

FAGUTVIKLING

Håp i klinisk praksis kan kartlegges med skalaer og skjemaer

Tolv spørsmål om håp kan være med å avdekke hvordan alvorlig syke pasienter ser på livet sitt.

Tone Rustøen

Forsker, professor og sykepleier
Akutt klinikken, Ullevål universitetssykehus og Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo

Nina Margrethe Kynø

Intensiv-, barnesykepleier og førsteamanuensis
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Oslomet – storbyuniversitetet

Helene Berntzen

Intensivsykepleier, fag og forskningssykepleier
Akutt klinikken, Oslo universitetssykehus, avdeling for postoperativ og intensivsykepleie

Håp

Herth håpsindeks

Klinisk praksis

Sykepleien 2023;111(93563):e-93563

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2023.93563](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2023.93563)

Hovedbudskap

Bruk av skalaer eller spørreskjemaer i klinisk praksis kan være en standardisert måte å kartlegge hvordan pasientene opplever livet sitt. Vi bruker ofte skalaer eller ulike typer skjemaer for å kartlegge smerte og ulike symptomer, men vi anvender det sjeldnere for å kartlegge mer psykososiale forhold. Denne artikkelen viser hvilken betydning håp har for alvorlig syke pasienter og hvordan Herths håpsindeks kan brukes for å kartlegge håp hos disse pasientene.

Å bruke skalaer eller spørreskjemaer i klinisk praksis er nyttig for å samle opplysninger om pasienten og evaluere eventuelle endringer hos pasienter. Det kan være en måte å standardisere kartleggingen av hvordan pasienten har det. Sykepleieren kan følge pasientens utvikling over tid, og ved gjentatt bruk av skjemaet kan endringer i pasientens situasjon fanges opp. Likedan om en eventuell behandling virker.

Å bruke skjema kan strukturere kommunikasjon og informasjon både mellom helsepersonell og i pasientkonsultasjoner. En ferdig utfylt skala gir et godt grunnlag for en nærmere samtale med pasienten.

Vi kan også avdekke områder hvor pasienten trenger særskilt hjelp og tilpasse individuelle tiltak, behandling og pleie i samhandling med pasienten. Alt dette vil kunne bidra til å bedre eller opprettholde pasientenes funksjonsnivå og livskvalitet.

Når vi skal bruke en skala, er det viktig at kvaliteten på skalaene er god. Den må være valid, og vi må være sikre på at den kartlegger det vi ønsker å kartlegge, for eksempel håp. Den må også være nøyaktig eller pålitelig og ha svaralternativer som er lette å lese, forstå og bruke.

I hvilken grad er smerte til stede?

Et skjema vil ofte spørre om et fenomen er til stede, for eksempel smerte. Et spørsmål vil ofte være i hvilken grad smerte er til stede eller hvor sterk smerten oppleves. Smerte kartlegges ofte ved hjelp av en numerisk vurderingsskala (NRS) (1). Det er en skala hvor pasienten blir bedt om å vurdere symptomet på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er ingen smerte og 10 representerer verst tenkelig smerte.

Når du skal velge skjema til bruk i klinisk praksis, kan du søke opp det som er skrevet om skjemaet, og finne forskning på skjemaet i internasjonale litteraturbaser som PubMed. Her finner du ofte en beskrivelse av skjemaet, hvordan det er utviklet og hvilke måleegenskaper skjemaet har.

Dersom pasienten ikke kan sette ord på sin egen situasjon, finnes tilgjengelige observasjonsskalaer.

Hjelpemidler for å kartlegge smerte i klinisk arbeid er innarbeidet. Både numeriske skalaer, linjaler eller ulikt følelsesuttrykk brukes en del. Dersom pasienten ikke kan sette ord på sin egen situasjon, finnes tilgjengelige observasjonsskalaer. Eksempler er MOBID-2, som brukes ved demenssykdom (2). MOBID-2 står for *mobilization, observation, behaviour, intensity* og *dementia*. CPOT og BPS kan brukes når det er snakk om intensivpasienter. CPOT står for *The critical-care pain observation tool*, og BPS er en forkortelse for *Behavioral pain scale* (3, 4).

Et eksempel på et mye anvendt spørreskjema er *Edmonton symptom assessment scale* (ESAS) (5). ESAS er oversatt til flere språk og brukes i mange land. ESAS kartlegger ni ulike symptomer: smerte, slapphet, døsigheit, kvalme, nedsatt matlyst, tung pust, depresjon, angst og velvære.

Hvert symptom har en skala fra 0 til 10. Det skal angi hvor intenst symptomet oppleves, fra *ingenting* til *verst tenkelig*. De som fyller ut skjemaet, blir bedt om å sette en ring rundt tallet som best beskriver hvordan de har det nå. ESAS er en nivå 1-prosedyre ved Oslo universitetssykehus (OUS). Det vil si det gjelder for hele OUS.

Vi må kanskje prioritere symptomer

I beskrivelsen av ESAS på OUS' hjemmesider står det at når en pasient har fylt ut et skjema, må resultatene vurderes og aktuelle tiltak iverksettes. Vanligvis vil vi gjøre en klinisk vurdering og snakke med pasienten. I løpet av samtalen kan vi også avdekke andre symptomer eller plager som ikke fanges opp av skjemaet.

Dersom vi avdekker mange symptomer hos en pasient, kan vi måtte foreta en prioritering. Ved at ett symptom lindres, kan det medføre at et annet symptom både får endret intensitet og karakter. Det er en viktig instruksjon. Når en pasient har fylt ut et skjema fordi vi ønsker videre informasjon om pasienten, må vi følge det opp og handle hvis det er påkrevd.

Dersom pasienter ikke selv er i stand til å besvare skjemaet, kan vi som helsepersonell gjøre det for dem. Selv om ESAS er brukt i mange kliniske settinger, er det mange andre fenomener som sjelden kartlegges.

I det videre beskriver vi håp og håpets betydning for alvorlig syke pasienter. Å bruke et skjema for å kartlegge håp i møte med disse pasientene kan være et hjelpemiddel for å støtte og veilede videre. Først beskriver vi hva håp er og betydningen av å kartlegge håp.

Hva er håp?

Håp er en positiv og optimistisk forventning om at noe ønsket skal skje. Dufault og Martocchio (6) definerer håp som «en flerdimensjonal dynamisk kraft, kjennetegnet av en sikker, men samtidig usikker forventning om å få en god fremtid, som for personen med håp er realistisk å oppnå og personlig betydningsfull». Ved alvorlig sykdom kan håpet være truet.

Berntzen og Kynø intervjuet 13 pasienter som nylig hadde vært innlagt på en intensivavdeling, om håp (7). Å være kritisk syk ble oppfattet som en livstruende situasjon for de aller fleste som ble intervjuet, og håp var nært knyttet til å overleve. Pasientene beskrev håp som svært grunnleggende, og at det å ikke ha håp var utelukket. Motsatsen til håp beskrev de som ingenting, et sort hull eller mørke.

Håpet var for de aller fleste å komme tilbake til det livet de hadde før.

En pasient sa at «håp i den situasjonen jeg var vært i, innebærer det øyeblikket jeg ble klar over at det er en annen utgang enn døden». Ved dette veiskillet ble alt de hadde i livet, veldig betydningsfullt.

Håpet var for de aller fleste å komme tilbake til det livet de hadde før. Samtidig opplevde de en omprioritering og en revurdering av hva som er viktig i livet.

Personlige egenskaper som stahet, positivitet og optimisme ble trukket frem, og noen pasienter uttrykte behov for hjelp til å beholde eller gjenopprette håpet.

All opplevelse av fysisk fremgang skapte håp om å gjenvinne helse eller leve litt lenger. Fremgangen var ofte knyttet til små målbare fremskritt som å kunne drikke uten hjelp, spise havregrøt uten å søle, håndtere telefonen eller fjernkontrollen til TV-en selv – eller å bevege seg mer enn dagen før.

Helsepersonell kan påvirke opplevelsen av håp

Pasientene sa de trengte oppmuntring og oppbakking også når, eller kanskje særlig når, det ikke var progresjon. Det var viktig for håpet at helsepersonell viste at de trodde på en fremgang, gjerne også at de satte søkelys på andre ting enn det rent fysiske, for eksempel pasientenes innstilling. Flere pasienter ga uttrykk for at de trengte å dele opp det store håpet om å bli bra i det en beskrev som «håndterbare biter».

Et tydelig funn var betydningen relasjoner hadde for håp. Den sårbarheten de kjente på, ble beskrevet som at det er et skall som forsvinner litt når man er i en usikker situasjon som kritisk sykdom skaper. Det ble særlig vektlagt når det gjelder familien.

Flere snakket også om sitt forhold til helsepersonell og betydningen av å ha normale samtaler, ikke bare snakke om sykdom, behandling og situasjonen, men om dagligdagse ting og interesser. Å delta i vanlige samtaler skapte en gjensidighet og dermed en form for verdighet. De ønsket å fremstå som personer, ikke «bare» pasienter. Omsorgen de opplevde å få fra sykepleierne, ble oppfattet som ektefølt, og det styrket opplevelsen av håp.

Noen faktorer kan true håpet

Å ha referanser til andre personer som hadde klart seg gjennom alvorlig sykdom, hadde også betydning for håpet. Det kunne dreie seg om personer de kjente, eller at helsepersonell kunne referere til liknende tilfeller. Å ha personlige erfaringer rundt å komme seg gjennom livskriser eller utfordringer kunne i tillegg gi håp om å klare seg nok en gang.

Noen av faktorene som truet håpet, var omgivelsene pasientene befant seg i, dårlig sykepleie, at de hadde plager, at fremgangen opplevdes altfor sakte, og at de kjente til få personer som hadde blitt friske. Å høre personalet snakke med og om andre pasienter – eller seg imellom om personlige ting – kunne være forstyrrende. Det kunne gi en følelse av at det er nok å forholde seg til egne utfordringer.

Håp må læres og videreutvikles.

Til tross for den gjennomgående tilliten til helsepersonell, deres kompetanse og takknemligheten for å bli så godt ivaretatt kunne også helsepersonell i enkelte tilfeller redusere pasientenes håp. Det gjorde de gjennom å ignorere pasientenes behov, opptre dømmende eller ikke sette pasientene i sentrum. Et viktig poeng er at håp må læres og videreutvikles. Den norske filosofen Svendsen poengter dette i boken «Håpets filosofi» (8). Det er ikke noe som brått dukker opp.

Slik fungerer Herths håpsindeks

Det finnes flere skalaer for å kartlegge håp, også i norske versjoner (9). Herths håpsindeks består av tolv spørsmål som skal besvares av pasienten med avkrysning på en likert-skala fra «helt uenig» til «helt enig» (10).

To av spørsmålene (nummer 3 og 6) er negativt formulert og må få omvendt sum, altså fra 4 (helt uenig) til 1 (helt enig). Mulig skår er fra 12 til 48, og høyere skår blir antatt å avspeile høyere håp. Skjemaet er testet ut i ulike populasjoner både i Norge og internasjonalt, og det viser seg å ha tilfredsstillende psykometriske egenskaper (se tabell 1).

Tabell 1. Herths håpsindeks

Nedenfor er det listet opp en rekke utsagn. Les hvert utsagn, og sett ett kryss i den boksen som best beskriver hvor enig du er i utsagnet akkurat nå.

	Veldig uenig	Uenig	Enig	Veldig enig
1. Jeg ser positivt på livet				
2. Jeg har korte og/eller langsiktige mål				
3. Jeg føler meg helt alene				
4. Jeg ser muligheter i problematiske situasjoner				
5. Jeg har en tro som gir meg trøst				
6. Jeg er redd for hva fremtiden vil bringe				
7. Jeg kan huske lykkelige/gode stunder				
8. Jeg har en indre styrke				
9. Jeg er i stand til å gi og motta omsorg/kjærlighet				
10. Jeg har en følelse av retning i livet mitt				
11. Jeg tror at hver dag har sine muligheter				
12. Jeg føler at livet mitt har verdi				

*Må ikke brukes uten avtale med Kaye Herth (kaye.herth@mnsu.edu)

I intervjustudien til Berntzen og medarbeidere ble Herths håpsindeks lagt til grunn ved utarbeidelsen av intervjuguiden som ble brukt. I tillegg til denne intervjustudien om håp har førsteforfatteren av denne fagartikkelen snakket med flere alvorlig syke pasienter om Herths håpsindeks og hvordan de tolv ulike spørsmålene kan anvendes av sykepleiere i klinisk arbeid.

I møte med disse alvorlig syke pasientene ble de ulike spørsmålene på skalaen presentert, diskutert og vurdert med hensyn til viktighet og relevans for dem. Pasientene ble vist skjemaet og informert om at hensikten var å se på om skjemaet kunne egne seg til å snakke med alvorlig syke pasienter om håp.

Det som står i kursiv, er de tolv utsagnene, mens det som står etterpå, er hva pasientene svarte oppsummert.

Jeg ser positivt på livet

Pasientene vil gjerne se fremover og sa det var mye helse i det. De ga uttrykk for at de ser positivt på livet, og at å ha håp skaper en retning.

Korte og eller langsiktige mål

Pasientene har absolutt både langsiktige og kortsiktige mål. Kortsiktige mål kan være å få vasket håret. De mer langsiktige målene er ofte knyttet til barn og familie. Når det gjelder langsiktige mål, kom det frem at det er viktig å ta en dag av gangen.

Føler meg helt alene

Ja, du er alene når du er syk. Du er alene selv om du har mye besøk og mange venner.

Ser muligheter i problematiske situasjoner

Ja. Dette ble ikke videre utdypet.

Tro som gir trøst

De jeg snakket med, sa de ikke har noen tro. Det var en lettelse å slippe det, slippe de rammene. Når det er slutt, er det slutt.

Redd for hva fremtiden kan bringe

Ja, særlig når det gjelder barna.

Huske lykkelige eller gode stunder

Ja.

Har en indre styrke

Det er en floskel, men en indre styrke bygges gradvis opp når en lærer om sykdommen, symptomene og helsevesenet. Det bygger opp en styrke etter alle skrittene en må gå.

I stand til å gi og motta omsorg og kjærlighet

Dette ble det sagt at var det vanskeligste å svare på. Å gi er ikke vanskelig, men det er verre å motta. En sa hun var blitt hard og avstumpet av alle opplevelsene sine.

Jeg har en følelse av retning i livet mitt

Jeg skaper en ny retning selv. Jeg opplever et totalt tap av identitet når jeg ikke jobber lenger. Det er noe av det viktigste i livet.

Hver dag har sine muligheter

Ja, jeg har hatt mye besøk. Det bringer verden inn til meg.

Føler at liver har verdi

Ja, å lese, se, høre, skape og være med gir en følelse av verdi. Jeg har mye utestående og opplever en reevaluering av hva som er viktig.

Oppsummert kom det frem at det var positivt med skjemaer, og at sykepleierne kan sette i gang refleksjonsprosesser hos pasientene. Refleksjonsprosesser er viktig, da sykepleierne oftest er mest opptatt av prosedyrer og ulike oppgaver.

En skala kan lette samtaler om håp

Pasientene vil gjerne fortelle om hvordan det er å være dem. De sa også at skjemaet hadde fine områder å snakke rundt. Det kom også frem at områdene kan være litt vide å snakke rundt. Det kan ta litt tid, og sykepleieren må sette av den tiden. Videre kom det frem at pasienter bør være ferdig utredet før man snakker om disse tingene.

Vi kan skille mellom hva pasienten er opptatt av og ikke.

Basert på forskning og klinisk erfaring vet vi at håp er viktig for alvorlig syke personer. For å lette samtaler om håp kan en skala være et godt utgangspunkt. Herths håpsindeks består av tolv ulike utsagn, og ved å gå gjennom dem med pasienten kan man komme inn på temaer som ellers ikke ville blitt berørt.

Det kan være viktige tema for pasienten, og vi kan skille mellom hva pasienten er opptatt av og ikke. Det er viktig at informasjonen vi henter inn, blir anvendt i den videre behandlingen av pasienten og får konsekvenser for den videre oppfølgingen. Det vil være demotiverende for pasientene om vi kartlegger at de hadde det vanskelig, men ikke gjør noe med det.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.



USIKKER FREMTID: Håp handler for de fleste pasienter om å komme tilbake til livet de hadde før de ble syke. *Illustrasjonsfoto: Mostphotos*

1. Hjermsstad MJ, Fayers PM, Haugen DF, Caraceni A, Hanks GW, Loge JH, et al. Studies comparing numerical rating scales, verbal rating scales, and visual analogue scales for assessment of pain intensity in adults: a systematic literature review. European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC). J Pain Symptom Manage. 2011;41(6):1073–93. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2010.08.016](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.08.016)
2. Husebø BS, Ostelo R, Strand LI. The MOBID-2 pain scale: reliability and responsiveness to pain in patients with dementia. Eur J Pain. 2014;18(10):1419–30. DOI: [10.1002/ejp.507](https://doi.org/10.1002/ejp.507)
3. Stollings JL, Rumbaugh KA, Wang L, Hayhurst CJ, Ely EW, Hughes CG. Correlation of the critical care pain observation tool and numeric rating scale in intensive care unit patients. J Intensive Care Med. 2023;8850666231187336. DOI: [10.1177/08850666231187336](https://doi.org/10.1177/08850666231187336)
4. Payen JF, Bru O, Bosson JL, Lagrasta A, Novel E, Deschaux I, et al. Assessing pain in critically ill sedated patients by using a behavioral pain scale. Crit Care Med. 2001;29(12):2258–63. DOI: [10.1097/00003246-200112000-00004](https://doi.org/10.1097/00003246-200112000-00004)
5. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care. 1991;7(2):6–9. Tilgjengelig fra: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1714502/> (nedlastet 09.10.2023).

6. Dufault K, Martocchio BC. Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. Nurs Clin North Am. 1985;20(2):379–91. Tilgjengelig fra: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3846980/> (nedlastet 09.10.2023).
7. Svendsen LFH. Håpets filosofi. Oslo: Kagge forlag; 2023.
8. Berntzen H, Rustoen T, Kyno NM. «Hope at a crossroads» – experiences of hope in intensive care patients: a qualitative study. Aust Crit Care. 2023. DOI: [10.1016/j.aucc.2023.07.037](https://doi.org/10.1016/j.aucc.2023.07.037)
9. Wahl AK, Rustoen T, Lerdal A, Hanestad BR, Knudsen OJr, Moum T. The Norwegian version of the Herth Hope Index (HHI-N): a psychometric study. Palliat Support Care. 2004;2(3):255–63. DOI: [10.1017/s1478951504040349](https://doi.org/10.1017/s1478951504040349)
10. Herth K. Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. J Adv Nurs. 1992;17(10):1251–9. DOI: [10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x)