

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Autonomiprincipen; isolerande börda eller stärkande rättighet

FÖRFATTARE	Valentina Vidaurrazaga
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng OM5250, Examensarbete i omvårdnad VT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Marie Holmberg
EXAMINATOR	Nils Sjöström

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk): Autonomiprincipen; isolerande börda eller stärkande rättighet.

Titel (engelsk): The ethical principle of autonomy; isolating burden or empowering right.

Arbetets art: Självständigt arbete

Program/kurs/kurskod/
kursbeteckning: Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
OM5250 Examensarbete i omvårdnad

Arbetets omfattning: 15 Högskolepoäng

Sidantal: 15 sidor

Författare: Valentina Vidaurrazaga

Handledare: Marie Holmberg

Examinator: Nils Sjöström

SAMMANFATTNING

Syfte: Beskriva autonomiprincipens konsekvenser i ett mångkulturellt samhälle och strategier för att kunna erbjuda adekvat omvårdnad vid palliativ vård. **Bakgrund:** Autonomiprincipen är en av de mest grundläggande etiska principerna inom västerländsk sjukvård. Autonomi utgår från en individualistisk syn på människan och blir därmed upphov till etiska dilemman vid omvårdnad av patienter med värderingar grundade i en kollektiv kultur. **Metod:** En litteraturstudie har gjorts genom sökning i databaser, utifrån syftet valdes 11 vetenskapliga artiklar publicerade efter år 2000 som har analyserats enligt Evans (2002) analysmodell.

Resultat: Analysen av artiklarna visade att konsekvenser vid antagandet att autonomiprincipen som lika relevant för alla patienter kan leda till att omvårdnaden försämras, upplevs kränkande samt att vårdrelationen påverkas. Sjuksköterskan behöver ha en bredare förståelse av autonomiprincipen för att den ska vara praktiskt användbar. Autonomi måste balanseras med andra värden såsom vårdrelationen, medkänsla och hopp. Sjuksköterskan kan använda sig av kommunikation och självmedvetenhet som strategi för att förstå patientens värderingar och hur patienten vill utöva sin autonomi. **Diskussion:** Användandet av kulturbegreppet är komplext. Patienter ska inte behöva assimilera sig till den västerländska kulturen för att få tillgång till adekvat vård i livet slut. Sjuksköterskan behöver ha en bredare förståelse av autonomiprincipen för att inte behöva kompromissa med patientens rätt till autonomi och använda patientens livsberättelse för att förstå vilka värden som är relevanta för den individuella patienten.

Keywords: palliativ vård, autonomiprincipen, kultur, individualism, kollektivism

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
AUTONOMI	1
AUTONOMIPRINCIPEN	2
KULTUR	2
PALLIATIV VÅRD	4
Livsberättelsen som omvårdnadshandlig	5
SYFTE	5
METOD	5
LITTERATURSÖKNING	5
URVAL	6
DATAANALYS	6
RESULTAT	7
Konsekvenser av autonomiprincipens tillämpning	7
Framtiden för autonomiprincipen	8
Självmedvetenhet som strategi för sjuksköterskan	9
Kommunikation som strategi för sjuksköterskan	10
DISKUSSION	10
METODDISKUSSION	10
RESULTATDISKUSSION	11
Slutsats	14
REFERENSER	15

INTRODUKTION

INLEDNING

Det svenska samhället är ett mångkulturellt samhälle vilket innebär att patienter och vårdare inte alltid delar de etiska principer och värderingar som är utgångspunkten för etiska beslut inom palliativ vård (Baker, 2002., Gebru, 2003., Jirwe, Momeni & Emami, 2009). Trots detta så är den västerländska etiken dominerande och konceptet autonomi har ett väsentligt inflytande på dokument, utredningar, forskning och undervisning. Patientens rätt till autonomi ges en avgörande tyngd vid etiska beslut inom den palliativa omvårdnaden (Sandman, 2004). I den västerländska liberala filosofin är ett gott liv lika med oberoende och valmöjligheter och autonomi är lika med värdighet och frihet, varför autonomiprincipen värderas högt i den palliativa vårdfilosofin (Sandman, 2005). Trots att autonomiprincipen är historiskt sett ny inom västerländsk sjukvård och trots att västvärlden är en liten del av världen så beskrivs autonomiprincipen som objektiv, neutral och universellt applicerbar (Fan, 1997., Qvarsell, 1991). Jag vill belysa att det finns andra perspektiv på autonomiprincipen och beskriva den påverkan det kan ha för patienter och sjuksköterskor vid vård i livets slut.

BAKGRUND

AUTONOMI

Historiskt har den västerländska sjukvården gått från att vara paternalistisk (sjukvårdspersonalens ord är lag) till ett krav på respekt för patientens rätt till självbestämmande (Tännsjö, 1998., Birkler, 2007). Sandman (2004) beskriver fyra aspekter som innefattar konceptet autonomi inom vården. Han beskriver *självbestämmande* som den mest centrala aspekten av autonomi, bland andra aspekter som *frihet*, *begärstillfredsställelse* och *självständighet*. I svensk litteratur är ordet självbestämmande vanligt förekommande, vilket kan tolkas som den svenska översättningen av autonomi. De andra aspekterna beskrivs snarare som ett resultat av autonomi. Som norm uttrycks autonomi som något vi värderar högt att ha i våra liv (Sandman, 2004). Autonomi sammankopplas även med personligheten, som om

autonomi existerade som ett inneboende mänskligt värde oberoende av individuella uppfattningar, antaganden och social kontext (Bowman, 2004). Det centrala i självbestämmande är att en person gör ett aktivt val utifrån sin egen vilja. Inom vården är dock patientens självbestämmande beroende av information och de valmöjligheter som erbjuds (Malmsten, 2001., Sandman 2005).

I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor (2005) står att sjuksköterskan ska visa omsorg om och respekt för patientens autonomi, integritet och värdighet. De etiska principerna är riktmärken för det etiska förhållningssätt som sjukvården bör utgå ifrån. Inom vården är de mest vedertagna etiska principerna: godhetsprincipen, icke-skadapprincipen, rättvisepprincipen och autonomipprincipen (SOU 2001:6).

AUTONOMIPRINCIPEN

Autonomipprincipen har utvecklats ur en individualistisk kultur och är en hörnsten i den västerländska moralen, vilket har gjort att det uppstått problem när autonomipprincipen praktiseras i mångkulturella samhällen (Bowman, 2004). Den individualistiska kulturen utgår från en moralisk värdering av att vara en självständig individ som agerar utan påverkan från människor runt omkring (Triandis, 1995., Fan, 1997., Bowman, 2004). I en kollektiv kultur identifierar individen sig genom sin familj, sina närstående eller sitt sociala sammanhang. Samhörighet med gruppen värderas högre än individens personliga vilja och önsningar (Triandis, 1995., Bowman, 2004).

Autonomipprincipen uttrycks i vårdpersonalens fokus på patientens rätt till information, direkt och rak kommunikation, valmöjligheter och fokus på det västerländska biomedicinska förklaringsmodellerna på hälsa och ohälsa. Autonomipprincipen utgår från att människor strävar efter att vara självständiga (Bowman, 2004., Sandman, 2004).

KULTUR

En individs kultur kan visa sig genom personens förhållningssätt, värderingar, tro och ideologi. Skillnader mellan individer har större betydelse än skillnader mellan grupper. Kulturell mångfald uppstår alltid i mötet mellan människor eftersom kultur påverkas av och samverkar med flera faktorer så som klass, kön och ålder. Kultur är inte en statisk

egenskap utan en dynamisk process som pågår under hela livet. Kultur formar patientens och vårdarens uppfattning om betydelsen av liv, hälsa, ohälsa och döende, och påverkar i hög grad beslut vid vård i livets slutskede (Fan, 1997., Baker, 2002., Gebru, 2003., Jirwe et al. 2009). Den västerländska kulturen är dominerande och ges tolkningsföreträde samt presenteras som kulturellt neutral, fri från en politisk, ekonomisk och religiös agenda (Baker, 2002., Bowman, 2004).

Patienter som identifierar sig med ett västerländskt synsätt värdesätter att sanningen om diagnos berättas och patienten som ensam beslutsfattare i större utsträckning än patienter som identifierar sig med en asiatisk, latinamerikansk eller afrikansk etnicitet. Patienter som identifierar sig med ett annat synsätt än det västerländska anser i större utsträckning att familjen ska vara beslutstagare eller delaktiga i beslut, samt att sanningen gällande patientens tillstånd bör modifieras. Ålder och erfarenheten av sjukdom spelar också in i huruvida patienter anser att sanningen om diagnos bör sägas eller utelämnas, men de faktorer som mest påverkar patienters inställning till autonomiprincipen är etnicitet, religion och utbildning (Blackhall et al., 1995., Waters, 2000). Utbildning kan vara beroende av graden av assimilering till västerländsk kultur, vilket gör att etnicitet i sig inte är den avgörande faktorn utan snarare patientens kulturella värderingar (Fan, 1997., Murphy, Palmer, Azen, Frank, Michel, & Blackhall, 1996).

Patienter med ett kollektivt förhållningssätt och värdesystem ser inte autonomi som en stärkande rättighet, utan snarare som en isolerande börda som läggs på en sjuk patient. Patientens rättighet är snarare att närstående tar över det som är tungt för den som är svårt sjuk (Blackhall et al., 1995., Fan, 1997). Vid sjukdom förväntas det att familjen eller kollektivet tar emot information, fattar svåra beslut och organiserar omvårdnaden kring patienten (Fan, 1997., Blackhall et al., 1995). Alla som är närstående drabbas och att ta beslut utifrån sig själv anses vara omoget, barnsligt och egoistiskt (Blackhall et al., 1995., Fan, 1997). Den speciella omsorg som en sjuk patient får från sina närstående är ett privilegierat beroende som den västerländska kulturen förbehåller barn, medan den vuxna patienten anses klara sig självständigt utan vilja att bli omhändertagen (Fan, 1997). Även inom den feministiska etiken påpekas det att patienter med större erfarenhet av nära relationer, ofta kvinnor, inte tillämpar eller värderar autonomi vid beslutstagande (Silverberg, 2006). Individer som inte värderar individcentrerad autonomi kan vilja att närstående tar viktiga beslut, eller att beslut tas i samråd med närstående (Fan, 1997).

Historiska erfarenheter av förtryck och behandling/utebliven behandling i mötet med sjukvården påverkar också patientens tillit till sjukvårdspersonal vid diskussioner om att avsluta livsuppehållande behandlingar, vilket också kan leda till att patienter känner en större tillit till egna närstående (Waters, 2000). Att berätta sanningen om diagnos och förväntad livslängd ställs mot värdet av att bevara patientens hopp och gruppens samhörighet (Blackhall et al., 1995, Fan, 1997).

PALLIATIV VÅRD

Den palliativa vården har utvecklats tillsammans med hospicerörelsen och är en vårdfilosofi med ambitionen att erbjuda adekvat vård för patienter med långt framskriden sjukdom eller med kort förväntad överlevnad, oavsett var i vårdkedjan patienten befinner sig när döden är förestående (Kaasa 2001., SOU 2001:1., Ternstedt, 2005., Buckley, 2008). Rörelsen för palliativ vård tog sin början och form i Europa och härstammar därför från en västerländsk idéhistoria, vilket har bidragit till att fokus på självbestämmande och autonomi har varit mycket tyngre än i andra delar av världen. Under 60-talet då hospice rörelsen hade sin framfart var också den tid då kapitalismen och liberalismen, som förespråkade individualismen som vägen till frihet, hade stort inflytande i Västvärlden (Fins, 1997). Den palliativa vården kännetecknas av en helhetssyn på människan, symtomlindring, familjefokusering och teamsamverkan (Ternstedt, 2005., Meidell, 2010).

Inom palliativ vård ställs de etiska principerna ofta på sin spets då den kurativa behandlingen med livsförlängande eller livsuppehållande behandlingar avslutas. Autonomi inom palliativ vård handlar ofta om rätten att själv bestämma över sin sista tid i livet (Sandman, 2004., Ternstedt, 2005., Woods, 2005).

Inom den palliativa vårdfilosofin är hopp ett centralt begrepp med många dimensioner, en begränsad framtid behöver inte betyda hopplöshet. Hopp ger fysisk och psykisk styrka och kan ge mod att fortsätta kämpa i en svår tid (Kaasa 2001, Wiklund 2003, Buckley 2006). Vid vård i livets slutskede kan hopp handla om att få vara nära i sina relationer och att inte känna sig till besvär för sina närstående, vilket annars kan göra patienten full av hopplöshet och uppgivenhet (Kaasa, 2001).

Livsberättelsen som omvårdnadshandlig

Inom personcentrerad vård kan sjuksköterskan använda livsberättelsen som metod för att förstå patienten som en individ. Det innebär att sjuksköterskan lyssnar till patientens livsberättelse för att förstå vem patienten är och vilka värderingar patienten har. Livsberättelsen förmedlar hur patienten förhåller sig till sina närstående och patientens uppfattning om liv och död. Att ta del av patientens livsberättelse kan innebära att sjuksköterskan förstår innebörden av vedertagna begrepp för just den patienten, och kan se världen ur patientens perspektiv (Fischer, 2010., Edvardsson, 2010).

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva autonomiprincipens konsekvenser och framtid samt strategier för att kunna erbjuda adekvat omvårdnad vid palliativ vård till patienter med olika kulturella bakgrunder.

METOD

LITTERATORSÖKNING

Litteratursökningen är gjord enligt Friberg (2006). Först gjordes en allmän översikt över ämnet, för att förstå vilka begrepp och sökord som var aktuella. Därefter utfördes en sökning av artiklar i de elektroniska databaserna Cinahl och Pubmed under november månad år 2010. Artiklarna söktes med inklusionskriterierna peer reviewed, vuxna från 18 år, engelsk, svensk eller spansk text och publicerat från år 2000. De sökord som har valts har utgått från arbetets syfte och sökord som används inom området. De sökord som användes var *palliative care, end of life, autonomy, culture, disclosure och individualism*. Sökorden kombinerades i olika variationer. Urvalet av artiklar gjordes genom en första läsning av artikelns titel för att på så sätt avgöra om artikeln stämde överens med syftet, om titeln bedömdes kunna innehålla något av intresse, lästes abstract i de fall artikeln var tillgänglig. De artiklar som efter genomläsning av abstract bedömdes motsvara arbetets syfte lästes sedan i fulltext. Därefter exkluderades artiklar som studerade en specifik sjukdom, jämförde länder eller inte gick att applicera i en sjuksköterskekontext.

URVAL

Databas	Sökord	Antal resultat	Lästa abstract	Valda artiklar
Cinahl 101110	Palliative care Autonomy Culture	13	10	3 Bowman, (2002), Htut, (2007), Tse & Chong, (2003).
Pubmed 101110	Palliative care Autonomy Culture	6	5	2 Dupree, (2000), Perkins, (2002).
Cinahl 101115	End of life Autonomy Culture	21	6	2 Johnstone & Kintsaki, (2008)., Mitty, (2001).
Cinahl 101122	Autonomy Culture Disclosure	26	5	3 Crow, (2000)., Elliott, (2001)., Candib, (2002).
Cinahl 101130	Autonomy Culture Individualism	8	3	1 Hanssen, (2004).

DATAANALYS

Artiklarna har analyserats enligt Evans (2002) analysmodell. Valda artiklar lästes igenom och artiklar som inte var relevanta för syftet sorterades bort. Artiklarna lästes igenom och sammanfattades enskilt. För att få en helhetsuppfattning lästes artiklarna igenom igen med fokus på resultatet och att hitta gemensamma kategorier. Likheter och skillnader noterades, och likheter bildade antagna kategorier. Resultaten har sedan analyserats utifrån antagna kategorier och likheter i resultaten. Slutligen har artiklarna lästs igenom en gång till med öppenheten att se artiklarna på ett nytt sätt, vilket ledde till ytterligare perspektiv på resultatet som helhet.

RESULTAT

Analysen av artiklarna gav fyra kategorier; *konsekvenser av autonomiprincipens tillämpning, framtiden för autonomiprincipen, självmedvetenhet som strategi för sjuksköterskan och kommunikation som strategi för sjuksköterskan.*

Konsekvenser av autonomiprincipens tillämpning

Patienter som inte assimilerar sig till den dominerande västerländska kulturen upplever tillämpningen av autonomiprincipen som irrelevant och direkt kränkande, samt att de urholkar viktiga relationer (Candib, 2002., Johnstone & Kanitsaki, 2008). Relationen av tillit som finns mellan sjuksköterskan och patienten kan förstöras om sjuksköterskan tvingar in patienten i en form av autonomi som är främmande för patienten, och autonomi upplevs inte som en valmöjlighet utan som en skyldighet (Hanssen, 2004).

Normaliserandet, förväntningarna och strävandet efter patientens vilja till autonomi leder till att patienten inte blir involverad i beslut vid palliativ vård på ett tillfredställande sätt (Johnstone & Kanitsaki, 2008). Autonomiprincipens syfte kan få motsatt effekt genom att bli en källa till etiska dilemman när patienten istället upplever att sjuksköterskan motarbetar dess vilja genom att pressa dem att ta självständiga beslut (Bowman, 2002., Hanssen, 2004). Patientens familj och närstående kan spela en viktig roll genom att förhindra placebo effekter, vilket innebär att sjukdomsförloppet förvärras på grund av den negativa förväntningen. Det kan innebära oåterkalleliga konsekvenser för patientens hälsa. Att inte respektera patientens vilja att delegera beslutsprocessen och tillgången till information kan underminera patientens hopp, hälsa och möjligheten att fortsätta leva ett meningsfullt liv. Att minska patientens hopp får en negativ effekt för främjandet av patientens autonomi eftersom utan hopp, finns det inga val av betydelse kvar att reflektera över (Johnstone & Kanitsaki, 2008). Att förstå och respektera patientens behov kan skydda patienten från den alienation och isolering som patienten kan känna i sjukvårdssystemet (Candib, 2002). Oavsett kultur, etnicitet eller grupptillhörighet behöver sjuksköterskan respektera patientens rätt att inte veta eller att delegera beslutsprocessen, för att kunna erbjuda en adekvat och meningsfull vård i livets slut (Bowman, 2002., Crow, 2000., Johnstone & Kanitsaki, 2008., Perkins, 2002).

Uppskattning och respekt för kulturella olikheter kan leda till ökad tillit, bättre kliniskt resultat och högre tillfredsställelse för patienter och närstående (Mitty, 2001). Kultur är inte

betydelsefullt i alla situationer, och det är inte lämpligt att använda kultur som förklaringsmodell för individuella beteenden eller för att undvika konfrontationer. Patienter vill få ett individuellt bemötande och vill inte att sjuksköterskan ska generalisera och stereotypisera dem utifrån deras kultur (Elliott, 2001., Tse & Chong, 2003., Johnstone & Kanitsaki, 2008., Perkins, 2002). Att inte anpassa autonomiprincipen till patientens kulturella kontext kan göra autonomiprincipen omöjlig att applicera i verkligheten (Bowman, 2002). Konsekvensen kan bli att närstående fråntas möjligheten att göra sin sista plikt att skydda sina äldre, och patienten kan utsätta för information den inte kan hantera. Vilket innebär att patientens känsla av samhörighet och att vårdrelationen äventyras (Candib, 2002).

Sjuksköterskor tenderar att tolka autonomi som en personlig egenskap att värdera hos patienten, och inte i första hand som en etisk princip att arbeta utifrån, vilket leder till att autonomi blir själva förutsättningen för att respektera patienten och autonomiprincipens syfte, att stärka patientens position i sjukvården, får därmed motsatt effekt (Bowman, 2002., Elliott, 2001., Hanssen, 2004). Individuella olikheter kan komma i skymundan i sjuksköterskans strävan efter patientens autonomi och kan därmed bli ett uttryck för paternalism, fientlighet, moralisk imperialism och rasism (Candib, 2002, Crow, 2000).

Framtiden för autonomiprincipen

Autonomiprincipen behöver få en bredare innebörd för att sjuksköterskor vid palliativ vård inte ska behöva kompromissa med patientens rätt till självbestämmande. Ett kontextspecifikt perspektiv på autonomi skulle kunna inkludera patientens rätt att välja att delegera beslut och värdera samhörighet och hopp framför att veta och bestämma själv (Bowman, 2002., Candib, 2002., Crow, 2000., Hanssen, 2004). Beslutsfattande kan ske på en skala från individcentrerat självbestämmande till en relationsberoende, familjecentrerad och medbestämmande inställning (Johnstone & Kanitsaki, 2008). Sjuksköterskor behöver omvärdera inställningen att patienten har rätt att veta, och istället utgå ifrån patientens individuella behov av information, då öppnas ett rum för patienten att välja att inte veta eller att överlåta information om diagnos, prognos och behandlingsmöjligheter till sina närstående (Bowman, 2002., Tse & Chong, 2003). Patientens rätt till självbestämmande ska inte ses som enda sättet att respektera patientens vilja när patienten inte längre kan ta egna beslut (Htut, 2007). Strategier med en känslighet för individuella behov behöver utvecklas och testas för att förbättra den

palliativa vården (Perkins, 2002). Hälso- och sjukvården behöver erkänna att det normativa värde som tillskrivs autonomiprincipen inte är relevant för alla patienter (Bowman, 2002., Hanssen, 2004., Johnstone & Kanitsaki, 2008).

Fokus på patientautonomi är sammankopplat med en individualistisk människosyn där människan värderas som en självständig individ och som en aktiv aktör i sitt liv. Uppfattningen att människor har kontroll över liv och död är kulturellt. Inom palliativ vård ges det uttryck i tron att döendet kan kontrolleras och därmed blir det relevant att ta beslut kring sin sista tid i livet. Känslan av kontroll som självbestämmande är inte alltid relevant för individer som står inför en sjukdomsprocess som är helt bortom deras kontroll (Elliott, 2001., Candib, 2002). Autonomi måste balanseras med andra värden såsom vårdrelationen, medkänsla och hopp. Sjuksköterskan behöver skilja på autonomi som princip och principen om respekt för autonomi och respektera valet att inte välja, eller att delegera sin autonomi till någon annan (Candib, 2002., Hanssen, 2004).

Självmedvetenhet som strategi för sjuksköterskan

Ett inlärt västerländskt medicinsikt paradig kan hindra sjuksköterskans möjlighet att skapa en vårdrelation och ge adekvat omvårdnad till patienter med olika kulturella bakgrunder (Hanssen, 2004., Dupree, 2000). Sjuksköterskan behöver öka sin självmedvetenhet och utvärdera sina fördomar för att nå en verklig förståelse av sin egna kulturella kontext och därigenom utveckla en förståelse för andra synsätt (Besirevic, 2010., Elliott, 2010., Perkins, 2002). Sjuksköterskan kan hitta ett sätt att respektera patienter och familjers val om hon förstår att sådana val kommer från en världssyn olik sin egen (Candib, 2002). Genom att ha en uppskattande inställning till att människor har olika uppfattningar om vad som är värdefullt eller riktigt, kan sjuksköterskan komma fram till gemensamma mål tillsammans med patienter och deras närstående (Crow, 2000., Mitty, 2001).

Kommunikation som strategi för sjuksköterskan

Kommunikation är sjuksköterskans verktyg för att hjälpa patienter och familjer att uttrycka de värderingar som är viktiga för dem vid palliativ vård. Patienter med en kollektiv, familjeorienterad kultur kan föredra muntlig kommunikation, framför skrivna riktlinjer (Candib, 2002). Oavsett kulturell bakgrund eller hälsoproblem måste sjuksköterskan ha relevant kunskap om patientens livshistoria för att förstå vilket värde patienten tillskriver situationen och förstå vad livet i sig innebär för patienten, om livet känns meningsfullt utan att vara kvar i sitt sammanhang. Genom att stödja patienten att identifiera betydelsefulla värderingar och artikulera sina behov kan sjuksköterskan få en förståelse för hur patienten vill utöva sin autonomi (Candib, 2002., Hanssen, 2004). Hälso- och sjukvårdspersonalen har ett kulturellt och politiskt maktövertag vilket innebär förväntningar att patienten ska assimilera sig till de värderingar som sjukvårdssystemet har (Candib, 2002). Sjuksköterskan behöver därför ha tillräcklig förståelse för patientens kulturella kontext och kunna kommunicera med respekt för individuella olikheter (Elliott, 2001., Hanssen, 2004., Perkins, 2002). Sjuksköterskan behöver ta initiativ och ansvar för en konversation där patientens närstående känner sig involverade, stöttade och där deras betydelse för patientens hälsa blir erkänd (Johnstone & Kanitsaki, 2008). För att kommunikationen ska upplevas som meningsfull för patienter och närstående behöver sjuksköterskan ha en vilja att kommunicera tills en lösning har uppnåtts (Bowman, 2002., Dupree, 2000., Elliott, 2001., Candib, 2002). Forskning har visat på skillnader men också likheter mellan västerländska patienter och patienter från andra kulturer, vilket gör att enda sättet att få veta hur den patienten vill ha det är behandla patienten individuellt och kommunicera med en förståelse för den andres livsvärld (Tse & Chong, 2003., Perkins, 2002). Bara den individuella patienten kan berätta hur den uppfattar koncept och vill bli behandlad (Hanssen, 2004).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

En litteraturstudie i denna omfattning innebär svårigheter att generalisera användbarheten av resultatet. Användandet av kulturbegreppet bör ifrågasättas eftersom det felaktigt görs en koppling mellan kultur och etnicitet eller nationell härkomst. Den

kopplingen ignorerar att skillnaden är större mellan individer än mellan grupper utifrån etnicitet, kön eller någon annan kategori (Jirwe, 2009., Blackhall et al., 1995). Därför är det en känslig balansgång att väga användandet av kulturbegreppet mot syftet att beskriva de konsekvenser som det innebär att en kultur dominerar över andra. I arbetet har jag utgått ifrån kultur, även om jag inte tror att man kan dela upp kultur separat från andra faktorer. Vid litteratursökningen gjordes avgränsningar mot material publicerat före år 2000. De analyserade artiklarna har i stort utgått från studier gjorda före år 2000 på sambandet mellan kultur, etnicitet och inställningen till autonomiprincipen. Syftet med denna avgränsning var att presentera en aktuell översikt över ämnet och resultatet. Samtliga artiklar som har analyserats är skrivna på engelska och med en västerländsk tolkning av världen, vilket gör att resultatens vetenskapliga användbarhet i andra kontexter kan vara begränsade. Resultaten berör många ämnen som i sig skulle kräva en egen uppsats vilket har inneburit ett mindre fokus på skillnader mellan resultat och endast en del av resultaten har återgetts. Resultaten har tolkats till ett sjuksköterskeperspektiv när ord som hälso- och sjukvårdspersonal, health care provider/provider eller nurse/nursing använts.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med arbetet var att beskriva autonomiprincipens konsekvenser och framtid i ett mångkulturellt samhälle och strategier för att kunna erbjuda adekvat omvårdnad vid palliativ vård. Arbetet har utgått ifrån en problematisering av autonomiprincipen baserat på hur autonomi kan ge upphov till etiska dilemman vid palliativ vård av patienter som inte värderar individuell autonomi såsom det görs inom den västerländska sjukvården.

Sjuksköterskans värdering av patientens autonomi ger upphov till etiska dilemman som behöver problematiseras och diskuteras mer både i utbildningen och i den praktiska verksamheten, så att sjuksköterskans osäkerhet inför att hantera sådana situationer inte går ut över patienten. Sjuksköterskan upprätthåller autonomi som en eftersträvd norm vilket leder till konsekvenser för patienter som inte har samma värderingar (Sandman, 2004). Konsekvenser av att sjuksköterskan ser autonomi som en värderad personlig egenskap innebär i förlängningen att patients värde som människa är beroende av förmågan eller viljan till autonomi (Hanssen, 2004). Konsekvensen blir att patienter som inte assimilerar sig till den västerländska kulturen när de är i behov av palliativ vård, inte möter samma respekt eller får tillgång till samma vård som patienter som är inlärda i den

västerländska kulturen.

Autonomi är den mest betydande värderingen för den samtida etiken inom vård och omsorg (Bowman, 2002., Elliott, 2010., Hanssen, 2004., Perkins, 2002).

Autonomiprincipen ger upphov till kontroversiella etiska diskussioner som jag tror är nödvändiga. Fokuseringen på autonomi har inneburit att paternalismen är på väg bort inom sjukvården men autonomi är fortfarande relevant för att stärka patientens position gentemot sjukvårdspersonalen (Htut, 2007). Samtidigt behöver normen om individuell autonomi utforskas, vi lever och vi blir sjuka i sammanhang med andra människor och jag tror det är betydelsefullt att fråga sig om det är realistiskt att idealisera självbestämmande och oberoende. Autonomiprincipen syftar på patienten som en ensam aktör och sjukvårdspersonalen som den andra, jag tror att en bredare förståelse och tillämpning av autonomiprincipen skulle kunna gynna patienten. Det skulle innebära att patienten och patientens kollektiv, såsom familj, vänner eller andra patienter, kan ha rättigheter som en autonom enhet och patienter skulle i mindre utsträckning behöva känna sig utlämnade och maktlösa i kontakt med sjukvården (Fan, 1997). Att integrera patientens sammanhang och betydelsen av nära relationer med sjukvården, är en utmaning för sjuksköterskan och sjukvårdens organisering. För att autonomiprincipen ska vara applicerbar behöver den också vägas mot andra värden, såsom hopp och samhörighet, som är betydelsefulla för patientens hälsa (Candib, 2002., Crow, 2000., Fan, 1997., Hanssen, 2004., Htut, 2002., Kaasa., 2001).

För att kunna möta palliativa patienters omvårdnadsbehov behöver sjuksköterskan vara medveten om att också hennes synsätt är kulturellt och att antaganden om information, sanningssägande och självständiga beslut inte är universellt applicerbara (Candib, 2002). Denna studie visar att det finns anledning att problematisera autonomiprincipen utifrån ett kulturellt perspektiv, men även att begreppet kultur i sig behöver problematiseras. Kultur och etnicitet får ofta en statisk innebörd när man talar om "den andre" och därför anser jag att det är avgörande för sjuksköterskan att förstå och ha vetskap om sitt eget kulturella arv och dess föränderlighet för att begripa komplexiteten i människors kultur.

Antagandet om att säga sanningen om diagnos och prognos, som ligger till grund för tillämpningen av autonomiprincipen inom palliativ vård behöver också belysas med andra än det västerländska biomedicinska paradigmet. Koncept som kontroll över livets slut, information och antagandet att det finns en sanning att förmedla från en person till en annan behöver utmanas. Vid vård i livets slut finns det sällan svar på svåra frågor,

sjuksköterskan måste då acceptera det som inte går att få svar på.

Bakgrunden till de möten som sker inom sjukvården är sällan frivilliga utan beror på att patienten har ett behov av vård, det innebär att sjuksköterskan redan från början har en maktposition gentemot patienten, och ansvaret för att skapa en positiv vårdrelation ligger hos sjuksköterskan. Kommunikation är sjuksköterskans verktyg för att ta reda på vilka värderingar som är viktiga för patienten. I kommunikationen behöver sjuksköterskans egna antaganden stå i bakgrunden. Istället bör patientens livsberättelse vara vägledande för att sjuksköterskan ska kunna erbjuda en adekvat omvårdnad vid palliativ vård till patienter där autonomiprincipen inte är primärt relevant. Ett västerländskt perspektiv är inte problemet i sig, utan konflikter uppkommer när det dominerande perspektivet anses vara objektivt, kulturellt neutralt och universellt relevant för alla patienter. Det resulterar i antagandet att det är den andres perspektiv, värderingar och uppfattning som är styrt av kultur, politik och religion, och konsekvensen blir att sjuksköterskan inte respekterar patienten, eftersom objektivitet och neutralitet är värden som tillhör det västerländska paradigmet (Baker, 2002., Hanssen, 2004., Htut, 2007).

Konceptualiseringen av begrepp som "ett gott liv", "hälsa" och "en god död" är individuella, oavsett vilken kulturell bakgrund patienten har. I en globaliserad värld med ökande migration kommer det bli svårare att göra gränser för skillnader mellan människor baserat på kulturbegreppet. Det innebär att, som resultatet visar, det inte finns någon genväg för att förstå vad livet, hälsan och döden har för betydelse och innebörd för den individuella patienten. Färdiga formulär och framarbetade strategier kan vägleda sjuksköterskan med metoder för att ta reda på patientens individuella vilja och behov i den givna situationen, även när patienten har behov eller gör val som sjuksköterskan inte förstår. Att stödja patienten i en kollektiv beslutsform vid vård i livets slut betyder inte att frånga principen om respekt för patientens autonomi, utan snarare att bredda innebörden av respekt för patienten som subjekt (Blackhall et al., 1995). I slutändan behöver sjuksköterskan använda sig av kommunikation som metod för att individualisera och verklighetsförankra autonomiprincipen och därigenom erbjuda alla patienter en adekvat vård vid livets slut.

Slutsats

Resultatet i de artiklar som har analyserats visar att sjuksköterskan behöver använda sig av en personcentrerad kommunikation med en öppenhet mot patientens livsberättelse för att förstå innebörden av relevanta begrepp som självständighet, självbestämmande och "ett gott liv" för att därigenom utveckla en respekt för hur patienten vill utöva sin autonomi. Det behövs även mer forskning om hur ett individualiserat transkulturellt perspektiv på omvårdnad skulle kunna praktiseras.

REFERENSER

Baker, M. E. (2002). Economic, Political and Ethnic Influences on End of Life Decision-Making: A Decade in Review. *Journal of Health & Social Policy*, 14(3), 27-39.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad*. Slovenien: Liber.

*Bowman, K. (2000). Communication, negotiation, and mediation: dealing with conflict in end-of-life decisions. *Journal of Palliative care*, 16(Suppl), 17-23.

Bowman, K. (2004). What are the limits of Bioethics in a Culturally Pluralistic Society. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 32, 664-669.

Blackhall, L. J., Murphy, S. T., Frank, G., Michel, V., Palmer, J. M., & Azen, S. P. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *Journal of the American Medical Association*, 274, 820-825.

Buckley, J. (2008). *Palliative care: an integrated approach*. Chichester: Wiley-Blackwell.

*Candib, L. M. (2002). Truth telling and advance planning at the end of life: problems with autonomy in a multicultural world. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, 20(3), 213-28.

*Crow, K., Matheson, L., Steed, A. (2000). Informed consent and truth-telling, cultural directions for healthcare providers. *Journal of Nursing Administration*, 30, 148-152.

*Dupree, C.Y. (2000). The attitude of black americans toward advanced directives. *Journal of transcultural nursing*, 11(1), 12-18.

Edvardsson, D. (2010). Att samla in och använda livsberättelser – teorier och metoder. Kap. 3. I Edvardsson, D. (Red.) *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (ss. 29-37). Lund; Studentlitteratur.

*Elliott, A. C. (2001). Health care ethics: cultural relativity of autonomy. *Journal of Transcultural Nursing*, 12 (4): 326-30.

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretative research: Interpretative data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 55(5), 550-558.

Fan, R. (1997). A report from East Asia – Self-determination vs. family-determination: two incommensurable principles of autonomy. *Bioethics*, 11(3&4), 309-322

Fins, J. (2005). *A palliative ethic of care: clinical wisdom at life's end*. Sudbury: Jones and Bartlett.

Fischer Santamäki, R. (2010). Att samla in och använda livsberättelser – teorier och metoder. Kap. 4. I Edvardsson, D. (Red.) *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (ss. 39-49). Lund; Studentlitteratur.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Danmark: Studentlitteratur.

Gebru, K. (2003). *Kulturanpassad vård i livets slutskede. Vård i livets slutskede – delrapport 2003:4*. Malmö: FOU enheten.

*Hanssen, I. (2004). An Intercultural Nursing Perspective on Autonomy. *Nursing Ethics*, 11(1), 28-41.

*Htut, Y., Shahrul, K. (2007). The views of older Malaysians on advanced directives and advanced care planning: A qualitative study. *Asia Pac Journal of Public Health*, 19, 58-66.

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen.

(Elektronisk resurs) Hämtad 15 november 2010 från www.riksdagen.se på:

<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>

Jirwe, M. Momeni, P. Emami, A. (2009). Kulturell mångfald. I Friberg, F. Öhlén, J (Red.), *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt*. Kap. 16. Kristianstad: Studentlitteratur.

*Johnstone, M. & Kanitsaki, O. (2008). Cultural racism, language, prejudice and discrimination in hospital contexts: An Australian study. *Diversity in Health and Social Care*, 5, 19-30.

Kaasa, S. (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.

Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. (2005).

(Elektronisk resurs) Hämtad 25 november 2010 från Socialstyrelsen:

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105->

[1_20051052.pdf](#)

Malmsten, K. (2001). *Etik i basal omvårdnad – i någon annans händer*. Lund: Studentlitteratur.

Meidell, L. (2010). Palliativ vård – en form av personcentrerad vård?. Kap. 10. I Edvardsson, D. (Red.) *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (ss. 113-124). Lund; Studentlitteratur.

*Mitty, E. (2001). Ethnicity and end of life. *Reflections on nursing leadership*, 29-34.

Murphy, S.T., Palmer, J.M., Azen, S., Frank, G., Michel, V. & Blackhall, L.J. (1996). Ethnicity and advance care directives. *Journal of Law, Medicine and ethics*, 24, 108-117.

*Perkins, H.S., Geppert, C., Gonzales, A. (2002). Cross-cultural similarities and differences in attitudes about advance care-planning. *Journal of Geriatric Intern Medicine*, 17, 48-57.

Qvarsell, R (1991). *Vårdens idéhistoria*. Helsingborg:Carlssons bokförlag.

Sandman, L. (2004). *On the Autonomy Turf. A Model for Evaluating Autonomy in Different Care Contexts*. *Medicine, Health-Care and Philosophy*, 7, 261-268.

Sandman, L. (2005). *Att få bestämma själv – autonomi inom äldreomsorgen* [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Etik Tillgänglig: www.vardalinstitutet.net, Tematiska rum. Hämtad 20 november 2010:

<http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/1577/3938/6395.pdf?objectId=10069>

Silverberg, G. (2006). *Nya vägar i vårdetiken*. Danmark: Studentlitteratur.

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande av Kommittén om vård i livets slutskede*. Norstedts Tryckeri AB: Stockholm.

Ternstedt, BM. (2005) *En god palliativ vård – vad innebär det?*

(Elektronisk resurs) Hämtad 23 november 2010 från Vårdalinstitutet:

<http://www.vardalinstitutet.net/PSUser/servlet/com.ausys.ps.web.user.servlet.PageServlet?nodeid=3793&pageversion=1>

*Tse CY; Chong A; Fok SY. (2003). Breaking bad news: a Chinese perspective. *Palliative Medicine*, 17(4), 339-43.

Triandis, HC. (1995). *Individualism & collectivism*. Colorado: Westview Press.

Tännsjö, T. (1998). *Vårdetik*. Falun: Thales.

Waters, CM. (2000). End-of-life Care Directives Among African Americans: Lessons Learned – A Need for Community-Centred Discussion and Education. *Journal of Community Health Nursing* 17(1), 25-37.

Woods, S. (2005). Respect for persons, autonomy and palliative care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 8(2), 243-253.

