

Patienters upplevelse av självbestämmande då de vårdas palliativt

FÖRFATTARE	Karin Palrud Sandra Svedlund
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet/ Examensarbete grundnivå, 15 högskolepoäng/ OM5250
	HT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Sofie Jakobsson
EXAMINATOR	Margret Lepp

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Patienters upplevelse av självbestämmande då de vårdas palliativt
Titel (engelsk):	Patients' experience regarding self-determination as they're cared for palliative
Program/kurs/kurskod:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Examensarbete grundnivå, OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	23 sidor
Författare:	Karin Palrud Sandra Svedlund
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Margret Lepp

SAMMANFATTNING

Bakgrund Sjuksköterskor har som skyldighet att främja patienters självbestämmande. Det är viktigt att lyfta fram patienters syn på självbestämmande för att skapa medvetenhet hos sjuksköterskan. En ökad medvetenhet skapar möjlighet till god omvårdnad i och med en ökad förståelse för patientens önskemål. **Syftet** med studien var att beskriva patienters upplevelse av självbestämmande då de vårdas palliativt. **Metoden** är en litteraturstudie där 9 vetenskapliga artiklar analyserades och ligger till grund för resultatet. Som teoretisk utgångspunkt användes Travelbee's omvårdnadsteori där fokus ligger på det mellanmänniska mötet, där samspel mellan sjuksköterska och patient är av stor betydelse för en god omvårdnad. **Resultatet** Litteraturstudien resulterade i fyra teman: *Livskvalitet*, *Patienters delaktighet i självbestämmandet*, *Kulturella skillnader* och *Önskemål om att bli individuellt vårdad*. **Konklusioner** Det förekommer kulturella skillnader angående patienters syn på självbestämmande. Självbestämmande kan upplevas såväl positivt som negativt. Att vara självbestämmande är inte samma sak som att vilja vara delaktig i vården. Därför är det viktigt att sjuksköterskan ser varje patient som unik och respekterar dennes beslut.

Nyckelord: *Självbestämmande, palliativ vård, patienters upplevelser*

INNEHÅLL

	Sid
INTRODUKTION	4
INLEDNING	4
BAKGRUND	4
Palliativ vård	4
Historik	5
Fyra hörnstenar	5
Faser i den palliativa vården	6
Självbestämmande	6
Livskvalitet	7
Teoretisk utgångspunkt	7
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	9
METOD	9
DATAINSAMLING	9
DATAANALYS	11
ETISKA STÄLLNINGSTAGANDE	11
RESULTAT	11
UPPLEVELSE AV SJÄLVBESTÄMMANDE	11
Livskvalitet	11
Patienters delaktighet i självbestämmandet	12
Kulturella skillnader	14
Önskemål om att bli individuellt vårdad	15
DISKUSSION	15
METODDISKUSSION	15
RESULTATDISKUSSION	16
KLINISKA IMPLIKATIONER	18
KONKLUSIONER	19
REFERENSER	20
BILAGA 1. ARTIKELÖVERSIKT	22

INTRODUKTION

INLEDNING

Under vår utbildning och via erfarenheter från arbetslivet har vi mött patienter som befinner sig i livets slut. Detta har väckt vårt intresse för den palliativa vården. Att vårdas palliativt kan för flertalet patienter vara en helt ny situation. Vår erfarenhet är att patienterna upplever vård i livets slut som en oviss och skrämmande situation, där de känner att de inte har kontroll. Vi har fått intrycket att patienter i livets slut upplever att de inte ges möjlighet eller har redskapen som främjar självbestämmande. Detta fick oss att öppna våra ögon för självbestämmande i den palliativa vården.

För att patienten ska känna god livskvalitet i livets slut är det viktigt med självbestämmande, delaktighet, symtomlindring och sociala nätverk. Detta bidrar till en värdig och fin död (1). I rollen som sjuksköterska kommer vi att ha till uppgift att främja självbestämmande. Vi vill därför utöka förståelsen för och kunskapen om patienters upplevelse av självbestämmande i livets slut.

BAKGRUND

Palliativ vård

Enligt WHO utgör palliativ vård ett förhållningssätt som har till syfte att öka livskvaliteten för patienter drabbade av livshotande sjukdom, samt även öka de närståendes livskvalitet. Vidare menar WHO att lindrat lidande är nyckeln till ökad livskvalitet, detta sker genom identifiering, utvärdering och behandling av psykosociala, fysiska och andliga problem (2).

I palliativ vård läggs särskilt fokus vid att lindra lidande hos patienten för att på så sätt främja välbefinnande. Vårdpersonalens roll i den palliativa vården är att stödja patienten och dess närstående för att skapa en så bra tillvaro som möjligt fram till döden. Stor vikt i den palliativa vården ligger vid att ge patienten förutsättningar att leva ett så aktivt liv som möjligt trots sitt livshotande tillstånd (2).

Sjuksköterskans ansvar i den palliativa vården är att symtomlindra, bedriva specifik omvårdnad och personcentrerad vård utifrån patientens resurser. Sjuksköterskan ska kunna bemöta och ha kunskap om olika kulturer för att på så sätt ge patienten en god omvårdnad (3). International Council of Nurses (ICN) etiska kod har utformat riktlinjer för sjuksköterskor. Dessa riktlinjer beskriver den etiska grund som sjuksköterskor ska utgå ifrån i sitt arbete. Även här läggs vikt vid anpassning av vården efter patienternas egna önskemål, värderingar, vanor och kultur. Sjuksköterskan ansvarar även för att ge information som leder till att patienten kan fatta egna beslut om sin vård (4).

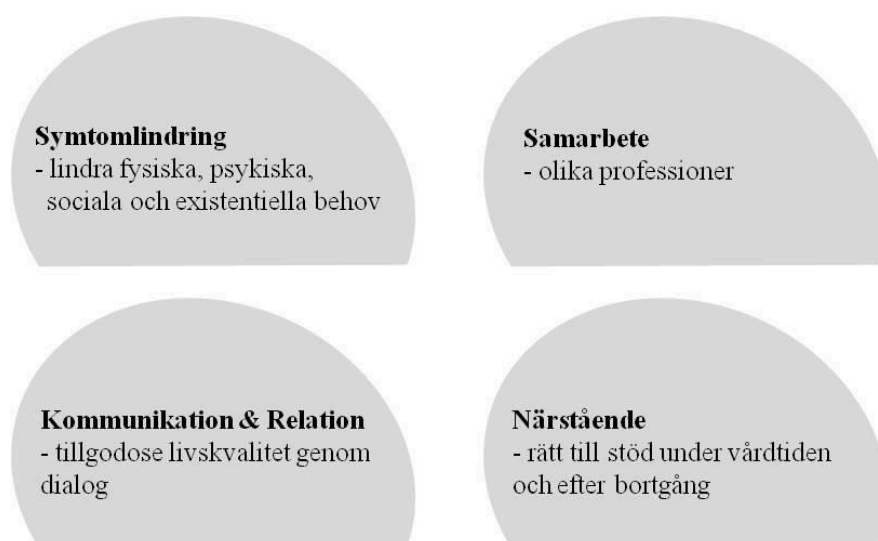
Historik

Människor har under alla tider tagit hand om personer som befinner sig i livets slut. Liksom idag har det sett olika ut från situation till situation under tidigare årtionden. Antingen har den döende avlidit med sina släktingar i dess direkta närhet eller i sin ensamhet. Det här handlar om såväl önskan från den döende själv som dess anhöriga(5).

Redan under början av 1900-talet uppförs ett hospice för sjömän med tuberkulos. En sjuksköterska vid namn Cicely Saunders är anställd på hospicet under 1950-talet och kommer sedermera att under slutet av 1960-talet starta den första moderna hospiceverksamheten (5). Genom att samla in pengar kan hon starta S:t Christopher's Hospice i London. Det är hennes filosofi som ligger till grund för dagens palliativa vård, att ge lindrande vård (5, 6).

Fyra hörnstenar

Till grund för den palliativa vården som bedrivs i Sverige finns de så kallade fyra hörnstenarna (fig. 1). Den första är symtomlindring och innebär att symtom ska lindras med avseende på fysiska, sociala, psykiska och existentiella behov. Den andra hörnstenen bygger på samarbete, vilket innebär att ett arbetslag ska finnas med personal från olika professioner. Den tredje hörnstenen innefattar kommunikation och relation. Syftet är här att tillgodose patientens livskvalitet. Detta sker genom att vårdpersonalen har en tydlig dialog sinsemellan samt med patient och närstående. Den sista hörnstenen vänder sig till de närstående, det vill säga att de närstående har rätt till stöd både under sjukdomstiden och efter patienten har avlidit. En god palliativ vård ska utgå från dessa fyra hörnstenar (1).



Figur 1. De fyra hörnstenarna

Faser i den palliativa vården

När sjukdomsförloppet övergår i olika faser kallas detta för brytpunkter inom sjukvården. Brytpunkten sker i de flesta fall successivt under en längre tid. Beslutet att gå över från en botande och behandlande vård till palliativ vård är läkarens beslut, som sker i samråd med patienten (1). Det föreligger svårigheter att identifiera när sjukdomstillståndet övergår i den palliativa fasen. För att identifiera brytpunkten för palliativ vård är det viktigt att diagnosen har ställts rätt, att det inte längre är möjligt att bota sjukdomen och att patienten förväntas avlida av sin sjukdom inom en överskådlig framtid. Vården övergår till palliativ vård när sjukdom inte längre går att bota (7, 8).

Det finns två olika faser som delar in den palliativa vården: en tidig, inledande fas och en sen, avslutande fas. Syftet med den tidiga fasen är att verka för behandling som syftar till att förlänga livet, detta ska ske så länge patienten upplever det värdefullt för livskvaliteten (1, 9). Patienten kan befinna sig i den tidiga fasen under flera år för att sedan övergå i den sena fasen. Målet med den sena fasen är att främja livskvalitet genom att lindra lidande för patienten och dess närstående. Den sena fasen är oftast kort, veckor till någon månad (1). Denna litteraturstudie kommer att innefatta upplevelser av självbestämmande hos patienter som befinner sig i båda dessa faser.

Självbestämmande

Självbestämmande är synonymt med autonomi och självstyre (10). Självbestämmande betyder självständighet och oberoende (11). Innebörden av självbestämmande är att patienter ska respekteras för vilka de är. Detta innebär som vårdgivare att ständigt se till individens åsikter, värderingar, religiösa åskådningar samt värna om individens integritet. Det framgår vidare att det är av särskild betydelse att delge patienten information om vilken vård som ska ges och av vilket eller vilka skäl (5). Av hälso- och sjukvårdslagen framgår tydligt att samtliga beslut avseende behandling ska ske i samstämmighet med patienten (12). Fyra grundsatser utgör basen för all palliativ vård: autonomiprincipen, rättvisepincipen, principen att inte skada och godhetsprincipen. Tillsammans skapar dessa ett förhållningssätt som innebär att individer i behov av vård ska omhändertas på ett sätt där de görs delaktiga i vården men samtidigt upplever autonomi. Vidare ska kvaliteten på den vård som ges vara oberoende av faktorer såsom etnicitet, religion och ålder. Vården ska även vara till hjälp och inte skada för den enskilde individen (1, 5).

Autonomi är av särskild betydelse i den palliativa vården i Sverige. Det ska dock sägas att detta inte är detsamma som att varje enskild patient ges utrymme att fullt ut fatta de beslut som behöver tas på egen hand. Det är viktigt att se att den enskilde patientens självbestämmande inte på något vis gör intrång på andra patienters möjlighet till självbestämmande. Vårdgivaren har en stor utmaning i att såväl uppmärksamma som prioritera mellan olika intressen då intressekonflikter uppstår (8).

Självbestämmande kan ge en känsla av tillfredställande, därför är det viktigt att främja självbestämmande så långt det är möjligt. Känsla av självbestämmande kan patienten erhålla genom att han eller hon kan behärska sin vardag. Vårdpersonal kan ge patienter

verktyg och hjälpmedel som gör det möjligt för patienten att självständigt klara av sin vardag så långt det är möjligt (6).

Idag lyder det inom vården enighet kring vikten av att framhäva patientens självbestämmande. Grunden för självbestämmande inom vården är att patienten reflekterar, har egna åsikter och tar egna beslut. Som vårdpersonal är det därför viktigt att ge patienten den information som behövs för att patienten ska kunna ta egna beslut, på så sätt främjas självbestämmandet (1, 10). Det är viktigt att känna till att patienterna inte själva formellt har någon skyldighet att ta egna beslut och utöva självbestämmande. Patienten har möjlighet att besluta att vårdpersonalen eller närstående ska ta beslut angående vården som bedrivs. Detta är också en sorts självbestämmande, att individen själv bestämmer sig för att inte ta några beslut angående vården. En patient har rätt att neka till en behandling men har inte rätt att istället fordra annan form av behandling (1).

Livskvalitet

Livskvalitet utgår ifrån hur individen upplever sin situation, taget i beaktande det sammanhang och den kultur individen lever i. Detta är avgörande för om individen upplever livskvalitet. Även individens förväntningar, mål, intressen och normer inverkar på den upplevda livskvaliteten. Fysisk och psykisk hälsa, vidden av oberoende, relationer och händelser i livet påverkar också individens upplevda livskvalitet (13). Livskvalitet är en subjektiv upplevelse, det är bara patienten själv som kan avgöra om denne upplever livskvalitet. Det är patienten som ska stå i fokus, endast utifrån det kan vårdpersonalen främja livskvalitet. Därför måste vårdpersonalen vara lyhörda och lära känna patienten (8).

Begreppet livskvalitet har dubbla betydelser i den palliativa vården, dels att livet fortsätter trots att individen närmar sig döden. Dels inbegriper livskvalitet som begrepp att vårdpersonalen ska stödja patienten och dess närstående så att de kan få en så bra tid tillsammans som möjligt under den tid som är kvar (8). Patienter som har en dödlig sjukdom kan uppleva livskvalitet, det är då viktigt att vårdgivaren finns till hands för att bibehålla känslan samt att kunna tillvarata den. Vårdgivare kan göra mycket mer än att bota sjukdomar, med stöd och hjälp för patienter och dess närstående kan god livskvalitet uppnås trots en dödlig sjukdom (5). Det ska läggas särskilt vikt vid att ge den sjuke vård där individen själv befinner sig. Livskvaliteten främjas om patienten, i den utsträckning det går, inte behöva flyttas mellan olika vårdinstitutioner (5).

Teoretisk utgångspunkt

Joyce Travelbee beskriver omvårdnad som en process mellan människor, vikten ligger vid att skapa en relation mellan sjuksköterska och patient, familj eller samhället. Sjuksköterskan ska på så sätt kunna förebygga sjukdom eller lindra lidande. Travelbee menar att omvårdnad alltid, direkt eller indirekt, berör människor (14).

Med begreppet omvårdnad som en process avser Travelbee en erfarenhet, en händelse eller flera händelser som sker mellan sjuksköterskan och en patient eller flera patienter.

Dessa individer är i behov av den hjälp och det stöd sjuksköterskan kan ge. Att se omvårdnad som en process gör att sjuksköterskan ser varje omvårdnadssituation som unik och varje individ som unik. Med att varje individ är unik menar hon att varje individ formas av sina personliga erfarenheter. Av det skälet bör sjuksköterskan koncentrera sig på individens upplevelse av en situation, och alltså inte sätta sjukdomsdiagnosen i fokus. Travelbee menar vidare att det är viktigt att se patienten som en individ, termen patient kan göra att sjuksköterskan generaliserar individen och ser alla inom denna grupp lika. Sjuksköterskan ska även se sig själv som en individ i mötet med patienten. Det gör att när sjuksköterskan och patienten möts så är de två individer. När sjuksköterskan och patienten kan frånsä sina roller kan de mötas som enskilda individer och skapa en personlig relation. Sjuksköterskan kan hjälpa patienten på bästa sätt först när han/hon har fått förståelse för patientens upplevelse av situationen. Detta blir en process som gradvis utvecklas till ett mellanmänniskt möte. Den mellanmänniska relationen måste upprättas för att syftet med omvårdnaden ska kunna uppnås. Mottagaren måste medverka för att sjuksköterskan ska kunna påbörja och upprätthålla relationen (14).

När sjuksköterska och patient möts så påverkar de varandra, ett samspel uppstår. Sjuksköterskan vill i mötet med patienten åstadkomma en förändring. Sjuksköterskan accepterar inte det aktuella tillståndet, om det innebär lidande, smärta, dålig hygien, sjukdom osv. Målet med sjuksköterskans arbete är att upprätthålla hälsa och välmående i så stor utsträckning som möjligt för patienten, familjen eller samhället. Travelbee har gjort en uppdelning av hur sjuksköterskan kan hjälpa. Uppdelningen består av tre olika grupper: patient, familj och samhälle. T.ex. kan hjälp till samhället ges i form av deltagande, initiativtagande, organisering och utvärdering av olika medel för att avhjälpa de hälsoproblem som finns i samhället i stort. I arbetet för att identifiera hälsofaror i samhället kan sjuksköterskan med fördel ta hjälp av samhällsinvånarna samt anställda inom övriga discipliner inom vårdsektorn. Genom sådana medel har sjuksköterskan även möjlighet att påverka samhället i stort genom att bidra till mobiliserade kraftansträngningar gentemot påvisade hälsofaror i vårt samhälle. Samtliga åtgärder som inverkar på samhällsinvånarnas hälsa är av intresse för sjuksköterskan (14).

Det mellanmänniska mötet spelar en central roll i Travelbees omvårdnadsteori, därigenom utgör kommunikation en väsentlig del. Varje möte innebär att kommunikation uppstår, det kan vara såväl genom tal som kroppsspråk. Genom kommunikation så närmar sig sjuksköterskan och patienten varandra. På så sätt kan sjuksköterskan få förståelse för patientens omvårdnadsbehov. Med andra ord har sjuksköterskan möjlighet att dra nytta av för honom eller henne utmärkande egenskaper i syfte att påverka patienters uppfattning av deras hälsotillstånd och bild av sig själva. Det primära syftet med sådana åtgärder är att i positiv riktning påverka patienten samt att reducera dess lidande. För att kunna ge stöd till patienten är det av stor betydelse att sjuksköterskan har en tydlig bild av vilka åsikter och värderingar han/hon själv har avseende lidande och lindring. Självständighet är här viktigt för patienten och om han eller hon blir hjälpt att hantera sin situation skapas mening och det i sin tur bidrar till minskat lidande. Lidande upplevs då individen är med om en förlust, separation eller känner minskat egenvärde. Uppkomsten av lidande är nära förknippat med sjukdom varvid individen kan påverkas själsligt, emotionellt eller fysiskt. Travelbee belyser att som sjuksköterska lägga vikt vid att få förståelse för individens upplevelse av sjukdom

och lidande. Enligt Travelbee kan lidande indelas i fyra skilda dimensioner: emotionellt obehag, fysiskt obehag, själsligt obehag samt extremt lidande. Det är av särskild betydelse att för vårdgivaren att hjälpa patienten att finna mening sjukdomen till trots för att undvika att det extrema lidandet ska övergå till viljelöshet och nedslagenhet. I särskilda fall kan det gå så långt att detta övergår till likgiltighet och även apati, här är sjuksköterskans hjälp oundgänglig (14).

PROBLEMFÖRMULERING

Sjuksköterskan har som skyldighet att främja patienters självbestämmande. Vården i dagens Sverige fokuserar på personcentrerad vård. Patienter som vårdas palliativt ska vårdas i syfte att främja patienters delaktighet och självbestämmande (1). Det finns risk att sjuksköterskor behandlar patienter utifrån samma mall och inte ser varje individ som unik.

Travelbee beskriver vikten av samspel mellan sjuksköterska och patient. Vidare menar hon att kommunikation gör att de två individerna kommer varandra närmare. Detta gör i sin tur att sjuksköterskan får ökad förståelse för patientens värderingar och önskemål. Därmed kan sjuksköterskan främja patientens självbestämmande och lindra lidande (14). Det är en utmaning för sjuksköterskan att sätta sig in i patienters upplevelse av självbestämmande i livets slut. Det är därför viktigt att lyfta fram patienters syn på självbestämmande och hur de vill bli vårdade. Detta bör synliggöras för att skapa en medvetenhet hos sjuksköterskan vilket medför att en bättre förståelse erhålls för patienter och deras behov och önskemål.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelse av självbestämmande då de vårdas palliativt.

METOD

Denna studie är en litteraturstudie. Denna studie fokuserar på att analysera ett problemområde som sedan genererar kunskap vilken går att applicera i det kliniska arbetet. Processen börjar med att skapa en överblick av den publicerade litteraturen inom problemområdet. Därefter avsmalnas problemområdet och ett urval av litteraturen sker och analyseras. Utifrån den valda litteraturen identifieras likheter och skillnader. Utifrån dessa formuleras teman och ett resultat skapas. Detta resultat ligger sedan till grund för den kliniska implikationen (15).

DATAINSAMLING

Som grund för resultatet har elva artiklar valts ut från den litteratursökning som gjordes (Tabell 1). Sökning efter artiklar skedde i databaserna CINAHL och PubMed, de artiklarna som vi ansåg relevanta för resultatet kommer från CINAHL. Sökningarna i

PubMed redovisas inte i tabell, då inga artiklar valdes från dessa sökningar. Vi använde oss också av en referensartikel som fanns med i artiklarna som sökningen vi gjorde resulterade i.

De valda sökorden baseras på syftet och kombinerades för att begränsa antalet träffar för att på så sätt svara specifikt på vårt syfte. De nio artiklar som valdes är från åren 2000-2012 för att få den mest aktuella och uppdaterade forskningen. Sökningarna begränsades med "peer reviewed", "all adult" och "research article". Sökningarna redovisas i Tabell 1. De valda artiklarna för den här studien kommer från länderna Australien, Belgien, Brasilien, Kanada, Korea, Libanon, Storbritannien, Sverige och Taiwan. Tre av artiklar är kvantitativa och sex är kvalitativa.

Vår kvalitetsgranskning av artiklarna har utgått ifrån Fribergs frågeställningar och kriterier. Dessa kriterier rör tydlighet i syfte, metod, urvalsförfarande och resultatets beskrivning samt att studiens innehåll är analyserat, att det kan kopplas till vårdvetenskap och att artiklarna är etiskt granskade. Friberg menar att studieanalysen från början ska ses som en helhet för att sedan bearbetas i delar för att till sist bli en helt ny helhet. Detta görs för att kunna relatera artiklarnas aspekter till vårt valda syfte. På så sätt blir vårt resultat en ny helhet (15).

Tabell 1. Söklista

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar Limits	Antal träffar	Relevanta artiklar/ abstract	Utvalda artiklar
24/10	Cinahl	Palliative care AND Nursing AND Autonomy	Peer reviewed, Research article, All adult	16	5	20, 22, 23, 24
24/10 & 22/11	Cinahl	(MM "Patient Autonomy") AND (MH "Palliative care")	Peer reviewed, Research article, (Patient autonomy as Major subject)	10	1	16
24/10	Cinahl	(MM "Patient Autonomy") AND (MH "Terminal Care")	Peer reviewed, Research article, (Patient autonomy as Major subject)	4	1	18
24/10 & 22/11	Cinahl	Palliative care AND Patient AND Autonomy	Peer reviewed, Research article, All adult	29	3	17, 19, 21

DATAANALYS

Bland de påträffade artiklarna genomfördes en titelgranskning i syfte att sälla ut olämpliga artiklar. Om artikelns titel indikerade att studien innefattade självbestämmande i livets slut eller hur patienter upplever att sjuksköterskan kan främja självbestämmande i livets slut, så valde vi att gå vidare och läsa abstraktet. Med hänsyn därtill valdes artiklar ut som vi bedömde lämpliga för att därefter gå vidare med att granska artiklarnas syfte och resultat. Artiklarna granskades noggrant och resultatet från alla artiklarna sammanfattades för att sedan jämföras och hitta gemensamma teman. Granskningen gjordes genom att studera artiklarnas resultatsinnehåll. Under arbetets gång har resultatssammanfattningarna bearbetats och nya likheter och skillnader har identifierats. När vi hade fått en uppfattning av preliminära teman bearbetade vi vår resultatstext och färgkodade när vi fann likheter som överrenstämde. Detta har genererat i olika teman i resultatet.

ETISKA STÄLLNINGSTAGANDE

Artiklarna som använts i denna studie är peer reviewed, antagna till välkända tidskrifter och är baserade på empiriska data. De är alla granskade och godkända av etiska kommittéer i sitt hemland. Resultaten i artiklarna har vi tillsammans fört en kritisk diskussion kring.

RESULTAT

De teman som påverkar patienters upplevelse av självbestämmande är *Livskvalitet*, *Patienters delaktighet i självbestämmandet*, *Kulturella skillnader* och *Önskemål om att bli individuellt vårdad*.

UPPLEVELSE AV SJÄLVBESTÄMMANDE

Livskvalitet

Autonomi i palliativ vård hjälper patienten att bibehålla sin identitet och respekten för sin kropp och värdighet. Autonomi är avgörande i palliativ vård för att som person kunna leva sitt eget liv ända tills slutet, en del av personerna i denna kanadensiska studie baserad på intervjuer, såg inte ens meningen med ett liv utan denna möjlighet. Att få agera självständigt var även viktigt för att bibehålla autonomi. Att kunna tänka själv, ta beslut, dela med andra och att vara något sånär självständiga i dagliga aktiviteter var det som dessa tio patienter fann viktigast ur en autonomisk synpunkt. Autonomi upplevdes som något positivt. Det gav patienterna en känsla av frihet och stolthet samt välbefinnande, både fysiskt, psykiskt och socialt. Några deltagare i studien ville även diskutera framtiden, planera begravning och dylikt. Detta gav vissa av dem en känsla av kontroll, men främst ansåg patienterna att deras autonoma upplevelse främst gällde nutid och inte framtid (16).

En brasiliansk studie, (17) baserad på frågeformulär med 89 patienter, omfattade patienters livskvalitet och autonomi/beslutsfattande i palliativ vård. Studien baserades på WHO:s instrument för att mäta livskvalitet (13) avseende bland annat hur socialt involverade de känner sig, upplevd autonomi och hur väl smärtlindrade de är. Den totala poängen för upplevd livskvalitet gav i studien ett medelvärde på cirka 60 procent. Av de 89 patienterna upplevde 60 procent en bra livskvalitet. Trots att patienterna i studien var inlagda på en palliativ avdelning och inte hade något hopp om att återvända till sitt hem så kunde de ändå uppleva en hög grad av livskvalitet. Vad avser autonomi upplevde flera av patienterna att de kunde fatta egna beslut och att dessa sedan blev respekterade och följdes (17).

En studie om livskvaliteten hos 93 koreanska patienter (18) kom fram till något annat. Livskvaliteten, främst den psykologiska och fysiska komforten, var bättre hos de som inte var betydande autonoma. Studien, baserad på frågeformulär, ledde fram till att det generellt verkade som om dessa palliativa patienter upplevde en bättre livskvalitet och hade lättare att hålla upp hoppet när de inte upplevde stor autonomi (18).

En studie baserad på frågeformulär från Taiwan (19) fokuserade på att förbättra palliativa patienters kvalitet i livets slut. Det framkom att en hög läkarbedömd autonomi, bra emotionellt stöd och längre palliativ vårdperiod förbättrade kvaliteten. Nästan alla, cirka 94 procent av de 2375 deltagande patienter i studien bedömdes ha en god eller mycket god autonomi och deltagande i beslutsfattande situationer. Ofta kommer patienterna in sent på en palliativ avdelning och vårdas därför få dagar. Detta är något som påverkar autonomin, då det inte alltid finns tid att göra så mycket de sista dagarna. Detta för att det var svårt att hinna lära känna patienten och planera hur involverade de ville vara i vården (19).

Patienters delaktighet i självbestämmandet

En svensk studie (20) baserad på utforskande intervjuer med 56 palliativa patienter fokuserade på att undersöka variationer i delaktighet och självbestämmande. Detta ledde till en indelning i olika grader av självbestämmande hos patienterna. Patienterna delades in i en av fyra följande grupper: självbestämmande, delat självbestämmande, delegation och icke-självbestämmande. Var och en av dessa grupper beskrev patientens karakteristiska drag och hur involverade de var i den autonoma processen. Patienter i den självbestämmande gruppen är oftast starka, självständiga personer som inte vill verka svaga eller visa sitt beroende av andra. Dessa patienter kan ha svårt att acceptera sin palliativa situation. Det är viktigt för dessa patienter att vara involverade i planeringen av sin vård och beslutsfattandet samt kontrollera vilka som ska vara aktiva i den processen (20).

Den andra gruppen, delat självbestämmande, består av patienter som är säkra på sig själva, vet om sin situation och har accepterat den. Dessa patienter har oftast en mycket öppen dialog med alla parter och beslut om vård fattas ihop med anhöriga och vårdpersonal. Denna typ av patient är aktiva i den autonoma processen och är tydliga med sina behov och önskningar. Samtidigt var de noggranna med att fråga dem runt omkring och tog hänsyn till deras önskningar (20).

Den tredje patientgruppen, den delegerande, beskrevs som passiva personer som låter någon annan fatta beslut åt dem, oftast anhöriga som patienten litar på. Dessa patienter kunde tidigare ha varit autonoma med men uttryckte istället en tydlig vilja över att slippa fatta beslut under den sista tiden (20).

Den sista patientgruppen var den icke-deltagande. Dessa patienter har stark integritet och har tidigare i sitt liv varit mycket autonoma. Men mot slutet av sitt liv har de istället gett upp och blivit nästan apatiska. De har svårt att acceptera sin situation och är ofta ledsna över sin sjukdom och det faktum att livet inte blev som de tänkt sig. Vissa av dessa patienter ville inte acceptera att de var döende medan andra i gruppen ville dö. Dessa patienter blev oftast introverta mot slutet och diskuterade inte sin situation med anhöriga. Hos dessa patienter fick de anhöriga ta den stora beslutsfattande rollen och fick fatta beslut åt patienten efter bästa förmåga. Ibland var patientens egna önskemål helt okända och hjälpte dem därför inte i besluten. Detta gjorde oftast de anhöriga oroliga över att de fattat fel beslut eller gick emot patientens egentliga önsksningar (20).

En större belgisk studie (21) baserad på intervjuer som utfördes på 13 sjukhus med 85 patienter med cancer fokuserade på huruvida dessa patienter vill vara inblandade i beslutsfattande i livets slutskede. Beroende av hur mycket patienterna vill vara inblandade så utredde studien även om de upplevde att denna grad av inblandning följdes. Är patienterna så inblandade i beslutsfattande som de vill vara? Graden av autonomi delades in i tre grupper, antingen hade läkaren all kontroll, delad kontroll mellan patient och läkare eller så hade patienten själv kontroll över beslutsfattandet. De flesta av patienterna upplevde att deras beslut respekterades och att de var så inblandade som de ville vara i vården. Väldigt få kände att de tvingades ta fler beslut än de ville, bara två stycken av de 28 som fortfarande levde 96 dagar efter den första intervjun och ansågs kapabla att ta egna beslut. Tyvärr upplevde även en del att deras grad av inblandning inte följdes och de upplevde mindre inblandning än de ville ha, främst i grupperna av delad kontroll och patientkontroll. Här kunde det ske att läkaren tog över beslutet, när patienten tidigare hade kännetecknats av att den själv ville ta beslut. Av de 28 upplevde 14 patienter att de var för lite inblandade i sitt beslutsfattande och 12 stycken upplevde att de var precis så inblandade de ville vara. Denna studie kom även fram till att yngre patienter tenderade att vilja vara mer inblandade i beslutsfattande i livets slutskede. Patienter vars vård var inriktad på palliativa insatser snarare än livsförlängande insatser upplevde även en högre grad av autonomi (21).

I en koreansk patientgrupp (18) ville 20 procent upprätthålla sin autonomi och själva ta beslut medan de andra 30 procenten ville lämna över beslutsfattandet åt andra. En stor del av deltagarna, 80 procent, tyckte att deras önskade grad av involvering i beslutsfattande och den faktiska graden av involveringen stämde överrens (18). Brasilianska patienter upplevde också olika grader av autonomi, mellan 25 och 100 procent. Med detta menas att en del av patienterna upplevde total autonomi, 100 procent, medan andra upplevde en lägre grad av autonomi, 25 procent. Ingen av patienterna i studien upplevde avsaknad av autonomi, 25 procent var det lägsta värdet. Medelvärdet för upplevd autonomi i livets slutskede var 60,85 procent (24).

Även när autonomigraden minskar mot slutet och patienten blir mer beroende av andra så värdesatte de att kunna uttrycka sina önskemål och utföra de uppgifter de fann nödvändiga ända till slutet. Ju längre sjukdomen fortgår, desto mindre blir autonomi,

men patienterna ansåg att även om de själva inte kunde göra allt, så gick det att få autonomi ihop med andra (16).

Kulturella skillnader

I den koreanska studien påvisades en kulturell skillnad gällande autonomi. I västvärlden är autonomi en relativt självklar sak, men i Asien är det inte alltid självklart (18). I den asiatiska kulturen berättar inte de anhöriga om den palliativa diagnosen för patienten, vilket var fallet även i en taiwanesisk studie (19).

En studie (22) med 15 patienter från Sudan diskuterade i fokusgrupper palliativ vård. Här framkom det att inom vissa kulturer och samhällen i princip saknas individer som tar beslut utan att det så gott som alltid faller på någon anhörig. I ett sudanesiskt samhälle faller denna uppgift i första hand på mannen i familjen, finns ingen sådan tar samhället den rollen (22).

I Asien (18) är det inte självklart att ens berättas för patienten att denne är döende. Ungefär 21 procent av de koreanska deltagarna visste inte om sin terminala status, men trots detta fann ändå 87 procent att de fått tillräckligt med information om sin status. Endast hälften av de deltagande patienterna ville veta sin diagnos och dela beslutsfattandet med familj och vårdgivare (18).

För sudanesiska patienter i Australien (22) var palliativ vård ett främmande koncept. Inom folkgruppen fanns en enighet om att dåliga nyheter hålls ifrån patienten. Istället samlar samhället kring patienten ihop sig, talar med ledarna och sedan berättar de eventuella dödsbesked för de anhöriga och för patienten. Detta för att tillsammans kunna skydda familjen i sorgetiden. Familjen lämnas aldrig ensam under denna tid, då det finns risk att de kan skada sig själva då de uttrycker sin sorg. Döden diskuteras aldrig med palliativa patienter eller med de äldre. Deltagarna medgav att de aldrig skulle gå emot sina vårdgivares råd, då de anser att de alltid vet bäst. Av det skälet är den formen av självbestämmande inte trolig inom denna grupp. De yngre sudanesiska deltagarna hade dock en avvikande syn på saken. Till skillnad från de äldre i gruppen, ville de bli fullt informerade om sjukdomar och hälsotillstånd för hela familjen. De ville inte blanda in sitt samhälle i beslutsfattande utan ville själva ha den rollen (22). I Libanon fann dock tio patienter i starkt varierande ålder att det viktigaste var att få veta sanningen om sin sjukdom och de kände ett psykiskt lugn om de fick veta sanningen (23).

En libanesisk studie (23) baserad på intervjuer resulterade i olika teman som utifrån patientens perspektiv bedömdes viktiga ur ett autonomiperspektiv. Patienterna hade ett stort behov av kommunikation, de fann det jobbigt att vara beroende av andra, att inte ha kontroll och de fann det svårt att känna sig oproduktiva. Kommunikation var det viktigaste temat som framkom. Det var viktigt att kommunikationen mellan vårdgivare och patienten samt familj fungerade. Det var viktigt att sjuksköterskan hade en öppen dialog med patienten. Dessa patienter diskuterade inte sina önskningar, sin oro eller sina känslor och tankar om döden med dess anhöriga. Patienterna i studien fann det viktigt att röra sig mer mot autonomi och bort från det paternalistiska synsättet (23). Även tidiga samtal mellan patient och vården angående den palliativa vården var viktig för att patienten ska få en bra sista tid (19).

Önskemål om att bli individuellt vårdad

Den svenska intervjustudien (20) som finns beskriven i ett tidigare stycke fokuserar även på vad vårdpersonal, och då även sjuksköterskan, kan göra och hur de ska vara för att stötta de olika patienttyperna på bästa sätt i sin palliativa process. Patienterna i den självbestämmande gruppen ville ha stöttande vårdgivare som såg till att deras önskan och vilja gick före till exempel anhörigas. Patienterna i denna grupp initierade oftast vårdplaneringen av den sista tiden själva, det var alltså inget som sjuksköterskan själv behövde ta upp. Patientgruppen som beskrevs ha ett delat självbestämmande ansåg att sjuksköterskan skulle vara aktivt stöttande, omtänksam och samarbetsvilliga. Visade sjuksköterskan en öppenhet och vilja att stödja patienten så ledde det oftast till att det fattades gemensamma beslut som alla inblandade var nöjda med. Gruppen med delegerade patienter behövde också stöttande sjuksköterskor, de kunde även vara aktiva om de var inblandade i beslutsfattande. Patientens önskemål styrde här sjuksköterskans beslut och agerande. De aktiva beslutsfattarna, som även kunde inkludera sjuksköterskan, är medvetna om patientens behov och försöker fatta beslut därefter. De slutgiltiga besluten accepteras av alla. Hos den sista patientgruppen sågs sjuksköterskan och vårdpersonalen mer som några som bara följde de beslut som fattats eller så kunde de vara aktiva, men då främst i stöttning av anhöriga (20).

Flera av artiklarna tar upp det faktum att patienten finner det viktigt att de runt omkring respekterar deras val, både närstående och vårdgivare. Att vårdgivaren respekterade ett beslut och inte försökte tvinga på dem något mot deras vilja var ytterst viktigt (16, 24). Autonomi påverkades av hur flexibel vården och vårdarna är. Om de samarbetar tätt med patienten och låter denne bestämma över rutiner upplever patienten en högre autonomi (17).

Ur en kvalitativ studie (24) baserad på intervjuer framkom det att sjuksköterskan upplevde svårigheter i att acceptera beslut de själva inte höll med om. Dock ansåg de att patienten ändå var en vuxen människa och var därför kapabla att själva fatta beslut, något sjuksköterskan inte skulle ifrågasätta. Att förbereda patienten och de anhöriga för döden var en annan viktig punkt. Här ansåg sjuksköterskorna att det var viktigt att inte forcera detta arbete om familjen inte var emotionellt redo ännu. Att vara flexibel och möta upp det behov som finns ansågs också viktigt. Något annat som ansågs av stor vikt var att inte bara acceptera ett beslut från patienten och fullfölja det, istället framhölls vikten av att stötta och aktivt hjälpa patienten med dessa beslut (24).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Syftet med denna studie var att beskriva patienters upplevelse av självbestämmande då de vårdas palliativt. Vi valde att göra detta genom att genomföra en litteraturstudie, för att skapa en samlad bild på vad för forskning det finns inom detta område. Vi använde oss av databasen Cinahl då den är mer omvårdnadsinriktad och innehåller mer artiklar ur patienters synpunkt. Anledningen till att vi har med "nursing" i en av sökningarna var att vi från början hade ett alternativt syfte som var mer fokuserat på sjuksköterskans syn

på självbestämmande. Vi fann dock att artiklarna i denna sökning trots allt berörde patienternas syn på självbestämmande mer är sjuksköterskans och därför valde vi att behålla denna sökning ihop med vårt nya syfte. För att fånga in den palliativa vården så använde vi sökord som ”palliative care” och ”terminal care”. Sökordet ”terminal care” valdes då vi fann att palliativ vård kan ha flera översättningar i engelska språket. Vidare använde vi kombinationer av ”patient” och ”autonomy” för att få fram patienters upplevelse av självbestämmande. De utvalda studierna omfattade bara vuxna patienter då vi ville rikta in oss på patienter över 18 år, som är myndiga och har rätten att bestämma själva. Alla artiklar är kvalitetsgranskade och vi har granskat om studierna tar upp att de är etiskt godkända.

Kvalitativa studier passar bäst när det gäller att få fram patienters upplevelse därför bygger studien delvis på sex stycken kvalitativa artiklar. Vi anser att kvalitativa studier ökar förståelsen för en upplevelse då de baseras på öppna frågor och ger utrymme för fördjupning och diskussion. För att öka bredden på arbetet har vi även med tre kvantitativa studier (17-19) som vi fann relevanta. Dessa tre studier hade högre deltagarantal vilket vi fann stärkte resultatet. Studierna var baserade på frågeformulär som lät patienterna gradera sitt självbestämmande, vilket gav en bredd och nyansering av resultaten. Artiklarna kom även från Asien och Sydamerika, vilket vi tyckte gav en internationell bild av patienters upplevelse. Våra nio artiklar kommer från åtta olika länder som sprider sig över flera kontinenter. Dessa är Nordamerika, Sydamerika, Australien/Afrika, Asien och Europa, vilket vi anser ger en världsbild av patienters upplevelse av självbestämmande. Därför har vi ansett att våra nio artiklar täcker upp problemområdet tillräckligt och att vi inte behövde komplettera med ytterligare en artikel. Från början utgick vi från elva artiklar, men två av dessa fokuserade mer på sjuksköterskans perspektiv av självbestämmande. Därför har vi valt att ha med dessa två artiklar i resultatdiskussionen istället. Vi gjorde ett flertal sökningar men fann inga fler artiklar som stärkte vårt resultat ytterligare. Flertalet artiklar som framkom i sökningarna fokuserar på självbestämmande i och med aktiv dödshjälp, vilket vi fann inte svarade mot vårt syfte. Vidare upplevde vi att våra fyra sökningar räckte och att en femte inte skulle styrka resultatet. Vi ville belysa ett aktuellt problemområde och därför har vi valt att använda oss av artiklar publicerade under 2000-talet.

Analysen av artiklarna resulterade i fyra teman som påverkade upplevelsen av självbestämmande. Dessa framstod som tydliga och vi fann flera likheter och olikheter mellan de olika studierna. Det vi upplevde som utmanande var att namnge de olika temana samt att komma fram till vad som var huvudtemat och vilka som var teman. Efter att ha bearbetat och arbetat om namngivningen finner vi nu att dessa känns relevanta.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med denna studie var att beskriva patienters upplevelse av självbestämmande då de vårdas palliativt. Vår litteraturstudie resulterade i olika teman: *Livskvalitet*, *Patienters delaktighet i självbestämmandet*, *Kulturella skillnader* och *Önskemål om att bli individuellt vårdad*. Patienternas upplevelse av självbestämmande varierade och kulturella skillnader upptäcktes. Upplevelsen av självbestämmande i Kanada (16) var som sådan att patienterna fann det avgörande att ha autonomi i livets slutskede. Det gav dem en känsla av psykiskt, fysiskt och socialt välbefinnande (16). Detta kan ses som

mått på livskvalitet (13), vilket är avgörande för självbestämmande. En del patienter upplevde självbestämmande som något positivt (16) medan andra upplevde det som något negativt (18). Patienterna som upplevde autonomi som något negativt kom från Korea och dessa tyckte att de hade lättare att hålla uppe hoppet och hade en bättre livskvalitet med lägre autonomi (18). Detta fenomen kan ses som en kulturell skillnad som framkommer i främst Asiatiska länder (18, 19). Det här är något som påverkar sjuksköterskans roll, då det är lätt att anta ett etnocentriskt synsätt och se självbestämmande som något självklart (25, 26).

Under vår utbildning ligger fokus på att ge en personcentrerad vård där patienter ska vara delaktiga och autonoma. Det är viktigt att komma ihåg att inte alla patienter har samma syn på självbestämmande som sjuksköterskan. Speciellt ska detta beaktas när patienter från olika kulturer vårdas. Patienter från Sudan (22) upplevde självbestämmande som något främmande och ville själva inte fatta beslut kring sin vård, utan lämnade över detta till sitt samhälle eller mannen i familjen. Att lämna över sitt självbestämmande till andra, både anhöriga och vårdgivare, kan ses som en form av autonomi. En del sjuksköterskor (26) finner det svårt att acceptera denna form av överlämning av självbestämmande. Speciellt om sjuksköterskan anser att patienten fortfarande har möjlighet till självbestämmande men väljer att inte uttrycka denna. Men samtidigt är alla patienter individer och alla vill ha det på sitt sätt (26). Travelbee menar att det är lätt att som sjuksköterska generalisera sina patienter och se alla inom en grupp som lika. Att se individens upplevelse och den specifika personens erfarenheter är det som bör stå i fokus för omvårdandet (14). Att berätta sanningen om sjukdomsbilden anser många sjuksköterskor vara en viktig del av självbestämmandet och den palliativa vården (25, 26). I både studien från Sudan (22) och den från Korea (18) framkom det att synen på öppenhet inte är densamma som i andra kulturer. Det är inte självklart att ens berätta för patienten att denne är döende. Oftast litar dessa patienter på att vårdgivare kan fatta de bästa besluten om deras vård. I det sudanesiska fallet syntes dock en generationsskillnad. Den yngre generationen ville bli fullt informerade om sjukdomar och hälsotillstånd (22).

Travelbee menar att kommunikation är en viktig del i det mellanmänniska mötet. Varje nytt möte är en chans till dialog. Genom kommunikation kan sjuksköterskan få förståelse för patientens syn på sitt hälsotillstånd och dess värderingar och åsikter (14). Kommunikation var ett av de viktigaste teman som framkom i den libanesiska studien. Att kunna ha en öppen dialog med vårdgivare var för dessa patienter av yttersta vikt då de inte ville diskutera vården med sina anhöriga (23).

Den svenska studien (20) delar in patienterna i olika grupper baserat på deras grad av självbestämmande. Patientgruppen som var mest självbestämmande innehöll oftast patienter som hade svårt att acceptera sin palliativa status (20). Det här försvårar samspelet mellan patient och sjuksköterska. Travelbee menar att samspelet mellan dessa parter måste fungera för att ett mellanmänniskt möte ska uppstå, vilket är ett villkor för att god vård ska kunna ges (14). Detta samspel har lättare för att lyckas i patientgruppen med delat självbestämmande, då dessa är medvetna om sin situation och accepterar den. Dessa patienter vill gärna vara självbestämmande men är samtidigt öppna för dialog och samarbete med så väl anhöriga som vårdgivare (20). Detta ser vi som det optimala samspelet mellan patient och sjuksköterska. Det här ger en bättre möjlighet till självbestämmande i kombination med god omvårdnad. Den tredje patientgruppen väljer

själv att lämna över sitt självbestämmande till anhöriga eller vårdgivare (20). Som vi har nämnt tidigare så upplever sjuksköterskor det svårt att acceptera denna form av självbestämmande (26). Vi anser att det är viktigt att ta detta i beaktande eftersom att detta ändå är ett aktivt val gjort av patienten, vilket också är en form av självbestämmande.

I ovan nämnda svenska studie (20) framkom även patienternas syn på sjuksköterskans roll. Patientgruppen med mest självbestämmande ville inte att sjuksköterskan var särskilt involverade i omvårdnaden och planeringen av vård. Gruppen med patienter som hade ett delat självbestämmande såg helst att sjuksköterskan var stöttande, öppen och samarbetsvillig. Gruppen med delegerande patienter ville också ha en stöttande sjuksköterska, men samtidigt skulle sjuksköterskan även vara mer inblandad i beslutsfattandet (20). Även sjuksköterskor antar olika roller beroende på vilken patient de möter (27). Antingen tar sjuksköterskan en stöttande roll, en analytisk roll eller en praktisk roll. Sjuksköterskor i den stöttande rollen bildade ofta en nära relation till patienten och anhöriga och kan på så sätt skapa sig en bild av hur de tänker och känner och kan sedan förmedla detta vidare till läkarna. I denna roll har sjuksköterskan mycket empati, är stöttande, beskyddare och advokater för patientens bästa. De utför mycket personcentrerad vård. I den analytiska rollen är sjuksköterskan mindre personcentrerad och tar en mer ledande, professionell roll. Sjuksköterskan får en mer analytisk och terapeutisk roll och dess egen syn på liv och död spelar in. Autonomi ses som tveksamt för patienter i denna grupp och det är något som ses på med kritiska ögon. I den praktiska rollen ses patienten och de anhöriga på ett neutralt sätt av sjuksköterskan. Sjuksköterskorna med detta synsätt antog en mer praktisk roll och patienten och anhöriga påverkade inte mycket för att ändra detta. Sjuksköterskorna såg sig själva som organisatörer, informatörer och helt enkelt utförare av vårdinsatser (27). Den analytiska och den praktiska rollen passar bättre in på de patientgrupper som inte vill vara så självbestämmande. Den stöttande passar in på de som vill utöva mer självbestämmande. Att dela in patienter i grupper kan både hjälpa och stjälpa sjuksköterskan. Det kan hjälpa ur den synpunkten att det då är lättare att se vilken typ av vård sjuksköterskan ska utföra beroende på vilket behov patienten har och vilken grad av självbestämmande denne vill utöva. Samtidigt kan det låsa sjuksköterskan i det faktum att patienterna delas in i fack. Patienterna kommer inte följa en förbestämd mall över hur de reagerar utan är individer som kan röra sig mellan olika patientgrupper i sin syn på självbestämmande.

Patienters livskvalitet ökar om sjuksköterskan lär känna denne och är lyhörd för dess behov (8). Livskvaliteten kan även främjas om patienter inte behöver flyttas mellan olika vårdinrättningar, utan stannar på samma plats (5). Patienters självbestämmande påverkas negativt av kort vårdtid (19). Vi anser att en kort vårdtid försvårar just uppbyggandet av en relation mellan patient och sjuksköterska. Det gör det svårt att skapa ett förtroende som främjar livskvalitet och självbestämmande.

KLINISKA IMPLIKATIONER

Vårt resultat visar att självbestämmande är en viktig del för patienter som vårdas palliativt. Att vårda patienter från olika länder och kulturer kan vara en svårighet om ens synsätt är för etnocentriskt. Det är viktigt att anpassa sig efter individens önskningsar och behov, för att på så sätt hålla sig professionell i sin yrkesroll. Att respektera patienters

synsätt, åsikter och värderingar för att kunna ge en så god omvårdnad som möjligt i livets slutskede och stärka patienternas livskvalitet. Att tidigt bygga upp en relation och samarbete med patienten genom öppenhet stärker graden självbestämmande i det senare palliativa skedet. Det är väldigt viktigt att det i livets slut blir precis som patienten vill ha det och anpassa sin roll och omvårdnad i den utsträckning det går. Varje patient är unik och kan inte delas efter en viss mall, generalisering av patienter är något negativt och ett hinder i självbestämmandet. Det är ett aktivt val och ett mått av självbestämmande om patienten väljer att lämna över beslutsfattandet till andra personer. Under vår utbildning läggs stor vikt vid att patienter ska vara delaktiga i sin vård. Delaktighet kan ibland bli motsatsen till självbestämmande och hindra att patientens val blir respekterat. Alla patienter vill inte vara delaktiga och detta är en del av deras självbestämmanderätt och det är något som vi ska respektera i vår profession. Vi kommer ta med oss att vad patienten än väljer för grad av inblandning i sin vård kommer vi respektera detta val och samarbeta i den utsträckning som patienten vill ha.

KONKLUSIONER

Studien har lett fram till ett antal slutsatser kring patienters upplevelse av självbestämmande då de vårdas palliativt. Sjuksköterskor behöver vara medvetna om att det förekommer kulturella skillnader angående synen på självbestämmande. Det är därför viktigt att se varje patient som unik. Patienters syn på självbestämmande kan upplevas såväl som positivt som negativt. Att patienter är självbestämmande är inte samma sak som att patienter vill vara delaktiga i vården och ta beslut då de vårdas palliativt. Självbestämmande kan både innebära att bli hörsammad i de fall då patienten önskar vara delaktig eller inte alls delaktig i de beslut som behöver fattas kring dennes vård. Synen på sjuksköterskans roll styrs av hur aktiv patienterna vill vara i sitt självbestämmande.

Vi har funnit att mycket av dagens forskning kring självbestämmande i palliativ vård avhandlar aktiv dödshjälp. Vi anser att det är viktigt att även fokusera forskningen på självbestämmande då patienter vårdas palliativt. Att vårdas palliativt kan pågå en längre tid och handlar inte bara om den sista stunden. Därför borde den framtida forskningen fokusera ytterligare på självbestämmande under hela den palliativa fasen.

REFERENSER

1. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård - vägledning, nationella riktlinjer och indikationer. 2012.
2. Jakobsson E, Andersson M, Öhlén J. Livets slutskede - välbefinnande och död. In: Friberg F, Öhlén J, editors. Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. p. 327-54.
3. Svensk, Sjuksköterskeförening. Kompetensbeskrivning - För legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad. In: (SFPO) SSfpo, editor. 2008.
4. Svensk, Sjuksköterskeförening. ICN:s Etiska kod för Sjuksköterskor. 2007.
5. Fridegren I, Lyckander S. Palliativ vård. Stockholm: Liber; 2009.
6. Sjöberg A. Aktiv livshjälp vid livets slut: en bok om palliativ vård. Stockholm: Gothia; 1998.
7. Sandman L, Woods S. Introduktion. In: Sandman L, Woods S, editors. God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter. Lund: Studentlitteratur; 2003. p. 9-26.
8. Ternestedt B-M, Johansson A-M. Livet pågår: om vård av döende. Stockholm: Vårdförb; 1998.
9. Brülde B. Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål. In: Sandman L, Woods S, editors. God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter. Lund: Studentlitteratur; 2003. p. 55-82.
10. Woods S. Respekt för personer, autonomi och palliativ vård. In: Sandman L, Woods S, editors. God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter. Lund: Studentlitteratur; 2003. p. 99-121.
11. Autonomi. Nationalencyklopedien 2012.
12. Hälso- och sjukvårdslagen, 1982:763. Sect. 2 a § (2006).
13. WHO. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL). 1995;41(10):1403-9.
14. Travelbee J. Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Oslo: Gyldendal; 2001.
15. Friberg F. Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006.
16. Lavoie M, Blondeau D, Picard-Morin J. The autonomy experience of patients in palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2011;13(1):47-53.
17. Wittmann-Vieira R, Goldim JR. Bioethics and palliative care: decision making and quality of life. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2012;25(3):334-9.
18. Mo HN, Shin DW, Woo JH, Choi JY, Kang J, Baik YJ, et al. Is patient autonomy a critical determinant of quality of life in Korea? End-of-life decision making from the perspective of the patient. *Palliative Medicine*. 2012;26(3):222-31.
19. Cheng S-Y, Dy S, Hu W-Y, Chen C-Y, Chiu T-Y. Factors Affecting the Improvement of Quality of Dying of Terminally Ill Patients with Cancer through Palliative Care: A Ten-Year Experience. *Journal of Palliative Medicine*. 2012;15(8):854-62.
20. Sahlberg-Blom E, Ternestedt B, Johansson J. Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics*. 2000;7(4):296-313.
21. Pardon K, Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim JL, Mortier F, Schallier D, et al. Preferred and Actual Involvement of Advanced Lung Cancer Patients and Their Families in End-of-Life Decision Making: A Multicenter Study in 13 Hospitals in Flanders, Belgium. *Journal of Pain & Symptom Management*. 2012;43(3):515-26.

22. Sneesby L, Satchell R, Good P, Pamela. Death and dying in Australia: perceptions of a Sudanese community. *Journal of Advanced Nursing*. 2011;67(12):2696-702.
23. Doumit MAA, Abu-Saad HH. Lebanese cancer patients: communication and truth-telling preferences. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*. 2008;28(1-2):74-82.
24. Funk LM, Stajduhar KI, Purkis ME. An exploration of empowerment discourse within home-care nurses' accounts of practice. *Nursing Inquiry*. 2011;18(1):66-76.
25. Enes SPD, de Vries K. A survey of ethical issues experienced by nurses caring for terminally ill elderly people. *Nursing Ethics*. 2004;11(2):150-64.
26. Woodward VM. Caring, patient autonomy and the stigma of paternalism. *Journal of Advanced Nursing*. 1998;28(5):1046-52.
27. Hildén H, Honkasalo M. Finnish nurses' interpretations of patient autonomy in the context of end-of-life decision making. *Nursing Ethics*. 2006;13(1):41-51.

Bilaga 1. Artikelöversikt

Ref.nr	Artikel	Tidskrift/År/Land	Syfte	Metod	Urval
16	<i>The Autonomy Experience of Patients in Palliative Care</i> Författare: Lavoie M, Blondeau D, Picard-Morin J	Journal of Hospice & Palliative Nursing 2011 Kanada	Att beskriva autonomiupplevelsen ur palliativa patienters synvinkel.	Semi-strukturerade intervjuer.	10 patienter som vårdas palliativt.
17	<i>Bioethics and palliative care: decision making and quality of life.</i> Författare: Wittmann-Vieira R, Goldim JR	Acta Paulista de Enfermagem 2012 Brasilien	Att utvärdera beslutsfattandeprocessen och livskvalitet hos vuxna onkologiska patienter.	Kvantitativ enkätstudie.	89 patienter med cancer som vårdades palliativt.
18	<i>Is patient autonomy a critical determinant of quality of life in Korea? End-of-life decision making from the perspective of the patient.</i> Författare: Mo, Ha Na, Cho Sang Hee, Shin Dong Wook, Woo Jae Ha, Choi Jin Young, Kang Jina.	Palliative Medicine 2011 Korea	Utforska hur involverade i beslutsfattande palliativa cancerpatienter är och om det har någon koppling till livskvalitet.	Enkätstudie	93 palliativa patienter som vårdats palliativt i minst 72 timmar.
19	<i>Factors Affecting the Improvement of Quality of Dying of Terminally Ill Patients with Cancer through Palliative Care: A Ten-Year Experience</i> Författare: Cheng Shao-Yi, Dy Sydney, Hu Wen-Yu, Chen Ching-Yu, Chiu Tai-Yuan.	Journal of Palliative Medicine 2012 Taiwan	Att undersöka vilka faktorer som kan påverka dödsqualiteten hos palliativa patienter med cancer.	Kvantitativ studie. Enkäter.	2375 patienter med cancer som vårdas palliativt.
20	<i>Patient Participation in Decision Making at the End of Life as Seen by a Close Relative</i> Författare: Sahlberg-Blom E, Ternstedt B-M, Johansson J-E	Nursing Ethics 2000 Sverige	Att beskriva variationer i patienters delaktighet i beslutsfattande kring vården i livets slutskede.	Kvalitativa utforskande intervjuer.	56 patienter med cancer i det palliativa skedet och 26 anhöriga till dessa.
21	<i>Preferred and Actual Involvement of Advanced Lung Cancer Patients and Their Families in End-of-Life Decision Making: A Multicenter</i>	Journal of Pain and Symptom Management 2012 Belgien	Undersöka hur inblandade lungcancerpatienter är i beslutsfattande i livets slutskede och att jämföra deras föredragna inblandning	Intervjustudie med förbestämda frågor. Intervjuerna utfördes flera gånger med några månaders mellanrum fram	85 patienter med cancer från 13 olika sjukhus.

	<p><i>Study in 13 Hospitals in Flanders, Belgium</i> Författare: Pardon, K. Deschepper, R. Vander Stichele, R. Bernheim, J. L. Mortier, F. Schallier, D. Germonpré, P. Galdermans, D. Kerckhoven, W. V. Deliens, L.</p>		med deras verkliga inblandning.	tills döden.	
22	<p><i>Death and dying in Australia: perceptions of a Sudanese community.</i> Författare: Sneesby L, Satchell R, Good P, van der Riet P</p>	<p>Journal of Advanced Nursing 2011 Australien</p>	Samla information för att stödja personer (sjuksköterskor) som jobbar med palliativa patienter, främst sådana från Sudan.	Fyra stycken fokusgrupper.	15 personer ursprungligen från Sudan.
23	<p><i>Lebanese cancer patients: Communication and truth-telling preferences.</i> Författare: Abu-Saad, HH, Doumit, MA.</p>	<p>Contemporary Nurse 2008 Libanon</p>	Att beskriva och tolka kommunikation kring cancerpatienter i Libanon.	Semi-strukturerade intervjuer med en fenomenologisk ansats.	10 patienter med cancerdiagnos och som vårdas palliativt.
24	<p><i>An exploration of empowerment discourse within home-care nurses' accounts of practice.</i> Författare: Funk, Laura M; Stajduhar, Kelli I; Purkis, Mary Ellen.</p>	<p>Nursing Inquiry 2011 Kanada</p>	Att utforska hur palliativa patienter och dess familjevårdare upplever självbestämmande ur sjuksköterskors perspektiv.	Kvalitativa intervjuer.	27 stycken sjuksköterskor som vårdar palliativa patienter i hemmet.