

Självbestämmande inom palliativ vård - en begreppsanalys

FÖRFATTARE: EMMA ERIKSSON OCH JESSICA TIDLUND

PROGRAM/KURS: SJUKSKÖTERSKEPROGRAMMET 15 HÖGSKOLEPOÄNG KURS OM3330 VT
2014

OMFATTNING: 15 HÖGSKOLEPOÄNG

HANDLEDARE: INGELA HENOCH

EXAMINATOR: MAUD LUNDÉN

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

The logo for Sahlgrenska akademien features the text "Sahlgrenska akademien" in a white serif font, centered on a dark red background. The background is decorated with faint, white, abstract line art consisting of overlapping circles and spirals.

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

“Well, I’m a customer as long physicians and nurses are responsive to me as an individual. As long as they consider my own suggestions and as long as I also deliberate the recommendations of the health care professionals. “ (Seibel et al., 2013, s. 13)

Titel: Självbestämmande inom palliativ vård- en begreppsanalys

Engelsk titel: Self-determination in palliative care- a concept analysis

Program/kurs/kurskod/ Sjuksköterskeprogrammet/180 högskolepoäng/OM5250
Examensarbete

Arbetets omfattning: 15 Högskolepoäng

Sidantal: 22 sidor

Författare: Emma Eriksson och Jessica Tidlund

Handledare: Ingela Henoch

Examinator: Maud Lundén

Abstrakt

Inledning: Sjuksköterskan möter ofta den palliativa patienten i sitt arbete. I det palliativa skedet kan det vara svårt att upprätthålla och bevara sitt självbestämmande relaterat till de symtom som uppstår vid svår sjukdom. Det blir extra viktigt för sjuksköterskan att hjälpa patienten att göra sin röst hörd. Vi ville fördjupa oss i begreppet självbestämmande och valde att göra en begreppsanalys för att få ökad förståelse och kunskap kring betydelsen och innebörden i palliativ vård. **Syfte:** Att beskriva begreppet självbestämmande för patienter med cancer i palliativ vård och hur sjuksköterskan kan främja självbestämmande. **Metod:** Begreppsanalys enligt Walker och Avants metod. **Resultat:** Begreppets olika betydelser från ordböcker och lexikon redovisas. I vårt artikelresultat framkommer attribut, förutsättningar och konsekvenser till självbestämmande. Attributen är grader av självbestämmande, kontroll över situationen och förmåga att fatta beslut. Sjukdomen påverkar negativt på krafterna hos patienten vilket påverkar välbefinnande och livskvaliteten negativt. Även bristande kunskap och information kring vården och möjligheten till deltagande i beslut hade negativ påverkan på att kunna fatta beslut. Förutsättningar för självbestämmande påverkas mycket av vårdpersonalens inställning, patientens vilja att ta beslut och förmågan att fatta beslut. Konsekvenser av självbestämmande påverkade anhöriga och att det kunde vara svårt för vårdpersonalen att tillgodose patientens önskningar och beslut. **Slutsats:** Det är sjuksköterskans ansvar att ge patienten den information denne behöver för att öka sitt självbestämmande. Den palliativa progressens påverkan på kroppen påverkar även förmågan att fatta beslut när krafterna avtar. Det är sjuksköterskans ansvar att ge information och möjliggöra för patienten att fatta de beslut denne vill.

Sökord: self-determination, personal autonomy, palliative care, nurse, concept analysis, control

Innehållsförteckning:

Introduktion	1
Inledning	1
Bakgrund	1
Vad är ett begrepp?	1
Palliativ vård.....	2
De 6 S:n och sjuksköterskans roll i palliativ omvårdnad	3
Självbestämmande och delaktighet.....	4
Självbestämmande inom palliativ vård.....	4
Problemformulering.....	5
Syfte	5
Metod.....	5
Begreppsanalys enligt Walker och Avant	5
Datainsamlingsmetod	6
Urval.....	6
Dataanalys och etiska överväganden.....	7
Resultat	8
Begreppets olika betydelser	8
Begreppets attribut.....	9
Grader av självbestämmande	9
Att ha kontroll över situationen.....	10
Att fatta beslut	11
Förutsättningar för självbestämmande	12
Konsekvenser av självbestämmande	12
Modellfall A.....	13
Gränsfall	13
Motsatsfall	14
Diskussion	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion	16
Implikationer för omvårdnad.....	19
Slutsats.....	19
Referenser:.....	19
Bilagor	23

Bilaga 1.....	23
Bilaga 2.....	24

Introduktion

Inledning

Under vår utbildning har vi mött palliativa patienter under våra praktikperioder. Alla situationer och alla berättelser är lika unika som varje patient är och under vår kurs i palliativ vård väcktes vårt intresse för vidare fördjupning i ämnet. Som nyutexaminerad sjuksköterska kan mötet med den palliativa vården kännas övermäktigt och svårt att hantera då den ställer stora krav på sjuksköterskans kompetens och kräver ett stort ansvar. I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska beskrivs det att sjuksköterskan i samtal med patient ska ge stöd och vägledning för delaktighet i sin vård (Socialstyrelsen, 2005). Den palliativa vårdens viktigaste områden kan beskrivas som de 6 S: n, vilka är självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012). Vi valde att fördjupa oss inom ett av dessa begrepp, självbestämmande, dels då vi tyckte det var intressant med patienternas möjlighet och vilja till självbestämmande inom palliativ vård, dels ville vi fördjupa oss i sjuksköterskans roll att stödja självbestämmande i den palliativa vården.

Bakgrund

Vad är ett begrepp?

Begrepp är ord som beskriver det vi ser och hjälper oss att kunna kommunicera med andra människor. Ett begrepp kan ibland bestå av två sammansatta ord eller en hel mening som behövs för att innebörden ska framgå. Ett begrepp kan vara ett substantiv eller ett adjektiv och på så sätt kan innebörden av begreppet förstås olika. En begreppsanalys syftar till att analysera ett specifikt begrepp samt få ökad kunskap och förståelse för innebörden av vad det står för. För att få ökad förståelse för vad som är ett begrepp är Ogdens triangel användas. Ogdens triangel visar på sambandet mellan begrepp, företeelse samt termer. Begreppet är den föreställda bilden som en företeelse skapar hos människan och termen är det som används i kommunikation med andra människor. Beroende på kontext och förförståelse kan ett ord tolkas olika men ett begrepp syftar till att skapa förståelse för samma företeelse (Segersten, 2012). Enligt Nationalencyklopedin (2014) definieras begrepp som en term som både kan vara konkret och abstrakt. Begreppet beskriver innehållet i en term som kan skifta beroende på vilken traditionell filosofisk grund som finns. Sokrates beskrev begreppsanalys som en analys av begreppets innehåll, som kan anses vara en av filosofins viktigaste uppgifter (Nationalencyklopedin, 2014). Ett begrepp beskriver abstrakt ett objekt, ett fenomen eller en idé vilket ger en egen mening eller identitet. Ett exempel kan vara att en person nämns som blå, det kan då betyda att personen är blåfärgad men kan också betyda att personen är blå i sina politiska åsikter (Burns &

Grove, 2011). Innebörden i en term beskrivs av ett begrepp, men kan även beskrivas som den innebörd och betydelse som finns inom ett fenomen (Polit & Beck, 2004).

Palliativ vård

Palliativ vård innebär vård i livets slutskede när inga mer botande insatser eller behandlingar utförs, utan endast lindrande åtgärder vidtas. Enligt World Health Organisation (2014) syftar palliativ vård till att förbättra livskvaliteten hos patienter och anhöriga samt att ge stöd och lindra de symtom som uppkommer relaterat till den livshotande sjukdomen. Palliativ vård syftar till symtomlindring och ökad livskvalitet, samt att hjälpa till att se döden som en normal process (SOU 2001:6). Palliativ vård av patienter med cancer delas in i en tidig eller en sen palliativ fas. Den tidiga fasen är när cancersjukdomen är obotlig men när sjukvården fortfarande kan erbjuda tumörspecifik behandling som kan bidra till ökad livskvaliteten och mer tid kvar i livet. Den sena fasen är när all botande behandling är avbruten och patienten som längst har någon månad kvar innan bortgång (Beck- Friis & Strang, 2005). När patienten har gått från kurativ till palliativ vård är det önskvärt att man har haft ett brytpunktssamtal. Ett brytpunktssamtal innebär att man informerar om att det inte finns några mer botande åtgärder att vidta och att vården framöver kommer att innebära symtomlindring och försöka bidra till ökad livskvalitet. Begreppet palliativ som ett substantiv beskrivs av Hensch (2013) som ett redskap för att ge lindring och hjälp utan ett kurativt mål i behandlingen. Som adjektiv kan palliativ beskrivas som att vården lindrar och ger hjälp under livets slut. Verbet palliera betyder ursprungligen bemantra och att dölja och engelskans palliate översätts som att lindra för tillfället (Hensch, 2013). Allmän palliativ vård innebär den grundläggande kunskapen som sjukvårdspersonal bör ha som grund för en god omvårdnad vid livets slut. Specialiserad palliativ vård innebär den vård där specialistutbildad personal har ökad kompetens för att ge en evidensbaserad vård vid livets slut (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2010).

Cancer är den vanligaste orsaken till att en patient får palliativ vård och sjukdomen kan drabba personer i alla åldrar. Enligt cancerregistret (Socialstyrelsen, 2013), drabbas minst var tredje person i Sverige av cancer under sin livstid. År 2011 diagnostiserades 57 726 personer av cancer och av dessa var cirka 65 % av de drabbade över 65 år och därför ses den förhöjda cancerriksen som en del av den mänskliga åldrandeprocessen. År 2011 anmäldes sammanlagt 21 735 dödsfall till cancerregistret som dödsorsak (Socialstyrelsen, 2013). Förväntad överlevnadslängd i den palliativa cancer vården beror på svårighetsgrad av sjukdomen och vilka behandlingsformer som finns beroende på diagnos. Från början gällde den palliativa vården enbart cancerpatienter men den palliativa vården gäller idag alla patientgrupper med diagnoser där kurativ vård inte längre är möjlig (SOU 2001:6).

Sjuksköterskan har ett ansvar att leda en god och evidensbaserad omvårdnad i sitt dagliga omvårdnadsarbete och vid palliativa vårdmöten ställs om möjligt högre krav än i den övriga vården på en god omvårdnad. Sjuksköterskan ska kunna bemöta och erbjuda lindring av patientens fysiska och psykiska lidande under livets slut (Lindqvist & Rasmussen, 2010). National Institute on Aging (2014) i USA beskriver att för att få

en så bra tid som möjligt i livets slutskede ska vården ska styras utifrån den enskilda patientens självbestämmande. De anser att alla människor bör utarbeta ett dokument där det fylls i vad för åtgärder som ska göras den dagen patienten inte kan uttrycka det själv. Dokumentet kan innehålla frågeställningar gällande återupplivning, respiratorvård, sondmatning, på vilken plats döendet skall ske på men kan även gälla på andra områden som vad för typ av munvård som önskas. Detta dokument kan skrivas redan av de unga vuxna i samhället och de har själva möjlighet att ändra sig under livets gång. Dokumentet kan ges till vårdgivare som läggs till patientens journal. Har personen ingen vårdkontakt kan dokumentet exempelvis ges till en anhörig (National Institute on Aging, 2014). I Sverige finns idag ingen liknande motsvarighet.

De 6 S:n och sjuksköterskans roll i palliativ omvårdnad

Hospicefilosofin och WHO: s beskrivning av målen med palliativ vård har använts i utvecklandet av de 6 S:n, som är tänkta att vara ett stöd för personalen att driva palliativ vård och utveckling av dessa termer har pågått sedan början på 1990-talet. De 6 S:n är självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier (Ternestedt et al., 2012).

Självbild är hur människan upplever sig själv som person och denna bild förändras och utvecklas under en persons liv. Vid palliativ vård är det viktigt att få fortsätta vara den person man upplever sig vara.

Självbestämmande är ett centralt begrepp i palliativ vård då det är viktigt för patienten att få vara med och påverka sin vård. Autonomi och möjlighet till egna beslut kan hotas vid livets slut men är viktiga att upprätthålla.

Sociala relationer innebär fokus på patientens relationer och att det är viktigt att få vara med sina närstående samt att sjuksköterskan ska kunna stötta anhöriga under vårdtiden.

Symtomlindring av de symtom och biverkningar som uppstår vid palliativ vård kräver stor kunskap samt professionellt fokus av sjuksköterskan för att öka välbefinnande och ge livskvalitet under livets slut. Kunskap om vilka symtom som kan uppstå samt arbeta med förebyggande omvårdnad är en del av sjuksköterskans ansvar och kompetens.

Sammanhang syftar på de existentiella frågor som ofta uppkommer när livet är på väg mot sitt slut. Som sjuksköterska är det viktigt att våga möta patientens berättelse och att ta med det existentiella behovet i omvårdnaden.

Strategier är det sista begreppet som tillsammans med sammanhang fokuserar på de existentiella frågorna men med mer fokus på att förbereda och planera den sista tiden och även tiden efter att patienten har gått bort (Ternestedt et al., 2012).

Sjuksköterskans ansvarsområde är omvårdnad och ansvarar för att ge människor en god vård. Enligt ICN: s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2014) för sjuksköterskor finns det fyra huvudområden inom omvårdnad. De är att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidande. Åtgärder för att

kunna förverkliga det fyra områdena är att sjuksköterskan ger information, initierar och stödjer åtgärder samt värnar om patientens integritet (Svensk sjuksköterskeförening 2014). Sjuksköterskan ska bedriva en evidensbaserad omvårdnad, aktivt bidra till utveckling av omvårdnadsåtgärder samt leda förbättringsarbeten som leder till god hälsa både för den enskilde patienten och för samhället (Jakobsson & Lützén, 2010).

Självbestämmande och delaktighet

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska patientens självbestämmande respekteras för att kunna genomföra en god vård (SFS 1982:763). I juridisk mening benämns begreppet självbestämmande som en kärnprincip i internationell lag och syftar till att ge människor rätt att bestämma över sitt öde (Legal Information Institute, 2014).

Autonomi är i vanligt talspråk synonym till självbestämmande och självständighet. (Willman, 2010). I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor står det att omsorg samt respekt ska visas för att upprätthålla autonomi hos patienten (Socialstyrelsen, 2005). Begreppet autonomi härstammar från grekiskans ord auto och nomo som betyder själv och lag (Ternestedt et al., 2012). Det var från början sett ur ett politiskt synsätt, att människan skulle vara självstyrande. Enligt Immanuel Kant är autonomi kopplat till att människan kan ta rationella beslut och att detta bör styra över vilka som ska ha bestämmanderätt. Medan John Stuart Mill anser att människan har självbestämmande över sitt egna liv så länge det inte har en negativ påverkan på någon annan. Mill menar att preferenser och önsknings ska styra mer än rationalitet (Davis, Davis, Smith & Cooper, 2001). I en begreppsanalys av självbestämmande inom allmän hälso- och sjukvård fann man att begreppet karakteriserades av att bli sedd som en person, ha förmåga att handla och skyldighet att ta ansvar för sina handlingar. Självbestämmandet sågs som en process där det återskapas genom samspelet av dessa karakteristiska begrepp som nämns ovan (Lindberg, Fagerström, Sivberg & Willman, 2014).

Delaktighet är en förutsättning för att få möjlighet till att vara självbestämmande i sin vård. Sjuksköterskan har ett ansvar i att främja patientens delaktighet (Socialstyrelsen, 2005). Patientdelaktighet innebär att patienten får löpande information, samt möjlighet att delta i beslut om sin vård och behandling. Tidigare var gemenskap synonym med patientdelaktighet men nu är medverkan och medinflytande mer aktuella som synonymord. Genom information och delaktighet kan sjuksköterskan få ta del av patientens resurser och de positiva effekter de kan ha på patientens vård och välbefinnande (Eldh, 2010).

Självbestämmande inom palliativ vård

Självbestämmande är ett av de 6 S:n och är ett begrepp som patienter ofta nämner som viktigt att bevara under den sista tiden. Det känns viktigt att kunna bevara sig själv och sin egen autonomi. Att bevara och främja självbestämmande är att låta patienten behålla makt över sitt liv och sin vård. Självbestämmande kräver att patienten har erhållit information om sitt tillstånd och har delaktighet i sin vård. Självbestämmande

är att ”utifrån gästens vilja och behov stödja till så stor delaktighet och meningsfullhet som möjligt” (Ternestedt et al., 2012, sid 155).

Problemformulering

Patientens delaktighet i sin vård samt i de beslut som tas har en central roll i omvårdnaden. Patientens behov inom palliativ vård förändras på grund av successivt försämrat allmäntillstånd. Sjuksköterskan har ett stort ansvar i den palliativa vården att se patientens behov och att vidta åtgärder under livet slut som ger ökad livskvalitet. Då all vård ska respektera patientens självbestämmande och integritet, så gäller detta även inom palliativ vård och i livets slut. Hur kan självbestämmande se ut i palliativ vård, när patientens tillstånd försämras och kraften avtar och hur kan sjuksköterskan bidra till patientens självbestämmande inom palliativ vård?

Syfte

Att beskriva begreppet självbestämmande för patienter med cancer i palliativ vård och hur sjuksköterskan kan främja självbestämmande.

Metod

En begreppsanalys gjordes för att få en djupare kunskap och förståelse för begreppet självbestämmande inom palliativ vård. Walker och Avants metod för begreppsanalys har använts.

Begreppsanalys enligt Walker och Avant

Walker och Avant (2011) beskriver i åtta punkter hur en begreppsanalys går till. Dessa punkter beskrivs nedan med förklaring hur de tillämpats i denna uppsats.

1. Välj ett begrepp. Utifrån intresseområde och problemformulering valdes ett begrepp. Det är av stor vikt att noggrant välja ett begrepp som inte är för brett. Begreppet självbestämmande valdes då det är relevant inom palliativ vård och för sjuksköterskans profession.
2. Välj ett syfte med analysen. Begreppsanalysens syfte bör ge förståelse till varför detta begrepp bör studeras djupare samt vara den röda tråden genom analysen. Syftet valdes för att leda till ökad kunskap och förståelse för begreppet självbestämmande för patienter med cancer inom palliativ vård.
3. Identifiera olika användningar av begreppet i litteratur och lexikon för att få en bred överblick av begreppets innebörd. Utifrån olika litteraturkällor som ordböcker, lexikon, kurslitteratur och uppslagsböcker ge en fördjupad bakgrund

till begreppet och en bredd av användningsområde historiskt till nutid. Hur begreppet används och får olika betydelse beroende vilket sammanhang det befinner sig i ger bredare kunskap och definierar begreppets karakteristiska drag.

4. Välj de avgränsande attributen som kan associeras till begreppet. Utifrån den ökade kunskapen om begreppet kan man urskilja olika attribut som bedöms vara karakteristiska för begreppet. De hjälper författarna till att skapa resultat av begreppet. För en utförlig beskrivning av hur attributen bestämdes se avsnittet dataanalys.
5. Identifiera och beskriv ett modellfall. Genom att använda alla de attribut som funnits skapas ett modellfall för att beskriva begreppet i en kontext och skapa förutsättningar för användandet.
6. Identifiera och beskriv ett gränsfall samt ett motsatsfall. I gränsfallet används inte alla attributen utan man utesluter minst ett för att visa skillnad från begreppet när alla karakteristiska drag finns med. Motsatsfallet använder inte attributen utan skapar förståelse för begreppet genom att visa på motsatsen av modellfallet.
7. Identifiera förutsättningar till begreppet samt konsekvenser av attributen. Genom att studera i vilka sammanhang och kontext begreppet finns in ges det ökad förståelse till begreppets ursprung och användningsområde samt en ökad kunskap för analysens resultat. Förutsättningar och konsekvenser beskrivs i resultatet.
8. Definiera empiriska referenser. Omfånget som definierar och associeras med attributet. Till exempel kan attributet vänskap beskrivas av att vara lyhörd och ställa upp. Detta beskrivs inte i denna begreppsanalys (Walker, Avant, 2011).

Datainsamlingsmetod

Urval

Vi har sökt på begreppet självbestämmande och på synonymen autonomi i ordböcker och lexikon som redovisas i vårt resultat. Vi valde olika typer av lexikon, där vi fick

svar på vad själva ordet stod för men också i en begreppsordbok, då vi gör en begreppsanalys.

För vår sökning av vetenskapliga artiklar valde vi att använda databaserna PubMed, Cinahl och Scopus. Den engelska översättningen av självbestämmande är self-determination som vi funnit i en svensk-engelsk ordlista. Vi började med att söka på self-determination och palliativ vård men vi fick då många träffar som inte mötte vårt syfte. Vi sökte då på ordet self-determination i Svenska MeSH och fick svaret Personal Autonomy. De beskrivande orden var autonomi, personlig, självbestämmanderätt och fri vilja. Vi valde att använda detta sökord då vi bedömde att det var relevant för sökningen och skulle ge mer träffar än self-determination. Vi valde medelålder för att vi ville exkludera barn samt få en patientgrupp i arbetsför ålder med många faktorer som kan påverkas av förlorad autonomi. Vi valde 15 år i artikelurvalet för att få en stor bredd i ämnet, då den palliativa vården har utvecklats framåt på senare år. I Sverige tillsattes en utredning av staten 1997 vars syfte var att kartlägga den palliativa vården samt förbättringsområden. År 2001 kom slutbetänkandet från statens offentliga utredningar med riktlinjer kring palliativ vård (SOU 2001:6). Vi valde bort artiklar innehållande aktiv dödshjälp, då det är förbjudet enligt Sveriges lag. Vi valde cancer då sjukdomen kan drabba patienter i alla åldrar och för att begränsa urvalet i sökningarna, se bilaga 1. Denna sökning resulterade i 10 artiklar som granskades djupare och där vi valde ut 8 artiklar till vår analys. Vi fann och valde efter granskning ytterligare två artiklar som vi har funnit via manuell sökning. Sju av artiklarna var kvalitativa, två kvantitativa, samt en mixad metod-studie där den första delen var kvalitativ och den andra delen var kvantitativ. För artikelsammanfattning se bilaga 2. För att granska kvalitet på artiklarna valdes en granskningsmall från Röda Korsets Högskola (Röda Korsets Högskola, 2005).

Dataanalys och etiska överväganden

Denna sökning redovisar vi utan att vidare analysera, då det är en lexikal beskrivning av begreppet. Vi reflekterade över innebörden i begreppen utifrån vårt syfte.

Artiklarna lästes flera gånger för att få grepp om helheten och därefter markerades ord eller meningar som motsvarade syftet i uppsatsen. Markerade ord delades in i undergrupper och ur dessa formulerades attribut, förutsättningar och konsekvenser för självbestämmande (Segersten, 2012). Dessa diskuterades tills enighet nåddes och tre attribut, sex förutsättningar och tre konsekvenser formulerades.

Alla artiklar var etiskt granskade och i samtliga hade patienterna gett sitt samtycke. Artiklarna förde ett etiskt resonemang och visade på en medvetenhet kring problematiken med etiska dilemman.

Resultat

Begreppets olika betydelser

Begreppen som valts att söka efter är självbestämmande och synonymordet autonomi. Från sökning i lexikon framkom att både självbestämmande och autonomi beskrivs som rätten att få bestämma över sig själv, men autonomi har dessutom en betydelse av självstyrelse som inte fanns för självbestämmande (tabell 1).

Tabell 1. Översikt över sökning i lexikon

Litteratur	Självbestämmande	Autonomi
Bonniers svenska ordbok 1998	självständighet	självstyrelse
Svensk ordbok Svenska akademien 2009	rätt att bestämma över sig själv	vidsträckt rätt att bestämma om egna angelägenheter, oftast dock utan fullt självbestämmande i frågan
Norstedts PLUS ordbok 1997	rätt att bestämma över sig själv	vidsträckt rätt att bestämma om egna angelägenheter, oftast dock utan fullt självbestämmande
Nationalencyklopedin 2014	rätt att bestämma över sig själv	självständighet, oberoende
Stora synonymboken 1998	fanns inte med som begrepp. dock självbestämmanderätt: självbestämmande, självständighet, oberoende, handlingsfrihet, valfrihet, rörelsefrihet, autonomi, suveränitet	oberoende, självbestämmanderätt, självstyre
Svenska akademins ordlista 1998	fanns ej med	fanns som underrubrik till självstyrande: självständighet, självbestämmande
Lexin 2005	subst. rätt att bestämma egna frågor (ett folks)	fanns ej med
Svenskt ordförråd – ordnat i begreppsklasser 1962	fanns ej med	fanns ej med. autonomi fanns som underbegrepp till frihet

Begreppets attribut

Självbestämmandet för en patient med cancer i palliativ vård karakteriseras av grader av självbestämmande, kontroll över situationen samt förmågan att fatta beslut.

Grader av självbestämmande

I två studier beskrivs att patienter kunde ha olika grader av självbestämmande (Sahlberg-Blom, Ternestedt, Johansson, 2000; Seibel, Valeo, Xander, Adami, Duerk, Becker, 2014) och i två studier beskrivs hur vårdpersonalen tyckte det var svårt att tillgodose patienters självbestämmande fullt ut (Aoun, Wall, Kristjanson, Shahid, 2013; Volker, Kahn, Penticuff, 2004a).

Sahlberg Blom et al. (2000) beskriver att patienter kan ha olika nivåer eller grader av självbestämmande. Den självbestämmande patienten var aktiv i sin vård och var själv den som ofta kom med förslag om förändringar i sin vård. Anhöriga var stödjande i vården. Sjukvården var stödjande mot patienten. Dessa är främjande faktorer för delaktighet. Beslut kring vården togs av patienten efter egna önskemål. Den delvis självbestämmande patienten beskrivs i studien som att både patient och anhöriga var med och bestämde om hur vården skulle bedrivas. De kände att de själva bestämde men att vården bistod med förslag. Initiativtagare kunde vara patient, anhöriga och personal. Den delegerande patienten kännetecknas av att i början av sin sjukdom vara delaktig men överlåter aktivt beslutfattande till vården och anhöriga under vårdtiden. Patienten är dock ej apatisk i sin vård utan bör ses som en aktiv aktör. Anhöriga kunde ta beslut som passade patienten utifrån stor kännedom om patienten och initiativtagare var sällan patienten själv. Den överlåtande patienten beskrevs som att de tidigare i livet har varit självbestämmande med en stor integritet men har nu blivit passiva och apatiska under sin sjukdom. Patientens önskningar visste oftast varken anhöriga eller vårdpersonal om. Anhöriga och vårdpersonal fick ta beslut utefter vad de själva trodde passade bäst. Upplevelsen från anhöriga var att även om vårdpersonal ibland visste vad patientens önskningar var ignorerades dom (Sahlberg Blom et al., 2000).

Seibel et al. (2014) skrev om hur patienter ser sig själva som patienter eller kunder i vården. Som kund i vården förknippas man enligt patienten med autonomi medan man som patient inte kunde fatta egna beslut och var beroende av andra. Det fanns patienter som upplevde sig som självbestämmande och de som förnekade självbestämmande vid sjukdom. Patienterna beskrev självbestämmande under sjukdomen som att ha kvar sin beslutsförmåga. Vid beslutfattande upplevde patienterna läkaren som den professionella med kunskapen om vad som skulle vara det bästa beslutet och det påverkade patienternas förmåga att ta beslut. Självbestämmande i palliativ vård påverkas alltid av vårdpersonalen och speciellt läkaren, och det är av stor vikt att personalen är medvetna om detta. Sjukdomen kan bidra till att man inte längre orkar vara delaktig och fatta beslut, men palliativa patienter uttrycker en önskan om att få vara med och besluta. Det fanns olika typer av självbestämmande hos patienten. Dels kunden som hade ett stort självbestämmande, var beslutfattande samt hade inflytande men var samtidigt beroende av sjukvårdspersonalen för sin vård. Den andra var kunden med begränsat självbestämmande som kände sig beroende av läkaren i beslutfattandet

och begränsades av sin sjukdom. Den tredje var patienten med ett stort självbestämmande som hade stor förmåga till beslutsfattande men inte alltid använde det. Patienten var samarbetsvillig men litade på läkarens kunskap till att ta besluten och kände sig begränsad av sin sjukdom. Den fjärde var patienten med begränsat självbestämmande där kunskapsasymmetrin gentemot läkaren var i vägen för beslutsfattande. Seibel et al. (2014) beskrev en heteronom typ av patient som kan ses som den femte patienten. Det innebär att patienten lämnar över allt besluttande till personalen och är beroende av andra.

Aoun et al. (2013) påvisade att sjuksköterskor identifierade patienters omvårdnadsbehov men upplevde ett motstånd från patienterna som inte delade samma uppfattning. Patienterna uttryckte istället en vilja att bibehålla självständighet och klara sig själva. Sjuksköterskorna fann det problematiskt att kombinera det faktiska omvårdnadsbehovet, till exempel vid bristande personlig hygien, och patientens behov av självständighet. Ett annat scenario med liknade problematik uppstod när sjuksköterskorna ej kunde tillmötesgå patientens önskan att dö hemma relaterat till bristande resurser, till exempelvis personalbrist. Sjuksköterskorna upplevde att patienterna inte var fullt införstådda i konsekvenserna av att inte ha personal dygnet runt samt hur det den enskilde individen skulle påverkas negativt.

Att ha kontroll över situationen

Ett genomgående tema var att patienterna kände oro över hur den sista tiden skulle bli och en rädsla för situationen. Kunskap och känsla av kontroll över sin situation kom fram som en viktig förutsättning för självbestämmande.

Osse, Vernooij-Dassen, Schadé & Grol (2005) och Vernooij-Dassen, Osse, Schadé & Grol (2005) beskrev palliativa problem som upplevdes av patienter och bland de tjugo problem flest upplevde var fem kopplade till autonomi. De var förlust av autonomi, frustration över att kunna göra mindre än innan, beroende av andra människor, förlust av kontroll över den egna kroppen och förlust över kontrollen av sitt liv. Vernooij-Dassen et al. (2005) skrev att autonomiproblem var svårigheter att lämna över uppgifter till andra och svårigheter att be om hjälp. Känslor av att vara beroende av andra samt att förlora kontrollen kan förbättras om patienten blir delaktig och får hjälp att bibehålla kontroll över sin situation och sina beslut. Volker, Kahn, & Penticuff (2004b) visade på att patienterna hade ett motstånd till att ta emot hjälp från palliativa vårdverksamheter och anledningen till detta var att patienterna trodde att de skulle förlora kontrollen av att kunna bestämma själva över den tid som fanns kvar. Sand, Strang & Milberg (2008) beskrev att palliativa patienter upplevde känslor av hjälplöshet, maktlöshet samt hopplöshet relaterat till ett ökat beroende av andra människor och upplevde minskad kontroll över sin situation. Patienter upplevde ett starkt samband mellan sjukdomsbesked och känslan av osäkerhet.

Volker et al. (2004a) såg en rädsla hos patienterna att de sista dygnet i livet skulle innebära en kroppslig smärta när de själva inte kunde förmedla sin vilja och att inte sjuksköterskorna gav den dos av smärtlindring patienterna ansåg sig behöva för att

kunna få en smärtfri död. En patient uttryckte att hon tyckte att förlora kontrollen över att kunna bestämma själv skadade hennes värdighet. Volker et al. (2004b) beskriver även patienternas syn på vad de själva tycker är viktigt för dem för att kunna bibehålla kontroll av den tiden som finns kvar. De uttryckte oro över att tappa kontrollen över fysiska funktioner, att inte kunna ta hand om sig själva och att mista sin integritet. Det framkom en rädsla hos patienterna för att få en ökad smärta under sjukdomens progress och ett visst motstånd möttes från sjuksköterskor att ej ge den dos smärtlindring patienterna ansåg sig behöva. En patient uttryckte oro över att inte kunna få smärtan under kontroll, för när smärtan är för hög kan man inte vara med mentalt. Studien visade även att patienterna ville förbereda familjen så mycket som möjligt inför deras bortgång både emotionellt och praktiskt. Många deltagare uttryckte att de inte ville vara en börda för sin egen familj. Patienterna uttryckte en önskan om att själva få kontrollera var de skulle gå bort, på sjukhus eller hemma. Volker et al. (2004a) beskrev att patienterna ansåg det vara svårt att förlora kontrollen och att inte kunna bestämma själv över sina kroppsfunktioner. Det var sjuksköterskans ansvar att ge information på ett sådant sätt att patienten förstod att det fanns flera valmöjligheter och att det gav patienten känsla av att ha kontrollen och att kunna bestämma själv (Volker et al., 2004a). Olver, Elliott & Blake-Mortimer (2002) skriver att det är lätt för vårdpersonal och läkare att se beslut om återupplivning vid hjärtstopp från ett rent medicinskt synsätt och inte ta till sig patientens tankar och önskningar om döden, vilket kan leda till att patienten inte upplever sig ha kontroll.

Att fatta beslut

Temat att fatta beslut handlar om att patienterna förstår att de har rätt att fatta beslut och att de har förståelse för vilka beslut de kan ta i palliativ vård, samt att de inte ska känna sig tvungna att lämna ifrån sig beslutsfattandet.

Volker et al. (2004a) skrev att om en patient vill dö hemma ska sjuksköterskan försöka möjliggöra detta i den mån det går. Sjuksköterskan nämner att patienterna ofta inte förstår att de har självbestämmande och tar inte till sig informationen om att möjligheterna finns till att ta egna beslut. Ofta visste inte patienterna vad de fanns för olika ämnen att ta beslut i eller att de hade möjligheten att få bestämma. De angav att nyckeln till att det blev en bra vård för patienten var möjligheten att kunna bestämma själva och att sjuksköterskan hade en etablerad relation till patienten för att kunna prata om känsliga ämnen. Olver et al. (2002) menade på att genom information och samtal får patienten kunskap till att kunna delta i beslut rörande sin egen vård. Volker et al. (2004) skrev att det är sjuksköterskans ansvar att förmedla valmöjligheter för patienten vid svåra samtal och beslut, gällande behandling och interaktion med andra personer runt patienten. Siebel et al. (2013) skrev att självbestämmande under sjukdom beskrevs av patienter som förmågan att besluta efter sin egen vilja och prestation. Läkaren ansågs som den professionella när det gällde att fatta beslut och patienten kände sig då tvungen att lämna ifrån sig beslutsfattandet.

Olver et al. (2002) beskrev att det fanns en ambivalens hos den enskilde patienten angående autonomi. Patienten hade en medvetenhet om att beslut kring autonomi var

deras att ta men att beslutet kunde påverkas av anhöriga. Strang et al. (2008) skrev att sjukdomen ofta gör patienten svagare kroppsligt och att detta påverkar kraften negativt till att vara delaktig och fatta beslut. Vernooij- Dassen et al. (2005) skrev att ett autonomi-problem var svårigheter i att fatta egna beslut. Volker et al. (2004a) skriver att det finns en vilja hos patienterna att fortsätta livet så normalt som möjligt, där jobbet har en stor betydelse. Löfmark et al. (2007) visar på att det bör finnas bättre kommunikation och samarbete mellan vårdpersonal och patienter rörande beslut vid palliativ vård. Volker et al. (2004b) visade på att patienter hade en önskan om att få vara aktiv i behandlingsbeslut och att få möjligheten att leva så länge som möjligt. Andra patienter i studien beskrev att de själva ville besluta om att avsluta en viss behandling för att inneha en bättre livskvalitet. Volker et al. (2004a) beskrev också att patienterna hade en vilja till att få en bekväm och värdig död.

Förutsättningar för självbestämmande

- Personalens inställning. Vårdpersonalens och speciellt läkarens inställning till patienters medverkan vid beslutsfattande (Olver et al., 2005; Volker et al., 2004a; Löfmark et al., 2007).
- Att förstå sina rättigheter. Patienterna har inte kunskap om sina möjligheter eller rättigheter till delaktighet och självbestämmande. Det är vårdpersonalens ansvar att se till att patienten har den information som behövs (Olver et al., 2005; Volker et al., 2004a; Löfmark et al., 2007; Volker et al., 2004a).
- Patienternas vilja och önskan till att få besluta (Volker et al., 2004b).
- Beslutsförmågan. Det sker en förändring av förmågan till beslut och delaktighet under det palliativa vårdförloppet (Strang et al., 2008; Sahlberg-Blom et al., 2000; Siebel et al., 2014).
- Svagare kroppsligt och den negativa påverkan det har på kraften till att vara delaktig och kunna ta beslut (Strang et al., 2008).
- Sjuksköterskornas ansvar att förmedla, information, kunskap och information. Sjuksköterskan är den som står närmast patienten i omvårdnaden och har ansvar att värna om självbestämmande i palliativ vård (Olver et al., 2005; Volker et al., 2004a; Löfmark et al., 2007; Strang et al., 2008; Volker et al., 2004b).

Konsekvenser av självbestämmande

- Besluten får konsekvenser för familjen (Sahlberg-Blom et al., 2000; Volker et al., 2004a).
- Praktiska svårigheter för personalen att tillgodose patienternas önskningar (Aoun et al., 2013).

– Sjuksköterskan försöker hjälpa och möjliggöra en bekväm och värdig död som inte alltid är efter patientens vilja (Volker et al., 2004a).

Modellfall A

Stina, 60 år med bröstcancer sedan 10 år med metastasering till skelett och lever inkom till vårdavdelningen för ohållbar smärtsituation och ökat bukomfång relaterat till ascitesvätska. På avdelningen ses en progress i sjukdomen sedan sista återbesöket för sex månader sedan. Bilirubinet ökar stadigt var dag och vårdpersonalen inser att det handlar om de sista veckorna i livet för Stina. Stina är helt införstådd i sin situation och har ett stort stöd av sin make, barn och vänner. Stina informeras av ansvarig läkare i närvaro av sjuksköterska, men inga anhöriga i första mötet då Stina under hela sin sjukdomstid velat ha informationen ensam och efter det beslutat om vad som ska föras vidare till familjen. När Stina får all information säger hon; "Ok, nu är tiden inne. Jag har vetat att denna dag skulle komma och har planerat för hur jag vill ha det och min familj är införstådda i detta. Nu vill jag göra en ansökan till hospice och att vi har ett möte tillsammans med familjen. Så länge jag orkar vill jag själv bestämma om hur mina dagar ska se ut, sedan lämnar jag över till er att ta hand om mig. Familjen har den informationen ni behöver, prata med dem. Då jag ska på filmfestivalen ikväll behöver vi ha mötet med familjen innan det. Jag vill leva in i det sista." Första veckan var Stina på filmfestivalen var dag.

Efter tre dagar fick Stina en plats på hospice och avled 15 dagar senare, lugnt och stilla i samvaro med sina anhöriga. Anhöriga hade sedan tidigare fått brev av Stina om hur hon ville ha det de sista dagarna, hur begravningen skulle ske och även ett färdigt testamente för att underlätta för familjen.

Kommentarer:

Stina var i hög grad självbestämmande och styrde över hur hennes tid skulle förvaltas. Under hela sjukdomstiden har hon bestämt vilken information som ska vidare till anhöriga. Hon har gjort en plan på hur sista tiden ska se ut, informerat anhöriga som hela tiden gett henne stöd och även informerat familjen om vad som är viktigt för henne att de förmedlar till sjukvårdspersonalen, när hon inte kan det själv. Genom att Stina planerat framåt och visste vad hon ville kunde hon känna att hon hade kontroll över sin situation. Då Stina inte hade någon mental påverkan av sjukdomen och var införstådd i sin sjukdomsbild hade hon fram till sin död även förmåga att fatta egna beslut.

Gränsfall

Mona, 53 år med nyupptäckt vänstersidig bröstcancer, samt metastasering till lungor inkom till vårdavdelningen med andningssvårigheter. Det visade på pleuravätska som behövde tappas ut med hjälp av ett dränage. Mona lever ett förhållandevis ensamt liv med sin make och de är ofrivilligt barnlösa. Mona har ett arbete på en förskola som hon tycker om. Då sjukdomen är nyupptäckt är Mona inte införstådd i sin situation och vad sjukdomen kan ge för följder. Hon känner sig mycket rädd och vill inte ha

läkarsamtal om sin sjukdom, utan Mona vill att hennes make skall sköta dessa och även att maken ska besluta i samråd med läkaren om vad för behandlingar som ska ske. Hon vill inte veta något om sjukdomen eller prognos. Det enda Mona vill, är att återgå till sitt arbete med barnen snarast möjligast. På avdelningen håller sig Mona mest för sig själv, svarar kortfattat på frågor och frågar dagligen på rondan om hon kan åka hem.

Efter 10 dagar kan Mona återgå till hemmet och sitt arbete. Maken får med sig ett tidkort och information inför strålbehandling som ska påbörjas i adjuvant syfte. Mona kommer även att bli kallad för mastektomi.

Kommentarer:

Mona har nyligen insjuknat och har förmågan att fatta beslut men har i nuläget valt att lämna över alla beslut gällande behandling till maken och sjukvården. Hon vill inte prata om sjukdomen och det är därmed svårt att veta om Mona känner att hon har kontroll över sin situation. Det är även svårt att veta till vilken grad av självbestämmande Mona har, om hon adekvat överlämnat beslutsfattandet eller befinner sig i chock och kan därmed vara i förnekelse, då hon har en nyupptäckt sjukdom och ingen har tidigare haft kontakt med Mona och hennes make.

Motsatsfall

Karl, 47 år insjuknat i prostatacancer för fem år sedan med metastasering till skelett och hjärna inkommer till vårdavdelningen för ohållbar hemsituation, avtagande allmäntillstånd och oförmåga att ta hand om sin ADL. Karl har ett medfött mentalt funktionshandikapp och bor på ett boende. Karls mentala ålder är sedan tidigare som på ett yngre skolbarns nivå och har ingen kontakt med anhöriga. Han är inte längre klar och adekvat på grund av progress av hjärnmetastaserna och var ej heller införstådd i sin sjukdom tidigare r/t sin mentala ålder. Personalen på boendet är med Karl dygnet runt i vanliga fall och avgör vad han har för behov, men kan ej längre ta hand om Karl då han blivit försämrad i sin cancersjukdom och ingen på boendet är medicinskt utbildad. På vårdavdelningen är det ingen som känner Karl sedan tidigare och förstår inte vad han har för behov utan utför omvårdnaden utefter vad de tycker är rätt. Han har ingen möjlighet att komma till hospice, då de enbart tar emot personer som är införstådda i sin situation. Karl är kvar på avdelningen tills han avlider fem veckor senare.

Kommentarer:

I detta fall har Karl inget självbestämmande då ingen förstår eller har kunskap om honom som person och personalen bestämmer utefter deras eget tycke och smak. Då Karl både har ett mentalt funktionshinder sedan födseln och dessutom nu har hjärnmetastaser har han ingen förmåga att ta beslut. Detta tillsammans resulterar i att Karl inte heller har kontroll över sin egen situation och är helt överlämnad i andras händer.

Diskussion

Metoddiskussion

En begreppsanalys enligt en modell av Walker and Avant valdes som metod. Dessa åtta punkter följdes under arbetes gång. Punkt nummer åtta om empiriska referenser har valts att ta bort i denna studie då det inte bedömdes som relevant. Material angående begreppets betydelse och innebörd insamlades via ordböcker, lexikon och uppslagsverk. Valet av dessa källor var inte systematiskt och skulle ha kunnat ha breddas genom att mer material insamlades vilket skulle ha lett till en större bredd. Men det bedömdes att de material som valdes till studien är relevant till uppsatsens omfattning.

Till resultatet i studien granskades tio artiklar enligt granskningsmall från Röda Korsets högskola. Då denna mall lämnats ut via institutionen för vårdvetenskap och hälsa ansågs den vara validerad att använda och vi valde att granska artiklarna efter mallens punkter.

Alla artiklar som användes i resultatet är etiskt granskade och alla studier hade samtycke från de patienter som deltog. Vem som utförde den etiska granskningen skiljde sig mellan studierna. Det var etiska kommittéer på institutioner, universitet samt även styrelse och forskningskommitté på universitet som utförde den etiska granskningen. I en av artiklarna hade specialistsjuksköterskorna som tillfrågades i studien fått betalt av forskarna och specialistsjuksköterskorna valde även själva ut patienterna som skulle delta. Detta är problematiskt ur en etisk synpunkt och kan påverka studiens resultat genom en vinkling av patientgruppen. Då innehållet dock svarade väl på vårt syfte utifrån en begreppsanalys valdes den att ta med i vårt arbete. Vi valde medelålder i våra inkluderingskriterier då vi ville undersöka den patientgrupp som är mitt i livet med mycket ansvarsområden där ett stort självbestämmande krävs. Hos den äldre patientgruppen kan beroende av andra personer och autonomiproblem redan finnas sedan tidigare och som kan påverka självbestämmandet. Vi ville heller inte ha barn och unga vuxna som målgrupp och där självbestämmandet är under utveckling.

Sökningar gjordes i svenska Mesh efter termen self- determination som vi först valde utifrån översättning i en engelsk ordbok. Vi kom dock att använda personal autonomy som sökterm för självbestämmande för ett bättre sökresultat. Eftersom vi har utgått från Ternestedt et al:s beskrivning (2012) av självbestämmande som är en del av de 6 S:en kunde det inte bli en direkt översättning av just detta begrepp men det bedömdes som relevant till artikelsökningen. Utbudet av artiklar var ganska få efter våra exkluderingskriterier och då vi sökte efter ett begrepp i artiklarna kunde syftena på dessa breddas. Ett problem angående vår granskning av artiklarnas resultat är att vårt syfte varit att finna attribut, förutsättningar och konsekvenser av självbestämmande i texten medan artiklarna kanske hade andra syften och inte var skrivna för att visa det resultatet. Under granskningen har vi valt att ta bort delar av resultatet som inte

svarade på vårt syfte men som författarna lyft fram. Det innebär att vi kanske har tolkat resultatet på ett sätt som artiklarnas författare inte hade menat men stämde överens utifrån vårt syfte med vår begreppsanalys.

Vi är medvetna om att analysera ett begrepp aldrig når ett konkret slut och kan utvecklas mer än i vårt arbete, vilket vi själva är kritiska till i vårt arbete.

Resultatdiskussion

I denna begreppsanalys framkom att de karakteristiska attributen för begreppet självbestämmande var grader av självbestämmande, att ha kontroll över situationen och att fatta beslut. När det gäller olika grader av självbestämmande var det speciellt två av de artiklar vi granskat som beskrev de olika graderna. Både Sahlberg Blom et al. (2000) och Seibel et al. (2014) skriver om den självbestämmande, den delvis självbestämmande, den delegerande samt den överlåtande patienten. Seibel et al. (2014) nämner dock en femte grad nämligen den hetronoma som är patienten som är helt beroende av andra. Skillnaden mellan de olika artiklarna är även att Seibel et al. (2014) delar in patienterna i ytterligare en indelning, nämligen kunder och patienter. Kunderna är de som har mest självbestämmande medan patienterna är svagare och aldrig kan komma upp på kundens nivå även om visst självbestämmande finns hos dem. Seibel et al. (2014) är en studie från ett tyskt sjukhus medan Sahlberg et al. (2000) är en svensk studie. I Sverige beskrivs inte kunder och patienter i vården även om förändringen av vården gör att patienterna blir mer till kunder. Kanske kommer detta förändras inom svensk sjukvård med fler privata vårdgivare samt större valmöjligheter som skulle gynna de som har drag av den självbestämmande patienten och missgynna patienten. Då den svenska studien är 14 år gammal medan den tyska studien är ny, kan det också redan ha skett en förändring i den svenska synen på patienten och kan eventuellt snarare ses som en kund inom vården idag.

Seibel et al. nämner även att kunskapssymmetrin och brist på information hindrar självbestämmandet, något som går som en röd tråd genom resultatet. Sahlberg et al. (2000) beskriver delaktighet som en faktor som kan hindra eller främja självbestämmande. Information och kunskap är en av de viktigaste förutsättningarna för delaktighet vilket ligger inom sjuksköterskans ansvarsområde att se till att patienten upplever sig ha. Den överlåtande patienten hos Sahlberg et al. (2000) hade varit självbestämmande men blev under sjukdomstiden mer apatisk medan hos Seibel et al. (2014) var den hetronoma patienten helt beroende och hade lämnat över besluten till personalen. Är det så att den apatiska och passiva patienten har fattat ett beslut i att avsäga sig sitt självbestämmande? Kanske är det en viktig faktor som sjuksköterskan bör bejaka i den palliativa vården, att den överlåtande patienten då har fattat ett beslut att inte bestämma och därigenom har kvar ett självbestämmande.

En faktor som starkt inverkar på självbestämmande är att man som person har kvar förmågan att fatta ett beslut och orkar att utföra en handling. Hos palliativa patienter kan denna förmåga vara försvagad eller obefintlig vid livet slut. Även patienter som har varit engagerade och delaktiga i beslut kring sin vård kan längre in i sjukdomen

förlora förmågan till detta. Har sjuksköterskan kunskap om denna process kan kanske patientens självbestämmande bevaras trots att det förändras under den sista tiden i livet. Sjuksköterskans ansvar angående självbestämmande i den palliativa vården är att förmedla kunskap, förstå symtomens inverkan på beslutsförmågan samt låta patienten vara delaktig i besluten. I begreppsstudien av Kayser, Cossette & Alderson (2014) om autonomistödjande prevention var attributet "val" det som oftast återkom som det betydande i den litteratur som de hade hittat. De såg att möjligheten att människor får vara delaktiga i hälsofrågor gjorde att människor i samhället genomförde fler hälsofrämjande val och ohälsa kunde därför förhindras i ett preventivt syfte. Kan detta appliceras även på patienter i ett palliativt skede och därmed ge patienterna en bättre hälsa samt livskvalitet om de själva förstår att deras egna val kan göra skillnad? Eller ger det människor mer dåligt samvete den dagen de drabbas av sjukdom och då anklagar sig själva för att ha insjuknat? Kopplar man detta till de olika graderna av självbestämmande hos Sahlberg et al. (2000) och Seibel et al. (2014) kan man individualisera stödet som behövs för hälsofrämjande val och öka livskvalitet vid livets slut. Lindberg et al. (2014) har visat i sin forskning att patienternas autonomi förändras över tid likt en process. Patienterna menade på att en situation inte är den andra lik för varje enskild patient och att det är viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal följer med patienterna i denna process. Patienten kunde i en situation klara av att vara beslutsfattande men kunde två dagar senare i en liknande situation inte vara det på grund av förändrade förutsättningar, exempelvis ökad smärta. Det var viktigt för patienterna att hälso- och sjukvårdspersonal anpassade sig efter hur det var i just den stunden och inte hur det var två dagar tidigare. Detta visas i den personcentrerade forskningen, att vårdtiden har förkortats och att patienterna blir nöjdare av att få vara mer delaktiga i sin egen vård och att sjukvården utgår från varje enskild individs önskemål och behov (Ekman et al., 2011).

Ett annat tema i resultatet är vad konsekvenserna av självbestämmande får för betydelse. Sjuksköterskor upplevde svårigheter att kunna tillmötesgå patienters önsknings och beslut med de resurser som fanns att tillgå. Om denna känsla genomsyrar den palliativa vården kan självbestämmande hämmas på grund av brister i organisation samt resurser mer än av omvårdnaden. En bekväm och värdig död nämns av patienterna som både ett mål och en oro. För att sjuksköterskan ska kunna ha en värdig död som mål i den palliativa omvårdnaden, kan det tillsammans med de praktiska svårigheterna som upplevdes genom att följa patientens önsknings leda till att självbestämmandets tas bort från patienten. Anhöriga påverkas också utav patientens beslut och kanske inte alltid upplever deras självbestämmande som bra. Det kan skapa konsekvenser dels för patientens välbefinnande men även för sjuksköterskan arbete om anhöriga upplever oro eller konflikter relaterat till konsekvenser av självbestämmandet (Volker et al., 2004a; Volker et al., 2004b).

Självbestämmande sett utifrån som ett av de 6 S:en (Ternstedt et al., 2012) blir intressant med reflektion kring de olika begreppens påverkan på varandra i palliativ vård. Självbestämmande innebär besluttande, kontroll över situationen och rätten att

bestämma över sig själv samt över egna angelägenheter. Rätten att få ta egna beslut kan påverka självbilden positivt (Ternstedt et al., 2012). Kanske har patienten genom livet sett sig som stark eller bestämd, och kan genom att få bevara sitt självbestämmande fortsätta ha en god självbild. Annars riskeras självbilden att påverkas negativt och konsekvenser för välbefinnandet kan uppstå. Som nämns ovan kan konsekvenser av självbestämmande påverka de anhöriga som en stor del i de sociala relationerna, som har en central roll i den palliativa vården. I resultatet beskriver vissa patienter en rädsla att inte få tillräcklig smärtlindring och att minska symtomet smärta är viktigt (Volker et al., 2004b). Symtomlindring är en stor del av sjuksköterskans ansvar för patientens möjlighet till välbefinnande. Om patienten får bevara sitt självbestämmande kan det leda till bättre symtomlindring när de ges möjligheten att ta beslut och vara delaktiga i beslut. Vid det palliativa skedet när patienten kanske inte har kvar förmågan att ta beslut eller säga sin vilja kan sjuksköterskan genom att patienten tidigare har varit delaktig ha kunskap om kring vad patientens behov är. De palliativa patienternas minskande förmåga att utföra handlingar och ta beslut ger dem andra förutsättningar än för andra vårdgrupper vilket vårdpersonal måste ha kunskap om. Självbestämmande bör upprätthållas vid försämring av allmäntillståndet och fortsatt vara en del av den palliativa omvårdnaden, men med ett självbestämmande som är förändrat från tidigare i livet för patienten.

I resultatet beskrivs palliativa problem som förlust av autonomi och flera av de problemen patienter upplevde kan kopplas till autonomi. Bakgrunden och resultatet visar att autonomi är en synonym till självbestämmande, men det finns skillnader mellan dessa begrepp, vilket resultatet visar. Autonomi innebar rätt att bestämma över angelägenheter men utan fullt självbestämmande. Då självbestämmande innebar rätten att bestämma över sig själv blir det en skillnad gentemot autonomi som begrepp. Vid palliativ vård kan detta ha stor betydelse. Värnar man om patientens autonomi i vården hindrar man då självbestämmande hos patienten? Självbestämmande har likheter med begreppet delaktighet, där information och kunskap om situationen är förutsättningar för båda begrepp och där har Eldh (2010) visat på betydelsen att för att en patient ska kunna ta beslut om vård och behandling behövs patientdelaktighet. För att uppnå det kan patientdelaktighetens former delas in i fyra större grupper som består av preferenser, grad av delaktighet, aspekter som påverkar grad av delaktighet och att det finns åtgärder för att öka delaktighet. Detta stämmer överens med det vi har hittat i vårt resultat, då Eldh (2010) tar upp att informationen är en förutsättning för att kunna uppnå det lagtexten säger om självbestämmande (SFS 1982:763), och att sjuksköterskan har möjligheter att påverka patientdelaktighet, till exempel förmågan att förmedla den informationen som patienten behöver för att kunna få den kunskap som behövs kring beslut som patienten behöver ta (Eldh, 2010).

En förutsättning till att kunna vara mer självbestämmande i sin egen vård i Sverige, även när patienten inte orkar vara självbestämmande, kan vara att införa dokumentet som tas upp i bakgrunden, där personer för in sina önskingar om hur vården bör bedrivas när personerna blir patienter (National Institute of Aging, 2014). Det visade

sig i Sahlberg-Blom et al. (2000) resultat att patienter som tidigare varit självbestämmande kunde senare börja delegera besluten till andra. Om vårdpersonal samt anhöriga då har ett dokument att följa kan självbestämmandet i möjligaste mån ändå uppnås.

Implikationer för omvårdnad

Det framkom att en förutsättning för självbestämmande är vårdpersonalens inställning till att främja innebörden av detta begrepp och att det är sjuksköterskans ansvar att se till att patienterna erhåller den information och kunskap som behövs för att ta beslut kring sin vård och ge förståelse till patienterna att de har rätt att besluta själva. Genom ökad kunskap hos personalen ökar kunskapen hos patienterna. Vi anser att fler studier behövs kring omvårdnadsbegrepp för att ge ökad förståelse och bredare användning av detta i omvårdnaden och i den palliativa vården för ökat välbefinnande och livskvalitet hos patienterna.

Slutsats

Självbestämmande är ett begrepp som är viktigt inom all vård, men i detta arbete diskuteras det endast utifrån den palliativa vården då de 6 S:n utgår från denna vårdform. Syftet med uppsatsen var att beskriva begreppet självbestämmande och hur sjuksköterskan kan främja detta. I resultatet fann vi att det var många faktorer som påverkar hur självbestämmandet hos patienten bevaras och främjas i palliativ vård. Vi fann även att det finns olika grader av självbestämmande som är viktigt att veta som vårdpersonal. Det framkommer även att de patienter som verkar helt beroende av andra och inte uttrycker en egen vilja kan ha valt att avstå från sitt självbestämmande och har fattat ett beslut av att vara mindre delaktig i sin vård. Den palliativa progressens påverkan på kroppen påverkar även förmågan att fatta beslut när krafterna avtar. Det är sjuksköterskans ansvar att ge information och möjliggöra för patienten att fatta de beslut denne vill. Självbestämmande som begrepp påverkar de övriga 6 S:n vilket i sin tur kan påverka den palliativa vården. Angående begreppet självbestämmande anser vi att vårt arbete ger ökad kunskap kring begreppets betydelse och innebörd men att vidare forskning behöver fördjupas kring hur påverkan utifrån inverkar på patientens självbestämmande.

Referenser:

Aoun, S., Wall, D., Kristjanson, L., & Shahid, S. (2013). Palliative care needs of terminally ill people living alone: A service provider perspective. *Collegian* 20(3), 179-185. doi:10.1016/j.colegn.2012.08.001.

Beck- Friis, B., & Strang, P. (2005). Inledning. I B. Beck- Friis, & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin*. (s. 13-15). Stockholm: Liber AB

- Bring, S.C. (1962). *Självbestämmande; Autonomi*. Svenskt ordförråd ordnat i begreppsklasser. [Stockholm]: [Natur o. kultur].
- Burns, N., & Grove, S.K. (2007). *Understanding nursing research: building an evidence-based practice*. (5. ed.) St. Louis, Mo.: Saunders Elsevier.
- Davis, M., Davis, D., Smith, M., & Cooper, K. (2003). Just Whose Autonomy Is It? *Journal of Clinical Oncology* 21(9), (s. 67-69). doi: 10.1200/JCO.2003.01.176
- Jakobsson, E., & Lütznén. (2009). Omvårdnad som profession och akademiskt ämne. I A. Ehrenberg, & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder – Ansvar och utveckling*. (s.23-43). Lund: Studentlitteratur.
- Eldh, A-C. (2010). Delaktighet och gemenskap. I A-K. Edberg, & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder- hälsa och ohälsa*. (s. 45- 62). Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-Centered Care - Ready for Prime Time. *Eur J Cardiovasc Nurs* 10, 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Göteborgs universitet. Språkdata (1997). *Självbestämmande; Autonomi*. Norstedts plusordbok: [ordbok + uppslagsbok]. (1. uppl.) Stockholm: Norstedt.
- Henoch, I. (2013, Januari). Palliativ - en begreppsanalys. *Socialmedicinsk tidskrift, volym(90)*. Tillgänglig:
<http://socialmedicinsk.tidskrift.se/index.php/smt/article/view/957>
- Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2010). Livets slutskede- välbefinnande och död. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder- perspektiv och förhållningssätt*. (s. 327-353). Lund: Studentlitteratur.
- Kayser J.W., Cossette S., & Alderson M. (2014). Autonomy-supportive intervention: an evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 70(6), 1254–1266. doi: 10.1111/jan.12292
- Legal Information Institute. (2014). *Self determination*. Hämtad 2014-04-07, från http://www.law.cornell.edu/wex/self_determination_international_law
- Lindberg C., Fagerström C., Sivberg B., & Willman A. (2014). Concept analysis: patient autonomy in a caring context. *Journal of Advanced Nursing* 00(0), 000–000. doi: 10.1111/jan.12412
- Lindqvist, O., & Rasmussen, B-H. (2010). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg, & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder- hälsa och ohälsa*. (s. 793-837). Lund: Studentlitteratur.
- Läkartidningen Förlag AB (2014). *Personcentrerad vård förkortade tiden på sjukhus*. Hämtad 2014-05-14, från

<http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2014/01/Personcentrerad-var-dforkortade-tiden-pa-sjukhus/>

Löfmark, R., Nilstun, T., & Ågren Bolmsjö, I. (2007). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *Journal Medical Ethics*; 33:12 685-688
doi:10.1136/jme.2006.018895

Malmström, S., Györki, I., & Sjögren, P.A. (1998). *Självbestämmande; Autonomi*. Bonniers svenska ordbok. (7., [fullständigt rev.] uppl.) Stockholm: Bonnier.

Nationalencyklopedin. (2014) *Autonomi*. Hämtad 2014-04-24, från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/sve/autonomi>

Nationalencyklopedin. (2014) *Begrepp*. Hämtad 2014-03-21, från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/begrepp>

Nationalencyklopedin. (2014). *Självbestämmande*. Hämtad 2014-04-24, från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/sve/självestämmande>

National Institute of Aging. (2014). *Advance Care Planning*. Hämtad 2014-03-21, från <http://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning>

Olver, I. N., A. Elliott, J., & Blake-Mortimer, J. (2002), Cancer patients' perceptions of do not resuscitate orders. *Psycho-Oncology*, 11: 181–187. doi: 10.1002/pon.558

Osse, B., Vernooij-Dassen, M., Schadé, E., & Grol, R. (2005). The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 13(9), 722-732. doi: 10.1007/s00520-004-0771-6

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004). *Nursing research: principles and methods*. (7. ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Röda Korsets Högskola. (2005). *Granskningsmall*. Hämtad 2014-05-12, från http://www.rkh.se/PageFiles/466/mall_granskning.pdf

Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, B-M., & Johansson, J-E. (2000). Patient Participation in Decision Making at the End of Life as Seen by a Close Relative. *Nursing Ethics*, 7(4), 296-313.

Sand, L., Strang, P., & Milberg, A. (2008). Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Support Care Cancer*, Jul; 16(7):853-62. doi: 10.1007/s00520-007-0359-z

Segersten, K. (2012). Att göra en begreppsanalys.) F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 101-109). Lund: Studentlitteratur.

Seibel, K., Valeo, S C., Xander, C., Adami, S., Duerk, T., & Becker, G. (2014). *Journal of Palliative Medicine*: 17(1): 11-17. doi:10.1089/jpm.2013.0141.

- SFS 1982:763. *Hälso- och Sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen. (2013). *Cancer i siffror 2013 – Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Svenska akademien (1998). *Självbestämmande; Autonomi*. Svenska akademiens ordlista över svenska språket. (12. uppl.) Stockholm: Norstedts ordbok [distributör].
- Svenska akademien-Lexikaliska institutet (2009). *Självbestämmande; Autonomi*. Svensk ordbok: utgiven av Svenska Akademien. (1. uppl.) Stockholm: Norstedt [distributör]
- Strömberg, A. (1998). *Självbestämmande; Autonomi*. Stora synonymordboken (2. uppl). Malmö: Intergraf.
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Sverige. Myndigheten för skolutveckling. Svenska datatermgruppen.- Göteborgs universitet. Institutionen för språkvetenskaplig databehandling (2005). *Självbestämmande; Autonomi*. Svenska ord: med uttal och förklaringar : [28500 ord]. (3. uppl. [sic]). Stockholm: Myndigheten för skolutveckling.
- Ternstedt, B.M., Österlind, J., Hensch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n- en modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Vernooij-Dassen, M., Osse, B., Schadé, E., & Grol, R. (2005). Patient Autonomy Problems in Palliative Care: Systematic Development and Evaluation of a Questionnaire. *Journal of Pain and Symptom Management*; 30(3), 264-270. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.03.010.
- Volker, D. L., Kahn, D., & Penticuff, J. H. (2004a). Patient Control and End-of-Life Care Part I: The Advanced Practice Nurse Perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 945-953. doi:10.1188/04.ONF.945-953
- Volker, D. L., Kahn, D., & Penticuff, J. H. (2004b). Patient Control and End-of-Life Care Part II: The Patient Perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 954-960. doi:10.1188/04.ONF.954-960
- Walker, L.O. & Avant, K.C. (2011). *Strategies for theory construction in nursing*. (5. ed.) Upper Saddle River, N.J.: Prentice Hall.

Willman, A. (2010). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg., & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder- hälsa och ohälsa.* (s. 27-42). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2014). *Definition of palliative care.* Hämtad 2014-03-20, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Bilagor

Bilaga 1

Artikelsökning

Databas	Valda sökord	Inkludering	Exkludering	Antal träffar	Granskade artiklar	Utvalda
PubMed 13/3-2014	Self-determination, palliative care	Abstract, Middle Age, Engelska, År 2009-2014	Review	77	2	Seibel et al. 2014.
Scopus 14/3-2014	Personal Autonomy, Palliative, Cancer	Article Middle Age, Engelska År 1999 – 2014	Biochemistry, Genetics, Molecular biology	20	8	Olver et al., 2002; Osse et al., 2005; Sand et al., 2008; Vernooij-Dassen et al., 2005; Volker et al., 2004a; Volker et al., 2004b.
PubMed 14/3-2014	Personal Autonomy, Palliative, Cancer	Engelska, Middle Age, År 1999-2014	Review	44	1	Aoun et al., 2013.
Cinahl 14/3-2014	Autonomy, Palliative, Cancer	Peer reviewed, Engelska, Middle Age, År 1999-2014		25	1	Sahlberg-Blom et al., 2000.

Med manuella sökningar i referenslistor i böcker och artiklar resulterade detta i en artikel: Löfmark et al., 2007.

Bilaga 2

Sammanställning av artiklar

	Syfte	Metod	Resultat
<p>Författare: Olver, et al. 2002</p> <p>Titel: Cancer patients' perceptions of do not resuscitate orders</p>	<p>Att se vad för tankar patienterna hade gällande information kring eventuell återupplivning, när de hade en livshotande sjukdom.</p>	<p>23 patienter intervjuades av en psykolog med riktade frågor med öppna svarsalternativ.</p>	<p>Majoriteten av patienterna ansåg det vara sin rättighet att själva ta beslut om de vill prata om och få information kring återupplivning, då det var deras kropp, men att det skall göras vid rätt tidpunkt och på rätt sätt.</p>
<p>Författare: Sand, L et al., 2008</p> <p>Titel: Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness.</p>	<p>Att belysa erfarenheter, perspektiv och signifikans kring hjälplöshet och maktlöshet som vuxna patienter med obotbar cancer hade och hitta triggande faktorer som gjorde att dessa känslor uppkom.</p>	<p>198 patienter ingick från början i studien, en kvantitativ och en kvalitativ. Dessa tillsammans låg till grund för ett slutgiltigt frågeformulär som 103 patienter med öppna frågor slutförde.</p>	<p>16 % upplevde hopplöshet/maktlöshet dagligen eller flera gånger per vecka, 49 % upplevde dessa känslor ibland och de triggande faktorer för att känna sig hjälplös eller maktlös var flera, t.ex. sjukdomssymtom och osäkerhet men även existentiella faktorer som hopplöshet kring framtiden.</p>
<p>Författare: Osse et al., 2005.</p> <p>Titel: The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care.</p>	<p>Att lära sig mer om relationen kring patienternas upplevda problem kring livskvalitet och obesvarade behov från professionell vårdpersonal.</p>	<p>En deskriptiv tvärsnittsstudie med 94 patienter involverade som besvarade ett formulär med tio olika dimensioner.</p>	<p>Resultatet visade att det uppkom frekvent 20 problem och behov som behöver extra uppmärksamhet av vårdpersonal. Fem handlade om autonomiförlust, åtta om psykologiska problem, två kring fysiska, två om konsultation, en om finansiella svårigheter samt två om existentiella frågor.</p>

<p>Författare: Vernooij-Dassen et al., 2005 Titel: Patient Autonomy Problems in Palliative Care: Systematic Development and Evaluation of a Questionnaire.</p>	<p>Att beskriva framtagande av utvecklingen av ett formulär som kan mäta autonomiproblem hos patienter i den palliativa vården och därmed hjälpa personal att uppmärksamma dessa hos patienten.</p>	<p>En tvådelstudie som innehåller en kvalitativ del där nio patienter samt den närmast anhörig intervjuades först och 31 patienter intervjuades efter att första formuläret utformats. En kvantitativ del där det slutliga formuläret utformades.</p>	<p>Det framtoogs ett kort frågeformulär innehållande fyra teman och ett längre formulär med nio teman. Korrelation visade på att patienterna som fick höga poäng vid kortversionen även fick det vid den långa versionen, förutom vid frågor kring sociala problem. Där fick patienter höga poäng vid den korta versionen men ej vid den långa.</p>
<p>Författare: Seibel, K et al., 2014 Titel: Terminally Ill Patients as Customers: The Patient's Perspective.</p>	<p>Utforska patienters syn på sig själva om de ser sig som patienter/kunder och hur begreppet självbestämmande visar sig i relation till hur de ser sig själva i rollen.</p>	<p>Kvalitativa intervjuer med 25 patienter som sedan analyserades med hjälp av tre olika datametoder, en narrativ, en tematisk och en typologisk analys.</p>	<p>Resultatet visade på att bilden av en självbestämmande patient på många sätt gick stick i stäv gentemot en självbestämmande kund.</p>
<p>Författare: Löfmark et al., 2007 Titel: From cure to palliation: concept, decision and acceptance</p>	<p>Att visa på och diskutera sjuksköterskor och läkares kommentarer kring patienter när de går från kurativ till palliativ vård.</p>	<p>Ett formulär besvarades av 844 sjuksköterskor och läkare och analyserades sedan utifrån fyra olika etiska teorier; dygdetik, deontology, konsekvensialism samt kausiastisk.</p>	<p>Resultatet visade på flera problem, att det fanns förvirring kring begreppet palliativ vård, problem vid beslutsfattande kring patienten samt acceptans kring patientens situation.</p>
<p>Författare: Volker et al., 2004. Titel: Patient Control and End-of-Life Care, Part 1: The Advanced Practice Nurse</p>	<p>Att undersöka förståelsen för vilka preferenser vuxna patienter med cancersjukdomar har, för att de ska kunna kontrollera den sista tiden i livet och vilka strategier</p>	<p>En deskriptiv, naturalistisk, hermeneutisk studie med nio specialistsjuksköterskor i onkologi som har intervjuats och data har analyserats med Denzin's modell.</p>	<p>Resultatet visade på att sjuksköterskorna ansåg att patienternas behov var komfort, värdighet, kontroll över dödsprocessen, engagemang i livet och kontroll över "när tiden var inne".</p>

Perspective	specialistsjuksköterskor i onkologi har för att stödja detta.		Sjuksköterskornas roll var att presentera svår information och hantera fysiska och emotionella behov, samt underlätta i vårdssystem och logistik.
Författare: Volker et al., 2004. Titel: Patient Control and End-of-Life Care. Part 2: The Patient Perspective	Att undersöka vad patienter med avancerad cancersjukdom har för behov gällande personlig kontroll och komfort i slutet av livet.	En deskriptiv, naturalistisk, hermeneutisk studie där sju patienter intervjuades och bandinspelades av specialistsjuksköterskor inom onkologi och data analyserades med Denzin's modell.	Resultatet hittade sex gemensamma teman; Skydda värdigheten, Låta patienterna själva bestämma över behandlingen, Kunna ha kontroll över smärta och andra symtom runt sjukdomen, bestämma själva hur sista tiden skall förvaltas, hantering av familjepåverkan samt kontroll över dödsprocessen.
Författare: Aoun et al., 2013. Titel: Palliative care needs of terminally ill people living alone: A service provider perspective	Att undersöka behov av stöd hos patienter med en dödlig sjukdom som lever ensamma och som vill bo kvar hemma	Djupgående semi-strukturerade intervjuer med nio hälsöleverantörer från olika områden i Australien.	Resultatet visade på fyra olika teman som hälsopersonalen stod inför; Vårdutmaningar, Skillnader i omsorgen, Lämpliga vårdmetoder samt Effektiv service.
Författare: Sahlberg-Blom et al., 2000. Titel: Patient Participation In Decision Making At The End Of Life As Seen	Att beskriva variationer av patientdelaktighet i beslut kring omvårdnadsplaner i slutet av livet hos en grupp svårt sjuka patienter och hur olika aktörer antingen var tillmötesgående eller motsträviga i	37 kvalitativa forskningsintervjuer med patienters anhöriga gjordes en tid efter patienternas bortgång. Data analyserades sedan i tre olika steg.	Resultatet visade att patienternas delaktighet kunde delas in i fyra olika teman. Dessa var: Självbestämmande patienter, Delvis självbestämmande patienter, Delegerande patienter samt

By A Close Relative	processen.		Överlåtande patienter. Det visade även att bemötandet från anhöriga och personal var olika beroendes på vilken grupp patienten tillhörde.
------------------------	------------	--	---