



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Tittel TILLIT / TRUST

Forfattere: Heidi Gustad Vebenstad

og

Elfrid Margrethe Loe

Totalt antall sider inkludert forsiden: 54

Molde, 24.05.2012



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anne Berit Fillingsnes

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 24.05.2012

Trust
takes years
to build,
seconds to break
and forever
to repair

(Forfatter, ukjent)

Antall ord: 9629

Sammendrag:

Bakgrunn: Vi har valgt tillit som tema for vår fordypningsoppgave i utdannelsen ”omsorg for alvorlig syke og døende” ved Høyskolen i Molde. Som sykepleiere i henholdsvis sykehjem og hjemmetjeneste, finner vi temaet tillit utfordrende i en travel og hektisk hverdag. Vi jobber daglig med pasienter i palliativ fase og vi ser viktigheten av at et tillitsforhold ligger i relasjonen mellom sykepleier og pasient.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien var å belyse betydningen av tillit i møte med pasienter i palliativ fase.

Metode: For å belyse problemstillingen har vi brukt en systematisk litteratur studie som metode. 15 artikler med kvalitativ og kvantitativ og blandet forskningsmetode er blitt inkludert sammen med litteratur som har blitt skrevet tidligere.

Resultat: Pasienter i palliativ fase opplevde at tillit er en essensiell faktor i forholdet mellom pasient og sykepleier. Pasientene la vekt på flere forhold som påvirker dannelsen av et tillitsforhold. Å bli sett, hørt og respektert ble fremhevet sammen med det å få informasjon på et forståelig språk.

Konklusjon: Betydningen av tillit i møte med pasienter i palliativ fase var avgjørende for om pasientene følte at de fikk den beste pleie. Elementer i denne prosessen er tid, kommunikasjon og relasjon.

Nøkkelord: Tillit, pasient, kommunikasjon, relasjon.

Abstract:

Background: We have chosen trust as the theme for our in-depth study in education "care of the sick and dying" at Molde University College. As nurses, respectively, nursing homes and home care, we find the theme of trust challenging in a busy and hectic schedule. We work daily with patients in palliative phase and we see the importance of a trusting relationship is the relationship between nurse and patient.

Purpose: The purpose of literary study was to elucidate the importance of trust in the face of patients in the palliative phase.

Methods: To illustrate the problem we have used a systematic study of literature as a method. 15 articles with qualitative and quantitative and mixed research methods have been included with the literature that has been written before.

Results: Patients in palliative care found that trust is an essential factor in the relationship between patient and nurse. Patients emphasized several factors that influence the formation of a trust relationship. Being seen, heard and respected were highlighted along with the information in an understandable language.

Conclusion: The importance of trust in the face of patients in palliative phase was crucial to whether the patients felt that they received the best care. Elements of this process are time, communication and relationship.

Keywords: Trust, patient communication, relationship.

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Introduksjon og bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Studiets hensikt og problemstilling	1
1.3	Avgrensning	1
1.4	Definisjon	2
2.0	Bakgrunnsteori.....	3
2.1	Palliasjon	3
2.2	Tillit.....	3
2.3	Relasjoner og relasjonsbygging.....	4
2.4	Joyce Travelbee	6
3.0	Metode.....	8
3.1	Valg av databaser	8
3.2	søkeprosessen	8
3.2.1	Inklusjons kriterier	9
3.2.2	Eksklusjonskriterier.....	9
3.3	Kvalitetsvurdering	9
3.4	Etiske hensyn.....	10
3.5	Analyse	11
4.0	Resultat	12
4.1	Kommunikasjon som skaper tillit.....	12
4.1.1	Forståelig språk	12
4.1.2	Være en god lytter	13
4.1.3	Gode kommunikasjonsferdigheter	13
4.1.4	Anerkjennende kommunikasjon.....	13
4.1.5	Adekvat informasjon	14
4.2	Tillit vs mistillit	14
4.2.1	Tidligere erfaringer og forventinger.....	14
4.2.2	Stille aksept	15
4.2.3	Mangel på informasjon	15
4.2.4	Ærlighet.....	16
4.3	Relasjoner	16
4.3.1	Respektet mennesket	16
4.3.2	Daglig interaksjon førte til vennskap	16

4.3.3	Tillit utvikler seg over tid.....	17
5.0	Diskusjon.....	18
5.1	Metodediskusjon	18
5.2	Resultatdiskusjon.....	19
5.2.1	Pasienters tillit og forventninger til profesjon.....	19
5.2.2	Kommunikasjonsferdigheter som gir tillit	21
5.2.3	Gjensidig ”Væremot”	23
6.0	Konklusjon.....	26
	Litteraturliste	
	Vedlegg1	
	Vedlegg2	

1.0 Innledning

Vi har valgt tillit som tema for vår fordypningsoppgave i utdannelsen ”omsorg for alvorlig syke og døende” ved Høyskolen i Molde. Før i tiden var det helt naturlig å dø hjemme i trygge omgivelser med sine nærmeste rundt seg. Det var en selvfølge at familien skulle pleie den døende og ta seg av alt dette medførte. I 2008 døde hele 79,6 % på sykehus eller i sykehjem (Ilkjær 2011b, 742-783). Som sykepleiere i henholdsvis sykehjem og hjemmetjeneste, finner vi temaet tillit utfordrende i en travel og hektisk hverdag. Vi jobber daglig med pasienter i palliativ fase og vi ser viktigheten av at et tillitsforhold ligger i relasjonen mellom sykepleier og pasient.

1.1 Introduksjon og bakgrunn for valg av tema

Når livet nærmer seg slutten, er det mange faktorer som spiller inn for at avslutningen skal bli verdig for den døende. Målet i møtet med den palliative pasienten er å tilby helhetlig pleie i livets slutfase, og vi er avhengig av å opprette et tillitsforhold mellom oss som sykepleiere og pasient for å lykkes. I møtet med palliative pasienter er begrepet tillit både utfordrende og krevende for de involverte partene. Å gå fra kurativ til palliativ behandling er en tøff situasjon for de fleste pasienter, selv om de kanskje har innsett hvilken vei det går lenge før de får den endelige beskjeden. Pasienter i palliativ fase er mer sårbare enn andre pasienter fordi de vet at de snart skal dø. Gode tillitsforhold i relasjonen sykepleier – pasient er, etter vår erfaring, en av forutsetningene for å lykkes i palliativ behandling. Vi mener at dette temaet er viktig i forhold til den alvorlige syke og døende pasienten.

1.2 Studiets hensikt og problemstilling

Hensikten med litteraturstudien var å belyse betydningen av tillit i møte med pasienter i palliativ fase.

Ut i fra studiets hensikt kom vi frem til følgende problemstillinger;

Hva mener pasienter i palliativ fase skaper tillit?

Hvordan opplever pasienter i palliativ fase tillit?

1.3 Avgrensning

Vi har valgt å avgrense oppgaven til å gjelde voksne pasienter, uavhengig av diagnose, bopel og land de kommer fra. Barn har blitt ekskludert fra studiet vårt fordi oppgaven ville blitt altfor stor. Oppgaven vil bli belyst ut i fra et pasientperspektiv.

1.4 Definisjon

I artiklene vi har inkludert i vår studie brukes betegnelsen Health care providers, dette velger vi å definere som sykepleiere i denne studien.

2.0 Bakgrunnsteori

2.1 Palliasjon

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Norsk forening for palliasjon 2004, 8).

Ut i fra denne definisjonen kan vi si at en palliativ pasient har en inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Palliasjon omfatter både behandling, pleie og omsorg av pasienter i palliativ fase. Målet til oss som helsepersonell må være å bedre, tilrettelegge og opprettholde så god livskvalitet som mulig for pasienten og hans pårørende. Dette vil som regel kreve et godt tverrfaglig samarbeid mellom helsepersonell på ulike nivåer. Samtidig må det også tas hensyn til om behandlingen som gis ikke fører til unødvendig lidelse for pasienten (Kaasa 2008, 45).

Alle pasienter er sårbare og er en del av det å være et menneske, mener Derek Sellman (2005). Han mener at når vi trenger hjelp fra helsepersonell, er dette med på å bidra til at vi blir mer sårbare. Sellman (2005) sier at sykepleieren skal jobbe for at pasienten skal føle seg mindre sårbar, men det forutsetter at det skal være bra for pasienten. Videre sider stiller Sellman (2005) avhengighet og sårbarhet og beskriver sårbarhet som en funksjon av det å være utsatt for skade og av personen sin evne til å beskytte seg selv.

2.2 Tillit

Per Fugelli definerer tillit som;

Menneskets følelse av andres godhet, ærlighet, dyktighet og til å stole på. Tillit medfører ofte en overføring av makt til en person eller et system, makt til å handle på mine vegne eller til mitt beste (Fugelli 2011, 104).

Moralske kvaliteter og personlige egenskaper er vesentlig for tillit, skriver Fugelli (2011). Disse egenskapene må ikke komme i veien for profesjonell kompetanse, hvor pasienten først og fremst veksler tillit med forventet kyndighet. For å opprette et tillitsforhold må sykepleieren kunne sitt fag og kunne formidle det videre til pasienten. Denne fagkunnskapen burde baseres på forskning så langt som råd er (Fugelli, 2011, 104).

Tillit er grunnleggende for all omsorg. Ut i fra våre handlinger som sykepleiere kan vi bli møtt med tillit fra pasientene. Vi kan ikke skape tillit, den oppstår nettopp ut i fra våre handlinger, at vi tror på pasienten, tror at han snakker sant og at vi vil det beste for vedkommende. Gjennom å vise tillit, våger pasienten å vise seg frem, utlevere seg selv til andre. Samtidig gjør en seg selv sårbar (Kamp Nielsen 2006, 59).

Begrepet tillit innebærer at tilværelsen er trygg, at verden er et godt sted å være, og at vi kan få hjelp hvis behovet er der. (Eide og Eide, 2009, 58). I følge Botnen Eide et al. (2011) vil et godt samarbeid spille en viktig rolle for å skape tillit. De beskriver 2 former for tillit, 1) den spontane og umiddelbare og 2) den som utvikles og vokser over tid. Videre sier de at det opparbeides tillit nettopp fordi folk er til å stole på, de har gode hensikter med det de gjør og tar oppgavene sine alvorlig. For at tillit skal kunne oppstå, må det være en viss grad av personlig utlevering og at partene blir involverte med hverandre (Botnen Eide et al. (2011).

I pasientrollen ligger det forventinger om at sykepleierrollen skal være hjelpende.

Overgangen fra å være selvstendig til å bli hjelpetrengende i ulik grad, gjør at pasienten blir ekstra sårbar. I denne situasjonen er det muligheter for at et tillitsforhold mellom de to partene skal kunne utvikle seg. De fleste pasienter har en generalisert forventning om at sykepleiere er høflige, vennlige og imøtekommende. Møter ikke sykepleieren pasienten med interesse og respekt, vil et mistillitsforhold ofte oppstå. Førsteintrykket som pasientene gjør seg, blir ofte avgjørende for relasjonen mellom de senere (Brodtkorb 2011, 318).

2.3 Relasjoner og relasjonsbygging

For Knud Ejler Løgstrup (1905-1981) var filosofi først og fremst fenomenologi som rettet seg mot studier og beskrivelser av følelser, handlingsmåter og mellommenneskelige relasjoner. For han var relasjoner utgangspunkt for etikken som han mente kom til uttrykk gjennom vår gjensidige avhengighet av hverandre. Denne avhengigheten gjør seg gjeldende på flere nivå; mennesket - naturen og mennesker i forhold til hverandre. Vi kan handle på forskjellig vis i våre relasjoner til andre, noe som innebærer at vi kan hemme eller fremme den andres livsmuligheter. Men vi kan ikke velge bort relasjonene fordi de er så grunnleggende ved vår tilværelse, vår væren i verden. Løgstrups etikk blir betegnet som nærhetsetikk med henvisning til de nære mellommenneskelige relasjoner og han beskriver det som et av livets grunnvilkår. Han kaller dette grunnvilkåret « den etiske fordring». Fordringens innhold blir forklart slik;

Vi våger å møte den andre fordi vi har tillit til at vi blir tatt imot på en god måte. Når responsen er positiv og vi får tillit tilbake, kan møtet utvikle seg og relasjonen utdypes (Boten Eide et al. 2011, 66). Det lengste Løgstrup går i å innholdsbestemme fordringen er å si at den går ut på å ta vare på den andres liv (Boten Eide et al. 2011, 67).

Kjernepoenget i Løgstrup's relasjonsetikk er at tanken på den enkelte i møte med andre, er utlevert og sårbar, noe som gjør at den også blir en teori om kommunikasjonens etiske grunnlag. Dette innebærer en etisk fordring til den enkelte om å møte den andre med en holdning preget av mottakelighet og omsorg. Dessuten ligger det et ansvar for ikke å utnytte og misbruke den makt som ligger i relasjonen (Eide og Eide 2009). Løgstrup mener at mennesker lever i et samspill med andre mennesker og at de lever i et gjensidig avhengighetsforhold. Sentralt i hans filosofiske tilnærming til mennesket, er det han kaller "suverene livsytringer". Eksempler på slike livsytringer er kjærlighet, håp, TILLIT og barmhjertighet. Han tar utgangspunkt i at tillit hører til menneskets tilstedeværelse og at vi viser tillit uten å ha noen baktanker (Ilkjær 2011a, 725). Løgstrup beskriver enhver relasjon som en maktrelasjon. Maktforholdet er gjensidig mellom mennesker, og innebærer en etisk fordring til den enkelte. Dette fordi vi ikke kan forholde oss personlig til andre uten å gi noe av oss selv tilbake. Selvt levering er et av livets grunnfenomener og har sine røtter i en naturlig tillit og en forventning om å bli tatt i mot, forstått og akseptert. (Eide Og Eide 2009, 105).

Vanligvis bygger forholdet mellom sykepleier og pasienter på tillit. Dette innebærer at pasienter stoler på sykepleierens kompetanse, det er essensen i relasjonen mellom dem. I følge Grimen (2008, 197) bygger tillit i relasjon på hva tillitsgivere gjør, de overlater noe til den andres varetakt i god tro. Dette har ikke alltid tillitens forventede virkning, for god tro kan misbrukes.

Relasjonsbygging er viktig for å skape tillit mellom sykepleier og palliative pasienter. En god samtale er bygget på relasjoner og tillit mellom partene i samtalen. Det er alltid minst to parter i en kommunikasjonsprosess. Kommunikasjon, går frem og tilbake mellom dem og blir tolket, enten det er verbalt eller nonverbalt.

Hvis det ikke ligger tillit som grunnlag i samtalen, kan man komme til å bruke unødvendig tid, det kan oppstå misforståelser og vi kan snakke forbi hverandre. Det er også verdighet i samtalen hvis det er tillit mellom partene. Tillit er noe du opparbeider deg til vedkommende du snakker til, det er ikke noe vi automatisk har, en må jobbe bevisst for å opparbeide et tillitsforhold. Det kan være lurt å gi de første møtene en myk start, ta seg tid

til å bli kjent med pasienten og motsatt. Ved å vise interesse for pasientens tidligere liv, for eksempel spørre om barn, barnebarn, arbeid og lignende, vil det være med på å skape en relasjon. Når vi viser oppriktig interesse for pasientens liv, vise medmenneskelighet, er dette tillitsvekkende. For å bygge relasjoner må vi vise oppriktig interesse for pasienten, for relasjoner bygges over personlig kontakt. Relasjoner kjennetegnes av ærlighet og direkte kommunikasjon (Integrerings og mangfolds direktoratet (Imdi Årstall ukjent).

2.4 Joyce Travelbee

Travelbee om tillit:

”Den trygge troen på at andre mennesker er i stand til å yte hjelp i nødens stund, og at det er sannsynlig at de gjør det” (Eide og Eide 2009, 139).

Joyce Travelbee var kritisk til betegnelsene sykepleier – pasient, fordi hun mente at det var med på stimulerte til rolleoppfatninger av begrepene. Hun mente at pasienten skal anerkjennes som et unikt, uerstattelig individ og at sykepleieren skal utvikle et ”menneske til menneske forhold” til pasienten. Dermed blir pasientens, pårørendes og andre involvertes behov møtt. Travelbee mente at det ideelle var en likeverdig relasjon mellom pasienten og sykepleieren. For å oppnå dette menneske til menneskeforholdet var verktøyet kommunikasjon. Dette vil si at kommunikasjon kan brukes som et middel til å bli kjent med pasienten, forstå og møte hans behov, hjelpe han til å mestre sykdom, lidelse og ensomhet. Hun mener at kommunikasjon er et hjelpemiddel for å etablere et menneske til menneske -forhold mellom pasient og sykepleier. I det innledende møtet møtes pasienten og sykepleieren for første gang. Pasienten vil observere og vurdere sykepleieren, mens sykepleieren gjør det motsatte. Denne fasen er preget av tidligere erfaringer. Oppgaven til sykepleieren blir å se pasienten som et individ, et menneske. Dette vil si å sette tilside all forutforståelse om hvordan pasienten skulle eller burde være. I andre fase begynner en å etablere bånd til hverandre og en ser på hverandre som likeverdige mennesker uavhengig av ens roller. Sykepleierens utfordring i den tredje fase er å forholde seg empatisk til pasienten (Eide og Eide 2009, 135-139).

Travelbee definerer empati som ”evnen til å gå inn i, eller ta del i og forstå, et annet individs aktuelle psykologiske tilstand” (Eide og Eide 2009, 138). En like viktig del av sykepleien er sympati, mener Travelbee. Den fjerde fasen beveger sykepleieren seg fra empati til sympati for pasienten. Sympati definerer Travelbee i sykepleiesituasjonen som ”en holdning eller innstilling, en måte å føle og tenke på, som kommuniseres til pasienten, en holdning av dyp personlig omtanke og interesse” (Eide og Eide 2009, 138).

Travelbee mener at sykepleieren har sympati for pasienten når denne har et ønske om å hjelpe han, ikke fordi det forventes av sykepleieren, men fordi en opplever pasienten som en person. Forholdet har utviklet seg mot gjensidig forståelse og kontakt mellom sykepleier og pasient gjennom disse fire fasene, mener Travelbee. Dette innebærer at de har en gjensidig forståelse for hverandres følelser og perspektiver. Den siste fasen blir beskrevet som en dynamisk og mangefasettert prosess basert på gjensidig tillit. Prosessen oppleves som viktig og meningsfull for både pasient og sykepleier, og blir beskrevet som realisering av ”menneske til menneske” - forholdet (Eide og Eide 2009, 135-139).

3.0 Metode

I forbindelse med videreutdanning i alvorlig sykdom og død ved Høyskolen i Molde, skal vi i vår avsluttende fordypningsoppgave gjennomføre en systematisk litteraturstudie for å belyse vårt tema og problemstilling. I følge Forsberg og Wengström (2008) er en systematisk litteraturstudie at vi systematisk søker etter, gransker kritisk og sammenligner litteratur innen et valgt tema eller problemområde. Det er en kritisk gjennomgang av kunnskap fra skriftlige kilder og en sammenfatning av dem med diskusjon.

3.1 Valg av databaser

Vi har søkt i høyskolens databaser: OVID Nursing base, OVID Medline, ProQuest, Nursing & Allied Health Source, Science Direct, SweMed + og Norart. Dessuten har vi søkt på Google Scholar og Pubmed. De fleste av disse databasene er tilgjengelige gjennom Høyskolen og det er disse vi har hatt opplæring i og følte vi hadde mest erfaring med. Google scholar og Pubmed ble tatt i bruk etter ei stund da vi fant ut at enkelt søk etter artikler var et alternativ.

3.2 Søkeprosessen

For å komme i gang med søkeprosessen valgte vi å bruke et PICO skjema:

Population/Problem, Intervention, Comparison og Outcome.

Dette er et hjelpemiddel for å formulere problemstilling og bygge en søkestrategi (Nortvedt et al. 2008, 29). (Vedlegg 1)

Søkeordene vi har benyttet er

- 1) Norsk: Pasient, palliativ pasient, palliasjon, tillit, relasjoner, pasientperspektivet og kommunikasjon
- 2) Engelsk: Patient, palliative patient, palliative care, end of life, terminal care, trust, trust and confidence, relationship, trusting relationship, patient`s perspectives and communication

Trunkeringstegn* er benyttet for å få med alle variasjoner av ordene (Nortvedt et al. 2008) Pico skjema er brukt for å søke i databasene, AND og OR mellom søkeordene ble brukt for både å avgrense og utvide søkene.

For å finne de artiklene vi skulle ta med i oppgaven, leste vi først overskriften, virket den relevant for oppgaven vår, leste vi så sammendraget. Fant vi artikkelen interessant for vår oppgave, bestilte vi den på BIBSYS ask på biblioteket sin hjemmeside. Vi har videre sett etter om artiklene var bygd opp etter IMRAD – prinsippet (Nortvedt et al. 2008,69).

Ved søk i databasene, brukte vi de samme søkeordene gjennom hele søkeprosessen. Vi prøvde først med norske søkeord, uten å finne forskningsartikler, derfor ble kun de engelske søkeordene tatt med videre i søkeprosessen. I starten hadde vi for få nøkkelord til å finne relevante artikler, men fant relevante nøkkelord i artikler som hjalp oss til å finne relevant litteratur (Se vedlegg 2 artikkel søk).

Hovedmålet med artikkelsøket var å finne artikler som omhandlet hva pasienter sa om tillit til helsepersonell. Det var veldig frem og tilbake i forhold til om vi skulle ha pasient-, sykepleier- eller pårørende perspektivet i oppgaven, men landet tilslutt på pasientperspektivet. Dette fordi vi ønsker å finne ut av hva pasientene egentlig mener skal ligge til grunn for at et tillitsforhold oppstår, slik at vi kan anvende det i vår videre praksis etter at vi er ferdige med studiet vårt.

3.2.1 Inklusjons kriterier

- Voksne pasienter.
- Alle diagnoser.
- Uavhengig av bopel og hvor de kommer fra.
- Forskningsartikler fra 2007 til og med nå.
- Pasientperspektivet

3.2.2 Eksklusjonskriterier

- Barn.
- Review artikler.

Oppgaven inneholder likevel 1 artikkel fra 2003, 4 fra 2004 og 1 fra 2006, da vi finner de relevante for oppgaven vår. Vi har også utført manuelle søk etter artikler som vi fant i referanselister til fagartikler vi har funnet. Vi har funnet ut at lite har blitt skrevet om temaet ut i fra pasientperspektivet. Vi har søkt etter norske, svenske, danske og engelske artikler, men endte tilslutt opp med kun engelske artikler.

3.3 Kvalitetsvurdering

Vi har brukt Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten sin sjekklister for å kvalitetsvurdere artiklene. Sjekklister vi har brukt er; sjekklister for kvalitative studier og

sjekklister for kohortstudier (Håndbok for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2011). Vi har laget en oversiktstabell etter anbefalinger fra retningslinjene for fordypningsoppgaven, der vi har skrevet informasjon om hver enkel artikkel (Vedlegg 2). Ut i fra denne sjekklisten kom vi fram til et prosenttall. Dette fant vi ut gjennom å se etter hvor mange kriterier den enkelte artikkel oppfylte, dividert på antall kriterier.

Vi har laget tre kvalitetsgrader.

- Grad 1 representerte høy kvalitet og et prosenttall på 80-100 %.
- Grad 2 representerte middels kvalitet og hadde 70-79 %.
- Grad 3 representerte lav kvalitet og et prosenttall på 60-69 %.

Da vi hadde funnet de artiklene vi vurderte som relevante for oppgaven vår, kvalitetsvurderte vi dem hver for oss. Deretter gikk vi gjennom de sammen for å diskutere oss fram til enighet. Denne måten mener vi bidro til at kvalitetsvurderingen ble så grundig som mulig. Etter at vi var ferdig med kvalitetsvurderingen, førte dette til at 6 artikler ble ekskludert fra oppgaven. Da satt vi igjen med 15 artikler der alle hadde grad 1. (9 kvalitative artikler og 6 kvantitative artikler.). Vi har også godkjent de på bakgrunn av at de er refereebedømte. Dette betyr at forskningsartikkelen er vitenskapelig og at den er godkjent for publisering av en faglig komité. Vi valgte å kvalitetssikre artiklene våre ved å bruke Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste sin nettside og gikk inn på ”publiseringskanaler”. Der er det et register over autoriserte publiseringskanaler for å sjekke nivået på tidsskriftet, der nivå 2 er best. Vi fikk da 7 på nivå 2 og 7 på nivå 1. Den siste forskningsartikkelen lot seg ikke vurdere da den enda ikke er utgitt i et skriftlig tidsskrift (www.nsd.no).

3.4 Etiske hensyn

En av forutsetningene våre for at vi skulle inkludere forskningsartiklene i oppgaven vår, var at de skulle være godkjente av en etisk komité. I følge Forsberg og Wengström (2008) skal deltakere i studier behandles på en slik måte at de etiske vurderingene rettferdiggjør forskningsarbeidet. I vår oppgave er det voksne pasienter som deltok. I følge Dalland (2007) skal deltakere i undersøkelser samtykke frivillig til å delta i undersøkelsene. De skal være informert om at de når som helst kan trekke seg fra undersøkelsen. Personvern må sikres, i form av anonymisering og likeså skal overholdelse av taushetsplikt være ivarettatt.

I en systemisk litteraturstudie beskriver Forsberg og Wengström (2008) tre etiske vurderinger som bør inngå. 1) Velge artikler som er godkjent av etisk komité, 2) å dokumentere hvilke artikler som inngår i studien og oppbevare disse trygt i 10 år, 3) presentere resultat som både støtter og taler mot oppgavens problemstilling. Vi har valgt å benytte disse i oppgaven vår. Punkt 1 ivaretas gjennom at vi brukte kunnskapssenterets sjekklister, punkt 2 blir ivaretatt gjennom oversiktsskjema for inkluderte artikler. Høyskolen i Molde ivaretar kravet om oppbevaring av artiklene i 10 år. Punkt 3 blir ivaretatt gjennom resultatdelen i oppgaven vår.

3.5 Analyse

Etter at vi hadde funnet forskningsartiklene som vi skulle bruke i oppgaven vår, var det neste steg å analysere dem. Vi har valgt å benytte oss av tematisk analyse som metode. I følge Braun og Clarke (2006) er dette ”(...) en metode for å identifisere, analysere og finne mønster (temaer) i datamaterialet” (Braun og Clarke 2006, 79).

Vi delte artiklene oss imellom til gjennomlesning for å finne fellestrekk. Vi hadde hele tiden hensikt og problemstilling klart for oss. Etterpå byttet vi bunke for ny gjennomlesning. Dette har ført til mange diskusjoner oss imellom, men endte opp i enighet. For å få oversikt over funnene i hver enkel artikkel som var relevante for vår studie, klippet vi funnene ut og limet de på separate ark. Senere tegnet vi tankekart for å systematisere fellestrekkene og satte på fargekoder, noe som bidro til å lette arbeidet med å kategorisere funnene i artiklene. Analysearbeidet gikk fra meningsbærende enheter til at vi satt sammen hva som hørte sammen som undertema. Så var det å se om noen undertema hørte sammen til et tema. Disse undertema beskrev forskjellige sider av erfaring og utgjorde ulike tema.

4.0 Resultat

Under analysearbeidet fant vi følgende tema;

- 1) **Kommunikasjon som skaper tillit** med undertemaene forståelig språk, være en god lytter, gode kommunikasjonsferdigheter, anerkjennende kommunikasjon og adekvat informasjon.
- 2) **Tillit vs mistillit** med undertemaene tidligere erfaringer og forventinger, stille aksept, mangel på informasjon og ærlighet.
- 3) **Relasjon** med undertemaene respektere mennesket, daglig interaksjon som førte til vennskap, tillit utvikler seg over tid.

4.1 Kommunikasjon som skaper tillit

Kommunikasjon som redskap for å skape tillit er viktig i palliativ pleie.

4.1.1 Forståelig språk

Et sentralt funn i studien var at informasjon måtte gis på et forståelig språk. (Heyland et al. 2006; Hamelin et al. 2012; Kuhl 2011; Tuckett et al. 2009; Dale og Johnston 2011; Rocker et al. 2008; Curtis et al. 2004). I 4 av artiklene (Kuhl 2011; Tuckett et al. 2009; Rocker et al. 2008; Curtis et al. 2004) kom det frem viktigheten av at informasjon ble formidlet på et dagligdags språk. Det ble poengtert i undersøkelsene viktigheten av god og forståelig informasjon om deres tilstand, behandling, risikoer, fordeler og ulemper med behandlingen. I følge studien til Dale og Johnston (2011, 288) fortalte en av pasientene: ” He explained everything to me, not in medical terms but in layman terms I could, we could, understand and he told us everything that was going on.”

100 % av pasientene i undersøkelsen til Hamelin et al. (2012) og 97,2 % I Heyland et al. (2006) mente at informasjon gitt på et forståelig språk gir tillit. Hamelin et al. (2012) gjorde en undersøkelse for å finne ut hva som kunne bedre tillitsforholdet mellom pasient og lege. Resultatene viste at faglig dyktighet ikke alene er nok i prosessen å bygge tillit. Verbal kommunikasjon ble sett på som viktig. Å ta seg tid til og sette seg ned for å forklare eller svare på spørsmål, mente pasientene også var viktige faktorer for å bygge et tillitsforhold.

4.1.2 Være en god lytter

Funn i vår analyse viser at individuelle egenskaper hos helsepersonellet har stor betydning for pasientene og for deres opplevelse av tillit. I flere studier (Chan og Pang 2010; Spichiger 2010; Hamelin et al. 2012; Heyland et al. 2006; Curtis et al 2004; Mok og Chiu 2004) fant vi at det å være en god lytter var med på å skape tillit. Her vektløst pasientene hovedsaklig det å ha noen som lyttet til dem og respekterte dem og deres meninger. Det å lytte oppmerksomt når de føler triste, redde og engstelige, poengterer pasientene som viktig for at tillit skulle oppstå. Pasientene satte pris på at pleierne tok seg tid til å lytte om deres innerste tanker og følelser. Pasientene kunne dele alt med pleierne, også tanker og følelser de hadde rundt dem å være alvorlig syke, nettopp fordi de stolte på dem. De opplevde denne relasjonen som støttende og motiverende til å komme seg videre og de hverdagslige aktivitetene ble lettere. I tillegg at pleierne var gode lyttere til hva de hadde å si, bidro til å øke mestringsevnen til pasientene. Pleierne ble på en måte en del av nettverket til pasientene. Å være åpen for samtaler omkring religiøse spørsmål satte pasientene i undersøkelsen til Curtis et al. (2004) høyt.

4.1.3 Gode kommunikasjonsferdigheter

Gode kommunikasjonsferdigheter ble ansett av pasientene som essensielt for å skape tillit til helsepersonellet (Dale og Johnston 2011; Hamelin et al. 2012; Waterworth og Jorgensen 2009; Mok og Chiu 2004; Clover et al. 2004; Spichiger 2010). Pasientene i disse undersøkelsene mente at når sykepleierne snakket om hverdagslige ting og bydde på et innblikk i deres livsverden, førte det oppmerksomheten bort fra de ubehagelige aspekt ved sykepleieprosedyrer.

4.1.4 Anerkjennende kommunikasjon

I 3 av artiklene (Mok og Chiu 2004; Hamelin et al. 2012; Spichiger (2010) la pasientene vekt på anerkjennelse fra sykepleierne. Gjennom sin relasjon til sykepleiere oppfattet de seg selv som mennesker av betydning. Relasjonen var enten gjensidig eller ensidig avhengig av hvor mye pasienten og sykepleieren gav av seg selv inn i møtet. Når sykepleieren åpnet opp for samtaler, bidro dette til et tillitsforhold. Ved at de tok seg tid til å sette seg ned, lytte og se pasienten i øynene, poengterte pasientene i Hamelin et al.(2012) som viktig for å skape tillit. I Curtis et al. (2004) hadde pasientene forventninger om at personalet var engasjerte i dem, noe som indirekte bidro til at et tillitsforhold oppsto.

4.1.5 Adekvat informasjon

I flere artikler fant vi at pasientene mente at for at det skulle være tillit mellom dem og sykepleierne, måtte informasjonen de fikk skulle være adekvat. (Rocker et al. 2008; Tuckett et al. 2009; Heyland et al. 2006) Relevant informasjon om diagnosen de hadde fått, var med på å skape et tillitsforhold.

4.2 *Tillit vs mistillit*

4.2.1 Tidligere erfaringer og forventinger

Tidligere erfaringer kunne ha betydning for om et tillitsforhold mellom sykepleier og pasient oppsto. Alle artiklene sa noe om betydningen av tillit til helsepersonell i palliativ fase. Et av de viktigste elementene som disse pasientene vektla, var å kunne ha tillit til profesjon. (Waterworth og Jorgensen 2010; Heyland et al. 2006; Hamelin et al. 2012; Kuhl 2011; Dale og Johnston 2011; Rocker et al. 2008; Tang 2003; Boyas og Valera 2011). Pasientene la vekt på at pleierne skulle kunne grunnleggende sykepleie, samtidig som de skulle beherske teknisk utstyr og prosedyrer.

Det ble forventet at de ble tatt vare på som pasient når de kom i kontakt med helsevesenet, noe undersøkelsene til Waterworth og Jorgensen (2009), Dale og Johnston (2011) Tang (2003) og Rocker et al. (2008) understreket. Felles for disse var nettopp at pasientene hadde forventninger til å bli tatt vare på bakgrunn av tidligere erfaringer. Kamp Nielsen (2006, 59) understreker også dette, ut i fra handlingene til sykepleierne kan pasientene møte de med tillit. Pasientene hadde positive erfaringer med det å være på sykehuset selv om de var alvorlige syke gjennom at sykepleierne innfridde deres krav om god pleie. Pasientene i Waterworth og Jorgensens (2010) og Dale og Johnstons (2011) undersøkelser hadde forventninger om å motta god pleie selv om de ble sykere.

I undersøkelsen som Vig og Pearlman (2004) gjennomførte svarte pasientene at de forventet at pleierne kunne grunnleggende sykepleie og de tekniske prosedyrene ved sykehuset. Gjennom tidligere erfaring fortalte en av deltakere at han var vitne til at en medpasient nesten døde på grunn av at det var ufaglært pleiepersonell på jobb. Også i undersøkelsen til Waterworth og Jorgensen (2009) kom det fram ulikheter mellom faglærte og ufaglærte som pasientene hadde erfart. Et eks. på dårlig erfaring med ufaglærte vil vi ta fram:

” The staff at the rest home and the hospital is generally quite helpful and especially the professionals... the trained ones...but those who aren't trained or not

properly trained – like a lot of the night staff at both the rest home and the hospital – are a bit rough. They sometimes dump me down heavily on the bed...or they come in to the room with a cup of something just put it down without saying anything and leave... sometimes they just stand at the door and look and don't say anything (Waterworth og Jorgensen 2009, 203).

4.2.2 Stille aksept

Et annet funn som gjenspeiler seg i flere av artiklene, er stille aksept til helsevesenet. (Clover et al. 2004; Kuhl 2011; Dale og Johnston 2011; Boyas og Valera 2011).

En pasient i undersøkelsen til Clover et al. (2004, 337) sa;

“I rather do accept what they freely give me...I suppose I have to trust them. What other choice do I have? They are the experts; they have the knowledge and training.”

Pasienter i palliativ fase hadde ikke så mange valg da de ble syke. De måtte bare akseptere situasjonen, noe som ofte førte til mistillit mellom partene. Dette fant vi også i 3 andre artikler (Kuhl 2011; Dale og Johnston 2011; Boyas og Valera 2011). I Boyas og Valera hadde de undersøkt sosialøkonomiske faktorer, som utdanning, kultur, etnisk opprinnelse og deres påvirkning på tillit. Funn i artikkelen sier at de med god økonomi, høyere utdanning og gode forsikringsordninger hadde høyere tillit til helsepersonell av egen rase og etnisitet. I Dale og Johnston (2011) og Kuhl (2011) sa noen av pasientene at siden de hadde blitt alvorlig syk og trengte hjelp, hadde de ikke noe annet valg enn å stole på helsevesenet. Informasjon gitt på et uforståelig, litt svevende språk, som pasienten ikke forsto, men allikevel stolte pasienten på helsevesenet (Dale og Johnston 2011).

4.2.3 Mangel på informasjon

I flere artikler (Spichiger 2010; Kuhl 2011; Clover et al. 2004; Dale og Johnston 2011; Boyas og Valera 2011) fant vi at pasientene fikk mistillit til personalet ved mangelfull informasjon. I artikkelen til Kuhl (2011) sier en av deltakerne at det verste med å være på sykehuset var ventetiden der de ikke mottok noen form for informasjon, noe som støttes i funnene til Clover et al. (2004). Dette var med på å skape et mistillitsforhold mellom pasient og helsepersonalet. I Kuhl (2011) opplevde en kvinnelig deltaker at legen formidlet, mens han sto i døråpningen, at hun hadde fått cancer.

I intervjuet sa hun: “The way in which the doctor spoke with me caused me more pain than the pain from the disease itself” (Kuhl 2011, 46). I Spichiger (2010) opplevde en pasient at hun ikke fikk smertelindring, på grunn av dårlig informasjon mellom ulike profesjoner.

4.2.4 Ærlighet

I 4 av artiklene, (Heyland et al. 2006; Hamelin et al. 2012; Kuhl 2011; Dale og Johnston 2011) la pasientene vekt på at informasjon de fikk skulle være sann. Selv om budskapet de fikk var alvorlig, mente pasientene allikevel at å få vite sannheten var med på å bygge opp et tillitsforhold mellom partene.

4.3 Relasjoner

4.3.1 Respektere mennesket

Å bli sett og respektert for den personen de var, ble sett på som viktig i et tillitsforhold i flere undersøkelser (Heyland et al. 2006; Mok og Chiu 2004; Rucker et al. 2008; Tang 2003; Waterworth and Jorgensen 2010; Chan og Pang 2010; Spichiger 2010; Hamelin et al. 2012).

«To be treated in a manner that preserves your dignity» svarte 86,9 % av pasientene i Heyland et al. undersøkelse (2010). Dette støttes av funn i Rucker et al. (2008) der to av de ti viktigste funn relateres til å bli behandlet på en respektfull og hensynsfull måte. I to av undersøkelsene (Waterworth og Jorgensen 2010; Spichiger 2010) mente pasientene at når pleierne behandlet dem med respekt, bidro det til at tillit oppsto. Her hjalp det ikke «å kle på seg et vennlig fjes», det må være en ekte og rotfestet holdning i den enkelte sykepleier. Det kan sies at pasientene lettere knyttet seg til vennlige helsepersonell da de følte seg anerkjent som personer. (Spichiger 2010). I undersøkelsen til Tang (2003), opplevde pasientene at de ikke ble respektert. Pleierne kom uanmeldt inn på rommet når som helst på døgnet, uansett hva pasientene holdt på med. De hadde ikke noe form privatliv og de måtte gi opp sine egne planer for å passe inn i helsepersonellens timeplan, selv om personalet alltid beklaget det.

4.3.2 Daglig interaksjon førte til vennskap

I flere studier fant vi at daglig interaksjon mellom helsepersonell og pasient skaper tillit (Mok og Chiu 2004; Waterworth og Jorgensen 2009; Vig og Pearlman 2004; Chan og Pang 2010; Tang 2003). I Chan og Pang (2010) kom det fram at hyppig kontakt mellom sykepleier og pasient gav mulighet for å bygge et tillitsforhold. Resultatet fra denne undersøkelsen, viste at palliativ planlegging la til rette for en god samtale mellom partene og at et tillitsforhold oppsto. I 4 av artiklene (Waterworth og Jorgensen 2010; Tang 2003; Vig og Pearlman 2004; Mok og Chiu 2004) vektla pasientene vennskapet som oppsto med

pleierne. De mente at vennskap med pleierne var en viktig faktor for å bygge et tillitsforhold.

I Mok og Chiu (2004, 480) formidlet en av pasientene;

” With a trusting relationship, as a patient I could tell her everything I Need. She would bring my issues to the meeting in the hospital, so my concerns would be heard. It wouldn't be that way if our relationship were a distant one. The nurse was not only a healthcare professional, she was also a good friend, a part of the family”.

En annen pasient i samme undersøkelse uttalte at de opplevde vennskapet med pleierne som drivstoff for å finne meningen med å leve videre og lettet deres lidelse. Pasientene i Vig og Pearlman`s (2004) undersøkelse ønsket å dø på et bestemt sykehus på bakgrunn av at de allerede hadde etablert et vennskap og tillitsforhold til pleierne ved sykehuset.

4.3.3 Tillit utvikler seg over tid

I studiene til Tang (2003), Chan og Pang (2010), Waterworth and Jorgensen(2009) og Tuckett et al. (2009) fant vi at tidsaspektet er sentralt i utvikling av tillit. Tillitsforhold utvikles og er avhengig av at begge partene i relasjonen samhandler over tid. I Tang (2003, 249) sier en pasient;” I think it takes time to have confidence in your doctor.”

Uttalelsen støttes av funn I Chan og Pang (2010), Waterworth and Jorgensen(2009) og Tuckett et al. (2009) som alle legger vekt på tidsaspektet i utviklingen av tillitsrelasjoner.

5.0 Diskusjon

Denne delen av oppgaven er todelt og inneholder en metodediskusjon og en resultatdiskusjon. I metodedelen diskuteres framgangsmåten i litteraturstudiet, styrke og svakheter ved hvordan vi søkte etter tidligere forskning, og styrke og svakheter ved analysearbeidet. I resultatdelen drøftes funnene i litteraturstudien mot studiens hensikt og problemstilling. Resultatene drøftes så opp mot relevant teori og egne erfaringer.

5.1 Metodediskusjon

Det første vi gjorde var å lage oss ei prosjektskisse med tema, hensikt og problemstilling. Senere utarbeidet vi et PICO skjema (vedlegg 1) som strukturerte og klargjorde spørsmål for litteratursøk og kritisk vurdering (Nortvedt et al. 2008). Søkeprosessen ble en langvarig prosess for oss pga at vi brukte en del søkeord og kombinasjoner uten å få noe særlig treff på det vi var ute etter. Utover i søkeprosessen så vi også at det var lite forskning på pasienter i palliativ fase ut fra et pasientperspektiv. Vi synes ikke dette er så rart, for i Norge er det hele tiden en etisk diskusjon om det er riktig å undersøke denne pasientgruppen. Vi endret våre søk til Google Scholar, hvor vi ved direkte søk på spesifikk artikkel også fikk treff på andre relevante artikler som ligger i databasen. Dette kan sees på som en svakhet i vår studie, da viktige artikler kan ha gått tapt. Vi har heller ikke søkt i alle databasene til Høgskolen i Molde, dette kan også være en svakhet fordi vi kan ha utelukket en del relevante artikler. Vi har likevel vurdert artiklene våre til å ha grad 1, ut i fra sjekklistene til kunnskapssenteret. Gjennom søk på SweMed+ og Norart hadde vi håpet og finne forskning foretatt i Norden, noe som viste seg å være vanskelig. Forskningsartiklene som vi har inkludert i analyseprosess og resultatpresentasjon, kommer fra flere land, blant annet Kina, Australia, New Zealand, Sveits men med hovedvekt på amerikansk forskning. Det er ikke sikkert dette er noe svakhet for oppgaven, siden det er amerikanerne som er ledende innen de fleste områder innen forskning. Selv om vi har valgt å bruke artikler som er eldre enn 5 år, mener vi at dette ikke er med på å gjøre oppgaven vår svakere. Vi mener at tillit er ikke noe som forandrer seg over tid, men det kan være forskjell i forhold til hvilken verdensdel/land undersøkelsen er gjennomført. Vi mener at helsepersonell kan ha en mer autoritær rolle i ikke-vestlige land, noe som kan påvirke resultatet i studiet. En annen svakhet som kanskje kan sees, er at vi har brukt artikler på engelsk. Det er ikke sikkert vi har fått med oss alle nyanser i teksten. Engelsk er et rikt språk med mange betydninger i et og samme ord, og vi har hatt en bratt læringskurve når det gjelder å lese

artikler på et språk vi ikke behersker så godt. En styrke for oppgaven er at vi har kvalitetssikret artiklene hver for oss før vi ble enige om hvilke vi tok med i studien. Det at vi har inkludert pasienter i palliativ fase uavhengig av diagnose, tror vi er en styrke for oppgaven. Ofte blir en cancerdiagnose mer anerkjent enn en KOLS diagnose. Dette fordi at KOLS blir forbundet med røyking og disse pasientene kan føle skam og skyld over at de har påført seg selv en diagnose. Dette igjen kan ha betydning for tillitsforholdet mellom pasient og sykepleier.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med studien var å belyse betydningen av tillit i møte med pasienter i palliativ fase.

5.2.1 Pasienters tillit og forventninger til profesjon

I rollen som sykepleier ligger det forventninger fra pasienten om at sykepleieren handler til det beste for dem. De har forventninger om at de skal få den hjelp og omsorg som er nødvendig. Pasienten har et behov for hjelp som sykepleieren har kompetanse til å møte. Det vil være viktig at pasienten har tiltro til at sykepleieren har den nødvendige kompetansen og at sykepleieren bruker den for å hjelpe pasienten. Sykepleieren må gjøre seg fortjent til tilliten gjennom å inneha denne kompetansen.

Det finnes, i følge Botnen Eide et al. (2011) to former for tillit, den spontane, som dannes ved det første møtet og den som vokser frem over tid. Innholdet her består av flere faktorer som for eksempel sykepleierens gode hensikter og at pasienten tror at sykepleieren tar oppgaven alvorlig.

Funn i vår artikkelanalyse viser at pasientene har en forventning til at vi kan vårt fag og at dette er en viktig faktor i den prosessen det er å bygge tillit. Botnen Eide et al. (2011) modell bekreftes i stor grad i våre funn i vår analyse som viser at både profesjonelle og individuelle egenskaper hos helsepersonellet har stor betydning for pasientene og for deres opplevelse av tillit. Den palliative pasienten har ingen valgmulighet når han er i kontakt med helsepersonell, det foreligger en asymmetri mellom partene. Den som har kunnskap, har makt over den som ikke vet. Han kan si noe om hvordan situasjonen er og hva som bør gjøres. Tillit blir holdt i varetakt av helsepersonell, dette kaller Grimen epistemisk asymmetri, der helsepersonell innehar kunnskap som palliative pasienter ikke har (Grimen 2008, 200). I dagens informasjonssamfunn kan vi oppleve at pasientene har mye mer fagkunnskap og innsikt i egen sykdomsproblematikk enn det vi tradisjonelt før har sett.

Internett er en kilde til kunnskapsformidling som mange benytter seg av. I den forbindelse er det viktig for tillit til profesjonen at pasienter faktisk møter oppdaterte sykepleiere og leger. I motsatt fall kan mistillit oppstå.

Funn i vår artikkelanalyse viser at pasientene har en forventning til at vi kan vårt fag og at dette er en viktig faktor i den prosessen det er å bygge tillit. Det kommer også fram i vår analyse at pasientene har tillit til fagpersonell, men opplever at de ikke har like stor tillit til ufaglærte. Vår erfaring støtter dette funnet. Vi har opplevd at ufaglærte ikke har skjønt konsekvensene av og ikke å overholde hygieneprinsipp ved avdelingen, slik at andre pasienter ble utsatt for alvorlig smittefare.

Fugelli definerer tillit som; Menneskets følelse av andres godhet, ærlighet, dyktighet og til å stole på. Tillit medfører ofte en overføring av makt til en person eller et system, makt til å handle på mine vegne eller til mitt beste (Fugelli 2011, 104). Pasientene fremhever det som viktig å ha tillit til at helsepersonell følger dem opp og vektlegger at å opparbeide et tillitsforhold er essensielt for deres opplevelse av å få den beste pleie slik at tillit kan bygges over tid. Personlig erfaring fra tidligere møter med helsepersonell og helsevesenet spiller også en rolle for tillit. Har pasienten dårlige erfaringer fra før, kan det bli utfordrende for sykepleieren å bygge tillit. Er derimot de tidligere erfaringene gode, oppstår kanskje tillit lettere.

Også moralske kvaliteter og personlige egenskaper er vesentlig for tillit, skriver Fugelli (2011) noe som vi også finner igjen i Eide og Eide(2009). Dette støttes også av funn i vår studie, der personlige egenskaper hos sykepleieren blir lagt vekt på, for at tillit skal kunne oppstå. Et av vårt sterkeste funn er at pasientene legger stor vekt på helsepersonells evne til å lytte, da en god lytter får dem til å føle seg sett, hørt og bekreftet som menneske.

Faktorer som er med i dette samspillet er for eksempel; å bli behandlet med respekt, lytte aktivt, er medfølende, vennlig, empatisk, smilende, humoristisk, vennlig osv. som blir bekreftet i litteraturen til Bodtkop (2011) og Eide og Eide (2009). Funn fra artiklene blir også dette fremhevet. Kompetanse kommer fram gjennom handlinger som sykepleieren gjør i konkrete situasjoner. Sykepleierens ønske om å hjelpe pasienten kommer ikke frem gjennom faglig kompetanse alene, men sammen med personlig egenskaper. Pasientens tidligere erfaringer i møter med helsevesenet vil også ha mye å si for om tillit oppstår. Helsepersonell må derfor holde seg oppdatert for å ha den kompetanse som kreves i palliativ behandling. Pasientene benytter seg også av ulike strategier for å opprette og vedlikeholde tillitsforholdet. Noe benyttet « stille aksept», De venter på at legen skal komme og informere, tar ikke initiativ selv, vil ikke mase for å risikere at de får dårligere

pleie og oppfølging. Et godt eksempel på det er hva en pasient uttalte; « I rather do accept what they freely give me...I suppose I have to trust them...they are the experts; they have the knowledge and training» Clover et al. (2004, 337).

Den palliative pasienten har ingen valgmuligheter når helsepersonell innehar kunnskap som palliative pasienter ikke har. Dette kaller Grimen epistemisk asymmetri(2008, 200). Løgstrup sier at vi våger å møte den andre fordi vi har tillit til at vi blir tatt imot på en god måte. Travelbee bekrefter hva Løgstrup hevder i den siste fasen av prosessen å skape et menneske til menneske forhold og hun beskriver det som en dynamisk og mangefasettert prosess basert på gjensidig tillit. Er responsen positiv, får vi tillit tilbake og møtet kan utvikle seg til et tillitsforhold.

5.2.2 Kommunikasjonsferdigheter som gir tillit

Alle artiklene i studiet vårt sier at tillit er viktig mellom pasienter og helsepersonell i palliativ fase. Uten at det er tillit i relasjonen kan det oppstå situasjoner som er uheldige for pasienten.

Uten å ha gode kommunikasjonsferdigheter er det en umulig oppgave for oss som helsepersonell å opprette et tillitsforhold. Husebø og Husebø (2011) sier at samtaler med palliative pasienter er vanskelige uten at det allerede er et tillitsforhold mellom helsepersonell og pasient. Dersom det ikke er det, må det brukes tid fra legens eller sykepleierens side for å etablere tillit. Språket kan fungere som en døråpner når kommunikasjonen fungerer på sitt beste. Men slik er det ikke alltid dessverre, det kan også bli en barriere. Leger og sykepleiere benytter et fagspråk som kan være vanskelig å forstå for en person/pasient som ikke har medisinsk utdanning. Et sterkt funn i vår studie var at ærlig og adekvat informasjon må gis på et forståelig språk. Flere av undersøkelsene i studien (Heyland et al.2006; Hamelin et al.2012; Clover et al. 2004; Kuhl 2011; Tuckett et al. 2009; Dale og Johnston 2011; Rucker et al. 2008; Curtis et al. 2004) vektlegger at informasjonen blir formidlet på en slik måte at pasientene forstår hva som blir sagt og får god informasjon om sin tilstand, behandling, risikoer, fordeler og ulemper med behandlingen. Travelbee hevder at det ideelle i en likeverdig relasjon mellom pasient og sykepleier er at verktøyet kommunikasjon fungerer. Det vil si at kommunikasjon brukes som et middel til å bli kjent med pasienten og er et hjelpemiddel for å etablere et menneske til menneske forhold mellom dem. Husebø og Husebø (2011) mener at dette kan gjøres gjennom å ta samtalepartnere på alvor ved å legge til rette for spørsmål, lar han/henne få snakke ferdig, samt lytte til det pasienten(e) har å si. Dessuten mener de at åpenhet til

pasientene er viktig for å etablere et tillitsforhold, noe som også vi fant i vår studie. Så lenge det er åpen kommunikasjon mellom partene oppstår ikke mistillitsforhold. Vår erfaring er at så lenge pasientene får god og forståelig informasjon, takler de å få budskapet om en alvorlig diagnose.

Det er viktig å ha anerkjennelse til den andre, være lyttende, åpen og direkte ved samtaler med pasienter. Å sette seg inn i pasientens sykdomshistorie og behandlingssituasjon er en generell forutsetning for god kommunikasjon mellom pasient og pleier, men spesielt viktig i palliativ pleie. Hjelpende kommunikasjon skal bidra til å skape tillit, er anerkjennende, skaper trygghet og formidler informasjon på en slik måte at den bidrar til å løse problemer og stimulere pasienten til å mestre situasjonen på best mulig måte (Eide og Eide 2009).

Profesjonell kommunikasjon skal være hjelpende og bekreftende og det er viktig at sykepleieren lytter, forstår og følger med på hva som blir sagt. Eide og Eide (2009) snakker om å "gi verbalt følge", som er en måte å lytte på. Dette er med på å stimulere til at samtalen mellom partene flyter lettere, noe som støttes i vår funn. Sykepleieren bruker non verbal kommunikasjon aktivt i samtalen, gjennom å nikke, smile, blick etc. Samtidig kan vi bruke ja, nei, jeg forstår for å holde samtalen i gang. Dette er i følge Travelbee en måte å etablere et menneske til menneske forhold på. Det etableres kontakt og tillit, bidrar til at relasjonen blir styrket, og grunnlaget for videre samarbeid blir lagt.

Forskjellige behov vil melde seg og må tas hensyn til når vi skal informere og gi støtte til pasientene, og det er viktig at vi som helsepersonell respekterer de enkeltes valg og ser hver enkel pasient som et selvstendig menneske. Det er ulike forhold som påvirker tilnærmingen til den palliative pasienten, f. eks alder. Jo eldre den palliative pasienten er, jo mer sannsynlig er det at han har flere tilleggssykdommer. Dessuten forekommer det økende kognitiv svikt jo eldre vi blir. Dette vil påvirke bl.a. kommunikasjonsferdighet og egenomsorgsevne. Egne erfaringer fra praksis, viser at det å være pasienter opplever det å være palliativ pasient ulikt. Mange kan leve med en kreftdiagnose i flere år før de går over i en palliativ fase, mens andre kan gå rett i den palliative fasen, der de ikke har noen erfaring med kreftbehandling, f. eks nyoppdaget kreft i bukspyttkjertelen. Behovet for informasjon vil være forskjellig i disse to tilfellene.

Fugelli vier hele sitt foredrag på Helsekonferansen i Oslo 8-9.mai 2012 rundt begrepet tillit. Ved sykdom mister ofte en pasient selv tillit og sykdommen er med å forsterke en slik prosess. Da trenger man, i tillegg til ekspertise og faglig dyktighet, leger og sykepleiere som evner å skape en atmosfære som innbyr til tillit. Han nevner, i sitt foredrag, fem punkter som kan skape et tillitsrom mellom pasienten og "hjelperen": 1) ærlighet (f. eks;

ikke skjule noe, ikke lyve,) 2) å dele makt, 3) å se den syke, 4) å bry seg om og 5) kyndighet (å kunne sitt fag, praktisk håndverk). De punktene han utdyper mest, er de som omhandler ærlighet, det å bli sett, respekt i møtet. Og selvfølgelig kommunikasjon, som ikke kan nevnes ofte nok. Leger og sykepleiere som kan kommunisere, som er ærlig uten å være respektløs, som er tålmodig, som har tid og kan bruke av seg selv, som gir "moderated love" (Fugelli 2012). Funn i vår studie bekrefter at pasienter som ble sett og respektert for den personen de var, bidro til at tillit oppsto.

5.2.3 Gjensidig "Væremot"

Pasienter som er i palliativ fase trenger stabilt helsepersonell rundt seg for å føle seg trygge. Trygghet fører til livskvalitet for pasienten. Funn i studiet vårt sier at gjennom daglig kontakt med sykepleiere oppstår det en tillitsrelasjon som er av betydning for pasienter i palliativ fase. Ved at vi som hjelpere lever oss inn i det pasienten forteller, bidrar til å bygge en relasjon gjennom at det skapes trygghet og tillit.

Knud Ejler Løgstrup mente at et hvert menneske er gjensidig avhengig av hverandre, og at vi gjennom våre handlinger fremmer eller hemmer den andres livsmulighet. Et eksempel fra undersøkelsen til Spichiger (2010), viser at pasientene verdsatte at pleierne gav av seg selv, at det ble et "gi og ta" forhold. Ved at vi byr på oss selv i relasjonen, bidrar til at pasientene føler tillit til oss. Som sykepleiere trenger også vi tid før vi åpner oss. Det er ikke naturlig å sette fokus på seg selv i det første møtet, da skal pasienten være i sentrum. Over tid kan en gjerne snakke litt om familien sin, dele erfaringer om spesielle hendelser i hverdagen. Det er viktig at vi som pleiere ikke overkjører pasient, men at det blir like stor plass til begge i relasjonen som har oppstått. Gjennom at sykepleieren gir pasienten innsyn i sin livsverden, kan det bidra til å redusere avstanden mellom dem og at relasjonen blir dypere. Det legges til rette for at pasienten er mer personlig og skape et menneske til menneske forhold.

Å bli sett, hørt og respektert for det mennesket de var, ble satt som viktig i et tillitsforhold, i følge studiet vårt. For sykepleieren gjelder det å ha et åpent sinn i møte med pasientene. Joyce Travelbee sier at i møtet med pasienter er oppgaven til sykepleieren å se pasienten som et individ, et menneske. Da må sykepleieren legge til side all forutforståelse, først da klarer vi som sykepleiere å se, høre og respektere pasienten.

Selv om det i utgangspunktet er pasienten som er avhengig av oss som sykepleiere, er også vi avhengig av dem. Følelsen av utilstrekkelighet er stor hos pleiere som ikke har en

relasjon til pasientene sine. For en stund tilbake erfarte en av oss at en pasient ikke ville ta imot noe særlig hjelp fra kommunehelsetjenesten. Han ville gjerne dø hjemme, men ved at han ikke åpnet opp for at en relasjon til oss skulle utvikles over tid, førte dette at han tilslutt døde på sykehuset. Da tiden nærmet seg og han ble terminal, hadde han ikke noe tillitsforhold til oss, han var redd og engstelig, stolte ikke på alle som var innom i løpet av dagen. Dette førte til at både pasient og pleierne ble usikre og hans siste ønske ikke ble innfridd. Hendelsen førte til at flere av oss følte oss mislykket. Løgstrup sa også at ved å våge og møte den andre fordi vi har tillit til vedkommende, fører dette til at relasjonen utdypes. Hadde han våget å møte oss med tillit, og trodd på at vi ville det beste for han, hadde kanskje terminale fasen blitt annerledes. Her vil vi poengtere viktigheten av god planlegging ved end palliativ pleie. For å lykkes i palliativpleie er vår erfaring at pasientene har få pleiere og forholde seg til. I tilfelle ovenfor ble dette ikke gjennomført på grunn av ferieavvikling. Det var ofte at han hadde opptil 15 forskjellige pleiere på besøk i løpet av en uke. Det ideelle hadde vært ei gruppe på 4-6 pleiere som samarbeidet om pleien til vedkommende. Dette kunne ført til at han hadde få å forholde seg til, og han hadde blitt tryggere på oss. Ved at vi utleverer oss til en annen, gjør dette oss sårbare, i følge Løgstrup. Sellman sier at pasienter som er i kontakt med helsevesenet, er sårbare. Ved få pleiere å forholde seg til, bidrar dette til at pasienten slipper og utlevere seg til så mange, og dermed så kan det føre til at pasienten blir mindre sårbar. En dårlig død kan vi ikke gjøre om.

I studiet fant vi at tillit oppstår over tid, noe både Løgstrup og Travelbee mener. Joyce Travelbee hevder at en relasjon utvikles over tid. Menneske til menneske forholdet som hun snakker om, er essensielt i all sykepleie. Hun mener at en relasjon mellom pasient og sykepleier skal være likeverdig. Gjennom daglig samhandling fører dette til at en dyp relasjon oppstår. Før denne dype relasjonen oppstår, går partene gjennom flere faser. Kommunikasjonen kan være åpen, med et visst preg av ubestemthet og uforutsigbarhet. Det at de involverte har tillit til at det ubestemte og uforutsigbare fører noe godt med seg, er ofte en forutsetning for nærhet og kontakt, og dermed en god relasjon.

I Husebø og Husebøs (2011) artikkel ” Tid er et spørsmål om dybde – ikke om lengde” poengterer de viktighetene av å være tilstede og ta seg tid til pasienten ved en samtale, uavhengig om det er lege eller sykepleier tilstede. Opplevelsen av å bli tatt på alvor, kjenne at legen eller sykepleieren virkelig bryr seg er viktig og ikke minst for den palliative pasient, noe som også vi fant i vår studie.

Når en relasjon så er oppstått, må en kunne stå i relasjonen over tid, vedlikeholde den. Til dette kreves "Væremot" som Kjell Erik Strømskag (Anestesilege med spesialkompetanse innen Palliasjon ved Molde sykehus) sier så fint (Notater fra forelesning 01.11.11 "Den vanskelige samtalen" av Kjell Erik Strømskag).

I yrkeslivet stilles en del andre krav til oss enn de vi møter i dagliglivet, og vi møter en rekke kommunikasjonsutfordringer og – muligheter. For å ivareta disse utfordringene trenger vi relasjonskompetanse. Som sykepleier dreier det seg om å forstå og samhandle med pasienter på en hensiktsmessig og god måte som gir mening, ivaretar overordnet hensikt med samhandlingen og ikke krenker den andre parten (Røkenes og Hanssen 2011, 7-8). Relasjonskompetanse inneholder noen elementer som endres underveis i relasjonene og kan ha betydning for om kommunikasjonsprosessen fungerer. Sykepleiere må være i stand til å etablere og skape kontakt mellom seg og den palliative pasient slik at det oppstår en tillitsrelasjon.

6.0 Konklusjon

Hensikten med studien var å belyse hva pasienter i palliativ fase mener skaper tillit? Vi har sett på hvilke faktorer pasienter i palliativ fase mener skaper tillit og funnet frem til at adekvat informasjon må gis på et forståelig språk, på ærlig vis fra sykepleiere. Det blir også lagt vekt på at pasienter i palliativ fase bli behandlet med respekt for å kunne bevare sin verdighet. Faktorer som påvirker opparbeidelsen av tillitsforhold er blant annet pasientenes tidligere erfaringer i møte med helsevesenet og helsepersonell. De mener også at daglig interaksjon over tid er en vesentlig faktor til at tillitsforhold kan dannes.

Etter at vi var ferdig med resultatanalysen av forskningsartiklene, så vi virkelig hvor stor betydningen god kommunikasjon har for sykepleie til pasienter i palliativ fase. Tillit, kommunikasjon og relasjon er gjensidig avhengig av hverandre, og hvis en av disse mangler, så fungerer heller ikke de to andre. Kommunikationsferdigheter er viktige hjelpemidler til å forstå pasientene som personer, til å etablere tillitsrelasjoner, gi bedre hjelp og støtte samt bidra til at beslutninger blir tatt sammen med pasienten. Elementer som er avgjørende for at denne prosessen skal bli best mulig, er bruk av aktiv lytting og klar kommunikasjon for å identifisere hva situasjonen krever. I helsefaglig kommunikasjon er det viktig med både empati, innlevelse og respekt for at den andre i sitt vesen er forskjellig fra en selv.

Dårlige kommunikasjonsprosesser kan føre til at pasientene ikke opplever å bli sett, hørt og respektert. For at kommunikasjonen skal bidra til å hjelpe og støtte pasienten, må helsepersonell lytte til pasienten, vi må også observere og fortolke verbale/ non- verbale signaler som pasienten gir oss.

For at kommunikasjonen skal fungere best mulig, må det skapes gode og likeverdige relasjoner mellom helsepersonell og pasienter. Relasjoner oppstår når sykepleier og pasient samhandler over tid. Helsepersonell må formidle informasjon på en klar og forståelig måte og møte den andres behov og ønsker på en god måte. Dette mener palliative pasienter skaper tillit. Dessuten må vi forholde oss åpent til vanskelige følelser og eksistensielle spørsmål, og samarbeide om å finne fram til gode beslutninger og løsninger som er til det beste for pasienter, spesielt er dette viktig for pasienter i palliativ fase. Kommunikasjon griper inn i alt, både verbalt og nonverbalt.

Gjennom denne oppgaven har vi belyst betydningen av tillit i møte med pasienter i palliativ fase. Vi har kommet fram til at det ligger store utfordringer til oss som helsepersonell, fordi pasientene har store krav til oss som sykepleiere. Teknologien gjør

stadig fremskritt og det kreves at vi holder oss faglig oppdatert til en hver tid. Det kreves også at vi tar videreutdanning ut over sykepleiefaget for å møte de utfordringer som ligger i møte med den palliative pasient. Arbeidsgiver har her et stort ansvar, ved at de legger til rette for at arbeidstakerne får denne muligheten.

Som sykepleiere er vi strategisk plassert mellom legen og pasienten. Denne posisjon er viktig, og må tas vare på, for å sikre at kommunikasjon og informasjon flyter fritt begge veier mellom partene, spesielt viktig i forhold til pasienten i palliativ fase.

For videre studier anbefaler vi at det forskes på pasienter i palliativ fase også i Norden. Dette fordi vi ikke fant noen studier foretatt ut i fra et pasientperspektiv. Det er hele tiden et etisk spørsmål om det er riktig å inkludere pasienter i palliativ fase. Uttalelser fra pasienter som deltok i de respektive undersøkelsene vi har inkludert vår studie, var i det store og hele at de hadde positive erfaringer med å delta. Dette fordi de ville formidlet sine synspunkt på hva de vektla om tillit, slik at det kommer andre pasienter til gode.

Litteraturliste

Boyas, Javier og Pamela A. Valera. 2011. Determinants of Trust in Medical Personnel. *Hispanic Health Care International*. 9(3) 144-152.

Braun, Virginia og Victoria Clarke. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 3: 77-101.

Brodtkorb, Kari. 2011. Kap. 15 Yrkesetikk i *Sykepleieboken 1*. 4.utgave. Holter, Inger Margrethe og Tone Elin Mekki (red.). Oslo: Akribe.

Chan, Helen YL og Samantha MC Pang. 2010. Let me talk – an advance care planning programme for frail nursing home residents. *Journal of Clinical Nursing*. 19, 3073-3084.

Clover, Alexandra, Jan Browne, Peter McErlain og Bernadette Vandenberg. 2004. Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting. *Journal of Advanced Nursing* 48(4):333-341.

Curtis, J.R, R.A. Engelberg, E.L. Nielsen og D. L. Patrick. 2004. Patient – physician communication about end –of –life care for patients with severe COPD. 2004. *European Respiratory Journal*, 24: 200–205.

Dale, Moira og Bridget Johnson. 2011. An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer. *International Journal of Palliative Nursing*. 17(6):285-290.

Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4 utgave. Oslo: Gyldendal.
Eide, Hilde og Tom Eide. 2009. *Kommunikasjon i relasjoner*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Eide, Solveig Botnen, Hans Herlof Grelland, Aslaug Kristiansen, Hans Inge Sævareid og Dag G. Aasland. 2011. *Fordi vi er mennesker – en bok om samarbeidets etikk*. 2.utgave. Bergen: Fagbokforlaget.

Fugelli, Per. 2011. Grunnstoffet tillit. *Sykepleien forskning*. 6(5) 104-105.

Fugelli, Per. 2012. <http://helsekonferansen.no/program/Sider/tillit-helsetjenestens-gudestoff.aspx> (lest 20. mai 2012)

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 2.utgave. Stockholm: Bokforlaget Natur och Kultur.

Grimen, Harald. 2008. Kap 11. Profesjon og tillit i *Profesjonsstudier*. Molander, Anders og Lars Inge Terum. (red) Oslo: Universitetsforlaget.

Hamelin, N.D, A. Nikolis, J. Armano, P.G. Harris og J.P. Brutus. 2012. Evaluation of factors influencing confidence and trust in the patient –physician relationship: A survey of patient in a hand clinic. *Article in press*.

Heyland, Daren K, Peter Donek, Graeme Rocker, Dianne Groll, Amiram Gafni, Deb Pichora, Sam Shortt et al. 2006. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members? *Canadian Medical Association Journal* 174(5) online.

<http://www.imdi.no/Documents/Relasjonsbygging.pdf> Relasjonsbygging: hvorfor og hvordan (Lest 2.april 2012)

Husebø, Stein og Bettina Husebø. 2011. Tid er et spørsmål om dybde – ikke om lengde. *Omsorg* Nr.4:49-55.

Håndbok for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2011.

<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner>

Ilkjær, Ingeborg. 2011a. Kap 28. Livssyn, verdier og behov for åndelig omsorg i *Sykepleieboken 1*. 4.utgave. Holter, Inger Margrethe og Tone Elin Mekki.(red.) Oslo: Akribe.

Ilkjær, Ingeborg. 2011b. Kap 29. Den døende pasienten – døden som sosialt og sosiologisk – biologisk fenomen i *Sykepleieboken 1*. 4.utgave. Holter, Inger Margrethe og Tone Elin Mekki.(red.). Oslo: Akribe.

- Kaasa, Stein. 2008. *Palliasjon. Nordisk lærebok*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal forlag.
- Kuhl, David. 2011. Exploring the Lived Experience of Having a Terminal Illness. *Journal of Palliative Care*. 27(1): 43-52.
- Mok, Ester og Pui Chi Chiu. 2004. Nurse – patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 48(5):475-483.
- Nielsen, Birthe Kamp. 2006. Kap. 3 Interaksjonell sykepleiepraksis i *Sykepleieboken 2*. 2.utgave. Knutstad, Unni og Birthe Kamp Nielsen (red.). Oslo: Akribe.
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. www.nsd.no (lest 2.mai 2012).
- Norsk forening for palliativ medisin. 2004. *Standard for palliasjon*. Oslo: Den norske lægeforening.
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Rocker, Graeme, Peter M. Dodek og Daren K. Heyland. 2008. Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Insights from a multicentre study. 2008. *Can Respir J* 15(5) 249-254.
- Røkenes, Odd Harald og Per- Halvard Hanssen. 2011. *Bære eller breste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Sellman, Derek. 2005. Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability. *Nursing Philosophy* 6: 2-10.
- Spichiger, Elisabeth. (2010). Patients` and Families` Experience of Their relationship With Professional Healthcare Providers in Hospital End of Life Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 12(3): 194-202.
- Tang, Siew Tzuh. 2003. When Death is Imminent. Where Terminally Ill Patients With Cancer Prefer to Die and Why. *Cancer Nursing* 26(3): 245-251.

Tuckett, Anthony G, Karen Hughes, Philip J Schuter og Cathy Turner. 2008. Validation of CARE-Q in residential aged-care: rating of importance of caring behaviors from an e-cohort sub-study. *Journal of Clinical Nursing*. 18, 1501-1509.

Vig, Elisabeth K. og Robert A. Pearlman. 2004. Good and Bad Dying From the Perspective of Terminally Ill Men. *Archives of Internal Medicine* 164(9): 977-981.

Waterworth, Susan og Diane Jorgensen. 2010. It`s not just about heart failure –voices of older people in transition to dependence and death. *Health and Social Care in the Community* 18(2): 199-207.

Muntlige kilder:

Forelesning 01.11.11 ”Den vanskelige samtalen” med Kjell Erik Strømskag.

Vedlegg 1

	P	I	C	O
Norsk	Tillit* Palliat* Pasient* Tillitsforhold Terminal pasient Kommunikasjon Sårbarhet	Kommunikasjon Tillits	Mistillit	God pleie ved end-of-life
Engelsk	Trust* Palliat* Patien* Relationship* Trusting Relationship* Terminal illness Terminal* Communica* Competen* Home Care* End- of- Life* Adult* Vulnerability*		Distrust*	Good care in end-of-life Good communication in end-of life-care Factors providing good communication and trusting relationships

Vedlegg 2

Artikkel nr. Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
Artikkel 1 Helen YL Chan, Samantha MC Pang 2010 Hong Kong, Kina Journal of Clinical Nursing. NSD Nivå 2	Let me talk- an advance care planning programme for frail nursing home residents	Studien vil teste plausibiliteten av å introdusere skrøpelige sykehjemsbeboere til avansert pleieplanlegging (ACP) Planlegging av End-of- Life Care i forkant som kan hjelpe pasienter og pårørende å forberede seg bedre til «de vanskelige tidene» som kommer (terminal fase).	1 års kvasi- eksperimentell studie med en kontrollgruppe for å teste egnethet for ACP-programmet. Intervju i intervaller på 3 mnd. Dobbel-blind- studie design. Det ble utarbeidet en intervju- guide med spørsmål som var ment å være veiledende, et spørreskjema med tre hovedtemaer og et mini- mental-status skjema for å kartlegge kognitiv funksjon. Livshistoriefortellingsm etode. Utarbeidet en livsbok for hver enkelt pasient.	130 Informanter ble forespurt, inklusjons-kriterier; 65+, Cantonese- delvis avhengig av hjelp til ADL, minst en diagnose som påvirket helsen moderat til alvorlig. Informanter med kognitiv svikt eller psykisk lidelse ble ekskludert. 121 ble inkludert (59-i en intervensjonsgrupp e- 62 i kontroll- gruppe). Frafall; 9 før oppstart. Underveis- 17 i intervensjonsgrupp en- 26 i kontrollgruppen. Pasientperspektiv	Behandlingspreferanse- stabiliteten ble vurdert signifikant høyere blant informantene i intervensjonsgruppen. De kommuniserte også sine preferanser videre til familien. Kommunikasjon med familier om vanskelige emner (EOL- Care) forble likevel vanskelig. Kulturelt er ikke disse tema vanlig å diskutere og avgjørelser om liv og død er vanligvis en familiediskusjon der pasienten selv som oftest ikke har medbestemmelsesrett.	Grad 1 Høy kvalitet Godkjent av The School of Nursing, The Hong Kong Polytechnic University og de øvrige deltager- institusjonene

<p>Artikkel 2</p> <p>Elizabeth K. Vig, Robert A. Pearlman</p> <p>2004</p> <p>USA</p> <p>Archives of Internal Medicine</p> <p>NSD Nivå 2</p>	<p>Good and Bad Dying From the Perspective of Terminally Ill Men</p>	<p>Forstå spekteret av pasienters syn på en god eller en dårlig død samt identifisere faktorer som bidrar til valg av sted å dø</p>	<p>Semistrukturert intervju. Seksjon 1; Åpne spørsmål med audioopptak Analyse ved hjelp av Grounded Theory Methods Seksjon 2; med lukkede spørsmål.5 pkt. Likert`s skala. Analyse ved hjelp av Deskriptiv Statistikk</p>	<p>26 menn med terminal hjertelidelse eller kreft med forventet levetid i 6 måneder eller mindre. Gjennomsnittsalder 71 41 spurte informanter, 33 fylte kravet til deltagelse 26 informanter deltok 7 døde eller var for syke til å delta</p> <p>Pasientperspektiv</p>	<p>Informantene ga ikke noe entydig syn på hva den gode død var, men å få dø mens de sov ble fremhevet av flere. Et langt sykeleie med lidelse leder til en dårlig død(11 stk). Influert av tidligere erfaringer med døden til påførende og dårlig symptomkontroll. Familiebånd ble ranket som viktig(79%) Informasjon om diagnose og prognose gjorde dem mer forberedt Tillit til at symptomer blir lindret Helsepersonell/ leger må kommunisere med pasienter for å finne frem til deres preferanser.</p>	<p>Grad 1 Høy Kvalitet</p> <p>Etisk godkjent av The Human Subjects Division, University of Washington</p> <p>Undersøkelsen ble Støttet av Pfizer, American Geriatrics Society Postdoctoral Fellowship og The John Hartford Foundation , New York</p>
--	--	---	--	--	--	--

<p>Artikkel 3</p> <p>Susan Waterworth, Diane Jorgensen</p> <p>New Zealand</p> <p>2009</p> <p>Health and Social care in the Community</p> <p>NSD Nivå 1</p>	<p>It's not just about heart failure- Voices of older people in translation to dependence and death</p>	<p>Utforske erfaringer fra eldre med hjertesvikt om endrings- prosesser fra uavhengighet til avhengighet og for noen død.</p>	<p>Langsgående kvalitativ tilnærming, Generell Induktiv Metode, avledet fra The Grounded Theory, semistrukturerte intervju</p>	<p>25 informanter, med New York Heart Classification levels 11-1V fullførte studien. Informantene rekruttert fra 3 generelle praksiser, en hjertesvikt klinikk og 4 medisinske avdelinger. Gjennomførte 79 intervju av 100 mulige med 25 informanter i 3 mnd`s intervall fra desember 2006 til feb. 2008. Gjennomsnittsalder 81, 4 døde og 2 trakk seg etter 1. intervju. 1 døde etter 2. intervju</p> <p>Pasientperspektiv</p>	<p>Informantenes erfaringer illustrerer kompleksiteten i endringsprosessene i livet deres, utfordringene i å håndtere disse og hva som virker viktigst for den enkelte. Deres redsel for å bli en byrde for ektefeller, partnere og venner. Forventninger til helsepersonell i takt med sviktende helse, avslører viktigheten av tillit, trygghet, håp og deres tro på at de vil motta god pleie. To undertema utkrystalliserte seg; - håp og angst. Forventningene baserte seg på tidligere og nåtids erfaringer i møte med helsepersonell</p>	<p>Grad 1 Høy Kvalitet</p> <p>Studien er etisk godkjent av New Zealand Northern Regional Ethical Committee (nr. AKY/04/04/04/084).</p>
<p>Artikkel 4</p> <p>Daren K. Heyland, Peter Dodek,</p>	<p>What matters most in end- of- life care; perceptions of</p>	<p>Beskrive hva alvorlig syke pasienter, innlagt i sykehus, og deres</p>	<p>Tverrsnittundersøkelse Det ble utarbeidet en liste over 28 elementer relatert til kvalitet på</p>	<p>569 informanter fra 5 sykehus i Canada ble spurt. 440 over 55 år samtykket til</p>	<p>De 3 elementer gikk oftest igjen var; 1)Å ha tillit og trygghet på at helsepersonell «tar</p>	<p>Grad 1 Høy kvalitet</p> <p>Etisk forsknings- komité ved hver av</p>

<p>Graeme Rocker, Dianne Groll, Amiram Gafni, Deb Pichora, Sam Shortt, Joan Tranmer, Neil Lazar, Jim Kutsogiannis og Miu Lam</p> <p>2006</p> <p>Canada</p> <p>Canadian Medical Association Journal</p> <p>NSD Nivå 1</p>	<p>seriously ill patients</p>	<p>familiemedlemmer ser på som nøkkelementer i kvaliteten på End- Of- Life pleie and their family members</p>	<p>palliativ pleie (EOL) som var basert på eksisterende litteratur Fokusgruppeintervju. Spørreskjema (face to face)</p>	<p>deltagelse (samt 160 besøkende familiemedlemmer) . 6 som ikke sammenfalt med studiens hensikt. Pasienter med språk- eller kognitive vansker ble ekskludert.</p> <p>Pasientperspektiv</p>	<p>deg på alvor» 2)Ikke å bli holdt kunstig i live, når det ikke er håp om forbedring 3)At informasjon om sykdomsforløp blir kommunisert på ærlig vis</p>	<p>de deltagende institusjonene godkjente studien</p>
--	-----------------------------------	---	---	---	---	---

<p>Artikkel 5</p> <p>Elisabeth Spichiger</p> <p>2010</p> <p>Sveits</p> <p>Journal of Hospice and Palliative Nursing</p> <p>NSD Nivå 1</p>	<p>Patients` and Relatives` Experience of Their relationship With professional Healthcare Providers in Hospital End-of-Life-care</p>	<p>Målet med studien var å beskrive pasienter med en terminal lidelse og deres familiers forhold til helsepersonell i et sveitsisk tredjelinje sykehus. Denne artikkelen konsentrerer seg om et av hovedfunnene fra en større studie (Ref.14), forholdet mellom helsepersonell og pasient/pårørende</p>	<p>Kvalitativ metode, fortolkende fenomenologi for sykepleieforskning av Benner med kolleger. Datasamling ved hjelp av deltagerobservasjoner, samtale med pasienter, intervju med familiemedlemmer og pasientdokumentasjon for sykepleie og medisinsk pleie som ble gitt</p>	<p>10 pasienter (3 kvinner og 7 menn over 18 år), med forventet levetid i noen få måneder, og deres nærmeste familiemedlemmer</p> <p>0</p> <p>Pasientperspektiv/ pårørende-perspektiv men vi har kun sett på pasient perspektivet</p>	<p>Studiens avdekket/ faktorer som pasient og pårørende ser på som viktige i relasjoner mellom pasient og helsepersonell.</p> <p>1)Vennlighet; Vennlige og uvennlige helsepersonell,</p> <p>2)Empati, hensynsfullhet og respekt</p> <p>3)Gjensidige interaksjoner. Tillit og mistillit</p>	<p>Grad 1 Høy kvalitet</p> <p>Studien ble godkjent av Sykehusledelsen i Sveits og Etisk komité ved University of California, San Francisco</p>
<p>Artikkel 6</p> <p>N.D. Hamlin, A. Nicolis, J. Armano, P.G.Harris, J.P. Brutus</p>	<p>Evaluation of factors influencing confidence and trust in the patient-</p>	<p>I de seneste årene har pasient-helsepersonell relasjonen endret seg fra helsepersonell-</p>	<p>Prospektiv klinisk studie. Spørreundersøkelse for å avdekke profesjonalitet og psykisk miljø før og</p>	<p>Spørreskjema Forelagt 28 uttalelser som de skulle rangere fra veldig viktig til ikke viktig før</p>	<p>Faktorer som påvirker bygging av tillitsforhold mellom pasient/lege-helsepersonell. Rangert etter antall treff i spørreskjemaet</p>	<p>Grad 1 Høy Kvalitet</p> <p>Studien godkjent av Etisk komité ved Centre hospitalier de l`universite</p>

<p>2010</p> <p>Canada</p> <p>Publisert av Canadian Medical Association Journal på ScienceDirect.com</p> <p>NSD Nivå 1</p>	<p>physicians relationship. A survey of patient in a hand clinic.</p>	<p>sentrert paternalisme til pasientsentrert autonomi. Studien identifiserer kunnskaper og ferdigheter som blir definert som mest avgjørende for å oppnå pasientens tillit. Derfor har det å bygge en hensiktsmessig pasient-helsepersonell-relasjon blitt mer viktig og befinner seg nå i sentrum av de medisinske utdanningene.</p>	<p>etter konsultasjon.</p>	<p>møte med kirurgen</p> <p>132 informanter i alderen 18- 88 år</p> <p>97 % fransktalende byboere</p> <p>Pasientperspektiv</p>	<p>1)Forteller hele sannheten om pasientens medisinske tilstand</p> <p>2)Snakker et språk som pasienten forstår</p> <p>3)Lytter oppmerksomt</p> <p>4)Gir pasienten nok tid til å forklare hvorfor han/hun kommer til konsultasjon</p> <p>5)Pasienten involveres i beslutningsprosessene</p> <p>6)Teknisk flink</p> <p>Konklusjon i studien er at det ikke lenger er nok for helsepersonell å være teknisk god i sitt fag for å møte pasientenes krav om å bli behandlet av en person med gode kommunikasjonsferdigheter. Funnene i undersøkelsen blir vurdert som overførbare til andre spesialist-helsetjenester</p>	<p>de Montreal, Canada.</p>
<p>Artikkel 7</p> <p>Siew Tzuh Tang</p> <p>2003</p>	<p>When Death is Imminent Where terminally ill patients With</p>	<p>Studiens mål er, på grunn av stor mangel på empirisk data, å beskrive /utforske</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Semistrukturert intervju</p> <p>Informanter ble valgt basert på bekvemmelighets</p>	<p>207 informanter, over 21 år, med terminal kreftdiagnose ble forespurt.</p>	<p>Et overveldende flertall(87%) av informantene foretrekker å dø hjemme hvis alt ligger til rette for det.</p>	<p>Grad 1 Høy kvalitet</p> <p>Studien ble godkjent av The Human Research Review Committee at</p>

<p>Taiwan, Republic of China, USA</p> <p>Canser Nursing</p> <p>NSD Nivå 2</p>	<p>Canser Prefer to Die and Why</p>	<p>årsaker til at pasienter med kreft ofte velger en spesifikk setting og et foretrukket sted å dø på. I tillegg å identifisere årsakene til viktigheten av, for pasienten, å dø akkurat der.</p>	<p>datasamlingsstrategi fra 1 universitetssykehus, 1 Veterans Affairs Hospital, 2 hjemmesykepleie-program og 4 tredjelinjetjenestesykehus. 5 åpne spørsmål, de påfølgende spørsmål ble besvart ved hjelp av Likert skala, svaralternativ rangert fra 1-5</p>	<p>Informantene var klar over sin terminale diagnose og kunne kommunisere på engelsk. Frafall 27</p> <p>Pasientperspektiv</p>	<p>Informantene identifiserte faktorer som påvirker valget av sted hvor de ville foretrekke å dø som; 1) Livskvalitet (alle) Gir større kontroll på omgivelsene 2) Tilgang til og evner hos familie. Enslige, skilte eller familie som bor langt unna eller har små barn 3) Å bli/ ikke bli en byrde for sine nærmeste. Tidligere erfaringer med døden kan spille en rolle (vet hva som venter) 4) Langvarige relasjoner til helsepersonell, tillitsrelasjoner utviklet over tid 5) Kvalitet på helsehjelp</p>	<p>Yale University School of Nursing samt etisk komité på de 6 studiestedene</p>
<p>Artikkel 8</p> <p>Alexandra Clover, Jan Browne, Peter McErlain, Bernadette Vandenberg</p> <p>2004</p>	<p>Patients approaches to clinical conversations in the palliative care setting.</p>	<p>Målet med studien var å undersøke pasientenes forståelse av diskusjoner om End-of-life pleie i med sykepleiere i en palliativ pleie situasjon</p>	<p>Modifisert versjon av The Grounded Theory, Intervju, med fokus på temaer i stedet for spesielt forhåndsdefinerte spørsmål tatt opp på bånd og transkribert</p>	<p>Av tilgjengelig utvalg ble 11 pas mellom 57 og 85 år som kunne kommunisere på engelsk, terminal diagnose, innlagt i sykehus på et palliativt</p>	<p>Funn viser at pasienter velger forskjellige strategier avhengig av hvilke beslutninger som skal tas. 6 strategier ble identifisert; 1. vente å se. 2. stille aksept. 3. aktiv aksept. 4. tolerere (sjefing). 5.</p>	<p>Grad 1 Høy kvalitet</p> <p>Studien ble godkjent av Deakin University Human Research and Ethics Committee og følger retningslinjene til National Health</p>

<p>Australia</p> <p>Journal og Advanced Nursing</p> <p>NSD Nivå 2</p>			<p>Analyse av data; Software- NVIVO Deskriptivt og tolket</p>	<p>pleieprogram.7 menn og 4 kvinner fra samme kultur og økonomisk status</p> <p>Frafall 0</p> <p>Pasientperspektiv</p>	<p>forhandlinger.6. å være steinhard/ bestemt. Pasienters deltagelse i diskusjoner/avgjørelser er avhengig av at helsepersonell har ferdigheter i å kunne åpne opp for forhandlinger (Kommunikative evner). Pasienter velger ofte en passiv rolle og ser ikke ut til å engasjere seg i diskusjoner rundt viktige avgjørelser av ulike grunner. Helsepersonell må bli oppmerksom på dette og legge til rette for et åpent tillitsforhold med pasienter for å sikre at viktig informasjon flyter fritt begge veier. Helsepersonell bør lære å prioritere pasientens deltagelse og forhandlinger i sitt arbeid.</p>	<p>and Research Council for kvalitative undersøkelser</p>
<p>Artikkel 9</p> <p>David Kuhl</p>	<p>Exploring the Lived Experience of</p>	<p>Beskrive de psykologiske og spirituelle</p>	<p>Kvalitativ Metode. Eksistensiell- fenomenologisk</p>	<p>21 informanter. 14 med kreft og 7 med AIDS. Voksne som</p>	<p>Informantene fikk presentert et hovedspørsmål; Hvordan</p>	<p>Grad 1 høy Kvalitet Studien ble</p>

<p>2012</p> <p>Canada</p> <p>Journal of Palliative Care</p> <p>NSD Nivå 1</p>	<p>Having a Terminal Illness</p>	<p>erfaringer i det å leve med en terminal lidelse. Er det noe som forandrer seg når en får en slik diagnose? Hva gjør det med forholdet til deg selv, til andre og kan man finne mening og verdi i at døden er i vente om kort tid?</p>	<p>tilnærming. Manen`s 6 aktiviteter for fenomenologisk forskning.</p> <p>Intervjuguide med åpne spørsmål. Audio- og videoopptak, transkribert og analysert</p>	<p>var klar over sin diagnose og i utgangspunktet kjent for helsepersonellet, engelsktalende og med forventet levetid på 2- 12 mnd.</p> <p>10 etter første intervju, av ulike grunner</p> <p>Pasientperspektiv</p>	<p>fikk du vite om din sykdom, diagnose og prognose, og hvordan ble dette for deg?</p> <p>Forhåndsdefinerte oppfølgingsspørsmål ble ikke nødvendig.</p> <p>9 temaer pekte seg ut; Tid-gjenstående og å vente på u.s. resultater, Kommunikasjon- tillit- mistillit, Smerte, Berøring- kroppskontakt, Livsrevy, Sannhet, Lengsel etter tilhørighet, Hvem er jeg?</p> <p>Forandring/ overgang til ny fase.</p>	<p>gjennomført etter Helsinki-deklarasjonens retningslinjer og ble godkjent av Etisk komité ved St. Pauls hospital og University of British Colombia</p>
<p>Artikkel 10</p> <p>Anthony G Tuckett, Karen Hughes, Phillip J Schuter, Cathy Turner</p> <p>Australia</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Validation of CARE-Q in residential aged- care: rating of importance of caring behavior from an e- cohort sub- study</p>	<p>CARE-Q (Caring Assessment Report Evaluation Q- sort) spørreskjema i sykepleie til eldre. På bakgrunn av dette å konkludere med best mulig sikkerhet hvordan/at CARE-Q kan benyttes til å ranke</p>	<p>Kvalitativ Metode Spørreskjema</p>	<p>81 pasienter kontaktet – 37 deltok. (207 sykepleiere) 44 pasienter. (14 sykepleiere)</p> <p>Pasientperspektiv</p>	<p>Sykepleierne rangerte tilfredshet, antipatier og tillitsforhold signifikant høyere enn beboerne, men alle undertemaer i spørreundersøkelsen ble vurdert like viktig i et større perspektiv</p>	<p>Grad 1 Høy kvalitet</p> <p>Studien godkjent av University of Queensland Behavioral and Social Sciences Ethical Review Committee og relevante institusjoners etiske komiteer</p>

NSD Nivå 2		betydningen av omsorgsfull adferd blant geriatriske sykepleiere				
<p>Artikkel 11</p> <p>Esther Mok, Pui Chi Chiu</p> <p>2004</p> <p>Hong Kong. Kina Journal of Advanced Nursing</p> <p>NSD Nivå 2</p>	Nurse-Patients Relationships in Palliative Care	En studie som utforsker forskjellige aspekt ved pasient-sykepleier forhold i en palliativ setting	Kvalitativ metode Ustrukturerte intervju, åpne spørsmål, refleksjon, Audiotaped	10 pasienter (og 10 Hospice sykepleiere) 0 Pasientperspektiv	4 hovedemner utkrystalliserte seg, der det første var å skape et tillitsforhold mellom pasient- spl. Det andre var å forbli en del av familien. (Pasienten ser på sykepleieren ikke bare som profesjon(ell) men også som en god venn eller en del av familien) Det tredje påfylling av drivstoff på veien i det å leve og å dø, det fjerde var berikede erfaringer. Konklusjonen ble at tillit er en essensiell faktor i relasjonen pasient- pleier i palliativ pleie. Tillitsforhold bedrer pasientens psykiske og emosjonelle tilstand men gjør dem også bedre i stand til å håndtere sin sykdom, lette smerte og kan i siste hånd være med på å legge til rette	Grad 1 Høy kvalitet Godkjent av Hong Kong Polytechnic University`s Human Subjekts Ethics Committee og de Palliative enhetene som er med I studien

					for en god dødsopplevelse.	
Artikkel 12 Moira J Dale, Bridget Johnston 2011 Scotland International Journal of Palliative Nursing NSD Nivå 1	An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer	Pasienter med inoperabel lunge kreft har flere udekkede støttende omsorgsbehov og større psykiske plager enn ved andre kreftformer. Studien ville undersøke hvilke bekymringer pasienter med inoperabel lunge kreft kan ha, for i etterkant informere palliativ sykepleiepraksis.	Kvalitativ metode, deskriptiv studie. Semistrukturert utforskende intervju Tematisk analyse (Braun and Clarke) The three-stream interactive model (Miles and Huberman)	6, 4 kvinner og 2 menn 3 etter 1 intervju Pasientperspektiv	3 hovedfunn; 1) Standhaftig leve livet (fortsette som før) 2) Familiestøtte, relasjon og separasjon 3) Tillit til profesjonene	Grad 1 Høy kvalitet Etisk godkjent av NHS ethics committee, research and development department
Artikkel 13 Graeme M Rucker, Peter M Dodek, Daren K Heyland 2008 Canada Canadian Respiratory Journal	Toward optimal end- of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Insight from a	Å forstå pasientens behov og perspektiver er grunnleggende for å forbedre slutten av livet omsorg. Lite er kjent om hva kvalitet betyr for pasienter som har avansert lunge sykdom. Målet	Tverrsnittsundersøkelse Det ble utarbeidet en liste over 28 elementer relatert til kvalitet på palliativ pleie(EOL) som var basert på eksisterende litteratur. Delt i 5 undertema Fokusgruppeintervju. Spørreskjema (face to face)	118 pasienter med langtkommen KOLS og 166 kreftpasienter, metastasert diagnose, eller grad 4 Lymfom Pasientperspektiv	Stort sett sammenfallende funn for begge grupper. De 4 viktigste kategorier (av 10)var: 1) ikke å bli holdt kunstig i live ved lite håp om meningsfull gjenvinning av helse. 2) Å få lindring for symptomer dvs. smerte pustebesvær kvalme o.l.	Grad 1 Høy kvalitet Godkjent av National Health Research and Development Program of Canada

NSD Nivå Journal ikke listet (E-tidsskrift)	multicenter study	med studien var å beskrive rangeringer av viktighet og tilfredshet med elementer av EOL omsorg.			3) Adekvat plan for pleien og eventuell helsehjelp. 4) Å ha tillit til legens og helsepersonellets evne til å ta vare på dem	
Artikkel 14 Javier Boyas, Pamela A. Valera 2011 USA Hispanic Health Care International Publisert av Springer Publishing Company NSD Nivå 1	Determinants of trust in Medical Personnel	Teste hvilke faktorer som skaper tillit til helsepersonell, ut fra en hypotese, slik at spesifikke anbefalinger og strategier kan bli implementert i klinisk praksis.	Spørreundersøkelse. Kvantitativ metode Selvadministrerende spørreskjema. 28 Spørsmål med 4 svaralternativ basert på Likert's Skala. Tilbud om muntlig intervju i tillegg	318 informanter 0 Pasientperspektiv	Undersøkelsen som ble gjennomført hensyn til informantenes kjønn, alder, etnisk tilhørighet, utdanning, årinntekt osv...(multivariat us). Funn viste en signifikant variasjon ved variablene rase og etnisitet i tillit til helsepersonell. Latinsk avstammede rapporterte et lavere nivå av tillit til leger og annet helsepersonell enn hvite. I tillegg viste et av funnene at latinsk avstammede hadde lavere nivå av tillit til helsepersonell av annen rase og etnisitet enn dem selv. Størst forskjell var det likevel mellom statsborgerskap, utdanning og	Grad 1 Høy kvalitet Etisk godkjent av Institutional review board ved Arlington, University of Texas

					forsikringsstatus; lav utdanning og forsikring samt ikke statsborger = lav tillit	
<p>Artikkel 15 J.R Curtis, R.A Engelberg, E.L. Nielsen, D.H.Au, D.L. Patrick</p> <p>2004</p> <p>USA</p> <p>European Respiratory Journal</p> <p>NSD Nivå 2</p>	<p>Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD</p>	<p>Målet med Undersøkelsen var å identifisere hvilke spesifikke områder i kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell, vedrørende end-of-life care; som oppstår mellom KOLS- pasienter og leger/helsepersonell. I tillegg hvordan pasientene vurderer kvaliteten på denne kommunikasjonen. I EOL pleie til KOLS pasienter skriver artikkelforfatterne at det vil være nyttig, for å forbedre pleien, å identifisere de</p>	<p>Intervju og Spørreskjema, 17 spørsmål, med tillegg for åpne svar. 3 Fokusgrupper ble etablert, hver bestående av 15 informanter med oksygenterapiavhengig KOLS- behandling, tatt opp på bånd og transkribert. Transkriptene ble så innholdsanalysert i henhold til kvalitativ forsknings retningslinjer, deskriptiv analyse</p>	<p>295 spurt, 155 informanter ble valgt ut. Over 18 år</p> <p>Diagnose KOLS og med oksygenterapi for kontinuerlig hjemmebruk</p> <p>115 ble intervjuet, frafall 3</p> <p>Spørreskjema 102 informanter forespurt</p> <p>88 svar returnert</p> <p>Frafall 14</p> <p>Pasientperspektiv</p>	<p>Flere faktorer ble identifisert og senere bekreftet som for eksempel;</p> <p>Bruke ord som de forstår, se dem i øynene, inkludere familie i avgjørelser, Besvare alle spørsmål, Lytte, omsorgsfull, se dem som personer, Ærlig på diagnose og prognose, respekt for pas. Som person osv- Alle elementer som inngår i prosessen å skape et tillitsforhold.</p>	<p>Grad 1 Høy kvalitet</p> <p>Godkjent av The Human Subjects Committee, University of Washington</p>

		spesifikke faktorer som pasientene mener fungerer dårlig eller er ikkeeksisterende for å identifisere mål for intervensjoner i fremtiden				
--	--	--	--	--	--	--