

Hopp – en viktig del av livet

2023-08-30

Referat av **Anette Alvariza**, professor i palliativ vård vid Marie Cederschiöld högskola och vetenskaplig ledare vid Palliativt kunskapscentrum

Referat av artikeln: Velic, S., Qama, E., Diviani, N., & Rubinelli, S. (2023): **Patients' perceptions of hope in palliative care: A systematic review and narrative synthesis**, *Patient education and counselling*.

Tidigare studier har funnit att hopp kan vara en stark livskraft, en copingstrategi och en skyddande resurs som främjar livskvalitet och välbefinnande. I detta referat beskriver jag resultatet från en studie där författarna, baserat på 24 olika studier, gjort en kvalitativ analys och syntes för att beskriva uppfattningar av hopp. Resultatet bygger på 974 patienters erfarenheter. Alla patienter hade palliativa vårdbehov, deras medelålder var 64 år och de vårdades på antingen akutsjukhus, i hemmet, på specialiserade palliativa enheter eller hospice.

Resultatet av analysen blev tre huvudteman: *Tro på Hopp*, *Hoppets roll* och *Att skapa Hopp*.

Tro på Hopp

Tro på hopp omfattar patienternas förståelse av hopp och dess egenskaper.

Hopp är en naturlig del av livet

Patienterna pratade om hopp som en viktig del av livet. De hoppades på ett normalt liv, att leva livet till fullo, och att njuta av nuet. De beskrev hoppet som den inre kärna alla människor behöver och som ger oss viljan att leva. En patient sa "*om det inte finns något hopp dör du snart, du kan inte leva utan hopp*". Hopp sågs som en koppling till livet som tillhör oss som individer och som kan inte tas ifrån oss.

Hoppet rymmer löften om framtida möjligheter

Patienterna centrerade hoppet kring idén om en bra framtid med lovande framtidsutsikter för sig själva och sina närstående. Hoppet var relaterat till vad som väntade och det som patienterna aktivt kunde göra för att uppnå sina framtida mål. Tex så sa en patient, "*Hopp är som en förväntan*". Vissa patienter kunde vidta handlingar för att åstadkomma små saker, såsom att klä sig själva, medan andra kunde göra större saker som att resa och åka på semester med sina närstående. Patienterna uttryckte också hopp om en fridfull död i framtiden, tro på ett liv efter

detta och önskan att lämna ett arv. I en studie sa någon, *"Om du inte har hopp, har du ingenting för framtiden"*.

Hoppets roll och värde

Detta tema inkluderar patienters uppfattningar om hoppets roll och värde i palliativ vård.

Hoppet bidrar till en bättre livskvalitet

Patienter beskrev hopp som ett krav för att kunna leva och ha god livskvalitet. Livskvalitet var något som nämndes även när det inte längre var möjligt att förlänga livet, och hopp spelade då en avgörande roll för att för att ändå kunna göra det. En patient uttryckte till exempel *"Jag vet att jag inte kan botas, men jag hoppas att de håller sjukdomen under kontroll och att jag kanske fortfarande har några år kvar"*. Däremot rapporterade en studie att hoppet om att förlänga livet var beroende av den livskvalitet som det kvarvarande livet skulle kunna innehålla. Ofta höll patienterna fast vid hoppet om bot eller sökte komplementära och alternativa behandlingar. *"Jag vet att det inte finns något botemedel, men jag hoppas att jag kan få må bättre och ha lite mer livskvalitet"*.

Hopp fungerar som en medlare för personliga relationer

Patienterna diskuterade hopp och dess roll som en betydande förbindelselänk mellan dem själva och viktiga personer i deras liv. Hopp spelade en avgörande roll för att uppfylla patienternas behov av samhörighet med andra. De ville behålla eller återfå roller i livet och uppnå personligt betydelsefulla mål i framtiden, både med och för andra. En patient nämnde till exempel vad som gav henne hopp: *"Mitt barnbarn som ringer mig hela tiden - Du måste vara stark, ge inte upp..."*. Relationer med närstående hade stor betydelsen för patienterna som menade att det faktum att de pratade om sina förhoppningar med sina närstående stärkte sammanhållningen och fick alla inblandade att känna sig värdefulla. Å andra sidan kunde hoppet minska när patienternas närstående förväntade sig att de skulle fortsätta vara hoppfulla, även då de inte orkade, på grund av sociala och kulturella normer. I en av studierna ansågs det att ge upp hoppet var en återspeglning av svag tro.

Att skapa Hopp

Detta tema omfattar det som patienterna ansåg var viktigt för att skapa och upprätthålla hopp.

Hopp kräver inre ansträngningar

Patienterna beskrev processen för att skapa hopp som en aktiv och föränderlig resa. Hoppet både gav och tog energi, och det krävdes inre arbete och en ansträngning för att hålla det vid liv.

En patient sa, *"Man måste alltid ha mål. Nuförtiden gör jag små saker. Nu är jag fast besluten att fortsätta klä på mig varje dag"*. Patienter berättade om att de kunde skapa hopp tex genom att leva i nuet, genom metoder som meditation eller egen journalföring eller genom att söka tröst i bön. En patient beskrev konsten att hantera och balansera hopp: *"du lär dig att finslipa förmågan att hoppas"*. Att anstränga sig för att behålla ett positivt och accepterande tankesätt, och att uppnå större eller mindre mål, var personliga strategier som patienterna använde för att upprätthålla hopp.

Hopp får näring av yttre faktorer

Patienterna förlitade sig också på yttre faktorer för att skapa hopp och hålla det vid liv. Yttre faktorer kunde tex vara tillgången till olika behandlingar, god symtomkontroll och att bli väl omhändertagen. I en studie konstateras följande: *"Det kan finnas ett botemedel precis runt hörnet. Det var ett som tillkännagavs i tidningarna idag, så man vet aldrig vet aldrig "*. Ibland kunde även tankar kring en felaktig eller osäker prognos bidra till att hålla hoppet vid liv. Patienterna stötte dock ofta på yttre hinder som försvårade deras möjlighet att känna hopp. De mest betydande hindren var sjukdomsprogression, smärta och lidande, en oförutsägbar framtid och osäkerhet kring behandling och prognos. Flera vanliga hinder för hopp var också kopplade till kommunikation, till exempel diskussion om prognos, oövertänt information från vårdpersonal eller undvikande av samtal om sjukdom och död från närstående. En patient sa: *"Jag var verkligen arg och upprörd över hur han berättade för mig vad min diagnos var"*. Sanningenligt berättande var å andra sidan mycket uppskattat av patienterna. Vissa patienter uppgav att hälso- och vårdpersonalens ärlighet gav dem hopp och hjälpte dem att även omdirigera sitt eget hopp.

Diskussion och reflektion

Syftet med denna systematiska litteraturöversikt var att ge förståelse för patienternas uppfattningar om hopp i palliativ vård. Författarna menar att patienternas diskussioner om hopp från de 24 olika studierna kan sägas omfatta tre sammanlänkade upplevelser: beskrivning om vad hopp betyder för dem, vad hopp gör för dem och vad som krävs för att hålla hopp vid liv. Enligt mina egna erfarenheter som forskare och många år som sjuksköterska inom specialiserad palliativ vård är hopp något oerhört betydelsefullt. Det går nästan att påtagligt se när en människa inte längre känner någon form av hopp. Det är som att med hoppet lämnar också livet människan. Vår roll som sjukvårds- och omsorgspersonal får aldrig vara att medvetet främja orealistiskt hopp, men inte heller att helt ta bort hopp för patienter och närstående. Precis som en av patienterna i en av studierna sa så behöver också vi lära oss att finslipa vår förmåga att hantera, balansera och bemöta hopp i samband med palliativ vård.

Referenser

Velic, S., Qama, E., Diviani, N., & Rubinelli, S. (2023). **Patients' perceptions of hope in palliative care: A systematic review and narrative synthesis**, *Patient education and counselling*.