

Frihet – dess innebörd och betydelse

- För patienten med ett palliativt omvårdnadsbehov, utifrån sjuksköterskans perspektiv

FÖRFATTARE	Carina Blomqvist
PROGRAM	Specialistsjuksköterskeprogrammet, 60 Högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad Med inriktning mot onkologisk vård, OM5370 VT 2014
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Susann Strang
EXAMINATOR	Solveig Lundgren

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



FÖRORD

Ett Stort Tack till min handledare Susann Strang som väglett mig genom denna studie.

Du har uppmuntrat och inspirerat. Tack för givande möten!

*”Jag trivs bäst i öppna landskap
nära havet vill jag bo
några månader om året
så att själen kan få ro.....*

*Jag trivs bäst i fred och frihet
för både kropp och själ
Ingen kommer i min närhet
som stänger in min själ.....”*

Ulf Lundell

Titel (svensk):	Frihet – dess innebörd och betydelse – För patienter med ett palliativt omvårdnadsbehov utifrån sjuksköterskans perspektiv
Titel (engelsk):	Freedom - its meaning and significance – For patients with a palliative nursing care needs, based from the nurse's perspective
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/	Specialistsjuksköterskeprogrammet, 60 Högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad Med inriktning mot onkologisk vård, OM5370, VT 2014
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	xx sidor
Författare:	Carina Blomqvist
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Solveig Lundgren

SAMMANFATTNING

Introduktion: Palliativ vård bygger på en aktiv helhetsvård där patientens självständighet och delaktighet ingår. Få studier har gjorts utifrån ett frihetsbegrepp gentemot denna patientgrupp.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva vilken uppfattning sjuksköterskan har om ”frihet” - dess innebörd och betydelse, utifrån ett existentiellt perspektiv för patienter med ett palliativt omvårdnadsbehov.

Metod: En kvalitativ innehållsanalys från en berättad och nedskriven text utifrån fokusgrupper med ändamålsenligt urval. Utgångspunkten i fokusgrupperna var att fokusera på existentiella frågor i relation till patienter nära döden. Utifrån begreppet frihet har utskriften analyserats, kategoriserats och kodats.

Resultat: Natur, identitet, integritet och självkänsla är viktiga aspekter för vår syn på frihet men frihet handlar även om existentiella frågeställningar där hopp, försoning, åsiktsfrihet och förlåtelse ingår.

Diskussion: Vi har alla har egna definitioner och innebörd på ordet frihet. Den största och kanske mest betydelsefullaste friheten är vår inre frihet – vår egna existentiella frihet. Få studier har gjorts inom detta område. Vidare forskning ger ökad kunskap om frihetens betydelse för patienter med palliativt omvårdnadsbehov.

Nyckelord: existentiell, frihet, palliativ, sjuksköterska, omvårdnad, personcentrerad vård.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care is based on an active total care where the patient's independence and participation are included. Few studies have been based on a concept of freedom in relation to this target group.

Aim: The aim of this study was to describe the perception the nurse has about "freedom" - its significance and meaning from an existential perspective for patients with palliative care needs.

Method: A qualitative content analysis based on a narrated and written down text from focus groups with adequate examples. The starting point in the focus groups was to focus on existential issues in relation to patients near death. Based on the concept of freedom, the printouts were analyzed, categorized and coded.

Findings: Nature, identity, integrity and self-esteem are important aspects for our approach to freedom but freedom is also about existential questions where hope, reconciliation, freedom and forgiveness are included.

Discussion: We all have our own definitions and meanings of freedom. The largest and perhaps most important freedom is our inner freedom - our own existential freedom. Few studies have been made in this area. Further research provides a better understanding of the importance of freedom for patients with palliative care needs.

Keywords: existential, freedom, palliative, nurse, nursing, palliative, person-centred care.

INLEDNING.....	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård.....	1
Personcentrerad vård	3
Sjuksköterskans kompetensbeskrivning.....	4
TIDIGARE FORSKNING	5
TEORETISK REFERENSRAM.....	7
Frihet	7
Ansvar	10
Vårdvetenskapligt perspektiv	10
Problemformulering	10
SYFTE	11
METOD	11
Innehållsanalys	11
Urval.....	11
Datainsamling.....	12
Datanalys	13
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDE.....	14
RESULTAT	16
Frihetens identitet/ innebörd.....	16
Egenvärde och självbild.....	16
Självständighet och integritet.....	17
Ansvar/skuld/försoning.....	18
Frihetens rum.....	19
Natur	19
Vara hemma.....	20
Tystnaden.....	20
DISKUSSION.....	20
Metoddiskussion.....	20
Resultatdiskussion	21
Slutsats och implikationer	23
REFERENSER	

INLEDNING

Författaren arbetar på en kirurgisk palliativ vårdavdelning, där vården är inriktad på aktiva åtgärder i form av symtomlindring för obotligt sjuka samt vård av patienter som befinner sig i livets slutskede. Socialstyrelsen (2013) klarlägger att döden och döendet kan te sig väldigt olika och den palliativa vården ser varierande ut och är beroende av var du befinner dig i landet. Detsamma gäller för att personalens värderingar, kunskap och attityder påverkar vården. Frågan är hur mycket patienten själv kan påverka och bestämma över vården – är patienten fri att välja och hur påverkas frihet och ansvar vårdens utformning.

Ordet frihet väcker många existentiella eftertankar och författaren önskar ta reda på, utifrån ett sjuksköterskeperspektiv, vad frihet väcker för tankar, dess betydelse, innebörd och mening för patienter med palliativt omvårdnadsbehov.

BAKGRUND

År 2010 avled ca 90 000 personer och av dessa bedömdes ca 80 % ha varit i behov av palliativ vård. Socialstyrelsen definierar palliativ vård som hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada (Socialstyrelsen, 2013). Tack vare sjukvårdens förbättrade omvårdnads- och behandlingsmetoder kan de, vilka inte kan botas, leva ett gott liv trots sin sjukdom (Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening, 2009).

Lavoie, Blondeau och Picard-Morin (2011) belyser i sin studie att invånare i västvärlden sätter stort värde på frihet. Redan i tidig ålder uppmuntras vi uttrycka våra idéer, fatta egna beslut och planera för vår framtid. Den mänskliga naturen driver människan att uppnå och ta ansvar för sina handlingar. Vår identitet och självkänsla påverkas vid sjukdom samt skapar ett beroende till andra.

Palliativ vård

”Symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket är väsentliga delar för livskvaliteten och för en god vård i livets slutskede.” (Socialstyrelsen, 2013).

Vårdfilosofin inom palliativ vård har som inriktning, en aktiv helhetsvård där vården bekräftar livet och ser döendet som en normal process. Målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet utan att vare sig förlänga eller förkorta den sjukes liv (SOU 2001:6).

Palliativ vård beskriver Glimelius (2005) som all vård vilken inte är kurativ menande, det vill säga inte enbart vård i livets slutskede. Den väsentliga uppgiften för den palliativa vården är att försöka hjälpa patienten att leva sitt liv, så fullvärdigt och länge som möjligt, trots sin sjukdom.

Den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar: symtomlindring, kommunikation, multi-professionellt samarbete samt relation och stöd till närstående. Genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling vid såväl fysiska, sociala, psykiska och existentiella problem ges möjlighet att lindra lidande, bevara självbilden hos den sjuke, främja dennes livskvalitet, integritet och självbestämmande (Socialstyrelsen, 2013).

Kallenberg och Ternstedt (2005) har genomfört en omfattande sammanställning av studier utifrån döende människors perspektiv, där de beskriver autonomiförluster av olika slag som det svåraste att utstå. Det kan vara förluster av kroppsliga funktioner, sin identitet, autonomi eller relationer till nära och kära. Inom den palliativa vården finns patienter som inte kan botas och behandlingen är inriktad på symtomlindring. Patientens fysiska krafter avtar och döden kommer närmare. Detta för ofta med sig oro, ångest och rädsla hos såväl patient som hos närstående. Vårdhandlingar utgår från patientens perspektiv, önskan och delaktighet. Att bli vårdad i en stark beroendesituation och då bli respekterad som en autonom individ minskar risken för övergrepp.

Lavoie et al.(2011) framhåller att grundläggande inom palliativ vård är patientens självständighet då den utgör en möjlighet för patienten att påverka sitt eget liv in i det sista. Det är vårdens ansvar att visa öppenhet och kreativitet för patienten och underlätta yttrandefrihet och respekten för autonomi.

Personcentrerad vård

Ekman och Norberg (2013) har framfört en modell kring personcentrerad vård där patienten själv ska få ökad makt och ansvar. Vårdens syfte är att skapa ett partnerskap där vårdaren lyssnar på patientberättelsen och med utgångspunkt från patientberättelsen görs en hälsoplan med mål och strategier för kommande vård (Ekman & Norberg, 2013).

Inom personcentrerad vård är den grundläggande delen interaktionen mellan patient och vårdgivare (Olsson, Jakobsson Ung, Swedberg & Ekman, 2012). Patienter har behov av att bli lyssnade på, betrodda samt bli behandlade med respekt och ses som ansvarstagande människor. Detta mynnar ut i en förbättrad självkänsla för patienter och genom skapandet av ett partnerskap mellan personal och patient genererar detta ett samarbete vilket leder till att patienten deltar aktivt i besluten om dennes dagliga liv (Kvåle & Bondevik, 2008).

Personcentrerad vård är en modell där patienten är en aktiv partner i utformningen av målen av vården (Olsson, et.al., 2012; Edvardsson, 2010). I den personcentrerade omvårdnaden, diskuterar sjuksköterskan med patienten och väljer de åtgärder som med störst sannolikhet gör minst skada och mest nytta. Detta ger en ökad trygghet, säkerhet och delaktighet för patienten (Willman, 2010).

Socialstyrelsen framhåller vikten av personcentrerad vårdmiljö vilken är av betydelse ur både fysisk och psykisk synpunkt för såväl patienter som deras närstående. Personcentrerad vårdmiljö främjar välbefinnande och livskvalitet där patienter och närstående känner sig välkomna och delaktiga (Socialstyrelsen, 2013). God vård innefattar kunskap om bemötande, kommunikation, respekt och kännedom om den enskilde individen. Med ett genomtänkt etiskt förhållningssätt i samtalet och dialogen med patienten framkommer dennes önskemål och förväntningar (Socialstyrelsen, 2009).

Ekman och Norberg (2013) understryker att personcentrerad vård utgår från patienten. Detta innebär att vården behöver nya strukturer då dagens sjukvård är planerad utifrån medicinska strukturer.

Sjuksköterskans kompetensbeskrivning

WHO:s Definition av palliativ vård (2002).

”Palliativ vård är ett förhållningssätt som förbättrar livskvaliteten för patienter och deras familjer inför problem förknippade med livshotande sjukdom genom att förebygga och lindra lidande genom tidig identifiering och oklanderlig bedömning och behandling av smärta och andra problem, fysiska, psykosociala och andliga.”

Sjuksköterskor i cancervård och Svensk sjuksköterskeförening (2009) framför att tack vare förbättrade omvårdnads- och behandlingsmetoder kan de människor, vilka inte kan botas, leva ett bra liv trots sin sjukdom. Specialistsjuksköterskor inom onkologi möter patienter i olika behandlingsskeden, allt från kurativ till palliativ vård och även vård i livets slutskede. Specialistsjuksköterskan ska utifrån sin kompetens bedöma och uppmärksamma patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

Specialistsjuksköterskans uppgift inkluderar också att stödja närstående samt att ha en ledande roll då det gäller att symtomlindra och urskilja svårigheter för patienten i livets slutskede. Arbetet bygger på vetenskap och beprövad erfarenhet samt utförs i enlighet med gällande lagar och författningar. Specialistsjuksköterskan ska också arbeta för en personcentrerad vård där delaktighet och bevarande av autonomi har en central roll (Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening, 2009).

Enligt, Chrash, Mulich och Patton (2011), har specialistsjuksköterskan en central roll inom hälso-och sjukvården. Hon eller han skall planera vården för varje patient och se planeringen som en process och även inse att allt inte går att förutse. Besluten på vårdens innehåll bygger på patientens rättigheter och skall vara både moraliskt och etiskt rätt. Brown, Johnston och Östlund (2011) betonar att sjuksköterskor har en ledande roll i utformningen av palliativ vård och vård i livets slutskede. En stor och viktig del i denna vård är att hjälpa människor att dö med värdighet.

Specialistsjuksköterskan är, enligt (Kuebler, 2003; Chapple, Ziebland, & McPerson, 2005) kompetent och respekterad i sin förmåga att integrera och individualiserade palliativa insatser under hela sjukdomsförloppet för patienten med ett palliativt och därmed ett komplext vårdbehov.

Specialistsjuksköterskan kan med sina fördjupade kunskaper och förståelse främja vården för den sjuke och dennes familj och ses som en tillgång i det tvärvetenskapliga teamet (Kuebler, 2003; Chapple, Ziebland, & McPerson, 2005).

Aiken et al. (2014) visar i en omfattande studie att det är antalet patienter som sjuksköterskan ansvarar för som har störst påverkan vården och dess kvalitet. Vidare visar studien att utbildningsnivån hos sjuksköterskorna är av stor betydelse.

Med specialistutbildade sjuksköterskor och ökad sjukskötersketäthet minskade risken, enligt studien, för dödlighet hos patienter på sjukhus.

TIDIGARE FORSKNING

Sand, Olsson och Strang (2009) visar i sin studie att många patienter upplevde kroppen som en källa till konversation och där en varningsklocka larmade då något inte var som det skulle. Varje tecken på att kroppen fortfarande fungerade fysiskt, psykiskt och existentiellt samt var fri från besvärande symtom var ett tecken på liv - ett liv som gav patienten frihet och glädje att vara vid liv. Ett annat exempel på vikten av människans frihet och behov av självbestämmande framkommer i Brown, Johnston och Östlunds (2011) artikel. Den visade hur patienterna själva vill bli definierade som friska. Vissa deltagare i studien återgav att de avstod från att berätta om sin sjukdom med rädsla att bli behandlad annorlunda.

Lavoie et al. (2011) studie visar att grunden inom palliativ vård är autonomi. Den står för möjligheten att skapa och påverka sitt eget liv ända tills slutet. Patienter upplever, trots sjukdom, inte begränsningarna så betungande om de kan bevara sin autonomi.

Innebörden av ordet autonomi är enligt Woods (2003) självbestämmande eller självstyre och har sitt ursprung i antikens Grekland. Numera har begreppet autonomi vävts samman med den moderna människans syn på det egna "jaget" och individualiteten. Denna syn utgör en av hörnstenarna i västerländskt tänkande. Det moderna "jaget" är en komplex konstruktion, nära knuten till begrepp som identitet, individualism och frihet (Woods, 2003).

Inom palliativ vård ses autonomi som hjälp för patienter att upprätthålla sin identitet och trygga respekten för deras identitet och människovärde (Lavoie et al., 2011).

Woods (2003) klarlägger att i den palliativa vården hos patienter i livets slutskede ses de successivt bli beroende av sin omgivning.

Patienterna behöver alltmer hjälp i sin dagliga tillvaro vilket de tidigare klarat av på egen hand. Den sjuke kan vara i ett stort behov av andra men skall likväl ges möjlighet att själv fatta de beslut som skall fattas (Woods, 2003).

Autonomi är en viktig och betydande del inom palliativ vård men enligt Vernooij-Dassen, Osse, Schade och Grol (2005) studie förekom det inget tillgängligt skattningsinstrument att bedöma autonomi utifrån patientens perspektiv.

Albinson och Strang (2003) påvisar, att det även inom demenssjukdom är viktigt med att betrakta människans frihet. Karlsson, Roxberg, da Silva och Berggrens (2010) forskning visar att även inom hemsjukvård behövs mer studier och kunskap om hur sjuksköterskor definierar och hanterar etiska dilemman inom palliativ vård.

Vernooij-Dasse, Bart, Schade och Grol (2005) framför att det i dagsläget inte finns något instrument att skatta problem med autonomi inom den palliativa vården. Inför deras studie utvecklade de en kortfattad och övergripande enkät för att mäta problem med autonomi för cancerpatienter inom palliativ vård. Resultatet visar att många av de tillfrågade upplevde sociala problem vilket också utgör problem med beroende och att förlora kontrollen. Vidare visade studien att känslor av beroende och förlora kontrollen försämrar livskvaliteten. Fokus på patientens behov av vård och omsorg samt göra patienten delaktig i beslutsprocessen kan hjälpa patienten att bevara sin autonomi.

Blinderman och Cherny (2005) studie visar att för många av de tillfrågade patienterna med cancersjukdom var förlusten av autonomi en källa till skam. Flertalet av patienterna var oroliga för bördan som föll på deras familjemedlemmar.

Förlust av självständighet och ett ökat beroende, beskrivs av patienter som ett förlopp av känslomässig anpassning. Andra såg förlust av autonomi förknippat med ett stort lidande (Blinderman & Cherny, 2005).

Sahlberg Blom (2001) anser att autonomi vid livets slut inte är synonymt med självbestämmande. Begreppet ”delad autonomi” kännetecknas av ett samspel och en öppenhet med andra.

Hur individen tillämpar sin autonomi påverkas av vem personen är, dess livsstil, värderingar och närståendes inställningar. Vårdkulturen och vårdpersonalens förhållningssätt har också betydelse och inverkan. Dessa faktorer kan såväl främja som hindra den döendes möjlighet och förutsättningar att vara autonom (Sahlberg Blom, 2001).

Matiti och Trorey (2008) studie visar att integritet hos patienter i behov av palliativ vård är en mycket viktig faktor. Exempel på hur patienter betonade integriteten var att man ville undvika onödig exploatering av kroppen, att information om sjukdom alltid skall ske enskilt och att personal skall knacka på dörren innan de går in på rummet.

När kroppsfunctioner avtar och döden närmar sig, ökar beroendet av andra människor. Detta medför att den sjuke förlorar sin autonomi och den självständighet som är så viktig för många människor går allt mer förlorad (Albertsson & Torstensson Nimby, 1999). Johnston, Milligan, Foster och Kearneys (2012) slutsats är att människor som närmar sig slutet av livet, anser att bevarandet av normaliteten var den viktigaste frågan. Många kände och upplevde en meningsfullhet då de, i möjligaste mån, kunde bevara sin vardag.

TEORETISK REFERENSRAM

Frihet

Frankl (1990) beskriver logoterapi som en filosofisk terapiform med utgångspunkt där människan är en religiös, andlig och existentiell sökande varelse. Viktor Frankl (1905-1997), österrikisk psykiatriker och neurolog, grundade Logoterapin som den ”tredje Wienskolan i psykoterapi”. Det var Frankl’s egen erfarenhet från tiden i nazisterna koncentrationsläger under andra världskriget som låg till grund för logoterapins utveckling. Frankl övertygades om att allt lidande måste ha en mening.

När människan utsätts för kris och sjukdom är det oundvikligt att existentiella och andliga frågor om död, lidande och mening aktualiseras. Man kan ta ifrån människan allt, förutom hennes inre frihet (Frankl, 1990).

Guttman (1996) beskriver logoterapin där dess syfte är att hjälpa människor att finna mening med livet genom sin egna unika existens. Varje människa ses som unik och där människans ande är den friska kärnan hos alla människor; både friska och sjuka.

Att vara människa, hävdar Frankl (1990), är att vara medveten och ansvarig inför sin egen existens. Det är människans fria vilja och inställning till livet att ta tillvara på eller gå miste om tillfällena som ger mening i livet.

Frankl (1996) anser vidare att människans viktigaste strävan inte är att uppleva lust eller undvika smärta utan att finna mening med sitt liv. Frankl (1990) menar att livet kan kännas meningsfullt trots sjukdom och begränsat liv. Det avgörande är vilken inställning människan har till ett öde hon inte kan ändra.

Vidare gör Frankl (1990) gällande att människans ansvar är fruktansvärt men också underbart: *”fruktansvärt att veta att jag i varje ögonblick bär ansvar för nästa ögonblick, att varje beslut är ett beslut för all evighet.”* (s.70). Varje ögonblick förverkligar eller förverkar jag just det ögonblickets möjligheter och varje ögonblick bär på många nya möjligheter.

Frankl (1990) menar att tanken alltid är fri. De val man gör med sina egna tankar har stor betydelse. Att tänka positivt eller negativt har stor betydelse både för stunden och för framtiden. Även i svåra stunder har människan ett ansvar och utifrån människans ansvar skapar hon sitt eget öde. Varje situation inträffar endast en gång och varje öde är unikt. Ödet hör, precis som döden, ihop med livet. Att vara människa medför ett ansvar utifrån var och ens unika existens.

Existentiell analys menar, Frankl (1990), gör människan medveten om hennes ansvarighet – grunden för hennes existens som människa. Frågan om livets mening uppkommer ofta då ödet ingriper i ens liv.

Det är inte onormalt i den ångest en människa känner under andlig kamp för ett livsinnehåll. Frankl anser att *”under inga omständigheter får en människas andliga problem avfärdas som ”symtom”*. (Frankl, 1990 s.64).

Frihet medför, enligt Jacobsen (2000), att individen kan göra vad den vill och att val förutsätter frihet. Frihet innebär också självbestämmande och ansvar. Ett val eller beslut sker då en person befinner sig i en situation med flera valmöjligheter, tänker igenom dessa möjligheter och fattar därefter ett beslut.

Detta medför att personen samtidigt väljer bort något annat. Frihet innebär självbestämmande vilket kan vara något inre som yttre. Frihet är en förutsättning för val och möjlighet att välja. Val i sig medför ansvar och utifrån de val man gör får det konsekvenser för personen själv samt för människor i dess närhet (Jacobsen, 2000).

Om människan i dess betydelse är helt fri, framför Sand och Strang (2013), då har hon klippt av alla band till samhället och övriga människor. Yttersta priset för total frihet är ensamhet och motsatsen kan vara en kvävande gemenskap. Frihet är för människan i västvärlden ett positivt värdeladdat ord. Människan eftersträvar frihet då vi ser beroende och ofrihet som förtryck.

Sartre, en av den mest kända existentialfilosofen, går så långt att han hävdar att människan är dömd till frihet. När vi vill ha frihet finner vi att friheten helt och hållet beror på andras frihet och andras frihet beror på vår. Människans existens är beroende av andras existens för att skapa en mänsklig gemenskap (Sartre, 1946/2002).

Woods (2003) skriver om Immanuel Kant (1786), som betraktade frihet såsom något nödvändigt i det moraliska handlandet. Enligt Kant kan en handlande person inte moraliskt handla om denne inte har frihet att välja att göra det rätta. Personens autonomi utgör grunden för en moralisk jämvikt mellan individer, vilket innebär att mitt anspråk på autonomi måste grundas på ett erkännande av ditt anspråk på autonomi.

Risjord (2014) beskriver den traditionella synen på positiv och negativ frihet som en väl upptrampad stig genom vilken vårdgivare reser mellan respekt för patientens val och överväganden om att göra gott och icke-viljan som fortfarande har en plats i vården. Skyldigheten att respektera patientens val är likvärdigt med ett ansvar att hjälpa patienten att uppnå fysisk och psykisk oberoende. Vården behöver förståelse för patientens fortlöpande utveckling för att kunna förutse risker och framtida möjligheter.

Ansvar

Existentiell frihet medför att man alltid har ett eget ansvar för de val man gör eller de val man avstår från att göra. Individerna kan inte skylla på någon annan och även i passiva val har människan ett eget ansvar. Även om man överlåter valet till någon annan är det ett beslut man väljer och blir då ansvarig (Sand & Strang, 2013). Utifrån Holdens (1991) filosofiska och psykologiska analys av vårdpersonal visas att personal har ett yrkesmässigt ansvar och utan denna ansvarighet är autonomi inom sjukvården inte möjlig. Begreppet ansvar innebär: att prioritera önsknings, att välja mellan olika handlingsalternativ samt att fastlägga den moraliska interaktionen mellan patient och personal. Var och en av dessa uppfattningar vilar tungt på grundläggande kognitiva färdigheter. Viljan, personligheten och den egna övertygelsen är avgörande i agerandet gentemot patienten.

Vårdvetenskapligt perspektiv

Frihet, sett utifrån patienter med palliativt omvårdnadsbehovs perspektiv, är ett tämligen utforskat område med begränsat antal material och vetenskapliga studier. Dock har patientens rätt till medbestämmande om sin egen vård under det senaste årtiondet hamnat i fokus. Patienter är intresserade av framförhållning, klagor Valente (2004) och vill ha information om sina sista dagar då de ofta undrar om symtom som smärta, andningsproblem och lidande. Studier visar att vårdgivare ofta väntar med denna information tills personen är svårt sjuk. Skälen för en försening är många gånger från personalens sida brist på kunskap eller tid, obehag av ämnet eller en ovilja att informera om svåra ämnen. En ytterligare anledning kan vara att samtal om döden tros förstöra hopp eller förväntan hos patienten. Framförhållning är en förutsättning för patientens delaktighet och beslutsfattande om sin egen vård och delaktighet (Valente, 2004).

Problemformulering

Patienter med palliativt omvårdnadsbehov har en begränsad tid kvar att leva. Livet förändras och inskränks då sjukdomen leder till ett ökat beroende av andra. Frihet och dess dimensioner är något de flesta människor tar för givet.

Sjuksköterskan och vårdstrukturen ser sällan patienten utifrån ett frihetsbegrepp. Det saknas kunskap kring frihet – dess betydelse och innebörd för denna patientgrupp.

Vården kring patienter med palliativt omvårdnadsbehov behöver utforskas och vidareutvecklas vilket även Wilson, Ingleton, Gott och Gardiner (2013) anser. Detta för att sjuksköterskan ska få en ökad kunskap och då stödja patientens frihet, självbestämmande och delaktighet i de stora som såväl de små besluten.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva vilken uppfattning sjuksköterskor har om ”frihet” - dess betydelse och innebörd utifrån ett existentiellt perspektiv för patienter med palliativt omvårdnadsbehov.

METOD

Innehållsanalys

Under 1600-talet och då inom teologin fick innehållsanalysen sin grund.

Innehållsanalysen vidareutvecklades under 1800-talet och 1900-talet användes då främst till att undersöka tidskrifter. Ytterligare utveckling av innehållsanalysen skedde under andra världskriget då forskningen utvecklades i USA inom massmedia och kommunikation. Innehållsanalys har haft en stor betydelse utanför den massmediala världen och fortsätter utvecklas inom bland annat psykologi, pedagogik, medicin och omvårdnad (Krippendorff, 2004).

Innehållsanalys är ett vetenskapligt redskap vilka ger forskare nya kunskaper och ökar dennes förståelse för vissa företeelse. Lämpligt material som underlag för innehållsanalys är intervjuer, textmaterial och dokument (Krippendorff, 2004). Enligt Polit och Beck (2008) är kvalitativ innehållsanalys en noggrann undersökning av innehållet från en berättande nedskrivna text. Utifrån texten identifieras framträdande teman och mönster där dessa uppgifter bryts ned i mindre enheter, kodas och namnges. Det kodade materialet och grupperingarna bygger på gemensamma begrepp.

Urval

Vid intervjuer sker inte något slumpmässigt urval av deltagare och antalet kan variera i storlek. Forskare inkluderar ändamålsenligt urval och ser på utmärkande egenskaper och relationer i en population (Polit & Beck, 2008).

Vid tolkning av text medför att fokus bör ligga på ämne och sammanhang. Det är viktigt att "låta texten tala" och inte tillskriva mening som inte finns (Graneheim & Lundman, 2004).

Denna uppsats baseras på utskrivet material från ett antal fokusgrupper med syfte att reflektera kring existentiella frågor inom palliativ vård. Ett ändamålsenligt urval eftersträvades och forskarna utgick från kunskap om urvalsunderlag och därmed valda kvalificerade studiedeltagare (Polit & Beck 2012). Fokusgrupperna bestod av sjuksköterskor vilka hade daglig kontakt med patienter med ett palliativt omvårdnadsbehov. Sjuksköterskorna som ingick i studien rekryterades från tre olika hospice, sex vårdavdelningar inom onkologi och två palliativa team inom hemsjukvård. De palliativa hemsjukvårdsteamerna var belägna på landsbygden och de onkologiska klinikerna och hospicevården i tätort. Det var 102 tillfrågade till studien (mellan 24 och 64 år, 98 % var kvinnor) varav 98 gav sitt samtycke att delta i denna studie.

Författaren till denna uppsats erhöll ett material utifrån de skrivna texterna från fokusgrupperna (Hench, Danielsson, Strang, Browall och Melin-Johansson 2013). Träffarna med dessa fokusgrupper hade fyra olika ledmotiv: döden, relationer, frihet och mening. Författarens material handlade endast om frihet.

Datainsamling

Vid kvalitativ data används enligt Polit och Beck (2012) bland annat intervjuer, fokusgrupper eller berättelser. I en intervjustudie ses forskaren som medskapare av texten vilket betyder att resultatet inte kan ses som oberoende av forskaren. Vid kvalitativ design är forskaren följsam och flexibel mot miljö, deltagare och de förändringar som möjligt kan ske under datainsamlingen (Polit & Beck, 2012).

Alla sjuksköterskor deltog vardera i fem 90-minuters sessioner i gruppens reflektioner över en åttaveckors period. I dessa sessioner samlades 4-8 sjuksköterskor under ledning av en sjuksköterska eller socionom. Sjuksköterskan och socialarbetaren utbildades av en forskargrupp inom existentiella områden. Utgångspunkten var att fokusera på existentiella frågor i relation till patienter nära döden.

Forskargruppen har försökt att fördjupa deltagarnas kunskaper om existentiella frågor och uppmuntran till reflektion samt dess användbarhet i den dagliga vården av patienter. Det fanns totalt 46 reflexionssessioner, som alla spelats in, transkriberats och analyserats.

Under sessionerna reflekterade sjuksköterskorna spontant över hur man kommunicerar om existentiella frågor. Av dessa sessioner analyserade författaren de åtta som specifikt handlade om frihet.

Dataanalys

Enligt Polit och Beck (2008) är syftet med dataanalys att organisera och strukturera materialet samt upptäcka en mening utifrån forskningsdata. Inom kvalitativa studier verkar ofta datainsamling och dataanalys samtidigt, snarare än efter det att uppgifterna samlats in. Sökandet efter viktiga teman och begrepp börjar direkt vid insamlingens början.

Analysen av datainsamlingen kan göras induktivt genom att utgå från materialet eller göras deduktivt utifrån en bestämd modell eller teori (Polit & Beck, 2008).

En induktiv kvalitativ innehållsanalys har använts och utförts i flera steg. Texten lästes flera gånger för att få en förståelse av innehållet. Den text som avser den existentiella dialogen extraherades sedan. På grund av den omfattande mängden av text, kom innehållet att ytterligare organiseras i fler områden under analysen. Från varje domän har meningsenheter extraherats och kodats. Koderna sorterades och kondenserades i kategorier. Utifrån begreppet frihet har utskriften analyserats, kategoriserats och kodats ett flertal gånger.

Tabell 1: Exempel på meningsenheter, kondenserande menings enheter, subkategorier och kategorier tolkning från innehållsanalys av sjuksköterskors uppfattning av frihet för patienter med palliativt omvårdnadsbehov.

Meningsenheter	Kondenserande meningsenheter	Subkategorier	Kategorier
Att få vad man vill när man vill t.ex. äta när man vill - dricka vin, så kommer de från sjukhuset och där får de reda på att de inte kan dricka vin på grund av medicinering och här får de dricka vin.	Vin om man vill. Frihet att bestämma	Självständighet	Frihetens identitet/ innebörd
Det är väl egentligen att man ska få tänka och tycka och säga och göra vad man vill, utan att någon annan styr upp.	Tänka, tycka och göra vad man vill.	Integritet	Frihetens identitet/ innebörd
Vistas vid havet ger ett väldigt lugn och frihet för mig. Det här att ta hand om sig själv – få ny energi helt enkelt.	Havet ger lugn och frihet.	Naturen.	Frihetens rum

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDE

Behovet av etiska diskussioner spelar en väsentlig roll i det praktiska beslutsfattandet inom palliativ vård. När bot inte längre är möjlig, är det angeläget att beakta alla tillgängliga behandlingsalternativ samt avgöra behovet och identifiera patientens bekymmer gemensamt med patienten, dennes anhöriga samt personal. Etiska överväganden och diskussioner kan sannolikt underlätta och förbättra beslutsfattandet inom palliativ vård. Att sträva efter högsta livskvalitet vid livets slut underlättas av en gemensam process där patienter, anhöriga och personal är delaktiga (Hermsen & ten Hank, 2004).

Forskarens egna etiska ansvar utgör grunden för all forskningsetik. Forskarens arbete styrs utifrån regler och föreskrifter som är mer eller mindre tvingande. Det yttersta ansvaret har forskaren själv att se till att forskningen är moralisk godtagbar och av god kvalitet (SOU 1999:4).

Helsingforsdeklarationen utgör grunden för forskningsetiska överväganden världen över och har antagits av World Medical Association. Deklarationen framhåller patientens rätt till integritet där patientens intresse går före samhället och forskningen. Vetenskapsrådet beskriver fyra forskningsetiska krav vilka utgår från Helsingforsdeklarationen samt FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna. De fyra principerna utgörs av autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada samt av rättvisepincipen. Forskningens syfte och utgångspunkt är att den skall leda till en möjlig nytta av omvårdnaden för de grupper som avses med forskningen. Forskarens uppgift förutsätter att alla behandlas lika, inte kommer till skada eller utsätts för risk att komma till skada. Ytterligare aspekter för forskaren är personens rätt till självbestämmande, medbestämmande och integritet (Codex, 2013).

Polit och Beck (2012) beskriver olika etiska förhållningssätt och principer som forskaren ska ta i beaktande. Detta medför att vinsten med arbetet måste överstiga obehaget som forskningen möjligtvis skulle kunna orsaka. I en kvalitativ studie där projektet inbegriper existentiella diskussioner, kan känsliga ämnen beröras och detta kan i vissa fall ge känslor av obehag. I den avsikten bör det finnas resurser att tillgå, där deltagarna får stöd att hantera detta.

Det är ett ofrånkomligt krav att inte utsätta deltagarna för mer obehag än vad nöden kräver. Det måste vara obetingat säkert att den vetenskapliga kunskapen eftersträvas och inte kan uppnås på annat sätt. Valet för denna studie är av vikt då det inte går att få kunskap om vilken uppfattning sjuksköterskan inom palliativvård har om ”frihet” - ordets betydelse och innebörd utifrån ett existentiellt perspektiv (Polit & Beck, 2012).

Vidare framför Polit och Beck (2012) att de tillfrågade, efter information presenterats, kan välja om de vill delta eller inte samt deras rätt att gå ur studien när som helst utan förklaring. I rollen som forskare ingår ett dubbelt uppdrag. Dels ska välbefinnande och hälsa värnas hos deltagarna i studien å andra sidan ingår det att arbeta utifrån en forskningsbaserad grund.

Företrädesvis inom all forskning är människans integritet, hennes autonomi och humanistiska människovärde. Värdegrunden i den humanistiska människosynen är att människan ses som ett subjekt, vilket innebär att hon har ansvar, frihet och integritet (SBU, 2013).

RESULTAT

Sjuksköterskorna i studien ansåg att vi alla har egna definitioner och innebörd på ordet frihet. Natur, identitet, integritet och egenvärde framhölls som viktiga aspekter för vår frihet men frihet handlar även om existentiella frågeställningar där hopp, försoning, åsiktsfrihet och förlåtelse ingår. Den största och kanske mest betydelsefulla aspekten av friheten framhölls av sjuksköterskorna som vår inre frihet – vår egna existentiella frihet. Frihet och val är ofta kopplade till varandra, ansåg sjuksköterskorna. ”Jag är fri att välja”.

Översikt över Kategorier och subkategorier

Kategorier	Subkategorier
Frihetens identitet/ innebörd	Egenvärde och självbild Självständighet och integritet Ansvar/skuld/försoning
Frihetens rum	Natur Vara hemma Tystnaden

Frihetens identitet/ innebörd

Egenvärde och självbild

Att bli sedd och bemött med respekt utifrån sina egna värderingar och egenvärde är betydande för patienten. Sjuksköterskorna ansåg att det var av stor betydelse att kunna och våga stå kvar i det svåra samtalet, och möta den sjuke personen hela vägen ut.

Det var viktigt för patienterna att kunna få bevara sitt eget värde och bli respekterade. Exempelvis betonade sjuksköterskorna vilka arbetade på hospice att patienterna är gäster – och i det ingick att bli bemötta som just en gäst och därmed ska man respektera patienterna för vad de är och inte förvänta att de ska förändras.

Sjuksköterskorna framhöll att frihet kan innebära en sådan sak som att hålla sitt glas själv. Delaktighet och möjlighet att själv välja vad och när patienten vill äta eller dricka. *"Ta ett glas vin om man vill"*. Det handlade även att få möjlighet till medverkan och påverkan i den egna vården och omvårdnaden, där valmöjligheter som att välja bort institutionens kläder och istället använda sina privata kläder utgör en del. *"Få säga hur du vill ha det"*. Sjuksköterskorna betonade vikten av egenvärde och hoppets betydelse för patienten. *"Frihet kan vara att hoppas"*. Ingen kan eller har rätt att ta tankar, funderingar och känslor från patienten även då kraften och orken avtagit och patienten blivit försämrad i sin sjukdom.

"Många som inte känner att de blivit bemötta i sin sjukdom för den person de är och inte heller sedda som människor".

"det är ingen som bestämmer över mig"

Sjuksköterskor betonade att inom palliativ vård är det en nödvändighet att se det friska hos patienten och stötta denna att bevara sitt personliga värde. *"Att jag kan bestämma själv"*. Patientens identitet beror till stor del på hur denne tidigare i livet har tacklat med- och motgångar. För sjuksköterskan handlar det om att möta patientens speciella behov eller önskningar då varje människa ses som unik, utifrån sin personlighet. *"Man råar över sig själv"*. För någon annan kan det vara manikyr och vårda sina rödlackade naglar. En av sjuksköterskorna menade att patienterna egentligen inte ändrades så vidare mycket när de blev sjuka. *"Jag tror inte man ändrar sig så fantastiskt mycket när man blir sjuk"*.

Självständighet och integritet

Sjuksköterskorna ansåg för sin egen del att självständighet och självbestämmande var förknippade med stor frihet - om inte annat i tanken. *"Att få göra vad man vill och när man vill"*.

För patienters del handlade detta om, enligt sköterskorna, när patienterna vill göra något och göra det nu, att inte behöva vänta eller att utföra saker själv och inte vara beroende av någon annan. När patienterna fick råa över sig själv där ingen annan bestämde gav det ett bra välbefinnande. Exempel på patienternas behov av självständighet handlade om för många att kunna stå upp för den man är eller uttrycka sig genom tal och skrift.

Vidare kunde det handla om att klara av den personliga hygien. Sjuksköterskorna beskriver vikten av integritet då det gäller toalettbesök. Att ha möjlighet att låsa toalettdörren och sköta toalettbesöken själv.

”Jag tror att jag har oerhörd hög integritet och att det är frihet för mig”.??

”Frihet då, det är väldigt stort och viktigt. Det är sammankopplat med självständighet”

Integritet, ansåg sjuksköterskorna, handlade om viljan att delge information och viljan att själv bestämma vad man vill delge personalen. *”Att man inte liksom behöver veta allt heller”*. Oavsett vad patienten har gjort i sitt tidigare liv har denna rätt att vara och bemötas med respekt. Att som patient få ha politisk, religiös och andlig åsiktsfrihet var också något som sjuksköterskorna belyste. Ett exempel var när sjuksköterskan beskrev en man som deltagit i krig och vållat annans död. Sjuksköterskorna fick informationen av patientens dotter men själv ville han aldrig tala om det.

Sjuksköterskorna som arbetade på Hospice ansåg att integritet handlade om att få ha sovmorgon och att själv kunna bestämma när man vill lägga sig.

”...men vi måste tänka att gästen kanske tycker det är skönt att få ha sin lilla frihet och privatliv och att vi inte är på hela tiden”.

Ansvar/skuld/försoning

Människan har frihet att välja, men val innebär även ansvar. Varje val görs utifrån den specifika situation man befinner sig i. Ansvar, för såväl sjuksköterska som patient, är att visa hänsyn och att inte skada någon annan.

”...man har ju aldrig en total frihet att göra sina val, därför att man måste hela tiden ta hänsyn till andra människor”.

Flera av sjuksköterskornas upplevelser var att många patienter kände en frihet och ett mindre ansvar att komma till Hospice. De *”släpper hemmet”* och får ett *”mer kravlöst sätt att vara”*. För många av patienterna som blir sängliggande i hemmet kan det skapa en känsla av skuld gentemot de närstående. Ingenting är och blir sig likt i hemmet. Frun finns där, barnen kommer på besök och ingenting stämmer.

För många patienter, framhöll sjuksköterskorna, var deras diagnoser sammanknippade med skuld. Tankar som *”varför just jag”*, *”men jag som levtt så sunt”* och *”vad har jag gjort för ont”* förekom ofta hos patienterna.

Skuld känslan hos patienten gentemot sina nära och kära var ofta något som tyngde många patienter. Känslan att inte ha räckt till för sina barn och att arbetet tagit mycket tid och då försakat familjen.

Skuld upplevdes av sjuksköterskorna som något svårt att prata om och det gällde för både patient och sjuksköterska. Som professionella sjuksköterskor kände många en rädsla att kränka patientens integritet.

Att försonas med sig själv, sitt öde och kommande död sågs av sjuksköterskorna som ofrånkomligt men svårt för många patienter att bemästra. *”Man ska försonas med sig själv till skillnad mot förlåtelse som man kanske ska få från någon annan eller något”*.

Försoning beskrev sjuksköterskorna som att försonas med sig själv eller andra medan förlåtelse beskrivs som något man får eller ger till någon annan. Sjuksköterskorna beskrev frihet som de där små vardagliga tingena men som har en stor betydelse för patienterna. Men den viktigaste friheten av alla, finns i vårt sinne – vår inre frihet. Där tanken och känslan alltid är fri.

Frihetens rum

Natur

Naturen gav uttryck för en viktig och stor frihetskänsla hos sjuksköterskorna.

”Naturen är säkert något väldigt universellt för många”. Där skogspromenader, skidåkning och dopp i sjön var en stor del i frihetskänslan. Vistelsen i naturen var en självvald ensamhet där inga gränser kändes.

Frihet beskrevs av sjuksköterskorna som att få hinna tänka tanken färdig, känna en inre frihet, förnimma vinden och solen mot sin hud, tystnaden och stillheten.

”Solen kom ner mellan träden och så längtade jag efter att få göra en ängel i snön. Ingen var där. Men jag gjorde detta. Och du, vilken skön känsla. Och så tittade jag upp på solen”.

Sjuksköterskorna beskriver vikten av ge utrymme och tid till de patienter som vill komma ut i naturen. Promenader med frisk luft och till de som inte har ork, kraft eller förmåga att själva komma ut, få bli körda ut i sin sjuksäng på terrassen.

”Och att vi kan dra ut sängarna på altan. Trots att de inte kan röra sig, så kan de komma ut. Och inte orkar sitta upp i stolen, så kan de ändå komma ut”.

Vara hemma

För många patienter, framhöll sjuksköterskorna inom hemsjukvård, är det viktigt att kunna vara hemma in i det sista. Frihet att kunna välja vilka man vill släppa in inom husets väggar och att kunna välja bort viss personal då personkemin inte stämmer. Det kan vara en frihet att slippa känslan av att vara sjuk och döende då man befinner sig i sitt hem. Frihet att välja bort en sjuksal gentemot tryggheten i det egna hemmet.

”När vi börjar komma in för nära då, är det så påtagligt att han är sjuk och döende”.

Tystnaden

Tystnaden upplevdes av sjuksköterskorna som en slags tidslöshet. Inga ljud som störde eller pockade på uppmärksamhet. Tystnaden jämfördes som en form av meditation där personen har tid att samtala med sig själv.

”När man fångar liksom ... När det är alldeles tyst och stilla. Det är ju då dom där tankarna kommer och man hinner tänka färdigt på något sätt”.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Styrkor i studien, är att det är många sjuksköterskor med olika bakgrund och erfarenhet inom vård av patienten med palliativt omvårdnadsbehov.

Sjuksköterskorna kommer från olika delar i landet med sina kulturella utgångspunkter. De jobbar inom olika områden som hospice, onkologimottagning och palliativa team. Diskussionerna utgick från öppna frågor och det gavs utrymme för personliga erfarenheter, reflektioner och åsikter.

Många gånger var det svårt att tolka texten bland annat då det var många ”hmm” och flera som pratar samtidigt. Det har även varit svårt att utifrån texten förstå vem det är som pratar och ibland saknas kroppsspråket, då kan frågan bli: vad är det som egentligen sägs? Ytterligare en nackdel är att det framkommer indirekt kunskap då det är sjuksköterskorna som tolkar patienterna. Författaren har inte fått all information från sessionerna utan en del informationen – den som belyste frihet och har personligen inte deltagit i fokusgrupperna.

Ytterst få studier finns att tillgå och forskning utifrån frihetsbegrepp för patienter med palliativt omvårdnadsbehov, har inte gjorts i någon större omfattning. Vissa studier fanns från Asien men dessa kändes inte relevant då författarens kunskap om Asiens kultur och synsätt på begreppet frihet är begränsad.

Resultatdiskussion

Resultatet av studien visar att frihet kan upplevas som ett inre tillstånd och ses som en återspeglning av patientens unika egenskaper. Att som patient bli sedd och bemött med respekt och ses som en självständig individ är av stor betydelse för patienter med palliativt omvårdnadsbehov, det framkommer även i Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson och Harlos (2002) studie.

Frihet kan för en person med obotlig sjukdom vara att ses av omgivningen som en frisk individ och där individen är i centrum och inte diagnos. Patientens behov av att prata om emotionella och existentiella känslor måste ske efter varje persons behov och önskan. Viljan att delge information och informationens innehåll är upp till varje patient. Detta är helt i linje med Frankls tankar om människans inneboende vilja att vara fri – där människan ser det meningsfulla i sin egen existens och ser frihet *till* något inte *från* något (Frankl, 1990).

Sjuksköterskan bör ha god kunskap av att tillgodose patientens behov när de vill prata men också kunskap att kunna identifiera patienter som behöver hjälp och stöttning från andra yrkeskategorier vilket överensstämmer med vad Kvåle (2007) framhåller utifrån sin studie.

Studien visar att frihet ofta förknippas med självständighet och självbestämmande. Att rå över sig själv där ingen annan bestämmer och kunna stå upp för den man är. Frihet och val associeras också ofta med varandra.

Med val innebär det också ett ansvar, vilket Strang, Strang och Ternestedt (2001) klarlägger, att sjukvården har ett situationsberoende ansvar av vården kring svårt sjuka och döende patienter men varje individ har det yttersta ansvaret över sig själv och sitt eget liv.

Existentiella frågor upplevdes av flera sjuksköterskor i studien, som något svårt att prata om och sjuksköterskorna kände många gånger en rädsla av att kränka patientens integritet. Strang et al. (2001) belyser i sin studie att sjuksköterskans uppgift är att hjälpa och stärka patienten att finna mening i tillvaron och kunna urskilja existentiell kris. För att bevara en så god livskvalitet som möjligt för patienten är det viktigt att existentiell kris inte ses som en medicinsk åkomma utan sjuksköterskan ger det stöd patienten behöver för ett ökat välbefinnande (Strang et al., 2001).

För sjuksköterskorna i studien handlade diskussionerna mycket kring interaktionen mellan patient och sjuksköterska. Där vården utgår från patienten och dennes speciella behov och önsknings. Vidare betonade sjuksköterskorna att varje människa är unik och har rätt att bli behandlade med respekt och ses som ansvarstagande människor vilket överensstämmer väl med personcentrerad vård. (Olsson et al., 2012; Willman; 2010).

Studien visar att många av sjuksköterskorna upplevde naturen som en stor frihet. Friheten att fritt få röra sig i naturen under årets alla årstider: Känslan av sol och vind i ansiktet. Åtnjuta den självvalda ensamheten där inga andra människor finns i närheten och där tystnaden råder. Den totala stillheten ger upphov till tankar och reflektioner och då många gånger utifrån ett existentiellt perspektiv.

Få studier finns att tillgå, dock beskriver Chao, Chen och Yen (2002) studie människans inspiration från naturen. En gemenskap med naturen där människan kan finna och känna en andlighet och naturen ses som en fantastisk skönhet och källa till inspiration.

Slutsats och implikationer

Såsom Frankl konstaterar framkommer det också att frihet är att välja sin inställning. Vår vilja att ta tillvara tillfället i livet som ger mening. Man kan ta ifrån människan allt men inte hennes inre frihet. I Sverige har vi Allemansrätten som ger oss rätt att fritt vistas i naturen. Vi har vår nationalsång som handlar om frihet. Frihet handlar om vår egen existens och tillvaro.

Innebörden av ordet frihet är något som vi alla har egna definitioner på. Frihet kan vara de små vardagliga tingen som har en stor betydelse i livet. Den största och viktigaste friheten har vi i vårt inre – vår inre frihet.

Få studier har gjorts inom detta område. Vidare och ytterligare forskning leder till ökad kunskap om frihetens betydelse för sjuksköterskan i sitt kliniska arbete vilket i sig leder till ökat välbefinnande för patienter med palliativt omvårdnadsbehov.

REFERENSER

- Albinson, L., & Strang, P. (2004). Existential Concerns of Families of Late-Stage Dementia Patients: Questions of Freedom, Choices, Isolation, Death, and Meaning. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 225-235. doi: 10.1089/109662103764978470
- Aiken, L. H., Sloane, D. M., Bruyneel, L., Van den Heede, K., Griffiths, P., Busse, R. Sermeus, W. (2014). Nurse staffing and educating and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study. *The Lancet*. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62631-8 hämtad 2014-04-15,
- Albertsson, M., & Torstensson Nimby, G. (1999). Psykologiska reaktioner hos den svårt sjuke, närstående och vårdpersonal. I J. Arlebrink (Red.), *Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter* (s. 44-58). Lund: Studentlitteratur AB.
- Arlebrink, J. (Red.). (1999). *Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Broström, L. (2003). När och varför bör patientens vilja respekteras? I L. Sandman., & S. Woods (Red.), *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. (s.123-146). Lund: Studentlitteratur AB.
- Brown, H., Johnston, B., & Östlund, U. (2011). Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *British journal of community nursing*, 16(5), 238-245.
- Chao, CS., Chen CH., & Yen, M. (2002). The essence of spirituality of terminally ill patients. *The Journal of Nursing Research*, (10)4, 237-245.
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPerson, A. (2005). The specialist palliative care nurse: A qualitative study of the patients perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 1011-1022. doi:10.1016/j.ijnursstu.2005.11.007
- Chochinov, H, M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54, 433-443.

Chrash, M., Mulich, B., & Patton, C, M. (2011). The APN role in holistic assessment and integration of spiritual assessment for advance care planning. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 23(10), 530-536. doi:10.1111/j.1745-7599.2011.00644.x

CODEX. (2013). Tillgänglig: <http://www.codex.vr.se/forskningsetik.shtml>

Edvardsson, D. (Red.). (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB.

Ekman, I., & Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård – teori och tillämpning. I A-K. Edberg., A. Ehrenberg., F. Friberg., L. Wallin., H. Wijk., & J. Öhlén. (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. (s. 29-61). Lund: Studentlitteratur AB.

Frankl, V. E. (1990). *Psykiatrikern och Själen. Logoterapins och existensanalysens grunder*. Stockholm: Natur och Kultur.

Frankl, V. E. (1996). *Livet måste ha mening. Erfarenheter i koncentrationslägren. Logoterapins grunder*. Stockholm: Natur och Kultur.

Glimelius, B. (2005). Kuration eller palliation? I B. Beck-Friis., & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s.15-22). Stockholm: Liber AB.

Gonzalez, MT., Hartig, T., Patil, GG., Martinsen, EW., & Kirkevold, M. (2011). A prospective study of existential issues in therapeutic horticulture for clinical depression. *Issues Mental Health Nursing*, 32(1), 73-81. doi: 10.3109/01612840.2010.528168

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Guttman, D. (1996). *Logotherapy For The Helping Professional – Meaningful Social Work*. New York: Springer Publishing Company, Inc.

- Henoch, I., Danielsson, E., Strang, S., Browall, M., Melin-Johansson, C. (2013). Training Intervention for Health Care Staff in the Provision of Existential Support to Patients With Cancer: A Randomized, Controlled Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(6), 785-794. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.01.013
- Hermse, M., & ten Have, H. (2004). Decision-making in palliative care practice and the need for moral deliberation: a qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 56(2005), 268-275. doi: 10.1016/j.pec.2004.03.013
- Holden, R. J. (1991). Responsibility and autonomous nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* (16) 398-403.
- Jacobsen, B. (2000). *Existenspsykologi. En introduktion*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Johnston, B, M., Milligan, S., Foster, C., & Kearney, N. (2012). Self-care and end of life care-patients' experience a qualitative study utilising serial triangulated interviews. *Support care Cancer*, 20(8), 1619-1627 doi: 10.1007/s00520-011-1252-3
- Kallenberg, K., & Ternstedt, B-M. (2005). Självbestämmande i dödens närhet. I B. Beck-Friis., & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s.81-89). Stockholm: Liber AB
- Karlsson, M., Roxberg, A., da Silva A, B. & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, (16)5, 224-231.
- Kuebler, K, K. (2003). The palliative Care Advanced Practice Nurse. *Journal of Palliative Medicine*, 6(5), 707-714.
- Kvåle, K. (2007). Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(4), 320-327.
- Kvåle, K., & Bondevik, M. (2008). What is important for patient centered care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, (22), 582-589. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00579.x.

Lavoie, M., Blondeau, D., & Picard-Morin, J. (2011). The Autonomy Experience of Patients in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(1), 47-53. doi: 10.1097/NJH.0b013e318202425c

Matiti, M, R., & Trorey, G,M. (2008). Patient´s expectations of the maintenance of their dignity. *Journal of Clinical Nursing*, (17), 2709-2717. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02365.x

Müllersdorf, M., & Ivarsson, AB. (2012). Use of creative activities in occupational therapy practice in Sweden. *Occupational Therapy International*, 19(3), 127-134. doi: 10.1002/oti.1327

Polit, D., & Beck, C. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

Sahlberg Blom, E. (2001). Autonomi, beroende, livskvalitet. Livets sista månad för 56 cancerpatienter. (Autonomy, dependency and quality of life. The last month of life for 56 cancer patients). (Doktorsavhandling). Acta Universitatis Upsaliensis. Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine 997. 85pp. Uppsala. Tillgänglig: <http://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:166798/FULLTEXT01.pdf>.

Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping Strategies in the Presence of One´s Own Impending Death from Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 13-22. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.01.013

Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet. Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur och Kultur.

Sartre, J-P. (2002). *Existentialismen är en humanism*. (A. Häggqvist, övers.) Stockholm: Albert Bonniers Förlag. (Originalarbete publicerat 1946).

SBU. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok. Version 2013-05-16 Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Hämtad från WWW.sbu.se/metodbok den 2013-11-06.

Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening, (2009).

Kompetensbeskrivning: legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologisk vård.

Socialstyrelsen. (2009). *Nationella indikationer för God vård. – Hälso- och sjukvårdsövergripande indikationer. – Indikationer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer.* Hämtad 2013-10-08, från www.socialstyrelsen.se

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikationer. Stöd för styrning och ledning.* Västerås. Socialstyrelsen.

SOU 1999:4. *God sed I forskningen.* Hämtad 2013-11-01 från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/02/36/47/86a0c376.pdf>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård i livets slut.* Tillgänglig: <http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Utreddningar/Statens-offentliga-utredningar/sou-2001-6-GPB36/?html=true>

Strang, S., Strang, P., & Ternestedt, B-M. (2001). Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Support Care Cancer*, (9), 625-633. doi: 10.1007/s005200100258

Strang, S., Strang, P., & Ternestedt, B-M. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, (11), 48-57.

Valente, S. M. (2004). End-of-life challenges: honoring autonomy. *Cancer Nursing*. 27(4), 314-319.

Willman, A. (2010). Evidens och personcentrerad omvårdnad. I Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s. 101-112). Lund: Studentlitteratur AB.

Wilson, F., Ingleton, C., Gott, M., & Gardiner, C. (2013). Autonomy and choice in palliative care: time for a new model? *Journal of Advanced Nursing*, 00(0), 000-000. doi: 10.1111/jan.12267

Woods, S. (2003). Respekt för personer, autonomi och palliativ vård. I L. Sandman., & S. Woods (Red.), *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter.* (s. 99-121). Lund: Studentlitteratur AB.

Vernooij-Dassen, M., Bart, O., Schade, 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.

Öhlén (Red.). *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden.*(s. 29-61). Lund: Studentlitteratur AB.

Arbetsmaterial

Arbetsmaterial