen och den mentala funktionen förändrades negativt. Men lika väl beskrevs den vara av största vikt för förmågan att bevara goda relationer med andra (Benzein et al., 2001).

Att känna tro och förtröstan

I en studie (Benzein et al., 2001) beskrev personer att känna förtröstan i sin gudstro var en källa för styrka och hopp. Personer beskrev tron som en väg till att försöka förstå, men också

som en möjlighet att finna en mening i det som inträffat. Studier (Duggelby & Wright, 2004; Tan et al., 2005) visade att hur hoppfulla personer kunde förbli var nära relaterat till att kunna se en mening med sitt lidande och att känna att livet var meningsfullt. Att känna hopp beskrevs i en studie som intimt förbundet med känslan av att vara nära Gud. Även det motsatta förhållandet beskrevs, att närheten till Gud upplevdes som ett sätt att stärka hoppet. Genom att be och att läsa ur bibeln beskrev personer att de hämtade styrka och att de kände sig mer välmående (Woo Mun Hong & Ow, 2008). Oavsett hur långt sjukdomen hade fortskridit och oavsett svårigheter att klara av tillvaron fanns alltid möjligheten till bön (Reynolds-Hales, 2008). I en studie av Duggelby och Wright (2004) beskrev personer hur Gud gav dem sinnesfrid och hjälpte dem sortera sina tankar och känslor.

I think without God I don't have any hope at all. He certainty does provide a spot, or a garden for our thoughts (Duggelby & Wright, 2004, s. 357).

I en studie (Tan et al., 2005) beskrev personer att hoppet även stärktes genom en tro på andlig utveckling eller reinkarnation efter döden. Att känna tro behövde dock inte alltid ha en religiös innebörd, personer beskrev att hoppet främjades även av andra spirituella övertygelser (Reynolds-Hales, 2008). Berättelser om tro på ett fortsatt liv eller annan andlig existens efter döden främjade också hopp (Tan et al., 2005). Personer beskrev föreställningar kring vad som kunde hända efter döden, som gjorde att de fortfarande kunde känna hopp om att deras egen framtid kunde innehålla något avgörande för dem själva. Medförde att de inte kände lika stor oro inför döden (Olsson et al., 2010).

Att behålla en positiv inställning

Hoppet beskrevs som att det var beroende av egna attityder och hur de såg på livet. Även sinnesstämningen beskrevs vara betydelsefull för hur de orkade hoppas (Benzein et al., 2001). En god anda och humor gjorde att personer kunde hantera motgångar bättre och beskrevs som stärkande för hoppet. Personer själva kunde ändra hoppets riktning genom att se på livet ur ett annat perspektiv. De beskrev att de kunde fortsätta hoppas genom att fokusera på de positiva aspekterna i livet såsom meningsfulla relationer och deras förmågor (Schaufel et al., 2011). Ett annat sätt att bevara hoppet på beskrevs som att aktivt stänga av negativa tankar om livssituationen de befann sig i (Duggelby & Wright, 2004). Andra beskrev att de främjade hoppet genom att se de positiva möjligheterna framtiden kunde bära med sig (Olsson et al., 2011).

Most of us are going to have a tough time with the rest of our lives and our direction is down that the last tough road of life and it's going to continue to be

tough. What you can do is you can make is tougher in your mind or you can make it easier in your mind (Duggelby & Wright, 2004, s. 355).

Förmågan att se på döden som en naturlig process i livet, gjorde att personer förblev hoppfulla även vid livets slut (Mok et al., 2010). Att förlika sig med döden och med sig själv beskrev personer var viktigt för att kunna känna hopp (Benzein et al., 2001). I motsats till det menade personer i en studie att hoppet hjälpte dem att känna mindre obehag och rädsla inför döden (Tan et al., 2005).

Förmågan att kunna hoppas eller känna hoppfullhet hade en stor inverkan på hur personer upplevde sin sista tid i livet. Hoppet stärkte känslan av kontroll, och tvärtom då hoppet fattades kände personer att de inte längre hade något inflytande över sin livssituation. I takt med att hoppet tynade bort beskrev personerna att de förlorade sin energi till att orka fortsätta kämpa vidare. Flera studier (Benzein et al., 2001; Elliot & Olver, 2009; Olsson et al., 2011; Woo Mun Hong & Ow, 2008) visade att hoppet var essentiellt för viljan och förmågan att leva vidare. Hoppet beskrevs av personer som en nära vän eller följeslagare som aldrig lämnade deras sida, det fanns där från den första dagen till den sista (Olsson et al., 2011).

Well I think we all just have it. I think it will come under the category of some of the essentials, you know you have to have some essentials for life, I think it might be in one of those areas, ...I think hope is something that's, it's sort of almost like breathing and that (Elliot & Olver, 2009, s 616).

Att uppleva kroppsliga symtom minskade hopp

Studier (Appelin & Berterö, 2004; Benzein, Norberg & Saveman, 2001) visade att personer beskrev att hopp påverkades starkt av hur sjukdomen utvecklade sig, hopp relaterades till sjukdomens allvarlighetsgrad och sjukdomsrelaterade symptom. I en studie av Reynolds-Hales (2008) beskrevs att personers hopp minskande vid allvarliga och svåra symptom. Upplevelser av illamående, trötthet och smärta, beskrevs ha en negativ inverkan på hoppet. I en studie (Benzein et al., 2001) beskrev personer hur symtomen påminde om sjukdomens närvaro och hur sårbara de var. Upplevelsen av att kroppen förändrades negativt under en kort tid beskrevs som otroligt påfrestande. Personer beskrev upplevelsen av en svagare kropp i relation till att inte längre vara självständiga och att vara i beroendeställning till andra. På grund av de kroppsliga förändringarna upplevdes ovisshet kring sjukdomen och prognosen, ovissheten bidrog till en känsla av maktlöshet vilket påverkade hoppet negativt. I en studie (Mok et al., 2010) beskrev personer att smärtan påverkade hela deras vardag, när de upplevde smärta tappade de motivationen och initiativförmågan. I en studie av Benzein et al. (2001) berättar personer att den största rädslan inte var döden, utan tanken på att resten av deras liv

skulle präglas av lidande. Genom att förhindra att okontrollerade symtom uppstod beskrev personerna att de fick mer energi över till att orka hoppas. I en studie av Reynolds-Hales (2008) upplevde personer att det var lättare att bevara hoppet då kroppen kändes starkare. Personer beskrev även att när sjukdomen fortskred riktades hoppet mot symtomlindring hellre än förlängning av livet (Davison & Simpson, 2006).

At this stage of my life, I am not concerned about the ending. The worst is that I know how I will suffer for the rest of my life. I will be in great pain and even unable to move. I will be unable to do most things. I feel very distressed. I am very afraid of what I will go through (Mok et al., 2010, s. 301).

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av vad som främjar hopp hos personer som befinner sig i livets slutskede. Fynden resulterade i fyra kategorier som behandlar faktorer som främjar hopp samt en femte kategori som beskriver faktorer som minskade hopp. Resultatet utmynnade i följande kategorier: Att sträva efter normalitet; Att känna stöd i relationer; Att känna tro och förtröstan; Att behålla en positiv inställning. Att kroppsliga symtom minskade hopp.

Litteraturstudiens resultat visade att strävan efter normalitet främjade hopp för personer som befann sig i livets slut. Vidare visar resultatet att personer vid livets slut värderade möjligheten att vårdas i sitt hem högt. Detta kan också tänkas ha ett samband med att vardagen är ett känt territorium vilket kan bidra till trygghet och självsäkerhet. Studier av Dekker (2009) och Schjolberg, Dodd, Henriksen och Rustoen, (2011) beskrev hemmet som en plats som erbjöd skydd för personer i livet slut. Hemmet beskrivs också som en plats som erbjuder trygghet från familj samt ökade komforten och självsäkerhet för personer som befann sig i livets slut. Relationen mellan hopp och möjligheten att vårdas hemma var signifikant för förmågan att etablera hopp. Det framkom även att vård i hemmet gav personer i livets slut möjligheten att bevara lite av vardagslivet. Att vardagen främjade känslan av hopp kan även diskuteras med utgångspunkt från Antonovsky (1991, s. 39-42) som beskriver begreppet KASAM, känsla av sammanhang. En hög KASAM bidrar till ett ökat välbefinnande och främjar hälsa. KASAM består av tre komponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet syftar på vilken utsträckning inre och yttre stimuli upplevs som förnuftsmässigt gripbara snarare än kaotiska och oförutsägbara. En person med hög begriplighet vet vad som kan förväntas av framtiden och att eventuella överraskningar går att förklara och ordna. Att vardagen upplevs som trygg kan bero på att den är begriplig, personer känner till sin vardag väl och de överraskningar som sjukdomen kan orsaka blir på så sätt lättare att hantera.

I resultatet i litteraturstudien framkom det att känna stöd i relationer främjade hopp för personer i livets slut. Betydelsefulla relationer i detta avseende var relationer till närstående, sjukvårdspersonal och relationer till andra personer som befann sig i liknande situationer. Relationer som erbjöd stöd och förståelse verkade främjande för hopp medan oförståelse och oro för närstående hotade hoppet. Liknande resultat visas i en studie av Prince-Paul (2008) där relationer till familj, vänner och personal värdesattes högt. Resultatet i denna litteraturstudie visade att hoppet främjades när sjukvårdspersonal upplevdes som kompetenta och lyhörda.

Känslan av att personalen såg dem som personer och gjorde vad de kunde stärkte personers förmåga att etablera och bevara hopp. Lyhörddhet och kompetens är grundläggande för en god vårdrelation. En studie av Benzein och Saveman (2008) visar att genom att patienter känner att de kan tala med vårdpersonal om hopp och lidande skapas en förtroendefull relation. Samtal om dessa teman upplevdes av patienter vid livets slut som en helande erfarenhet. Genom relationer fick de möjlighet att avlasta sig själva, så väl som att hitta strategier för att hantera det dagliga livet. Funk, Allan och Stajuduhar (2009) menar att livskvalité vid livets slut förbinds med att personer känner förtroende för vårdpersonalen och deras kompetens. Genom relationer definieras vår existens, vi känner samhörighet till andra och med världen. Vid livets slut kan relationer tänkas få en särskilt betydelsefull roll eftersom vi i någon mening lever vidare genom längtan och minnen hos de som lever kvar. Dessa tankar styrks av Sarvimäki och Stenbock-Hult (2008, s. 23-24) som menar att människor lever och förverkligar sig i relationer till andra, och blir genom dessa delaktiga i världen och en del av något större än dem själva. I en studie av *Strochbuecker, Eisenmann Galushko, Montag och Vitz* (2011) framkom liknande resultat, *relationer gav människor känslan av att höra samman med någon, känslan av att tillhöra en gemenskap och en möjlighet att leva vidare genom minnen hos andra.*

Resultatet i litteraturstudien visade att känna tro och förtröstan främjade hopp för personer i livet slut. Tro och hopp beskrevs som intimt sammanlänkade och starkt beroende av varandra. Tro upprätthöll hopp och vice versa stärkte hopp tron. Enligt Fromm (1968, s. 13) är hopp intimt sammanlänkat med liv och kärnan i människans själ. När hoppet försvinner tar livet slut *faktiskt* eller *potentiellt*. Fromm menar hoppet är nära länkat till ett annat element i livet vilket är tro. Tro är inte en svag form av övertygelse eller kunskap, det är inte en tro på det ena eller det andra utan förutsägelse om det som inte ännu är bevisat. Tro beskrivs i relation till att vänta barn, som en kunskap om något verkligt som fortfarande är ofött eller osett. Hopp är den sinnesstämning som följer tro vilket innebär att tro kan inte upprätthållas utan hopp och hopp har ingen grund förutom i tron. Ses hopp och tro i ljuset av Fromm (1968, s 13), kan det få de en helt annan innebörd. Då får också vikten av att främja hoppet vid livets slut en helt annan betydelse. Om hopp och tro ses som kärnan i människans själ och en struktur av livet får den en helt annan roll i palliativ vård. Froms beskrivning om livets faktiska och potentiella slut kan tolkas som att livet kan nå sitt slut antingen genom att kroppen ger vika eller att människan själsligt ger upp. Vid vård av människor som befinner sig vid livets slut är den föregående delen i döendet oundvikligt men om omvårdnaden istället kan riktas mot det själsliga döendet är mycket vunnet när det gäller människans välbefinnande.

I resultatet i litteraturstudien framkom att en positiv inställning visade sig ha en främjande effekt på hopp. Hopp kan ses som beroende av personens förutsättningar och inställning. Frankl (2006, s. 110-111) menade att personer kan uthärda lidande under förutsättning att de upplever någon mening med lidandet och att inställningen är avgörande för förmågan att hantera prövningar. Detta kan kopplas till att samma yttre lidande kan bemästras på olika sätt, beroende på förhållningssätt, vilket även resultatet i vår litteraturstudie visar. Det framkom även att personers förhållningssätt inte var något oföränderligt, vilket kan kopplas till begreppet response-shift, som innebär att livet omvärderas vid prövningar. Med hjälp av response-shift kan personer upprätthålla hopp och livskvaliteten uppfattas som god trots sjukdom (Sprangers & Schwartz, 1999). I denna litteraturstudie beskrivs hopp som en del i att omvandla världen och omvärdera livet.. Personer som hade förmågan att omvärdera den nya livssituationen för att se den mer positivt beskrev att de på så sätt även kunde förbli mer hoppfulla mot framtiden. Betydelsen av en positiv inställning för att främja hopp kan också ses i relation till KASAM och komponenten meningsfullhet. Meningsfullhet syftar till vilken grad personer upplever att livet har en känslomässig innebörd och till vilken grad problem upplevs vara värda engagemang och känslomässig investering. Detta innebär inte att personer som känner meningsfullhet inte utsätts för motgångar men att de har förmågan att se på motgångar som utmaningar istället för bördor (Antonovsky, 1991, s. 40-41). Om detta kopplas till en personlig inställning, kan det tänkas att personer som upplever livet som meningsfullt i större utsträckning har en positiv inställning till prövningar än de som upplever livet meningslöst. Liknande resonemang kan ses i resultatet i denna litteraturstudie. Personer beskrev att de genom att fokusera på det meningsfulla i livet kunde behålla en positiv inställning och därmed stärktes känslan av hopp.

Resultatet i litteraturstudien visade att uppleva kroppsliga symtom minskade hopp hos personer i livet slut. Upplevelsen av en smärtsam kropp beskrevs utgöra ett hot mot hopp. I en studie av Santha (2011) framkommer det att det är främst de fysiska problemen som patienter vid livets slut önskar ska åtgärdas för att lindra lidandet. De fysiska besvären som anses högst prioriterade hos dessa patienter är smärta följt av andningssvårigheter och utmattning. Därefter kom vikten av att stödja eller stärka hopp. Att kroppsliga symtom påverkar hela människan kan sammankopplas med det holistiska synsättet som dagens omvårdnadsvetenskap förespråkar. Detta kan ses i ljuset av Toombs (1993, s. 60-61) beskrivning av embodiment. En person är sin kropp hellre än ägare av en kropp. Personen är bunden till sin kropp och uthärdar oundvikligen det som kroppen uthärdar. Därför kan det

sannolikt vara så att en smärtsam kropp hellre inbjuder till en smärtsam upplevelse och lidande än till en känsla av hopp.

Interventioner

Eftersom strävan efter normalitet främjade hopp kan det således anses fördelaktigt att få palliativvård i hemmet. Liknande slutsatser kan ses i en studie av Häggström och Wikström (2011) som visar att vård i hemmet underlättade för personer i livets slut och deras familjer att leva ett normalt liv. I en studie av Peters och Sellick (2006) beskriver personer som får vård i hemmet att de har mindre symptomsvårigheter och lidande, lägre depressionspoäng samt bättre fysisk hälsa och högre livskvalitet. Vård i hemmet visade sig ge personer en signifikant större kontroll över sjukdomens verkan, medicinska behandlingen samt sjukdomens riktning. Av olika skäl har alla dock inte möjlighet att erhålla palliativvård i hemmet. Detta ger vårdpersonal en utmaning i att tillgodose människors behov av normalitet i en palliativvård som bedrivs på sjukhus. I en studie av Kylmä et al. (2009) handlade detta om att få möjligheten att bestämma över måltider, personlighygien och möjligheten att välja kläder. Även möjlighet till utevistelse värdesattes högt. Det beskrevs även viktigt att bli sedd som en hel person med egen historia och inte endast som en patient med en obotlig sjukdom. Eftersom relationen har en betydande roll för hopp är det av största vikt att vårdpersonal arbetar mot att skapa goda relationer. Goda relationer kan skapas genom att sjuksköterskan har ett holistiskt förhållningssätt i omvårdnaden, visar förståelse för patientens lidande och medvetandet om deras osynliga behov. Att förse personer med komfort utan att de behöver fråga samt att vårdpersonalen är pålitlig, kompetent och engagerad i omvårdnaden bidrar till en god relation (Mok & Chiu, 2004).

Vid tillfällen när stöd och tröst som kan erbjudas inom yrkesrollen känns otillräcklig blir kanske rollen som medmänniska särskilt betydelsefull. Att lära känna en person innebär en möjlighet att kunna erbjuda en individualiserad omvårdnad. Strohbecker et al. (2011) beskriver vikten av att ses som en individ med egen bakgrund, vanor och preferenser. Genom att engagera sig i personens känslor tankar och intressen ges en unik möjlighet till en individcentrerad omvårdnad. Kanske handlar detta om att ge ”det lilla extra” som Arman och Rehnsfeldt (2007) beskrev som att frångå rutiner till fördel för individen.

Med resultatet av denna litteraturstudie i beaktning är det av vikt att erbjuda en omvårdnad som tillgodoser de spirituella behoven. Genom att bemöta människors tro och spirituella övertygelser med ett öppet sinne anser författarna att sjukvårdspersonal ger utrymme för samtal om hopp och tro, vilket har betydelse för en omvårdnad där de spirituella behoven tas i

beaktning. En studie av Narayanasamy (2007) menar att möjligheten till att uttrycka sin tro eller övertygelse samt möjlighet till spirituellt utövande är avgörande för att bibehålla tron. På de allra flesta sjukhus finns tillgång till sjukhuspräst och sjukhuskyrka som kan vara ett användbart redskap för att stärka tron hos människor vid livets slut.

Mot bakgrund av det som framkommit i resultatet i denna litteraturstudie är det även av vikt att lindra kroppsliga symtom vid palliativ vård, för att ge personer i livets slut möjlighet att inte bara bevara hoppet men även behålla en så god livskvalité som möjligt. Detta stöds av WHO:s (2002) definition av palliativ vård som innebär att förebygga och lindra lidande genom tidlig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska problem.

Metoddiskussion

För att svara mot studiens syfte att beskriva upplevelsen av hopp för personer i livets slut genomfördes en litteraturstudie med kvalitativ ansats inspirerat av Burnard (1991). En kvalitativ ansats används då syftet är att förstå eller beskriva människors upplevelser från ett inifrånperspektiv. Inifrånperspektiv syftar till att utforska hur människor skapar innebörd av sin livserfarenhet och livsvärld (Holloway & Wheeler, 2010, s. 3, 11; Polit & Beck, 2008, s 225).

I bedömningen av kvalitativa studier används begreppet trustworthiness, trovärdighet. För att en kvalitativ studie skall uppnå trustworthiness strävar forskaren efter att uppnå pålitlighet, tillförlitlighet, överförbarhet och bekräftbarhet (Holloway & Wheeler, 2010, s. 297-298, 302). Pålitligheten innebär en noggrann genomgång av handlingsätt och logisk följdriktighet under forskningsprocessen. Det vill säga att det ska vara möjligt för läsaren att evaluera lämpligheten genom att följa forskningsprocessen. Liknade studier ska kunna genomföras under liknande omständigheter och population (Holloway & Wheeler, 2010, s 302-304). I denna studie har alla steg i forskningsprocessen presenterats grundligt, vilket gör det möjligt för andra att genomföra liknande studier och få liknande resultat. Pålitligheten styrks av att författarna genomfört uttaget meningsenheter var för sig för att sedan jämföra och sammanställa fynden i kategorier.

Tillförlitligheten refererar till hur väl forskarna fångat deltagarnas upplevelser. Studiens fynd bör åtminstone vara kompatibla med deltagarnas upplevelser (Holloway & Wheeler, 2010, s. 303). I denna litteraturstudie har övervägande del av artiklarna varit av hög kvalitet vilket torde stärka tillförlitligheten. Vidare har textenheter tagits ut var för sig av författarna och sedan jämförts vilket minskar risken för att mindre relevanta textenheter för syftet kommer

med i resultatet. En källa till missvisningar i resultatet skulle kunna vara att artiklarna som används i studien är skrivna på engelska vilket kan öka risken för fel i översättningen eller att kärnan i textenheten faller bort eftersom det engelska språket är mer nyanserat än det svenska. För att minska risken för språkliga misstolkningar har författarna översatt meningsenheterna var för sig och sedan jämfört dem. Där översättningarna skiljt sig har författarna gått tillbaka till originalkällan och läst textenheterna i sin helhet för en korrekt översättning.

Överförbarhet syftar till vilken mån resultatet är generaliserbart. Det vill säga till vilken grad fynden i en kontext kan överföras till liknade situationer eller population (Holloway & Wheeler, 2010, s. 303). Kritik kan riktas mot att denna studie innehåller ett begränsat antal artiklar. Det som stärker överförbarheten är att samtliga artiklar visar liknade fynd i resultaten. Kritik kan även riktas till att författarna inte begränsat populationen till en specifik sjukdomsgrupp eftersom symtombild kan skilja sig åt och påverka resultatet. Att studierna härstammar från olika länder kan också tänkas påverka överförbarheten. Dock sågs inte detta som en nackdel då studierna visar likartade resultat oavsett sjukdom eller nationstillhörighet. Bekräftbarhet tar sin plats i objektivitet. Det vill säga till vilken grad resultatet svarar till syftet och inte är ett resultat av forskarens tidigare antaganden. Forskarnas bakgrund och känslor bör vara presenterade för granskning (Wheeler, 2010, s. 303). Eftersom författarna till denna studie har en begränsad erfarenhet och förkunskap inom området kan det öka objektiviteten. Samtidigt som författarnas begränsade förkunskaper försvårat utformandet av studiens syfte och begränsat sökvägarna.

Under hela studiens gång har tillgång till feedback från andra studenter samt handledning från lärare funnits vilket lyfter trovärdigheten i studien.

Slutsats

Målet med omvårdnaden av personer som befinner sig i livets slutskede är inte kurativt och inriktar sig inte mot överlevnad, utan målet är att bedriva en omvårdnad som bidrar till att bevara eller förbättra livskvalitén. Hopp har en positiv inverkan på välmående och livskvalité för människor i livets slut, därför är det av vikt att hopp integreras som en del i omvårdanden. För att integrera hopp i omvårdanden är det av vikt att ha kunskap kring faktorer som främjar hopp. Det är viktigt att omvårdnad utformas så att den lämnar utrymme för människan bakom sjukdomen och för det som personens liv brukade innehålla innan sjukdomen. Vidare är det viktigt med ett noggrant avvägande där både professionalism och medmänsklighet speglar relationen mellan patient och vårdpersonal. Det är även av vikt att lämna utrymme för personlig övertygelse, och bemöta trosuppfattningar med öppenhet och respekt. Adekvat

symtom lindring är av betydelse för förmågan att bevara hopp. Med tanke på den betydelse litteraturen tillskriver hopp vid livets slut torde hopp ses som en del i palliativ omvårdnad. För att kunna bedriva en omvårdnad där hopp inkluderas som en naturlig del i palliativ vård behövs vidare forskning om konkreta omvårdnadsinterventioner riktade mot faktorer som främjar hopp.

Referenser

*Artiklar som ingick i analysen

Antownosky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Köping: Natur och Kultur.

*Appelin, G., & Berterö, C. (2004). Patients experiences of palliative care in the home. *Cancer Nursing*. 27, (1), 65-70.

Arman, M., & Rehnfeldt, A (2007). The little extra that alleviates suffering. *Nursing Ethics*. 14, (3) 373-386.

Benzein, E. (1999). *Traces of hope*. (Doktorsavhandling, Umeå Universitet, Avdelningen för omvårdnad, 1999).

*Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients in palliative home care. *Palliative Medicine*. 15, 117-126.

Benzein, E., & Saveman, I. (2008). Health promoting conversation about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, (9), 436-445.

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*. 11, 461-466.

Coulehan, J. (2011). Deep hope: A song without words. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 32, (3) 143-160.

*Davison, S N., & Simpson, C. (2006) Hope and advanced care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. /Electronic version/ *British Medical Journal*, 333 (7574), 886-889. Doi 10.1136/bmj.38965.626250.55.

Dekker, W. (2009). On the notion of home and the goals of palliative care. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 30, (5), 335-349.

Duggleby, W. (2000). Enduring suffering: A Grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*. 27, (5), 825-830.

*Duggleby, W., & Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients descriptions of hope-fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 10, (7), 352-359.

*Elliot, J. A., & Olver I. N. (2006). Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. *Social Science and Medicine*, 64, 138-149.

*Elliot, J. A., & Olver, I. N. (2009). Hope, life and death: a qualitative analysis of dying cancer patients talk about hope. *Death Studies*. 33, 609-638.

Frankl, V. (2006). *Livet måste ha en mening*. Stockholm: Natur och Kultur.

Fromm, E. (1968). *The revolution of hope*. United States of America: Harper & Row Publishers, Inc.

Funk, L. M., Allan, D.E., & Stajduhar, K.I. (2009). Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: The importance of "security". *Palliative and Supportive Care*. 7, (4) 435-447.

Herth, K. A., & Cutcliffe, J. R. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*. 11, (14), 977-983.

- Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Häggström, S., & Wikström, A. (2011). *Närståendes upplevelser av hemmet och livets slut vid vård av en familjemedlem – en intervjustudie*. D-uppsats. Högskolan i Borås, institution för vårdvetenskap.
- Kylmä, J., Duggleby, W., Cooper, D., & Molander, G. (2009). Hope in palliative care: an integrative review. *Palliative and Supportive Care*, 7, 365-377.
- Mckechnie, R., Macleod, R., & Keeling, S. (2007). Facing uncertainty: The lived experience of palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 4, 367 – 376.
- Mok, E., & Chiu, P-C. (2004). Nurse–patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48, (5), 475–483.
- *Mok, E., Man, L. W., Chan, N. L., Lau, P. K., SC Ng, J., & Chan, S. K. (2010). The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing*, 16, (6), 298-304.
- Narayanasamy, A. (2007). Palliative care and spirituality. *Indian Journal Palliative Care*. 13 (2). 32-41.
- *Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppson-Grassman E., & Friedrichsen, M. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16, (12), 607-611.
- *Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppson-Grassman E, & Friedrichsen, M. (2011). The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 9, 43-54.
- Peters, L. & Sellick, K. (2006). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Cancer*. 53, (5), 524 – 533.
- Polit, D.F. & Beck, C.T (2008). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (8th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, Wolters Kluwer business.
- Prince-Paul, M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum*. 35, (3), 365- 371.
- *Reynolds-Hales, M. A. (2008). Hope in adults ages 20-59, with advanced stage cancer. *Palliative and Supportive Care*. 6, 259-264.
- Russel, P., & Sander, R. (1998) Palliative care: promoting the concept of a healthy death. *Brittish Journal of Nursing*. 7, (5), 256-261.
- Sarvimäki, A., & Stenbock, B. (2008). *Omvårdnadens etik. Sjuksköterskan och det moraliska rummet*. Stockholm: Liber.
- Santha, S. (2011). Impact of pain and palliative care services on patients. *Indian Journal of Palliative Care*. 17, (1), 24 – 32.
- *Schaufel, M. A., Nordrehaug, J. E. & Malterud, K. (2011). Hope in action- facing cardiac death: A qualitative study of patients with life treating disease./ Electronic Version/ *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6, (1), 1-7. doi. 10.3402/qhw.v6il.5917.

Schjolberg, T.K., Dodd, M., Henriksen, N. & Rustoen, T. (2011). Factors affecting hope in a sample of fatigued breast cancer outpatients. *Palliative and Supportive Care*. 9, (1), 63-72.

Sprangers, M.A., & Schwartz, C.E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*. 48, (11), 1507-1515.

Strochbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T., & Voltz, R. (2011). Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *International Journal of Palliative Nursing*, 17, (1), 27-34.

*Sæteren, B., Lindström, U.Å., & Dagfinn, N. (2010). Latching into life: living in the area of tension between the possibility of life and necessity of death. *Journal of Clinical Nursing*. 20, 811-818.

*Tan, H. M., Braunack- Mayer, A., & Beilby, J. (2005). The impact of the Hospice environment on patient spiritual expression. *Oncology Nursing Forum*. 32, (5), 1049-1055.

Tanis, S.J., & DiNapoli, P.P. (2008). Paradox of hope in patients receiving palliative care: a concept analysis. *International Journal of Human Caring*. 12, (1), 50-54.

Toombs, (1993). *The meaning of illness- A phenomenological account of the different perspectives of the physician and patient*. Netherlands: Kluwer academic publishers.

World Health Organization. (1986) Ottawa charter for health promotion. Hämtad januari 19, 2012 från http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf

World Health Organization. (2002). WHO's definition of palliative care. Hämtad December 2 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

*Woo Mun Hong, I., & Ow, R. (2008). Hope among terminally ill patients in Singapore. *Social Work in Health Care*, 45, (3), 85-106.