

Sara Rabi och Sami Nassray

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKG11X, HT2017

Grundnivå

Handledare: Anna Klarare

Examinator: Kennet Asplund

**” När kraften börjar att blekna ” Sjuksköterskors och patienters
perspektiv på autonomi inom palliativ vård.**

En litteraturöversikt

**"When power begins to fade" Nurses' and patients' perspectives
on autonomy in palliative care.**

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Den palliativa vården innebär i helhet att behandla patienten ur ett holistiskt perspektiv, där patientens olika värden respekteras och inkluderas. Enligt de allmänna lagar och förordningar om palliativ vård finns det övergripande mål för att minska patientens lidande och främja livskvaliteten. Genom att öka den palliativa vårdförståelsen för vårdpersonalen kan detta leda till att patienterna som befinner sig i livets slutskede upplever självständighet och främjad livskvaliteten vilket är en mycket viktig och effektiv aspekt för att uppnå en värdig död.

Syfte: Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva sjuksköterskors och patienters perspektiv på autonomi inom palliativ vård.

Metod: En litteraturöversikt enligt Friberg metod. Datasökning efter original artiklar gjordes i CINAHL Complete, PubMed och PsycINFO. Elva studier; "Fyra kvantitativa och sju kvalitativa" undersöktes för att stödja resultaten av denna litteraturöversikt.

Resultat: Författarna identifierade två huvudteman som var sjuksköterskans stödjande roll, och patientens upplevelse av autonomi. Teman indikerade att sjuksköterskornas förhållningssätt gentemot patienterna speglade patienternas upplevelse av autonomi i palliativ vård.

Diskussion: Patienter upplevde en brist på kommunikation som hade avgörande konsekvenser för patientens upplevelse av autonomi och ökad livskvalitet. Enligt Katie Eriksson kan sjuksköterskan lindra patientens lidande genom att stödja patienterna i sin egen tro, konversation, uppmuntran, tröst, ärlig och uppfyller önskingarna. I motsats till hämmande åtgärder från vårdpersonal var det även främjande åtgärder som relaterade till den värdiga döden och god palliativ vård.

Nyckelord: Autonomi, Livskvalité, Palliativ vård, Sjuksköterskans roll

Abstract

Background: The palliative care means in entirety to treat the patient from a holistic perspective where the different values of the patient are respected and included. According to the palliative care general laws and regulations there are overall intentions; reducing the patient suffering and promoting the quality of life. Raising the palliative care understanding for the healthcare professionals help to lead the patients in the final stage of life to experience the extraordinary degree of autonomy and promoting the quality of life which is a very important and effective aspect that achieve the worthy death.

Aim: The aim of this literature review was to describe nurses and patient's perspectives of autonomy in palliative care.

Method: A literature review according to Friberg method. Data search for original articles was made in CINAHL Complete, PubMed and PsycINFO databases. Eleven studies; "four quantitative and seven qualitative" were investigated to support the outcomes of this literature review.

Results: The selected studies were divided into two main themes, the nurse's supporting role and the patient's experience of autonomy. The whole studies finds of both themes indicate the nurses' behaviours and roles to deal with the patients as the main features for promoting the patients autonomy in palliative cares.

Discussion: Patients experienced a lack of communication that had decisive consequences for the patient's experience of autonomy and increased quality of life. According to Katie Eriksson, the nurse can relieve the patient's suffering by supporting the patients in their own faith, converse, encouragement, comfort, being honest and fulfilling the desires. In contrast to inhibitory measures from healthcare professionals, there were also promotional measures that's related to the worthy death and good palliative care.

Keywords: Autonomy, Nurses role, Palliative Care, Quality of Life

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 PALLIATIV VÅRD	1
2.1.1 <i>Den palliativa vårdens framväxt</i>	1
2.1.2 <i>Den palliativa vården i Sverige</i>	2
2.2 LIDANDET I DEN PALLIATIVA VÅRDEN	3
2.3 PATIENTENS UTÖVANDE AV AUTONOMI, EN AVGÖRANDE FAKTOR	4
2.4 ÖKAD LIVSKVALITÉ ÄR DEN PALLIATIVA VÅRDENS MÅL	5
2.5 SJKSKÖTERS KANS STÖDJANDE ROLL I PALLIATIV VÅRD.....	6
3. PROBLEMFORMULERING	7
4. SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR	8
5. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	8
6. METOD	8
6.1 DATAINSAMLING	9
6.2 URVAL	10
6.4 DATAANALYS	10
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
8. RESULTAT	11
8.1 SJKSKÖTERS KANS STÖDJANDE ROLL I PALLIATIV VÅRD.....	11
8.2 PATIENTENS UPPLEVELSE AV AUTONOMI	13
9. DISKUSSION	16
9.1 METODDISKUSSION.....	16
9.2 RESULTATDISKUSSION	17
10. KLINISKA IMPLIKATIONER	22
11. FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	22
SLUTSATS	23
REFERENSFÖRTECKNING	24
BILAGA 1. SÖKMATRIS	28
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	31

1. Inledning

Författarna har under arbetsåren inom vården uppmärksammat att patienternas autonomi minskar när de vårdas palliativt. Det har även uppmärksammat att patienterna upplever lidande på olika sätt under den palliativa vårdprocessen. Under den sista fasen i palliativ vård har författarna upplevt att patientens autonomi inte kan tillämpas i vissa situationer på grund av den sjukdomstillstånd patienten befinner sig i. Patienten som befinner sig i ett palliativt skede bör vårdas utifrån helhetssyn. Syftet med den palliativa vården är att lindra sjukdoms symtomen och samtidigt bevara patientens olika människovärden. Det finns många faktorer som hämmar patientens möjligheter att utöva sin autonomi i palliativ vård. Dessa faktorer har en stor betydelse för patientens upplevelse av bevarad autonomi och ökad livskvalité. Som blivande sjuksköterskor vill författarna med hjälp av befintlig och relevant vetenskaplig forskning och litteratur inom palliativ vård bidra med nytta för att utveckla den palliativa vården.

2. Bakgrund

2.1 Palliativ vård

Den palliativa vården syftar till att lindra symtomen av sjukdomen för att minska lidande i livets slutskede (Sandman & Woods, 2013). Inom hälso- och sjukvården är syftet med den palliativa vården att främst lindra lidandet för patienter med obotlig sjukdom eller skada, samt främja livskvalitén. Förutom att lindra lidandet och främja patientens livskvalité har hälso- och sjukvården även i uppgift att uppmärksamma och ta hänsyn till fysiska, psykiska och existentiella behov hos patienten samt erbjuda stöd till patientens närstående (Socialstyrelsen, 2013). För att det ska kunna tillämpas bör vårdpersonalen fokusera på patienternas självständighet, deras personliga preferenser samt deras sätt att leva enligt deras egna värderingar (Kunz, 2009). Vidare beskriver författaren att patientens autonomi är baserat på den information som ges samt deras förmåga att fatta rätt beslut i sin vård (Kunz, 2009).

Socialstyrelsens definition av palliativ bygger på Världshälsoorganisationens (WHO) definition av palliativ vård, där den palliativa vården ska stödja patienten att leva ett värdigt liv samt uppleva maximalt välbefinnande till livets slut.

2.1.1 Den palliativa vårdens framväxt

I mitten av 1900 talet flyttades vården till institution, vilket innebar att döende patienter fick vårdas på sjukhus, vilket var en positiv förändring. Patienterna fick möjlighet till

symtomlindring (Ternestedt & Andershed, 2013). Det skedde en framväxt efter en revolution i USA och Storbritannien där målet var att stärka folkets rättigheter gällande makt över sina egna liv och död. Vården hade tidigare enbart fokus på patientens sjukdom, fokus utvecklades från att enbart behandla patientens sjukdom till att se patienten som en helhet med fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella behov. Dame Cicely Saunders bildade kärnan av helhetssyn på människan i palliativ vård, Saunders var sjuksköterska och kurator vid den tiden och utifrån hennes erfarenhet i vården kunde hon uppmärksamma att döende personer fick lida och dö i ensamhet (Ternestedt & Andershed, 2013). Saunders studerade vidare till läkare för att utveckla vården och behandlingen för den döende patienten. Genom att Saunders kombinerade vården med forskning fick hon en klar bild om hur viktigt helhetssynen på patienten var. I vården av den döende patienten betonade Saunders vikten av kommunikationen kring patientens utifrån helhetssyn. ”Total pain” var ett begrepp som Saunders fann genom vårdandet av den döende patientens upplevelse av smärta, kommunikationen och aktiv lyssnande på patientens upplevelser var nyckeln för begreppet (Ternestedt & Andershed, 2013). Under 1987-talet utformades den palliativa vården som ett medicinskt ämne i Storbritannien för att höja den palliativa vården kvalitet. I slutet av 1970 talet kom den palliativa vården succesivt till Sverige efter ett stort intresse för Saunders hospice verksamhet (Ternestedt & Andershed, 2013).

2.1.2 Den palliativa vården i Sverige

I början av 1990 talet kom den palliativa vården in i den svenska hälso- och sjukvårdskontexten (Sandman & Woods, 2013). Den palliativa vården placerades år 1995 i den högsta prioriteringsordning i den svenska hälso- och sjukvården. Den slutliga rapporten om palliativ vård kom i början av 2001 från den parlamentariska utredningen och fick namnet ”*Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut*” (SOU 2001:6). Den parlamentariska utredningen uttrycker att den palliativa vården går ut på att erbjuda patienten helhetsvård. När patienten inte längre svarar på den medicinska behandlingen och smärtan utgör det högsta lidandet för patienten, är målet med den palliativa vården att patienten ska uppleva minskat lidande och ökad livskvalité, utan att vården ska förlänga patientens liv eller påskynda döden.

Inom den palliativa vården talas det om det fyra hörnstenar som innefattar symtomlindring, teamarbete, närstående stöd samt kommunikation och relation (Strang, 2012).

Symtomlindring består av att lindra fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. I symtomlindringen ingår även att respektera och ta hänsyn till patientens autonomi och integritet för att inte orsaka lidande genom upplevt minskat värde. Teamarbete innefattar att

olika professioner inom vården ska samarbeta för att kunna erbjuda patientens en personcentrerad vård. Den tredje hörnstenen är kommunikation och relation, genom goda relationer och kommunikation mellan professionerna, närstående och patienten inom vården kan patientens livskvalité främjas. Stöd till närstående är den sista hörnstenen som innefattar att erbjuda praktisk och emotionell hjälp och stöd till närstående under och efter vårdtiden (Strang, 2012).

Den palliativa vården gäller alla diagnoser, och handlar inte bara om den döende patienten utan också om hur man förhåller sig till att upptäcka tidiga symtom för att gynna patienten. Symtomlindring är den första hörnstenen i den palliativa vården, symtom kan dyka upp i form av fysiska, psykiska, sociala och existentiella symtom som kan försämra livskvalitén. Lidandet kan även uppstå från andra dimensionen då oro, ångest, depression och nedstämdhet kan upplevas som lidande för patienten. Detta i sig kan påverka den sociala dimensionen där sociala relationer kan påverkas negativt. Vidare kommer den sista dimensionen som kännetecknas med dödsångest, meningslöshet eller existentiell ensamhet. I den palliativa vården påverkar alla dimensioner varandra trots att varje dimension har sin tyngd (Strang, 2012).

2.2 Lidandet i den palliativa vården

Begreppet lidande betonar känslan av obehag eller plågsam upplevelse, lidandet har en anknytning till hur dåligt man mår (Brülde, 2013). Begreppet lidande skiljer sig från smärta då patienten kan uppleva en visst lidande utan att uppleva smärta, och tvärtom. Inom den palliativa vården är målet att lindra lidandet eftersom det rör patientens subjektiva välbefinnande (Brülde, 2013). För att lindra lidande bör vården bidra till att främja patientens välbefinnande och livskvalité. Som sjukvårdspersonal inom palliativ vård ställs man inför svåra situationer som bör hanteras exempelvis etiska dilemman som uppstår. Sjukvårdspersonalen befinner sig i framsidan samt erbjuder emotionell hjälp och stöd för både patient och närstående (Melin-Johansson, Ödling, Axelsson & Danielsson, 2008). Enligt (WHO) är patientens upplevelse av livskvalité en av de viktigaste målgrupperna inom palliativ vård. När det kroppsliga lidandet avtar eller vid medvetandet om att lidandet kommer att lindras dyker möjligheten att återhämta balans i livet. Känslan av välbefinnande ökar i följd av de positiva känslor som kan dyka upp i samband med minskad lidande, vilket leder till att patienten får möjlighet att koncentrera sig på nutiden och positiva känslor i livets slutskede samt hitta mening och hopp i det liv som finns kvar.

Krikorian, Limonero och Mate (2012) beskriver lidande som infattar fysiska, psykologiska, andliga och kulturella dimensioner för individen, där varje dimension omfattar en serie interagerande faktorer som kan skydda patienten under hela sjukdomens processen. Lidande är individuell och unik för varje individ som kräver en kontinuerlig utvärdering och behandling i ett kliniskt sammanhang. För att kunna lindra sjukdoms symtomen krävs att sjuksköterskan har en helhets bild av patienten. Genom sjuksköterskan avlägsnar patientens uppfattningar av nytillkomna eller försämring av symtom kan patienten uppleva välbefinnande och samtidigt återställa sin hälsa. För att kunna nå ett optimalt resultat i vårdandet och lindra patientens lidande bör patientens fysiska, psykologiska, sociala och andliga problem identifieras av sjuksköterskan.

2.3 Patientens utövande av autonomi, en avgörande faktor

Begreppet autonomi härstammar från det grekiska ordet ”*autos*” och ”*nomos*” som betyder själv och lag (Sandman & Kjellström, 2013). Trots att begreppet autonomi betyder självlagstiftning, har begreppet fått innebörden självbestämmande. Autonomi är ett utav de etiska begreppen som har många betydelser, ibland beskrivs den som en rättighet att få leva sitt liv på sina egna villkor, och ibland beskrivs den som en förmåga som människan har. I den svenska hälso- och sjukvårdslagen har patientens autonomi en stark ställning eftersom den är kopplad till förmågan att bestämma och styra över sitt eget liv (Sandman & Kjellström, 2013). Att utöva sin autonomi klassas som en mänsklig rättighet som bör respekteras och tas hänsyn till. Inom hälso- och sjukvården bör vården så långt som möjligt genomföras i samråd med patienten, då patientens integritet och självbestämmande har en avgörande koppling till att tillämpa autonomi i vården. Paternalism därmed innebär att begränsa patientens autonomi i syfte att hjälpa eller förhindra skada. Inom vården uppkommer paternalism i form av att vården går emot patientens egen vilja för att förhindra eller förebygga att patienten skada sig själv. För att kunna agera paternalistisk bör patienten vara autonom, samt att vården har i syfte att göra gott och inte skada (Sandman & Kjellström, 2013).

I studien av Seibel et al. (2014) beskriver författarna hur den palliativa vården kan påverka patientens autonomi. Vidare betonar författarna att patientens autonomi inte kan tillämpas på alla medicinska områden inom den palliativa vården, eftersom de patienter som vårdas palliativt är beroende av vårdpersonalens hjälp och stöd. Detta leder till att patienternas autonomi bör förstås i relationella termer samt att vårdpersonalen bör inse hur viktig sin roll är avgörande i att främja patientens autonomi i samband med det beslutet som fattats.

Lindberg, Fagerström, Sivberg och Willman (2014) betonar att patientens autonomi är en tidsförändrande process. För att vårdpersonalen ska tillämpa autonomi i palliativ vård bör patienten ses som individ med sina egna unika egenskaper så som att agera och ta ansvar för sina handlingar. Vidare beskriver författarna att patientens sårbarhet kan påverka patientens självbestämmande och detta kan uppstå när en ändring sker i patientens fysiska tillstånd. Sandman och Kjellström (2013) beskriver att många värden är förknippade med varandra och har en avgörande roll i patientens upplevelse av hälsa, välbefinnande och livskvalité.

Patientens autonomi inom vården innebär att vårdpersonalen efterfrågar patientens vilja eller beslut (Strang, 2012). Patientens självbestämmande kan hotas vid svåra sjukdomstillstånd och för att främja patientens självbestämmande i sin egen vård bör patienten aktivt vara delaktig i sin vård, samt ha ökad information om de konsekvenser som beslutet kommer att medföra. För att patienten ska kunna utöva sin autonomi inom vården krävs det att patienten är autonom samt har förmågan att uttrycka sin vilja och förmedla sina önskningar (Strang, 2012).

Det krävs även att patienten har förmågan att reflektera över olika behandlingsalternativ som finns. I hälso- och sjukvårdslagen (HSL) paragraf 3 betonas det att vården bör utformas i samråd med patienten så långt det är möjligt. Vården bör även belysa de behandlingsmetoder som är aktuellt för patienten samt ta hänsyn till självbestämmande och integritet. Inom vården har inte alltid patienten rätt att få välja vilken vård som ska utövas, eftersom vården bör vara vetenskaplig och baserad på beprövad erfarenhet, patienten har dock rätt att tacka nej till de behandlingsalternativ som erbjuds. Vården bör respektera patientens integritet eftersom den innebär en skydd för att patientens identitet inte utsätts för kränkningar. Genom att främja patientens autonomi har vården skyddat patientens integritet (Strang, 2012).

2.4 Ökad livskvalité är den palliativa vårdens mål

Livskvalité är ett begrepp som har en betydande roll inom hälso- och sjukvården (Pettersson & Strang, 2012). Ohälsa är inte alltid förknippat med låg livskvalité, då en person kan uppleva hög livskvalité trots ohälsa. Det är individen som avgör vilken grad av livskvalité som upplevs, beroende på hur personen ser på livet som helhet och meningsfullt.

Enligt världshälsoorganisationen WHO:s definition har begreppet livskvalité en central roll eftersom den utgör det övergripande målet för vårdande inom palliativ vård. Den palliativa vården bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra eller öka livskvalitén för patienten som vårdats palliativt (Pettersson & Strang, 2012).

De mål som rör patientens subjektiva välbefinnande är ett lindrad lidandet samt kontrollerad smärta eller obehag som kan uppstå vid palliativ vård (Sandman & Woods, 2013). Inom den palliativa vården kan inte all sorts av lidande reduceras till varje pris, därför bör sjuksköterskan utveckla en genomtänkt uppfattning om hur den palliativa vården kan vara till hjälp för patienten, samt vilken slags av lidandet som patienten har i behov att bekämpa eller reducera utifrån palliativa vårdens ansvarsområden (Sandman & Woods, 2013). Melin-Johansson et al. (2008) belyser betydelse av livskvalité hos patienter som närmar sig döden i palliativ vård. Känslan att vara en börda för andra medför oro hos patienterna som leder till att de väljer att isolera sig. Ju mer döden närmar sig desto mer påverkas patienternas fysiska och psykiska välmående som leder till ensamhet hos patienterna samt svårigheter att hantera emotionella känslor som dyker upp.

Det finns övergripande livskvalitetsmål i palliativ vård som kännetecknas av att lindra eller kontrollera obehagliga eller smärtsamma symtom som rör patientens subjektiva välbefinnande. Andra mål som kan påverka patientens livskvalité kännetecknas av goda sociala relationer samt gemenskap och tillhörighet. Det finns även mål som är verksamhetsrelaterade där patienten liv bör vara aktiv och kreativ samt kretsar kring patientens upplevelse av autonomi, värdighet, kontroll och oberoende. Utöver dessa livskvalitémål i palliativ vård, finns det ett mer specifikt mål som inriktar sig på den förestående döden där målet är att patienten ska få hjälp och stöd att acceptera eller försonas med sin förestående död. Det finns skäl till att mäta eller uppnå dessa mål i den palliativa vården eftersom det rör patientens subjektiva välbefinnande. Genom att reducera patientens obehag kan man befrämja patientens välbehag (Brulde, 2003).

2.5 Sjuksköterskans stödjande roll i palliativ vård.

ICN:s etiska kod (International Council of Nurses) är en kod för sjuksköterskor som vägleder till ett gemensamt förhållningsätt, där varje sjuksköterska har moraliskt ansvar inför sina bedömningar och beslut som tas. Sjuksköterskan har fyra grundläggande ansvarsområden som kännetecknas av att lindra lidandet, förebygga sjukdom, återställa och främja hälsa. Dessa ansvarsområden har i syfte att utveckla en god omvårdnad som att vårda med respekt oberoende av nationalitet, sexuell läggning, kön, politiska ställning eller social ställning. En god vård ska erbjudas till varje enskild person (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

Sjuksköterskans roll i den palliativa vården medför en hel del resurser för patienten men även för vårdteamet. Som sjuksköterska krävs det en specifik palliativ kunskap och

omvårdnad, sjuksköterskans stöd till patienten och närstående skapar tilltro till egen kapacitet. För att arbeta som sjuksköterska i palliativ vård bör sjuksköterskan kunna uppfylla WHO:s definition av palliativ vård. Sjuksköterskans uppgift är inte primärt enbart att vårda eller rädda liv, som sjuksköterska ska man även kunna vara till hjälp och stöd för patienten (Strang, 2012). Sjuksköterskan kan stödja patienten på olika sätt genom att uppmuntra, underlätta eller vara närvarande för patienten vid svåra situationer. Sjuksköterskan bör trots svåra situationer kunna uppmärksamma och ta vara på livets möjligheter, med det menas att sjuksköterskan bör även se det friska hos patienten samt använda det som resurs i vårdandet (Strang, 2012).

Boroujeni, Zargham, Mohammadi, Oskouie och Sandberg (2009) beskriver författarna att sjuksköterskan bör ha ett professionellt förhållningssätt samt kunna ha balans i vårdandet av patienter som befinner sig i livets slutskede. Denna profession kan vara behjälplig för sjuksköterskorna att kommunicera och informera patienten och närstående om den aktuella vårdsituationen som patienten befinner sig i. Sjuksköterskan bör även ha ett professionellt förhållningssätt i sin relation med patienten och anhöriga för att kunna erbjuda hjälp och stöd, samt hantera svåra situationer som kan uppstå.

3. Problemformulering

Det finns många faktorer som kan hämma eller främja patientens upplevelse av autonomi i palliativ vård. Den palliativa vården har i syfte att lindra patientens sjukdoms symtom samt öka livskvalitén. Sjuksköterskan har i ansvar att vårda patienten som befinner sig i palliativt skede, detta ansvar kan i behandlingen ibland leda till att sjuksköterskan överträder gränsen mellan att vårda och bestämma, vilket leder till att patientens autonomi tas ifrån. Vården bör så långt som möjligt utformas i samråd med patienten för att bevara patientens autonomi. Det är även sjuksköterskans ansvar att bidra till en gemensam kommunikation med patienten, för att öka patientens information och kunskap. När patienten ger upp hoppet om livet bör sjuksköterskan stödja och uppmuntra patienten till att utöva autonomi för att öka livskvalitén under den palliativa vårdprocessen. Det kan vara svårt för sjuksköterskan att stödja patientens autonomi i palliativ vård pga. patienternas olika behov, medvetenhetsgrad, förmåga att fatta beslut och sjukdomstillstånd. Därför kommer sjuksköterskans och patientens perspektiv på autonomi inom palliativ vård att beskrivas i denna studie, för att tydlig ställa de brister som hämmar patientens utövande av autonomi samt patientens upplevelse av detta.

4. Syfte/Frågeställningar

Syftet var att beskriva sjuksköterskors och patienters perspektiv på autonomi inom palliativ vård.

5. Teoretiska utgångspunkter

Till denna studie har författarna valt att utgå från Katie Erikssons caritativa teori som härstammar från den humanvetenskapliga traditionen (Eriksson, 2015). Eriksson beskriver att lidandet är något unikt som formas av människan själv och av hennes omgivning. Eriksson beskriver även att lidandet kan vara relaterad till både kropp och själ, att befinna sig i lidande innebär att vara främmande från sig själv och sina möjligheter att lindra lidandet. Enligt Eriksson uppkommer lidande i form av tre dimensioner som kännetecknas av sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Patienten upplever sjukdomslidande vid sjukdom, behandling eller symtom. Livslidande uppkommer när patienten ställs inför en plågsam verklighet som påverkar det dagliga livet negativt. Vårdlidande är den lidande som uppkommer i samband vårdandet, exempelvis vid brist på kunskap, behandling, åtgärder eller rutiner i vården som leder till negativa konsekvenser för patienten (Eriksson, 2015).

Eriksson beskriver vårdvetenskap som kunskapen om att vårda patienten i relation till hälsa, sjukdom och lidande. Sjuksköterskans uppgift är att lindra eller reducera patientens lidande. Sjukdomslidande är den sorts lidande som uppkommer i relation till sjukdom, smärta eller skada. Eriksson beskriver sjukdomslidande genom två sorters av lidande som är kroppslig lidande och själslig lidande. Den kroppsliga lidande är den lidande som patienten upplever genom sjukdoms symtom eller kroppslig smärts. Den själsliga lidande därmed är den lidande som uppkommer i form av upplevelse av skam, skuld, kränkning, förnedring eller minskat värde på grund av sin sjukdom. Eriksson beskriver även i sin teori att vårdandet bör vara en kärleksfull handling som sjuksköterskan erbjuder patienten, samt att lidandet kan elimineras om sjuksköterskan medverkar till att få patienten att uppleva en god vård som har sin grund i medmänsklig kärlek (Eriksson, 2015).

6. Metod

Författarna kommer att basera sin litteraturöversikt utifrån Fribergs (2012) metod. För att kunna göra en analys kommer de artiklar som författarna valt att granska till litteraturöversikten att vara kvantitativa och kvalitativa artiklar. En litteraturöversikt har i

allmänhet i syfte att skapa en översikt över ett befintligt kunskapsområde för att kunna skapa en utgångspunkt för en ny eller fortsatt forskning inom det valda området. I följande nedanstående rubriker kommer metodens olika delar att presenteras.

6.1 Datainsamling

Utifrån Friberg (2012) metod för analys gjordes en tidig preliminär litteratursökning om det valda ämnet i avsikt att få en klar överblick över den befintliga studier och forskningar som finns inom ämnesområdet. Under den tidiga preliminär litteratursökning fann författarna att området är beforskat men att sjuksköterskans stödjande roll av autonomi är mer sällsynt beskrivet. I denna avsikt har författarna granskat datasökningen till resultatartiklarna 2007–2017 i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO som är allmänt kända för sina utbud av internationella medicinska och vårdvetenskapliga tidskrifter (Kristensson, 2014).

I de internationella databaserna som användes var utgångspunkten för litteraturöversikten baserad på patientens upplevelse av autonomi i palliativ vård samt sjuksköterskans stödjande roll i palliativ vård. Då dessa databaser är internationella var sökorden i behov av medicinska och vårdvetenskapliga begrepp på engelska språket, därför har författarna använt MeSH (Medical Subject Headings) termer för att säkra träffar med relevant innehåll för litteraturöversikten.

De sökord som användes under datasökningen var (*Nursing care, nurses role, palliativ care, support, participation autonomy och quality of life*). I databasen filtreras sökorden med Peer reviewed vilket innebär att artiklarna är vetenskapligt granskade, och Full text för att få en begränsad sökning samt för att bevara kvalitetsnivån i sökningen. I databaserna begränsades även sökorden med AND och OR för att få begränsad antal träffar som svarar på författarnas syfte i utgångspunkten för litteraturöversikten. De artiklar som valdes för analys i resultatet presenteras i Bilaga 1. med de sökorden som användes i sökningarna. Författarna började med att läsa artiklarnas titel, de artiklar som svarade på litteraturöversiktens syfte valdes för vidare granskning genom att läsa deras abstrakt. De abstrakt som författarna ansåg intressanta och svarade på studiens syfte och inklusionkriterier valdes för helhetsgranskning. Efter att ha läst de valda artiklarna samt kommit överens om att dessa artiklar svarar på studiens syfte och uppfyller författarnas utvalda krav valdes dessa artiklar för resultat.

6.2 Urval

Författarna har använt inkluderingskriterierna när de har valt resultatartiklar, i dessa inkluderingskriterier ingår att artiklarna ska innehålla en åtkomlig sammanfattning (abstrakt) som finns tillgänglig i olika databaser eller hemsidor. Som krav skulle de valda artiklarna vara original artiklar samt vetenskaplig granskade. Utöver det skulle endast artiklar på engelska språket prioriteras och väljas ut som lämpliga för denna litteraturöversikten för att författarna ska kunna förstå det befintliga innehållet i artiklarna samt kunna analysera de.

De valda artiklar som analyserades till resultatet innefattade sjuksköterskornas stödjande roll till bevarandet av patientens autonomi samt patientens upplevelse av autonomi i palliativ vård. Då syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva sjuksköterskornas stödjande roll att främja bevarandet av patientens autonomi i palliativ vård valdes studier som inkluderade ett resultat av analyserade kvantitativa och kvalitativa data. Artiklar med inkluderande kvalitativa data valdes för att beskriva patienternas upplevelse av sjuksköterskans stöd i palliativ vård enligt tematiseringen i resultatdelen. Det valdes även artiklar med kvantitativ metod som svarade på studiens tematisering i resultatet.

6.4 Dataanalys

De artiklar som har använts i litteraturöversiktens resultat är de artiklar som besvarar studiens syfte. Alla artiklar har analyserats enligt Fribergs (2012) metod för allmän litteraturöversikt. De valda artiklarna kommer även att kategoriseras och användas i lämpliga delar av arbetet. Författarna började med att läsa de valda artiklarnas innehåll i helhet för att få en djupare förståelse av artiklarna. För att undvika misstolkningar i artiklarnas innehåll samt för att undvika att påverkas av varandras åsikter och förståelse, läses de valda artiklarna separat av författarna. Sedan diskuterade och jämförde författarna artiklarnas innehåll innan de sammanfattades till resultat. I Bilaga 2. presenterar författarna artiklarnas sammanfattade innehåll. För att kunna tematisera artiklarnas innehåll i resultat identifierades artiklarnas likheter och skillnader som kodades med olika färger. Författarna kategoriserade sedan de olika teman utifrån artiklarnas likheter och skillnader, dessa teman presenteras i resultatet.

7. Forskningsetiska överväganden

Eftersom denna studie är en litteraturöversikt som grundar sig på befintlig litteratur behövs inget godkännande från etiska kommittén, dock krävs det att författarna har ett kritiskt

förhållningssätt samt kan granska och bedöma den befintliga litteraturen som anses vara lämpliga för användning i en litteraturöversikt (Sandman & Kjellström, 2013). Trots att litteraturöversikten inte behöver ett godkännande från den etiska kommittén krävs det fortfarande att författarna har som kriterium att studierna är granskade av etisk kommitté. Det krävs även att författarna tar hänsyn till de etiska aspekterna vid analys och tolkning av studiens innehåll för att undvika misstolkning av texter. Misstolkningar av texter kan förekomma när det brister i författarna språk eller ämneskunskaper. För att undvika misstolkningar av texterna har författarna använt sig av ordböcker och lexikon, som kan vara behjälplig att undvika feltolkningar som kan leda till fel bedömning, analys eller slutsatser. Författarna till denna litteraturöversikt kommer att utgå från etiska överväganden under arbetet samt att innehållet ska genomsyra hela texten. För att undvika egna åsikter vid granskning av datainsamling kommer datainsamlingen tolkas sakligt. Författarna har även redovisat de artiklar som svarar på studiens syfte enligt Fribergs (2012) analysmetod.

8. Resultat

Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors och patienters perspektiv på autonomi inom palliativ vård. Nedan redovisas två huvudteman av artiklarnas resultat som författarna analyserade. Dessa huvudteman som författarna fann var sjuksköterskans stödjande roll, och patientens upplevelse av autonomi.

8.1 Sjuksköterskans stödjande roll i palliativ vård

En personcentrerad vård för patienten innebär att sjuksköterskan har en positiv attityd att stödja patientens beslut i palliativ vård. Författarna menar att sjuksköterskans positiva attityd är en del av att erbjuda en personcentrerad vård. Ibland kunde sjuksköterskorna uppleva vissa svårigheter att stödja patienten i att fatta beslut, vilket till stor del bero på brist på kunskap, kompetens eller resurser (Murray, Wilson, Kryworuchko, Stacey & O`Connor, 2009). Vid sådana bristande kunskaper bör sjuksköterskorna stärka sin kompetens, kunskaper, färdigheter och förtroende för att kunna erbjuda ett optimalt stöd för patienterna samt för att kunna som patient fatta ett självständigt beslut i livets skede (Murray et al., 2009; Kim 2015; mo et al., 2012). Sjuksköterskan inom den palliativa vården bör samarbeta med andra yrkesgrupper inom hälso-och sjukvården för att förbättra patientens livskvalité i livets slutskede. Inom den palliativa vården hanterar sjuksköterskan patientens lidande utifrån fysiskt, psykosocialt och andligt perspektiv (Karlsson, Roxberg, Silva & Berggren, 2010). Det kan uppstå etiska

dilemman inom vården, sjuksköterskan bör ha förmågan att identifiera dessa dilemman, samt skapa en vårdrelation med patienten för att kunna stödja patienten till att fatta självständiga beslut. Ett etiskt dilemma kan uppstå när en person befinner sig i en situation där en konflikt kan uppstå oavsett vilken handling som väljs att utföras (Karlsson et al., 2010; Kim, 2015). Etiska dilemman innebär en konflikt mellan att ta över ansvaret från den andra personen, och att respektera autonomi och integritet. Denna konflikt kan uppkomma då sjuksköterskan genom att göra gott riskerar att göra något ont. För att kunna lösa dessa etiska dilemman bör sjuksköterskan ta en överblick över patientens inflytande och delaktighet. Som sjuksköterska är det nödvändigt att ha etisk kompetens vilket innebär att sjuksköterskan bör kunna reflektera och kritiskt granska de beslut eller handlingar som tas (Blomqvist & Petersson, 2014).

Den palliativa vården kräver problemlösning från sjuksköterskan samt att kunna fatta etiska beslut. Inom den palliativa vården möter sjuksköterskan både patient och anhöriga i svåra situationer, patientens sårbarhet likaså närstående. Författarna menar att det kan vara utmanande för sjuksköterskan att utsättas för etiskt dilemma, men trots det bör sjuksköterskan kunna samarbeta med andra yrkesgrupper för att kunna möta den svåra situationen. Ibland kunde sjuksköterskorna uppleva att anhöriga till patienten ställde för höga krav vilket medför en känsla av maktlöshet vid vårdandet av patienten (Karlsson et al., 2010).

Sjuksköterskor med bristande kunskap väljer att se bort ifrån patientens autonomi på grund av den situationen patienten befinner sig i. Trots patientens behörighet och kompetens att ge sitt samtycke i sin egen vård väljer vårdpersonalen att involvera patientens anhöriga i beslutfattandet i form av information och diskussionen om patientens vård eller behandling. I följd av bristande kunskap hos anhöriga har detta bidragit till att patientens autonomi tas ifrån (Dreyer, Forde & Nortvedt, 2009). Som sjuksköterska är det viktigt att informera anhöriga om patientens situation försämras eller förbättras under vårdprocessen utifrån patientens tillstånd för detta (Efsathion, Walker, 2014; Dreyer et al., 2009). Att respekteras patientens självständighet i livets slut skede har en mycket stor vikt inom yrkesetiken, därför bör både etiska och juridiska aspekter tas upp vid avvikelser som rör patientens autonomi eller vid övervägande av patientens autonomi i livets slutskede (Dreyer et al., 2009).

I sjuksköterskornas erfarenhet fattas det många beslut som underlättar för patienten en bekvämhet och en värdig död, sådana beslut så som att återkalla patientens behandling för patientens bästa (Efsathion et al. 2014; Dreyer et al., 2009). Faktorer som inkluderar bekvämhet och värdig död är exempelvis att vårda patientens anhöriga samt uppmuntra de till att vara närvarande vid vård i livets slutskede. Dreyer et al. (2009) betonar vikten av att lindra smärta eller vårda den sjuka kroppen med hjälp av smärtstillande läkemedel, där lindring av

sjukdoms symtomen är en självklar faktor för att kunna uppfylla de normer för god patientvård. Andra faktorer såsom att vara till tröst för patienten och utföra munvård eller sängläges ändringar kunde medföra bekvämlighet för patienten. Ökad kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienten medföra även minskad oro hos patienterna (Dreyer et al., 2009; Eunmi et al., 2013). Eftersom de anhöriga är en del av patientens vård kan sjuksköterskan med hjälp av kommunikation erbjuda stöd och informera till familjen om kommande steg i vården. Dreyer et al. (2009) menar att genom att involvera och samarbeta med anhöriga i vården, kan både information och trygghet erbjudas till anhöriga och till patienten som befinner sig i livets slutskede.

Miyashita et al. (2007) beskriver att autonomi i vården har en stor påverkan på de faktorer som berör sjuksköterskans positiva attityd gentemot patienten som vårdas palliativt. Faktorer som kan stärka vårdautonomi är att sjuksköterskan ska ha en grundutbildning, vårdenhetens insats i att motivera till självständighet genom att ge positiv feedback samt ömsesidig respekt för kommande tankar och åsikter. Författarna menar därmed att sjuksköterskor som undviker att vårda patienter i livets slutskede har en negativ ställning i sin roll som sjuksköterska. Patientens rättigheter, självbestämmande och begränsningar kan påverka sjuksköterskans ställning till att vårda patienter i palliativ vård.

8.2 Patientens upplevelse av autonomi

Rodrigues, monforte Porta, Escribano och Balaguer (2016) beskriver att vid livets slutskede dominerar olika tankar och känslor om förlorad kontroll över sitt eget liv och självbestämmande. Förlusten av kontroll över sitt eget liv hade en stark koppling till förlusten av kontroll över sin egen kropp och funktioner vilket medförde rädsla för lidande i livets slutskede.

Kim (2015) beskriver att patienterna som vårdas inom palliativ vård hade i önskan att utöva sin autonomi i behandlingen och beslutprocessen i livets slutskede, trots många hinder. Genom att låta patienten utöva sin autonomi i de medicinska beslutfattande situationer har det medfört en positiv påverkan på patienten. Genom att informera och uppmuntra patienten till att fatta beslut i sin egen vård har detta lett till att stödja patientens självständighet (Mo et al. 2012; Kim 2015). Patientens autonomi inom vården har blivit viktigare och mer patientcentrerad. Ibland kunde det uppstå etiska dilemma inom vården då patientens anhöriga inte tillåter att vården avslöjar patientens diagnos eller förändringar i sjukdomsprocessen (Mo et al., 2012).

Vid omsorg i livets slutskede är patientens autonomi en viktig fråga, eftersom livskvalité, omsorg och kvalité på döden påverkas av patientens upplevelse av autonomi. På grund av bristande information om patientens sjukdom, hälsotillstånd eller behandlingsplan har patienterna valt att dela eller lämna över beslutsansvaret till en familjemedlem eller vårdgivare. God information om patientens sjukdomstillstånd kan medverka till att patienten väljer att fatta beslut på egen hand (Mo et al., 2012). Patientens beslutfattande och upplevelse av livskvalité har en tydlig bild på hur beslutfattandet kan öka patientens livskvalité i följd av ökad emotionell funktion, fysisk och psykisk bekvämlighet samt ökad känsla av hopp och nöje (Mo et al. 2012; Kim, 2015). Varje patient har rätt till att utöva sin autonomi i att fatta beslut i sin egen vård, för att patienten ska kunna fatta lämpliga beslut krävs det att patienten får tillräcklig med information om sin sjukdom, prognos eller behandling (Mo et al. 2012). Det krävs ytligare att patienten är medveten om fördelar och nackdelar för kommande behandling.

Bekkema, De Veer, Hertogh och Francke (2014) beskriver att patienternas autonomi med ID "intellectual disability" bör respekteras både från anhöriga och vårdpersonalen. Tre övergångar reflekteras för att hjälpa en patient med intellektuell funktionsnedsättning, tillräckligt med information om diagnos, prognos, önskningar och förändringar av vårdbehov med hänsyn till patientens autonomi. Vårdpersonal och anhöriga bör förstå patientens autonomi som en relations konstruktion, för att detta ska nås krävs en öppen, aktiv och reflekterade attityder. Det krävs även mer tillgång till kunskap gällande kommunikation samt hur man identifierar patientens vårdbehov i livets slutskede. Dessa åtgärder leder till att patienten med intellektuell funktionsnedsättning upplever att sin autonomi har respekterats samt att livskvalité är förbättrad. Det är nödvändigt att vårdpersonal strävar efter att respektera patientens autonomi, eftersom en del patienter med ID behöver hjälp och stöd för att möta deras egna önskningar och behov. Vårdpersonalen inom den palliativa vården bör ha grundläggande kunskaper, egenskaper och färdigheter för att kunna känna till vårdbehov, tolka symtom och smärta.

När patienten är medveten om sin terminala sjukdom har det visat sig att patientens autonomi och dödsqualitén ökar. Detta leder till att bristen på överensstämmelse minskar mellan patienten, vårdpersonal och anhöriga. Vilket leder till att patientens självbestämmande ökar i att fatta egna beslut. Författaren menar att genom att inte informera patienten om den aktuella sjukdomen har det lett till att patienten upplever brist på kommunikation, detta i sin tur ökar bristen på överensstämmelse mellan patienten och vårdpersonalen (Eunmi et al., 2013). En god patientvård med öppen diskussion med patienten kan leda till att patienten

väljer att kommunicera om sina tankar, känslor och önskningar både för anhöriga och vårdpersonalen (Eunmi et al. 2013; Efsathion & Walker 2014; Terkamo, Kvist & Pietilä 2016).

För att patienten ska uppleva behag och ökad livskvalité i livets slutskede krävs att patientens autonomi respekteras (Terkamo et al., 2016). Det är viktigt att inte behandla den patient som befinner sig i palliativ vård annorlunda från andra patienter. Sjuksköterskan bör sträva efter att bevara patientens värdighet genom respekt i kommunikation och i vårdandet (Eunmi et al., 2013; Efsathion et al., 2014; Terkamo et al., 2016). När patienten har förmågan att fatta egna beslut och vården möjliggör för patienten att delta i sin vård kan detta leda till att patienten upplever ökad livskvalité.

Patienter med svaga familjerelationer eller låg social status kunde uppleva en viss påverkan på preferenser att fatta beslut. Vårdpersonalens uppgift i sådana situationer är att ge stöd till patienter med dessa hinder genom att undersöka patienternas preferens i beslutfattande samt varför patienten har fattat sådant beslut (Terkamo et al., 2016).

Patientens autonomi i livets slutskede har en avgörande roll för patientens värdighet. Många patienter som vårdas palliativt uttrycker att sin självuppfattning om att livet inte var värd att leva när man har förlorat kontrollen över sitt liv och kropp. Patienterna kunde uppleva att värdighet minskar i följd av smärta, lidande och svikande kropps funktioner som kunde uppstå i livets slutskede. Trots smärta, lidande och svikande kropps funktioner upplevde patienten en stor önskan att utöva sin autonomi i livets slutskede. Känslor såsom ilska och maktlöshet över oundviklig kroppslig försämring och meningslös lidande kan medföra rädsla inför framtiden och kommande kroppsliga försämring av sjukdomen (Rodrigues et al., 2016). Känslan av rädslan kan förknippas med andra känslor såsom ångest och hopplöshet. Ibland kopplade patienterna deras lidande till tidigare negativa upplevelser i livet som involverade en närståendes död. Behovet av att utöva sin autonomi betraktas som en grundläggande princip hos patienterna som befinner sig i livets slutskede. Önskan om självständighet och rätten till självbestämmande har en stark ställning för dessa patienter. En önska om att få leva det liv som är kvar utan begränsning omfattade av sjukvårdens regler med frihet att utöva sin autonomi (Rodrigues et al., 2016).

9. Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Denna litteraturöversikt genomfördes av litteraturstudier inom valt forskningsområde. Enligt Friberg (2012) bör artiklarna i en litteraturöversikt med en identifierad problemområde utforskas och kartläggas systematisk inom valt område. Utöver kartläggningen och tematiseringen bör de valda litteraturen granskas enligt vetenskapligheten och dess adekvata innehåll, sedan bör litteraturen analyseras och ställas samman i form av ett resultat i litteraturöversikten Friberg (2012). Författarna upptäckte tidigt i litteratursökningen att det var svårt att hitta relevanta träffar inom detta ämnesområde. Sökningen av artiklarna gjordes i kända internationella databaser utifrån begränsade antal ord. Till en början dök det upp ett stort antal träffar vars dess titel och abstrakt inte var relevant för studiens syfte. Författarna begränsade antal ord i databaserna och ändrade turordningen av de ord som användes, vilket ökade möjligheten att hitta artiklar till resultat.

Författarna valde att studera vidare genom att läsa befintlig litteratur om hur de internationella databaserna kan användas på mest lämpliga sätt. Detta ökade författarnas kunskaper i att använda databaser samt hitta relevant innehåll med hjälp av begränsningar. Vid sökningen av artiklar använde författarna ordbok och lexikon för att finna rätt sökord på engelska språket, samt för att undvika misstolkningar av valda sökord. För att kunna välja lämpliga artiklar för granskning och analys valde författarna till en början att välja de titlar som ansågs intressanta för studiens syfte. För att inte missa relevant innehåll av artiklarna valde författarna att läsa igenom artiklarnas abstrakt och nyckelordlista innan de valdes för granskning. De artiklar som valdes ut för analys och användes till studiens resultat var publicerade mellan åren 2007–2017. Urvalet av dessa artiklar var inte geografisk begränsad, då författarna inte hade i avsikt att söka efter specifika begränsning på artiklarnas ursprung, utan använde sig endast av olika internationella databaser, begränsningar och sök teknik.

Det obegränsade urvalet på artiklarna ledde till att artiklarnas ursprung varierade. Artiklarnas ursprung som förekom var Norge (n=1) England (n=1) Spanien (n=1) Canada (n=1) Sverige (n=1) Finland (n=1) Nederländerna (n=1) Sydkorea (n=3) och Japan (n=1). Urvalet av de publicerade artiklarna som användes har både forskning inom ämnet från länder med låg och hög ekonomisk levnadsnivå. Författarna finner att dessa urval är intressanta och dess innehåll är relevant för användning i litteraturöversikten. De artiklar som författarna använde för analys hade i resultat både kvantitativa och kvalitativa data. I de valda artiklarnas resultat har olika metoder använts för datainsamling såsom enkäter och frågeformulär (n=5)

intervjuer i fokusgrupper såsom patienter och sjuksköterska (n=5) systematisk granskning (n=1). Trots de olika forskningsmetoder är författarna medvetna om att dessa metoder kan påverka studiens resultat. Författarna har utifrån de valda artiklarna analyserat resultat delen noggrant samt funnit dessa innehåll relevant för användning i litteraturöversikten. Redan vid analyseringen av artiklarna kunde författarna se en tydlig bild av kategorisering i resultatet.

9.2 Resultatdiskussion

Författarna till denna litteraturöversikt kommer att diskutera i denna del hur avgörande sjuksköterskans roll är i att stödja patientens autonomi i palliativ vård samt vilka faktorer som kan bidra till detta. Resultatet kommer att resoneras utifrån studiens huvudfynd samt diskuteras utifrån Katie Erikssons teori. Huvud fynden som författarna fann var sjuksköterskans påverkan på patientens autonomi, samt kommunikation ett verktyg som påverkar patientens autonomi och livskvalité. I tidigare studier framkom att brist på kommunikation mellan sjuksköterskan och patienten kunde medföra lidande hos patienten. Patienterna betonade hur betydelsefull och viktigt sjuksköterskornas tid var för dem. Många patienter som vårdades palliativ upplevde behov av ökad kommunikation med sjuksköterskorna. Minskad kommunikation kunde medföra brist på information hos patienten som ledde till att patienternas autonomi påverkades negativt eller togs ifrån. Många patienter kunde även uppleva att de ville ha mer möjlighet att delta i sin egen vård och att kunna utöva sin autonomi utan hinder. Författarna fann att kommunikation är ett hjälpsfullt verktyg inom den palliativa vården för att främja patientens upplevelse av autonomi. Ökad kommunikation mellan sjuksköterskan och patienten kunde främja många faktorer. Författarna fann även ett stort huvudfynd i studien som var sjuksköterskornas påverkan på patientens upplevelse av autonomi. I tidigare studier framkom även att patientens autonomi hade en avgörande roll för upplevelsen av ökad livskvalité i den palliativa vården.

Genom att möjliggöra för patienten att utöva sin autonomi kan patienten uppleva ökad livskvalité. Utövandet av patientens autonomi i vården visade god respons genom att informera och uppmuntra patienten till att vara delaktig i sin vård. Ett utav målen i den palliativa vården var att förbättra eller öka patientens livskvalité, eftersom ökad livskvalité medför värdig död. I föreliggande studier hade patientens autonomi och livskvalité ett stort samband. Det var tydligt för författarna att se denna bild av hur patientens autonomi kan påverka livskvalitén i livets slutskede.

I resultatet framkom det att patienten kunde uppleva någon form av lidande i palliativ vård vid brist på kommunikation, utövandet av autonomi eller en icke främjad livskvalité. Lidandet enligt Katie Erikson beskrivs som dödskamp, det är en kamp mellan det onda och det goda, mellan lidande och lusten. Patientens lidande är en kamp som präglas av många känslor. Beroende på den livssituation patienten befinner sig i kan kampen fortsätta eller avslutas, i den stund kampen tar slut tar även patientens lidande slut. Genom att observera patientens lidande blir lidandet hanterbar att reducera (Eriksson, 2015). Krikorian, Limonero och Mate (2012) beskriver att lidandet innefattar människans olika dimensioner. För att sjuksköterskan ska kunna vårda patienten samt uppnå ett optimalt resultat i vårdandet bör patientens olika behov identifieras och behandlas i ett kliniskt sammanhang. Genom att sjuksköterskan främjar patientens uppfattningar om kring sjukdomsprocessen kan det leda till att patienten upplever välbefinnande.

Eriksson menar att det är viktigt att reducera patientens lidande eftersom den kränker patientens värdighet och framhäver negativa känslor så som skuld, oro och ångest. Att möta patientens lidande samt bekräfta de känslor som framkommer, leder till att patienten får bekräftelse på sin värdighet som människa. Eriksson betonar även vikten att när patienten upplever lidande dyker känslan att inte bli tagen på allvar upp, denna upplevelse medför att patienten upplever en viss i frågesättning på sin egen identitet (Eriksson 2015). Författarna resonerade kring frågeställningen, att på vilket sätt kan man som sjuksköterska vara behjälplig för patienten?

Svaret enligt Eriksson var att när patienten befinner sig i palliativ vård, och när sjuksköterskan inte längre kan bota eller lindra patientens smärta bör sjuksköterskan försöka mobilisera patientens förmåga att uppfylla mening med lidande. Eriksson menar att mening i lidande kan uppkomma då patienten försonas med den situationen man befinner sig i, samt hittar möjligheter och mening i lidandet. Som sjuksköterska kan man alltid försöka lindra och trösta. När patienten upplever plåga i lidandet kan trösten lindra denna plåga. Här menar Eriksson att tröst väcker även tillit för sjuksköterskan, samt ger mod och tröst för patienten att orka med sitt lidande. Som sjuksköterska ställs man även inför att möta patientens sorg och lidande, därför bör sjuksköterskan vara ödmjuk och respektera patientens lidande för att bevara patientens värdighet i sådana situationer. Vården bör även skapa en vårdkultur där patienten känner sig välkommen, vårdad och respekterad. Genom att inte kränka patientens värdighet, fördöma eller missbruka makt, kan patientens lidande lindras (Eriksson, 2015).

För att vårdpersonalen ska tillämpa autonomi i palliativ vård bör patienten ses som individ med sina egna unika egenskaper så som att agera och ta ansvar för sina handlingar (Lindberg, Fagerström, Sivberg & Willman, 2014). Det visade även sig att patientens sårbarhet kan påverka självbestämmandet och detta kan uppstå när en ändring sker i patientens fysiska eller psykiska tillstånd. I den palliativa vården blir patienten beroende av vårdgivarens hjälp och stöd (Strandberg, 2013). Vid palliativ vård förekom känslan av maktlöshet och hjälplöshet hos patienten. Maktlöshet och hjälplöshet innebär förlorad förmåga att försvara sig själv eller hjälpa sig själv (Sand, Strang & Milberg, 2008; Mireille, Danielle & Jocelyne, 2011). Maktlöshet och hjälplöshet en koppling med känslan av depression, dessa känslor har oftast en djupare mening än förlorad förmåga att hjälpa eller försvara sig själv, som ensamhet eller hopplöshet i samband med att hantera sin död. Det är vanligt att dessa känslor förekommer hos patienter vid vård i livets slutskede. Förutom patienten kan även anhöriga uppleva maktlöshet och hjälplöshet, med dessa känslor följer även känslor av skuld, ilska, ångest och depression med (Sand et al., 2008; Mireille et al., 2011). Sand, Strang och Milberg (2008) menar att vid uppkomst av sådana känslor bör patienten utnyttja sina egna resurser samt det stöd som finns tillgänglig inom palliativ vård.

Vårdpersonalens makt kan vara avgörande för patienten som befinner sig i palliativ vård eftersom patienten är i behov av hjälp och stöd vid exempelvis matning, hygien, vändning eller smärtlindring (Strandberg, 2013).

Författarna fann att vården har en avgörande roll för patientens upplevelse av autonomi, Katie Eriksson beskriver att vården bör möta patienten som kropp, själ och ande eftersom vårdprocessen bygger på helhetssyn på människan. Enligt Eriksson möts varje människa som en person i mötet med en annan person, därför bör vården bygga tilltro till patientens egna möjligheter för att utnyttja de om resurs eller utveckla de.

Att vara självständigt innebär för många patienter att kunna göra saker när man vill utan begränsning så som att fatta beslut, vara självständigt när det gäller dagliga aktiviteter. För att patienterna ska kunna utöva sin autonomi krävs det att patienten har en handlingsförmåga både när det gäller att fatta generella beslut samt beslut som inte hindras av funktionella svikande funktion (Mireille et al., 2011). I resultatet framkom att patienterna upplevde behov av att utöva sin autonomi i beslutfattande åtgärder inom den palliativa vården. Sjuksköterskan kunde genom att uppmuntra och involvera patienten till delaktighet i sin egen vård medföra att patienten upplevde bekvämlighet samt ökat välbefinnande.

Det förekom även tydliga brister i vården där sjuksköterskan kunde medföra nytta för patienten, genom att åtgärda brister. För att sjuksköterskan ska kunna stödja patienten i palliativa vård krävs att sjuksköterskan utforskar nya infallsvinklar som kan stödja patienten i de vardagliga aspekterna av vård som stödjer patienten när det gäller personliga bemyndigande och kontroll, samt stödja patienten i beslutfattande situationer (Wilson, Ingleton, Gott & Gardiner, 2014). Författarna menar att sjuksköterskan bör även engagera sig samt ha ytterligare förståelser kring autonomi i olika vårdssituationer. Genom att kommunicera med patienten om sina beslut i sin egenvård samt erbjuda stöd i god tid kan detta vara avgörande för patientens självständighet. Det är även nödvändigt som sjuksköterska att acceptera de olika övergångsperioder som uppkommer i patientens hälsotillstånd (Wilson et al., 2014).

Enligt Eriksson har människan ett begär efter delaktighet, patientens delaktighet har en avgörande roll i vården. Patientens behov i vården utgör begärens objektiva sida. Patienten kan exempelvis uppleva behov av emotionellt stöd, social, kulturell, estetiska, moraliska, religiösa eller organiska behov. Sjukdomsprocessen kan medföra att relationen mellan människan och den sociala omgivningen förändras stegvis. Vid sjukdom eller ohälsa kunde patientens uppleva behov av hjälp och stöd för att kunna orka och överleva. Detta leder till störningar mellan patienten och den sociala omgivningen då patienten känner en viss beroende av andras resurser, denna beroende kan medföra bristande livsmotivation för patienten samt lidande (Eriksson, 2004).

I resultatet var kommunikationen mellan vårdpersonalen och patienten ett verktyg som medförde minskad känsla av oro och obehag. Genom att sjuksköterskan involverar patienten och anhöriga i vården har det hjälpt patienten att känna trygghet, patienten har även genom god information och kommunikation kunnat fatta egna beslut i vården.

Lee, Kristjanson och Williams (2009) beskriver olika faktorer som kan påverka patienters engagemang i att fatta beslut. Ett utav de viktigaste faktorerna i palliativ vård är vårdrelationen mellan vårdgivaren och patienten. En god vårdrelation kan stödja patientens förmåga att vara delaktig i sin egen vård. Det har visat sig att brist på relationen mellan vårdgivaren och patienten kan leda till att patienten inte känner sig involverad i beslutfattandet. Genom att kommunicera och diskutera med patienten kan vårdgivaren stödja patienten i beslutfattandet. Vårdgivaren bör ta initiativ för att skapa en nära relation med patienten samt behandla patienten som person och inte enbart fokusera på sjukdomen. I längden kan detta leda till att patienten upplever tillit som kan främja patientens självständighet att fatta beslut.

(Strandberg, 2013; Mireille et al., 2011) menar att autonomi betyder för många patienter att vara oberoende och självständig. Det är inte omöjligt att vara autonom i sitt beroende, autonomi kan främjas trots beroendet av sjukvården. Att vara autonom i sitt beroende kan betyda för många patienter att kunna styra sitt liv, kunna uttrycka sina behov eller tillfredsställa de själv. Om det inte är möjligt att tillfredsställa sina egna behov själv, så kan patienten sätta tillit till vårdpersonalen att tillfredsställa dessa behov. Det innebär att känslan av att utöva sin autonomi kan främjas med hjälp av andra personer som finns till hjälp och stöd. Utövandet av autonomi hjälper patienterna att vidmakthålla sin identitet vilket medför positiva effekter för patienten. Vårdpersonalen kan skapa utrymme samt främja autonomi i palliativ vård genom att låta patienten leva på sina egna villkor. I resultatet framkom att sjuksköterskans genom sin erfarenhet, kunskap och kompetens kunde underlätta för patienten att uppnå en värdig död i den palliativa vården. Patientens autonomi hade en viktig roll för patientens upplevelse av livskvalité i livets slutskede.

I livets slutskede kan patienten uppleva oro och osäkerhet om sitt liv som kan medföra ångest. Här bör sjuksköterskan ha en helhetsbild av patientens upplevelse, samt ett personcentrerat förhållningssätt i förhållande till patienten. Det är oerhört viktigt att sjuksköterskan hittar ett bra sätt att kommunicera med patienten och inte enbart informera patienten om den palliativa behandlingen (Baggens och Sanden 2014; Melin-Johansson et al., 2008). Det krävs som sjuksköterska att vara en bra lyssnare, visa respekt och ha förståelse för patientens upplevelse och önskemål. I palliativ vård är kommunikation och lindra sjukdoms symtom en viktig roll för sjuksköterskan. Genom att utföra denna roll medverkar sjuksköterskan till att patienten upplever effektiv och ineffektiv upplevelse (Baggens & Sanden, 2014). Det är svårt för en sjuksköterska att erbjuda en effektiv vård i att lindra smärtan och begränsa symtomen utan att trösta patienten. Sjuksköterskans kan bemöta patientens behov genom att finnas till hands, kommunicera, spendera mer tid hos patienten samt erbjuda emotionellt stöd. Med tidigare forskning, de framkomna resultat samt ny forskning har författarna fått en helhetsbild om hur en god palliativ vård bör erbjudas till patienten med hjälp av de huvudfynd som författarna fann i studien (Johnston & Smith, 2006).

10. Kliniska implikationer

Brist på kommunikationen från hälso- och sjukvårdspersonalen kan medverka till att patienten inte kan utöva sin autonomi i palliativ vård, detta i sig kan leda till att patientens livskvalité och andra viktiga människovärde påverkats negativt. Författarna vill med denna litteraturöversikt öka medvetenheten hos sjukvårds personalen för att förbättra vården i att främja patientens autonomi i palliativ vård. Genom att sjukvården planerar dagens arbete mer effektivt kan mer tid ägnas till patienten, denna tid kan utnyttjas i form av kommunikation, tröst, stöd, bekräftelse eller bara finnas vid sidan av patienten. Ökad möjlighet för kommunikation mellan vårdgivaren och patienten leder till att patienten får mer möjlighet att utöva sin autonomi i palliativ vård. Utifrån patienternas upplevelser i denna studie har författarna i avsikt att tydlig ställa de brister som dyker upp i den palliativa vården. Sjuksköterskorna bör sträva efter att öka sin kunskap inom området kan sjuksköterskorna öka patientens förtroende för vården med hjälp av kommunikation och kunskap. Då patienten befinner sig i ett palliativt skede kan patienten tappa livslusten, sjuksköterskan kan genom sin professionella kunskap uppmuntra och stödja patienten till autonomi. Sjuksköterskans roll i den palliativa vården har en stor roll i patientens upplevelse av autonomi och ökad livskvalité. Trots att patienten vårdas palliativt, har patienten fortfarande rätten till ett gott liv.

11. Förslag till fortsatt forskning

Resultat i föreliggande studie visar att patientens utövande av autonomi har en avgörande roll för patientens upplevelse av ökad livskvalité i palliativ vård. Förslag till fortsatt forskning inom detta område är att forska vidare på hur vården kan främja patientens livskvalité och välmående genom att låta patienten utöva sina rättigheter i palliativ vård. Annat förslag på forskning inom detta område är att forska kring hur sjuksköterskor tillämpar evidensbaserade kunskaper i palliativa vård, samt vilken positiv påverkan det kan ha för patienten. Författarna anser att den viktigaste forskning som kan främja patienters välmående i palliativ vård är att forska kring olika kommunikations metoder inom hälso- och sjukvården. Dessa förslag anser författarna att de kan bidra till nya problemlösningsmetoder inom den palliativa vården, samt att de kan vara behjälpliga för framtida studier eventuellt förbättringsarbeten inom hälso- och sjukvården.

Slutsats

Brist på kommunikation och information från hälso- och sjukvården medförde allvarliga konsekvenser för patienten, där patientens upplevelse av minskad autonomi och livskvalité var en konkret bevis på bristande åtgärder som under vårdprocessen. Hälso- och sjukvårdspersonalen bör utnyttja sin kompetens i att uppmuntra patienten till delaktighet i sin egen vård, genom information, kommunikation och delaktighet. Patienterna upplevde av ökad kommunikation medförde minskad oro hos patienterna. Sjuksköterskan kan med sin kunskap och erfarenhet bidra till att underlätta för patienten en bekväm och värdig död, genom att erbjuda optimalt stöd för patienten. Patientens upplevelse av den palliativa vården visar att det förekommer svagheter och styrkor i vårdandet. Dessa svagheter och styrkor kan vara till nytta för sjukvårdspersonalen att åtgärda eller ta del av i framtiden för att förbättra och utveckla den palliativa vården till en plats som bevarar patientens alla värden.

Referensförteckning

- Ahn, E., Shin, D. W., Choi, J. Y., Kang, J., Kim, D. K., Kim, H., Lee, E., Hwang, K. O., Ho, B., & Cho, B. (2013). The impact of awareness of terminal illness on quality of death and care decision making: a prospective nationwide survey of bereaved family members of advanced cancer patients: The impact of awareness of terminal illness on quality of death. *Psycho-Oncology*, 22(12), 2771–2778. <https://doi.org/10.1002/pon.3346>
- Andershed, B., & Ternestedt, B. M. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed., B-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik* (1:2 uppl., s.104–113). Studentlitteratur
- Baggens, C., & Sanden I. (2014). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I F. Friberg. & J. Öhlen. (Red). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningsätt*. (2. uppl., s 508–531). Lund: studentlitteratur
- Bekkema, N., De Veer, A. J. E., Hertogh, C. M. P. M., & Francke, A. L. (2014). Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study: Respecting autonomy in end-of-life care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 368–380. <https://doi.org/10.1111/jir.1202>
- Blomqvist, K., & Petersoon, P. (2014). Vårdkedja aktörer och organisering. I A. Ehrenberg. & L. Wallin. (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. (2. uppl, s 168–190). Lund: Studentlitteratur.
- Boroujeni, A. Z., Mohammadi, R., Oskouie, S. F. H., & Sandberg, J. (2009). Iranian nurses' preparation for loss: finding a balance in end-of-life care: *Nurses' preparation for loss*. *Journal of Clinical Nursing*, 18(16), 2329–2336. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02437.x>
- Brülde, B. (2013). Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål. I L. Sandman., & S. Woods. (Red.). *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. (s. 55–83). Lund: Studentlitteratur.
- Dreyer, A., Forde, R., & Nortvedt, P. (2009). Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes--relatives' role in the decision-making process. *Journal of Medical Ethics*, 35(11), 672–677. <https://doi.org/10.1136/jme.2009.030668>
- Efstathiou, N., & Walker, W. (2014). Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21–22), 3188–3196. <https://doi.org/10.1111/jocn.12565>
- Forsberg, C. & Wengström Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur.
- International Council of Nurses. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Rev.utg.). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_swedish.pdf

- Johnston, B., & Smith, L. N. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of advanced nursing*, 54(6), 700–709. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.03857.x
- Karlsson, M., Roxberg, A., Barbosa da Silva, A., & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International journal of palliative nursing*, 16(5), 224–231. doi: 10.12968/ijpn.2010.16.5.48143
- Engström, I. (2013). Etik, erfarenhet och evidens. I B. Andershed., B-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik* (1:2 uppl., s.151-154). Studentlitteratur
- Eriksson, K. (2004). *Vård processen*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Kim, S. H. (2015). Preferences for autonomy in end-of-life decision making in modern Korean society. *Nursing Ethics*, 22(2), 228–236. <https://doi.org/10.1177/0969733014523168>
- Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life: Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21(8), 799–808. <https://doi.org/10.1002/pon.2087>
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: För studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur
- Kunz, R. (2009). Palliative care- difficult decisions at the end of life. *Therapeutische Umschau* 66(8), 601–605. Doi. 10.1024/0040-5930.66.8.601
- Lee, S. F., Kristjanson, L. J., & Williams, A. M. (2009). Professional relationships in palliative care decision making. *Supportive Care in Cancer*, 17(4), 445–450. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0516-z>
- Lindberg, C., Fagerström, C., Sivberg, B., & Willman, A. (2014). Concept analysis: patient autonomy in a caring context. *Journal of advanced nursing*, 70(10), 2208-2221. Doi: 10.1111/jan.12412
- Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B., & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 6(03). <https://doi.org/10.1017/S1478951508000370>
- Mireille, L., Danielle, B., & Jocelyne, P. M. (2011). The autonomy experience of patients in palliative care. *Journal of hospice & palliative nursing*, 13(1), 47-53. DOI: 10.1097/NJH.0b013e318202425c
- Miyashita, M., Nakai, Y., Sasahara, T., Koyama, Y., Shimizu, Y., Tsukamoto, N., & Kawa, M. (2007). Nursing Autonomy Plays an Important Role in Nurses' Attitudes Toward Caring for Dying Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 24(3), 202–210. <https://doi.org/10.1177/1049909106298396>

- Mo, H. N., Shin, D. W., Woo, J. H., Choi, J. Y., Kang, J., Baik, Y. J., Huh, Y. R., Won, J. H., Park, M. H., & Cho, S. H. (2012). Is patient autonomy a critical determinant of quality of life in Korea? End-of-life decision making from the perspective of the patient. *Palliative Medicine*, 26(3), 222–231. <https://doi.org/10.1177/0269216311405089>
- Murray, M. A., Wilson, K., Kryworuchko, J., Stacey, D., & O'Connor, A. (2009). Nurses' Perceptions of Factors Influencing Patient Decision Support for Place of Care at the End of Life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26(4), 254–263. <https://doi.org/10.1177/1049909108331316>
- Petersson, L., & Strang, P. (2012). Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I L. Stang & B. Beck-Friis. (Red.). *Palliativ medicin och vård*. (s. 23–29) Lund: Studentlitteratur
- Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2016). Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLOS ONE*, 11(3), e0151435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>
- Sand, L., Strang, P., & Milberg, A. (2008). Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Supportive Care in Cancer*, 16(7), 853–862. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0359-z>
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken* Lund: Studentlitteratur.
- Sandman, L., & Woods, S. (2013). Introduktion. I L. Sandman., & S. Woods. (Red.). *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. (s. 10–26). Lund: Studentlitteratur.
- Seibel, S., Valeo, S. C., Xander, C., Adami, S., Duerk, T., & Becker, G. (2014). Terminally ill patients as customers: the patient's perspective. *Journal of palliative medicine*, 17(1), 11-17. Doi: 10.1089/2013.0141
- Socialstyrelsen. (2013). Nya rekommendationer om vård i livets slutskede. Hämtad 10 september, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2013juni/nyarekommendationeromvardilivetslutskede>
- Strandberg, G. (2013). Autonomi och beroende. I B. Andershed, B. Marie-. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik* (1:2 uppl., s.193–197). Studentlitteratur
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. I L. Stang & B. Beck-Friis. (Red.). *Palliativ medicin och vård*. (s. 30–34) Lund: Studentlitteratur
- Terkamo-Moisio, A., Kvist, T., & Pietilä, A.-M. (2016). Autonomy and Human Dignity Are Key Features of a Good Death in Finnish Nurses' Conceptions: A Phenomenographic Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(5), 450–458. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000274>

Wilson, F., Ingleton, C., Gott, M., & Gardiner, C. (2014). Autonomy and choice in palliative care: time for a new model? *Journal of Advanced Nursing*, *70*(5), 1020–1029.
<https://doi.org/10.1111/jan.12267>

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete	Nursing role, support, patient, palliative care	109	2013-2017 Peer-reviewed	6	2	1 Artikel 1- Intensive care nurses' experiences of providing end-of- life care after treatment withdrawal: a qualitative study
Cinahl Complete	End of life, nurses' role, autonomy	23	2007-2017 Peer-reviewed	7	2	1 Artikel 1- Autonomy and human dignity are key features of a good death in finnish nurses consepction
PsycINFO	Palliative care, nursing role, autonomy	27	2007-2017 Peer-reviewed	15	4	4 Arikel 1- Autonomy at the end of life: Life-prolonging treatment in nursing homes- Relatives' role in the decision-making process Artikel 2- Preferences for autonomy in end-of-life decision making in modern Korean society Artikel 3- Nurses' perception of factors influencing patient decision support for place of care at the end of life

						Artikel 4- Nursing autonomy plays an important role in nurses' attitudes toward caring for dying patients
PsycINFO	Quality of life, palliative care, autonomy	50	2007-2017 Peer Reviewed Journal	13	3	3 Artikel 1- The impact of awareness of terminal illness on quality of death and care decision making: A prospective nationwide survey of bereaved family members of advanced cancer patients Artikel 2- Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study Artikel 3- Is patient autonomy a critical determinant of quality of life in Korea. End-of-life decision making from the perspective of the patient
Google Scholar				2	2	2 Arikel 1- Community nureses` experiences of ethical dilemmas in palliative care Artikel 2- Patient perspectives of Dignity, Autonomy and control at

						the of life: Systematic review and meta-Ethnography.
--	--	--	--	--	--	--

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Ahn, E Shin, D. W Choi, J. Y Kang, J Kim, D. K Kim, H Lee, E Hwang, K. O Oh, B Cho, B	The impact of awareness of terminal illness on quality of death and care decision making: A prospective nationwide survey of bereaved family members of advanced cancer patients.	2013 Republic of Korea. Psycho-oncology	Att bedöma patientens medvetenhet om sin terminal sjukdom och hur kan detta påverkar patientens vårdbeslut, processer samt uppnåendet av en bra död för patienter som får palliativ vård.	En kvantitativ studie utförd i palliativ enhet, med hjälp av frågeformulär.	68,4% av deltagarna har varit medveten om sin terminal sjukdom, detta leder att brist på överensstämmelse minskar i vården mellan patienten och vårdpersonal och patienten och anhöriga. Vilket ökar patientens autonomi att fatta eget beslut och förbättrar döds kvalitet.
Bekkema, N De Veer, A. J. E Hertogh, C. M. P. M Francke, A. L	Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study	2014 Netherland Journal of intellectual disability research	Att beskriva vårdpersonal och anhöriga roll att respektera patientens autonomi för personen med intellektuella funktionshinder.	En kvalitativ studie. 12 personer från anhöriga och vårdpersonalen har intervjuat. Intervjuer har transkriberade. En cyklisk process användes för datainsamling och analys.	Beskriver vårdpersonalen och anhöriga att respektera patientens autonomi för personen med ID. Tre övergångar reflekteras för att ska kunna hjälpa patienten med ID. Nya informationer som patienten behöver om t.ex. diagnos, förändringar i vårdbehov samt önskningar med hänsyn till patientens autonomi.
Dreyer, A Forde, R Nortvedt, P	Autonomy at the end of life: Life-prolonging treatment in nursing homes- Relatives' role in the decision-making process	2009 Norway Journal of Medical Ethics	Syftet med studie var att skydda patientens självbestämmande genom att involvera anhöriga som ersättare slutprocessen.	En kvalitativ studie med analys av innehållet i transkriberade djupintervjuer med anhöriga. Deltagare: Femton anhöriga av 20 patienter i 10 vårdhem i Norge.	Resultaten visar att vårdpersonalen måste accepteras patientens autonomi och att patienten som är behöriga och har kompetens bör kunna utöva sin autonomi utan anhörigas påverkan. Brist på kunskap från vårdpersonalen och anhöriga kan påverka patientens självbestämmande. Etiska och juridiska

					aspekter måste tas när man överväga patientens autonomi.
Efstathiou, N Walker, W	Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study	2014 UK Journal of clinical nursing	Att studera och utforska sjuksköterskans erfarenhet i intensiv vård som ger upphov till patientens i livets slut skede och deras familjer efter ett beslut när en behandling ska dras tillbaka.	En kvalitativa studie. 13 sjuksköterskor från intensive vårdavdelning deltog i denna studie face to face intervju. Transkriberade data har analyserats med användning av tolkningsprinciperna fenomenologisk analys.	Fyra teman har framkommit i resultat i denna studie. Sjuksköterskan bör göra sitt bästa för att ge patienten bästa vård och värdigt död efter behandlingen avbröts, ge stöd till familjer och anhöriga trots alla utmaningar som står, hanterar känslor hos familjen samt skapa en bra miljö inför döden.
Karlsson, M Roxberg, A Barbosa da Silva, A Berggren, I	Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care	2010 Sweden International journal of palliative nursing	Syftet är att lyfta fram sjuksköterskor erfarenheter att uppleva etiskt dilemma i den palliativa vården.	En kvalitativ studie och data transkriberades enligt Polit och Beck. 7 sjuksköterskor deltog i studien, alla sjuksköterskorna var kvinnor med mellan 4–15 års erfarenhet av palliativ vård.	Studien bekräftar behovet av kunskap och kompetens för sjuksköterskor för att kunna samarbeta med andra yrkesgrupper, patienten och anhöriga i palliativ vård.
Kim, S. H	Preferences for autonomy in end-of-life decision making in modern Korean society.	2015 Syd Korea Nurs Ethics	Syftet med denna studie var att beskriva hur vuxna koreanska människor vill utöva sin autonomi i beslutfattande och behandling, samt hur de ekonomiska frågor och familjemedlemmar kan vara kopplad med preferenser för patientens beslut.	Korrelations studie med hjälp av tvärsnitt undersökning. Totalt 384 deltagarna samlades Efter utslutning av 30 enkäter på grund av ofullständiga svar 354 Frågeformulär inkluderades i analysen. Uppgifterna samlades in från februari till juli 2009.	Resultat i denna studie visar sig att de flesta av den koreanska befolkningen vill utöva sin autonomi i beslutprocessen och behandlingen i livets slut skede. Patienter med låginkomst och dåligt familjefunktioner kan påverka deras preferenser att fatta beslut. Vårdpersonal bör erbjuda stöd till patienter med dessa hinder i beslutfattande situationen.
Miyashita, M Nakai, Y Sasahara, T Koyama, Y Shimizu, Y Tsukamoto, N	Nursing autonomy plays an important role in nurses' attitudes toward caring for dying patients	2007 Japan American Journal of hospice &	Syftet med denna studie var att förklara förhållandet mellan vårdautonomi och andra faktorer relaterade till attityder	Tvärsnitt undersökning av sjuksköterskor genomfördes i november 2003 med hjälp av självstyrt frågeformulär.	Vårdautonomi har en avgörande roll på sjuksköterskans attityder att vårda en döende patient. Grund och specialiserad utbildning för sjuksköterskor kan stärka vårdautonomi.

Kawa, M		palliative Medicine	för att ta hand om döende patienter.		
Mo, H. N Shin, D. W Woo, J. H Choi, J. Y Kang, J Baik, Y. J Huh, Y. R Won, J. H Park, M. H Cho, S. H	Is patient autonomy a critical determinant of quality of life in Korea? End-of-life decision making from the perspective of the patient	2012 Syd Korea Palliative Medicine	Att beskriva cancerpatientens medvetenhet om sina terminala sjukdomar och dessa kan påverka deras livskvalité.	Tvårsnittundersökning utfördes. Frågeformuläret skickades till 93 cancerpatienter, där frågorna var om deras åsikter om deltagande i beslutfattande, behandling samt livskvalité.	Resultat visar att 78,5% av patienter som deltog i denna studie hade varit medvetna om deras terminala tillstånd medan 21,5% gjorde inte det. 42,4% som har uppgett att de kände till deras tillstånd delade beslutsansvaret med vårdpersonal och familjer. Medan 21,7% har fattat beslut på egen hand och 35,9 kunde inte lämna ett beslut själva utan de lämnade det till andra t.ex. anhöriga eller vårdpersonal.
Murray, M. A Wilson, K Kryworuchko, J Stacey, D O'Connor, A	Nurses` perception of factors influencing patient decision support for place of care at the end of life	2009 Canada American Journal of hospice & palliative Medicine	Att identifierar olika faktorer som kan påverka sjuksköterskor tillhandahållande av beslutstöd.	En beskrivande kvalitativ studie användes, Total 22 sjuksköterskor från 3 vårdenheter har deltagit i semistrukturerade intervjuer.	Studiens resultat illustrerar dynamiken för beslutfattande i livet slut skede.
Rodriguez-Part, A Monforte-Royo, C Porta-Sales, J Escribano, X Balaguer, A	Patient perspectives of Dignity, Autonomy and control at the of life: Systematic review and meta-Ethnography	PolS ONE Spain 2016	Syftet är att undersöka förhållandet mellan att uppleva autonomi, värdighet och känslan av kontrollen i livets slut skede.	En systematisk granskning och meta-etnografisk med hjälp av ömsesidig översättning och syntetisk syntes. Det identifierade 186 artiklar, efter att ha exkluderat dubletter. Inklusionskriteriet var primärkvalitativa.	Tre teman har framkommit 1-autonomi är en avgörande faktor för att uppleva värdighet 2-värdighet som identitet 3- patientens värdighet kan påverkas när patienten förlorar sin förmåga över sin hälsa.
Terkamo-Moisio, A Kvist, T	Autonomy and human dignity are key features of	2016 Finland	Syftet är att betona variationen i sjuksköterskors	En kvalitativ studie 82 sjuksköterskor rekryterade via sociala media.	Sjuksköterska ska sträva efter att patienten får behålla sin värdighet i den dagliga vården och i samtal. När

Pietila, A-M	a good death in finnish nurses conseption	Journal of Hospice & palliative nursning	uppfattningar om en bra död.	Datainsamling skett i april 2014 och analyserade induktiv med fenomenografisk studie.	patienten autonomi respekteras, genom att i så stor utsträckning som möjligt göra patient delaktig i sin vård, leder det till högre livskvalité i livets slut skede.
--------------	---	--	------------------------------	---	--