



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Självbestämmandets komplexitet för patienter med obotlig sjukdom

- En kvalitativ studie ur sjukhuskuratorns perspektiv -

SQ4562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp

Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits

Kandidatnivå

Termin: HT 2016

Författare: Johanna Apelborn och Linda Sandin

Handledare: Manuela Sjöström

Abstract

Titel Självbestämandets komplexitet för patienter med obotlig sjukdom – En kvalitativ studie ur sjukhuskuratorns perspektiv
Författare Johanna Apelborn och Linda Sandin
Nyckelord Självbestämande, palliativ vård, kurator, makt, livsmodellen

Vårt samhälle blir mer och mer individualistiskt och självbestämmande är något som förespråkas. Även i palliativ vård är självbestämmandet ett ledord. Vi frågar oss emellertid om självständiga beslut alltid är möjligt utifrån patientens livssituation?

Syftet med studien var att undersöka självbestämmandets komplexitet och hur sjukhuskuratorernas makt, patienters individuella resurser samt patienters relationer till närstående kan påverka patienternas möjlighet till självbestämmande. Studien utgick från sjukhuskuratorns perspektiv och fokuserar på patienter inom palliativ vård. Resultaten bygger på analys av empiri från enskilda kvalitativa intervjuer med sju kuratorer inom hälso- och sjukvård.

Det framkommer i studiens resultat att de professionellas makt och resurser kan användas på olika sätt vilket ger olika effekter för självbestämmandet. Även patienters personlighetsdrag och hälsotillstånd påverkar patienternas individuella resurser samt förmåga att hantera sin situation och ta beslut. Studiens visar också att patienters omgivning i form av närstående har inverkan på patientens självbestämmande. Studiens resultat kan förstås som att patienten befinner sig i ett spänningsfält där patientens självbestämmande formas av tillgången till resurser utifrån patientens obotliga sjukdom, kontakt med professionella, grad av individuella resurser samt relationer till närstående. Alla dessa faktorer i patientens livssituation påverkar varandra och möjligheten till självbestämmande och hur självbestämmandet uttrycks.

Innehållsförteckning

Förord	6
1. Inledning	7
2. Problemformulering	8
2.1 Syfte och frågeställningar	9
2.2 Avgränsning	9
3. Relevans för socialt arbete	10
4. Bakgrund	11
4.1 Palliativ vård	11
<i>De fyra hörnstenarna</i>	12
4.2 Sjukhuskuratorns arbete	12
4.3 Självbestämmande	13
4.4 Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen och Patientlagen	14
5. Tidigare forskning	15
5.1 Olika aspekter av makt inom hälso- och sjukvård	15
5.2 Patientens individuella förutsättningar för självbestämmande	17
5.3 Närståendes roll i en patients livssituation	18
5.4 Självbestämmandets komplexitet	21
6. Teori	23
6.1 Olika nyanser av makt	23
<i>Resursmakt och tilldelad makt</i>	23
<i>Maktperspektiv enligt Skau</i>	24
<i>Symmetrisk, komplementär och metakomplementär interaktion</i>	25
6.2 Livsmodellen	25
7. Metod	26
7.1 Forskningsdesign	26

7.2 Urvalsprocess	27
7.3 Konstruktion av intervjumaterial	28
7.4 Intervjumetod och intervjuernas genomförande	29
7.5 Bearbetning av kvalitativ data	31
7.6 Kvalitativ analys	31
7.7 Arbetsfördelning	32
7.8 Metoddiskussion	32
7.9 Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet	33
8. Etiska överväganden	35
8.1 Etiska principer	37
<i>Informationskravet och samtyckeskravet</i>	37
<i>Konfidentialitetskravet och nyttjandekravet</i>	37
<i>Framställningskravet</i>	38
9. Resultat och analys	38
9.1 Maktens närvaro i behandlingsrelationen	38
<i>Beroenderelation mellan patient och professionell</i>	39
<i>Kommunikation av information</i>	40
<i>Makt i gott syfte</i>	42
<i>Balansering av makt</i>	44
<i>Resultat "Maktens närvaro i behandlingsrelationen"</i>	46
9.2 Individuella resurser	47
<i>Hälsotillstånd</i>	47
<i>Personlighetsdrag</i>	49
<i>Resultat "Individuella resurser"</i>	52
9.3 Närstående som stödjande eller styrande	53
<i>Resultat "Närstående som stödjande eller styrande"</i>	57
9.4 Självbestämmandets olika uttryck	58
<i>Resultat "Självbestämmandets olika uttryck"</i>	60

9.5 Sammanfattning av resultat	61
10. Avslutande diskussion	63
Referenser	67
Bilaga 1. Presentationsbrev	70
Bilaga 2. Intervjuguide	72

Förord

Stort tack till vår handledare Manuela Sjöström för uppmuntran, råd och vägledning under arbetsprocessens gång.

Vi vill även tacka samtliga kuratorer som ställt upp på intervjuer och delat med sig av viktiga tankar och erfarenheter! Slutligen tack till övriga personer som bidragit med kontaktuppgifter och värdefull information som underlättat forskningsprocessen.

Göteborg 2016

Johanna Apelborn och Linda Sandin

1. Inledning

Dagens samhälle blir mer och mer individualistiskt och självbestämmande är något som tydligt förespråkas. I palliativ vård är självbestämmande något som ska genomsyra hela verksamheten. Patienter som vårdas inom sådana verksamheter likt hospice, öppen- och slutenvårdsavdelningar på sjukhus är drabbade av obotliga sjukdomar som innebär att patienten har en begränsad tid kvar att leva. Patienterna kan exempelvis ha vissa former av cancer, hjärtsvikt, KOL (kroniskt obstruktiv lungsjukdom) eller ALS (amyotrofisk lateral skleros). Vi frågar oss emellertid om självständiga beslut alltid är möjligt utifrån dessa patienters livssituation? Det finns inget entydigt svar på vad självbestämmande betyder utan fenomenet måste förstås utifrån varje enskild individ i förhållande till olika kontexter. Riktlinjer om personcentrerad vård inom hälso- och sjukvård belyser vikten av att inneha ett helhetsperspektiv och se varje person i sitt sammanhang beroende av sin omgivning och närstående. Vården ska inte enbart ges utifrån fysiska behov utan även tillgodose sociala, psykologiska och existentiella behov. Då patientens situation påverkas av ett flertal faktorer kan självbestämmande förstås och uttryckas på olika sätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

Vårt intresse kring självbestämmande för personer som möter professioner inom socialt arbete väcktes utifrån olika erfarenheter. En av oss genomförde sin verksamhetsförlagda utbildning samt har arbetat som kurator inom hälso- och sjukvård. Hon har därför erfarenhet och förförståelse av kuratorsarbete på sjukhus samt av palliativ vård. Hon har inom fältet upplevt situationer där individers självbestämmande stärkts eller begränsats. Den andra av oss har inte någon erfarenhet av kuratorsarbete eller palliativ vård. Hon har emellertid i andra verksamheter erfarit situationer där klienters självbestämmande uppmuntrats i varierande grad vilket har påverkat klienternas livssituation på olika sätt. Vi har alltså båda mött och reflekterat kring självbestämmande för patienter/klienter i olika verksamheter inom socialt arbete vilket lett fram till valet av undersökningsområde.

2. Problemformulering

Självbestämmande för patienter och klienter är ett övergripande mål inom både socialt arbete samt hälso- och sjukvård. Enligt socialtjänstlagen 1 kap. 1 § ska respekten för människors självbestämmande och integritet utgöra en grundsten i samtliga verksamheter inom socialt arbete (SFS 2001:453). Patientlagen 1 kap. 1 § pekar mot samma mål då den belyser att patientens ställning ska stärkas och bland annat självbestämmandet främjas (SFS 2014:821). Även inom palliativ vård är självbestämmande ett av ledorden som ska genomsyra verksamheten (Nordenhielm 2014:21). Begreppet självbestämmande förekommer alltså som riktlinje för både socialt arbete samt hälso- och sjukvård. Vi har dock erfårit situationer som visat på att självbestämmande inte alltid är oproblematiskt. Då kuratorer inom hälso- och sjukvård befinner sig inom sjukvårdsfältet men utför socialt arbete är sjukhuskuratorns perspektiv på patientens självbestämmande intressant att belysa.

Självbestämmande är särskilt påtagligt och kan problematiseras för patienter med obotlig sjukdom vilka finns inom ett flertal vårdavdelningar eller inrättningar likt avdelningar som behandlar olika cancerformer, hospice (boende med lindrande vård i livets slutskede) eller hemsjukvård. En patient som vårdas palliativt befinner sig ständigt i ett spänningsfält då personen behöver förhålla sig till sin obotliga sjukdom, relationer till närstående samt flera olika professioners inblandning. Individens ställs inför mindre, vardagliga beslut men även svåra eller livsavgörande beslut i och med sitt allvarliga sjukdomstillstånd. Det kan handla om beslut kring boendesituation, ekonomi, livsförlängande behandling eller beslut som rör efterlevande närstående. Patientens beslutsfattande sker i en kontext där patienten kan påverkas av ett flertal faktorer vilket visar på att personen befinner sig i ett spänningsfält. Faktorer som politiska beslut, organisatoriska ramar, maktförhållanden, relationsmönster samt sjukdomens effekter skulle kunna medverka till att patientens självbestämmande både begränsas och underlättas. Därav kan det vara problematiskt att uppfylla målet om att självbestämmande alltid ska beaktas. Vi har utifrån våra erfarenheter upplevt hur professionellas makt och resurser, i form av information eller kunskap som patienten är i behov av, kan påverka en patients eller klients självbestämmande på olika sätt beroende

på hur makten förvaltas. En tanke inför studien, utifrån vår förförståelse, var att möjligheten till självbestämmande även skulle kunna påverkas av patientens hälsotillstånd, personlighetsdrag eller vanemönster vilket kan ha inverkan på vilka individuella resurser patienten har för att hantera sin situation. Vi har erfarit hur en persons närstående ofta har en stor roll i patientens eller klientens liv, i synnerhet för patienter inom palliativ vård då patienten ställs inför många svåra beslut. Vi utgick därför ifrån att även närstående skulle kunna påverka patientens möjlighet till självbestämmande. Inför studien förde vi också diskussioner kring vad självbestämmande innebär och hur begreppet med dess komplexitet skulle kunna förstås och uttryckas. Med utgångspunkt i dessa resonemang har följande syfte och frågeställningar formulerats.

2.1 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att undersöka självbestämmandets komplexitet och ett antal faktorer som kan påverka patienters möjlighet till självbestämmande. Studien utgår från ett antal sjukhuskuratorers perspektiv och fokuserar på patienter med obotlig sjukdom.

- Hur anser de intervjuade sjukhuskuratorerna att deras makt i behandlingsrelationen påverkar patienters självbestämmande?
- På vilket sätt anser de att patienters individuella resurser kan påverka patienternas självbestämmande?
- Hur anser de att patienters relationer till närstående påverkar patienternas möjlighet till självbestämmande?
- På vilket sätt anser de att självbestämmande kan ta sig olika uttryck för patienter med obotlig sjukdom?

2.2 Avgränsning

Självbestämmande är ett fenomen som kan förekomma i alla kontexter. Valet av fokus på hälso- och sjukvårdsfältet och palliativ vård har sin utgångspunkt i att patienter med obotlig sjukdom ofta befinner sig i en utsatt situation och ständigt ställs inför nya beslut. Anledningen till att andra vårdprofessioner än kuratorn ej

belyses i studien är att undersökningen skulle hamna längre ifrån det sociala forskningsfältet. Likt tidigare nämnt finns oerhört många faktorer som skulle kunna påverka en patients självbestämmande. Tidsbegränsning samt studiens omfång medför dock att somliga faktorer måste uteslutas. Politikens påverkan, organisatoriska ramar och andra strukturella faktorer är därför ej i fokus för studien. Anledningen till att strukturella faktorer inte berörs i studien är att vi finner det mer intressant att undersöka faktorer på grupp- och individnivå. Studien undersöker ej perspektiv hos sjukhuskuratorer som enbart möter patienter med botbara sjukdomar eller hälsoproblem. Studiens fokus ligger endast på uppfattningar hos sjukhuskuratorer som i någon mån möter patienter med olika typer av obotliga sjukdomar. Då det finns mycket stort antal olika obotliga sjukdomar som en patient kan vara drabbad av är det ej möjligt att redogöra specifikt vilka sjukdomar som de undersökta sjukhuskuratorerna möter i sitt arbete. I studien berörs ej intervjupersonernas kön, ålder, bakgrund och erfarenhet då vi ej finner det relevant för att besvara studiens syfte och frågeställningar.

3. Relevans för socialt arbete

Studiens ämnesområde är självbestämmande för patienter inom palliativ vård utifrån sjukhuskuratorers perspektiv. Ämnesområdet för forskningen berör därmed både fältet socialt arbete samt hälso- och sjukvårdsfältet vilket inte förekommer i så stor utsträckning inom tidigare forskning. Det höjer således studiens relevans för socialt arbete. Undersökning av patienters självbestämmande är av stor vikt då självbestämmande och integritet ska vara vägledande inom både hälso- och sjukvården samt inom socialt arbete enligt patientlagen, hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen (SFS 2014:821; SFS 1982:763; SFS 2001:453). Vi menar att begränsande och möjliggörande faktorer till självbestämmande därför är viktigt att undersöka utifrån socialarbetares perspektiv i hälso- och sjukvården. Fokuseringen på situationen för patienter inom palliativ vård är relevant utifrån att den gruppen av människor riskerar att hamna i social utsatthet på grund av sitt hälsotillstånd. Social utsatthet kan exempelvis innebära att sjukvårdspersonal eller närstående riskerar att agera åt eller bestämma över svårt sjuka personer och därmed begränsa möjligheten för patienten att ta egna beslut.

Vidare är det högst relevant att lyfta sjukhusuratorers perspektiv i socialt arbete. Det är en yrkesgrupp som utgör en minoritet både inom professionen socionomer samt på sin arbetsplats inom hälso- och sjukvården. Sjukhusuratorers perspektiv behöver även lyftas med anledning av att det sällan synliggörs i forskning kring socialt arbete.

4. Bakgrund

4.1 Palliativ vård

Patienter som vårdas palliativt har en obotlig sjukdom vilket gör att personen inte kan friskförklaras. Patienten kan befinna sig i ett tidigt eller sent palliativt sjukdomsskede vilket innebär att patienten har en mer eller mindre begränsad tid kvar att leva. Således kan personer som drabbats av obotlig sjukdom och som befinner sig i ett tidigt palliativ skede leva många år till efter besked om att sjukdomen ej är botbar. Att istället befinna sig i ett senare palliativ skede kan innebära att patienten endast har några veckor eller dagar kvar att leva. Därmed kan en patient vårdas palliativt under en längre tid av livet och inte enbart i livets slutskede. Att definiera palliativ vård som endast ”vård i livets slutskede”, vilket inte sällan görs av allmänheten, är alltså en bristfällig definition av begreppet. Palliativ vård utförs av ett tvärprofessionellt team och innebär att ge patienten lindrande och god vård med beaktning i att patientens självbild, integritet och självbestämmande bevaras (Nordenhielm 2014:21). Patienter med obotlig sjukdom kan ha olika behov av palliativ vård och omsorg vilket är anledningen till att det finns en skillnad på allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård ges till patienter som genom personal med grundläggande kunskap och kompetens inom palliativ vård kan tillgodose deras behov, vilket skall kunna erbjudas i alla vårdformer. Specialiserad palliativ vård ges till patienter som har mer komplexa eller särskilda behov. Specialiserad palliativ vård bedrivs till exempel på hospice eller avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) (Nordenhielm 2014:22-23). Palliativ vård utgår ifrån en helhetssyn av patienten och patientens närstående och syftar till att patienten ska få möjlighet till en god livskvalitet utifrån individuella förutsättningar. Ett välbefinnande för patienten till livets slut är en målsättning med palliativ vård (Nordenhielm 2014:22-23).

De fyra hörnstenarna

Palliativ vård utgår ifrån fyra hörnstenar. Den första hörnstenen är symtomlindring vilken innebär lindring av fysiska, psykiska, sociala och existentiella eller andliga behov. Det kan till exempel vara lindring av fysisk smärta eller ångest. Smärtlindring skall ges utifrån patientens behov med hänsyn till självbestämmande och integritet. Kommunikation är den andra hörnstenen och är viktig i relationen mellan patient och personal, inom och mellan arbetsgrupper samt relationen mellan patient och närstående. Hur relationerna fungerar påverkar i vilken utsträckning det är möjligt att främja patientens livskvalitet. Den tredje hörnstenen, teamarbete, betyder att den palliativa vården och omsorgen ska organiseras med patientens behov i fokus. Utifrån patientens individuella behov arbetar vårdteamet, bestående av olika professioner, vilka gör det möjligt att ge den vård som krävs för att bibehålla en patientcentrerad vård. Den sista och fjärde hörnstenen, stöd till närstående, innebär att patientens närstående skall erbjudas att delta i vården samt att få stöd både under patientens sjukdomstid och efter bortgång (Nordenhielm 2014:22-23).

4.2 Sjukhuskuratorns arbete

Kuratorns arbetsmetoder inom hälso- och sjukvård är anpassade efter den vård som bedrivs på den specifika avdelningen och utifrån varje individs behov och sjukdomstillstånd. Sjukhuskuratorn arbetar med patientens psykosociala situation som till följd av sjukdom förändrats. På sjukhus erbjuds både patienten och dess närstående kontakt med kuratorn. Att drabbas av allvarlig sjukdom kan innebära en förändrad livssituation och kan påverka boendesituation, arbetssituation, relationer till närstående och patientens egen självbild. Den förändrade livssituationen kan uttrycka sig som en krisreaktion som kan medföra att patienten och dess närstående känner behov av både emotionellt och socialt stöd (Lundin et al. 2009:37).

Kuratorn kan bistå med stödinsatser likt olika typer av samtal samt praktiska sociala åtgärder. Samtalen kan handla om patientens aktuella livssituation och hur situationen förändrats på grund av sjukdomen. Samtalen kan då beröra hur patienten kan lära sig att hantera sin nya livssituation, vilka boendalternativ det

finns som är anpassade utifrån patientens fysiska behov med mera (Lundin et al. 2009:38). Praktiska stödinsatser kan vara kuratorn ger information och råd kring vilket stöd patienten kan få av samhällets resurser samt hjälp med ekonomiska, juridiska och socialrättsliga frågor. Praktiska åtgärder kan även innebära att kuratorn hjälper patienten att fylla i ansökan om färdtjänst eller tar kontakt med andra instanser eller myndigheter för att underlätta patientens livssituation utifrån hans önskemål. En kurator kan liknas vid en samordnare som stödjer patienten och patientens närstående med social planering utifrån den nya livssituationen (Lundin et al. 2009:41, 47).

4.3 Självbestämmande

Begreppet självbestämmande har sitt ursprung i betydelsen av rätten för människor att vara oberoende, fria och skyddade från förtryck och kan förklaras som förmågan att tänka och agera självständigt samt ta egna beslut.

Självbestämmande är ett komplext begrepp och beskrivs ofta likna andra begrepp så som delaktighet, oberoende och autonomi (Ekelund 2014:11). Personlig autonomi är att medvetet och självvalt handla enligt sin egen plan, att kunna bestämma utan andras påverkan. Det vill säga att personen tar beslut utifrån egna värderingar och preferenser oavsett vad professionella anser om beslutet (Rynning, 1994). Kjellström menar att begreppet delaktighet likt självbestämmande är multidimensionellt. Att vara delaktig kan beskrivas som att medverka i något och förknippas med en känsla av medinflytande. För att skapa delaktighet krävs det att två parter kommunicerar och samverkar med varandra (Kjellström 2012:31-32).

Sara Nordenhielm beskriver etiska principer i palliativ vård och omsorg där självbestämmandeprincipen är en av dem. Principen innebär att varje persons integritet och rätt att ta beslut om sitt eget liv ska respekteras (2014:38).

Självbestämmande är också en del av "de 6 S:en" som innefattar sex begrepp vilka är; självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang samt strategier. Begreppen kan fungera som ett stöd för personalens arbete inom palliativ vård. I beskrivningen av "de 6 S:en" är självbestämmande ett centralt begrepp då det är viktigt för patienten att få vara delaktig och påverka sin egen vård. Autonomi och möjlighet till självständiga beslut kan försvåras vid livets slut men är viktigt att bevara (Ternstedt et al. 2012).

Självbestämmande, autonomi och delaktighet är begrepp som på flera sätt liknar varandra. De två förstnämnda begreppen innebär att individen på egen hand agerar eller tar beslut. Delaktighet särskiljer sig emellertid från de andra begreppen utifrån att det ej handlar om självständiga handlingar utan om agerande tillsammans med andra. Av den anledningen används ibland begreppet autonomi synonymt med självbestämmande i studien.

4.4 Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen och Patientlagen

Självbestämmande är en faktor som ska främjas enligt socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen samt patientlagen. Sjukhuskuratorn behöver förhålla sig till alla dessa lagar i sitt arbete. Socialtjänstlagens inledande paragraf belyser att verksamheten ska bygga på respekt för människors självbestämmanderätt och integritet (SFS 2001:453; SFS 1982:763; SFS 2014:821).

I hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) presenteras krav som hälso- och sjukvården ska bygga på där ett krav handlar om respekt för patientens självbestämmande och integritet. Även patientlagen (SFS 2014:821) syftar enligt 1 kap. 1 § till att ”[...] inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet”. Patientlagen går även djupare in på patientens rättigheter inom vården. Kapitel 3 handlar om att patienten skall få information om sitt hälsotillstånd, behandlingar med mera och därigenom få möjlighet att vara delaktig vilket främjar patientens självbestämmande. Kapitel 3 redogör även för att den som ger informationen i så lång utsträckning som möjligt ska försäkra sig om att den som tar emot informationen har förstått innehållet och betydelsen av informationen. Kapitel 5 beskriver delaktighet för patienten och handlar bland annat om att vården skall utformas och genomföras tillsammans med patienten så långt det är möjligt samt att vård och behandlingsåtgärder skall utgå från patientens önskemål och förutsättningar.

5. Tidigare forskning

I det följande presenteras en översikt av tidigare forskning kring patienters självbestämmande, autonomi samt delaktighet inom vården. Vidare presenteras forskning om närståendes upplevelser och roller då en patient drabbats av sjukdom vilket används för att förstå närståendes inverkan på patientens självbestämmande. Skälet till att forskning kring delaktighet och autonomi presenteras är att begreppen är nära sammankopplade med självbestämmande. Det tidigare kunskapsläget präglas av studier gjorda utifrån patienters, vårdpersonals och närståendes perspektiv och något som i låg utsträckning representeras är sjukhuskuratorers syn på fenomenet. Således utgör vår studie ett unikt bidrag till forskningen. Med anledning av det följer ett antal artiklar och avhandlingar främst skapade inom vårdvetenskap då socialvetenskapen i liten utsträckning producerat relevant forskning kring det aktuella ämnet. Forskningen presenteras under fyra rubriker som knyter an till studiens frågeställningar.

5.1 Olika aspekter av makt inom hälso- och sjukvård

Följande forskning presenterar resultat vilka kan förstås som olika uttryck av makt hos professionella inom hälso- och sjukvård. Trots att artiklarna till största del ej utgår ifrån sjukhuskuratorns perspektiv är de relevanta då makttemat knyter an till studiens frågeställning kring hur sjukhuskuratorer anser att deras makt i behandlingsrelationen påverkar patienters självbestämmande.

Osman och Perlín (1994) presenterar en artikel där sjukhuskuratorns roll belyses vilket till stor del saknas i annan forskning inom hälso- och sjukvården. Deras studie pekar på att kuratorn har en viktig uppgift i att uppmuntra patienter och underlätta för dem att genomföra hälsofrämjande direktiv inom vården. Osman och Perlín menar att kuratorn inom hälso- och sjukvården har till uppgift att på ett positivt sätt använda sin makt och sina resurser för att informera, utbilda och ge rådgivning till patienterna och deras familjer. Sjukhuskuratorn behöver också underlätta kommunikationen mellan patienten, dess familj och vårdteamet samt uppmuntra teamet att beakta etiska dilemman.

Tutton (2005:146-148) skriver likt flera andra forskare om på vilket sätt vårdpersonalen skapar delaktighet för patienter men belyser ej socialarbetarens roll likt Osman och Perlin (1994). Tutttons studie genomförs på en avdelning för äldre personer. Studien belyser delaktighet som en process där delaktighet underlättas genom att personalen exempelvis låter patienten leda interaktionen och ger patienten valmöjligheter och således ger patienten makt över sin egen situation. Även partnerskap ses som en viktig faktor vilket innebär att det förekommer respekt, tillit och förhandling i relationen mellan personal och patient.

Ekelund (2014:29-30) lyfter i sin avhandling kontroll, vilket kan ses som en maktaspekt, genom att belysa att "självbestämmande innebär att vara agent i sitt eget liv" utifrån intervjuer med sköra äldre personer. Enligt de svarande krävs det att få vara och känna sig som agent i sitt eget liv för att kunna utöva självbestämmande vilket innebär att vara stark, ha frihet och kapacitet att själv styra sitt eget liv. Självbestämmande innebär även att ha kontroll över sin tid och sin kropp för att ha möjlighet att uppleva ett välbefinnande samt att kunna träffa andra utanför sitt hem för sin egen hälsas skull. Självbestämmande blir alltså svårare att uppnå ju mer beroende personen blir av andra, vilket kan påverka personens möjlighet att på egen hand ta beslut. Ekelund lyfter även i sin forskning att "självbestämmande är villkorat" och belyser förutsättningar och begränsningar för självbestämmande. Vissa villkor måste uppfyllas för att de äldre personer som ingår i studien skall kunna ta egna beslut, vilka är att bli sedd, räknas som tillförlitlig av resten av samhället samt ha möjlighet att påverka och känna sig involverad. Beroendet av trygga relationer till exempelvis familj och vårdgivare ingår även i hur självbestämmande uppfattas. En annan förutsättning för att möjligheten till självbestämmande ska öka är att personen får tillgång till information och har tillräckligt med kunskap för att kunna ta egna beslut (Ekelund 2014:29-30).

Eldh, Ekman och Ehnfors (2006:505-506) undersöker patienternas upplevelser av deltagande och icke-deltagande i deras vård. Forskarna genomför en enkätundersökning på ett medelstort sjukhus i Sverige på olika avdelningar. Forskarna presenterar teman vilka tolkas som villkor för situationer där patienter upplever deltagande i sin egen vård. Dessa villkor kan förstås som olika uttryck

av makt från de professionella då de professionella kan välja om de vill styrka patientens egen makt genom delgivning av information, respektfullt bemötande etcetera. Det framkommer att en förutsättning för deltagande och beslutsfattande är då patienten får kunskap genom att bli informerad om sin situation samt vård och behandling. Studien lyfter även respektfulla relationer och delaktighet i sin planering som villkor för deltagande (Eldh et al. 2006:506-508). Studien belyser också förhållanden för patientens icke-deltagande. I enkätsvaren beskrivs situationer och förutsättningar för upplevelser av patientens icke-deltagande. Icke-deltagande uppstår enligt studien då patienten ej får tillräcklig eller begriplig information vilket leder till brist på kunskap. Ett annat kriterium för icke-deltagande är när patienten inte får den vård som patienten anser vara nödvändig. Brist på respekt belyses också som en faktor för icke-deltagande och handlar om när patientens kunskap ej erkänns eller när patienten inte betraktas som enskild individ. Icke-deltagande uppstår även när patienten är passiv och inte själv agerar (Eldh et al. 2006:509-511).

5.2 Patientens individuella förutsättningar för självbestämmande

Likt Eldh, Ekman och Ehnfors (2006) undersöker även Sainio, Lauri och Eriksson (2001) i nästföljande artikel förutsättningar för delaktighet i vården och beslutsfattande utifrån ett patientperspektiv. Studien belyser likt ovanstående artiklar till viss del maktaspekter i behandlingsrelationer men lyfter samtidigt på ett tydligt sätt hur patientens individuella livssituation kan vara av stor vikt för möjligheten till delaktighet för patienten. Därmed anser vi att artikeln är relevant med utgångspunkt i studiens frågeställning kring hur sjukhuskuratorer anser att patienters individuella resurser kan påverka patienters självbestämmande.

Syftet med Sainio, Lauri och Erikssons (2001:100-101) studie är att undersöka vuxna cancerpatienters åsikter och erfarenheter om deras delaktighet i vården och beslutsfattande samt förutsättningar för deltagandet. Resultatet i studien visar bland annat att medverkan i vården och beslutsfattande enligt patienterna främjas av god hälsa, tillgång till adekvat information och patientens egen vilja att delta. Åsikten om att patientens personlighet och självsäkerhet är en grund för att ta en aktiv roll i vården delas av de flesta intervjudeltagarna. En patient uttrycker att

han tror sig vara mer aktiv i sin cancervård än han varit i livet tidigare för att det nu handlar om liv och död. En annan patient menar dock att en person inte förändras till att vara bestämd och aktiv inom vården om den inte har varit det tidigare. Ytterligare faktorer som patienterna anser medverka till deras delaktighet är goda relationer med vårdpersonal samt uppmuntran av sjuksköterskor och läkare att delta (Sainio et al. 2001:102-104). Exempel på faktorer som enligt patienterna begränsar deras deltagande är dålig hälsa, okunnighet, ångest och ålder. Dålig fysisk och psykisk hälsa är den mest betydande faktorn då det ger upphov till trötthet och svårighet att ta emot information. Patienters bristande tilltro till sitt eget inflytande försvårar också deras deltagande. Slutligen framträder även dåliga relationer mellan patienter och personal som en begränsande faktor för delaktighet, exempelvis arrogans eller objektifierande attityder hos vårdpersonal (Sainio et al. 2001:102-104).

Lavoie, Blondeau och Picard-Morin (2011:47-49) lyfter begreppet autonomi vilket de relaterar till patientens kapacitet att ta beslut men också funktionsförmåga. De lyfter dels hur autonomi upplevs av patienten som individ men även hur patientens närstående har en påverkan på patientens möjlighet att utöva autonomi. Studiens syfte är att beskriva upplevelsen av autonomi för personer i palliativ vård. Deltagarna i forskningen är personer med obotlig sjukdom som deltar i palliativ dagvård. Lavoie et al. (2011:49-51) belyser i sitt resultat de erfarenheter av autonomi som delas av samtliga intervjudeltagare. Deltagarnas upplevelse av autonomi gäller både att fatta beslut och utföra praktiska handlingar. De uttrycker att upplevelsen av autonomi hjälper dem att hävda sin identitet och bidrar till att de bemöts respektfullt. Patienterna anser även att deras välbefinnande ökar när de upplever kontroll över situationen. Patienterna uttrycker också att det framkallar svåra känslor att uppleva hur möjligheten till autonomi minskar på grund av sjukdomsförloppet.

5.3 Närståendes roll i en patients livssituation

Närståendes roll relaterat till en patients självbestämmande är ett ämne som inte är särskilt beforskat tidigare. Följande artiklar berör olika funktioner närstående kan ha i förhållande till patienten men även hur funktionerna kan förändras utifrån hur

de närstående påverkas av att en patient är obotligt sjuk. Trots att självbestämmande specifikt inte undersöks i nedanstående artiklar kan de utgöra en grund för förståelsen av hur sjukhuskuratorer anser att patienters relationer till närstående påverkar patienternas möjlighet till självbestämmande vilket en av studiens frågeställningar berör.

Andershed och Ternestedt (2001:557) presenterar en studie som visar på hur en patients närstående kan vara engagerad i patientens vård på olika sätt. Syftet med studien är att utveckla ett teoretiskt ramverk kring närståendes engagemang i den obotliga patientens vård baserat på en djupgående analys av resultat i fyra tidigare studier kring medverkan av närstående i vården av döende cancerpatienter. Resultatet i studien visar att två teoretiska "block" kan sägas utgöra grunden för ramverket.

Det ena blocket beskriver hur begreppen "engagemang i ljuset" och "engagemang i mörkret" skiljer sig åt. "Engagemang i ljuset" innebär att närstående är väl informerade och upplever ett meningsfullt engagemang baserat på förtroende mellan dem och personalen. Med "engagemang i mörkret" menas att de närstående har känslor av att inte bli informerade eller bekräftade av personalen och att de närstående därför "famrar i mörkret" när de försöker stödja patienten (Andershed & Ternestedt 2001:556). Studien visar att en stark känsla av sammanhang och andra resurser hos de närstående, ett tillräckligt långt sjukdomsförlopp och en humanistisk inställning hos personalen verkar främja närståendes "engagemang i ljuset". De nämnda faktorerna kan skapa möjligheter för de närstående att ha insikt, att göra sina egna val och ha ett meningsfullt engagemang. En svag känsla av sammanhang, brist på andra resurser, ett sjukdomsförlopp som uppfattas av de närstående som alltför snabbt och frånvaro av en humanistisk inställning hos personalen verkar bidra till närståendes "engagemang i mörkret". Dessa negativa faktorer kan resultera i att de anhöriga får en bristande insikt, mindre möjligheter att välja och att engagemanget blir meningslöst samt att varken den närstående eller patienten erhåller det stöd de behöver vilket kan leda till att vården fördröjs. Det andra blocket i det teoretiska ramverket handlar om konkreta beskrivningar av närståendes engagemang med hjälp av begreppen "att veta", "att vara" och "att

göra". Det antas att om den närstående har insikt ökar hans/hennes möjligheter att göra val och vara inblandad i patientens vård i form av "att vara" och "att göra". Genom att få möjlighet "att veta", utvecklar den närstående insikt som hjälper till att avgöra hur han/hon vill vara involverad i patientens situation. De analyserade studierna visar att närstående får möjlighet "att veta" genom kontinuerlig information från patienten och personalen eller genom att aktivt söka information själva. Anhöriga som bedöms ha en stark känsla av sammanhang eller andra resurser till sitt förfogande tycks ha en större chans att få denna insikt i patientens situation och därmed kunna stötta patienten på ett meningsfullt sätt (Andershed & Ternstedt 2001:557-559).

De närståendes funktioner i patientens liv kan förändras under sjukdomsförloppet vilket James, Andershed och Ternstedt (2007) skriver om. Syftet med studien är att beskriva föreställningar inom en familj om cancer och död och hur dessa föreställningar påverkar deras dagliga liv och interaktion med varandra. Studien utgick från ett flertal intervjuer med en patient som drabbats av obotlig sjukdom samt sex närstående till patienten (James, Andershed & Ternstedt 2007:226, 228-229). Forskarna till studien menar att cancerdiagnoser och tankar om döden kan skapa kaosartade reaktioner hos familjer. De skriver även att andra studier har visat på att erfarenhet av sjukdom kan öka sårbarheten inom en familj och att situationen ofta upplevs betungande. Det kan i sin tur bidra till negativa konsekvenserna så som svårigheter i att förstå vad som sker. Hur familjen kan komma att hantera den påfrestande situationen, som följd av obotlig sjukdom, är starkt förknippad med föreställningar om sjukdom och död som familjemedlemmarna har (James, Andershed & Ternstedt 2007:226-227).

Studiens resultat visar på att det finns olika föreställningar och uppfattningar om cancer, död och döende inom familjen som deltog i undersökningen. Åtta föreställningar delas in i fyra huvudsakliga motsatspar som bildar separata teman: cancer är ett dödligt hot/död är befriande, döden kan hållas på avstånd/döden kan levas nära, döende sker ensamt/döende bör inte ske ensamt samt livet har ett slut/liv är oändligt. Vissa föreställningar delades av alla familjemedlemmar medan andra beskrevs av endast en eller några familjemedlemmar. De teman som framträdde illustrerar hur familjemedlemmarna haft många kontrasterande och till

synes motstridiga föreställningar samtidigt (Andershed & Ternestedt 2007:226, 231-232). De olika föreställningarna om sjukdomen och döden kunde medföra att familjemedlemmarna inte förstod situationen på samma sätt. James, Andershed och Ternestedt (2007:242-243) menar att de enskilda familjemedlemmarna påverkas på olika sätt när en närstående är sjuk men att det saknas forskning på hur familjen i helhet påverkas. Forskarna diskuterar om döendets komplexitet och att en patient som drabbats av obotlig sjukdom kan svänga mellan olika känslor så som önskan att leva och önskan att dö eller att ha dessa känslor på samma gång. Slutligen visar studien på att komplexiteten i det dagliga livet som familjer upplever kopplat till obotlig sjukdom understryker behovet av individanpassad vård med öppenhet för skillnad i förhållningssätt inom en familj (James, Andershed & Ternestedt 2007:226).

5.4 Självbestämandets komplexitet

Följande artiklar presenterar olika perspektiv på hur självbestämmande kan förstås och uttryckas. Somlig forskning belyser självbestämmande som en enbart positiv faktor för patienten. Samtidigt problematiserar vissa forskare begreppet och belyser komplexiteten som självbestämmande kan rymma. Nedanstående artiklar kan således kopplas till studiens frågeställning kring på vilket sätt sjukhuskuratorer anser att självbestämmande kan ta sig olika uttryck för patienter med obotlig sjukdom.

En kategori i Ekelunds avhandling är att "självbestämande förändras genom livet" vilken innebär att självbestämmande är föränderligt och att det finns uppfattningar bland de svarande att det är lika med levd erfarenhet. Studiens analys visar att självbestämmande är komplext och att det således finns svårigheter att ha en definitiv uppfattning om innebörden av självbestämmande, synen på det och möjligheten att utöva självbestämmande. Analysen påvisar även att uppfattningen om självbestämmande varierar beroende på personens grad av beroende, ålder samt livssituation. Värderingar, normer och attityder som finns i samhället anses enligt intervjupersonerna ha en stor påverkan på möjligheten till självbestämmande, särskilt när den äldre personen är beroende av andra (Ekelund 2014:29-30). Hela avhandlingens resultatet visar på att om möjligheten till

självbestämmande inte finns kan det påverka den äldre personens välmående negativt. Således bör personen uppmuntras och stödjas i att ta egna beslut för att kunna ha kontroll över sitt egna liv och dagliga aktiviteter vilket kräver insatser på individnivå, i närmiljön samt på samhällsnivå (Ekelund 2014:45). Flera studier visar även enligt Lavoie et al. (2011:47-49) att autonomi är speciellt viktigt för människor med obotlig sjukdom. De menar att den känsla av kontroll som kan kopplas till autonomi påverkar människans känsla av värdighet, utgör en källa till hopp, lindrar lidandet och förbättrar patientens livskvalitet. Främjande av självständighet kan motiveras genom studier som visar att förlust av självständighet är relaterat till ångest och existentiellt lidande. Lavoie et al. (2011:51-52) pekar även på paradoxen i att autonomi förknippas med personlig identitet och att vara oberoende av andra men att autonomi samtidigt upplevs med hjälp av andra.

Salloch och Breitsameter (2011) undersöker patienters självbestämmande inom palliativ vård och vad omvårdnadspersonal på hospice anser ligger inom ramen för patienternas självbestämmande. Personalen uttrycker exempelvis att patienten själv ska få bestämma vad den vill äta och dricka samt hur dygnsrytmen ska se ut. Samtidigt upplever personalen svårigheter kring autonomi då patienten exempelvis har kognitiva nedsättningar vilket kan problematisera beslutsfattande. Svårigheter uppstår även när patientens rätt till självbestämmande strider emot personalens omsorgsplikt då en patient exempelvis vägrar behandling. Även Karlsson och Milberg (2013:134-138) fokuserar i sin forskning på palliativ vård och lyfter fram självbestämmandets olika sidor då de diskuterar kriterier för en god död. De menar att ett etablerat kriterium för en god död är att som patient kunna vara aktivt deltagande och medbestämmande i beslut kring sin vård. Däremot lyfts självbestämmande och individualitet fram som omdiskuterade faktorer för den goda döden. I studien diskuteras att individuellt anpassad vård är viktigt men inte helt oproblematiskt då en individs beslut kan stå i konflikt med andra intressen.

6. Teori

Nedan presenteras de teorier och teoretiska begrepp som används för att analysera studiens empiri. Inledningsvis redogörs olika perspektiv av begreppet makt. Då makt är ett mångfacetterat begrepp kan det ta sig uttryck på flera olika sätt och ha skilda betydelser i olika kontexter. De valda maktperspektiven kan appliceras på maktrelationen mellan patient och professionell och kan därmed användas dels för att förstå hur sjukhuskuratorerna anser att deras makt kan påverka patientens självbestämmande men även hur patienten väljer att uttrycka sitt självbestämmande. Därefter presenteras Gitterman och Germain's teori om livsmodellen. Teorin om livsmodellen kan ge djupare förståelse för hur sjukhuskuratorerna anser att olika resurser hos patienten som individ men även resurser i dess omgivning kan påverka patientens möjlighet att hantera olika skeenden i livet. Då livsmodellen är en del av ekologisk systemteori kan den även användas för att förstå hur patienten befinner sig i ett system där det ständigt finns en ömsesidig påverkan emellan olika faktorer hos patienten själv och i dess omgivning vilket i sin tur även påverkar patientens självbestämmande. De följande teorierna och teoretiska begreppen kan således tillämpas för att besvara studiens syfte och frågeställningar.

6.1 Olika nyanser av makt

Resursmakt och tilldelad makt

Bernler och Johnsson belyser resursmakt och tilldelad makt vilka är två maktformer som finns närvarande i mötet mellan professionell och patient. Resursmakt innebär att en part i en relation besitter större resurser som har betydelse för maktfördelningen. Exempel på sådana resurser kan vara kunskap och erfarenhet som en annan part är beroende av. Den professionella har ofta större kunskap om samhället och dess olika välfärdssystem och har således kunskapsmakt i förhållande till patienten. Resursmakt kan missbrukas till exempel om den som besitter makten, det vill säga den professionella, använder sin kunskap för att tvinga patienten till ett visst agerande eller undanhåller viktig kunskap (Bernler & Johnsson 2001:183).

En typ av tilldelad makt är den makt som den professionella tilldelas av patienten, vilket kallas för bekräftad makt. Det innebär att patienten tillåter den professionella att handla på ett särskilt sätt och att patienten bekräftar att det är dennes önskan. Bernler och Johnsson menar att resursmaktens och den tilldelade maktens existens behöver erkännas samt att maktförhållandet i en behandlingsrelation bör balanseras i möjligaste mån. De maktbefogenheter en professionell har definierar hur stort maktintervall den har. Makten kan utövas maximalt och då befinner sig den professionella i de övre delarna av intervallet. Om den professionella istället befinner sig i de lägre delarna av maktintervallet används enbart makten då inga andra alternativ finns (Bernler & Johnsson 2001:184-185).

Maktperspektiv enligt Skau

Skau för liknande resonemang kring makt som Bernler och Johnsson (2001). Skau menar att en klient och professionell har skilda förutsättningar för att få sin vilja igenom. Den professionella representerar samhällets hjälpapparat som grundar sig på olika resurser likt ekonomiska och rättsliga, vilket ger den professionella makt. Den professionella har således makt att fördela sina resurser genom att exempelvis ge sina klienter ekonomisk eller praktisk hjälp, men har även möjlighet att låta bli att göra det (Skau 2007:78).

Skau teoretiserar kring maktförhållandet i en behandlingsrelation och utgår ifrån begreppen makt och hjälp. Skau belyser att begreppen "hjälp" och "makt" är nära sammankopplade då hjälp är en form av maktutövning som innebär att lägga saker till rätta för patienten så att den gynnas och stärks i sin förmåga att ansvara för sin situation. Hon menar att i en behandlingsrelation är makten alltid i obalans vilket medverkar till frånvaro av ömsesidighet i relationen. I vardagliga relationer mellan jämlika parter förekommer ofta en balans mellan givande och tagande vilket skiljer sig från behandlingsrelationer där den professionella oftast är den som avgör vad som ska göras under ett möte eller styr ett samtals utformning. Skau menar att hjälparen i professionella sammanhang kan ställa frågor eller utföra andra rutinmässiga handlingar i välvilja men ibland missar att lyssna in patientens åsikter eller behov. Skau belyser hur förhållandet mellan makt- och

hjälpaspekten kan variera mellan olika professioner. Oavsett om en behandlingsrelation karaktäriseras av mycket hjälp och lite makt finns makten ständigt närvarande i relationen och kan aldrig helt elimineras. Vårdpersonal kan emellertid arbeta stödjande och ta ställning för patienten och därmed dämpa den makt som finns inbyggd i yrkesrollen (Skau 2007:58-59, 78).

Symmetrisk, komplementär och metakomplementär interaktion

Olika interaktionsmönster har också betydelse för hur behandlingsrelationens maktförhållande balanseras. En form av interaktion kallas symmetrisk interaktion och innebär att maktförhållandet är balanserat mellan två parter och att deras handlingar är av liknande art. Om parternas aktioner istället kompletterar varandra och maktförhållandet därmed är obalanserat är interaktionen komplementär. Den parten som styr den andre och vanligtvis även påverkar relationens utformning kallas "one-up". Oftast har den professionella denna position. Den andra parten, vanligen patienten, benämns "one-down". Om den part som anses vara "one-down" istället styr hur relationen utformas blir interaktionen metakomplementär, vilket även är en förutsättning för att handlingsfriheten skall vara möjlig för behandlaren. Det kan liknas vid bekräftad makt då klienten styr den professionelles styrning utifrån sina önskemål och därmed har den överordnade makten (Bernler & Johnsson 2001:185).

6.2 Livsmodellen

Livsmodellen är en del av den ekologiska systemteorin och utvecklades av Germain och Gitterman. Livsmodellen utgår ifrån perspektivet att människor är beroende av varandra och sin omgivning, den kan därmed liknas vid ett ekologiskt system. Payne (2008:221) beskriver att "relationen mellan individerna och omgivningen är ömsesidig - över tid påverkar de varandra via utbyten av olika slag". Livsmodellen förklarar att under en persons livsförlopp stöter den på stressorer som stör passformen mellan personen och dess omgivning. Stressorer innebär problem eller skeenden som skapar svårigheter för personen att anpassa sig till omgivande miljö och hantera sin situation. Det kan handla om sjukdom, fattigdom, traumatiska händelser etcetera. En stressor kan även utlösa andra stressorer då resurserna inte räcker till för att hantera den första stressoren. Det

kan exempelvis handla om att en sjukdom begränsar en persons resurser vilket medför känslor av kontrollförlust som i sin tur blir ytterligare en stressor. Vidare bedömer personen hur allvarlig störningen är och om den innebär skada och förlust eller är en utmaning. Det andra steget i bedömningen är att personen funderar på vilka resurser den har för att lättare hantera situationen. Enligt livsmodellen hanterar en person situationen genom att försöka förändra något hos sig själv, sin omgivning eller samspelet där emellan. Personens egna reaktioner samt omgivningens respons ger feedback om huruvida det är ett fungerande hanteringsförsök eller ej.

Exempel på individuella resurser en person kan ha är motivation att hantera sin situation eller självförmåga vilket handlar om att ha tilltro till sin egen förmåga. En resurs kan även vara självkänsla som innebär att se sig själv som värdefull och viktig samt egenkontroll vilket betyder att kunna kontrollera sitt liv med respekt för andras rättigheter. Möjligheten att använda de individuella resurserna påverkas av sociala resurser likt hemmiljö och livsförlopp. Hemmiljö omfattar personens fysiska och sociala miljö och livsförlopp innebär oväntade händelser som personen erfarit under sitt liv. Målet för livsmodellen är att passformen mellan individen och dess omgivning ska förbättras genom att dämpa effekterna av livsstressorer och stärka individens personliga och sociala resurser. Modellen har även som mål att skapa bättre hanteringsstrategier hos individen samt påverka omgivningen så att personens behov kan tillgodoses. Det syftar till att individen ska kunna fatta beslut utifrån sin egen vilja (Payne 2008:221-224; Gitterman & Germain 2008:54-66).

7. Metod

7.1 Forskningsdesign

Studien har en kvalitativ forskningsdesign. David och Sutton lyfter fram fyra ord som karaktäriserar kvalitativ forskning; induktion, betydelser, subjektivitet och djupvaliditet. Kvalitativ forskningsdesign har ofta en induktiv ansats vilket handlar om att ett område utforskas med målsättningen att finna förståelse för ett fenomen utifrån den insamlade empirin. Ett explorativt tillvägagångssätt

möjliggör en öppenhet i studien då den insamlade datan formar forskningsprocessens riktning. Kvalitativ forskning betonar det holistiska perspektivet och därmed betydelsen av helheten, och ämnar inte bryta ner empirin i skilda delar. Subjektivitet innebär en betoning av handlingars och relationers betydelse i skapandet av den sociala verkligheten vilket ofta belyses inom kvalitativa studier. Kvalitativa metoder är lämpliga i studier som syftar till att uppnå djupvaliditet vilket innebär att finna djup förståelse och innebörd av ett fenomen. Studien har genomförts med en induktiv utgångspunkt då det funnits en önskan om att undersöka sjukhuskuratorers syn på patienters självbestämmande utifrån deras personliga erfarenheter och upplevelser och ej utifrån en särskild teori eller hypotes (David & Sutton 2016:83-86).

7.2 Urvalsprocess

Den valda urvalsmetoden kan liknas vid snöbollsurval. Snöbollsurval är användbart då populationen är dold och svår att identifiera. Vi hade inledningsvis svårt att hitta information om och kontaktuppgifter till intervjupersoner utifrån exempelvis hemsidor och ansåg därmed urvalsmetoden lämplig. Atkinson och Flint (2001) menar att “snöbollsurval bygger på socialt nätverkande och erbjuder en informell metod för att vinna tillträde till den efterfrågade populationen”, enligt David och Sutton (2016:197). Nackdelar med snöbollsurval är att det finns risk för ett snedvridet urval då forskaren får lita på att kontaktpersonerna är lämpliga för studien (David & Sutton 2016:197-198). Snöbollsurval används främst inom forskningsfält där kontaktpersoner använder informella eller privata nätverk för att forma urvalet. I denna studie användes emellertid kontaktpersoners formella eller professionella nätverk för att nå lämpliga intervjudeltagare.

Initialt kontaktade vi en socionom inom hälso- och sjukvården för att få kontaktuppgifter till kuratorer som i sitt arbete möter patienter med obotliga sjukdomar. Vi efterfrågade kontaktuppgifter till kuratorer inom hälso- och sjukvård i delar av Västra Götalandsregionen. Begränsningen av att enbart efterfråga uppgifter till kuratorer inom somliga delar av regionen grundade sig i att vi ville undgå att färdas långa sträckor för att genomföra intervjuer samt studiens begränsade omfång och tidsram. Kriteriet för intervjupersonerna var att

de i någon mån i sitt arbete möter patienter med obotlig sjukdom. Denna patientgrupp återfinns inom ett stort antal avdelningar eller instanser inom hälso- och sjukvården likt hospice, hemsjukvård, urologavdelning (exempelvis patienter med prostatacancer) eller hematologavdelning (exempelvis patienter med leukemi). Därmed representerar intervjupersonerna flera olika avdelningar där bland annat obotliga sjukdomar förekommer.

Eventuella intervjupersoner tillfrågades och informerades via mail. I mailet bifogades ett informationsbrev som innehöll presentation av oss själva, studiens syfte samt vad ett eventuellt deltagande innebär. Vi kontaktade initialt sju sjukhuskuratorer inom palliativ vård i delar av Västra Götalandsregionen med förfrågan om intervjudeltagande. Av dem var det några som inte svarade alls samt en del som svarade att de inte hade tid för intervju. Till de som inte gav någon respons alls skickades en påminnelse om sista anmälningssdag för deltagande. I mailet bifogades återigen informationsbrevet för att underlätta för de tillfrågade. Vi valde därefter att tillfråga ytterligare nitton sjukhuskuratorer som stämde in på kriterierna för deltagande för att få möjlighet till fler intervjuer. Kontaktuppgifter till dessa fick vi genom den tidigare kontaktpersonen men även genom en annan socionom inom hälso- och sjukvården. Av de personer som kontaktades valde somliga att delta i intervju medan några inte svarade alls eller uppgav att de inte hade tid för deltagande. Totalt kontaktades tjugosex kuratorer och urvalet resulterade slutligen i sju intervjupersoner (David & Sutton 2016:201).

7.3 Konstruktion av intervjumaterial

När intervjuguiden konstruerades utgick vi ifrån studiens preliminära syfte och frågeställningar samt vår förförståelse kring självbestämmande inom hälso- och sjukvård. Frågorna formulerades utifrån särskilda faktorer som vi anade skulle kunna påverka en patients självbestämmande. Då frågorna hade skrivits ned kategoriserades de under tre huvudteman; relation mellan patient och professionell, patienten som individ samt relation mellan patient och dess närstående. Inom dessa teman konstruerades även underteman för att få en tydlig struktur i intervjuguiden. Vissa underteman och frågor som fanns med i intervjuguiden uteslöts under analysprocessen vilket förklaras mer

under ”Kvalitativ analys” (Kvale & Brinkmann 2014:172-175). Somliga frågor var öppna och övergripande för att ge intervjupersonerna större utrymme att svara fritt samt för att inte missa väsentlig information. Samtidigt fanns ett stort antal frågor som hade ”ja- och nej-karaktär” vilket berodde på att vi ej ville göra antaganden om att intervjupersonerna ansåg att exempelvis makt eller närstående påverkar en patients självbestämmande. Vi ville först undersöka huruvida intervjupersonen tyckte att de olika faktorerna påverkar eller inte, för att sedan ställa följdfrågor kring på vilket sätt det kan påverka samt efterfråga praktiska exempel. Följdfrågorna skrevs ej med i intervjuguiden då vi ämnade forma dessa fritt under varje enskild intervju.

7.4 Intervjumetod och intervjuernas genomförande

Studiens data samlades in genom enskilda intervjuer vilket är en metod inom kvalitativ forskning. Intervjustudier syftar till att förstå ett fenomen ur intervjupersonernas perspektiv genom deras berättelser. Valet av metod gjordes med utgångspunkt i att vi finner ämnet självbestämmande komplext eftersom det kan förklaras och ha skilda betydelser från person till person. En intervjustudie skapar större utrymme för delgivning av praktiska erfarenheter samt underlättar en öppen dialog mellan intervjuperson och forskare vilket denna studie eftersträvar. Det huvudsakliga skälet till att intervjumetod valdes är att studien syftar till att skapa djup förståelse kring sjukhuskuratorns syn på självbestämmande för patienter med obotlig sjukdom (Kvale & Brinkmann 2014:18).

Intervjuerna i studien var halvstrukturerade vilket innebär att intervjun har en öppen karaktär men till viss del följer en struktur där några övergripande teman eller frågor är bestämda i förväg. Intervjumodellen syftar till att förstå ett fenomen utifrån intervjupersonens subjektiva perspektiv. Den halvstrukturerade intervjun valdes för att intervjudesignen varken är låsande likt en enkätintervju då det finns utrymme för följdfrågor eller öppen som ett vardagligt fritt samtal då den följer en viss struktur. Vi anser att fördelar med halvstrukturerad intervju är att strukturen hjälper forskarna och intervjupersonen att fokusera på relevant fakta för att besvara studiens syfte och frågeställningar. Att genomföra en intervju som följer

en viss struktur underlättar för samtliga deltagare att hålla sig inom den planerade tidsramen. Nackdelar med den valda intervjuformen är att den till viss del är styrande och därmed kan begränsa utrymmet för intervjupersonerna att svara fritt kring ämnet. Vi menar att ämnet självbestämmande är mångfacetterat och komplext då det kan ha skilda betydelser för olika personer och i olika kontexter. En till viss del öppen intervjuform är därför lämplig för att ge utrymme för intervjupersonerna att ge beskrivande svar. Intervjumetoden kan medverka till att skapa en djupare förståelse av fenomenet och därmed besvara studiens syfte och frågeställningar (Kvale & Brinkmann 2014:45).

Innan intervjuerna genomfördes diskuterade vi kring för- och nackdelar som kunde finnas beroende på var intervjuerna skulle ta plats. Vi kom fram till att det var lämpligast att tillfråga intervjupersonerna var de själva skulle föredra att intervjun genomförs för att ge dem möjligheten att bestämma och skapa trygghet i intervjusituationerna. Intervjupersonerna meddelade att de föredrog att intervjun skulle ske på deras respektive kontor eller i ett neutralt samtalsrum. Inför intervjuerna kom vi överens om att den ena av oss skulle leda intervjun medan den andra skulle sitta bredvid och lyssna samt eventuellt föra anteckningar. Anledningen till det var att intervjun ansågs bli mindre rörig för alla parter. Varje intervju inleddes med frågan om vi hade tillåtelse att spela in intervjun vilket alla samtyckte till. Därefter presenterade vi oss själva, berättade om studiens syfte samt informerade om deltagandets premisser. Samtliga intervjupersoner fick frågan om det var okej att den av oss som inte skulle intervjua satt bredvid, lyssnade och eventuellt antecknade vilket alla tyckte. Innan intervjun påbörjades fick intervjupersonen chans att efterfråga ytterligare information. Intervjuguiden användes som ett verktyg i samtliga intervjuer. Det innebär att alla frågor inte ställdes samt att vi under samtliga intervjuer ställde ett flertal följdfrågor vilka inte fanns med i intervjuguiden. Frågornas ordningsföljd skiftade en aning mellan intervjuerna. I slutet av samtliga intervjuer fick intervjupersonerna utrymme att dela med sig av reflektioner och tankar, berätta ytterligare om något som tagits upp under intervjun samt ställa frågor. Intervjuerna hölls på respektive intervjupersons kontor eller i ett samtalsrum (Kvale & Brinkmann 2014:170-171).

7.5 Bearbetning av kvalitativ data

Bearbetning av den insamlade datan började med att vi transkriberade samtliga ljudinspelningar från intervjuerna. Under transkribering tilldelades varje intervjuperson en unik kod för att säkra anonymiteten. Vi valde att transkribera hälften av intervjuerna var. Transkribering av insamlad data genomfördes ordagrant och ljudfilerna raderades efter transkribering. Vid inskrivning av citat i studiens analys togs somliga ord bort, exempelvis “mm”, “asså” samt pauser, för att göra texten mer lättförståelig för läsaren (Kvale & Brinkmann 2014:220-222).

7.6 Kvalitativ analys

Den insamlade empirin analyserades med hjälp av metoden innehållsanalys där kodning av materialet är ett viktigt verktyg. Kodning innebär att forskaren tematiserar eller kategoriserar olika delar av empirin för att finna olikheter samt likheter. En nackdel med kodning kan vara att forskaren förenklar materialet genom att placera det i kategorier. En fördel med kodning är dock att det skapas en struktur och ordning i intervjumaterialet vilket hjälper forskaren i vidare analys. Vi använde oss även av metoden meningskoncentrering vilket innebär att komprimera intervjusvar till kortare sammanfattningar. Då intervjusvaren i denna studie var breda och berörde ett flertal områden ansågs innehållsanalys vara mest lämplig då det fanns behov av att skala ner och tydliggöra materialet genom ett antal valda teman (David & Sutton 2016:271-272; Kvale & Brinkmann 2014:242-247).

Då all empiri hade transkriberats läste vi den inledningsvis enskilt för att hitta teman att kategorisera datan utifrån vilka vi sedan jämförde med varandra. Det bidrog till att finna teman som båda ansåg framträdande och viktiga för studien. Eftersom intervjuerna berörde ett stort antal frågor och teman var det nödvändigt att utesluta somliga delar för att hålla en röd tråd i studien samt att allt material ej kunde rymmas inom studiens omfattning. Exempel på frågor som av den anledningen helt fick uteslutas i analysen var frågor kring kopplingen mellan etnisk tillhörighet och självbestämmande. Efter den första tematiseringen skrevs materialet ut i pappersform. Citaten kodades med hjälp av olika färgmarkeringar för varje tema. När vi vidare valde ut citat att använda i analystexten gjordes

meningskoncentrering av citaten vilket omformade vissa teman och nya underteman skapades för att ge mer struktur i analysen. Det första tema som skapades var ”maktens närvaro i behandlingsrelationen” vilket delades in i fyra underteman; ”beroenderelation mellan patient och professionell”, ”kommunikation av information”, ”makt i gott syfte” samt ”balansering av makt”. Det andra temat som framträdde ur empirin var ”individuella resurser” med följande underteman; ”hälsotillstånd” samt ”personlighetsdrag”. Det tredje temat som skapades var ”närstående som stödjande eller styrande”. Det fjärde och sista temat som analyserades var ”självbestämmandets olika uttryck”. I analysen beskrevs initialt de utvalda citatens innebörd. Texten tolkades och analyserades därefter med hjälp av valda teorier och teoretiska begrepp. En inledning utformades även till varje tema för att skapa mer förståelse kring temats innebörd för studien. Avslutningsvis skrevs en sammanfattning av resultat inom varje tema för att på ett tydligt sätt presentera vad studien dittills kommit fram till. I analysen gavs varje intervjuperson en siffra, ej för att jämföra exempelvis intervjupersonernas skilda arbetsplatser, utan för att tydliggöra att samtliga intervjupersoner finns representerade i analysen. Ytterligare en anledning var att det skulle underlätta för läsaren att följa vilka citat som åsyftas i den analyserande texten (Kvale & Brinkmann 2014:241-242, 245-249).

7.7 Arbetsfördelning

Vi har i stort sett utfört allt tankearbete samt skrivande tillsammans. De delar i texten som inledningsvis delades upp mellan oss är tidigare forskning och bakgrund där ungefär hälften av texten skrevs vardera. Under arbetsprocessen har emellertid dessa delar omformats och justerats gemensamt.

7.8 Metoddiskussion

Valet av urvalsmetoden snöbollsurval anser vi har skapat goda förutsättningar för att nå syftet med studien. Då det inte är självklart vilka avdelningar på sjukhus och andra inrättningar som har en anställd kurator som möter patienter med obotlig sjukdom har populationen till viss del varit dold. Därmed har det varit

betydelsefullt med två socionomer inom hälso- och sjukvården som kontaktpersoner vilka har förmedlat kontaktuppgifter till personer som varit lämpliga utifrån studiens urvalskriterier. Utifrån att kontaktpersonerna använt sitt formella eller professionella nätverk anser vi att risken för snedvridet urval är relativt liten då kontaktpersonerna utgått ifrån sin kunskap om vilka kuratorer som möter palliativa patienter. Vi anser därmed att kontaktpersonerna har kunnat avgöra vilka sjukhuskuratorer som varit lämpliga för intervjuer vilket således motverkat ett snedvridet urval.

Intervjuguidens utformning som innehöll förbestämda teman har underlättat att besvara studiens syfte och frågeställningar. Dock kan det till viss del ha styrt studiens riktning och medfört att viktiga aspekter av fenomenet har gått förlorade. Kvalitativ intervjumetod samt innehållsanalys är metoder som kräver mycket tid. Därav har studiens omfång begränsat möjligheten att samla in samt analysera material. Samtidigt anser vi att en kvantitativ studie skulle ha skapat svårigheter i att presentera en djup förståelse av undersökningsområdet. Halvstrukturerade intervjuer har resulterat i ett brett material vilket å ena sidan medfört en utmaning i att skapa struktur i materialet. Å andra sidan har det varit en hjälp för att förstå komplexiteten i undersökningsområdet och att därmed besvara studiens syfte och frågeställningar.

7.9 Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet

Reliabilitet handlar om huruvida mätinstrumenten är tillförlitliga och om samma resultat kan kunna uppnås om studien görs vid ett annat tillfälle. I kvalitativa intervjustudier kan tillförlitlighet exempelvis ha att göra med hur intervjuguiden utformas, hur intervjufrågor ställs och hur svaren analyseras så att de i möjligaste mån speglar det intervjupersonen vill förmedla. Emellertid menar David och Sutton att forskaren bör beakta att mätfel aldrig helt kan undvikas eftersom mätinstrument likt en intervju ej är totalt tillförlitlig (2016:220).

Reliabilitetsproblem kan uppstå om intervjuer har en ostrukturerad form, vilket till viss del förekommer i denna studie (David & Sutton 2016:33). En del frågor upplevdes enligt intervjupersonerna som breda och komplexa, vilket i vissa fall skapade en osäkerhet kring syftet med de berörda frågorna. Således behövde vi

upprepa och förtydliga somliga frågor. Utifrån dessa synpunkter från intervjupersonerna reflekterade vi över att vissa frågor kunde varit kortare och tydligare för att lättare förstås. Intervjuerna genomfördes delvis på olika sätt då vi höll några intervjuer var samt att olika följdfrågor ställdes, vilket påverkar insamlingen av data. Det gör resultaten svåra att jämföra om studien skulle genomföras igen. Den kvalitativa intervjuemetoden valdes emellertid för att kreativiteten och den interna validiteten ansågs viktigare än reliabilitet (Kvale & Brinkmann 2014:176; David & Sutton 2016:33, 220).

Validitet innebär att datan stämmer överens med verkligheten. En del av validitet är intern validitet vilket handlar om att empirin korrekt speglar det intervjupersonerna uttrycker (David & Sutton 2016:33). Intervjuerna i studien har haft ett stort tidsomfång i förhållande till studiens omfattning. Ett flertal följdfrågor har även ställts under intervjuerna för att skapa mer djup och ökad förståelse kring undersökningsområdet. Vida frågor under intervjuerna har även möjliggjort att intervjupersonerna kunnat påverka intervjuernas utformning. Vi har i analysen försökt lyfta olika perspektiv på självbestämmande samt belyst då flera kuratorer varit eniga. Analystexten har även skickats till samtliga intervjupersoner för att ge dem möjlighet att göra korrigeringar om deras intervjusvar framställts på ett felaktigt sätt. Vi har även medvetet reflekterat kring och försökt motverka att tidigare erfarenheter av undersökningsområdet påverkat studiens analys och resultat. Trots att intern validitet aldrig kan garanteras skapar nämnda aspekter förutsättningar för en ökad intern validitet i studien.

Samtidigt har strävan efter intern validitet medfört att vi ej haft möjlighet att intervjua ett större antal kuratorer. Det har resulterat i en begränsning av den externa validiteten och generaliserbarheten då studiens resultat inte kan antas gälla samtliga i populationen. Urvalet av intervjupersoner har varit självselektivt och studien speglar således enbart de kuratorer som samtyckt till att delta. Då urvalet av intervjupersoner har påverkats av vilka kontakter som förmedlats till oss via våra kontaktpersoner är det svårt att bedöma om urvalet är representativt för populationen. Generaliserbarhet har emellertid inte varit ett mål med studien då vi ämnat förstå djupet av självbestämmande som fenomen då det är ett komplext ämne (David & Sutton 2016:33, 197-198).

8. Etiska överväganden

Reflektion kring vad som skulle kunna vara etiskt problematiskt har varit närvarande både innan, under och efter studiens genomförande. Enligt Helsingforsdeklarationen, en etisk regelsamling, är det viktigt att ”vid forskning på människa får vetenskapens och samhällets intressen aldrig gå före hänsynen till försökspersonens välbefinnande” (Kalman & Lövgren 2012:7). Svedmark menar att forskning på människor alltid innebär ett etiskt ställningstagande (2012:101).

Initialt planerades att intervjua patienter inom palliativ vård för att lyfta deras berättelser om självbestämmande utifrån ett patientperspektiv. Dock diskuterade vi hur det skulle kunna påverka patienterna. Inom palliativ vård har samtliga patienter obotliga sjukdomar och deras fysiska samt psykiska hälsa är därmed mer eller mindre utsatt. Det påverkar situationen de befinner sig i och således hur lämpligt det skulle vara att delta i en forskningsintervju. Ett maktperspektiv kan även spela in då en ojämn maktbalans kan medverka till att patienten upplever svårigheter i att tacka nej till deltagande. Som forskare besitter du en viss makt utifrån kunskap, profession etcetera vilket kan ge dig en överlägsen position i synnerhet gentemot en patient som befinner sig i en utsatt position i och med sitt allvarliga sjukdomstillstånd. Efter diskussion kring ovanstående aspekter ansåg vi att intervjuer med patienter inte skulle vara etiskt försvarbart och valde därför att istället tillfråga sjukhuskuratorer om deltagande i intervjuer.

Även då valet gjordes att tillfråga kuratorer om intervjudeltagande reflekterade vi kring etiska aspekter. Reflektionerna handlade exempelvis om huruvida det valda ämnet, självbestämmande för patienten, skulle kunna vara känsligt eller på något sätt upplevas som ett intrång i intervjupersonernas liv (Svedmark 2012:101). Inom forskning är det särskilt väsentligt att värna om forskningsdeltagarnas självbestämmande, integritet och människovärde. Det är således viktigt att som forskare reflektera kring makt, egna värderingar och moral för att bli medveten om huruvida och till vilken grad det kan påverka forskningen och forskningsdeltagarna (Kalman & Lövgren 2012:9). Med utgångspunkt i Kalman och Lövgrens resonemang har vi reflekterat och diskuterat vad som kan tänkas påverka studien och intervjupersonerna som ingår i studien. En aspekt som tagits

hänsyn till är att en av oss har relation till somliga av intervjupersonerna. För att minska risken för dessa intervjupersoner att känna sig tvingade till deltagande i studien har den av oss som inte har relation till dem tagit kontakt samt i möjligaste mån intervjuat dem. Den andra av oss har kontaktat och intervjuat övriga deltagare. Ytterligare anledning till uppdelningen var att öka neutralitet och objektivitet under intervjuerna samt att minska risken för interna resonemang mellan intervjuare och intervjuperson. Svedmark (2012:103) menar att det finns svårigheter i att vara professionell som forskare och inte dras med i berättelser som framkommer om forskaren berörs av upplevelserna och svaren. Att påverkas av deltagarna på detta sätt kan vara problematiskt i skapandet av akademisk kunskap på en neutral grund. Samtidigt kan det öka förtroendet parterna emellan vilket kan ge djupare berättelser. Trots att ovanstående hänsynstagande och val har gjorts finns en medvetenhet om att relationen mellan en av oss och somliga intervjupersoner kan ha påverkat forskningsresultatet.

En annan etisk diskussion som fördes under studien var om vi båda skulle medverka under intervjuerna eller om en uppdelning skulle ske utifrån resonemang kring maktförhållandet mellan forskare och intervjuperson. Likt Kvale och Brinkmann skriver är forskningsintervjun inte ett samtal mellan likställda parter då det är forskaren som styr över situationen (2014:19). Om vi båda skulle delta under intervjuerna skulle maktobalansen mellan oss och intervjupersonen kunna öka samtidigt som det skulle underlätta registrering av intryck, kroppsspråk samt att inte missa väsentlig information. En tanke var att vi skulle kunna se och lyssna utifrån olika perspektiv om båda deltog under intervjuerna. En annan aspekt som togs i beaktning var att intervjupersonerna är professionella samt har kunskap och erfarenhet om studiens undersökningsområde medan vi är studenter, vilket skulle kunna minska maktobalansen. Vad som enligt Kvale och Brinkmann är viktigt att beakta är att forskningsintervjun är en enkelriktad dialog. Forskaren styr till stor del över frågorna samt tolkar informationen som kommer fram, vilket skapar en maktobalans i mötet mellan intervjuare och intervjuperson (2014:51-53).

8.1 Etiska principer

Inför forskning men även under och efter forskningsprocessen finns det fem centrala etiska principer du som forskare bör beakta vilka presenteras nedan.

Informationskravet och samtyckeskravet

Informationskravet betyder att forskaren ska informera forskningsdeltagarna om vad ett deltagande i studien innebär för att kunna ta ställning till om de vill delta eller inte. Informationskravet är förenat med informerat samtycke och grunden för att uppnå samtyckeskravet. Samtyckeskravet betyder att forskningsdeltagarna har rätt att besluta om de vill medverka i studien eller inte (Kalman & Lövgren 2012:13).

Då vi i studien kontaktade personer med förfrågan om intervjudeltagande bifogades ett informationsbrev. Informationsbrevet innefattade en presentation av oss själva, studiens syfte och varför vi intresserades av det valda ämnet samt vilken metod och tillvägagångssätt som kommer att användas. I informationsbrevet framgick även att deltagandet är frivilligt och att den tillfrågade när som helst kan avbryta sin medverkan, att svaren anonymiseras och endast kommer att användas i det avsedda syftet. De tillfrågade informerades även om att ljudfilerna kommer att raderas efter transkribering om samtycke till ljudinspelning av intervjun ges. Vi gav även eventuella intervjupersoner tid att tänka om de ville delta i studien eller inte, vilket framkom i informationsbrevet. Informationen upprepades sedan muntligt inför varje intervju för att återigen påminna intervjupersonerna och ge utrymme till frågor. Information gavs också om att intervjupersonerna kommer att få möjlighet att läsa och korrigera sina svar i analysavsnittet innan studien färdigställs. De gavs även möjlighet till mer information kring studien om de önskade det innan intervjun påbörjades (Lövgren, Kalman & Sauer 2012:57).

Konfidentialitetskravet och nyttjandekravet

Konfidentialitet syftar på de överenskommelser med deltagarna om vad datan som framkommer under intervjuerna kommer att användas till. Innebörden av det är att privata data som på något sätt kan göra deltagarna identifierbara i studien inte

kommer att avslöjas. Forskarna skall se till att deltagarnas privata integritet skyddas. Vi valde att i studien anonymisera all information som framkom under intervjuerna. Dock beaktades risken att förvränga svaren genom anonymisering, varför intervjupersonerna i studien fick ta del av studiens analysavsnitt innan slutprodukten var färdig. Detta för att ge dem möjlighet att läsa igenom, ändra, ta bort information som de inte ansåg stämma överens med vad de uppgav under intervjuerna (Svedmark 2012:108-110). Vi valde även att ge varje intervjuperson en identifieringskod istället för namn när transkribering skedde. Inga frågor kring ålder, hur många år deltagaren varit verksam i organisation med mera ställdes för att minska risken för möjligheten att identifiera intervjupersonerna. Vi beslutade oss även för att benämna intervjupersonerna som ”hen” i analysen för att kön inte skulle kunna identifieras (David & Sutton 2016:183). Nyttjandekravet uppfylldes genom att information och uppgifter om de enskilda intervjupersonerna endast användes i studiens avsedda syfte vilket likt konfidentialitetskravet värnar om individens integritet. Intervjupersonerna informerades om det inledningsvis under varje intervju (Kalman & Lövgren 2012:13-14).

Framställningskravet

Framställningskravet innebär att ett fenomen eller en grupp framställs på ett etiskt försvarbart sätt i studien. I studien utgick vi ifrån de faktiska intervjusvaren och försökte göra nyanserade analyser och lyfta olika perspektiv (Nyström 2012:82). En etisk korrekt framställning av intervjupersonerna beaktades även genom att de fick ta del av analysmaterialet innan färdigställd studie, se föregående stycke för vidare resonemang.

9. Resultat och analys

9.1 Maktens närvaro i behandlingsrelationen

Maktperspektivet är något som genomsyrar studien i sin helhet då begrepp som nämns av intervjupersonerna i förhållande till självbestämmande är kontroll, att styra eller bestämma, vara oberoende etcetera. Intervjupersonerna ombads inledningsvis att beskriva vad självbestämmande innebär för dem. En intervjuperson uttrycker att självbestämmande handlar om att “bestämma över sig

själv... att själv få bestämma... eller att själv slippa bestämma kanske också”. En annan definierar självbestämmande som att “ha makt över sin egen situation, ha kontroll tänker jag på”. Begreppen som intervjupersonerna belyser har en tydlig koppling till makt vilket således utgör en grund för studiens fokus på självbestämmande.

Beroenderelation mellan patient och professionell

Ett tema som framträder i flera intervjuer är hur professionellas makt påverkar patientens självbestämmande. Somliga intervjupersoner nämner att patienten är i en beroendesituation och maktunderläge bara genom att vara patient då personen inte själv valt att drabbas av obotlig sjukdom. Nedan presenteras ett exempel på den beroenderelation som existerar mellan patienten och de professionella.

Men det är klart att det finns ett maktförhållande. Patienten är ju här på grund av att patienten behöver vår hjälp [...] Redan i det så finns det ju ett maktförhållande, det är ju vi som bestämmer. Det är vi som bestämmer när maten kommer på bordet, det finns ingen valmöjlighet av vad som serveras [...]

Intervjuperson 2

Det faktum att vårdpersonalen bestämmer kring exempelvis vilken tid patienterna får sina måltider och vad som serveras exemplifierar beroenderelationen samt visar på en tydlig begränsning för patienternas självbestämmande. Det framkommer att det finns en gräns för vad patienterna kan bestämma över när de befinner sig i sjukvårdens händer. Det maktförhållande som skapas i att patienten är den som söker hjälp och är beroende av vården kan ha olika effekter på självbestämmandet vilket belyses i nästkommande citat.

Man kan känna sig tyst av makten, tystad av makten, så kan det vara. Eller man kanske vill sätta sig upp emot makten och vara lite, bli lite mer kaxig, asså sådär tänker jag. Självbestämmandet, “ja det är ingen idé att jag säger något för de bestämmer ändå över mitt huvud”, det kan vara så.

Intervjuperson 7

Intervjuperson 7 beskriver ovan att patienten kan känna sig tystad av makten vilket kan resultera i att hen inte vågar göra sin röst hörd eller att beslut tas av andra utan hänsyn till patientens vilja. Maktutövning kan alltså få negativa konsekvenser i form av att patientens självbestämmande begränsas. Samtidigt tycks det som att beroenderelationen mellan patient och professionell ibland kan utgöra en provokation för patienten vilket kan skapa en motreaktion. Om patienten likt ovanstående citat berör intar en ”överlägsen” eller självsäker position skulle det kunna medverka till att patienten stärks i att uttrycka sina åsikter vilket i sin tur möjliggör självbestämmande.

Den professionellas makt som berörts hittills kan förstås som en form av resursmakt (Bernler & Johnsson 2001:183). Båda ovanstående citat kan tolkas som att den professionella har resurser i form av kunskap och erfarenhet utifrån sin profession. Dessa resurser hos de professionella är en förutsättning för att patienten ska kunna få hjälp med sin obotliga sjukdom samt psykosociala omständigheter. Om patienten hade haft egna resurser att lösa sin situation på egen hand hade personen inte behövt kontakta hälso- och sjukvården, däribland kuratorn. En patient inom palliativ vård är således beroende av sjukvårdens olika professioner. De professionellas resursmakt sätter alltså patienten i en oundviklig underlägsen position vilket kan påverka patientens självbestämmande på olika sätt. I de flesta fall verkar patienters självbestämmande begränsas av beroenderelationen mellan dem och de professionella. Samtidigt visar empirin att den obalanserade resursfördelningen kan skapa olika reaktioner hos patienter vilket visar att självbestämmandet inte alltid behöver begränsas. De resurser hos professionella som tagits upp hittills skulle till största del kunna ses som begränsande faktorer då de medverkar till beroenderelationer mellan patient och professionell. Dock skulle andra former av resursmakt i större utsträckning kunna öka självbestämmandet vilket analyseras under nästa avsnitt.

Kommunikation av information

Information kan förstås som en resurs som är viktig att förmedla till patienterna genom god kommunikation. Då en patient vårdas palliativt ställs personen inför svåra beslut kring bland annat behandling och boendesituation. Exempelvis kan

patientens vårdbehov under sjukdomsförloppet medföra svårigheter att bo hemma vilket tvingar patienten till beslut kring andra boendelösningar. Därmed krävs förmedling av viktig information till patienten inför olika beslutsfattanden. Samtliga kuratorer uttrycker att kommunikation och informationsutbyte är en förutsättning för att en patient ska kunna fatta ett välgrundat beslut. Att patienten får ta del av information från kurator och annan vårdpersonal är även en faktor som utjämnar maktförhållandet dem emellan. Nedan exemplifieras vikten av information som förutsättning för patientens självbestämmande.

[...] och självbestämmande i det ligger ju naturligtvis också i att patienten ska vara väl informerad och att också vara medveten om vilka alternativ som finns och utifrån det ta egna beslut i så hög utsträckning som möjligt.

Intervjuperson 2

Intervjuperson 2 beskriver att patienten behöver informeras om vilka ramar och möjligheter som finns för självbestämmandet. Hen menar alltså att patienten behöver få tydlig information och därmed få tillräcklig kunskap för att fatta ett beslut. Även flera andra intervjupersoner understryker att kommunikation av information är en grundläggande och viktig del i alla möten. Vidare belyser de att informationsutbyte kan medverka till att en patient upplever sig ha mer kontroll i sin situation och känner sig tryggare inför att ta beslut vilket således kan underlätta självbestämmande. Huruvida informationen kan tas emot och förstås av patienten kan ha att göra med hur den kommuniceras och vid vilket tillfälle den ges vilket berörs i nästkommande citat.

Jaa... det tänker jag ju. Jag tänker framförallt på att det är viktigt att patienter får rätt information vid rätt tillfälle så att de ska ha möjlighet att göra sina val. Så tänker jag. Så det är klart att kommunikation påverkar jättemycket, vad man får höra runt omkring sig och vad man förstår av en situation.

Intervjuperson 6

Intervjuperson 6 samt ett flertal andra intervjupersoner lyfter vikten av att informationen går fram och förstås av patienten för att öka möjligheten till självbestämmande. Att göra information begriplig för patienten förutsätter god kommunikation vilket även andra intervjupersoner belyser. Det visar att information och kommunikation har en nära anknytning till varandra. Om informationen ej är förståelig för patienten förlorar informationsutbytet alltså delvis sitt syfte eftersom det inte underlättar i beslutsprocessen.

Kuratorn besitter särskild information som är en viktig resurs för en patient att få ta del av. Det pekar på att informationen är en form av resursmakt. Patienterna behöver enligt intervjupersonerna den informationen som grund till sina beslut. Därmed är det av stor vikt att kuratorn ej undanhåller information utan delar med sig och förklarar informationen tydligt för patienten för att undvika missbruk av sin makt (Bernler & Johnsson 2001:183). Vi menar att missbruk av resursmakt tar ifrån patienterna information som behöver ligga till grund för deras beslutsfattande. Missbruk av resursmakt kan alltså begränsa självbestämmandet. Samtidigt kan en resurs i form av information kring olika valmöjligheter delas med patienterna. Det kan således göra patienterna mer självständiga och utöka möjligheterna för självbestämmande. Vi anser att resursmakt därmed kan användas i ett gott syfte.

Makt i gott syfte

Makt har hittills berörts som en faktor som både kan begränsa och öka förutsättningarna för patientens självbestämmande. Vidare belyses en annan aspekt av maktens olika sidor. Intervjupersonerna visar på en medvetenhet om maktens förekomst i behandlingsrelationen. De intervjuade kuratorerna understryker även att makten påverkar patienternas självbestämmande men att det handlar om en välvilja för patienterna. Intervjuperson 1 betonar nedan beroenderelationens svårigheter och balansgången mellan makt och hjälp.

Samtidigt tänker jag att det mycket blir liksom en ojämn situation, för jag upplever kanske ganska ofta att jag hamnar i någon slags, alltså patienter man hjälper hamnar i ett underläge i att de får en väldig tacksamhetsskuld

på ett annat sätt och om man på något sätt försökt hjälpa någon med ekonomin [...]

Intervjuperson 1

Ovanstående citat lyfter fram tacksamhetsskuld hos patienten som en följd av det ojämlika maktförhållande som råder gentemot den professionella. Patienter med obotlig sjukdom behöver ofta omfattande hjälp utifrån sjukdomens allvarlighetsgrad vilket skapar ett stort beroende av andra. Intervjuperson 1 betonar att patienten ofta befinner sig i en underlägsen position i förhållande till kuratorn och att makten därmed synliggörs trots att syftet är att hjälpa. Känslan av tacksamhetsskuld skulle kunna bidra till att patienten känner att den inte borde kräva någonting utifrån egen vilja utan enbart vara tacksam för den hjälp som ges. Trots att kuratorn utifrån välvilja önskar hjälpa patienten skulle det i sin tur kunna leda till att självbestämmandet begränsas. Citatet nedan beskriver ett annat exempel på hur makt i ett gott syfte kan påverka patientens beslutsfattande.

Ja, men jag tänker på när man pratar med patienter om hospice, då kan ju många vara tveksamma för att de känner att det är den sista anhalten och tänker att ja, man kanske inte är redo för det nu, att det känns väldigt svårt att ta beslut. Då kan man känna ibland att man försöker tala gott om hospice, att man har en erfarenhet av att det är en väldigt bra plats och att man kan få väldigt god omvårdnad och att man kanske tror att det inte är bra för patienten att komma hem eller till ett korttidsboende. Och då kan det ju lätt bli så att man kanske pushar lite extra för hospice, men med tanken på patientens bästa [...] Man gör det man tror är bäst.

Intervjuperson 4

Intervjuperson 4 talar om när det är befogat att en professionell tar beslut gällande patienten. Hen berättar att den professionella emellanåt behöver motivera eller trycka på ett beslut för patientens bästa. Ett exempel beskrivs då de professionella anser att patienten bör flytta till hospice för att få bra omvårdnad utifrån sin situation. Flera andra intervjupersoner belyser liknande exempel. En kurator berättar om svårigheten i att en professionell genom hjälpinsatser till viss del kan

ta ifrån patienten dess möjlighet till autonomi och självbestämmande. En annan aspekt som intervjupersonerna berör är att det finns omständigheter och situationer som ger professionella befogenheter att ta beslut gällande patienten. Ett exempel på en sådan situation är om patientens egna önskemål inte kommer fram på grund av påverkan av sjukdom, vilket också tyder på välvilja från den professionella.

Utifrån Skaus (2007:58-59, 78) syn på makt och hjälp kan ovanstående exempel förstås som att den professionella, hjälparen, i sin välvilja hjälper patienten i så stor utsträckning att patientens egna önskemål till viss del går förlorade. Att kuratorn exempelvis talar gott om hospice skulle kunna vara en rutinmässig handling utifrån erfarenhet om att hospice är ett bra boendialternativ i livets slutskede. Det skulle kunna medverka till att patientens egna önskemål riskerar att försummas. Välvilliga rutinmässiga handlingar eller "för mycket" hjälp skulle således kunna begränsa patientens självbestämmande. Fenomenet kan även förstås som en konsekvens av den frånvaro av ömsesidighet som råder mellan professionell och patient vilket Skau talar om. Kuratorn och annan vårdpersonal ger patienten den hjälp hen behöver vilket patienten kan vilja gottgöra. Därför kan patienten uppleva en känsla av tacksamhetsskuld och kanske därmed ej uttrycker fler önskemål. Trots att makten används i ett hjälpsamt syfte kan den alltså bidra till att självbestämmandet begränsas (Skau 2007:58-59, 78). Det blir således en avvägning mellan vad som är viktigast i patientens situation. Att öka självbestämmandet kanske inte alltid är eftersträvarsvärt om det står i motsättning till att få "god" hjälp utifrån kuratorns profession. Dock skulle en balansering av maktförhållandet kunna möjliggöra beaktande av både patientens rätt att fatta beslut och den professionellas välvilja. Vidare resonemang kring det förs i nästa avsnitt.

Balansering av makt

Ett ojämnt maktförhållande verkar alltså vara oundvikligt i en behandlingsrelation. Dock menar Skau (2006:78) att den professionella bör arbeta stödjande för att i möjligaste mån balansera maktrelationen till patienten. Att som kurator försöka stötta patienten för att balansera maktrelationen samt öka självbestämmandet är en aspekt som tas upp av flera intervjupersoner.

Intervjuperson 3 beskriver nedan varför det är viktigt att skapa ett öppet klimat i behandlingsrelationen.

Framför allt, och det gäller ju all vårdpersonal, att man försöker att skapa en sådan relation, ett sådant klimat i mötet med patienten så man också vågar ta diskussionen, vågar ifrågasätta till exempel, och att det känns okej att vi diskuterar olika frågor. Det är ju också ett sätt att öka självbestämmandet.

Intervjuperson 3

Ovannämnda citat beskriver att de professionella har en viktig roll i att skapa ett öppet klimat för att patienten ska bli bekväm och trygg i att föra fram sina åsikter. En tillåtande miljö menar intervjuperson 3 kan stärka patienten i att våga diskutera och ifrågasätta och därmed öka självbestämmandet. Även andra intervjupersoner för liknande resonemang kring relationsklimatets betydelse.

Vi kan ju rekommendera och säga till vår patient att “om du tänker så här, kan inte det vara bra?” liksom försöka stötta den eller se om det är någon krisreaktion eller om det verkligen är så att man vill det. Patienten är ju vår första prioritet när det gäller sådana frågor.

Intervjuperson 5

Citatet ovan lyfter på vilket sätt kuratorn kan fungera som ett stöd i patientens beslutsprocess. Hen menar att kuratorn genom att lyssna, vägleda samt bekräfta patientens tankar och känslor kan underlätta patientens beslut. Exemplet som intervjuperson 5 tar upp kan tolkas som en form av medbestämmande. Besluten tas i samråd mellan patient och kurator istället för att patienten behöver stå ensam i sina beslut.

Att rekommendera eller vägleda patienten i olika situationer kräver ett visst mått av makt hos kuratorn. Det är nödvändigt för att kuratorn ska ha möjlighet att hjälpa patienten att ansvara för sin situation och ta egna beslut. Den makt som alltid finns inbyggd i behandlingsrelationen går därmed ej att bortse ifrån. Genom stödjande arbete vilket exemplifieras i citaten ovan kan kuratorn dock undvika att

förstärka maktobalansen. Då kuratorn låter patienten komma till tals, uppmuntrar till diskussion och ger vägledning i patientens funderingar höjer kuratorn patientens ställning. På så sätt stöttar kuratorn patienten vilket medverkar till att maktförhållandet balanseras. Stödjande arbete och maktbalansering kan således skapa förutsättningar för patientens självbestämmande alternativt medbestämmande (Skau 2007:78).

Resultat "Maktens närvaro i behandlingsrelationen"

För att sammanfatta alla nämnda aspekter av maktens påverkan på patientens självbestämmande presenteras här de resultat som studien hittills påvisar. Samtliga maktaspekter som berörts begränsar eller ökar möjligheten till självbestämmande i olika hög grad. Beroenderelationen mellan professionell och patient utgår ifrån att den professionella besitter resurser i form av kunskap och erfarenhet som patienten är i beroende av. Det sätter patienten i en underlägsen position och sätter gränser för vad patienten kan besluta om på egen hand. Information är ytterligare en resurs som de professionella innehar vilken är viktig som grund för patientens beslutsfattande. Information är en resurs som den professionella kan dela med sig av till patienten för att göra patienten mer självständig i sina beslut vilket ökar självbestämmandet. Intervjupersonerna betonar att makten hos professionella oftast används i ett gott syfte då makten uttrycks i form av hjälp. Dock påpekas risken i att patienten får så mycket hjälp att patientens egen röst och autonomi går förlorad. Då den professionella är den som ger hjälpen och patienten förväntas ta emot kan tacksamhetsskuld skapas hos patienten. Det skulle kunna bidra till att patienten inte upplever sig kunna uttrycka ytterligare önskemål vilket kan begränsa självbestämmandet. Slutligen visar studien att makt alltid finns närvarande i behandlingsrelationer och att det kan vara nödvändigt för att hjälp ska kunna ges. Dock kan kuratorerna arbeta stödjande för att ej förstärka den obalanserade makten. Stödjande arbete möjliggör beslut i samråd mellan patient och professionell samt lyfter patientens makt att själv bestämma vilket underlättar självbestämmande och medbestämmande. Således besvaras studiens frågeställning om hur de intervjuade sjukhuskuratorerna anser att deras makt i behandlingsrelationen påverkar patienters självbestämmande.

9.2 Individuella resurser

Ett annat tema som studien belyser är hur patientens individuella resurser påverkar självbestämmandet. Både hälsotillstånd och personlighetsdrag påverkar patientens individuella resurser vilka behövs för att kunna hantera sin stressfyllda situation.

Hälsotillstånd

Hälsotillstånd är alltså en faktor som kuratorerna anser kan påverka patienters självbestämmande. Om en patient är i ett sent palliativt skede eller har påverkats mycket av sjukdomens följder kan självbestämmandets begränsas i olika grad. Det första citatet som presenteras nedan belyser att hälsotillståndet kan påverka en patient på flera olika sätt vilket skapar en komplex situation.

Alltså en väldigt konkret grej med den här patientgruppen är att många till exempel har hjärntumörer och det är ju en rent fysisk följd av en sjukdom som gör att de kan vara ganska kognitivt nedsatta i förmågan att fungera helt enkelt. Sen i vilken grad det styr självbestämmande det vet jag inte riktigt men det är ju ofta en komplex situation av att man till exempel har jätteont, och det vet man ju att det kan störa en väldigt mycket i vardagen och därmed också möjligheten att fatta beslut.

Intervjuperson 1

Intervjuperson 1 uppmärksammar följder av obotlig sjukdom likt kognitiva nedsättningar som skulle kunna skapa svårigheter i patientens beslutsfattande. Samtidigt lyfter hen att det är en komplex situation som gör det svårt att se tydliga kopplingar mellan patientens hälsa och grad av självbestämmande men att exempelvis smärtproblematik är en faktor som kan störa beslutsfattandet. Följande citat belyser också kognitiv nedsättning men även andra följder av patientens hälsotillstånd.

Det finns också situationer naturligtvis när man på grund av sjukdomen inte har förmåga att göra, att ta ett beslut som man kunde ha gjort om man var helt frisk, så att säga. Det kan finnas kognitiva svårigheter som gör att

man inte har tillgång till sitt intellekt, inte har tillgång till sin initiativförmåga och vad det nu kan vara. Alltså att man på grund av sjukdom är nedsatt [...] Så det är klart att det finns jättemycket påverkan vad gäller fysiskt mående, självklart. Så det är ju inte bara socialt eller psykologiskt eller så. Men de aspekterna finns också tänker jag.

Intervjuperson 2

Även intervjuperson 2 menar att kognitiva nedsättningar kan vara en påverkande faktor för självbestämmandet. Hen talar vidare om att patienter som en följd av sjukdomen kan tappa intellektuell förmåga samt initiativförmåga och understryker att det fysiska måendet har en stor påverkan för självbestämmandet.

Intervjuperson 2 berör att fysiskt mående påverkar patienten i kombination med psykiskt mående och social situation. Det kan tolkas som att dessa tre aspekter tillsammans skapar en komplexitet i hur självbestämmandet påverkas. Samtliga kuratorer betonar patientens nedsatta hälsotillstånd som en begränsande faktor för självbestämmandet. De tar upp olika följder av sjukdom som problematiserar självbestämmande likt trötthet, minnesförlust, förvirring, demens samt psykiska belastningar.

I det följande analyseras självbestämmande i relation till patientens individuella resurser med hjälp av en del av Gittermans och Germains livsmodell. Hur de individuella resurserna påverkas av sociala resurser i patientens omgivning berörs under analysens nästa avdelning. Att drabbas av obotlig sjukdom kan förstås som en stressor vilken kan skapa olika reaktioner hos individen, exempelvis känsla av kontrollförlust. Då patienterna inom palliativ vård är obotligt sjuka kan deras hälsotillstånd ha en mycket stor påverkan på patientens olika förmågor och individuella resurser, däribland förmågan att fatta beslut och kontrollera sin situation. Likt intervjuperson 1 beskriver skulle kognitiva nedsättningar samt smärtproblematik kunna störa en patients beslutsfattande i olika hög grad. Även intervjuperson 2 lyfter kognitiva nedsättningar som en problematiserande faktor för självbestämmandet. Kognitiva nedsättningar kan exempelvis försvåra patientens kommunikation, minne och bearbetning av information. Patientens förutsättningar för att ta beslut och ha kontroll över sin livssituation minskar alltså

i och med kognitiva svårigheter. Det kan förstås som att den individuella resursen egenkontroll minskar. Att uppleva brist på egenkontroll och en oförmåga att ta välgrundade beslut kan i sin tur begränsa självbestämmandet (Payne 2008:221-223; Gitterman & Germain 2008:54-66).

Sjukdomens följder skulle även kunna påverka patientens tilltro till sin egen förmåga vilket Gitterman och Germain benämner som den individuella resursen självförmåga. Intervjuperson 2 talar om brist på tillgång till intellekt och initiativförmåga vilket kan leda till att en patient inte kan ta beslut på samma sätt som om personen vore frisk. Vi förstår det som att dessa följder av sjukdom hos patienten likt oförmåga att tänka klart eller att ta initiativ kan leda till brist på tilltro till den egna förmågan att ta beslut. Då olika funktioner hos patienten blir nedsatta på grund av sjukdom skulle det kunna påverka patientens syn på sig själv. Att känna sig otillräcklig och inte kunna hantera sin situation som patienten kunnat göra innan sjukdomen kan leda till att patientens syn på sitt eget värde förändras. Utifrån livsmodellen kan det förstås som att den individuella resursen självkänsla därmed kan påverkas negativt. Motivation är enligt livsmodellen ännu en viktig resurs för att kunna hantera en svår situation och ta beslut. Med utgångspunkt i citatet från intervjuperson 2 skulle brist på initiativförmåga kunna ha att göra med låg grad av motivation. Om patienten saknar motivation att hantera sin tillvaro skulle det kunna resultera i att patienten intar en passiv hållning. Det skulle i sin tur kunna försvåra självbestämmandet om patienten inte själv uttrycker en vilja och motivation att självständigt agera i situationen (Payne 2008:221-223; Gitterman & Germain 2008:54-66). Patientens hälsotillstånd är inte det enda som har inverkan på de individuella resurserna och självbestämmandet, vilket nästa avsnitt berör.

Personlighetsdrag

Personlighetsdrag kan likt hälsotillstånd ses som en påverkande faktor på de individuella resurserna och kan därmed ha effekter på patientens självbestämmande. Det är något som flera intervjupersoner belyser under sina intervjuer. Sjukhuskuratorerna talar om personlighetsdrag som underlättar självbestämmandet men även egenskaper som begränsar möjligheten att ta beslut.

Intervjuperson 7 talar om hur patienters skilda personlighetsdrag kan ha olika effekter på självbestämmandet.

Det kan vara så att patienten inte kan fatta några egna beslut, eller inte vill fatta några egna beslut eller anser att "ne men du som är läkare vet bättre". Och att man också lägger över, att någon annan får fatta beslutet för min sak. Sen är det ju de som har väldigt stark, vill ha kontroll på läget på något sätt, att man bestämmer... jag har också hört om patienter som till och med bestämt om hur de vill att läkarna ska undersöka dem. "Läkaren kände efter så här men han ska känna så" (visar hur en läkare känner på ens arm) [...]

Intervjuperson 7

Citatet ovan beskriver att en patient i vissa fall inte kan eller vill fatta egna beslut. Hen menar att det finns skillnader mellan huruvida patienten vill lägga över beslut på någon annan eller ha full kontroll över sin situation själv. Intervjuperson 7 uppger att patienter exempelvis kan vilja påverka beslut på detaljnivå kring hur de ska undersökas. En annan intervjuperson lyfter att det även kan handla om beslut kring boendesituation där patienten har mer eller mindre specifika önskemål. Ovanstående citat från intervjuperson 7 kan tolkas som att en patient med stark personlighet möjligen vågar ifrågasätta den professionellas åsikter och handlingar i större utsträckning. Det skulle därmed kunna skapa större utrymme för den personen att bestämma själv. Om en patient inte är lika stark i sin person skulle det kunna resultera i att den anpassar sig mer till andras vilja vilket en annan kurator uttrycker i sin intervju. Hen menar att självbestämmande kan vara viktigt för alla men att vissa patienter är mer anpassningsbara medan andra istället väljer att gå sin egen väg. Intervjupersonen belyser även att det finns en risk att de patienter som är mer anpassningsbara hamnar i skuggan av de som tar mer plats vilket skulle kunna göra det problematiskt för dem att uttrycka sina åsikter. Således skulle vissa personlighetsdrag kunna försvåra respektive underlätta självbestämmande. Vidare berör intervjuperson 3 självbestämmande i relation till vanemönster hos en patient.

En del patienter är ju mer vana vid att andra bestämmer och har mer acceptans för det och tänker att så ska det vara på något vis. Man är inte van vid att säga nej eller fatta egna beslut [...] och likaså tvärtom. Det vet man ju att för vissa personer så är det jätteviktigt och att man är väldigt tydlig med att man fattar sina egna beslut och bestämmer och så och då kanske man har varit så hela livet, att det är personlighet också som spelar in.

Intervjuperson 3

Intervjuperson 3 belyser en patients vanemönster som en påverkansfaktor på självbestämmandet. Hen beskriver att vissa personer kan finna sig i att inte ta beslut själv då de är vana vid att andra gör det. Hen berör även att det kan vara tvärtom, alltså att en patient kan ha som vana att bestämma i alla lägen. Vi menar att det kan förstås som att vanor skapats utifrån hurdana relationer patienten haft till närstående under livsloppet. Således kan det finnas en koppling mellan närståendes roll i utformningen av patientens personlighetsdrag som påverkar självbestämmandet.

Citaten ovan påvisar att olika personlighetsdrag kan inverka på vilka individuella resurser en patient har att använda sig av för att hantera sin situation och ta beslut. Intervjuperson 7 samt andra intervjupersoner belyser att en patient kan ha en stark personlighet och vilja ha full kontroll över sin situation och sina beslut. Det kan enligt livsmodellen alltså förstås som att personen har stark tilltro till sin förmåga, det vill säga den individuella resursen självförmåga, att hantera sin tillvaro och därmed även beslutsfattande. Vi förstår det som att ha självförmåga inte enbart har att göra med tilltro till den egna förmågan utan även har att göra med resursen självkänsla. Om patienten tror på sig själv och känner sig trygg i att ta självständiga beslut skulle det kunna betyda att patienten även sätter högt värde på sig själv som person och därmed har en hög självkänsla. Om en patient tvärtom väljer att anpassa sig eller lägga över beslut vilket intervjuperson 7 också exemplifierar kan det tolkas som brist på självförmåga och möjligtvis även självkänsla. Även vanemönster kring att andra ska ta beslut kopplas till brist på tilltro till sin egen förmåga att hantera situationen, eller tvärtom om patienten är van vid att ta självständiga beslut. Likt intervjuperson 3 beskriver kan en patient

ha olika vanor kring att ta beslut eller ej. En ovana att ta beslut kan tolkas som att det leder till brist på tilltro till den egna förmågan då personen kanske aldrig fått möjligheten att stå på egna ben. Intervjuperson 3 beskriver även att en patient kan anse att det är rätt att någon annan, exempelvis en närstående, tar alla beslut. Det kan förstås som att patienten är färgad av sina relationer och agerar utifrån det. Om en patient har en närstående som under livet kontrollerat patientens beslut kan det vara svårt att uppleva egenkontroll då patienten inte har möjlighet att styra över sin situation på egen hand (Payne 2008:221-223; Gitterman & Germain 2008:54-66).

Resultat "Individuella resurser"

Ett resultat som studien påvisar är att både patientens hälsotillstånd samt personlighetsdrag påverkar patientens individuella resurser som kan användas vid exempelvis beslutsfattande. Det har framkommit att då patienten drabbats av obotlig sjukdom har dess följder stor påverkan på vilka egna resurser som kan användas för att hantera situationen. Till exempel kognitiva nedsättningar och smärta kan leda till mindre egenkontroll. Kognitiva nedsättningar kan exempelvis påverka patientens förmåga att ta till sig och förstå information vilket kan skapa svårigheter att ta välgrundande beslut. Det framkommer även i studien att en patients smärtproblematik kan störa möjligheten att fatta beslut. Brist på initiativförmåga och tillgång till sitt intellekt kan påverka de individuella resurserna självförmåga, självkänsla och motivation. Om en patient inte kan ta initiativ eller på grund av sitt intellekt inte kan fatta beslut kan det förstås som brist på tilltro till sin egen förmåga att ta beslut. Nedsatt initiativförmåga kan även tolkas som minskad motivation. Resultatet kan förstås som att patientens hälsotillstånd i de flesta fall begränsar de individuella resurserna och därmed även förmågan att ta beslut. Personlighetsdrag som stark vilja eller anpassningsbarhet samt personliga vanemönster formar de individuella resurserna. Det skulle i sin tur kunna påverka patientens förmåga att hantera sin sjukdomssituation och den kontrollförlust som är en effekt av sjukdomen. Beroende på om patienten har en stark vilja eller ej skapas olika förutsättningar för självbestämmandet. En patient med stark vilja verkar ha bättre förutsättningar för att själv fatta beslut medan en mer anpassningsbar patients självbestämmande riskerar att hamna i skymundan.

Hur van en patient är att fatta beslut tycks också påverka i vilken utsträckning patienten fattar sina egna beslut eller väljer att lämna över dem till någon annan. Dessa resultat besvarar studiens frågeställning om på vilket sätt de intervjuade sjukhuskuratorerna anser att patienters individuella resurser kan påverka patienternas självbestämmande. I studien lyfts en patients personlighetsdrag som något som formas i relationer till närstående. Relationer till närstående i förhållande till patientens självbestämmande analyseras nedan.

9.3 Närstående som stödjande eller styrande

Patientens relationer till närstående tycks kunna ha en påverkan på patientens självbestämmande på flera olika sätt. Det kan exempelvis handla om hur närstående formar patientens personlighet eller hur olika reaktionsmönster hos patient och närstående kan inverka på beslutsfattandet. Det är ett tema som belyses av ett flertal intervjupersoner. Initialt presenteras ett citat som berör vikten av att en patient har ett socialt nätverk.

Men också tror jag att det beror en del på vilket system du har runt dig också. Vad du har för typ av anhöriga och så vidare runt omkring dig, det är ju liksom ett väldigt stöd för många palliativa patienter men också jätteviktigt för oss inom vården att tänka på alla typer av palliativa patienter givetvis men att det kanske är extra svårt när man inte har så många runt omkring sig. Så att man inte hamnar där att det skulle vara en faktor till att inte kunna ha det självbestämmandet som alla ska ha.

Intervjuperson 5

Intervjuperson 5 anser att om en patient har ett existerande nätverk eller inte påverkar i olika hög utsträckning beslutsfattandet. Att inte ha någon närstående överhuvudtaget kan innebära frånvaro av nödvändigt stöd i patientens beslut och därmed begränsa självbestämmandet. Hen nämner inte enbart existensen av ett nätverk som en påverkande faktor utan även vilken typ av nätverk patienten har vilket kommande citat fördjupar sig i.

Ja, det jag spontant tänker är ju liksom vad man lever i för relationer [...] möjligheten att ta självständiga beslut kan ju vara färgade av hur hög utsträckning man har haft möjlighet att göra det innan. Man kan ju leva i relationer där man har väldigt givna roller kanske, eller att det kan finnas misshandel, det kan finnas andra saker som påverkar. Det kanske inte är så att jag brukar göra min röst hörd [...]

Intervjuperson 2

Ovannämnda citat är exempel på när närstående kan vara styrande i patientens beslut. Det kan bero på olika relationsmönster där en part exempelvis kan vara stark, dominerande eller destruktiv i relation till den andra parten. Intervjuperson 2 belyser att förekomst av misshandel från en närstående kan påverka patientens möjlighet att kunna eller våga ta beslut. Det är ett exempel på hur relationer kan påverka patienten och dess möjlighet att ta beslut. Vidare lyfts goda relationer till närstående och hur de kan inverka på patientens självbestämmande.

[...] är det goda relationer så är ju närstående oerhört viktiga. För om närstående kan ge både stöd och uppmuntran så hjälper det en patient ofantligt mycket. Sen behöver det ju inte vara familj men några som står personen nära.

Intervjuperson 6

Närstående kan utgöra en viktig resurs för patienten genom att uppmuntra och finnas där som stöd, vilket intervjuperson 6 samt flera andra kuratorer beskriver. Det lyfts följaktligen av andra intervjupersoner att stöd från närstående kan ha en positiv inverkan på patientens beslutsfattande. Till exempel berättar en annan intervjuperson att närståendes roll kan innefatta att hjälpa patienten att framföra sina önskemål. Då patienten är obotligt sjuk med följder som extrem trötthet kan stöd av närstående ha stor betydelse för att den sjukes vilja ska synliggöras. Samtidigt kan närståendes funktion skifta utifrån att sjukdomsförloppet skapar olika reaktionsmönster vilket nedanstående citat belyser.

Ja, och relationer behöver ju inte bara vara såhär brukar relationer vara. Det kan ju vara att man hamnar i kris, alla i familjen hamnar i kris, och att

man har olika behov i den krisen. Och att det konkurrerar. Patienten blir jättebesviken att omgivningen inte kan vara det stödet de hade tänkt sig. [...] Och det är ju sånt som man aldrig vet innan hur man kommer att reagera. Det kan ju bara vara utifrån krisreaktioner, men att man i övrigt har ganska goda relationer.

Intervjuperson 6

Intervjuperson 6 berättar hur patientens relation till sina närstående kan förändras på grund av olika krisreaktioner som en följd av sjukdomen. Hen talar om att krisen kan skapa olika behov hos patient och närstående samt att de närstående inte klarar av att utgöra det stöd som de tidigare gjort. Relationer till närstående som tidigare varit goda kan på grund av kris bli betungande för patienten. Det kan tänkas vara problematiskt för patienten att ta svåra eller livsavgörande beslut utan stöttning av närstående. Krisreaktioner av olika slag utgör således ännu en dimension som påverkar vad patientens relationer till närstående får för betydelse för självbestämmandet. Nästa citat beskriver andra reaktionsmönster som kan påverka patientens situation.

Att man är på olika planeter på något sätt när man är i ett så svårt läge, när man är palliativ patient och när man ändå fortfarande är frisk som närstående. Ibland kan det vara svårt att få de där vägarna att närma sig, planeterna att närma sig varandra lite. I början så är man ju ofta väldigt långt ifrån varandra. Här borta (visar med handen) så pratar man bara om; vad kan vi göra mer för att du ska leva någon månad till eller bli frisk eller så, medan patienten mer och mer kanske ändå kommer till en punkt där man förstår att det finns ingen bot, men det dröjer längre innan de här borta (visar med handen) är med på det.

Intervjuperson 3

Intervjuperson 3 anser att en patient och dess närstående kan befinna sig långt ifrån varandra i hur de ser på situationen och olika beslut. Det kan vara svårt att närma sig varandras perspektiv utifrån att patienten är den som är obotligt sjuk och dess närstående förmodligen är friskare. Det kan ses som en avsaknad av förståelse mellan parterna i relationen vilket försvårar patientens beslutsprocess.

Både citatet från intervjuperson 6 och 3 belyser komplexiteten i att relationer inte är något oföränderligt utan ständigt påverkas av den aktuella kontexten, vilket i sin tur påverkar patientens självbestämmande.

Patienten och dess relationer till närstående kan kopplas till den grundläggande faktorn om ömsesidigt beroende mellan individ och omgivning i Germain och Gittermans teori om livsmodellen. Enligt livsmodellen stör sjukdomsstressoren passformen mellan individen och dess omgivande miljö, i detta fall mellan patienten och dess närstående. Hur tidigare nämnda individuella resurser hos patienten kan användas påverkas av sociala resurser relaterade till bland annat familj och andra människor runt omkring patienten. Exempel på sociala faktorer som kan ha inverkan på patienten egna resurser är hemmiljö och livsförlopp (Payne 2008:221-224; Gitterman & Germain 2008:54-66).

Hemmiljö innefattar patientens fysiska och sociala miljö. Flera av citaten ovan kan förstås som uttryck för hemmiljöns påverkan på patientens individuella resurser. En aspekt som tas upp av intervjuperson 5 är om patienten inte har ett existerande socialt nätverk och hur det kan försvåra för patienten att ta beslut i och med frånvaro av stöd från närstående. Om en patient har ett obefintligt nätverk kan det exempelvis påverka patientens självförmåga. Det kan tolkas som att brist på bekräftelse och stöd från omgivningen kan medföra att patienten inte uppmuntras att agera självständigt och därmed tappar tilltro till sin egen förmåga att ta beslut. Relationsmönster likt en dominerande partner eller hur stor möjlighet en person har haft att ta beslut tidigare, vilket nämns av intervjuperson 2, kan också ingå i en patients hemmiljö. Det kan förstås som att en hemmiljö med dominerande närstående skulle kunna begränsa patientens resurser i form av egenkontroll om patienten exempelvis har en partner som ständigt kontrollerar tillvaron och de beslut som ska tas. Även resurserna självförmåga och självkänsla skulle kunna begränsas om dominerande närstående i hemmiljön trycker ned patientens tro på sin förmåga och sitt eget värde. Intervjuperson 6 berör goda relationsmönster där uppmuntran och stöd är viktigt i patientens beslutsprocess. Det kan tolkas som att stödjande relationer till närstående kan ge patienten stärkta individuella resurser. Exempelvis kan uppmuntran från närstående öka patientens tilltro till sin egen förmåga att ta beslut. Det kan i sin tur även leda till en känsla

av egenkontroll i den utsatta situation en patient med obotlig sjukdom befinner sig i. Hur patientens liv har sett ut i sin helhet kan liknas vid den sociala resursen livsförlopp. Om patienten exempelvis levt i relation där misshandel förekommit eller om personen upplevt kris i familjen kan det påverka relationsmönstren och därmed de sociala resurserna. Likt intervjuperson 6 beskriver kan relationer mellan patient och närstående förändras på grund av krisreaktioner vilket i sin tur kan skapa olika behov av stöd. Intervjuperson 3 nämner liknande fall då patienten och dess närstående har olika förståelse av patientens situation. Patienten kan då känna en besvikelse över att dess närstående inte utgör det stöd hen önskar. Det kan tolkas som att de sociala resurserna inte kan användas i lika hög utsträckning för att stärka samtliga individuella resurser hos patienten. Det kan således begränsa patientens möjlighet till självbestämmande (Payne 2008:221-224; Gitterman & Germain 2008:54-66).

Sammanfattningsvis påverkar både de individuella samt sociala resurserna hur individen kan hantera stressoren i form av obotlig sjukdom och dess effekt av kontrollförlust. Livsmodellen kan alltså ge förståelse för hur olika faktorer i patientens liv och omgivning påverkar varandra och begränsar eller ökar utrymmet för patientens självbestämmande (Payne 2008:221-224; Gitterman & Germain 2008:54-66).

Resultat "Närstående som stödjande eller styrande"

Studien påvisar att patientens sociala resurser, däribland relationer till närstående, påverkar dess individuella resurser samt möjligheten till självbestämmande. Ett resultat är att relationer till närstående är grundläggande för patienten och ofta innebär ett stöd i den situation patienten befinner sig i. Stöd och uppmuntran från närstående kan hjälpa patienten att framföra sina egna önskemål och på så sätt stärka samtliga individuella resurser. Resultatet visar även att om en närstående är stark och dominerade kan det leda till att patienten ständigt anpassar sig i situationen och förlorar egna resurser likt självkänsla, självförmåga samt egenkontroll. En annan viktig slutsats är att olika reaktionsmönster hos patient och dess närstående kan förändra och försvåra relationerna utifrån olika behov och förståelse av situationen. Närstående som tidigare underlättat och uppmuntrat

patientens självbestämmande kan istället bli styrande på grund av förändrade relationsmönster i en stressfylld sjukdomssituation. Det kan i sin tur begränsa samtliga individuella resurser hos patienten. Beroende på om patientens närstående fungerar stödjande eller styrande skapas alltså olika förutsättningar för patientens individuella resurser och följaktligen även självbestämmandet. Därmed besvaras studiens frågeställning kring hur de intervjuade sjukhuskuratorerna anser att patienters relationer till närstående påverkar patienternas möjlighet till självbestämmande.

9.4 Självbestämmandets olika uttryck

Slutligen presenteras ett tema som framkom i studien som tillsammans med övriga teman visar på att självbestämmande är komplext i synnerhet för patient med obotlig sjukdom. Vi hade innan studiens genomförande en föreställning om att självbestämmande främst handlar om individualism, alltså att individen ska fatta så många beslut som möjligt på egen hand. Följande citat belyser dock ett annat perspektiv på begreppet självbestämmande vilket kan förstås utifrån olika typer av interaktionsmönster som presenteras i slutet av temat.

[...] jag kan tänka så i vårt samhälle att strävan efter autonomi och på något sätt individens ansvar ibland går alldeles för långt. Att det finns ett självändamål att patienterna ska få ta beslut hela tiden och göra saker. Det kan finnas en konflikt i det... att ibland kan ju bara någon annan få bestämma vad som är bäst. Det kan jag känna ibland att patienter upplever eller uttrycker att "hur ska jag kunna ta ett beslut i detta liksom?" när någon annan uppenbarligen vet bäst... inom citationstecken bäst.

Intervjuperson 1

Intervjuperson 1 lyfter att självbestämmande präglad av individualism och total autonomi inte alltid är eftersträvansvärt. Självbestämmande problematiseras i citatet utifrån att individen kanske inte alltid förmår fatta beslut på egen hand av olika skäl och därmed vill lämna över ansvaret till någon annan eller låta någon annan ha inflytande i patientens beslut. Det kan förstås som en form av

medbestämmande vilket ibland kan vara att föredra. Emellertid är medbestämmande ett slags självbestämmande i relation till omgivningen då individen bestämmer att beslut får tas av eller i samråd med andra. Följande citat exemplifierar och fördjupar hur självbestämmande kan yttra sig på olika sätt.

En del personer har väldigt stort behov av att få kontroll i en krissituation och just det här att få bestämma det är någonting som gör att de kommer till rätt med tillvaron medan andra kan överlåta, ”jag överlåter det här till min läkare”, ”jag har förtroende för min läkare”. De gör ett aktivt val att... men det är ju ett bestämmande de gör också. Men att det kan se väldigt olika ut i hur de sköter sitt självbestämmande, i vilken omfattning. Så det tycker jag, det är väl två olika sidor i det hela att en del bestämmer in i minsta detalj, och andra känner att ”nä jag har förtroende, de får sköta det här” [...]

Intervjuperson 6

Intervjuperson 6 beskriver att en patient i olika hög grad kan vilja ta beslut på egen hand. Att vilja fatta beslut själv in i minsta detalj kan handla om en strävan efter att få kontroll i en krisfylld situation. Andra patienter väljer istället att överlåta beslut till någon de har förtroende för vilket är en viktig aspekt att lyfta. Oavsett hur patienten hanterar sina beslut menar intervjuperson 6 att samtliga tillvägagångssätt rymmer ett självbestämmande. Nästkommande citat besvarar frågan huruvida självbestämmande alltid bör uppmuntras.

Ja, i den mån patienten har förmåga att hantera det. Såklart att man behöver uppmuntra självbestämmande. Men har du en patient som, ja dels som vi har varit inne på, som saknar förmåga av olika skäl. Det är klart att det kan bli extremt ångestladdat då, att “oj är det jag som ska bestämma nu” eller “men jag vill ju göra det ni tror är bäst”, men då finns det ju också ett självbestämmande i det i och för sig. Då har jag ju ändå valt att lägga det över till någon annan som man litar på [...]

Intervjuperson 2

Citatet ovan skildrar hur patienter kan olika förmåga att besluta om sin situation. Om en patient på grund av sin sjukdom upplever sig ha svårigheter att själv fatta beslut kan det vara oerhört påfrestande för patienten att ändå behöva stå på egna ben. Att aktivt välja att ta hjälp av andra kan också förstås som en yttring av självbestämmande menar intervjuperson 2.

Ovanstående citat beskriver exempel på situationer där en patient utifrån egna önskemål överlämnar makt åt någon annan. Patientens självbestämmande i förhållande till andra, exempelvis en professionell eller närstående, kan förstås som ett uttryck för metakomplementär interaktion. Då en professionell besitter kunskap, erfarenhet och andra resurser som en patient inte har i lika hög utsträckning kan interaktionen omöjligt vara symmetriskt, maktförhållandet kan alltså inte vara balanserat. Behandlingsrelationen karaktäriseras därför av komplementär interaktion då den professionella oftast är den som styr patienten och hur relationen formas. Den professionella kan således ses som "one-up", det vill säga den som styr, och patienten som "one-down". Om patienten istället styr relationen och den professionellas handlingsutrymme, vilket ovanstående citat exemplifierar, utvecklas interaktionen till metakomplementär. Det kan även liknas vid bekräftad eller tilldelad makt då patienten bekräftar att den professionella får använda sin makt för att vägleda patienten i beslutsfattandet. Patienten som är "one-down" får den överordnade makten genom besluta att den professionella får ha inflytande eller ta beslut åt patienten (Bernler & Johnsson 2001:185).

Resultat "Självbestämmandets olika uttryck"

En summering av det aktuella temat innefattar olika betydelser av självbestämmande. Ett resultat är att individuellt självbestämmande kan vara problematiskt och inte alltid det patienten önskar. Total autonomi och självbestämmande uppmuntras mycket i teorin enligt exempelvis lagstiftning och riktlinjer men det verkar inte alltid vara optimalt i praktiken. Analysen visar även på att somliga patienter utifrån bristande förmåga väljer att bestämma i samråd med andra vilket kan förstås som medbestämmande. En del patienter vill istället helt lägga över beslut på någon annan vilket ett flertal kuratorer menar också är en form av självbestämmande då patienten gör ett aktivt val att överlåta beslut till

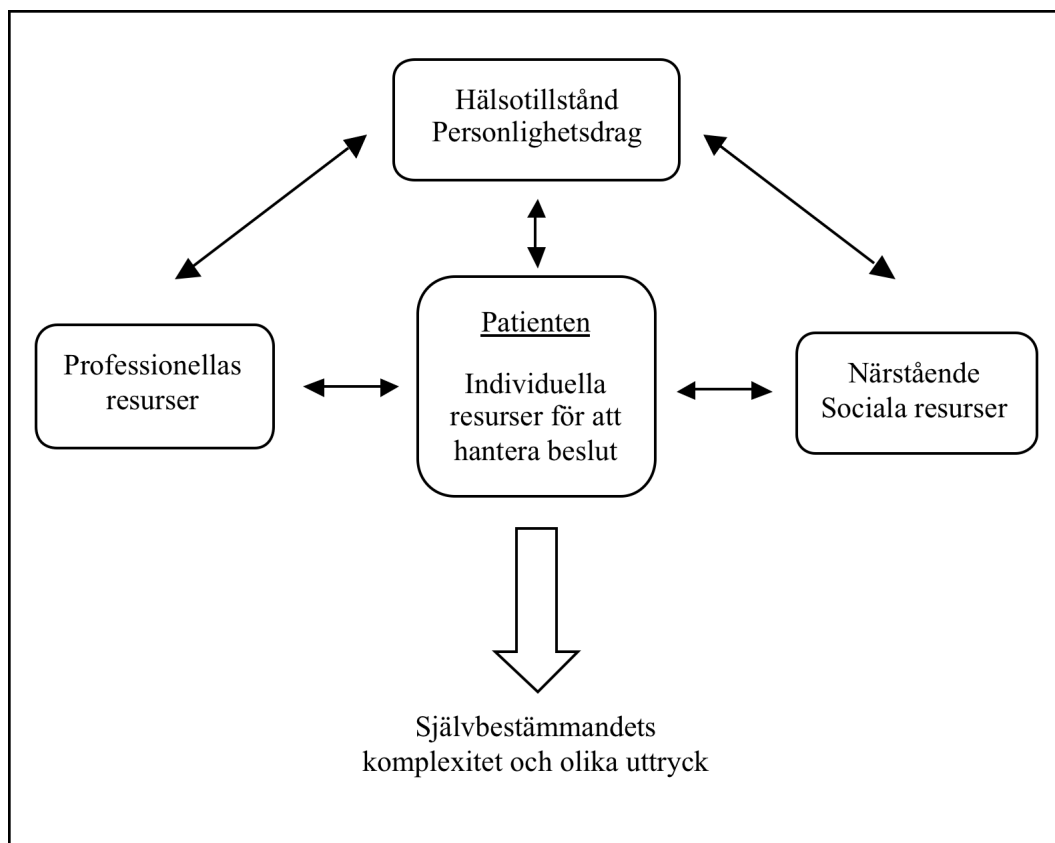
andra. Trots att behandlingsrelationen i grunden är komplementär vilket kan begränsa självbestämmandet för patienten kan relationen utvecklas till att bli metakomplementär. Det skapar möjlighet för patienten att styra över relationens utformning och därmed även besluta huruvida patienten vill ta samtliga beslut själv eller ta dem i samråd eller lägga över dem på andra. Utifrån dessa resultat påvisas självbestämmandets komplexitet då begreppet kan förstås och ta sig uttryck på flera olika sätt. Det besvarar studiens frågeställning om på vilket sätt de intervjuade sjukhuskuratorerna anser att självbestämmande kan ta sig olika uttryck för patienter med obotlig sjukdom.

9.5 Sammanfattning av resultat

Maktens närvaro i behandlingsrelationen kan begränsa patientens självbestämmande om de professionella använder sin resursmakt för att styra patientens beslut. Samtidigt kan vissa av de professionellas resurser delas med patienten likt information vilket kan stärka patientens möjlighet att fatta egna beslut. Makten i behandlingsrelationen uttrycks oftast i form av att kuratorn hjälper patienten. Det finns emellertid en balansgång mellan om hjälpen begränsar eller ökar självbestämmandet för patienten. Hjälpen kan stödja patienten i att själv agera men kan även ta ifrån patienten sin autonomi. Makt finns alltid närvarande i behandlingsrelationen vilket gör det viktigt för kuratorn att arbeta stödjande för att öka möjligheten till självbestämmande samt medbestämmande. Patientens allvarliga hälsotillstånd tycks oftast begränsa de individuella resurserna vilket i sin tur försvårar för patienten att ta självständiga beslut. Personlighetsdrag hos patienten likt stark vilja eller vanan att bestämma verkar vara en grund till flera individuella resurser som underlättar hanteringen av beslutsprocesser. Om patienten däremot är mer anpassningsbar eller ej van att ta beslut tycks det kunna begränsa de individuella resurserna samt självbestämmandet. De individuella resurserna påverkas även av sociala resurser i patientens omgivning. Patientens relationer till närstående kan utgöra en resurs som ökar patientens självbestämmande om relationerna är stödjande och uppmuntrande. Om patienten har närstående som är dominerande kan det styra patientens beslut och således begränsa patientens resurser att hantera beslut på egen hand. Ett viktigt resultat är att relationsmönster dock kan förändras utifrån olika reaktioner i den påfrestande

situationen vilket i sin tur kan förändra de sociala resurserna och därmed även de individuella resurserna.

Tidigare nämnda slutsatser leder fram till studiens huvudsakliga resultat vilket kan förstås som att olika grader av resurser finns närvarande hos och omkring en patient som påverkar självbestämmandets uttryck, vilket nedanstående modell illustrerar (figur 1). Vi förstår resultatet som att patienten befinner sig i ett spänningsfält i och med obotlig sjukdom, grad av individuella resurser, sociala resurser relaterade till närstående samt de professionellas användning av sina resurser likt kunskap och information. Alla delar i spänningsfältet påverkar varandra, patientens situation och därmed även självbestämmandets uttryck. Således kan självbestämmande förstås på olika sätt och ta sig uttryck individuellt men även med hjälp av andra vilket påvisar självbestämmandets komplexitet.



Figur 1. Modellen illustrerar de olika resurser som finns hos och omkring en patient och hur de påverkar varandra likt ett system.

10. Avslutande diskussion

Syftet med studien var att undersöka självbestämmandets komplexitet och ett antal faktorer som kan påverka patienters möjlighet till självbestämmande. Studien har utgått ifrån sjukhuskuratorers perspektiv och fokuserat på patienter med obotlig sjukdom. Resultatet visar att patienters självbestämmande på olika sätt påverkas av professionellas resurser och maktförhållandet mellan patient och professionell, patientens individuella resurser samt sociala resurser inom relationer till närstående. Alla dessa faktorer påverkar även varandra och hur patientens självbestämmande yttrar sig vilket visar på självbestämmandets komplexitet.

Studiens resultat liknar på flera sätt forskning som gjorts tidigare. Många forskare belyser stödjande arbete från vårdpersonal som en förutsättning för att öka patientens möjlighet till självbestämmande, vilket även vår studie lyfter (Tutton 2005; Eldh et al. 2006; Osman & Perlin 1994). Att kommunicera information på ett begripligt sätt verkar vara en viktig faktor i stödjande arbete för all vårdpersonal då både tidigare forskning kring sjukvårdspersonals funktion och vår studie utifrån sjukhuskuratorers perspektiv påvisar det i sina resultat. Vi menar att tidigare forsknings resultat om vikten av stödjande arbete för patienters möjlighet till självbestämmande förutsätter att professionella använder sina resurser för att stärka patienten och ge patienten makt och kontroll över sin situation vilket enligt Ekelunds (2014) studie är en del av självbestämmandet. Tidigare forskning benämner ej de professionellas arbete och förhållningssätt gentemot klienter som olika former av maktutövning. Då vi ser en tydlig koppling mellan sjukhuskuratorns arbete och olika uttryck av makt förvånas vi av att maktperspektivet inte uttrycks konkret inom tidigare forskning om patienter och dess självbestämmande. Det skulle kunna ha sin utgångspunkt i att tidigare forskning om självbestämmande för patienter till största del är genomförd inom vårdvetenskap medan denna studie utgår från ett kuratorsperspektiv och att reflektion kring makt tydligare finns inbyggd i kuratorns yrkesroll. Viktigt att poängtera är att vi menar att sjukhuskuratorernas makt både kan fungera stärkande och begränsande för patientens självbestämmande.

Individuella resurser hos patienten med koppling till identitet, personlighet och hälsotillstånd är också något som berörs i tidigare forskning samt vår studie och verkar vara en faktor som påverkar patientens delaktighet och självbestämmande (Sainio, Lauri & Eriksson 2001; Lavoie et al. 2011). Vi finner det föga förvånande att individuella resurser framställs som en påverkansfaktor för självbestämmandet då presenterad tidigare forskning och vår studie fokuserar på patienter som lever med obotliga sjukdomar. Då patientens hälsa blir mer och mer nedsatt och patientens syn på sin personlighet och identitet kan förändras utifrån en svår livssituation är det svårt att se hur patientens beslutsfattande och kontroll över sin situation skulle kunna förbli opåverkad. Likt tidigare nämnt har det ej producerats tidigare forskning kring en patients närstående och dess påverkan på patientens självbestämmande. Emellertid menar vi att de två presenterade artiklarna från James, Andershed och Ternestedt (2007) samt Andershed och Ternestedt (2001) ändå kan diskuteras i förhållande till begreppet självbestämmande. De olika föreställningar som finns inom en familj där en person blir obotligt sjuk skapar olika reaktionsmönster vilket vi menar kan få konsekvenser för patientens självbestämmande. Då olika föreställningar kan krocka med varandra kan det leda till förändrade relationer och brist på förståelse mellan familjemedlemmarna vilket kan problematisera beslut som patienten ska ta. Närståendes olika funktioner som Andershed och Ternestedt (2001) belyser visar på att närstående i vissa fall kan fungera som ett meningsfullt stöd och andra fall mer utgöra en börda för patienten då de närstående inte är tillräckligt insatta i situationen. Det stöd som patienten är beroende av för att fatta välgrundade beslut kan därmed saknas om de närstående inte har en meningsfull funktion.

Ett flertal forskare har tidigare påvisat att självbestämmande och autonomi är komplext och ibland problematiskt att uppnå. Likt Salloch och Breitsemeter (2011) visar vår studie på att det kan finnas motstridigheter mellan hur en patient önskar uttrycka sitt självbestämmande och påverkande faktorer hos patienten själv och omgivningen. Vi lyfter i denna studie likt tidigare forskning att vissa uttryck av självbestämmande, likt medbestämmande, skulle kunna vara en mindre problematisk utgångspunkt i patientens beslutsfattande (Karlsson & Milberg 2013). Vår förståelse av självbestämmandets komplexitet utifrån livsmodellen och hur den individuellas resurser för att hantera sin situation påverkas av resurser hos

närstående liknar Lavoies et al. (2011) resonemang kring autonomins paradox. De belyser att patientens autonomi handlar om självständighet men att autonomi samtidigt blir möjlig med hjälp av andra. Både Lavoie et al. (2011) och Ekelund (2014) menar att självbestämmande alltid är en källa till välbefinnande för patienten vilket vi inte helt håller med om. Vi menar att självbestämmande absolut kan öka en patients välbefinnande men att det också kan resultera i pressade och ångestfyllda situationer för somliga patienter. Resonemanget förs utifrån studiens resultat kring att patientens beslut tas i en kontext där professionellas inblandning och närståendes inflytande påverkar. Patienten har alltså ett flertal faktorer att förhålla sig till som även i vissa fall kan strida emot varandra.

Både tidigare forskning och vår studies resultat påvisar att det finns ett stort antal faktorer som påverkar varandra och patientens möjlighet till självbestämmande. Emellanåt är det svårt att veta vad som påverkar vad utifrån det systemiska förhållande som finns mellan de faktorer och resurser som omger en patient. En annan diskussion som är relevant i förhållande till studien är att patientens självbestämmande uppmuntras genom lagstiftning och andra riktlinjer. Det betyder att vårdpersonal ska arbeta för att patienten ska ta sina beslut självständigt, men vi frågar oss om det alltid är eftersträvansvärt i praktiken? Vår studie ger ett bredare perspektiv på vad självbestämmande kan innebära och vi menar att det är viktigt för att individuellt självbestämmande inte ska vara det enda som eftersträvas. Empirin i studien lyfter att som patient vara totalt självbestämmande kan vara påfrestande och ångestfyllt om patienten ej har individuella resurser eller resurser i omgivningen för att hantera situationen. Vi frågar oss vilken grad av självbestämmande som faktiskt är möjlig utifrån rådande omständigheter? Patienten befinner sig mitt i ett spänningsfält där personen behöver ta hänsyn till sjukdomens påverkan, närstående önskemål, de professionellas förhållande till patienten med mera. Det är därför viktigt att ha förståelse för att det finns ett flertal påverkande faktorer som gör att patienten inte alltid har möjlighet att vara totalt självbestämmande. Det understryker vikten av att skapa möjlighet att lämna över beslut eller att genom medbestämmande ta beslut i samråd med andra.

Trots att studien är gjord utifrån kuratorsperspektiv, vilket i låg grad är representerat i tidigare forskning, liknar studien till viss del forskning gjord inom

vårdvetenskap. Det kan ha sin utgångspunkt i att sjukhuskuratorn arbetar i team med andra vårdprofessioner där de olika professionerna delvis formar varandras perspektiv. Vidare kan det i sin tur påverka synen på självbestämmande och vilka faktorer en professionell anser påverka patientens möjlighet till självständiga beslut.

Avslutningsvis vill vi föreslå vidare forskning om självbestämmande utifrån sjukhuskuratorers perspektiv då sjukhuskuratorn har en unik roll i vårdteamet samt att kuratorsprofessionen inte tidigare representerats särskilt mycket i forskning. Ett annat förslag är att undersöka djupare hur maktförhållanden inom vården påverkar patienter med obotlig sjukdom. Slutligen ser vi även vikten av mer forskning kring sjukhuskuratorers strategier för att hantera självbestämmandets komplexitet samt hur närståendes inflytande påverkar en patients beslutsfattande.

Referenser

Andershed B. & Ternestedt B. (2001) "Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care" *Journal of Advanced Nursing* 34, 554-562.

Bernler, G. & Johnsson, L. (2001) *Teori för psykosocialt arbete*. Stockholm: Natur och kultur.

David, M. & Sutton, C. (2016) *Samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur AB.

Ehn, A. C., Ekman, I. & Ehnfors, M. (2006) "Conditions for Patient Participation and Non-participation in Health Care" *Nursing Ethics* 13, 503-514.

Ekelund, C. (2014). *Att vara agent i sitt eget liv - Hur självbestämmande kan förstås, uppfattas och utvärderas i en kontext av sköra äldre personer*. Göteborg: Göteborgs universitet.

Gitterman, A. & Germain, C. B. (2008) *The life model of social work practice: Advances in Theory & Practice*. Columbia University Press.

James, I., Andershed, B. & Ternestedt, B.-M. (2007) "A Family's Beliefs About Cancer, Dying, and Death in the End of Life" *Journal of Family Nursing* 13, 226-252.

Kalman, H. & Lövgren, V. (2012) "Etik i forskning och etiska dilemman". I Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.): *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.

Karlsson, M. & Milberg, A. (2013) "Hur vill vi dö? Snabbt, smärtfritt, sederad och med sällskap?: Den goda döden och konsekvenser för sjukvården" *Socialmedicinsk tidskrift* 90, 132-139.

- Kjellström, S. (2012) ”Delaktighetens etik och ansvar för delaktighet”. I Pia Bülow, Daniel Persson Thunqvist & Inger Sandén (red.): *Delaktighetens praktik: det professionella samtalets villkor och möjligheter*. Malmö: Gleerup.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Lavoie, M., Blondeau, D., Picard-Morin, J. (2011) ”The Autonomy Experience of Patients in Palliative Care” *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 13, 47–53.
- Lundin, A., Benkel, I., De Neergaard, G., Johansson, B. & Öhrling, C. (2009) *Kurator inom hälso- och sjukvård*. Malmö: Studentlitteratur.
- Lövgren, V., Kalman, H. & Sauer, L. (2012) ”Känsliga personuppgifter – mellan prövning och forskningspraktik”. I Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.): *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.
- Nordenhielm, S. (2014) *Att få leva tills man dör: studiematerial kring palliativ vård och omsorg om äldre*. FoU i Väst/GR, Göteborg.
- Nyström, A-S. (2012) ”Mellan empati och kritisk granskning?”. I Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.): *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.
- Osman H, Perlin TM (1994) ”Patient self-determination and the artificial prolongation of life” *Health & Social Work* 19, 245–252.
- Payne, M. (2008) *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur och kultur.
- Rynning, E. (1994) *Samtycke till medicinsk vård och behandling: en rättsvetenskaplig studie*. Uppsala: Iustus.

Sainio, C., Lauri, S., & Eriksson, E. (2001) "Cancer Patients' Views and Experiences of Participation in Care and Decision Making" *Nursing Ethics* 8, 97–113.

Salloch, S. & Breitsameter, C. (2011) "Selbstbestimmung bis zuletzt – Möglichkeiten und Grenzen der Autonomieausübung im stationären Hospiz aus der Perspektive haupt- und ehrenamtlicher Mitarbeiter" *Ethik in der Medizin* 23, 217–230.

SFS 1982:763. *Hälsa- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Skau, G. M. (2007) *Mellan makt och hjälp: om det flertydiga förhållandet mellan klient och hjälpare*. Stockholm: Liber.

Svensk sjuksköterskeförening (2016) "Personcentrerad vård" *Svensk sjuksköterskeförenings webbplats* <<http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/SSF-om/Personcentrerad-varld/>> (2016-11-22)

Svedmark, I. E. (2012) "Att skydda individen från skada. En forskningsetisk balansakt". I Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.): *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.

Ternstedt, B. M., Österlind, J., Hensch, I., & Andershed, B. (2012) *De 6 S:n- en modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Tutton, E.M.M. (2005) "Patient participation on a ward for frail older people" *Journal of Advanced Nursing* 50, 143–152.

Bilaga 1. Presentationsbrev

Hejsan!

Är du som kurator är intresserad av att berätta om dina tankar kring självbestämmande för patienter?

Våra namn är Linda Sandin och Johanna Apelborn och vi studerar på socionomprogrammet vid Göteborgs Universitet. Under höstterminen 2016 kommer vi att skriva kandidatuppsats med utgångspunkt i socialt arbete. Vi vänder oss till dig för att se om det finns intresse i att delta i studien. Vi vill med detta brev ge dig kort information kring studien samt vad ditt eventuella deltagande innebär.

Syftet med studien är att undersöka vilka faktorer kuratorer inom palliativ vård i Västra Götalandsregionen anser påverka patienters möjlighet till självbestämmande. Studiens syfte har formats utifrån vårt intresse för individers självbestämmande inom socialt arbete. Intresset har väckts ur erfarenheter från utbildningen och yrkeslivet samt reflektioner kring hur omständigheter kan påverka klienters/patienters möjlighet att ta beslut som rör personens livssituation. Studiens inriktning på kuratorer inom palliativ vård har sin utgångspunkt i att en av oss har genomfört sin verksamhetsförlagda utbildning inom fältet och att vi vill lyfta kuratorspektivet.

Studien kommer att genomföras med hjälp av intervjuer. Deltagande innebär en enskild intervju på max en timme. Vi planerar att spela in intervjun om du ger ditt godkännande. Efter transkribering av intervjuerna kommer ljudfilerna att raderas. Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta din medverkan. Det du säger kommer att anonymiseras och datan kommer enbart användas i det avsedda syftet. Uppsatsen kan komma att publiceras på internet.

Vi planerar att börja intervjuandet så snart som möjligt och vara klara med alla senast torsdag 27/10. Vi är dock flexibla om du vill delta och inte har möjlighet

att träffas innan dess. Kontakta oss så fort som möjligt, **senast tors. 20/10**, om du är intresserad av att delta så bokar vi en tid som passar för intervju!

Johanna Apelborn
guspettjo@student.gu.se
0737-296241

Linda Sandin
gussanliu@student.gu.se
0709-352446

Stort tack för att du tog dig tid att läsa!

Med vänliga hälsningar

Linda Sandin & Johanna Apelborn, socionomstudenter vid Göteborgs Universitet.

Bilaga 2. Intervjuguide

Inledande fråga

- Vill du berätta vad självbestämmande innebär för dig?

Relation mellan patient och professionell

Kommunikation och bemötande

- Kan kommunikation ha inverkan på patientens möjlighet att ta egna beslut?
- Vad tycker du karaktäriserar ett "gott" möte? Bidragande faktorer?
- Hur tror du att dina egna värderingar kan påverka möten med patienter inom palliativ vård?
- Hur gör du för att dina egna värderingar i så lång utsträckning som möjligt inte ska påverka?

Makt

- Vad tänker du kring maktförhållandet mellan patient och kurator?
- Hur tänker du att maktförhållandet mellan patient och kurator påverkar patientens situation? Tror du att maktförhållandet kan påverka patientens möjlighet att ta beslut?
- Till vilken grad är det okej att den professionella bestämmer?
- Tänker du annorlunda kring självbestämmande för palliativa patienter jämfört med patienter inom annan vård?

Patienten som individ

- Kan du beskriva några aspekter i patienters individuella livssituation som påverkar graden av självbestämmande? (psykiskt och fysiskt)
- Upplever du att det är stora skillnader på hur viktigt det är med självbestämmande för olika patienter? På vilket sätt?

Relation mellan patient och dess närstående

- Hur tänker du att patientens relationer till närstående påverkar patientens livssituation i samband med obotlig sjukdom?
- Ser du någon problematik kring närståendes roll i patienters liv?
- Har du upplevt att det uppstått konflikt mellan patient och närstående kring beslut som rör patientens liv? Hur har du hanterat det?
- Kan det vara så att närstående sätter gränser för patientens självbestämmande inom palliativ vård?
- Till vilken grad är det okej att närstående bestämmer?

Etnisk tillhörighet

- Ser du någon koppling mellan etnisk tillhörighet och närståendes inflytande i patientens livssituation? Har du upplevt att det kan finnas skillnader?
- Kan det finnas skillnader mellan etniska tillhörigheter hur viktigt det är med självbestämmande för patienten?

Avslutning

- Finns det andra faktorer du anser kan öka eller minska möjligheten till självbestämmande för patienter inom palliativ vård?
- Bör självbestämmande alltid uppmuntras?
(eller finns det situationer där någon annan behöver ta beslut åt en patient?)
- Har du några mer tankar eller reflektioner som du vill berätta om?
- Andra frågor?