

**Patienters självbestämmande inom
palliativ vård**

Strandholm Fanni
Sundberg Ines

Högskolan på Åland
Serienummer 12/2010

Vårdprogrammet

Mariehamn 2010

ISSN 1458-1531

INNEHÅLL

1 INLEDNING	6
1.1 BAKGRUND	7
1.1.1 <i>Autonomi och självbestämmande</i>	8
1.1.2 <i>Palliativ vård</i>	12
1.1.3 <i>Teoretisk referensram</i>	14
1.1.4 <i>Problemformulering</i>	16
1.2 SYFTE	17
1.3 METOD	17
1.3.1 <i>Datainsamling</i>	18
1.3.2 <i>Analysmetod</i>	19
1.3.3 <i>Etiska aspekter</i>	20
2 RESULTAT	22
2.1 ATT VARA SIN EGEN EXPERT	22
2.1.1 <i>Att få göra det man vill</i>	23
2.1.2 <i>Att få välja</i>	24
2.1.3 <i>Att få respons</i>	25
2.1.4 <i>Att få vara den man är</i>	26
2.2 ATT FÅ VARA I FÖRTRÖSTAN	27
2.2.1 <i>Att inte vara övergiven</i>	27
2.2.2 <i>Att få leva efter sin övertygelse</i>	28
2.2.3 <i>Att överlåta till andra att bestämma</i>	29
2.2.4 <i>Att avstå</i>	30
3 DISKUSSION	31
3.1 METODDISKUSSION	31
3.2 RESULTATDISKUSSION	32
3.3 KONKLUSION	36
REFERENSER	39

Bilaga 1

Bilaga 2

Examensarbete
Högskolan på Åland

Utbildningsprogram:	Vård
Författare:	Strandholm Fanni och Sundberg Ines
Arbetets namn:	Patienters självbestämmande inom palliativ vård
Handledare:	Ulenius Katarina, lektor
Uppdragsgivare:	

Abstrakt:
<p>Principen om människans rätt till självbestämmande är dominerande inom den moderna medicinska etiken. Samtidigt hävdas att ohälsa tenderar att minska människans autonomi och patienter upplever att deras önskemål inte respekteras. Patienter inom palliativ vård har en önskan om att få utöva självbestämmande eller att få bestämma att man inte önskar vara delaktig i ett beslut.</p> <p>Syftet med denna studie var att klargöra vad självbestämmande innebär för patienten inom palliativ vård.</p> <p>Studien utgick från vårdteoretikern Katie Erikssons teori avseende människosyn och synen på hälsa. Studien utgick också från Jan Arlebrinks, universitetslektor i etik, beskrivning av olika synsätt på autonomi.</p> <p>I resultatet framkom två teman, med vardera fyra kategorier, som beskriver vad självbestämmande innebär inom palliativ vård. Temat <i>att vara sin egen expert</i>, med kategorierna att få göra det man vill, att få välja, att få respons och att få vara den man är. Temat <i>att få vara i förtröstan</i> med kategorierna att inte vara övergiven, att få leva efter sin övertygelse, att överlåta till andra att bestämma och att avstå.</p> <p>Resultatet diskuterades mot Erikssons teori om människan och hälsa och Arlebrinks beskrivning av de olika synsätten på autonomi. Diskussionen avsåg att ge en ökad förståelse för fenomenet självbestämmande inom palliativ vård. Förståelsen av fenomenet självbestämmande går även att överföra generellt till annan vårdkontext.</p> <p>Att vara sin egen expert tolkades som att ha kontroll, och att få vara i förtröstan tolkades som att släppa kontrollen. I båda teman framkom att patienten hade inseende i sin vård.</p>

Nyckelord (sökord):
Självbestämmande, palliativ vård, patient

Högskolans serienummer:	ISSN:	Språk:	Sidantal:
12/2010	1458-1531	Svenska	43

Inlämningsdatum:	Presentationsdatum:	Datum för godkännande:
03.06.2010	01.06.2010	01.06.2010

Degree Thesis

Högskolan på Åland / Åland University of Applied Sciences

Study program:	Health and Caring Sciences
Author:	Strandholm Fanni and Sundberg Ines
Title:	Patients Self-determination in Palliative Care
Academic Supervisor:	Ulenius Katarina, MSc, Lecturer in Health and Caring Sciences
Technical Supervisor:	

Abstract:

The principle of people's right to self-determination is dominating the theory of modern medical ethics. At the same time it is said that less good health of a person tends to reduce her autonomy; patients often think that their wishes are not respected. Patients in palliative care have a wish to be self-determining and they also wish to decide when they don't want to be part of a decision.

The aim of this study was to make clear what self-determination means to a patient in palliative care.

The study uses the theory of Katie Eriksson concerning humans and health. The study also uses the description of Jan Arlebrink on different perspectives of autonomy.

The result of the study was divided in two themes. The two themes have four different categories each, that describe what self-determination means in palliative care. The theme *to be your own expert* contains the categories to do as you wish, to choose, to be given response and to be the one you are. The theme *to live in hope* contains the categories not to be abandoned, to live according to your own convictions, to let others decide what you don't want to decide yourself and to give up on things in your treatment that you don't want to experience.

The result has been discussed reflected to the theory of Eriksson concerning human and health, and to the description by Arlebrink concerning different perspectives of autonomy.

The discussion aimed at giving a better understanding of the phenomenon self-determination in palliative care. The understanding of the phenomenon self-determination can also be used in other kinds of caring contexts.

To be your own expert was interpreted as to be in control and to live in hope was interpreted as to release control. In both themes emerged that the patient had insight in the care.

Key words:

Self-determination, palliative care, patient

Serial number:	ISSN:	Language:	Number of pages:
12/2010	1458-1531	Swedish	43

Handed in:	Date of presentation:	Approved on:
03.06.2010	01.06.2010	

1 INLEDNING

Från födelse till död är vi människor i någon mån beroende av andras omsorg. Särskilt stort är behovet av omsorg då vi är barn eller då vi drabbas av svår sjukdom, då vi åldras och då vi snart ska dö. När döden än kommer är många i behov av omsorg och vård både av familj och av hälso- och sjukvården. Hur vården ges blir av stor betydelse för hur människor kommer att uppleva sin sista tid i livet. Den palliativa vårdens mål inbegriper att få leva den sista tiden med så god livskvalitet som möjligt, att få leva så värdigt som möjligt samt att få en värdig död. Den palliativa vården har sin grund i den moderna hospicefilosofin och det betonas att hospice inte är detsamma som en viss vårdform. Det är filosofin och de värderingar som vården bygger på som är det centrala, och hur vården förmedlas. Trots att den palliativa vården utgår från den enskilda människans aktuella livssituation, finns vissa, hos patienter, gemensamma behov. Dessa gemensamma behov, som kan variera i styrka från en tid till annan, eller från person till person, är önskan om att vara delaktig, att få utöva självbestämmande eller att bestämma att man inte önskar vara delaktig i ett visst beslut. Ett annat exempel på patienters gemensamma behov är att få bevara sin självbild och identitet samt viktiga sociala relationer så länge som möjligt. (Ternstedt, 2005, s. 1-4).

Principen om människans rätt till autonomi och självbestämmande är idag dominerande inom den moderna medicinska etiken. Denna autonomiprincip står i kontrast till den etiska norm som man kan finna i den gamla hippokratiska läkaretiken där utgångspunkten var att skydda patienten genom att ta svåra beslut å patientens vägnar. Traditionen att anta rollen av förmyndare gentemot patienten gällde även sjukskötaren då det ansågs att läkare och sjukskötare var de som visste vad som var bäst för patienten. (Jahren Kristoffersen & Nortvedt, 2006, s. 159). Patientens rätt till information och självbestämmande är idag reglerat i lag (FFS, 785/1992 och ÅLS, 1993:61) och det är därmed lätt att förstå att principen om patientens rätt till autonomi har kommit att dominera den medicinska etiken. Samtidigt, hävdar Hewitt-Taylor (2003, s. 1324), att ohälsa tenderar att minska människans autonomi och Eriksson, Chiappe & Sellström (2003, s. 37)

beskriver i en studie hur patienter upplever att deras önskemål inte respekteras. Jahren Kristoffersen & Nortvedt (2006, s. 160) frågar sig om rätten till självbestämmande bör vara absolut och om det ens är önskvärt. De menar att patienter i svåra situationer kan uppleva att de förväntas ta ett större ansvar än de verkligen vill och att självbestämmande kan komma att utgöra en ytterligare belastning för patienterna.

Meningen med detta arbete är att lyfta fram patienters upplevelser av självbestämmande inom palliativ vård. Förhoppningen är att resultatet av studien ska leda till en ökad förståelse för fenomenet självbestämmande inom palliativ vård och inom vården överlag.

1.1 Bakgrund

Det paternalistiska synsättet avseende vård och omsorg har en lång tradition i samhället idag. Vård bedrevs utgående från tanken att den som vårdar vet bäst. Patienten förstod inte sitt eget bästa och läkaren eller sjuksköterskan kände sig tvingade att gå in som ombud för patienten. Redan på 400- talet f. Kr. uttalade Hippokrates i sin läkared att han skulle behandla patienten på det sätt han ansåg vara bäst. Tanken, som var vägledande för vården, var att den sjuke inte hade någon kunskap eller insikt i sin situation (Arlebrink, 2006, s. 59). Jahren Kristoffersen & Nortvedt (2006, s. 159) menar att det ansågs vara läkarens plikt att skydda patienten genom att fatta svåra beslut åt honom.

Än idag finns en stark tradition att som patient ansluta sig till uppfattningen att ”doktor vet bäst” (Hyland, 2002, s. 477). Att ikläda sig patientrollen, rollen att vara sjuk, anses vara en faktor som reducerar känslan av självständighet och uppmuntrar vårdpersonal till ett paternalistiskt förhållningssätt. Patienten förväntas anta en passiv och beroende roll. Hyland tror att den här synen har förändrats under senare år och att rollen övergått från att vara passiv till en mer aktiv

dito. I studien lyfts fram faktorer som har påverkat erkännandet av en ökande patientautonomi. Dessa faktorer anses vara det faktum att det har lagstadgats om det, att allmänhetens kunskap har ökat, att tillgängligheten av relevant information har förbättrats och hälso- och sjukvårdspersonals rädsla för rättsliga följder. Faktorer som begränsar patientautonomi inkluderar traditionella attityder, rädsla, kunskapsbrist, en opersonlig miljö och respekten för personalen inom hälso- och sjukvården. (Hyland, 2002).

Under de två följande rubrikerna beskrivs de för studien centrala begreppen självbestämmande, palliativ och palliativ vård.

1.1.1 Autonomi och självbestämmande

I detta kapitel om självbestämmande redogörs för självbestämmande som begrepp och Arlebrinks (2006) beskrivning av tre olika sätt att se på autonomi, det deontologiska, det relativistiska och det interdependenta synsättet. Vidare redogörs för självbestämmande i lagstiftning och i vårdssammanhang.

Begreppet autonomi härstammar från grekiskan och översätts som självständighet och oberoende. Auto betyder själv och nomos betyder bruk, ordning, lag. (Nationalencyklopedin, 2010). Autonomi betyder därmed bland annat att människan själv har rätt att välja och fatta egna beslut i ärenden som berör honom eller henne (Jahren Kristoffersen & Nortvedt, 2006, s 159). Enligt Norstedts svenska synonymordbok (2009) betyder autonom också självstyrande, självbestämmande, självständig och självrådande. Synonymer till självbestämmande är självständig, suverän och autonom.

Det paternalistiska förhållningssättet började så småningom ifrågasättas och officiellt kom det till uttryck genom Hälso- och sjukvårdslagen (FFS 785/1992 och ÅLS 1993:61), som säger att patienten ska ha rätt att vara med i besluten som rör dennas behandling. För att detta ska vara möjligt måste patienten vara informerad. Patienten har rätt att få fullständig information för att

sedan fritt kunna välja mellan olika behandlingar eller att avstå behandling. Arlebrink (2006, s. 59-60) menar att patienten, efter att ha fått all information som står till förfogande, själv ska komma fram till ett beslut utan råd eller påtryckning från vårdpersonal. Denna tolkning av autonomi kallar författaren deontologisk autonomi, och han menar att självbestämmande, enligt detta synsätt, är något som ligger i den mänskliga naturen.

Enligt ett annat synsätt, det relativistiska synsättet, finns det inte några absoluta rättigheter, och det synsättet ser alltså annorlunda på självbestämmande. Då den deontologiska autonomin menar att det finns absoluta värden, hävdar relativistisk autonomi att det inte finns det och därmed skall varje individ respekteras oberoende av vilka värden han/hon väljer. Patienter och anhöriga förankrade i en relativistisk uppfattning kan exempelvis vara människor från länder med en tradition att inte berätta för den sjuke vad han/hon lider av. Här kan uppstå konflikter mellan personal som är förankrade i det deontologiska synsättet och patienter och anhöriga från en annan kultur. (Arlebrink, 2006, s. 60).

Inom interdependent autonomi uppfattas autonomi som ett mål som kan realiseras endast under den omständigheten att varje människa lever i en relation till andra människor och att vi, som människor med ansvar, handlar i relation till våra egna och andras liv. Interdependent autonomi förkastar tanken på individualism och hävdar att värden är allmänna och förkroppsligas i verkliga ideala handlingsmönster som reglerar samhället. I möten med andra människor, möten som innehåller både beroende och makt, förvärvas våra etiska begrepp i termer av rättigheter och skyldigheter. (Arlebrink, 2006, s. 61).

Autonomi handlar om ett sätt att beskriva människan som fri att handla som hon verkligen vill. Då grunden för det mänskliga livet är interdependensen, kan ingen människa vara fri i sig själv. Friheten uppnås i relation till andra människor, och i det ansvariga utövandet av den makt varje människa har över en annan människa. Begreppet autonomi består av två olika saker: en grund för människans handlingsfrihet och ett led i en människosyn. Autonomi betecknas alltså dels som en handlingsautonomi och dels som en del, som är en förutsättning för denna, och är förankrad i en människosyn. Autonomi blir då ett begrepp med ett egenvärde och utgör en viktig grund i en humanistisk människosyn som utgörs av tanken på människans värde, och alla människors lika värde. (Arlebrink, 2006, s. 62-63).

I Finland, i Finlands författningssamling (785/1992), och på Åland, i Ålands lagsamling (1993: 61), har lagstadgats om patientens rätt till information och självbestämmande. Patienten har rätt att få upplysningar om sitt hälsotillstånd och om vårdens och behandlingens betydelse. Patienten har också rätt till information om olika vård- och behandlingsalternativ och deras verkningar samt om andra omständigheter avseende vården och behandlingen som har betydelse då beslut fattas angående patientens vård. Upplysningar skall inte ges mot patientens vilja eller om det är uppenbart att de skulle medföra allvarlig fara för patientens liv och hälsa. En yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården skall ge upplysningar på ett sådant sätt att patienten i tillräcklig omfattning förstår innebörden av dem. (FFS, paragraf 5, 1:a och 2:a momentet). Vidare stadgas att vården och behandlingen bör ges i samförstånd med patienten. Då patienten vägrar ta emot en viss erbjuden vård eller behandling, skall den i mån av möjlighet och i samförstånd med patienten ges på något annat sätt som är godtagbart från medicinsk synpunkt (FFS, paragraf 6, 1:a momentet).

Inom etiken och den etiska litteraturen verkar det självklart vad autonomi och självbestämmande innebär (McParland, Scott, Arndt, Dassen, Gasull, Lemonidou, Valimaki & Leino-Kilpi, 2000). Författarna menar att frågan blir mer komplex då den relateras till vård och vårdlitteratur. Inom klinisk praxis är det viktigt att klargöra patientautonomi och professionell autonomi och hur de interagerar med varandra. Författarna menar också att det är intressant att undersöka hur sjukdom och behov av vård komplicerar antaganden om människans självbestämmanderätt hos vuxna patienter. I vårdlitteraturen, anser McParland et al. (s. 512), handlar diskussionen om autonomi i hög grad om maktobalansen mellan sjukskötare, som vill hjälpa patienten till mer självbestämmande, och läkare som är ovilliga att tillåta patienten att bli mer delaktig i sin egen vård. Författarna hävdar att läkare har makt över en betydande del av sjukskötarens arbetsuppgifter och därmed har de möjlighet att påverka patientens vård, både ur medicinskt och vårdande perspektiv.

De etiska principerna inom det medicinska området och inom vårdandet är desamma. Trots det kan tolkningen av de etiska principerna te sig olika då den medicinska traditionen fokuserar på att bota medan sjukskötarens fokus är vårdandet. Begreppet hälsa är centralt vid etiska och moraliska resonemang. Att främja hälsa ses som en moralisk plikt men åtgärder som främjar

hälsa kan, ur ett etiskt perspektiv, uppfattas som oetiska. Ett problem kan vara att det finns olika syn på vad hälsa är. Som ett resultat av att den medicinska etiken sällan ifrågasätts inom hälso- och sjukvården ses ofta botandet som det optimala resultatet. Ett annat synsätt är det mer holistiska, och innefattar sociala, psykologiska, andliga, kulturella och emotionella värden avseende hälsa och välbefinnande. Skillnaderna i hur man tolkar begreppet hälsa antyder att det även finns skillnader bland hälso- och sjukvårdspersonal i synen på vad som är moraliskt och etiskt rätt. Det är också föga troligt att patienter har en samsyn på vad hälsa är och vilka hälsoaspekter som de prioriterar vid ett givet tillfälle. (Hewitt-Taylor, 2003, s. 1323-1324). McParland et al. (2000, s. 513) lyfter fram vårdutbildning och mer sjukskötarledd vård som ett sätt att öka patientens möjligheter till självbestämmande. Inom vårdlitteraturen har författarna inte funnit många instrument för att utvärdera självbestämmande, och de menar att här finns utrymme för mer empirisk forskning.

Inom hälso- och sjukvården utgör principen att visa respekt för människans autonomi en mycket grundläggande moralisk princip. Autonomi definieras som individens förmåga att bestämma själv och att göra egna val och innefattar oberoende, kapacitet och förnuft (Lowden, 2002, s. 102). Individens skall också kunna göra egna val utan fruktan för repressalier (Breier-Mackie, 2001, s. 512). Att ha autonomi innebär att ha kontroll över sitt liv och självbestämmande definieras som att ha förmåga att förstå sin egen situation, att göra överväganden, planera, göra egna val och att fullfölja sina egna mål (McParland et al. 2000, s. 507). Trots detta, har det visat sig i en studie (Eriksson et al. 2003, s. 37), vittnar patienter om situationer där de inte bemötts med respekt och där personal inte har respekterats deras önskemål. Äldre patienter beskriver hur de blir behandlade som barn och inte som de ansvarstagande vuxna som de är, och hur sjukskötare tar för givet att de inte är kapabla att fatta egna beslut. Patienter berättar om tillfällen då de inte fått medverka i den egna vården, om att de uppfattat sig maktlösa avseende möjligheten att påverka sin egen vård och saknat möjlighet att uttrycka sina individuella behov (Eriksson et al. 2003). Då människans självständighet minskar, reduceras också hennes känsla av välbefinnande. Autonomi är alltså förenat med en moralisk nödvändighet att främja hälsa, och ohälsa tenderar att minska människans autonomi. Begreppen hälsa och autonomi är sålunda förenade så att då människan får hjälp att uppnå hälsa gynnas också hennes autonomi, och då människans autonomi främjas hjälper det henne att uppnå hälsa. (Hewitt-Taylor, 2003, s. 1324).

Då respekten för patientens autonomi och förmåga att bestämma själv förväntas vara absolut, respekteras patientens vilja även då han beslutar enligt ett sätt som kan betraktas som dåligt av andra. Det här belyser ett problem: Respekten för autonomi kan inte vara en absolut skyldighet då det kan utgöra en konflikt avseende hälso- och sjukvårdspersonals ansvar och plikt att göra gott och därmed äventyra personalens moraliska autonomi (McParland et al. 2000, s. 510).

1.1.2 Palliativ vård

Begreppet ”pallium” är latin och står för ordet palliativ som betyder kappa eller täcke. Det symboliserar vårdåtgärderna som ett täcke som läggs över symtomen, som ett sätt att lindra lidande. Patientens behov av välbefinnande blir då tillgodosett. (Twycross, 1995, s. 10).

Palliativ vård avser den vård som ges när ingen kurativ behandling förekommer. Palliativ vård behöver dock inte betyda att det är vård i livets slutskede. Att förlänga livet och lindra lidande, samt det att patienten förstår att de behandlingar som ges inte botar är viktigt, men det mest betydande är att stöda patienten att leva så komplett som möjligt. (Glimelius, 2005, s. 19).

Enligt WHO:s (2002) definition av palliativ vård skall vården gynna livskvaliteten hos patienten och dennas familj då en livshotande sjukdom har drabbat någon i familjen. Den palliativa vården skall förebygga smärtor, ge bra smärtlindring, lindra lidande och ge stöd i de psykiska, psykosociala och spirituella behoven. Vården ska bekräfta livet och bemöta döden som något naturligt och den skall varken påskynda eller fördröja döden. Den palliativa vården skall stöda patienten att kunna leva så aktivt som möjligt så länge det är möjligt. Familjen skall också få stöd att förstå patientens sjukdom samt få stöd då de förlorar sin anhörig. Värdefullt är att se och tillfredsställa patientens och familjens behov och att vägleda dem i frågor som berör förlusten. Den palliativa vården skall förhöja livskvaliteten och därmed inverka på förloppet av sjukdomen. Palliativ vård kan införas i ett tidigt skede, samtidigt som patienten får behandling såsom cellgift och strålbehandling. Palliativ vård består även i nödvändiga undersökningar för att bättre få en

förståelse och kunna hantera plågsamma symtom och komplikationer. Termen palliativ vård, enligt Henoch (2002, s. 10-11), började användas 1975 och har använts synonymt med hospicevård eller terminalvård. Henoch frågar sig om betoningen som gått från hospice till palliativ vård innebär en förskjutning bort från döden. Hon menar att då det talas om palliativ vård kan det leda människor bort från att tänka på och tala om att människan ska dö. I en begreppsanalys framkommer två delvis olika riktningar, dels att lindra utan att bota och dels att skylla över, bemantla och dölja. (Henoch, 2002, s. 10-11).

Twycross (1995, s. 10-11) menar att den palliativa vården skall leda till ett lindrat lidande och tillgodose de fysiska, psykologiska, sociala och andliga behoven. Vården kan även komma att innefatta stöd till anhöriga. Målet för den palliativa vården är, att under den sista sjukdomstiden, stöda patienten så han kan leva sin sista tid så behagligt och fridfullt som möjligt. Palliativ vård skall bekräfta livet och döendet sker som i en normal process, som varken skall påskyndas eller fördröjas. Vården skall också erbjuda lindring av smärta och andra symtom och hjälpa patienten att acceptera döden. Ett viktigt inslag i hospicefilosofin, enligt Henoch (2002, s. 11), är viljan att tala med patienten om hans sjukdom och döendet. Patienten känner till sin diagnos och sin prognos och vet också att vårdpersonal och anhöriga gör det.

Livskvalitet för en individ behöver inte betyda detsamma för någon annan. Ett av målen inom palliativ vård är att skapa livskvalitet, både för patienten och för dennes anhöriga. Livskvalitet innebär individens personliga upplevelser och välbefinnande, fysiskt, psykologiskt, socialt och andligt. När förhoppningar upplevs och motsvaras under specifika tillfällen är livskvaliteten god, medan den är sämre när det visar sig vara en avsevärd skillnad mellan förhoppningar och verklighet. Det är således viktigt att försöka se till att patientens förhoppningar och verkligheten inte så drastiskt skiljer sig från varandra (Twycross, 1995, s. 12-13). Henoch (2002, s. 12) talar om ett realistiskt och ett orealistiskt hopp och betonar vikten av att den palliativa vården grundar sig på ett realistiskt hopp.

Respekten för patientens inflytande i sin egen vård är stor. Den döende skall ha möjlighet att påverka sin egen vård och omgivning. Det är inte helt enkelt att ta beslut utan att hamna i etiska konflikter. Inom den palliativa vården är patienten ofta fysiskt svag och smärtpåverkad. Detta medför problem avseende ställningstaganden i vården då patienten har sådana kriser som gör att

beslut blir ogenomtänkta och instabila. Ett annat problem kan vara människor med demenssjukdomar vars önskemål kanske inte alltid är helt genomtänkta. Ett problem kan till exempel vara att patienten drabbas av smärta och ångest på grund av att han/hon inte vill ta så mycket tabletter. Frågan blir då om patienten skall tillåtas bestämma då han/hon gör sig själv illa (Broström, 2003, s. 123-127).

När en patient får ett dåligt besked kan han bli kognitivt begränsad under en tid och inte veta vad som är bäst. Förmågan att bestämma själv kan därmed variera och individen skall kunna ta ansvar för sitt eget handlande (Kaasa, 1998, s. 143). Henoch (2002, s. 11) ser på arbetet med döende ur två synvinklar. Det handlar dels om att hjälpa patienten till att vara oberoende och att ha mesta möjliga kontroll och dels att stöda patienten i att förlika sig med sitt beroende.

När en människa närmar sig livets slut kännetecknas denna slutliga fas av eftertanke och försoning. Detta innebär att personen accepterar livets utgång och kan se tillbaka på livet utan att känna bitterhet. En mognad kan ses då personen kan försonas med sitt öde och förstå livets alla motsägelser (Warrén Stomberg, 2000, s. 29).

1.1.3 Teoretisk referensram

Katie Erikssons (Jahren Kristoffersen, 2006) vårdteori har använts som referensram. Människa, hälsa och vårdande är centrala begrepp i Erikssons vårdteori. Människosynen bildar grunden för hennes syn på hälsa och vårdande. I det här avsnittet beskrivs Erikssons syn på människan och på hälsa.

Människan är i grunden enheten kropp, själ och ande. Kännetecknande för människan är att hon har både medvetande och självmedvetande. Grunden för människans upplevelsevärld utgörs av graden av medvetande och självmedvetande. Människans upplevelser är hennes egna och de kan aldrig helt förstås eller tolkas av andra. Människans förhållande till Gud eller till andra människor bekräftar hennes existens. Den inre kraften knyter människan till Gud och till andra

människor och utgör grunden till människans vilja till liv. Livsviljan bildar det primära begäret hos människan och livsviljan tillsammans med begäret är det som gör människan till människa. Människan strävar efter att vara unik samtidigt som hon önskar vara en del av en större helhet. Hon strävar efter att förverkliga sig själv och att bli bekräftad. Eriksson (1987a) skiljer mellan begreppen behov och begär och menar att människans behov kan tillfredsställas medan begären ökar när de aktiveras. Behovstillfredsställelse handlar främst om att skapa någon form av jämvikt och behöver inte betyda utveckling medan begäret utgör utgångspunkt för mänsklig växt och utveckling (Eriksson, 1987a, s. 58-65).

Det krävs mod att vara människa och att vara den man är. Då människan upplever sig bekräftad får hon mod och kraft att gå vidare i livet. För att människan verkligen ska bli bekräftad för den hon är förutsätts det att någon har lyssnat till henne, till hennes innersta begär och det hon längtar efter. Modet, menar Eriksson (1987a), är förbundet till tro, hopp och kärlek. Tron och hoppet bildar grunden för en handling i kärlek. Förmågan att tänka utgör det unikt mänskliga och tanken och innehållet i tänkandet det mest individuella. Men tankens frihet kan aldrig bli helt autonom, även här finns ett beroende i relation till den andra. Människan formar sin egen historia genom sitt tänkande. Tänkandet omfattar alla våra potentiella möjligheter där begränsningen enbart består av det egna tänkandets begränsningar. Förmågan att överskrida sina egna begränsningar ger människan möjlighet att forma en värld som i stunden blir uthärdlig. Människan ses alltså som en hel, helig och levande människa, som en enhet av kropp, själ och ande. Hon är ständigt i rörelse och har en önskan om att vara en unik individ samtidigt som hon längtar efter gemenskap och att vara en del i ett större sammanhang. Människans värdighet innebär att inneha det mänskliga ämbetet och att vara okränkbar. Människans värdighet visar sig i hennes förmåga och möjlighet att forma sitt liv. Det yttersta syftet med vårdandet utgörs av människans rätt att bli bekräftad som unik (Eriksson, 1987a, s. 68-69; Eriksson, 1995, s. 25; Eriksson, 1984, s. 13).

Hälsa är ett naturligt fenomen och utgör en del av människolivet. Det är ett tillstånd som utmärker människan och som gynnas av naturlig vård. Att vara hälsa betyder att vara hel eller integrerad. Hälsa är ett dynamiskt tillstånd som formas av rörelse, utveckling och förändring, och inom individen sker ständigt olika hälsoprocesser. Hälsan är också relativ, vilket betyder att helheten hälsa inte betyder detsamma för varje enskild individ. Eriksson (1987b, s. 10) menar att

alla människor är naturliga vårdare vilket innebär att individen genom egna handlingar och i samspel med andra kan bidra till eget välbefinnande, tillfredsställelse och tillit, och utvecklas mot en högre integrationsnivå. Hälsobegreppet rymmer tre komponenter, nämligen sundhet, friskhet och välbefinnande. Sundhet eller sund förknippas dels med psykisk hälsa och dels med hälsosam vilket hänvisar till individens handlingar och konsekvensinsikt. Friskhet relateras till människans fysiska funktion och innebär att organ eller organsystem fyller sin funktion. Välbefinnande omfattar hälsobegreppets subjektiva upplevelsekomponent och bör ställas i relation till individens inre upplevelse (Eriksson, 1984, s. 12-37; Eriksson, 1987b, s. 10).

Hälsa i djupaste mening är ett ontologiskt begrepp vilket innebär att det handlar om den enskilda människans vardande och verklighet. Den ontologiska hälsomodellen (Eriksson, 1994, s. 64) utgår från hälsans tre dimensioner och hälsa är en rörelse mellan dessa dimensioner. Dessa dimensioner utgörs av görande, varande och vardande. Att röra sig på görande nivå innebär att ha hälsa och hälsan bedöms utifrån yttre, objektiva kriterier. Att vara hälsa handlar om en eftersträvan mot en form av balans och harmoni. På vardandenivån är människan inte främmande för lidande. Hon strävar efter att försonas med livets omständigheter och att nå helhet på en djupare integrationsnivå. Enligt Eriksson är hälsa förenligt med uthärdligt lidande vilket innebär att människan kan uppleva hälsa samtidigt som hon är inne i ett lidande som upplevs uthärdligt. Människans livsprocess omfattar två integrerade delar, hälsa och lidande, och dessa två är jämt närvarande i varje människas liv.

1.1.4 Problemformulering

Patientens rätt till självbestämmande är reglerat i lag. Samtidigt hävdas att ohälsa tenderar att minska människans autonomi och studier beskriver hur patienter upplever att deras önskemål inte respekteras. Vidare finns studier som visar att det finns skillnader i synen på hälsa och synen på självbestämmande bland personal inom hälso- och sjukvården. Det finns ett intresse bland vårdpersonal inom Ålands hälso- och sjukvård att ta del av forskning avseende begreppet

självbestämmande. I denna studie, vars strävan är att belysa vad självbestämmande innebär för patienten, har vi valt att studera självbestämmande inom palliativ vård.

1.2 Syfte

Syftet med studien är att klargöra vad självbestämmande innebär för patienten inom palliativ vård.

1.3 Metod

Arbetet är en litteraturöversikt. En litteraturöversikt är att genom ett strukturerat arbetssätt skapa en bild över kunskapsläget inom ett valt område. I det här avsnittet ingår hur litteratursökningen gått till, vilka sökord och begränsningar som använts, och metoden för analys av befintligt material. En inledande litteratursökning gjordes för att ringa in problemet och formulera ett syfte. Därefter följde den egentliga litteratursökningen efter vetenskapliga artiklar, och efter en analys av valda artiklar har ett material framkommit för vidare sammanställning (Friberg 2006, s. 115-117). Den första granskningen utgjordes av 37 titlar. Efter genomläsningen gallrades alla artiklar bort som inte svarade mot syftet. Bland de 37 granskade artiklarna fanns 13 litteraturöversikter, alla förutom en som innehöll olika fallbeskrivningar, gallrades bort. En litteraturöversikt är en sekundärkälla författad av någon annan än den egentliga forskaren och skall inte återanvändas i en annan litteraturöversikt. I den här översikten ingår 14 artiklar med både kvalitativa och kvantitativa forskningsansatser. Artiklarna som har analyserats i denna studie presenteras i en översikt (bilaga 1).

1.3.1 Datainsamling

Artiklarna har sökts via databaserna Ebsco med alternativen: Academic Search Elite och Cinahl with full text. Mellan sökorden, som framgår i tabell 1, har *AND* använts för att koppla ihop orden med varandra. Sökningarna har begränsats till artiklar publicerade åren 2000-2010, ytterligare begränsningar var *engelska* och *full text*. Inga geografiska begränsningar gjordes. Manuella sökningar har gjorts i tidskriften *Vård i Norden* samt i de granskade artiklarnas referenslistor.

Tabell 1. Översikt över sökresultat.

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal valda artiklar
Ebsco-Academic Search Elite/ Cinahl with full text	Self determination Nurse	37	1
Ebsco-Academic Search Elite/ Cinahl with full text	Self determination End of life	76	2
Ebsco-Academic Search Elite/ Cinahl with full text	Self-determination End of life	29	1
Ebsco-Academic Search Elite/ Cinahl with full text	Decision-making End of life care	168	1
Ebsco-Academic Search Elite/ Cinahl with full text	Patient autonomy End of life	36	1
Ebsco-Academic Search Elite/ Cinahl with full text	Patient self-determination Hospice care	79499	1
Ebsco-Academic Search Elite/ Cinahl with full text	Self determination Nurs* End of life	83	1

Sex artiklar hittades genom manuell sökning i de granskade artiklarnas referenslistor.

1.3.2 Analysmetod

Arbetet baserar sig på en kvalitativ analys och utgår från ett evidensbaserat omvårdnadsperspektiv. Meningen är att undersöka ett fenomen utgående från patienters egna upplevelser, berättade av patienten själv, någon anhörig eller från sjukskötarens dokumentation.

De vetenskapliga artiklarna som använts i arbetet baserar sig på forskning inom området *självbestämmande* och analyseras och sammanställs till en ny helhet för att skapa en sammansatt kunskap och finna ny förståelse. Kirkevolds (1997, s. 980-981) strategi för hur man integrerar forskningsresultat har använts. Genom analys av publicerade vårdöversikter har fyra olika sätt att granska vårdlitteratur upptäckts: sammanfattning, kritisk granskning, synopsis och syntes. I det här arbetet har syntes använts som metod. Att göra en syntes innebär en process där man undersöker olika aspekter av samma fenomen och ur olika studier för att få en mer omfattande beskrivning av fenomenet (Kirkevold, 1997, s. 981).

De valda artiklarna genomlästes noggrant för att få en uppfattning om vad som stiger fram i materialet. Vid följande genomläsning antecknades varje mening från artikelförfattarna och varje citat av respondenterna som på något sätt svarade mot syftet. Meningsenheterna analyserades tillsammans med handledaren och åtta olika kategorier som svarade mot syftet kunde skönjas. De åtta kategorierna var: Att få göra det man vill, att få välja, att få respons, att få vara den man är, att inte vara övergiven, att få leva efter sin övertygelse, att överlåta till andra att bestämma och att avstå. Artiklarnas resultat lästes igenom flera gånger och två teman framträdde. Friberg (2006, s. 110) beskriver analysarbetet som en rörelse från en helhet till delar som sedan övergår i en ny helhet, där de valda artiklarna utgör helheten som sedan sönderdelas för att finna bärande aspekter som svarar mot syftet. Resultatet utgörs av två teman som alltså är en ny helhet skapad ur åtta kategorier. De två temana är att vara sin egen expert och att få vara i förtröstan. En temaöversikt där meningsenheter, kategorier och teman framgår presenteras i tabell 2 (bilaga 2).

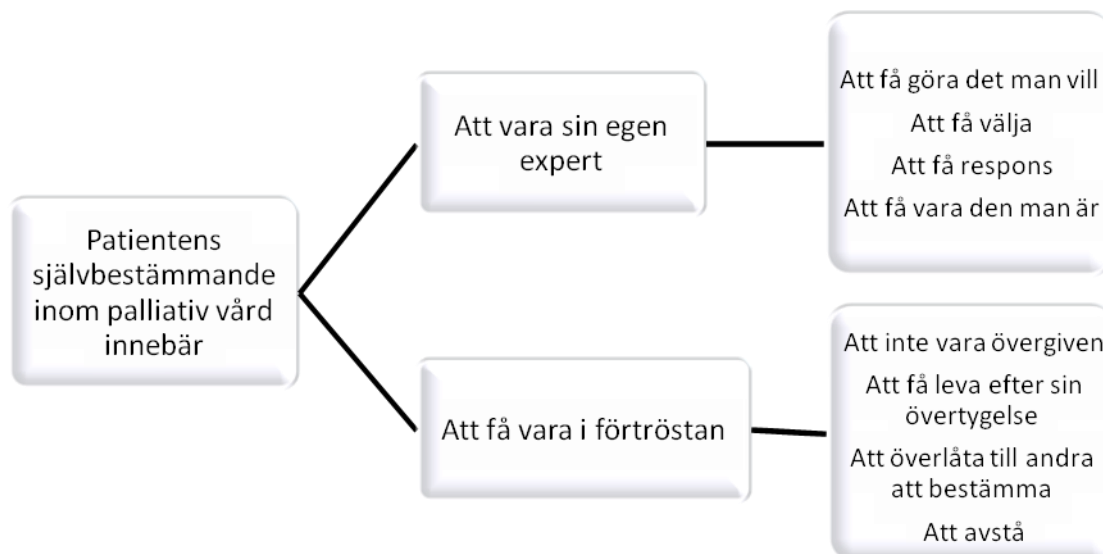
1.3.3 Etiska aspekter

De valda artiklarna har granskats beträffande huruvida studierna fått tillstånd från etisk kommitté eller om noggranna etiska överväganden gjorts (Forsberg & Wengström, 2003, s. 73).

Hälften av artiklarna har tillstånd från någon etisk kommitté, i de sju övriga finns noggranna beskrivningar hur undersökningarna gått till.

2 RESULTAT

De två teman som steg fram under arbetets gång var: att vara sin egen expert och att få vara i förtröstan. Till det första temat hör kategorierna, att få göra det man vill, att få välja, att få respons och att få vara den man är. Temat att få vara i förtröstan har kommit ur kategorierna att inte vara övergiven, att få leva efter sin övertygelse, att överlåta till andra att bestämma och att avstå. Nedan en beskrivning över teman och kategorier i figur 1.



Figur 1. Beskrivning över teman och kategorier.

2.1 Att vara sin egen expert

Detta tema handlar om att som patient få göra det man vill, att få välja, att få respons och att få vara den man är.

2.1.1 Att få göra det man vill

Att få göra det man vill kan innebära att få bestämma om att få vara aktiv och självständig i sin vård, att kunna ta vård om sig själv och att kunna ta hand om sin personliga hygien, få bestämma vad och om man vill äta och dricka samt om tekniska hjälpmedel skall användas. Det kan även handla om att få bestämma om olika undersökningar och behandlingar samt att få bestämma om när läkaren skall tillkallas. (Sahlberg-Blom, Ternestedt & Johansson, 2000; Kohara & Inoue, 2010; Ternestedt, Andershed, Eriksson & Johansson, 2002; Nahm Resnick, 2001; Whitty-Rogers, Alex, MacDonald, Pierrynowski Gallant & Austin, 2009; Lindström, Gaston-Johansson & Danielsson, 2006).

Att patienten har möjlighet att sköta sin personliga hygien så långt som möjligt och får vara med och påverka hur dagen skall se ut är en del av patientens självbestämmande (Ternestedt et al. 2002, s. 158). Genom att låta patienten få bestämma över vad denna vill äta och dricka, eller om mat eller dryck inte önskas av patienten visar på ett respektfullt bemötande då det ingår i patientens syn på självbestämmande. Av betydelse är även att få bestämma om tekniska hjälpmedel skall tillämpas eller inte i vården samt att kunna få påverka sin egen dygnsrytm (Lindström et al. 2006, s. 399).

Clover, Browne, McErlain & Vandenberg (2004, s. 338) beskriver i sin studie ett fall där patienten inte ville äta eller dricka då han led av svår diarré. Sjukskötarna insisterade att han måste äta, patienten vägrade och ville gärna ha någon bra orsak till varför han skulle äta. Sjukskötarna uppgav ingen orsak och patienten kände att han blev tvingad att äta maten och att han inte hade något val samt att de inte lyssnade på honom. I Whitty-Rogers, Alex, MacDonald, Pierrynowski Gallant & Austins (2009, s. 749) studie beskrivs ytterligare ett patientfall som handlar om en tonårsflicka som var sjuk i cancer och som skulle få fortsatt behandling. Då tidigare behandlingar hade givits hade hon tappat håret och nu vägrade hon ta emot fler behandlingar. Hon var arg och frustrerad och ingen kunde närma sig henne, inte ens hennes föräldrar fick någon kontakt med henne. Hon menade att hon hellre skulle dö än att förlora sitt hår. För en flicka i tonåren är det en outhärdlig händelse att tappa sitt hår. I Nahm & Resnicks

(2001, s. 539) studie uppgav de flesta patienterna att de ville bestämma om att påbörja antibiotikabehandling, om blodtransfusion och om att få tillräcklig smärtlindring.

2.1.2 Att få välja

Att få välja kan betyda att patienten vill välja när anhöriga ska kontaktas, var man skall få somna in och att få slippa att vara till besvär. Att få behov och önskningar tillfredsställda och samtidigt uppleva sig stämplade som besvärliga och oflexibla. (Lindström et al. 2006; Fisher & Colyer, 2009; Sahlberg-Blom et al. 2000; Zanchetta & Moura, 2006; Clover et al. 2004).

Att ha möjlighet att ta beslut själv när man vill ha kontakt med anhöriga och vänner är viktigt för patienten (Lindström et al. 2006, s. 399). Patienten vill bestämma om han/hon ska dö på hospice eller sjukhus (Fisher & Colyer, 2009, s. 552; Lindström et al. 2006, s. 399). Vissa patienter vill inte dö hemma då de är rädda för att vara en börda för familjen och väljer då hellre att dö på sjukhus eller hospice (Fisher & Colyer, 2009, s. 552).

Att ha kontroll över sin vård är viktigt och en del patienter var orubbliga i sina synpunkter att få som de ville. Men samtidigt var de oroliga att bli stämplade som oflexibla, besvärliga och svåra att ha att göras med av vårdpersonalen. (Zanchetta & Moura, 2006, s. 805; Clover et al. 2004, s. 339). Då patienter erbjuds möjlighet att delta i olika medicinska försök, vill de ha möjlighet att själva få bedöma risk respektive nytta med försöket (Kohara & Inoue, 2010, s. 127). En viktig faktor då svåra beslut ska tas (Hinds, Oakes, Furman, Quargnenti, Olson, Foppiano & Srivastava, 2001, s. 126), är att patienten ser och hör hur andra patienter gjort sina val. Att visa omtanke om andra och samtidigt ha möjlighet att få sina behov tillfredsställda och önskningar uppfyllda kan vara viktigt (Sahlberg-Blom et al. 2000, s. 305).

2.1.3 Att få respons

Att få respons kan betyda att få information, ha tid på sig att samla på sig mer information, att ha kontroll över vilken information som vidarebefordras samt att ha rätten att få veta (Clover et al. 2004; Sahlberg-Blom et al. 2000; Zanchetta & Moura, 2006).

Det är viktigt för patienten att få ta del av informationen som kommer fram och att ha tid på sig att vänta på ny värdefull information som kan underlätta och vara avgörande för vilket beslut som skall tas (Clover et al. 2004, s. 336). Att ha kontroll över vilken information som ges ut betyder mycket för patientens självbestämmande samt att bestämma vem som skall få ta del av informationen och vilken information som kan lämnas ut (Sahlberg-Blom et al. 2000, s. 300). I Zanchetta & Mouras studie (2006, s. 805) berättas om en patients motivation att söka mer information om sin sjukdomsprognos. Hon hade sett sjukskötarens ansiktsuttryck och deras verbala och nonverbala kommunikation vilket ledde till att hon anade att det handlade om hennes försämrade kliniska status. Patienten kände sig opersonligt bemött då de inte berättade för henne. Genom att andra bestämde över hennes beslut kände hon att hennes frihetskänsla och självbestämmanderätt blev hotade och därmed rätten att överleva. För att undvika detta sökte patienten svar på sina frågor om de behandlingar och undersökningar som utfördes och upplevde på så sätt kontroll och kände sig uppdaterad över sin situation gällande behandlings- och omvårdnadsplan. En annan patient beskriver det så här: ”I become nervous if I don’t search for information on the treatment because I take good care of myself” (Kohara & Inoue, 2010, s. 127). Sahlberg-Blom et al. (2000, s. 301) beskriver också hur en del patienter inte har tilltro till vårdpersonalen och känner sig tvungna att hålla kontroll så att det inte blir fel.

2.1.4 Att få vara den man är

Att få vara den man är kan för patienten innebära att få vara med och bestämma om sin vård, hur dagen skall se ut, om att få dö hemma och att få sin vilja igenom genom att manipulera eller tuga. (Crisp, 2007; Clover et al. 2004; Lindström et al. 2006).

Att få bestämma över sin egen vård och få den bästa möjliga omvårdnad samt att instruera vårdpersonalen hur de kan hjälpa innebär självbestämmande för patienten (Crisp, 2007, s. 186, Ternestedt et al. 2002, s. 158). För att få sin vilja igenom i vissa situationer måste patienten uppträda som sin egen expert och vara tydlig i sina åsikter (Clover et al. 2004, s. 339).

Patienter som är vana att ta hand om sig själva anser sig vara sina egna experter. Då situationer bli komplicerade och ohållbara, exempelvis vid svår smärta, väljer patienten att be om hjälp. Att få ta dessa beslut själv kan betyda mycket för patientens autonomi (Gauthier, 2005, s. 84). Att få bestämma om var man tillbringar sina sista dagar är betydelsefullt för patienten. Att ha möjlighet att få dö hemma kan för många ha ett särskilt värde (Clover et al. 2004, s. 339; Lindström et al. 2006, s. 399).

En strategi att som patient få vara den man är kan vara att inte kommunicera eller att inte tala sanning. Enligt Lindström et al. (2006, s. 399) var det vanligt att det dokumenterades att patienten vägrade att kommunicera. I Ternestedts et al. (2002, s. 158) undersökning rapporterades om en patient, som inte önskade total smärtlindring och därmed sällan uttryckte sitt obehag. I Clovers et al. (2004, s. 333) studie berättar en patient hur han känner sig tvungen att manipulera hellre än att tala sanning för att få sin vilja igenom: "I can't say much [about the lack of physical supports at home] or the nurses will say, 'You'd better not go home because you live on your own'".

2.2 Att få vara i förtröstan

I det här temat ingår tanken om att inte vara övergiven och att få leva efter sin övertygelse. Det handlar också om att överlåta till andra att bestämma och om att avstå.

2.2.1 Att inte vara övergiven

Att inte vara övergiven då svåra beslut ska tas kan innebära att få hjälp av familjemedlemmar eller andra närstående att besluta, eller att besluta tillsammans med läkaren. Det kan också handla om att få möjlighet att vänta med att ta beslut och att förhandla och gå halva vägen var eller att låta andra påverka sina beslut. (Clover et al. 2004; Hinds et al. 2001; Lindström et al. 2006; Sahlberg-Blom et al. 2000)

Självbestämmande handlar många gånger om att ta beslut tillsammans med läkare, övrig personal eller någon närstående person. Patienterna beskrivs ofta som säkra människor som är väl medvetna om sin situation och som accepterar den. Patienterna är aktiva i planering och beslutstagande. De talar om sina behov och önskningar samtidigt som de tar hänsyn till andra. Att kunna diskutera öppet med sina familjemedlemmar är till stor hjälp i beslutsprocessen. (Sahlberg-Blom et al. 2000, s. 301-305; Gauthier, 2005, s. 88). En anhörig till en patient som ville dö hemma berättar: ”She definitely didn’t want to be in hospital more than necessary...but we talked about this, that if I had felt it was too hard for me if she stayed at home, then I should say so” (Sahlberg-Blom et al. s. 301).

Gauthier (2005, s. 85) beskriver hur patienter beslutar tillsammans med anhöriga avseende smärtbehandling. I Lindströms et al. (2006, s. 399) studie dokumenteras hur patienten beslutar tillsammans med andra gällande situationer i vardagen som t.ex. när man skulle fara till sjukhus och var man skulle bo i livets slutskede. Hinds et al. (2001, s. 126) berättar att den viktigaste

enskilda faktorn då tonåringar tvingas ta svåra beslut är vårdpersonals och familjemedlemmars åsikter. I Casarett, Crowley, Stevenson, Xie & Tenos (2005, s. 251) undersökning uppgav tre procent av respondenterna att de tog hjälp av anhöriga då det gällde att besluta om inskrivning på hospice och elva procent uppgav att de delade beslutsfattande lika med anhöriga. Från vissa situationer (Clover et al. 2004, s. 338) beskrivs hur patienter förhandlar för att få sina val infriade och att det till det krävs kompromisser mellan sjukskötare och patient gällande situationer i det dagliga livet. Patienten får inte helt som han vill men förhandlar tills han är nöjd med resultatet.

Clovers et al. (2004, s. 336) beskriver också hur patienter skjuter upp att ta beslut bl a för att de väntar att få mer information, att det är för svårt att ta beslut eller att de inte önskar tänka på frågan just nu. På så sätt får patienten möjlighet att samla tankarna för att sedan göra ett bättre val. En patient beskriver hur fysiskt illabefinnande kan påverka det beslut man tar och belyser vikten av att få vänta med att ta beslut till ett tillfälle då man mår bättre (Gauthier, 2005, s. 85).

2.2.2 Att få leva efter sin övertygelse

Att få leva efter sin övertygelse innebär bland annat att leva med hopp. Det kan handla om att ta en chans, att upprätta direktiv för sin vård (*Advance Directives*), religiös övertygelse eller att få sin sista önskan uppfylld (Crisp, 2007; Kohara & Inoue, 2010; Hinds et al. 2001; Whitty-Rogers et al. 2009; Zanchetta & Moura, 2006).

I en studie (Crisp, 2007, s. 185-186) berättar åtta informanter hur de kommit fram till sitt beslut att upprätta direktiv för sin vård i livets slutskede. Ett viktigt tema i undersökningen handlar om livskvalitet. Informanterna upplever, efter att beslutet är taget, sinnesfrid och en förtröstan i att få leva sina sista dagar utan onödigt lidande samt att få en värdig död.

I två studier (Kohara & Inoue, 2010; Zanchetta & Moura, 2006) berättas om hur patienter erbjuds möjlighet att delta i olika medicinska försök då ingen mer botande behandling finns att tillgå. I beslutsprocessen ingår att vara motiverad att vilja leva till slutet. Då patienten inser att

ingen mer behandling återstår ses möjligheten att delta i försöket som ett sätt att få fortsätta att leva med hopp (Kohara & Inoue, 2010, s.127; Zanchetta & Moura, 2006, s. 805). Då beslutet är taget uppstår en fas där patienten funderar kring sitt val och intalar sig att han tagit rätt beslut. ”I know that my cancer is not curable. Although it would be wonderful if my cancer is cured by participating in a phase I trial, it is a dream” (Kohara & Inoue, 2010, s.128). Att ha känsla av hopp kan också handla om att få dö fridfullt och utan smärta, att få avsluta sina åtaganden före sin död och att uppleva förståelse och stöd från sina nära anhöriga (Gauthier, 2005, s. 86).

Då patienter skall ta svåra beslut kan religiös övertygelse vara till hjälp. I Hinds et al. (2001, s. 126) studie framkommer att religiös övertygelse var den tredje största faktorn som påverkade tonåringars beslut. I Gauthiers (2005, s. 86-87) studie finns fler berättelser om hur patienter kommunicerar med Gud och litar på att han gör det som är bäst för patienten. Att få en sista önskan uppfylld kan vara ett sätt att få leva efter sin övertygelse. I ett exempel (Whitty-Rogers et al. 2009, s. 751) berättas om hur en 10-årig flicka uttrycker som sin sista önskan att få rida ännu en gång. Trots doktors invändningar uppfyller föräldrarna flickans önskning och flickan dör en fridfull död tre dagar senare.

2.2.3 Att överlåta till andra att bestämma

Att överlåta till andra att bestämma då man är sjuk och trött kan handla om att förlika sig med sitt öde och acceptera att vårdpersonal vet vad som är bäst för dem. Det kan också handla om en önskan att inte bli informerad om sin prognos (Clover et al. 2004; Rogers, Karlsen & Addington-Hall, 2000; Sahlberg-Blom et al. 2000). I Clovers et al. (2004, s. 336) studie berättar patienter hur de accepterar då sjukskötare och annan personal säger vad de ska göra. De beskriver personalen som experter och de som vet bäst.

Sahlberg-Blom et al. (2000, s. 305) beskriver hur patienter litar på personalen och verkar nöjda och tillfreds med att personalen bestämmer, och hur patienten accepterar situationen såsom den

är. Några patienter hade tidigare haft en mer självbestämmande roll, men klart uttryckt att de önskade att andra skulle ta över beslutsfattandet i livets slutskede. En patient hade på förhand planerat tillsammans med anhörig och personal om att flytta till en hospiceavdelning då hon inte längre klarade av att bo hemma. När sedan hennes symtom blev mer uppenbara skrevs hon in på hospice på initiativ av läkare och vårdpersonal. Patienter uppger att de har livskvalitet då de respekteras då de klart uttrycker att de vill att andra ska ta över beslutsfattande i livets slutskede. Ibland kan livskvalitet handla om att slippa få besked om sin prognos. Rogers et al. (2000) berättar om patienter som tydligt uttalade att de inte ville få information om sina prognoser och att de var döende. I ett exempel beskrivs hur doktorn trots det informerar patienten vilket upprör anhöriga som anser att doktorn därmed inte visar respekt för patienten (Rogers et al. 2000, s. 770).

2.2.4 Att avstå

Inom kategorin ”att avstå” kan det handla om att inte ta medicin, att inte tillåta vård, behandling eller undersökning (Kohara & Inoue, 2010; Lindström et al. 2006). I Kohara & Inoues (2010, s. 128) studie berättar en respondent som avstår att delta i ett försök avseende en ny form av cancerbehandling hur han föredrar att göra det han vill göra innan det är för sent. I Nahm & Resnicks (2001, s. 539) undersökning uppger 40 procent av deltagarna att de inte vill få vätske- och näringsdropp och hälften av deltagarna vill inte ha respirator- eller dialysbehandling. Enligt Lindström et al. (2006, s. 399) var det mycket vanligt att det dokumenterades om patienter som tackade nej till att delta i vård, att ta ordinerade läkemedel eller att tillåta undersökningar.

3 DISKUSSION

I det här avsnittet tas metoden och resultatet upp till diskussion. Under metoddiskussionen behandlas tillvägagångssätt, sökkriterier och val av artiklar upp. I resultatdiskussionen speglas resultatet mot Jan Arlebrinks beskrivning av de tre olika synsätten på autonomi samt Katie Erikssons syn på begreppen människa och hälsa.

3.1 Metoddiskussion

Det här arbetet är en litteraturöversikt och beskriver vad självbestämmande innebär för patienter inom palliativ vård. Ingen särskild sjukdomsgrupp har valts och i artiklarna som använts finns beskrivningar av både vuxna patienter, och barn som patienter. De flesta studierna, sex stycken, var från USA. Tre studier var svenska, två var från Storbritannien, och en studie vardera var från Japan, Australien och Kanada. Trots att artiklarna kommer från skilda världsdelar kan studien anses vara trovärdig då likvärdiga resultat stigit fram i artiklarna. Begränsningen ”full text” kan ha lett till att artiklar som svarat mot syftet har exkluderats. De flesta artiklar som handlar om självbestämmande inom palliativ vård utgår från vårdens perspektiv. Det har inte varit lätt att hitta artiklar där patienten själv beskriver vad självbestämmande innebär. Artiklar där anhöriga har berättat samt även en studie avseende hur sjukskötare dokumenterat självbestämmande har inkluderats. Under analysprocessen tolkades dokumentationen och de anhöriga som förmedlare av patientens röst. Analysmetoden som använts utgår från Kirkevolds (1997) beskrivning av syntes. Meningsenheter är direkt citerade ur artiklarnas texter och har kondenserats i kategorier för att belysa vad självbestämmande innebär. Genom ytterligare bearbetning av materialet steg två teman fram. Kvalitativ analys med Kirkevolds analysmetod syntes utgör ett

gott alternativ för att undersöka fenomenet självbestämmande inom palliativ vård. Resultatet blir också mer trovärdigt då tre personer tillsammans utfört analysen.

3.2 Resultatdiskussion

Avsikten med denna litteraturöversikt är att klargöra vad självbestämmande innebär för patienten inom palliativ vård. Under arbetets gång steg det fram två huvudsakliga teman, där det ena temat handlar om att vara sin egen expert och det andra om att få vara i förtröstan.

Att vara sin egen expert kan handla om att få göra det man vill och klargjordes i resultatet som en betydande del av vad självbestämmande innebär för patienten. Detta ingår i att få ta del i sin egen vård (Kohara & Inoue, 2010). Eriksson (1987b) menar att alla människor är naturliga vårdare vilket innebär att individen genom egna handlingar och i samspel med andra kan bidra till eget välbefinnande, tillfredsställelse och tillit. Genom egna handlingar och med hjälp av andra kan människan få känna livskvalitet. I mötet med svårt sjuka människor, är det viktigt att de får känna sig delaktiga i sin vård och att de får känna livskvalitet och hälsa. Då patienten får göra det han/hon vill upplevs en relativistisk syn på autonomi som hävdar att varje individ har rätt att själv bestämma vilka värden som skall omfattas. Patienten skall även bli respekterad oavsett vilka värden han/hon än väljer (Arlebrink, 2006).

Att patienten har möjlighet att få välja hur dennes behov och önsknings skall bli tillfredsställda anses vara viktigt i självbestämmandet. För patienten innebär detta att obehagliga upplevelser kan undvikas, såsom känslor av att bli stämplad som oflexibel, besvärlig och svår att ha att göras med då han/hon uttrycker sina behov (Clover et al. 2004). Eriksson (1988, s. 10) hävdar att vårdarens viktigaste uppgift är att vårda patienten, att ha kunskap om vad vård innebär samt behärska konsten i att vårda. Det svåra är att se det unika för varje vårdssituation som uppkommer. Här krävs att vårdaren kan ge en individuellt anpassad vård för just den aktuella patienten och dennes behov och önskemål. Vårdaren analyserar situationen och bildar sin egen

uppfattning om sina ideal. Utgående från dem skapas sedan den egna verksamheten. Det behövs en vårdteori för att förstå vården som en vetenskap. Om egna ideal inte skapas styrs verksamheten av någon annan och därmed enligt en helt annan vetenskap. Även detta kan kopplas ihop till den relativistiska synen på autonomi (Arlebrink, 2006).

Att få respons handlar om att få ta del av information om sjukdomstillståndet och ha kontroll över vad som sägs åt andra (Clover et al. 2004; Sahlberg-Blom et al. 2000). Enligt Finlands författningssamling (785/1992) samt Ålands lagsamling (1993:61) har patienten rätt att få information som rör hälsotillståndet och om vårdens och behandlingens betydelse. Trots detta ger inte alltid sjukskötare all information för patienten och dennas familj i tron att det är det bästa för patienten i den situationen. Sjukskötarna känner inte att de är oärliga. De berättar enbart halva sanningen. De väljer att inte gå ut med all information till patienten och dennas anhöriga. För att få en bra relation mellan patient och sjukskötare är det nödvändigt att ge ärlig information. Det leder till att patienten litar på personalen, bygger upp självförtroendet och får en känsla av trygghet. Då patient och sjukskötare har en ömsesidig tillit till varandra uppstår den ultimata vårdrelationen (Erichsen, Hadd Danielsson & Friedrichsen, 2010, s. 43-44). I litteraturöversiktens resultat visade det sig att en patient inte hade tilltro till vårdpersonalen. Hon kände sig tvungen att ha kontroll över allt, för att allt skulle gå rätt till (Sahlberg-Blom et al. 2000). I Zanchetta & Mouras (2006) studie beskrivs en kvinnlig patient som ser på sjuksköternas ansiktsuttryck och nonverbala kommunikation att de undanhåller någonting för henne och kräver att få information om sitt tillstånd. Sjuksköternas handling kan vara ett uttryck för ett paternalistiskt synsätt. Det paternalistiska synsättet utgår från tanken att vårdaren vet bäst och att patienten inte vet sitt eget bästa (Arlebrink, 2006). I och med att de inte sade något åt kvinnan angående hennes kliniska status ansåg de kanske att hon inte var mogen att veta sitt eget bästa. Kvinnan befann sig mer i det deontologiska synsättet, där patienten själv ska få bestämma om sin vård och få information och råd om kommande behandlingar och själv fatta beslut i hur vården skall fortgå (Arlebrink, 2006).

Att få vara den man är kan ibland betyda att patienter måste manipulera, förvränga sanningen eller välja att inte kommunicera alls med vårdpersonalen för att få sin vilja igenom (Lindström et al. 2006). Inom palliativ vård, enligt Gauthier (2008), är det viktigt att patienten får ha en så

öppen och ärlig kommunikation med andra som möjligt. Många patienter berättar för anhöriga om sina behov och önsknings. Anhöriga är villiga att uppfylla den döendes önskan, vilket kan hjälpa patienten att få det som han/hon vill ha utan att behöva ljuga eller manipulera. Som sjukskötare är det nyttigt att använda sig av vissa riktlinjer för att kommunikationen mellan patient och sjukskötare inte skall bli lidande. Sjukskötaren skall tänka på att vara ärlig och sanningsenlig, fråga patienten om dennas värderingar och mål och uppmuntra patienten att ställa frågor. Sjukskötaren ska också ge tid till att lyssna på patienten och de anhöriga. Att vålla lidande för en annan människa, menar Eriksson (1988, s. 39), innebär en kränkning av den andras värdighet och att inte bli bekräftad som en fullvärdig människa. Då en patient måste manipulera och tala osanning för att få sin vilja fram kränks denna, och detta leder till ett lidande för patienten. Att få vara den man är kan även innebära att få dö hemma (Clover et al. 2004; Lindström et al. 2006). Det är de anhöriga som drabbas mest om patienten skall skötas i hemmet och därför skall det diskuteras med dem huruvida det är möjligt att vårda i hemmet eller inte. De anhöriga bör få en viss uppmuntran att ta möjligheten att uppfylla patientens sista önskan. Att vårda en anhörig i hemmet orsakar en känslomässig stress vilket de anhöriga bör vara medvetna om. Genom att samarbeta med olika instanser kan de anhöriga få hjälp att sköta patienten den sista tiden i livet och patienten kan få en så fridfull död som möjligt (Moh Yee, 2008, s. 33).

Att få vara i förtröstan innebär att få leva i tro och hopp. Samtidigt som människan strävar efter att vara unik önskar hon vara en del i en större helhet (Eriksson, 1987a), vilket innebär att inte vara övergiven. Patienter som har möjlighet att få dela sitt beslutstagande med vårdpersonal eller anhöriga beskrivs ofta som säkra människor, aktiva i planering och beslutstagande, och de har lätt att tala om sina önsknings samtidigt som de tar hänsyn till andra (Gauthier, 2005; Sahlberg-Blom et al. 2000). Då man tar del av dessa patienters och deras anhörigas berättelser framstår patienter som har fått sitt lidande bekräftat och som har någon att dela lidandet med. Eriksson (1987a) menar att då människan upplever sig bekräftad får hon mod och kraft att gå vidare i livet. För att människan verkligen ska känna sig bekräftad för den hon är förutsätts att det finns någon som verkligen lyssnar till hennes innersta begär och det hon längtar efter. Här krävs det verkligen mod från den anhöriga eller vårdpersonal att stanna kvar hos patienten och att ge tid. Eriksson (1987b) talar också om vikten av att ha möjlighet att i samspel med andra få ta vård om sig själv och på så sätt bidra till eget välbefinnande, tillfredsställelse och tillit. De här patienterna

tar hänsyn till anhöriga då de tar sina beslut. Denna beskrivning stämmer överens med synen på autonomi som interdependent autonomi. Interdependent autonomi (Arlebrink, 2006) förkastar tanken på individualism och autonomi uppfattas som ett mål som enbart kan realiseras i relation till andra människor. Inom interdependent autonomi beskrivs människan som någon som tar ansvar och handlar i relation till sitt eget och till andras liv. I mötena mellan patient och vårdare eller mellan människa och människa finns både beroende och makt som kan visa sig som rättigheter och skyldigheter. Det kan ses som att varje beslut en människa tar har en inverkan i någon annan människas liv.

I Clovers et al. (2004) studie beskrivs hur patienter vill vänta med att ta beslut för att på så sätt få möjlighet att samla sina tankar. Kaasa, (1998) nämner också hur förmågan till självbestämmande kan variera från tid till tid. Här kan det handla om att ha modet att möta patienten i dennas vardande. På vardandenivån (Eriksson, 1994) är människan inte främmande för lidande utan strävar efter att försonas med livets omständigheter.

Då människan får leva efter sin övertygelse kan det uppfattas som att vara i hälsa, att vara i rörelse, utveckling och förändring. Här rör sig patienterna mellan hälsans tre dimensioner enligt Erikssons (1994) ontologiska hälsomodell. På görandenivån upprättar de direktiv för sin vård (Crisp, 2007) och de beslutar sig för att delta i försök som ett sätt att få leva med hopp (Kohara & Inoue, 2010; Zanchetta & Moura, 2006). På varandenivån kan det handla om att få en sista önskan uppfylld (Whitty-Rogers et al. 2009). Vardandenivån karaktäriseras av att patienten upplever försoning med livets omständigheter, önskar avsluta sina åtaganden före sin död och uppleva förståelse och stöd från sina anhöriga (Gauthier, 2005).

Att överlåta åt andra att bestämma handlar om att lita på anhöriga och personal och att de vet bäst. Det kan då även innebära att patienten inte vill bli informerad om sin prognos. I Rogers et al. (2000) studie beskrivs att doktorn trots det informerar och hur patienter anser sig bli respektlöst behandlade. Patienten har en relativistisk syn på självbestämmande och läkaren är förankrad i det deontologiska synsättet (Arlebrink, 2006). Lagstiftningen gällande patientens ställning och rättigheter är här mycket tydlig. Dels har patienten rätt att få upplysningar om sitt hälsotillstånd, men det stadgas också att upplysningar inte skall ges mot patientens vilja (FFS, paragraf 5, 1:a momentet).

Att avstå innebär ett medvetet val och kan innebära att avstå något för något bättre. Patienten strävar efter att försonas med sitt öde samtidigt som hon är inne i ett lidande som upplevs uthärdligt (Eriksson, 1994). Patienten kan ändå uppleva hälsa då hälsa enligt Eriksson är förenligt med uthärdligt lidande.

3.3 Konklusion

De två temana *att vara sin egen expert* och *att få leva i förtröstan* kan tolkas som att patienten, i det första temat, har kontroll och i det andra temat, väljer att släppa kontrollen. En första reaktion på en sådan tolkning kan vara att det här handlar om två motpoler.

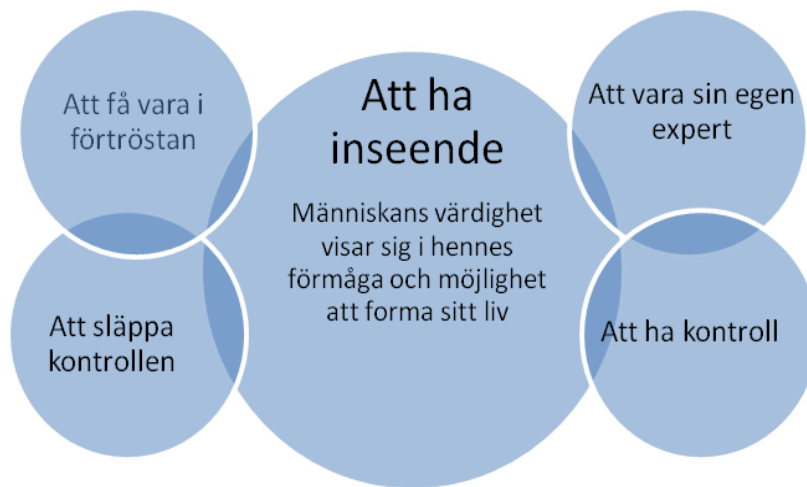
Att ha kontroll kan dels handla om att patienten inte litar på vårdpersonal avseende den dagliga vården och behandlingen eller den information som ges. Här uppfattas patienten som driven, driven av att tillfredsställa sina behov, och av begäran efter liv och att bli bekräftad som människa (Eriksson, 1987a). En fråga, som uppstår, är vad det kan handla om då patienter inte litar på att de får rätt information (Clover et al. 2004). Kanske det är just den avsaknad av samsyn bland läkare och vårdpersonal som McParland et al. (2000) beskriver. McParland et al. antyder att sjukdom och behov av vård komplicerar synen på människans självbestämmande och det är läkaren som avgör vilken information patienten ska få. En undran blir då om man använder sig av ett relativistiskt synsätt och väljer att undanhålla information. Enligt ICN:s etiska kod för sjukskötare (2005) har sjukskötaren ett ansvar att utveckla medvetenheten om särskilda och överlappande funktioner där det kan uppstå diskrepans mellan yrkesgrupper.

En annan sida av att ha kontroll kan vara just det att få vara den man är. Eriksson (1987a, s.73) menar att människan genom att vara den hon är vågar skapa sin egen hälsa. I resultatet beskrivs både goda och mindre goda situationer då patienten skapar sin egen hälsa: Ternestedt et al. (2000) berättar om hur patienter får hjälp av anhöriga och vårdpersonal att ta vård om sig själv, och i Clovers et al. (2004) och Lindströms et al. (2006) studier förekommer berättelser om hur

patienter väljer att manipulera eller inte tala alls för att skapa sin egen hälsa. I Ternestedts et al. (2000) exempel kan man förmoda att det relativistiska synsättet är rådande. I det senare exemplet kan man misstänka ett paternalistiskt synsätt där vårdpersonal anser att de vet vad som är bäst för patienten.

Att släppa kontrollen betyder ingalunda detsamma som att tappa kontrollen. I studierna berättas om hur patienter litar på att Gud gör det som är bäst för dem (Gauthier, 2005) och om hur patienter klart uttrycker att de önskar att andra ska ta över beslutsfattande (Sahlberg-Blom et al. 2000). Det berättas också om patienter som inte vill veta sin prognos (Rogers et al. 2000) och om patienter som är tillfreds med att personal bestämmer då patienten anser att personal vet bäst (Clover et al. 2004). I dessa beskrivningar uppenbaras hur patienten har tillit till vårdpersonal och anhöriga. Patienten upplever att andra har lyssnat, hon känner sig bekräftad som unik samtidigt som hon känner sig som en del i ett större sammanhang. Genom denna bekräftelse får patienten mod att leva vidare i förtröstan (Eriksson, 1987a).

Kontroll, enligt Lexikon för svenska synonymer (2005), betyder bland annat inseende. Begreppet inseende ger ett lite annat innehåll än då vi talar om att ha kontroll. Att ha inseende handlar enligt Eriksson (1999, s. 15) om evidens. Evidens utgör grunden i sanningen själv, och betyder att veta, att se, erfara och känna. Nedan presenteras en illustration av resultatets två teman och hur de interagerar med innebörden av att ha inseende, se figur 2.



Figur 2. Illustration av resultatets två teman och hur de interagerar med innebörden av att ha inseende.

Självbestämmande inom palliativ vård innebär både att vara sin egen expert och att vara i förtröstan. I båda teman framkommer att patienten har inseende i sin vård. Människans värdighet visar sig i hennes förmåga och möjlighet att forma sitt liv (Eriksson, 1984). Självbestämmande, inom palliativ vård, som någonting gott och evident handlar om att få sin värdighet som människa bekräftad. Patientautonomi handlar om människans värdighet, utan värdighet ingen autonomi. För att patienten inom palliativ vård ska vara autonom och ha självbestämmande måste patienten ha tillgång till information, få tid att tänka, få diskutera med dem som vet mera och med sina anhöriga. Patienten måste också ha rätt att få vara i förtröstan, att slippa få information och att överlåta till andra att bestämma.

Studiens avsikt var att öka förståelsen för fenomenet självbestämmande inom palliativ vård. Förståelsen av fenomenet självbestämmande går även att överföra generellt till annan vårdkontext.

REFERENSER

Arlebrink, J. (2006). *Grundläggande vårdetik – teori och praktik*. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur.

Breier-Mackie, S. (2001). Patient Autonomy and Medical Paternity: can nurses help doctors to listen to patients? *Nursing Ethics*. 8, (6), 510- 521.

Broström, L. (2003). När och varför bör patientens vilja respekteras? I: Sandman, L. & Woods, S. (Red.). *God palliativ vård- etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur. s. 123-147.

Casarett, D., Crowley, R., Stevenson, C., Xie, S. & Teno, J. (2005). Making Difficult Decisions About Hospice Enrollment: What Do Patients and Families Want to Know? *American Geriatrics Society*. 53, (2), 249-254.

Clover, A., Browne, J., McErlain, P. & Vandenberg, B. (2004). Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting. *Journal of Advanced Nursing*. 48, (4), 333-341.

Crisp, D-H. (2007). Healthy older adults' Execution of Advance Directives: A Qualitative study of Decision Making. *Journal of Nursing Law*. 11, (4), 180-190.

Erichsen, E., Hadd Danielsson, E. & Friedrichsen, M. (2010). A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics*. 17, (1), 39-50.

Eriksson, K. (1984). *Hälsans ide'*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (1987a). *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (1987b). *Vårdandets ide'*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen*. Liber: Stockholm.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

- Eriksson, K. (1995). Vad är vårdetik? I: Eriksson, K. (Red.). *Mot en caritativ vårdetik*. Institutionen för vårdvetenskap. Vasa: Åbo Akademi [Rapport nr 5]. s. 1-39.
- Eriksson, K. (1999). Begreppet och fenomenet evidens/evident. I: Eriksson, K., Nordman, T. & Myllymäki, I. *Den trojanska hästen. Evidensbaserat vårdande och vårdarbete ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. Institutionen för vårdvetenskap. Vasa: Åbo Akademi [Rapport 1:1999]. s. 15-22.
- Eriksson, U., Chiappe, I. & Sellström, E. (2003). Att vårdas på sjukhus. Vad är patienter missnöjda med? *Vård i Norden*. 68, 23, (2), 36- 39.
- FFS 785/1992. Lag om patientens ställning och rättigheter 17.08.1992/785. Finlands författningssamling. [www] Hämtat från FINLEX <http://www.finlex.fi/> 27.01.2009.
- Fisher, S. & Colyer, H. (2009). Making Decisions about care: what it means for hospice inpatients with terminal progressive disease. *International Journal of Palliative Nursing*. 15, (11), 548-553.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Friberg, F. (Red.). (2006). *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gauthier, D. (2005). Decision Making Near the End of Life. *Journal of hospice and palliative nursing*. 7, (2), 82-90.
- Gauthier, D. (2008). Challenges and Opportunities: Communication Near the End of Life. *Medsurg Nursing*. 17, (5), 291-296.
- Glimelius, B. (2005). Kuration eller palliation? I: Beck-Friis, B. & Strang, P. (Red.). *Palliativ medicin*. 3 uppl. Stockholm: Liber. s. 15-22.
- Henoch, I. (2002). Palliativ – en begreppsanalys. *Vård i Norden*. 22, (3), 10-14.

- Hewitt-Taylor, J. (2003). Issues involved in promoting patient autonomy in health care. *British Journal of Nursing*. 12, (22), 1323- 1330.
- Hinds, P. S., Oakes, L., Furman, W., Quargnenti, A., Olson, M. S., Foppiano, P. & Srivastava, D. K. (2001). End- of- Life Decision Making by Adolescents, Parents, and Healthcare Providers in Pediatric Oncology. *Cancer Nursing*. 24, (2), 122- 134.
- Hyland, D. (2002). An Exploration of the Relationship Between Patient Autonomy and Patient Advocacy: implications for nursing practice. *Nursing Ethics*. 9, (5), 472- 482.
- International Council of Nurses (2005). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. [www] Hämtat 26.04.2010. <http://www.icn.ch/icncodeswedish.pdf>
- Jahren Kristoffersen, N. (2006). Teoretiska perspektiv på omvårdnad. I: Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red.). *Grundläggande omvårdnad 4*. Stockholm: Liber. s. 13-101.
- Jahren Kristoffersen, N. & Nortvedt, F. (2006). Relationen mellan sjuksköterska och patient. I: Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red.). *Grundläggande omvårdnad 1*. Stockholm: Liber. s. 137-183.
- Kaasa, S. (1998). Den kroniskt sjuke med kort förväntad överlevnad - etiska aspekter. I: Kaasa, S. (Red.). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur. s. 129-138.
- Kirkevold, M. (1997). Integrative nursing research – an important strategy to further the development of nursing science and nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*. 25, 997-984.
- Kohara, I. & Inoue, T. (2010). Searching for a Way to Live to the End: Decision-Making Process in Patients Considering Participation in Cancer Phase I Clinical Trials. *Oncology Nursing Forum*. 37, (2), 124-132.
- Lexikon för svenska synonymer. (2005). [www] Hämtat den 23.04.2010. <http://www.synonymer.se/?query=kontroll&SOK.x=24&SOK.y=8>
- Lindström, I., Gaston-Johansson, F. & Danielsson, E. (2006). Documentation of Patients´ participation in care at the end of life. *Nursing Ethics*. 13, (4), 394-403.

- Lowden, J. (2002). Children's rights: a decade of dispute. *Journal of Advanced Nursing*. 37, (1), 100-107.
- Mathisen, J. (2005). Livets slut. I: Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red.). *Grundläggande omvårdnad 3*. Stockholm: Liber. s. 271-319.
- McParland, J., Scott, PA., Arndt, M., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., Valimaki, M. & Leino-Kilpi, H. (2000). Autonomy and clinical practice. 1: Identifying areas of concern. *British Journal of Nursing*. 9, (8), 507-513.
- Moh Yee, C. (2008). I want to die at home. *Singapore Nursing Journal*. 35, (3), 28-33.
- Nahm, E-S. & Resnick, B. (2001). End-of-life treatment preferences among older adults. *Nursing Ethics*. 8, (6), 533-543.
- Nationalencyklopedin. (2010). *Nationalencyklopedin*. [www] Hämtat den 30.04.2010.
http://www.ne.se/lang/autonom?i_art_id=120957&mode=print
- Nationalencyklopedin. (2010). *Nationalencyklopedin*. [www] Hämtat den 30.04.2010.
http://www.ne.se/lang/autonomi/120960?i_art_id=120960&mode=print
- Rogers, A., Karlsen, S. & Addington-Hall, J. (2000). "All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong": Dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *Journal of Advanced Nursing*. 31, (4), 768-774.
- Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M., & Johansson, J-E. (2000). Patient participation in Decision Making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics*. 7, (4), 296-313.
- Ternstedt, B-M., Andershed, B., Eriksson, M. & Johansson, I. (2002). A Good Death – Development of a Nursing Model of Care. *Journal of hospice and palliative nursing*. 4, (3), 153-160.
- Ternstedt, B-M. (2005). *En god palliativ vård - vad innebär det?* [www] Hämtat 05.04.2010.
http://www.vardalinstitutet.net/sce/bmt_palliativ.pdf
- Twycross, R. (1995). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Whitty-Rogers, J., Alex, M., MacDonald, C., Pierryowski Gallant, D. & Austin, W. (2009). Working with Children in end-of-life Decision Making. *Nursing Ethics*. 16, (6), 743-758.

World Health Organization. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. [www] Hämtat 11.04.2010. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zanchetta, M. & Moura, S. (2006). Self-Determination and Information Seeking in End-Stage Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 10, (6), 803-807.

ÅLS 1993:61. Landskapslag (1993:61) om tillämpning i landskapet Åland av lagen om patientens ställning och rättigheter. Ålands lagsamling. [www] Hämtat från Ålands Landskapsregering <http://www.regeringen.ax> 27.01.2009.

BILAGA 1 – Översikt av analyserade artiklar

Artiklar	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Casarett, D., Crowley, R., Stevenson, C., Xie, S. & Teno, J.</p> <p>Titel: Making Difficult Decisions About Hospice Enrollment: What Do Patients and Families Want to Know?</p> <p>Tidskrift: American Geriatrics Society</p> <p>Årtal: 2005.</p>	<p>Att definiera patienters och deras familjers behov av information om hospice.</p>	<p>Intervjuer med 237 patienter och deras familjer. Grounded Theory- design.</p>	<p>I 57 procent av fallen tog familjemedlemmarna beslut om inskrivning till hospice. 14 procent av patienterna tog beslutet tillsammans med sina familjer.</p>	<p>Att bestämma om inskrivning till hospice är komplext och fodrar omfattande information. Det är viktigt att familjemedlemmarna är involverade i beslutsfattande.</p>
<p>Författare: Clover, A., Browne, J., McErlain, P. & Vandenberg, B.</p> <p>Titel: Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting.</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2004.</p>	<p>Att utforska hur patienter uppfattar sina samtal om vård i livets slutskede med sjukskötare inom palliativ vård.</p>	<p>En modifierad version av Grounded Theory användes. Elva patienter intervjuades, fokus låg på två val som patienterna hade gjort tillsammans med sjukskötare.</p>	<p>Patienter använde sex närmelsesätt i sina möten med sjukskötare: vänta och se, tyst acceptans, aktiv acceptans, tolerera makt, förnekelse och att vara påstridig.</p>	<p>Patienter inom palliativ vård tar på sig en passiv roll och verkar inte engagera sig i viktiga val, av olika skäl. Vårdpersonal bör vara uppmärksam och skapa en öppen och tillitsfull relation till patienten, samt försäkra sig om att information utbytes mellan patient och sjukskötare.</p>

Artiklar	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Crisp, D-H.</p> <p>Titel: Healthy older Adults' execution of Advance Directives: A qualitative study of Decision making.</p> <p>Tidskrift: Journal of Nursing Law.</p> <p>Årtal: 2007.</p>	<p>Att undersöka vad som motiverar personer att ta beslut om att uppföra Advance Directives (AD).</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade djupintervjuer under en fyra månaders period med åtta friska äldre personer under den tid de uppförde ett AD.</p>	<p>Tre teman uppstod: Tidigare erfarenheter inom familjen, att få ha livskvalitet och praktiska angelägenheter.</p>	<p>Att ha en förståelse i varför människor skriver AD kan hjälpa läkare, sjukskötare och annan vårdpersonal i vården av döende personer.</p>
<p>Författare: Fisher, S. & Colyer, H.</p> <p>Titel: Making Decisions about care: what it means for hospice inpatients with terminal progressive disease.</p> <p>Tidskrift: International Journal of Palliative Nursing</p> <p>Årtal: 2009.</p>	<p>Att undersöka karaktären av beslut och beslutsfattandets process hos patienter som hade en progressiv livshotande sjukdom och var inskrivna på hospice</p>	<p>Intervjuer fördes med sex patienter. Ett fenomenologiskt närmelesätt användes.</p>	<p>Patienterna var stränga i sitt beslutsfattande avseende de dagliga besluten. Viktigt var att ha kontroll över symptom, om fortsatt behandling, att vara självständig, att ha kommunikation med familjen och att få komma tillbaka till samhället.</p>	<p>Resultatet gav en insikt i den drivande kraften bakom beslutsfattandet och vilka beslut som var av stor vikt för patienten. Personal som sköter patienter i palliativ vård kan finna detta värdefullt.</p>

Artiklar	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Gauthier, D.</p> <p>Titel: Decision Making near the End of Life.</p> <p>Tidskrift: Journal of hospice and palliative nursing.</p> <p>Årtal: 2005.</p>	<p>Att öka förståelsen för vilka faktorer som påverkar beslutsprocessen inom palliativ vård.</p>	<p>Studien är en del av en större grounded theory studie. Tretton patienter intervjuades för att undersöka och identifiera faktorer som kan kopplas till beslutstagande.</p>	<p>Faktorer som påverkade var av psykologisk, existentiell, andlig, emotionell och social art.</p>	<p>De psykologiska faktorerna är av stor vikt i livet nära döden. Att känna hopp i ovissheten är av stor vikt i beslutstaganden för terminalt sjuka patienter.</p>
<p>Författare: Hinds, P, Oakes, L., Furman., W., Quargnenti, A., Sue Olson, M., Foppiano, P. & Srirastava. D.</p> <p>Titel: End-Life Decision Making by adolescents, Parents, and Healthcare Providers in Pediatric Oncology</p> <p>Tidskrift: Cancer Nursing</p> <p>Årtal: 2001.</p>	<p>Syftet med arbetet var att, genom att använda resultatet av tre studier om beslutstagande i pediatrik cancervård, utveckla riktlinjer för beslutsfattande inom pediatrik cancervård.</p>	<p>En semantisk analys teknik användes för att analysera data från intervjuerna.</p>	<p>De fyra mest förekommande faktorer som påverkade respondenternas beslutsfattande var: Information om patientens hälso- och sjukdomstillstånd. All botande behandling har prövats. Tillit till vårdteamet. Känslor av stöd från vårdpersonalen.</p>	<p>Riktlinjerna är ett strukturerat hjälpmedel i beslutsfattande vid vård i livets slutskede för att möta patientens och dennes familjs behov.</p>

Artiklar	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Kohara, I. & Inoue, T.</p> <p>Titel: Searching for a Way to live to the End: Decision-Making Process in Patients Considering Participation in Cancer Phase I Clinical Trials</p> <p>Tidskrift: Oncology Nursing Forum.</p> <p>Årtal: 2010.</p>	<p>Att undersöka patienters beslutstagande-process och vilka faktorer som påverkar processen.</p>	<p>Grounded theory användes. Observationer och semistrukturerade intervjuer gjordes med 25 patienter med cancer.</p>	<p>Processen bestod av fyra faser: att bara vänta på döden om ingenting gjordes, att bedöma värdet av försöket, att hitta avgörande faktorer och att intala sig själv om att detta är rätt beslut.</p>	<p>Patientens förlopp av beslutstagande är en utmanande process och är förknippad med problem avseende hur man skall leva i slutet av livet. Mönstret av hur patienten beslutar sig för att leva den sista tiden i livet var beroende av vilken fas han befann sig i.</p>
<p>Författare: Lindström, I., Gaston-Johansson, F. & Danielsson, E.</p> <p>Titel: Documentation of Patients' Participation in care at the end of life.</p> <p>Tidskrift: Nursing Ethics.</p> <p>Årtal: 2006.</p>	<p>Att beskriva hur patienters deltagande i vården blev dokumenterad i deras journaler under de tre sista månaderna i livet.</p>	<p>En kvalitativ studie som är en del av ett större projekt. En deskriptiv design användes. 229 patientjournaler studerades, och för att undersöka patientens situation i livets slutskede transkriberades materialet mot WHO:s definition på funktion, invaliditet och hälsa.</p>	<p>Fyra kategorier framträdde: Att vägra vård och behandling, vädjan om hjälp, önskningar i dagliga livet och att ta egna beslut.</p>	<p>Det mest allmänna sättet för patienten att delta i sin egen vård beskrevs som att vägra vård och behandling. Är det här ett uttryck för vårdpersonals undermåliga bedömning av patienters behov eller är det en sund reaktion från patienter att visa klart vad de vill? Att vägra är att klart visa vad man vill medan att vädja mer är ett uttryck för hjälplöshet.</p>

Artiklar	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Nahm, E-S. & Resnick, B.</p> <p>Titel: End-of-life treatment preferences among older adults.</p> <p>Tidskrift: Nursing Ethics.</p> <p>Årtal: 2001.</p>	<p>Att undersöka behandling vid livets slutskede bland äldre vuxna och jämföra den med en tidigare studie.</p>	<p>En deskriptiv undersökning. 191 personer på ett äldreboende intervjuades av sjukskötarstuderanden.</p>	<p>Ungefär hälften av patienterna ville inte bli återupplivade, bli placerade i respirator eller få dialys. Resultatet skiljde sig från den tidigare studien.</p>	<p>Äldre människor borde fundera över vilka valmöjligheter som finns avseende behandlingar i livets slutskede före de blir så sjuka eller kognitivt försvagade att de inte klarar av att ta beslut.</p>
<p>Författare: Rogers, A., Karlsen, S. & Addington-Hall, J.</p> <p>Titel: "All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong": Dissatisfaction with hospital care in the last year of life.</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing.</p> <p>Årtal: 2000.</p>	<p>Att undersöka vad det är som patienter är missnöjda med i sjukhusvården under deras sista år i livet, i syfte att förbättra den palliativa vården.</p>	<p>Ett frågeformulär med 14 frågor riktades till 229 anhöriga (?) (?=författarnas kommentar). I formuläret fanns möjlighet att ge kommentarer. En kvalitativ dataanalys utfördes av två forskare. Data organiserades i teman och kategorier.</p>	<p>Missnöje fanns gällande kommunikation om prognoser, erhållandet av information, den personliga vården, byråkratin, medicinsk behandling, diagnostisering och sjukhusmiljön. De flesta ansåg ändå att vården var bra. 138 deltagare hade skrivit en kommentar, av kommentarerna var 31 procent enbart positiva, 59 procent hade åtminstone en negativ kommentar.</p>	<p>Resultatet belyser vikten av respekten för patienternas och deras familjers autonomi och värdighet. Sjukhusen måste kunna garantera basal standard som hygien, torra kläder och en god standard i miljön och på mat och dryck.</p>

Artiklar	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, B-M. & Johansson, J-E.</p> <p>Titel: Patient participation in Decision Making at the end of life as seen by a close relative.</p> <p>Tidskrift: Nursing Ethics.</p> <p>Årtal: 2000.</p>	<p>Att beskriva variationer i patienters deltagande i beslut angående vårdplanering under den sista tiden i livet och på vilket sätt de övriga involverade främjade eller hindrade patienters deltagande.</p>	<p>Studien var en del av ett projekt med 56 patienter med cancer. 37 anhöriga intervjuades sju till tretton månader efter patientens död. En kvalitativ forskningsintervju där intervjumaterialet analyserades i tre steg.</p>	<p>Fyra teman steg fram: Självbestämmande, medbestämmande, överlåtande och ickedeltagande.</p>	<p>Möjligheten att kunna delta i vården påverkas av många faktorer såsom patientens personlighet, sociala nätverk, tillgången på olika former av vård, kulturella värderingar, och i vilken omfattning vårdpersonal kan och vill stöda patienten och dennes familj i beslutsfattandet.</p>
<p>Författare: Ternestedt, B-M., Andershed, B., Eriksson, M. & Johansson, I.</p> <p>Titel: A Good Death – Development of a Nursing Model of Care.</p> <p>Tidskrift: Journal of hospice and palliative nursing.</p> <p>Årtal: 2002</p>	<p>Att beskriva den pågående processen, vid ett svenskt hospice, att utveckla en modell för vårdplanering och dokumentation, och utvärdera kvaliteten i döendet.</p>	<p>En kombination av formativt och summativt närmelesätt användes. Formativt för att förbättra utvecklingen av en modell, och summativt fokusera på hur man uppnår målen.</p>	<p>Målen för hospicevården jämfördes mot sex nyckelord, som också praktiserades i analysen av en god död. De sex nyckelorden är: symptomkontroll, självbestämmande, sociala relationer, självbild, synteser och att överlämna sig. Av 35 patienter hade 15 en väldigt god död, 17 en god död och 3 hade en dålig död.</p>	<p>De sex nyckelorden kan ses som ett redskap vid vårdpersonals vårdplanering, dokumentation och utvecklande av vården. Det finns dock ingen norm till vilken döende patienter och deras anhöriga skall anpassas.</p>

Artiklar	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p>Författare: Whitty-Rogers, J., Alex, M., MacDonald, C., Pierrynowski Gallant, D. & Austin, W.</p> <p>Titel: Working with Children in end-of-life Decision Making.</p> <p>Tidskrift: Nursing Ethics.</p> <p>Årtal: 2009.</p>	<p>Att belysa komplexiteten av de etiska utmaningar sjukskötaren möter i vården av barn i livets slutskede samt deras familjer.</p>	<p>En litteraturoversikt innehållande fallbeskrivningar.</p>	<p>Då många är involverade i barns vård och beslutstagande kan konflikter uppstå avseende åsikter om vad som är bäst för barnet. Att låta barnet komma till tals, och att lyssna, gynnar barnets värdighet och livskvalitet.</p>	<p>Det krävs mod att vara sjukskötare, att vara fullt närvarande och att inte emotionellt distansera sig. Barnets annalkande död påminner oss om vår egen sårbarhet. I yrket vi valt ingår att gå med våra patienter och deras familjer i livet och i döden.</p>
<p>Författare: Zanchetta, M. & Moura, S.</p> <p>Titel: Self-Determination and Information Seeking in End-Stage Cancer.</p> <p>Tidskrift: Clinical Journal of Oncology Nursing</p> <p>Årtal: 2006.</p>	<p>Att granska en kvinnas motivation att söka information om sin sjukdom.</p>	<p>En reflekterande analys med kliniska observationer och informella samtal med en cancersjuk kvinna i slutskedet av sin sjukdom.</p>	<p>Kvinnans motivation illustrerar att man kan förvänta sig att individer har en vilja att bibehålla autonomi i slutskedet av sin cancersjukdom. Sjukskötaren bör erbjuda stöd avseende patienters förmåga att möta det okända, och tillfredsställa deras vetgirighet. Komplexiteten bland individens sätt att reagera på negativa prognoser är en utmaning för sjukskötaren.</p>	<p>Självbestämmande innebär en hög nivå av autonomi och kontroll. Kontroll, i sin tur, inbegriper förutsägbarhet, vilket man uppnår genom information och övervakade, kontrollerade behandlingar och behandlingssituationer.</p>

BILAGA 2

Tabell 2. Temaöversikt.

Tema	Kategori	Meningsenhet
Att vara sin egen expert	Att få göra det man vill	Bestämna om diagnostiska undersökningar, om blodtransfusion, dygnsrytm, när man tar emot dropp – näring/vätska, när man kallar på doktorn, ”I’ d sooner die than have my hair fall out”, att inte äta eller dricka, vad man vill äta, att ta vård om sig själv, hygien, satte sina egna behov först, att vara aktiv och självständig, använda eller inte använda tekniska hjälpmedel, olika behandlingar; respirator, dialys, återupplivning.
	Att få välja	Påverkades av vad de sett och hört om andra patienter, behov och önskemål tillfredsställda – samtidigt visa andra hänsyn, vägra åka hem av hänsyn till anhöriga, när kontakt med familj, att bedöma risk/nytta att delta i försök, att besluta om hospiceinskrivning, att vara på sjukhus.
	Att få respons	Behov av information, att vänta på mer information, att söka information, att vara motiverad, litar inte på vårdpersonal.

	Att få vara den man är	Väljer tystnad istället för öppen kommunikation, inte kommunicera, att manipulera/inte tala sanning, stilla acceptans, ”She awake and aware the whole time and could tell us the best way to help her”, att se sig själv som expert, var man skall bo i livets slutskede, att vara hemma, en känsla av att vara sin egen advokat, få leva som man vill tillsammans med familj och vänner, trött så hon inte hade den fysiska styrkan men mentalt var hon med hela tiden, autonomitet och kontroll över sitt livsöde.
Att få vara i förtröstan	<p>Att inte vara övergiven</p> <p>Att få leva efter sin övertygelse</p> <p>Att överlåta till andra att bestämma</p>	<p>Få hjälp av familj/närstående att besluta, att fördröja/skjuta upp att besluta, bestämma ensam eller med andra, för svårt att ta beslut, att besluta tillsammans med doktorn att avsluta behandling, delaktighet i vården och vilka beslut som skall tas, att förhandla – att gå halva vägen var, att låta andra påverka mitt beslut.</p> <p>Att leva med hopp, att intala sig själv att man tar/tagit rätt beslut, att ta/inte ta en chans, livskvalitet, att upprätthålla ”Advance Directives”, att få sin sista önskan uppfylld, att samla tankar och göra ett välinformerat val, religiös övertygelse.</p> <p>Att acceptera sjukskötarens råd, att inte ta beslut, låta</p>

	Att avstå	<p>personal bestämma då de vet bäst – saknar expertkunskap, önskan om att inte bli informerad, i slutet ge över ansvaret åt andra att ta beslut, att acceptera att proffsen tar beslut.</p> <p>Inte ta medicin, ”...so it’s better for me to go where I wan´t to go before it’s too late”, inte tillåta undersökning, inte ta mot vård – behandling, att bestämma om medicinering, vilken behandling de tar emot, att bestämma att delta/inte delta i försök.</p>
--	-----------	---