

Patienters delaktighet

- en studie om vård i livets slutskede

LICENTIATAVHANDLING

IRMA LINDSTRÖM

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Göteborgs Universitet

SAHLGRENSKA AKADEMIN

VID GÖTEBORGS

UNIVERSITET

Patienters delaktighet

- en studie om vård i livets slutskede

IRMA LINDSTRÖM

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Göteborgs Universitet

SAHLGRENSKA AKADEMIN

VID GÖTEBORGS

UNIVERSITET

COPYRIGHT © Irma Lindström

ISBN 978-91-633-0687-7

Printed in Sweden by Intellecta Docusys AB Västra Frölunda 2007

FÖRORD

Jag har sedan lång tid tillbaka varit intresserad av patienters möjligheter att vara delaktig i sin vård och behandling. För mig är det en självklarhet att patienter själva vet bäst hur de vill bli vårdade och behandlade. Mina första erfarenheter av möten med svårt sjuka och döende patienter sträcker sig 40 år tillbaka i tiden och jag minns särskilt en patient som gjorde djupt intryck på mig. Han förmedlade, trots mycket svår sjukdom och afasi, ett budskap där han uppmanade mig att vara mycket lyhörd för hans och andra patienters behov. Hans kamp för att göra sin stämma hörd gjorde djupt intryck på mig. Efter detta möte har jag i vården av patienter i liknande situationer vid flera tillfällen stannat upp och reflekterat över mitt agerande. Jag har ställt mig kritiska frågor om det verkligen är patienters önskan att bli vårdad på det valda sättet och om patienter är delaktiga på lika villkor. Idag har jag förmånen att få ta del av sjuksköterskors och studenters berättelser om patienter i olika typer av situationer. Jag ställer fortfarande samma kritiska frågor. I den här avhandlingen har jag ställt mig frågan huruvida patienter är delaktiga i sin vård och behandling när livet går mot sitt slut. Är det möjligt med den hälso- och sjukvård vi idag bedriver? Min förhoppning är att denna avhandling skall öka kunskapen om patienters delaktighet i livets slutskede

Sammanfattning

Utifrån ett samhälleligt synsätt om autonomi blir döendet ett individuellt projekt för människor i livets slutskede men när vi närmar oss döden ökar istället vårt beroende av andra personer, inte minst till professionella vårdgivare. Grunden för detta synsätt utgörs av den autonoma människan som är bemyndigad att självständigt fatta beslut om utformningen av sin livssituation. På detta sätt har begreppet *delaktighet* hamnat i fokus. Syftet med denna avhandling var att undersöka hur patienters delaktighet i vård och behandling i livets slutskede beskrivs i patienters journaler under de sista månaderna i livet. Dessutom identifiera faktorer av betydelse för om patienter beskrivs delaktiga eller inte. Tidigare forskning om patienters delaktighet i vård och behandling i livets slutskede har behandlat delaktighet i olika medicinska beslut såsom livsuppehållande behandlingar, återupplivning och eutanasi. Under senare år har intresset för forskning med ett bredare perspektiv avseende patienters medverkan i den vardagliga vården ökat, inte minst i Skandinavien.

En retrospektiv studie av journaler och dödsorsaksbevis genomfördes under 2001. Ett randomiserat urval av vuxna avlidna personer från 12 kommuner i Västra Götaland valdes. Det slutliga urvalet bestod av 229 personer. För att utforska patienters dokumentation användes innehållsanalys som är en väl beprövad metod för denna typ av texter. Texter som inte är framtagna i direkt forskningssyfte utan används i vardagen för att kommunicera och garantera patienter en säker och god vård av hög kvalitet.

Beskrivningar av patienters delaktighet i vård och behandling återfanns i drygt hälften av patienternas journaler medan i de resterande journalerna saknades sådana beskrivningar. I vissa journaler fanns beskrivning från endast en situation där patienter varit delaktiga medan andra innehöll flera situationer. Patienters delaktighet beskrivs olika beroende på vilken aktivitet de deltog i. Resultaten i denna studie antyder att *patienter snarare tar avstånd än kommer överens i dagliga vårdssituationer i livets slutskede*. Att vägra erbjuden vård och behandling var det dominerande sättet. Det beskrivs som vägra, avvisa, vill inte, göra motstånd, avböja, inte ta emot, låsa dörren, bita, pressa ihop läpparna och spotta. Att vädja om lindring handlade huvudsakligen om smärtlindring. Uttryck som användes för vädja var: be om, gråta, beklaga sig, jämra sig och kroppsligen gestikulera. Att önska hjälp i vardagssituationer beskrivs i termer som: vill ha, önska, längta efter, fråga efter, leta efter, positiv till och angelägen Att bestämma själv beskrivs i några av patienters journaler. Dessa var hämtade från situationer som behandlade vardagliga saker såsom åka till sjukhuset eller ringa till läkaren. Det som karakteriserade en delaktig patient med (98 % sannolikhet) var förekomst av nedstämdhet, urininkontinens, muskeloskelett sjukdom, smärta, trötthet samt illamående. De patienter där dokumenterad delaktighet saknades var i högre grad desorienterade än delaktiga patienter.

Perspektiv på delaktighet i den här avhandlingen bygger på två olika tolkningar av autonomi; (i) den autonoma människan som fri att fatta sina beslut självständigt och oberoende av andra och (ii) relationell autonomi där utgångspunkten är att människor alltid är beroende av varandra och allt agerande sker i relation till andra. Syftet med att lyfta fram två olika perspektiv på autonomi, diskutera dem i förhållande till resultaten, var att synliggöra betydelsen av hur olika synsätt på människan som självbestämmande kan ha för patienters delaktighet i vård och behandling.

Avslutningsvis kan sägas att patienters dokumenterade delaktighet visar brister i synnerhet hos patienter som är desorienterade. Dessa patienters dokumentation innebär att deras vilja och önskemål förblir osynlig. De patienter där den professionella vårdpersonalen har beskrivit patienters uttryckliga vilja och önskemål visar att de snarare beskrivs som avståndstagande än att de samtycker till erbjuden vård. Delaktiga patienter karakteriserades av fler besvärande symtom än patienter som inte dokumenterats delaktiga. Ömsesidig delaktighet bygger på relationell autonomi och kan utgöra ett viktigt perspektiv för fortsatt forskning om patienters delaktighet i livets slutskede.

Nyckelord: autonomi, dokumentation, innehållsanalys, livets slutskede, patienters delaktighet.

Abstract

From an autonomous social community perspective, death is an individual project for human beings at the end of life. But as we reach closer to actually dying, we instead become dependent on other people, especially on professional caregivers. This perspective is based on the outlook that the autonomous human being is empowered to independently make decisions regarding their own life situation. This is how the term *participation* has come into focus. The purpose of this thesis has been to examine how patients' participation in the care and treatment they received has been described in their records during their last months alive. Also to identify factors of significance regarding if patient were described participating or not. Previous research in patients' care and treatment at the end of life has dealt with participation regarding medical decisions such as withholding treatment, resuscitation and euthanasia. In the last few years, the interest for research with a broader perspective considering patients' participation in every day nursing care has increased, especially in Scandinavia.

A retrospective study of medical and nursing records and cause of death certificates was carried out in 2001. A randomized selection of deceased adult human beings from 12 municipalities in Västra Götaland was chosen. The conclusive selection consisted of 229 persons. To examine patients' documentation, the dependable method of content analysis was used. Documentation that has not been composed for a direct research purposes but for everyday use to communicate and grant patients a secure, satisfactory and high quality nursing care were used as a database.

Portrays of patients' participation in care and treatment was found in just over half of the patient journals, while the remaining records lacked of any similar descriptions. In some records, only one situation where the patient had been involved was described while others withheld a number of situations. Patients' participation was portrayed differently depending on which activity they were involved in. The result of this study suggests that *patients rather distance themselves than consent in every day nursing care situations at the end of life*. The most dominating way to do this was to refuse the offered care and treatment. It has been described as declining, rejecting, not wanting to, opposing, refusing and not receiving, locking doors, biting, compressing lips and spitting. Appealing for relief was mainly about alleviation of pain. This was expressed through begging, crying, complaining, moaning and making bodily gestures. Desires for everyday life was described as wanting, wishing, longing for, asking for, requesting, seeking for, being positive to and concerned about. In a few records the patients was described as making personal decisions. These were expressed in situations such as going to the hospital or calling ones doctor. The characteristics that could be found in participating patients (with 98% probability) were depression, urine incontinence, musculoskeletal disease, pain, feeling fatigue and nausea/vomiting. The patients whose journals were absent of traces of participation were disoriented to a higher degree than participating patients.

The perspective on participation in this thesis is based on two interpretations of autonomy - the autonomous human being who is free to independently make their own decisions and the relational autonomy where the point is that human beings are dependent on each other and every action occurs in relation to others. The purpose of bringing out two different perspectives of autonomy and discussing them in relation to the result of the study is to make visible the significance of human as autonomous in relation to patients' participation in care and treatment.

In conclusion, documentation of patient participation is lacking, particularly for patients who are disoriented. These patients' documentation represent wills and wishes that remain unnoticed. Patients participating in care opposed rather than consent to the offered care. Participating patients have been described with more inconvenient symptoms than those who have not been described participating. Interdependence participation based on relational autonomy can constitute an important perspective for future research on patients' participation at the end of life.

Keywords: autonomy, content analysis, documentation, end of life, patients participation

ORIGINALARTIKLAR

Denna avhandling bygger på två artiklar. Vid hänvisning till artiklarna i texten kommer de att refereras till enligt den romerska numreringen nedan:

I Lindström I., Gaston-Johansson F. & Danielson E. (2006).

Documentation of patients participation in care at the end of life. *Nursing Ethics*, 13(4) 394-403.

II Lindström I., Gaston-Johansson F. & Danielson E. Patients' participation in end-of-life care - relations to different conditions as documented in the patients records. (Submitted 2006).

Tillstånd för publicering av artikel I är hämtad från tidskriften.

INNEHÅLL

INTRODUKTION	11
Definitioner av delaktighet	12
Perspektiv på delaktighet	13
Tidigare forskning om patienters delaktighet	14
Vård i livets slutskede	17
SYFTE	17
METOD	18
Urval	18
Datainsamling	20
Dataanalys	22
Etiska överväganden	22
RESULTAT	23
Artikel I	23
Artikel II	23
DISKUSSION	24
Avsaknad av dokumentation	24
Delaktiga patienter tar snarare avstånd än samtycker	25
Patienter som är desorienterade förblir osynliga	26
Metoddiskussion	27
KONKLUSION	28
TACK	30
REFERENSER	31
ARTIKLAR I-II	

INTRODUKTION

Patienter delaktighet utgör en grundförutsättning för god vård i livets slutskede. Med en allt ökande äldre befolkning innebär vård i livets slutskede i hög grad vård av äldre (Socialstyrelsen, 2004). Utvecklingen i Sverige, liksom många andra länder i västvärlden, går mot en ökad individualisering vilket innebär att individer i allt högre utsträckning ensamma skall skapa sitt eget liv. Grunden för detta synsätt utgörs av den autonoma människan som är bemyndigad att självständigt fatta beslut om utformningen av sin livssituation. På detta sätt har begreppet delaktighet hamnat i fokus. Utifrån det samhällsliga synsättet på autonomi blir döendet ett individuellt projekt, men frågan är om inte vårt närmande till döden ökar vårt beroende till andra personer och inte minst till professionella vårdgivare (Franklin, Ternstedt, & Nordenfelt, 2006). Det innebär att många människor försvagas i sin autonomi och därmed blir mindre delaktiga i sin vård och behandling. Forskning visar att för döende patienters inflytande över den vård och behandling som de får bör förbättras. Till exempel har stor möda lagts på avancerade och påfrestande behandlingar för döende patienter, speciellt livsuppehållande och livsförlängande behandlingar med mycket liten vinst för patienter, men även kommunikationsproblem, över-behandling med aggressiva behandlingsmetoder och inadekvat symtom-behandling är områden som behöver förbättras (Donaldson & Field, 1998).

För att kunna vara delaktig i vård och behandling krävs kunskap. Genom undervisning, information och rådgivning kan patienters delaktighet möjlig-göras (Pilhammar Andersson, 2007). När denna undervisning, information eller rådgivning av olika skäl inte kan ges till patienter själv skall den istället ges till närstående. En avtagande förmåga till medbestämmande får dock inte innebära att patienters önskemål och preferenser inte efterfrågas. Detta gäller även svårt sjuka människor och människor som har en begränsad tid kvar att leva (SFS 1985:562). Avgörande för informationen är relationen mellan patient och vårdare samt det sätt som informationen kommuniceras (Friedrichsen, Strang, & Carlsson, 2002). För att vården skall kunna vara så bra och säker som möjligt är det avgörande att även patienters önskemål blir dokumenterade. Dokumentationen skall således beskriva den vård patienter verkligen vill ha samt utfallet av mottagen vård. Enligt lag skall innehållet i patientjournaler överensstämma med patienters behov och önskemål (SFS 1985:562). Det är av största vikt att öka kunskapen om hur svårt sjuka och

döende patienters vilja och önskningar tillgodoses för att kunna erbjuda god och värdig vård i livets slutskede. (Chochinov, Krisjanson, Hack m.fl., 2006; Randers & Mattiasson, 2004; Singer, Martin, & Kelner, 1999; Steihauser, Christakis, Clipp m.fl., 2000; Ternstedt & Franklin, 2006)

Definitioner av delaktighet

WHO:s klassifikationer har som ett av sina övergripande mål att beskriva domäner för hälsa relaterad till människors välbefinnande (Socialstyrelsen, 2003). I en av dessa domäner beskrivs begreppen aktivitet och delaktighet. Delaktighet betyder enligt denna definition att alla aktiviteter alltid sker i samspel mellan individer och den omgivande miljön och innebär att man är involverad i sin livssituation. Begreppet delaktighet betyder delta eller ta del, vara inkluderad, accepterad eller ha tillgång till nödvändiga resurser. Dessutom betonas den subjektiva upplevelsen av samhörighet (WHO, 2001). I överens-stämmelse med WHO:s definition av delaktighet finns liknande sätt att ge innebörd till detta ord. Cahill (1996) beskriver i en begreppsanalys att patienters delaktighet i vården är ovanligt komplicerad och multifaktoriell till sin natur. Delaktighet betyder på detta sätt att ta del, vara inkluderad, engagerad i en livssituation, vara accepterad och ha tillgång till nödvändiga resurser. Synonymt med begreppet delaktighet används ofta begrepp som samarbete, engagemang och partnerskap. Cahill (1996) konstaterar att det saknas konsensus angående innebörden i begreppet.

Studier där man undersökt vilka innebörder patienter själva lägger i begreppet delaktighet visar att delaktighet bygger på tillit, begriplighet och att ha kontroll (Eldh, Ehnfors, & Ekman, 2004) samt är en dynamisk process där vårdare samarbetar med patienter i ett slags partnerskap (Randers & Mattiasson, 2004; Tutton, 2005). I vid mening innebär delaktighet att patienter är med och fattar beslut, har kontroll och involveras i olika aktiviteter. Studier visar att orsaker till icke-delaktighet kan vara att man som patient inte förstår vad som händer, inte har kontroll eller inte "räknas" med. Delaktighet är dock inte detsamma som beslutsfattande (Eldh m.fl., 2004). Beslutsfattande betyder den som har att fatta beslut (Lindgren, 2002). I Mesh-termer är definitionen av beslutsfattande en "Intellektuell process som vid bedömning av ett flertal komplexa alternativ och variabler innebär ett bestämt ställningstagande och handlingsförfarande"(MeSH, 2007)

Patienters delaktighet utgår från synen på människan som autonom d.v.s. självbestämmande och skall genomsyra hälso- och sjukvården. Det innebär att patienter skall vara självbestämmande och delaktiga i utformandet av vården. Patienters rättigheter har förstärkts under senare år genom förtydligande i hälso- och sjukvårdslagen och krav ställs på att vård och behandling skall genomföras med respekt för patienters självbestämmande

och integritet (SFS 1985:562; SOU 1997:154). Patienters vilja, mål, motivation och roll har vidare betydelse för upplevelsen av delaktighet. I svenska MeSH definieras patienters delaktighet som patientinflytande (MeSH, 2007). Delaktighet innefattar autonomi i betydelsen att själv bestämma över sitt eget liv samt att göra val även när man inte kan utföra själva aktiviteten själv. Delaktighet enligt regeringens slutbetänkande (SOU 2001:6) om värdig vård i livets slutskede innebär att patienter bör engageras i olika aktiviteter och ta del av olika beslut som har betydelse för det dagliga livet. I slutbetänkandet diskuteras delaktighet med utgångspunkt i synen på människan som en autonom varelse d.v.s. fri att handla på det sätt som han/hon själv vill.

Perspektiv på delaktighet

Perspektiv på delaktighet i denna avhandling ses i relation till två tolkningar av autonomi; dels den autonoma människan som fri att fatta sina beslut självständigt (Beauchamp & Childress, 2001) och oberoende av andra, dels som relationell autonomi (Christman, 2004; Mac Donald 2002).

Principen om den autonoma människan har präglat den medicinska etiken under lång tid och har förts fram av bl.a. Beauchamp och Childress (2001). Enligt detta synsätt är en patient fri och har rättighet att handla efter sin egen övertygelse. För läkare och sjuksköterskor (professionella vårdare) innebär det därmed en plikt att vårda och behandla patienter efter dennes önskemål. Autonomi, enligt ovanstående synsätt, innebär att en person som har förmåga att tänka och reflektera kan fatta egna beslut. När denna förmåga av olika skäl inte längre gör det möjligt att agera autonomt skall ställföreträdare ta över den rollen, gärna enligt ett sedan tidigare fastställt kontrakt. Dessa kontrakt skall helst skrivas medan patienter är beslutskompetent. Kontraktet ses som en garanti att patienters vilja följs även om förmågan att medverka avtar. Patienters delaktighet utifrån detta perspektiv behandlar ofta svåra medicinska avgöranden, exempelvis om en behandling skall avbrytas eller inte. För att summera: patienter har långtgående rättigheter att själva bestämma så länge de har kompetens att kunna fatta sina beslut själva. Var gränser går när en individ inte längre har denna förmåga är under ständig diskussion (Vincent, Berre, & Creteur, 2004).

Relationell autonomi innebär att människor är beroende av varandra och att allt agerande sker i relation till andra (Christman, 2004; Mac Donald, 2002). En relation karaktäriseras av ömsesidighet och inrymmer både

beroende och makt och sker alltid i ett sammanhang. I dialog med andra uttrycker patienter sin vilja och önskan om att komma överens om vad som passar bäst i situationen (Arlebrink, 2006). Denna ömsesidighet beskriver Lögstrup (1994) som en grundkomponent i det han kallar för "det etiska kravet" (sid.153). Han menar att vi är beroende av varandra men i detta beroende finns frihet och ansvar att bestämma över sitt liv. Särnquist (2005) menar att Lögstrup antar att motpolerna autonomi och beroende är varandras förutsättningar. Det kan ses som en paradox att en person som är helt beroende också kan vara självständig i sina beslut. Det etiska kravet (Lögstrup, 1994) innebär att man tar hand om den andra, svarar an på en annan människas "rop" (önskningar, behov etc.). Detta krav är "tyst" och innebär förnimmelser av den andres behov och önskningar vilket skiljer sig från den typ av förståelse som kräver att man har tillgång till språket. Kravet växer fram i situationen och för att kunna fatta beslut krävs reflektion, samtal och "prat". Delaktighet kan jämföras med Lögstrups ömsesidiga relation där utgångspunkten för patient och vårdare är att vara jämbördiga och vilja varandra väl. I alla relationer är vi ömsesidigt beroende. Makten är alltid närvarande vilket innebär att vi aldrig lever i ett maktomt rum. Det etiska kravet innebär att alltid ta vara på den andra människans liv och låta makten tjäna den andra. (Lögstrup, 1994).

Tidigare forskning om patienters delaktighet

Forskning angående patienters delaktighet har pågått sedan 70-talet och startade i mindre skala för att sedan expandera i takt med den förändrade synen på patienters inflytande över den egna vården. De flesta studier behandlar patienters delaktighet i medicinska beslut i olika kontexter. En nyligen utkommen svensk avhandling visar att forskningen under senare tid kommit att bredda perspektivet och behandlar patienters delaktighet i ett vidare perspektiv (Eldh, 2006). Cook och Klein (2005) visar i en översiktsartikel att forskning om äldres delaktighet är begränsad. Intervjuer med äldre patienter på sjukhus visade att trots att de uttryckte sig nöjda med vården ville de vara mer involverade. De önskade att de professionella vårdarna lyssnade bättre och resultatet visade nödvändigheten av goda relationer genom respekt, pålitlighet och förhandling. Delaktighet innebär en utmaning för både patienter och vårdare. De professionella vårdarna skall fungera som partners, underlätta, försöka förstå och viktigast av allt vara känslomässigt engagerade (Tutton, 2005). Vårdarna har en central roll när det gäller att involvera äldre personer i vården och måste bli patientfokuserade snarare än servicefokuserade visar en översiktartikel som

beskriver den öppna vården i England (Andrews, Manthorpe, & Watson, 2004).

Den senare skandinaviska forskningen om delaktighet behandlar patienters, vårdares och närståendes medverkan i vården inom olika kontexter. Redan i slutet av åttiotalet visade Sätterlund Larsson (1989) hur patienter upplevde sig delaktiga i vård och behandling i samband med ett kirurgiskt ingrepp. Resultatet visade att relationen till de professionella vårdarna behöver präglas av tillit, förståelse och kontroll. Patienter som opererades för cancer beskrev att en etablerad relation, interaktion och dialog är nödvändigt för att vara delaktig. (Ramfelt & Lutzen, 2005). Patienter med hjärtsvikt uttryckte i en studie att de behöver ha tilltro, förstå och ha kontroll över sin situation för att vara involverade i vården (Eldh, Ehnfors, & Ekman, 2006). Sainio, Eriksson och Lauri (2001) visade i en studie av 34 cancerpatienter betydelsen av att professionella vårdare uppmuntrar till delaktighet samt att patienter uppvärderas till en likvärdig part med de professionella vårdarna. Resultatet pekade på att delaktighet kan främjas av god hälsa och möjlighet till information. Faktorer som försämrar möjligheten till delaktighet är dålig hälsa, ignorans, oro, tidspress, omsättning av personal och dålig samspel i relationen.

Nordgren och Fridlund (2001) visade i en intervjustudie av 17 patienter på en somatisk avdelning att tillit och accepterande var avgörande för självbestämmande. Samtidigt uttrycktes känsla av maktlöshet eftersom delaktighet i beslutsprocessen saknades. För att nå ömsesidig förståelse och minska känslan av maktlöshet krävs tid och samtal. Sjuksköterskor inom somatisk vård uttryckte i en studie av Sahlsten, Larsson, Lindencrona m.fl., (2005) att relationen och det terapeutiska tillvägagångssättet i kombination med fokusering på patienters resurser möjliggjorde delaktighet

Delaktighet och delaktighet i beslutsfattande i livet slutskede används synonymt inom detta forskningsområde. Den forskning som helt har dominerat området har behandlat patienters, anhörigas och personalens delaktighet i beslut som gäller olika behandlingar oftast av medicinsk art. Ett stort intresse har ägnats åt patienter som av olika anledningar bedöms vara oförmögna att fatta beslut. Forskningen har framförallt handlat om beslut avseende patienters s.k. livstestamenten (Teno, Gruneir, Schwartz m.fl., 2007), eutanasi (Fried, Stein, O'Sullivan m.fl., 1993), återupplivning (Heyland, Frank, Groll m.fl., 2006; Hofmann, Wenger, Davis m.fl., 1997) och livsuppehållande behandlingar (Derse, 2005; Melltorp & Nilstun, 1996)

Utgångspunkten för nämnda forskning är framför allt en diskussion som pågått i USA i decennier men senare spridit sig till framför allt Europa, Canada och Australien bland såväl professionella inom medicin, omvårdnad och juridik. Den behandlar hur patienters rättigheter skall tillvaratas genom livstestamenten. Teno m.fl. (2007) undersökte i en omfattande amerikansk studie via avlidnas anhöriga (n=1500) om livstestamenten hade inverkan på vårdens kvalitet. Det visade sig att över 70 % av patienterna hade skrivna önskemål som angav hur de ville ha sin vård utformad. Vårdkvaliteten skilde sig inte nämnvärt mellan dem som hade livstestamenten och de som inte hade dessa skrivna dokument. Den enda skillnaden av betydelse var att patienter fick bättre kommunikation med läkaren. Fried m.fl. (1993) visade i en annan studie att läkare kunde ta klar ställning när det gällde genomförande av livsuppehållande åtgärder och andra medicinska åtgärder. De var däremot inte beredda att föga sig efter patienters vilja trots att de ofta citerade patienters autonomi som den avgörande principen för sina val. Patienter i livets slutskede som vårdades på olika sjukhus i Canada visade sig ha mycket dålig kunskap om återupplivning vilket påverkade deras vilja att diskutera dessa frågor (Heyland m.fl., 2006). En stor undersökning av patienter i livets slutskede i USA visade att det är komplicerat att tala med svårt sjuka patienter i livets slutskede om återupplivning (Hofmann m.fl., 1997). I en svensk studie (Melltorp & Nilstun, 1996) omfattande 600 intensivvårdspatienters journaler fanns anteckningar i 34 av dessa som beskrev att livsuppehållande behandlingar hade genomförts. Dokumentationen var bristfällig beträffande sättet som beslut hade fattats och beskrivningar om patienters delaktighet saknades helt.

I senare forskning har fokus riktats mer mot patienters roll i den egna vårdplaneringen (Davison & Torgunrud, 2007). Forskningsfältet har breddats till att behandla inte bara svåra medicinska ställningstaganden utan delaktighet i ett vidare perspektiv. Studier visar att interaktionen mellan patient och professionella är avgörande för att patienter skall känna sig delaktiga. Patienter är beroende av vad de professionella känner till för att kunna samarbeta i olika dagliga beslut (Bottorff, Steele, Davies m.fl., 2000; Davison & Degner, 1998; Sahlberg-Blom, Ternstedt, & Johansson, 2000). Ömsesidig respekt mellan patient och professionella utgör grunden för att säkerställa att patienter får den information som krävs för att kunna välja behandling motsvarande egna önskemål och värderingar (Davison & Degner, 1998). Dialogen mellan patienter och de professionella leds ofta av de professionella vårdarna. Det innefattar allt från vardagliga sysslor till

mer avancerade ställningstaganden (Gauthier & Swigart, 2003; Kane, Caplan, Urv-Wong m.fl., 1997; Sahlberg-Blom m.fl., 2000). Patienters delaktighet kan således gälla önskan om vårdform den sista tiden i livet (Sahlberg-Blom m.fl., 2000). Det kan också gälla att få sina önskningar uppfyllda såsom att komma hem, träffa sina vänner, leka med katten etc. (Gauthier & Swigart, 2003). Andra exempel är hämtade från äldreboenden och visade att patienterna ville bestämma sovtider, vad man skulle äta, utflykter och kontakter med läkare etc. (Kane m.fl., 1997). Delaktighet i detta perspektiv innebär att patienter involveras i allt som påverkar den vardagliga livssituationen. Resultaten från denna forskning visade att det är avgörande att patienter och vårdare samarbetar även när patienter är svårt sjuka och döende. Avgörande för delaktighet var att vårdpersonalen måste lära känna patienter samt vara öppen för patienters val och respektera dem (Bottorff m.fl., 2000).

När det gäller forskning om delaktighet i livets slutskede, utifrån patienternas synpunkter, har etiska och metodiska frågorna utgjort hinder i utvecklingen inom detta område, då det är svårt att utsätta svårt sjuka och döende patienter för tröttande forskning. Det har t.o.m. hänt att vårdpersonal och närstående utestänger patienter från att delta i studier utan att de blir tillfrågade (Hudson, Aranda, Kristjanson m.fl., 2005; Ingleton & Seymour, 2001). Därför har vårdpersonal eller anhöriga varit informanter i dessa studier. För att kunna undersöka patienters delaktighet i livets slutskede skulle det optimala vara att söka svaren direkt hos patienterna. Sammanfattningsvis har den huvudsakliga forskningen kring patienters delaktighet varit fokuserad på patienters delaktighet i olika medicinska beslut, inte minst inom vård i livets slutskede. Men under senare år har intresset för forskning med ett bredare perspektiv avseende patienters medverkan i den vardagliga vården ökat inte minst i Skandinavien. Studier av hur äldre patienter är delaktiga under livets sista tid är fortfarande bristfällig. Det finns idag begränsad kunskap om hur patienter involveras och är delaktiga i den dagliga vården i livets slutskede samt hur faktorer som ålder, kön, boende, sjukdom, symtom, vårdform samt teknologier påverkar denna delaktighet. Denna avhandling har fokus på patienters delaktighet i vård och behandling under de sista månaderna i livet såsom det dokumenterats i patientjournalerna.

Livets slut och vård i livets slutskede

Det finns ingen direkt svensk definition av livets slutskede, men The National Institute of Health i USA (Health, 2005) menar dock att följande

komponenter definierar livets slutskede: (1) förekomst av kronisk sjukdom, symtom och nedsatt funktion som fluktuerar men aldrig helt försvinner; (2) symtom och försämringar som beror på underliggande icke botbara sjukdomar, vilka kräver vård i någon form och som kan leda till döden. Lika avgörande som livshotande sjukdom är hög ålder och skörhet. Enligt WHO (2002) ska vård i livets slutskede präglas av lindring och syfta till att förbättra livskvaliteten i vid bemärkelse genom att bl.a. upptäcka, analysera och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

SYFTE

Det övergripande syftet med avhandlingen har varit att undersöka patienters dokumenterade delaktighet i vård och behandling under de sista tre månaderna i livet.

De specifika syftena med delstudierna var:

- Att beskriva på vilket sätt patienters delaktighet dokumenteras i medicinska såväl som i omvårdnadsjournaler under de sista tre månaderna i livet. (I)
- Att identifiera faktorer av betydelse huruvida patienter beskrivs som delaktiga eller inte delaktiga i vård och behandling under de sista tre månaderna i livet. (II)

METOD

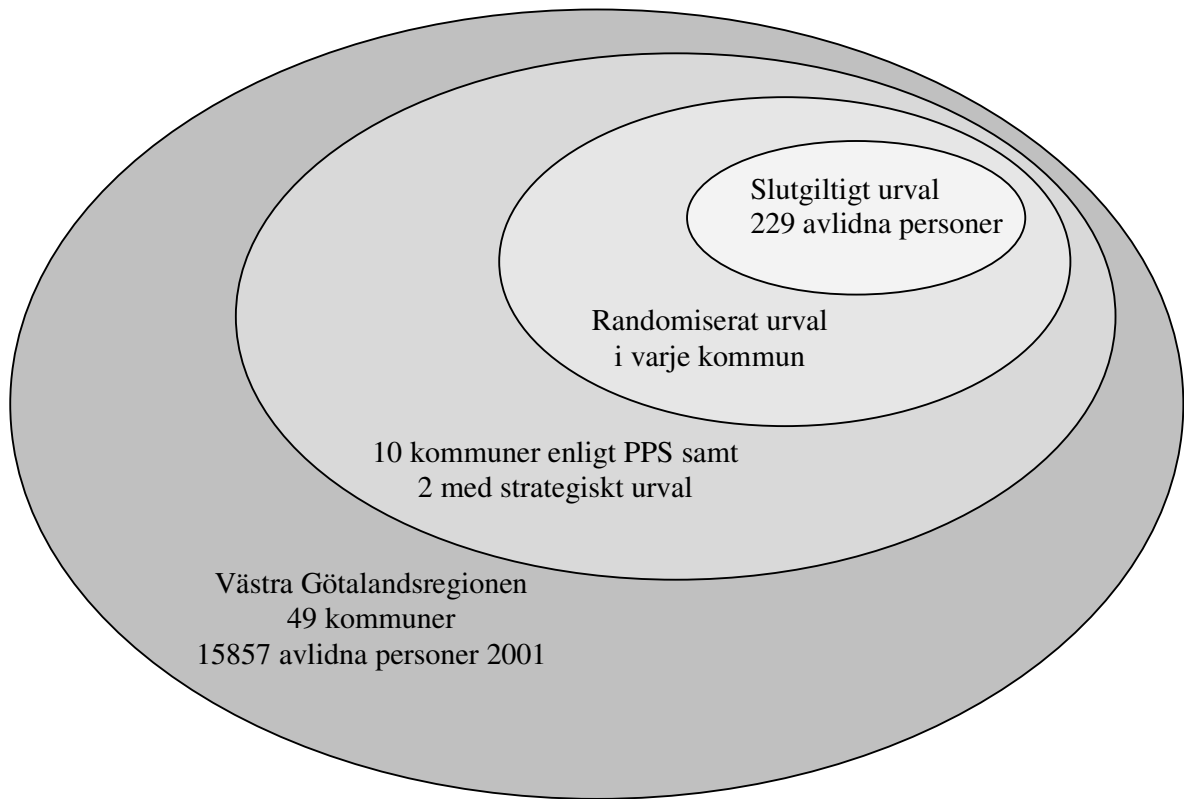
Föreliggande studie planerades utifrån ambitionen att ge en representativ bild av patienters delaktighet i vård och behandling under deras sista tre månader i livet och baseras på en retrospektiv kartläggning av all tillgänglig dokumentation i form av dödsorsaksintyg och patientjournaler. Donaldson och Field (1998) anser att för att kunna mäta kvalitet är det väsentligt att vara noggrann med vilken information man vill komma åt. Författarna ger anvisning om möjligheten att använda journalgranskning som metod och pekar på vikten av att fokusera indikatorerna på välbefinnande snarare än bot och livsförlängning. Donaldson och Field (1998) betonar vikten av att mäta patienternas vård samt att följa dess kontinuitet och samordning i olika vårdsammanhang.

Studien är en del av ett större projekt som syftar till att ge en övergripande och representativ bild av de patienter i Västra Götalandsregionen som vårdas inom ramen för det offentliga hälso- och sjukvårdssystemet under de tre sista månaderna i livet. Projektet har hittills resulterat i en rad publikationer som beskriver demografiska, sociala och hälsorelaterade karakteristika, mönster för vårdnyttjande, plats för döden, kliniska problem samt förekomst och timing av den så kallade palliativa brytpunkten (Jakobsson, 2006). När det gäller urval har samma principer för urval gällt för de ingående studierna i hela projektet.

URVAL

I Västra Götalandsregionen finns 49 kommuner. Under år 2001 var antalet innevånare 1 500 857. Antalet döda uppgick till 15,869 varav 8,136 var kvinnor och 7,733 (SCB, 2003). Tvåhundraatjugonio personer som avled i Västra Götaland under 2001 inkluderades i studien. Inklusionskriterierna var: fyllda 18 år eller äldre samt att de fått vård enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) under sina sista 3 månader i livet. Personer som avled i s.k. plötslig död, genom olycksfall eller självmord exkluderades. Ett slumpmässigt så kallat PPS-urval (eng. Probability Proportional to Size) gjordes för att säkra extern validitet och för att kunna generalisera resultaten till att gälla patienter som får vård under sista tre månaderna i livet i Västra Götalandsregionen. Urvalet genomfördes i två steg: 1) tio av Västra Götalandsregionens kommuner valdes proportionerligt i förhållande till antalet döda i kommunen; 2) individer i dessa kommuner valdes proportionerligt i förhållande till antalet döda i den valda kommunen. I syfte att öka representativiteten i urvalet fattades beslut

att komplettera urvalet med två kommuner. Individer i dessa kommuner valdes enligt principen ovan (Figur 1).



Figur 1. Urvalsprocessen

Patienterna var i genomsnitt 80 år när de avled. Hälften levde i sin privata bostad och hälften i särskilda boenden. Patienter nyttjade dels vård inom ramen för dessa boendeformer dels inom ramen för öppen och sluten specialistsjukvård samt primärvård. Något färre än hälften (47 %) dog på akutsjukhus, 42 % dog i ett särskilt boende, nio procent i ett privat boende och två procent på ett hospice eller i annan privat vårdform (Jakobsson, Bergh, Öhlen m.fl., 2006).

Datainsamling

Ett undersökningsprotokoll utvecklades som underlag för kartläggningen av data. Två modeller var vägledande och utgjorde grunden för vilka frågeområden som undersökningsprotokollet kom att omfatta. I den ena modellen av Donaldson och Field (1998) har uppmärksammats vanligt förekommande problem i vården i livets slutskede. I den andra modellen av Stewart, Teno, Patrick m.fl. (1999) har uppmärksammats faktorer av specifikt intresse när det gäller forskning i livets slutskede. Författarna pekar på betydelsen av att dokumentera vård- och livskvalitet efter patienternas riktiga upplevelser. De menar att patienters delaktighet i vård och behandling i livets slutskede är en viktig faktor för livskvalitet i livets slutskede.

Delaktighet strukturerades i undersökningsprotokollet utifrån följande domäner: delaktighet i aspekter av det dagliga livet; i val av plats för vårdandet; i val av smärtlindring samt i olika undersökningar och behandlingar. Domänerna testades i en pilotstudie som omfattade en kommun. Under pilotstudien reviderades, förbättrades och testades undersökningsprotokollet till dess att överrensstämelsen mellan forskarna som genomförde datainsamlingen uppgick till 85-95%. Sedermera genomfördes ytterligare en test av undersökningsprotokollet i en annan kommun.

Initialt identifierades vilka av patienterna i det primära urvalet som hade använt hälso- och sjukvård (landstingsbaserad vård och/eller kommunal vård och omsorg) under sina sista tre månader i livet via patientadministrativa system samt vilken typ av vård dessa patienter använt. Därefter kartlades all använd vård under patienters sista tre månader i livet via patientjournalerna. Kartläggningen genomfördes av tre erfarna sjuksköterskor/doktorander under 2003. Patienters delaktighet inom ramen för de fyra domänerna kartlades genom att ordagrant återge citat hämtade direkt ur patientjournalerna. Övriga variabler som inkluderades i denna studie var enligt nedan i tabell 1.

Tabell 1. Variabler i studien.

Delaktighet i vård och behandling	Patienters delaktighet i dagligt liv, smärtlindring, val av boende, olika undersökningar och behandlingar.
Demografiska variabler	— Ålder — Kön — Boende
Fysisk funktion	— Funktionell beroende avseende aktiviteter i det dagliga livet såsom klä sig, gå, tvätta sig, toalettbesök och att äta alt. funktionell oberoende.
Kognitiv funktion	— Orientering i tid, rum och person eller permanent desorienterad åtminstone i ett av områdena.
Kroniska sjukdomar	— Sjukdomar klassificerade enligt ICF. — Cirkulationssjukdom — Cancer — Psykisk sjukdom (inkluderar demens) — Endokrina och metaboliskasjukdomar (inkl. diabetes) — Respiratorisk sjukdom — Muskelskelettsjukdom
Symtom/problem	— Kliniska symtom/problem upplevda av patienter eller observerade av den professionella personalen. — Smärta — Minskad vitalitet — Respirations problem — Förlorad elimination — Problem med nutritionen — Hudproblem såsom sår och svullnad — Störningar i sinnesstämning, beteende och rytm såsom oro, nedstämdhet och sömnsvårigheter.
Plats för vårdande	— Inom vilka vårdenheter vården bedrevs de sista tre månaderna i livet såsom sjukhus, speciallistmottagningar, primärvård, vård i särskilt boende, privat boende, hospice eller hemsjukvård.
Teknologier	— Teknologier i form av syrgaskateter för syrgasbehandling, urinkateter för eliminationen av urin och centrala och perifer venkateter för vätskebehandling.

Dataanalys

Innehållsanalys används för att analysera texters innehåll i syfte att synliggöra betydelser och vad som är typiskt för innehållet samt vad som kommuniceras (Krippendorff, 2004). Innehållsanalys har använts för att beskriva patienters delaktighet såsom de dokumenterats i deras journaler. Innehållsanalys är en väl beprövad metod för just texter som inte är framtagna i forskningssyfte utan är ämnade att läsas i andra sammanhang. Enligt Krippendorff (2004) skiljer sig denna typ av text från texter framtagna speciellt i forskningssyfte som t.ex. patientintervjuer. Patientjournaler är avsedda att läsas framförallt av professionella vårdare för att kommunicera patienters vård och behandling. Klassiker som Krippendorff (2004) och Weber (1990) har använts som stöd i analys och tolkning av insamlad data. Enligt båda författarna kan innehållsanalys med fördel användas i såväl kvalitativ som kvantitativ bearbetning av data. Journaldata är ofta kortfattat skrivna och därför har båda tillvägagångssätten använts. Med stöd från Krippendorff har den kvalitativa analysen genomförts i fyra steg: 1) Alla meningsbärande enheter i patienters journaler som beskrev patienters delaktighet identifierades; 2) de meningsbärande enheterna kodades utifrån de olika situationer där patienter beskrevs som delaktiga; 3) koderna jämfördes och koderna med gemensamma särdrag sammanfattades i subkategorier; 4) subkategorierna jämfördes och de med gemensamma drag sammanfördes i fyra huvudkategorier.

I syfte att identifiera faktorer av betydelse för patienter som beskrivs delaktiga eller saknar beskrivningar av delaktighet i vård och behandling under livets slutskede användes deskriptiv analys i följande analyser: 1) Fishers exakta test för att jämföra gruppen som hade dokumenterade beskrivningar av delaktighet med gruppen som inte hade beskrivningar av delaktighet avseende en mängd faktorer; 2) faktorer som hade ett p-värde < 0.1 inkluderades i en multipel linjär logistisk regressions modell i syfte att testa vilken/vilka av faktorerna som kvarstod som signifikanta i en multivariabel kontext; 3) faktorer som kvarstod som signifikanta fastställdes därefter i en backward stepwise logistisk regressionanalys; 4) Hosmer och Lemeshow test användes därefter att bedöma om modellen var bra anpassad. (Hosmer, Hosmer, Le Cessie m.fl., 1997).

Etiska ställningstaganden

Patienter som befinner sig i livets slutskede inklusive deras närstående är i flera hänseenden en sårbar grupp. Det största etiska dilemmat i designen av föreliggande studie var att informerat samtycke inte kunde inhämtas från patienter själva eftersom de var avlidna. En kritisk fråga som då uppstod var om samtycke skulle inhämtas från deras närstående. I en studie måste det vetenskapliga värdet av en design vägas mot eventuella etiska risker. Att inhämta samtycke från de avlidnas närstående skulle dels ha varit mycket tidsödande och resurskrävande dels skulle eventuella bortfall ha hotat studiens externa validitet. Data har istället analyserats och presenterats med största hänsyn till de avlidnas och närståendes integritet. All data avidentifierades och ingen enskild kommun kan identifieras i resultatet. Studien är godkänd av Etiska kommittén, Sahlgrenska Akademien vid Göteborgs Universitet (Ö633-02).

RESULTAT

Artikel I

Studien visar att beskrivningar av patienters delaktighet i vård och behandling återfanns i drygt hälften av patienternas journaler. I vissa journaler fanns beskrivning från endast en situation där patienter varit delaktig medan andra innehöll flera situationer. Patienters delaktighet beskrevs olika beroende på vilken aktivitet de deltog i. Att vägra erbjuden vård och behandling var det dominerande sättet. Det beskrevs som vägra, avvisa, vill inte, göra motstånd, avböja, inte ta emot, låsa dörren, bita, pressa ihop läpparna och spotta. Att vädja om lindring handlade huvudsakligen om smärtlindring. Uttryck som användes för vädja var: be om, gråta, beklaga sig, jämra sig och kroppsligen gestikulera. Att önska hjälp i beskrevs i termer som: vill ha, önska, längta efter, fråga efter, leta efter, positiv till och angelägen Att bestämma själv beskrevs i några patienters journaler. Resultaten i denna studie antyder att patienter snarare tar avstånd än kommer överens i dagliga vårdssituationer i livets slutskede.

Artikel II

Studien visar genom de univariata analyserna flera signifikanta samband mellan delaktighet, så som det dokumenterades i patienternas journaler, och förekomst av flera kroniska sjukdomar, symtom samt förekomst av sjukhusvård och vård i det egna hemmet. Sjukdomar vanligast förekommande bland delaktiga patienterna var cancer, psykisk sjukdom och muskeloskeletal sjukdom. Delaktiga patienters hade en omfattande

problematik när det gäller symtom som skilde sig signifikant från patienter som saknade beskrivning av delaktighet. De hade i högre utsträckning smärta, sömnproblem, trötthet, svårigheter att äta, illamående/kräkning, urininkontinens, oro, avackling, nedstämdhet, ankelsvullnad och diarré. Vård i hemmet och på särskilda boenden var vanligare bland delaktiga patienter än icke delaktiga patienter. Den logistiska regressionsanalysen visade att den variabel som bäst förklarade delaktighet var nedstämdhet följt av urininkontinens, smärta, muskuloskelettal sjukdom, trötthet och illamående/kräkning. Den typiska profilen för en delaktig patient med (98 % sannolikhet) var förekomst av nedstämdhet, urininkontinens, muskuloskelettal sjukdom, smärta, trötthet samt illamående. Sambandet mellan delaktighet och desorientering till tid, rum eller person var negativt, vilket tyder på att desorienterade patienters delaktighet inte var synliggjord i deras journaler.

DISKUSSION

Resultaten i denna avhandling diskuteras i förhållande till två tolkningar av autonomibegreppet, (i) principen om den autonoma människan (Beauchamp & Childress, 2001) och (ii) relationell autonomi (Christman, 2004; Mac Donald 2002).

Avsaknad av dokumentation

I nästan hälften av patienternas journaler saknades information om hur patienterna vill ha sin vård och behandling utformad i livets slutskede. Detta kan tolkas som att patienterna inte varit delaktiga i vården (I, II). Avsaknad av information strider mot intentionerna i vår lagstiftning som syftar till att uppvärdera patienter och motverka paternalism. Den juridiska rätten i lagstiftningen faktiskt garantera att vården utformas i samklang med patienters önskemål (SFS 1982:763; SFS 1985:562). En studie av avlidna patienters journaler på en intensivvårdsavdelning visade att det saknades dokumentation avseende avbrytande av livsuppehållande åtgärder (Kirchhoff, Anumandla, Foth m fl.2004). Studien visade att det behövs innehållsrik dokumentation för dessa avgörande åtgärder. Enligt Löfmark, Nilstun och Bolmsjö (2005) kommer var fjärde patient inom akutsjukvården att övergå från kurativ till palliative vård. I samband med övergången behöver all personal vara involverad i diskussionen och en gemensam dokumentation är nödvändig. De visar att det finns ett stort behov av utbildning för att förbättra dokumentationen. Kanske vore det av

särskilt värde att ha en gemensam journal i livets slutskede så att olika professionella vårdare kan kommunicera med varandra? Idag finns ett framtaget förslag (SOU, 2006:82) om gemensam och sammanhållen journal i syfte att förbättra samverkan mellan hälso- och sjukvårdens olika aktörer och en starkare patientorientering i verksamheten. Ytterst handlar det om att förbättra patientsäkerheten och stärka patienters integritetsskydd.

Oavsett vilket etiskt perspektiv som ligger till grund för delaktighet i vård och behandling krävs bra dokumentation i patienternas journaler. Detta för att ge möjlighet till god vård på tillförlitliga grunder. Det kan också vara viktigt att utveckla standards för dokumentation och policys för personal, samt att förbättra vårdarnas bedömningar av patienters behov och önskemål i livets slutskede.

Delaktiga patienter tar snarare avstånd än samtycker

Delaktighet uttrycktes snarare genom avståndstagande än samtycke till erbjuden vård och behandling. Resultatet från studie I visar att vägra erbjuden vård var det vanligaste sättet att vara involverad i vård och behandling den sista tiden i livet. Patienters rätt att vägra vård och behandling är en konstitutionell rättighet (Hosay, 2001; SFS 1982:763; SOU 1997:154). Ett vanligt exempel från journalerna beskriver att vägra mat och dryck. Det kan förkorta livet (Ashby och Mendelson, 2004; Borasio, Weltermann, Voltz m.fl., 2004; Harvath, Miller, Goy m.fl., 2004) och är ofta beskrivet som det sätt patienter kan påskynda döendet (Altun & Ersoy, 2003). Sjuksköterskor som arbetade på hospice i USA var positivt inställda till patienter som vägrade äta och dricka i syfte att förkorta livet medan de var negativa till läkarassisterad suicid (Harvath m.fl., 2004). Medicinskt ansvariga för neurologkliniker i Tyskland visade att i stort sätt alla stödjer patienters rätt att vägra livsuppehållande behandling (Borasio m.fl., 2004). Plonk och Arnold (2005) visar i en översiktsartikel att de flesta döende patienterna förlorar sin aptit och går ner i vikt, men det finns inget som talar för att det är obehagligt för patienten att sluta äta och dricka, snarare tvärtom. Vårdare och anhöriga vill dock gärna ingripa så att inte patienten svälter sig till döds.

Utifrån ett principetiskt perspektiv enligt Beauchamp och Childress (2001) är det en rättighet för patienter att vägra den erbjudna vården men också en plikt för de professionella vårdarna att respektera patienters val. Respekten för patienters fria vilja innebär att när patienter inte längre vill äta eller dricka så avbryts näringsintaget. Enligt detta synsätt gör varje människa sina egna val oberoende av andra. Om man däremot utgår från ömsesidig delaktighet (Løgstrup, 1994) kommer relationen, situationen och beroendet till vårdare att ha betydelse för hur de tillsammans kommer att lösa situationen. Patienter är fria att välja om de skall äta eller dricka. Men att denna frihet alltid sker i relation till andra. Det kan innebära att vårdare i dialog med patienter kan pröva olika sätt att motivera patienter att äta och dricka.

Patienter som beskrevs delaktiga karakteriserades av att lida av fler besvärande symtom än de patienter som saknade dessa beskrivningar. De symtom som skilde dem åt var nedstämdhet, urininkontinens, smärta, trötthet och illamående vilka representerar några av de vanligaste symtomen för patienter i livets slutskede (Doorenbos, Given, Given m.fl., 2006; von Gunten, 2005). Till skillnad från de patienter som saknar

beskrivningar av delaktighet hade dessa patienter bättre kognitiv funktion. Ett möjligt antagande kan vara att patienter med kända symtom samt bättre kognitiv funktion kan få mer uppmärksamhet av personalen än patienter som inte besväras av dessa symtom. Ett annat antagande skulle kunna vara att patienter som är orienterade till tid, rum och/eller person kan förmedla sina symtom på ett för personalen mer känt sätt.

Principen om den autonoma människan enligt Beauchamp och Childress (2001) innebär att det krävs intakt kognitiv funktion för att kunna ta del av information och att vara delaktig. Patienter kan då kanske beskriva sina symtom och lättare involveras i vård och behandling. Dessutom kan de föra sin egen talan och på så sätt uttrycka sina individuella önsknings. Synen på delaktighet utifrån relationell autonomi skulle kunna tolkas enligt Lögstrup (1994) som att patienter vars symtom är plågsamma skall bemötas i det sammanhang som de befinner sig i. I situationer när patienter är utsatta menar Lögstrup (1994) att det är ett etiskt krav att ta hand om den andre. Samtal, reflektion och ”prat” krävs innan några beslut kan fattas. Patienters delaktighet präglas av att dela situationen med vårdaren och samarbeta om hur symtom skall lindras.

Patienter som är desorienterade förblir osynliga

Patienter som är desorienterade beskrivs inte i denna studie vara involverade i vården i samma utsträckning som patienter som är orienterade i tid, rum och/eller person. Eftersom det saknas dokumentation om hur de vill ha sin vård utformad förblir bilden av dessa patienters önskemål osynlig (II). Dessa brister kan ha betydelse för vårdens kvalitet i livets slutskede. En amerikansk studie (Nolan, Hughes, Narendra m.fl., 2005) genomförd bland obotligt sjuka patienter visade att det vanligaste skälet till att patienter inte deltar i beslut är just att de saknar den kognitiva förmågan. Patienter med demenssjukdom i livets slutskede på en geriatrisk långvårdsavdelning pekar på vikten av att kunna göra bra bedömningar. Resultatet visade att det är av särskild vikt när patienter som inte kan kommunicera sina fysiska behov, förstå olika behandlingsalternativ eller uttrycka sitt lidande (Aminoff och Adunsky, 2005). För att förbättra livskvalitet är det nödvändigt att bedöma dessa patienters vilja och önsknings. För detta krävs speciell skicklighet, kunskap och empati hos vårdarna (Eldh, Ekman, & Ehnfors, 2006; van Thiel & van Delden, 2001). Engel, Kiely, och Mitchell (2006) visade de faktorer som gjorde att dementa patienter i livets slutskede var tillfredsställda med vården. Det visade sig vara av stort värde att ta sig tid och planera vården ordentligt samt att vården bedrevs på avdelningar specialiserade för patienter med

demenssjukdom med personal som är specialutbildade (Engel m.fl., 2006).

Delaktighet utgående från (Beauchamp & Childress, 2001) uppfattning om den autonoma människan innebär att desorienterade patienter inte kan vara delaktiga eftersom de har en nedsatt funktion. Här skall i stället ställföreträdare användas som kan föra patienters talan, antingen anhöriga eller vårdare. Kontrakt i form av livstestamenten eller andra skrivna dokument skall helst vara utformade innan patienter blivit beslutsinkompetent. Då kan patienters vilja efterföljas även när de själva inte kan vara med i besluten. En svårighet kan vara att avgöra när gränsen för patienters medverkan i beslut slutar och andra måste träda in. Ömsesidig delaktighet enligt Lögstrup innebar att vårdarna har sin utgångspunkt i det etiska kravet då patienter är desorienterade och inte kan använda språket på vanligt sätt i relation med de vårdarna. Enligt Lögstrup blir förnimmelsen och det omedelbara kravet att svara an på den andres behov av särskilt stor betydelse när patienter lider av desorientering. Patienters utsatthet och beroende innebär att det krävs kunskap och fingertoppskänslighet från de professionella vårdarna (van Thiel & van Delden, 2001) Den maktobalans som råder mellan patient och vårdare måste vårdarna ständigt reflektera över för att kunna hantera den så bra som möjligt. Läkare och sjuksköterskors kunskap, fantasi och känslighet kommer att ha stor betydelse för om man kommer att kunna göra bedömningar i enlighet med patientens vilja. Varje patients språk blir en utmaning för personalen att kunna tolka (Løgstrup, 1994).

Metoddiskussion

För att garantera extern validitet och kunna göra utsagor om patienters delaktighet i vården har det varit av stor betydelse att genomföra denna omfattande datainsamling baserad på ett randomiserat urval. Urvalet representerade alla vuxna patienter över 18 år som avled i Västra Götaland regionen under 2001 och hade kontakt med hälso- och sjukvården oavsett ålder, kön, kronisk sjukdom eller liknande. Detta till skillnad mot tidigare studier som har utgjorts av en speciell patientgrupp då oftast patienter med cancer. För förståelse av patienters delaktighet i livets slutskede var det en fördel att ta del av all tillgänglig dokumentation under patienternas sista tre månader i alla de sammanhang som patienterna vårdats. Detta för att kunna göra utsagor om hur människors delaktighet dokumenteras i Västra Götaland. Kartläggningen var omfattande då de avlidna patienternas journaler förvarades på många olika ställen i kommuner och inom Västra Götaland regionens olika verksamheter. Då datorisering av journaler ännu

är långt ifrån genomförd och enhetlig innebar arbetet en mycket omfattande efterforskning innan journalerna kunde hittas.

När det gällde att samla data om patienters delaktighet i journalerna visade det sig svårt att hitta information som tydligt beskrev patienters medverkan. Så trots att t.ex. sjuksköterskor har ett särskilt sökord för medverkan så saknades den informationen i så gott som alla journaler. Beskrivningar av patienternas delaktighet hittades i stället på olika ställen i journaltexten varför det var av betydelse att insamlingen genomfördes av erfarna sjuksköterskor som var vana att läsa journaler. Så trots brister i dokumentationen, korta texter och avsaknad av beskrivningar i nästan hälften av patienternas journaler kunde viktiga mönster växa fram ur insamlad data.

Innehållsanalys, med såväl kvalitativ som kvantitativ bearbetning, av den insamlade informationen från patienternas journaler var lämplig som metod för att få svar på forskningsfrågorna. Det var nödvändigt att kombinera metoderna i analyserna av journaldata. I artikel II med den statistiska analysen kunde resultatet tolkas i enlighet med Weber (1990) som menar att statistiska resultat kan tolkas ytterligare avseende innehållet. Slutsatser från undersökningen måste dock sättas i relation till den brist på överensstämmelse som kan finnas mellan det som skrivs i patientjournaler och det som sker i verkligheten (Ehrenberg & Ehnfors, 2001; Stromgren, Groenvold, Pedersen m.fl., 2001; Stromgren, Groenvold, Sorensen m.fl., 2001)

KONKLUSION

Dokumentation angående patienters delaktighet i vården i livets slutskede brister i synnerhet när det gäller patienter som inte är orienterade till tid, rum och/eller person. Patienter som är desorienterade saknade beskrivningar om delaktighet och därmed blev det okänt hur de ville ha sin vård och behandling utformad. För att nå hälso- och sjukvårdslagens mål att vård på lika villkor för hela befolkningen är det nödvändigt att fortsatt forskning sätter patienter som har nedsatt kognitiv funktion i fokus. Det krävs också bättre dokumentation för att förstå och kunna involvera patienter med nedsatt kognitiv funktion speciellt under den sista tiden i livet.

Delaktiga patienter tar avstånd snarare än samtycker när det gäller erbjuden vård och behandling. Det vanligast beskrivna sättet är att patienter beskrivs vägra ta emot vård exempelvis mat och dryck. Är de då delaktiga i den mening som avses med god vård i livets slutskede? Vidare forskning behövs för att få klarhet i vad delaktighet innebär för patienter i livets slutskede.

Delaktiga patienter har i högre utsträckning fler besvärande symtom och är i högre grad orienterade till tid, rum och/eller person än patienter som saknar dessa beskrivningar. Om besvären är uttryck för en bättre kommunikations-förmåga hos patienter eller om personalen beskriver patienter med många besvärande symtom annorlunda är antaganden som behöver undersökas vidare.

Vård i livets slutskede kommer alltid att ställa patienter, vårdare och närstående i svåra valsituationer som kräver olika ställningstaganden. Hittills har forskningen inom vård i livets slutskede, oftast med argument från den medicinsketiska diskursen behandlat avancerade medicinska och etiska frågor utifrån principetiskt perspektiv, ofta med vägledning utifrån Beauchamp och Childress (2001) normativa etiska teori. Detta perspektiv har dominerat och kommit att präglade den etiska debatten inom palliativ vård. De avancerade medicinska valsituationerna men också de många vardagliga ställningstaganden som rör patienter under den sista delen av livet kräver lyhördhet och känslighet för patienters önskemål. Ömsesidig delaktighet som har sin grund i relationell autonomi där människors relationer och beroenden i olika situationer har avgörande betydelse för kommunikationen människor emellan kan och bör användas i högre grad för såväl forskning som kliniskt arbete bland svårt sjuka, inte sällan desorienterade, oftast äldre människor i livets slutskede.

TACK,

alla som på olika sätt var delaktiga och stöttat mig i mitt arbete med denna licentiatavhandling. Det är med värme jag tänker på all uppmuntran och hjälp jag har fått av. Särskilt tack går till:

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa som möjliggjort min utbildning.

Revisionsavdelningen, Västra Götalandregionen för ekonomiskt stöd samt för all hjälp att göra datainsamlingen genomförbar.

Eva Jakobsson, vän och samarbetspartner för aldrig sinande samtal, utvecklande diskussioner, roliga resor och sinnliga upplevelser.

Mina handledare och medförfattare professor Ella Danielsson och professor Fannie Gaston Johansson för diskussioner, vägledning, uppmuntran och uthållighet. Fil.dr. Nibia Aires för statistik bearbetning och utvecklande samtal.

Medarbetare vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa för uppmuntran och stöd under arbetet med min avhandling. Ett särskilt tack riktas till Eva Deutch, Lars Olof Persson, Carola Scott, Kaety Plos och Joakim Öhlen för hjälp och synpunkter under arbetets gång.

Annika, Elisabeth, Eva, Ingalill, Ullabritt, Kristin, Margaretha, Mona, Monica, Karin, Kerstin och Susanne, kurskamrater i forskarutbildningen för en fantastisk gemenskap, omöjlig att beskriva i ord.

Stina för dagliga samtal som roat och oroat och underhållit min tåga.

Min familj, Börje, Lisa, Henrik, Daisy, Oskar och Klara, ni betyder allt!

REFERENSER

- Andrews, J., Manthorpe, J., & Watson, R. (2004). Involving older people in intermediate care. *J Adv Nurs*, 46(3), 303-310.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics* (5. ed.). New York: Oxford University Press.
- Bottorff, J. L., Steele, R., Davies, B., Porterfield, P., Garossino, C., & Shaw, M. (2000). Facilitating day-to-day decision making in palliative care. *Cancer Nurs*, 23(2), 141-150.
- Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *J Adv Nurs*, 24(3), 561-571.
- Chochinov, H. M., Krisjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2006). Dignity in the terminally ill: revisited. *J Palliat Med*, 9(3), 666-672.
- Christman, J. (2004). Relational autonomy, liberal individualism, and the social constitution of selves. *Philosophical Studies*, 117(1-2), 143-164.
- Cook, G., & Klein, B. (2005). Involvement of older people in care, service and policy planning. *J Clin Nurs*, 14 Suppl 1, 43-47.
- Davison S. N., & Torgunrud, C. (2007). The creation of an advance care planning process for patients with ESRD. *Am J Kidney Dis*, 49(1), 27-36.
- Davison, B. J., & Degner, L. F. (1998). Promoting patient decision making in life-and-death situations. *Semin Oncol Nurs*, 14(2), 129-136.
- Derse, A. R. (2005). Limitation of treatment at the end-of-life: withholding and withdrawal. *Clin Geriatr Med*, 21(1), 223-238, xi.
- Donaldson, M. S., & Field, M. J. (1998). Measuring quality of care at the end of life. *Arch Intern Med*, 158(2), 121-128.
- Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (2001). The accuracy of patient records in Swedish nursing homes: congruence of record content and nurses' and patients' descriptions. *Scand J Caring Sci*, 15(4), 303-310.
- Eldh. (2006). *Patient participation - what it is and what it is not*. Örebro: Örebro universitetsbibliotek : Örebro University. Dissertation.
- Eldh, Ehnfors, M., & Ekman, I. (2004). The phenomena of participation and non-participation in health care--experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 3(3), 239-246.

- Eldh, Ehnfors, M., & Ekman, I. (2006). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 5(1), 45-53.
- Fried, T. R., Stein, M. D., O'Sullivan, P. S., Brock, D. W., & Novack, D. H. (1993). Limits of patient autonomy. Physician attitudes and practices regarding life-sustaining treatments and euthanasia. *Arch Intern Med*, 153(6), 722-728.
- Friedrichsen, M. J., Strang, P. M., & Carlsson, M. E. (2002). Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliat Med*, 16(4), 323-330.
- Gauthier, D. M., & Swigart, V. A. (2003). The contextual nature of decision making near the end of life: hospice patients' perspectives. *Am J Hosp Palliat Care*, 20(2), 121-128.
- Health, N. I. o. (2005). Paper presented at the State-of-the-science Conference statement. Improving end-of-life-care. Final Statement.
- Heyland, D. K., Frank, C., Groll, D., Pichora, D., Dodek, P., Rocker, G., et al. (2006). Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest*, 130(2), 419-428.
- Hofmann, J. C., Wenger, N. S., Davis, R. B., Teno, J., Connors, A. F., Jr., Desbiens, N., et al. (1997). Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preference for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med*, 127(1), 1-12.
- Hosmer, D. W., Hosmer, T., Le Cessie, S., & Lemeshow, S. (1997). A comparison of goodness-of-fit tests for the logistic regression model. *Stat Med*, 16(9), 965-980.
- Hudson, P., Aranda, S., Kristjanson, L. J., & Quinn, K. (2005). Minimising gate-keeping in palliative care research *Eur J Palliat Care*, 12(4), 165-169.
- Ingleton, C., & Seymour, J. E. (2001). Analysing qualitative data: examples from two studies of end-of-life care. *Int J Palliat Nurs*, 7(5), 227-233.
- Jakobsson, E. (2006). *End-of-life care in a Swedish county : patterns of demographic and social conditions, clinical problems and health care use*. Göteborg: Institute of Health Care Sciences Göteborg University. Dissertation.
- Jakobsson, E., Bergh, I., Öhlen, J., Oden, A., & Gaston-Johansson, F. (2006). Utilization of health-care services at the end-of-life. *Health Policy*. In press.
- Kane, R. A., Caplan, A. L., Urv-Wong, E. K., Freeman, I. C., Aroskar, M. A., & Finch, M. (1997). Everyday matters in the lives of nursing home residents: wish for and perception of choice and control. *J Am Geriatr Soc*, 45(9), 1086-1093.

- Krippendorff, K. (2004). *Content analysis : an introduction to its methodology* (2. ed.). Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Lindgren, B. (2002). *Norstedts skandinaviska ordbok : 12.000 uppslagsord* (2., utök. uppl. ed.). Stockholm: Norstedts ordbok.
- Løgstrup, K. E. (1994). *Det etiska kravet* (M. Brandby-Cöster, Trans.). Göteborg: Daidalos.
- MacDonald, C. (2002). Nurse Autonomy as relational. *Nurs Ethics*, 9(2), 194-198.
- Melltorp, G., & Nilstun, T. (1996). Decisions to forego life-sustaining treatment and the duty of documentation. *Intensive Care Med*, 22(10), 1015-1019.
- MeSH, S. (2007). http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh_se.cfm.
- Nordgren, S., & Fridlund, B. (2001). Patients' perceptions of self-determination as expressed in the context of care. *J Adv Nurs*, 35(1), 117-125.
- Pilhammar Andersson, E. (2007). *Centrala begrepp av betydelse för patientundervisningen i B. Engström (red) Patientundervisning och patienters lärande*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Plonk, W. M., & Arnold, R. M. (2005). Terminal care: the last weeks of life. *J Palliat Med*, 8, (5), 1042-1054.
- Ramfelt, E., & Lutzen, K. (2005). Patients with cancer: their approaches to participation in treatment plan decisions. *Nurs Ethics*, 12(2), 143-155.
- Randers, I., & Mattiasson, A. C. (2004). Autonomy and integrity: upholding older adult patients' dignity. *J Adv Nurs*, 45(1), 63-71.
- 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. *Nurs Ethics*, 7(4), 296-313.
- Sahlsten, M. J., Larsson, I. E., Lindencrona, C. S., & Plos, K. A. (2005). Patient participation in nursing care: an interpretation by Swedish registered nurses. *J Clin Nurs*, 14(1), 35-42.
- Sainio, C., Lauri, S., & Eriksson, E. (2001). Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nurs Ethics*, 8(2), 97-113.
- SCB. (2003). *Statistisk årsbok för Sverige*. Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- SFS 1985:562. *Patientjournallagen*. (Uppdaterad t.o.m. SFS 2002:298)
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. (Uppdaterad t.o.m. SFS 2006:631)

- Singer, P. A., Martin, D. K., & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. *Jama*, 281(2), 163-168.
- Socialstyrelsen. (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa : svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* (Kortversion ed.). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2004). *God vård i livets slut : en kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 1997:154 *Patienten har rätt. Betänkande av Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation*. HSU 2000. Stockholm: Socialdepartementet
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård i livets slutskede. Slutbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2006:82. Patientdatalag. Stockholm: Socialdepartementet.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Jama*, 284(19), 2476-2482.
- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L., & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *J Pain Symptom Manage*, 17(2), 93-108.
- Stromgren, A. S., Groenvold, M., Pedersen, L., Olsen, A. K., Spile, M., & Sjogren, P. (2001). Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *J Pain Symptom Manage*, 21(3), 189-196.
- Stromgren, A. S., Groenvold, M., Sorensen, A., & Andersen, L. (2001). Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating. *Acta Anaesthesiol Scand*, 45(9), 1080-1085.
- Sätterlund Larsson, U. (1989). *Being involved. Patient participation in health care*. Linköping: Linköpings University. Dissertation.
- Teno, J. M., Gruneir, A., Schwartz, Z., Nanda, A., & Wetle, T. (2007). Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc*, 55(2), 189-194.
- Ternstedt, B. M., & Franklin, L. L. (2006). Ways of relating to death: views of older people resident in nursing homes. *Int J Palliat Nurs*, 12(7), 334-340.
- Tutton, E. M. (2005). Patient participation on a ward for frail older people. *J Adv Nurs*, 50(2), 143-152.
- Weber, R. P. (1990). *Basic content analysis* (2. ed.). Newbury Park: Sage.

WHO. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.

WHO. (2002). *National cancer control programs: policies and managerial guidelines*. Retrieved. from.

Patients' participation in end-of-life care

- relations to different conditions as documented in the patients records

Irma Lindström RN, PhD-student, The Sahlgrenska Academy at Göteborg University, Institute of Health and Care Sciences, Göteborg, Sweden

Fannie Gaston-Johansson, RN, PhD, Professor, The Sahlgrenska Academy at Göteborg University, Institute of Health and Care Sciences, Göteborg, Sweden; Johns Hopkins University, School of Nursing, Baltimore, USA

Ella Danielson, RN, PhD, Professor, The Sahlgrenska Academy at Göteborg University, Institute of Health and Care Sciences, Göteborg, Sweden

Abstract

Patients' participation in care is crucial for assuring patients a high quality of care based on values such as autonomy. The patients are supposed to be actively involved in care and treatment, even though these situations are complex like in the context of end-of-life-care. The aim of this study was to identify different conditions related to patients' participation during the last three months in life as documented in patients' records. The population in the present study consists of 229 patients from 49 municipalities in the County of Västra Götaland, Sweden. Patients participating/not participating are described by using frequencies, comparisons and predictive factors. Almost 50% of the patients' records lacked information relating to patients' participation. Our findings indicate that patients with some of the most frequent symptoms/problems were described as participating while disoriented patients were described as not participating in care and treatments during their last three months. This may indicate that the attention paid by healthcare professionals differs depending on whether patients are described as participating or not participating. This probably depends either on the patients' capability or the healthcare professionals' competence to communicate and carry out adequate documentation regarding patients' participation at end of life.

Keyword: patients' participation; disorientation; end of life; documentation; symptom/problem

Introduction

Patients' participation in care is crucial for ensuring that patients receive a high quality of care based on certain values, such as autonomy. Patients are supposed to be actively involved in care and treatment, even though such situations are often complex, especially in the context of end-of-life-care.¹⁻³ In Sweden today, the fact that patients have the right and autonomy to make their own choices makes it necessary for healthcare professionals to collaborate with them.^{4,5} Studies investigating patients' participation in end-of-life care are rare, because of ethical and methodological reasons such as exposing these patients for stressful research.^{6,7} Patients' participation in care and treatment forms a foundation for dignity, by creating feelings of confidence, comprehension and maintaining a sense of control.⁸

Patients' participation means a person's involvement in their life situation. It includes making choices even though one cannot perform certain activities alone. Patients' own will, personal goals, motivations and roles are important for providing quality of care according to WHO's definition of patients' participation.⁹ Participation includes the concepts taking part, being included and/or engaged in an area of life, being accepted or having access to the necessary resources.¹⁰ Participation and involvement are used synonymously in this paper. Normally patients' participation is described as a positive statement and is seen as something to strive for in all the different situations that arise when employing health care. Patients have the right to be involved and to share all necessary information.⁴

The interaction between healthcare professionals and patient, concerning the type and extent of care and treatment she/he wishes, is a crucial aspect of patients' participation. Patients' participation is dependent on what the healthcare professional knows about the individual's wishes, so that she/he can make it possible for the patient to collaborate in clinical decisions based on values like autonomy. Patients must be adequately informed by healthcare professionals to make it possible for them to participate in different healthcare situations.¹¹⁻¹⁴ Patients wishes and needs are supposed to be documented in their medical and nursing records and should correspond to what

type of health care the patients really wants, which may not be what they actually received.¹⁵

There is a growing consensus that patients' participation in care (i.e. daily life choices as well as decisions about medical procedures) needs to be boosted even in the end-of-life care. Despite the fact that patients are enthusiastically encouraged to participate in this type of care there are few studies available, which address this issue. It is important to acquire considerable more knowledge about the circumstances surrounding patients' participation in care at the end-of-life, since this has been shown to have a marked influence on dignity and well-being at this time of life.^{16,17} The aim of this study was to identify different conditions related to patients' participation during the last three months in life as, documented in patients' records.

Methods

Design and study sample

A retrospective review of death certificates, medical records and nursing records comprise the foundation for population related information. The population in the present study consists of 229 patients from 49 municipalities in the County of Västra Götaland in Sweden. The number of deaths in the county was 15 869 persons, 7733 males and 8136 females during 2001. Data were collected from all available documentation about deceased patients and the inclusion criteria were: people who had died in the County of Västra Götaland during 2001, aged 18years or more at the time of death and who had received healthcare services according to the Health and Medical Service Act, during the last 3 months of their life.

Two hundred and eighty individuals were chosen as a primary sample. The first selection was made in proportion to size (PPS), i.e. proportional to the number of death incidents in 10 municipalities within the actual county. The next step, a random selection of individuals from chosen municipalities was made in proportion of the size. Two extra municipalities were included in the sample to ensure sufficient representation and guard against an under- representative sample from the county. Twenty-five individuals were excluded because medical and/or nursing records were inaccessible. Eighteen were excluded due to deaths from sudden death, accidents or suicide. Eight

were excluded because no healthcare services had been employed during the last three months of life. The final study sample consisted of 229 individuals.

Data collection

Before the data was collected a tool, based on the framework by Donaldson and Field¹⁸ and by Stewart et al.¹⁹ was developed. This framework emphasizes problems relating to quality as well to healthcare indicators. One of these quality indicators focuses on patients' participation in different decisions during the end-of-life phase and was used as a foundation for selection of the data in this study. Patients' participation in everyday life, place of care, pain relief, medical examinations and treatments were domains used in the protocol as a base for data collection. These four domains developed from a pilot study, in which all records from 20 deceased patients were examined. The protocol was first pre-tested and the results from these pre-tests led to revisions, improvements and re-testing of the items, until an inter-rater agreement reliability of >85–95% was reached.²⁰ All data regarding demographic and clinical characteristics relevant to the patients' last three months of life were collected. The actual data were noted in the protocol after reading all of the patients' medical and nursing records as well as their death certificates. All available healthcare documentations during the patients' last three months were examined according to demographic and health-related conditions.

Ethical considerations

Patients in end-of-life care are a vulnerable group of individuals and all research concerning these patients must be carefully designed. The researchers working with this study have all been well aware of this fact. Even if it is important to gain increased knowledge about these patients' conditions in end-of-life care, considerable tact and empathy must be exercised when choosing the methods to use. In order to make it possible for some sort of generalization we chose the records describing the patients' last three months in life. This made it feasible to examine a systematically selected deceased patient group. This study, a retrospective study using all assessable nursing and medical records is regulated by Swedish law and special requirements were compiled for using this information. Permission to use it was granted by the

municipalities and the different healthcare facilities to use patient data. The Ethics Committee of Göteborgs University approved the project (Ö633-02).

Statistical analysis

The two groups, patients participating in care/ patients not participating in care, are described by using frequencies. Comparisons between the groups are assessed with the Fishers Exact test. Univariate analyses were performed in a first stage to select the most relevant factors in relation to the patients' participation. All factors that showed a p-value < 0.1 were include in the multiple linear logistic regression models and this model was used in order to assess which of the factors are predictive of patients participating in care. The significant main effects in the multiple linear logistic regression models were assessed using the backward stepwise method. This method starts by filling the full model, including all variables, and then removes unimportant variables one at a time until all those remaining in the model contribute significantly. Unless otherwise specified, all tests were two-tailed basis, and a p-value of < 0.05 was judged as significant. The Hosmer and Lemeshow test was used for assessing goodness-of-fit.²¹

Results

The mean age among the patients in this study was 80 years, with half of them residing in private homes and the other half in residential care facilities. One hundred-five (46%) of the included patients were of female gender and 124 (54%) male. One hundred and thirty-two (58%) of the patients participated actively in their health care as documented in the records and 97 (42%) did not participate. No significant differences were found between the two groups regarding age, gender and residence (Table 1).

Table 1 Shows demographic conditions for the total number of deceased patients. the group of patients participating compared with the group that were not described participating. P-value shows the significant differences between the groups.

Variables	Total (%) n=229 (100%)	Participating in end of life care (%) n = 132 (58%)	Not participating in the end of life care (%) n =97 (42%)	p-value Fishers exact test (2-tailed)
Age				
Mean	79.9	79.5	80.4	0.618 *
Gender				
Male	124 (54.1)	67 (50.8)	57 (58.8)	0.229**
Female	105 (45.9)	65 (49.2)	40 (41.2)	
Residence				
Private home	115 (50.2)	71 (53.8)	44 (45.4)	0.230**
Residential care facilities	114 (49.8)	61 (46.2)	53 (54.6)	

* t-test ** Fishers exact test

The differences between the groups in the first investigation showed that the group participating in end of life care had significant more presence of neoplasm, mental disorder and musculoskeletal disease, symptom/problems (pain, sleeplessness, fatigue, feeding problems, nausea/vomiting, urinary incontinence, anxiety, depression, ankle swelling, diarrhea and a condition of deterioration) than the group that did not participate. They also had more hospital based inpatients care and care in private homes. Table 2 shows all these conditions for the total number of deceased patients, the group of patients that participated compared with the group that did not participate.

Table 2 Shows all health related conditions for the total number of deceased patients. The group of patients that participated compared with the group that were not described participating. P-value shows the significant differences between the groups

Variables	Total (%) n=229	Participating in end of life care (%) n = 132	Not participating in the end of life care (%) n =97	p-value Fishers exact test (2-tailed)
Physical function				
ADL dependent	109 (47.6)	66 (50)	43 (44.3)	0.424
Cognitive function				
Disoriented to time, room and or person	70 (30.6)	34 (25.8)	36 (37.1)	0.081
Chronic diseases				
Circulatory disease	151 (65.9)	87 (65.9)	64 (66.0)	1.000
Neoplasm	82 (35.8)	55 (41.7)	27 (27.8)	0.037
Mental disorder	65 (28.4)	30 (22.7)	35 (36.1)	0.037
Endocrine and metabolic disease	61 (26.6)	39 (29.5)	22 (22.7)	0.290
Respiratory disease	34 (14.8)	23 (17.4)	11 (11.3)	0.259
Musculoskeletal disease	34 (14.8)	26 (19.7)	8 (8.2)	0.023
Symptom/problem				
Pain	192 (83.8)	123 (93.2)	69 (71.1)	0.000
Dyspnoea	139 (60.7)	84 (63.6)	55 (56.7)	0.338
Sleeplessness	75 (32.5)	55 (41.7)	20 (20.6)	0.001
Fatigue	174 (76.0)	114 (86.4)	60 (61.9)	0.000
Feeding problem	119 (52.0)	82 (62.1)	37 (38.1)	0.000
Nausea/ vomiting	105 (45.9)	76 (57.6)	29 (29.9)	0.000
Urinary incontinence	130 (56.8)	91 (68.9)	39 (40.2)	0.000
Anxiety	130 (56.8)	99 (74.9)	40 (41.2)	0.000
Condition of deterioration	155 (67.7)	102 (77.3)	53 (54.6)	0.000
Depression	57 (24.9)	48 (36.4)	90 (9.3)	0.000
Ankle swelling	85 (37.1)	57 (43.2)	28 (28.9)	0.028
Skin irritation/ulcer	84 (36.7)	55 (41.7)	29 (29.9)	0.073
Cough	57 (24.9)	38 (28.8)	19 (19.6)	0.124
Wheezing	69 (30.1)	43 (32.6)	26 (26.8)	0.384
Difficulty in swallowing	53 (23.1)	31 (23.5)	22 (22.7)	1.000
Loss of weight	55 (24.0)	37 (28.0)	18 (18.6)	0.118
Constipation	55 (24.0)	37 (28.0)	18 (18.6)	0.118
Diarrhoea	54 (23.6)	40 (30.3)	14 (14.4)	0.007
Where care was provided				
Hospital-based inpatient care	144 (62.9)	92 (69.7)	52 (53.6)	0.018
Hospital-based outpatient care	134 (58.5)	81 (61.2)	52 (53.6)	0.223
GP services	136 (59.5)	77 (58.3)	59 (60.8)	0.786
Residential care services	123 (53.7)	75 (56.7)	50 (51.5)	0.503
Private homes	67 (29.3)	47 (35.6)	20 (20.6)	0.018
Technologies				
Urinary catheter	107 (46.7)	59 (44.9)	48 (49.5)	0.504
Oxygen treatment	86 (37.6)	52 (39.4)	34 (35.1)	0.581
Artificial liquid treatment	86 (37.6)	54 (40.9)	32 (33.0)	0.269

In the next investigation Odds ratios and 95% confidence intervals were made and are presented in order to illustrate the relation between significant predicting factors and the patients' participation (Table 3). Depression is the most related conditions for patients participating in end-of-life-care followed by urinary incontinence, pain, musculoskeletal disease, fatigue and nausea/vomiting. Disorientation to time, room or person is a negatively connected to patients' chances to participate in care and treatment at the end-of-life. Fifty-nine profiles identified among the 229 patients show the patients' different degree of probability for participating in care at the end-of-life when a combination of predictive factors occurred. The most typical profile of patient participation in end-of-life care is the one with an estimated probability of 98% which includes: patients with depression, urinary incontinence, musculoskeletal disease, pain, fatigue and nausea/vomiting. The lowest probability profile with an estimated probability of 4% is for disoriented patients with no other symptoms/problems and diseases described in the documentation.

Table 3 The significant relations between patients' participation in care and health related conditions including 95% confident interval (n=229)

Variables	Odds ratio	95% confidence limits	
Depression	3.561	1.592	8.685
Urinary incontinence	3.304	1.716	6.521
Pain	2.971	1.180	7.968
Musculoskeletal disease	2.889	1.140	8.141
Fatigue	2.304	1.041	5.167
Nausea/vomiting	1.932	1.007	3.722
Disoriented to time, room and or person	0.471	0.231	0.944

Discussion

Almost 50 % of the medical and nursing records lack information about patients' participation in care at the end-of-life. The study showed that these patients were significantly more often disoriented to time, location and /or person than the patients who were involved in some way or another in care and treatment. It is a well known fact that patients with cognitive dysfunction are one of the most vulnerable groups regarding participation in health care and inadequate information regarding patients' wishes may lead to insufficient palliative treatment.^{22,23} To ensure quality of care it is necessary to

assess disoriented patients' will and wishes, as well as to plan carefully in order to establish special skills, knowledge and empathy among the healthcare professionals involved.^{24,25} Black and Osman point out the importance of making a distinction between patients' capacity and competency.²⁶ Although involvement in care for patients with cognitive dysfunction is problematic this does not mean that it is impossible, but further investigation is needed to find innovative solutions to this problem, if the necessity of patients' active involvement in care is ever to become a reality for everybody.⁴

According to documentation in healthcare records we found indication that the more problematic patients' situations relate to symptoms/problems, the more they are involved in care and treatments. The symptoms/problems that are some of the most common for patients at the end-of-life are pain, fatigue, depression, nausea/vomiting and urinary incontinence.²⁷ This would appear to contradict the facts, which are that patients with these symptoms and problems are more involved than patients with significant fewer symptoms and problems. Patients with disorientation to time, location and/or person had fewer symptoms, which has been shown in several other studies - subsequently this means that patients with cognitive dysfunction are underestimated according to symptoms/problems in the end-of-life phase.²⁸⁻³⁰ Patients at the end-of-life with some of the most common symptoms/problems were described as participating while patients disoriented to time, location and /or person were described as not participating in care and treatments during their last three months. The differences between these groups indicate that patients with many distressing symptoms and musculoskeletal diseases insist intensely and persistently and subsequently receive more attention, while patients with disorientation to time, location and/or person are more anonymous in the daily care routines. This may indicate that professionals pay different attention to the two groups. It could depend either on the patients' capacity or the healthcare professionals' competence to communicate with patients at end of life.

Inadequate notes in the patients' records could indeed point to a problem in documentation, which is recognized as a discrepancy between patients' expressions and healthcare professionals' descriptions, especially when related to patients with cognitive dysfunction at the end-of-life.^{27,31} It is important to develop improved standards for documentation and policies for healthcare professionals, in order to deal

with the will and wishes of patients and to guarantee them quality of care at the end-of-life. Further research related to patients' participation in end-of-life care is necessary, and special attention must be focused on patients with different kind of cognitive dysfunction. There is a challenge for researchers to employ suitable ethical and methodological methods to improve the communication between healthcare professionals and patients in end of life care.

Study limitations

We have chosen to study participation in health care through retrospective reviews of medical and nursing records. Findings must be interpreted in the context of strengths and limitations of such data sources. Studies have shown that there are discrepancies between the content of patients' health care records and patients' self-reported problems. Notes in documentation regarding patients' participation are short and sometimes inadequate.^{27,31,32} Furthermore, this specific dataset represents a combination of subjective symptoms voiced by the individuals themselves and indicators by professional caregivers.

Conclusions

This study demonstrates patients' participation in the end of life care as it is noted in the patients' documentation. Demographic conditions such as age, gender and residents did not separate patients' who participated from those who did not. Patients at the end-of-life with some of the most common symptoms/problems were noted as participating while patients disoriented to time, location and /or person were described as not participating in care and treatments during their last three months of life. The differences between these groups may indicate that patients with many symptoms and musculoskeletal diseases insist intensely and persistently and subsequently receive more attention, while patients with cognitive dysfunction are more anonymous in the daily care routines. This could indicate that healthcare professionals pay different attention to the two groups of patients. These results need further investigation, especially for patients with cognitive dysfunction, in order to achieve the goal of end-of-life care in accordance with care of a dignified nature for all patients and quality of care at end-of-life.

Acknowledgements

We would like to thank the Audit Department at the County Council of Västra Götaland for their financial support and the County and municipalities for helping us to realize the study. We would also like to thank Nibia Aires, PhD, doctor of mathematics, for her invaluable support with statistics.

References

- 1 Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *Jama* 1999; **281**: 163-8.
- 2 Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Jama* 2000; **284**: 2476-82.
- 3 Schroder A, Ahlstrom G, Larsson BW. Patients' perceptions of the concept of the quality of care in the psychiatric setting: a phenomenographic study. *J Clin Nurs* 2006; **15**: 93-102.
- 4 Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763). (The Health and Medical Service Act.) Ministry of Health and Social Affairs in Sweden, 1982 [in Swedish]. <http://www.regeringen.se/sb/d/2717> 20061121
- 5 Statens offentliga utredningar. (Swedish Government Official Reports.) (SOU1997:154) Patienten har rätt. (Patients have rights.) National Board of Health and Welfare in Sweden, 1997 [in Swedish]. <http://www.regeringen.se/sb/d/392/a/25107;jsessionid=aFOEBUNZMhn6> 20061108.
- 6 Ingleton C, Seymour JE. Analysing qualitative data: examples from two studies of end-of-life care. *Int J Palliat Nurs* 2001; **7**: 227-33.
- 7 Hudson P AS, Kristjanson LJ, Quinn K. Minimising gate-keeping in palliative care research. *Eur J Palliat Care* 2005; **12**: 165-169.
- 8 Eldh AC, Ehnfors M, Ekman I. The phenomena of participation and non-participation in health care-experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2004; **3**: 239-46.
- 9 Världshälsoorganisationen. International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva: World Health Organization; 2001.

- 10 Cahill J. Patient participation--a review of the literature. *J Clin Nurs* 1998; **7**: 119-28.
- 11 Sahlberg-Blom E, Ternstedt BM, Johansson JE. Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nurs Ethics* 2000; **7**: 296-313.
- 12 Davison BJ, Degner LF. Promoting patient decision making in life-and-death situations. *Semin Oncol Nurs* 1998; **14**: 129-36.
- 13 Bottorff JL, Steele R, Davies B, Porterfield P, Garossino C, Shaw M. Facilitating day-to-day decision making in palliative care. *Cancer Nurs* 2000; **23**: 141-50.
- 14 Sainio C, Lauri S, Eriksson E. Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nurs Ethics* 2001; **8**: 97-113.
- 15 Patientjournallagen (SFS 1993:20). (Regulations and advisory instructions on the Patient Record Act.) Ministry of Health and Social Affairs in Sweden, 1993 [in Swedish]. http://www.sos.se/sosfs/1993_20/1993_20.htm, 20061121.
- 16 Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin* 2006; **56**: 84-103; quiz 104-5.
- 17 Randers I, Mattiasson AC. Autonomy and integrity: upholding older adult patients' dignity. *J Adv Nurs* 2004; **45**: 63-71.
- 18 Donaldson MS, Field MJ. Measuring quality of care at the end of life. *Arch Intern Med* 1998; **158**: 121-8.
- 19 Stewart AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *J Pain Symptom Manage* 1999; **17**: 93-108.
- 20 Polit DF, Beck CT. Nursing research : principles and methods. 7. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.

- 21 Hosmer DW, Hosmer T, Le Cessie S, Lemeshow S. A comparison of goodness-of-fit tests for the logistic regression model. *Stat Med* 1997; **16**: 965-80.
- 22 Nolan MT, Hughes M, Narendra DP, Sood JR, Terry PB, Astrow AB, et al. When patients lack capacity: the roles that patients with terminal diagnoses would choose for their physicians and loved ones in making medical decisions. *J Pain Symptom Manage* 2005; **30**: 342-53.
- 23 Aminoff BZ, Adunsky A. Dying dementia patients: too much suffering, too little palliation. *Am J Hosp Palliat Care* 2005; **22**: 344-8.
- 24 Eldh AC, Ekman I, Ehnfors M. Conditions for patient participation and non-participation in health care. *Nurs Ethics* 2006; **13**: 503-14.
- 25 van Thiel GJ, van Delden JJ. The principle of respect for autonomy in the care of nursing home residents. *Nurs Ethics* 2001; **8**: 419-31.
- 26 Black K, Osman H. Concerned about client decision-making capacity? Considerations for practice. *Care Manag J* 2005; **6**: 50-5.
- 27 Nordgren L, Sorensen S. Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2003; **2**: 213-7.
- 28 Hall P, Schroder C, Weaver L. The last 48 hours of life in long-term care: a focused chart audit. *J Am Geriatr Soc* 2002; **50**: 501-6.
- 29 Klinkenberg M, Willems DL, van der Wal G, Deeg DJ. Symptom burden in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 2004; **27**: 5-13.
- 30 Oi-Ling K, Man-Wah DT, Kam-Hung DN. Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life. *Palliat Med* 2005; **19**: 228-33.
- 31 Hegarty M, Hammond L, Parish K, Glaetzer K, McHugh A, Grbich C. Nursing documentation: non-physical dimensions of end-of-life care in acute wards. *Int J Palliat Nurs* 2005; **11**: 632-6.

- 32 Kirchhoff KT, Anumandla PR, Foth KT, Lues SN, Gilbertson-White SH.
Documentation on withdrawal of life support in adult patients in the intensive
care unit. *Am J Crit Care* 2004; **13**: 328-34.