

**SJUKSKÖTERSKORS UPPLEVELSER AV PATIENTERS  
DELAKTIGHET I PALLIATIV VÅRD**

**En intervjustudie**

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Avancerad nivå

Examensdatum: 2018-05-08

Kurs: Ht16

Författare:

Maria Andersson

Anna Kollin

Handledare:

Agneta Wennman-Larsen

Examinator:

Lena Axelsson

## SAMMANFATTNING

Bakgrund: Palliativ vård definieras som en aktiv helhetsvård av patienten och dennes familj och är aktuell när förväntningarna med vården inte längre är att bota. Palliativ vård erhålls genom teamarbete. Brytpunkter och brytpunktssamtal finns som en naturlig del i palliativ vård när vården och dess mål ändrar inriktning och är ett tillfälle för patient samt närstående att vara delaktiga i vårdens beslut. Enligt svensk lag ska patienten vara delaktig i sin vård. Sjuksköterskans roll är att vara lyhörd för patientens önskemål och behov i omvårdnaden. Delaktighet beskrivs som ett sammanfattande begrepp vilket innebär att den enskilde ska ha inflytande över sin vård och omsorg. Studier visar på brister i patientdelaktighet i Sverige i jämförelse med andra länder. En viktig del i stödet och vården i livets slutskede är att patienten är välinformerad om sin situation vilket inte enbart har ett värde i sig utan också ger patienten möjlighet att fatta beslut om hur han eller hon vill ha det den sista tiden. Ett samband mellan delaktighet och en god död har påvisats. Hälso- och sjukvårdspersonal kan skapa förutsättningar för en god död genom att lyssna till och agera utefter patientens önsknings och behov.

Syfte: Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av patienters delaktighet i palliativ vård.

Metod: Data samlades in under åtta intervjuer av sjuksköterskor med erfarenhet av palliativ vård i Jönköpings kommun. En intervjuguide med semistrukturerade frågor tillämpades vid insamlandet av data. Materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: I resultatet presenteras sex kategorier; *sjuksköterskans förhållningssätt, patientens förmåga och förutsättningar, närståendes medverkan, palliativt synsätt som verktyg, etiska dilemman* och *organisationens betydelse*. Sjuksköterskans förmåga att anpassa sig till omgivningen samt förmågan att föra patientens talan skapade förutsättningar för patienters delaktighet i palliativ vård. I palliativt synsätt upplevdes patientdelaktighet självklart och prioriterat. Etiska dilemman upplevdes aktuella i många olika situationer i vilka patientens delaktighet skulle tillgodoses. I mål för hälso- och sjukvården i Jönköpings kommun uppmärksammas delaktighet för patienter i palliativ vård vilket upplevdes positivt av sjuksköterskorna i studien. Stödet från organisationen ansågs dock bristfälligt då handledning och fortbildning i patientdelaktighet efterfrågades av deltagarna

Slutsats: Det palliativa synsättet bidrar till goda förutsättningar för patientdelaktighet. Sjuksköterskans mål i palliativ vård är att skapa livskvalitet och välbefinnande för patienten vilket kräver dennes delaktighet. Höga krav ställs på sjuksköterskan för att tillgodose patientens delaktighet. Utifrån sjuksköterskans förmåga att anpassa sig kan etiskt problematiska situationer i samband med patientdelaktighet hanteras. För sjuksköterskor i palliativ vård kommer patientdelaktighet även i framtiden att innebära utmaningar. Ett sätt för sjuksköterskan att bemöta dessa utmaningar är att acceptera etiskt problematiska situationer så som de är, att alltid ha patientens intresse i fokus, att alltid göra sitt yttersta för att främja patientens delaktighet samt att använda dokumentationen som ett hjälpmedel.

Nyckelord: sjuksköterska, upplevelse, patient, delaktighet, palliativ vård.

## ABSTRACT

**Background:** Palliative care is defined as an active total care of the patient and his family when an expectation no longer is to cure. Palliative care is delivered by teamwork. Breakpoints and breakpoint conversations are considered to be a natural part of palliative care when care and its goals change direction and is an opportunity for the patient and family to be involved in decisions related to care. According to Swedish law, the patient should be involved in his care. The nurse's role in nursing care is to be responsive to the patient's wishes and needs. Participation is described as a summary term, which means that the individual should have influence over his or hers care. Studies show weaknesses in patient participation in Sweden in comparison with other countries. An important part of the support and care at the end of life is that the patient is well-informed about his situation, which not only has a value in itself but also allows the patient to make decisions at the end of life. A connection between participation and a good death has been demonstrated. Healthcare professionals can create conditions for a good death by listening to and act according to the patient's wishes and needs.

**Purpose:** To describe registered nurses' experiences of patients' participation in palliative care.

**Method:** Data was collected during eight interviews with registered nurses with experiences of palliative care in the community of Jönköping. An interview guide with semistructured questions was applied when collecting data. The material was analyzed by qualitative content analysis.

**Results:** The result presents six categories; *the nurse's approach, the patient's ability and conditions, the involvement of the family, palliative approach as a tool, ethical dilemmas and the importance of the organization*. Nurse's ability to adapt to the environment and the ability to speak up for the patient created conditions for patient participation. In palliative approach, patient participation was seen as natural and was priority. Ethical dilemmas were experienced in many different situations in which patients' involvement should be met. In health care goals in the community of Jönköping, attention was paid to participation for patients in palliative care, which was perceived positively by the nurses in the study. However, support from the organization was considered insufficient when guidance and training in patient participation were requested by the participants.

**Conclusion:** The palliative approach contributes to good conditions for patient participation. The nurse's goal in palliative care is to achieve quality of life and well-being of the patient, which requires his or hers participation. High demands are made on the nurse to accommodate the patient's participation. Based on the nurse's ability to adapt, ethically problematic situations associated with patient involvement can be handled. For nurses in palliative care, patient involvement will also present challenges in the future. A way for the nurse to deal with these challenges is to accept ethical problematic situations as they are, to always have the patient's interest in focus, always do the utmost to promote the patient's participation and to use documentation as a tool.

**Keywords:** nurse, experience, patient, participation, palliative care

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
<b>Palliativ vård</b> .....	<b>2</b>
<b>Sjuksköterskans roll</b> .....	<b>2</b>
<b>Delaktighet</b> .....	<b>3</b>
<b>Personcentrering inom hälso- och sjukvård</b> .....	<b>5</b>
<b>En god död</b> .....	<b>6</b>
<b>Problemformulering</b> .....	<b>7</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
<b>Design och ansats</b> .....	<b>7</b>
<b>Urval</b> .....	<b>8</b>
<b>Datainsamling</b> .....	<b>8</b>
<b>Dataanalys</b> .....	<b>9</b>
<b>Forskningsetiska övervägande</b> .....	<b>11</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>12</b>
<b>Sjuksköterskans förhållningssätt</b> .....	<b>13</b>
<b>Patientens förmåga och förutsättning</b> .....	<b>15</b>
<b>Närståendes medverkan</b> .....	<b>16</b>
<b>Palliativt synsätt som verktyg</b> .....	<b>17</b>
<b>Etiska dilemman</b> .....	<b>18</b>
<b>Organisationens betydelse</b> .....	<b>19</b>
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>20</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>20</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>22</b>
<b>Slutsats</b> .....	<b>26</b>
<b>Klinisk tillämpbarhet</b> .....	<b>27</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>28</b>

Bilaga 1 - Informationsbrev med samtycke

Bilaga 2 - Intervjuguide

## **INLEDNING**

Jönköpings kommun är indelad i elva hälso- och sjukvårdsteam som ansvarar för hälso- och sjukvård i både ordinärt och särskilt boende. I verksamhetsbeskrivningen för Jönköpings kommun beskrivs att medborgarna ska ha stort inflytande, kunna påverka vården, ha möjlighet att ta eget ansvar samt uppleva trygghet i hemmet. Insatserna ska stödja medborgarnas självständighet (Jönköpings kommun, 2017). För 2017 är delaktighet och medinflytande för patienter och närstående i palliativ vård ett verksamhetsmål för hälso- och sjukvården i Jönköpings kommun. Utifrån angelägenhetsgrad har ämnet för studien identifierats över vilka upplevelser sjuksköterskor i palliativ vård har av patientdelaktighet. Sjuksköterskan och hennes upplevelser utgör fokus för studien.

## **BAKGRUND**

### **Palliativ vård**

Palliativ vård definieras som en aktiv helhetsvård av den sjuke och dennes familj och erhålls från ett tvärfackligt team när förväntningarna inte längre är att bota och när målet för behandlingen inte är att förlänga livet (Strang, 2012). Den palliativa vårdens värdegrund sammanfattas i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati och beskrivs som viktiga för vården och ska prioriteras (Socialstyrelsen, 2013). Enligt Socialstyrelsen (2013) omfattar vården alla, oavsett ålder och diagnos och utgår från de fyra hörnstenarna symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Den palliativa vården styrs av patientens behov med fokus på att tillgodose dessa (Fitch, Fliedner & O'Connor, 2015). Vårdens målsättning är att för patienten skapa trygghet och en känsla av att må bra, om än så bara för stunden, och för hälso- och sjukvårdspersonal handlar det om att finnas där och vara lyhörd för önskemål om omvårdnaden (Coelho, Parola, Escobar-Bravo & Apóstolo, 2016). Palliativ vård kan delas upp i allmän och specialiserad palliativ vård beroende på hur komplexa personens symtom är och hur dennes livssituation ser ut (Socialstyrelsen, 2016). Palliativ vård skiljer också mellan tidig och sen palliativ fas beroende på var i sjukdomsförloppet personen befinner sig (Socialstyrelsen, 2013; Strang, 2012). Det kan vara svårt att besluta tidpunkten för när vården ska övergå från att vara livsförlängande till att vara lindrande då övergången mellan den tidiga och sena fasen kan vara flytande (Socialstyrelsen, 2013).

### Brytpunkter och brytpunktssamtal

Brytpunkter kallas övergångar mellan olika faser i ett sjukdomsförlopp och sker successivt och utsträckt i tid. Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede är en övergång i vilken målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Ansvarig eller tjänstgörande läkare för en dialog med patienten och dennes närstående i brytpunktssamtal och det är väsentligt att dialogen sker över en period och vid flera tillfällen (Socialstyrelsen, 2013). Enligt Kirby, Broom och Good (2014) kan kommunikationen under vårdtiden förbättras genom att sjuksköterskan deltar vid brytpunktssamtal. Friedrichsen (2013) beskriver brytpunktssamtal som ett samtal om hur vården och dess mål ändrar inriktning så att livskvalitet i stället för livskvantitet blir avgörande. För patienten handlar det aldrig om en enda brytpunkt enligt Wittenberg-Lyles, Goldsmith och Ragan (2011) utan om flera tillfällen av brytpunkter under sjukdomen, t.ex. vid tilltagande symtom, när närstående inte orkar eller när behandling inte längre sätts in.

En viktig del i stödet och vården i livets slutskede är enligt Socialstyrelsen (2016) att patienten är välinformerad om sin situation vilket inte enbart har ett värde i sig utan också ger patienten möjlighet att fatta beslut om hur han eller hon vill ha det den sista tiden. Besluten kan handla om var man ska dö eller hur man ska hinna träffa och ta farväl av närstående. Patienter har olika önskemål och förutsättningar, alla vill inte veta och några har förlorat förmågan att aktivt delta i diskussioner om den framtida vården. Brytpunktssamtal kan ses som en utmaning för patienten, de närstående och personalen men god kommunikation om prognos och vård kan minimera risker för oro och missförstånd samt förbättra livskvaliteten för patienten. Det är av stor vikt att vården gör en brytpunktsbedömning och planerar för brytpunktssamtal (Socialstyrelsen, 2016). Det finns patienter som inte vill veta allt (McLennon, Uhrich, Lasiter, Chamness & Helft, 2013; Socialstyrelsen, 2016) men alla bör erbjudas brytpunktssamtal (Socialstyrelsen, 2016).

### Palliativ vård idag

I en rapport från Socialstyrelsen (2016) utvärderas vården med utgångspunkt i Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013). Rapporten redovisar förbättringsområden riktade till landstingen och regionerna samt till kommunerna. Det finns stora regionala skillnader och Socialstyrelsen bedömer att vården och omsorgen inom vissa områden inte tillgodoser önskvärd kvalitet. Exempel på förbättringar är att i större utsträckning erbjuda personal fortbildning i palliativ vård, ge personal regelbunden handledning, utföra munhälsobedömning på fler patienter, smärtskatta patienter i livets slutskede i större utsträckning samt erbjuda fler patienter brytpunktssamtal (Socialstyrelsen, 2016).

Årligen avlider drygt 90 000 personer i Sverige och mellan 70 000 och 75 000 bedöms ha behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2016). Mindre än en procent av antalet avlidna är barn och ungdomar under 18 år. I livets slutskede vårdas personer inom olika vårdformer, både slutet och öppenvård samt inom kommunal vård. Enligt Socialstyrelsen (2016) får de allra flesta personer vård från flera vårdformer under den sista delen av sjukdomsförloppet. Trots att palliativ vård förekommer i alla vårdformer och kräver specifika kunskaper och åtgärder så har sjuksköterskor olika nivåer av erfarenhet, kunskaper och medvetenhet om palliativ vård och dess specifika omvårdnad (Fitch et al., 2015).

### **Sjuksköterskans roll**

Enligt kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska ska all omvårdnad förutsätta respekt för mänskliga rättigheter, hänsyn till människors värderingar, vanor, tro, respekt för självbestämmande, integritet och värdighet. Sjuksköterskans profession utgår från fyra ansvarsområden vilka innebär att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2017). Värdegrund för sjuksköterskans profession beskrivs i International Council of Nurses, ICN, etiska kod för sjuksköterskor och bidrar till ett gemensamt förhållningssätt världen runt (International Council of Nurses [ICN], 2014). Genom att förmedla fullgod och kulturellt anpassad information till patienten ska denne kunna ge informerat samtycke till omvårdnad och medicinsk behandling alternativt välja att avstå omvårdnad och behandling.

### Specialistsjuksköterskans roll

Fördjupad kunskap inom ämnet palliativ vård ökar upplevelsen för sjuksköterskor av att kunna ge god palliativ vård (Törnquist, Andersson & Edberg, 2013). Patienter i palliativ vård är beroende av att personalen har goda kunskaper om vården för att de ska kunna bedöma symtombilden i sin helhet och därmed möta patienters och närståendes olika behov av stöd och symtomlindring (Fitch et al., 2015). Specialistsjuksköterskor inom palliativ omvårdnad ska tillsammans med vårdteamet förebygga, behandla och/eller lindra symptom för patienter i palliativ fas samt inleda och genomföra svåra samtal med patienter och närstående (SSF, 2008). Omvårdnaden ska präglas av en helhetssyn i vilken autonomi, integritet och värdighet ska respekteras och patientens egna resurser ska tillvaratas för bästa upplevelse av välbefinnande. Specialistsjuksköterskor ska ha förmåga att ge stöd och undervisning både till patient och närstående, ha kunskaper om olika kommunikationsteorier samt ha fördjupad kunskap om samtal som berör livet, döendet och döden. Vid vård i livets slutskede ska specialistsjuksköterskor kunna känna igen övergång från tidigt till sent palliativt skede samt anpassa vården utifrån patientens resurser och tillstånd. I kompetensbeskrivningen sägs också att specialistsjuksköterskor ska lägga grunderna för och medverka i brytpunktssamtal. Specialistsjuksköterskor ska ha förmåga att delta i etiska diskussioner och beslut (SSF, 2008).

### **Delaktighet**

#### Delaktighet som begrepp

Socialstyrelsen (2015) beskriver delaktighet som ett sammanfattande begrepp som innebär att den enskilde ska ha inflytande över sin egen vård och omsorg. Synen på delaktighet har förändrats över tid. Professionella betraktades tidigare som experter på orsaker till problem och på åtgärder för att behandla dem. Idag uppmanas vård- och omsorgstagare i allt större utsträckning att delta i den egna vården och omsorgen vilket de också gör. Enligt Socialstyrelsen (2015) är delaktighet en förutsättning för evidensbaserad praktik. Delat beslutsfattande, engelskans shared decision making, är en metod för ökad delaktighet och innebär att den professionelle och den enskilde jämlikt utbyter information och gemensamt tar ställning till olika omvårdnads- och behandlingsbeslut (Socialstyrelsen, 2015). För att nå patientdelaktighet fullt ut bör enligt Höglund, Winblad, Arnetz och Arnetz (2010) patienten medvetandegöras angående sina rättigheter om att delta i beslut av vården och olika behandlingar. Med uppmaning, information och utbildning av situationens möjligheter och begränsningar kan patientdelaktighet uppnås.

Delaktighet som begrepp synliggörs alltmer i olika vårdsammanhang och kan beskrivas som att medverka i, vara involverad, inkluderad, engagerad, inblandad, medansvarig eller ha vetskap om (Andershed, 2013). Delaktighet ger möjlighet att vara med, att räknas med och att bli synliggjord. Delaktighet kan enligt Andershed (2013) också ses som en demokratisk process och som en ömsesidig respektive jämställd dialog. Begreppet får i och med detta en positiv innebörd. Sand och Strang (2014) menar att delaktighet, ingå i ett sammanhang, bli tillfrågad och att räknas med kan ses som en viktig copingstrategi. Delaktighet och ansvar är nära besläktade med varandra. Ansvarstagande är betydelsefullt samt skapar mening och enligt Sand och Strang (2014) viktigt även vid svår sjukdom. Lavoie, Blondeau och Picard-Morin (2011) menar att då framtiden för patienter i palliativ vård är oviss blir det än viktigare att få vara delaktig i sin vård.

Sahlsten, Larsson, Sjöström och Plos (2008) har utforskat begreppet patientdelaktighet i en omvårdnadskontext och menar att begreppet saknar tydlighet och kan tolkas på en rad

olika sätt. Begreppet föreslås att definieras som en accepterad relation mellan sjuksköterska och patient, ett överlämnande av en del makt och kontroll från sjuksköterskan, delad information och kunskap samt ett aktivt engagemang tillsammans i intellektuella och/eller fysiska aktiviteter. Enligt Lee, Kristjanson och Williams (2009) anser både patienter och personal att en god relation mellan patient och personal är den viktigaste förutsättningen för ett delat beslutsfattande. På vilket sätt en person vill vara med och bestämma över sitt liv och sin vård i livets slut varierar beroende på vem personen är, personens hälsotillstånd och troligtvis också hur personen tidigare levt sitt liv (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2017). Svårt sjuka patienter kan inta en passiv roll gällande beslutsfattande i den egna vården men i vilken omfattning patienten önskar ta beslut kan variera under vårdtiden (Brom et al., 2014; Bélanger, Rodriguez & Groleau, 2011). Dock får de flesta patienter inte vara delaktiga i beslut i den utsträckning och på det sätt de önskar (Bélanger et al., 2011).

#### Styrdokument med krav på patienters delaktighet

Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (Svensk författningssamling [SFS], 2017:30) slår fast att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och att goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen ska främjas. En ny patientlag (SFS, 2014:821) har trätt i kraft fr.o.m. första januari 2015 med syfte att stärka och förtydliga patientens ställning samt att främja dennes integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagen innehåller bl.a. information om samtycke och delaktighet. Lagen påtalar att hälso- och sjukvården ska om möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten och om patienten önskar, även med dennes närstående. Lagen slår fast att den som ger information till patienten ska förvissa sig om att patienten förstått innehållet i och betydelsen av informationen som lämnats. Huvudregeln i patientlagen är att ingen vård får ges utan patientens samtycke såvida det inte handlar om att förhindra en akut fara som hotar patientens liv eller hälsa. Då kan insatser utföras också om patientens vilja är okänd. I patientlagen förtydligas också patientens rätt att när som helst ta tillbaka sitt samtycke till vård.

#### Etiska utmaningar i samband med patientdelaktighet

Enligt Munthe, Sandman och Cutas (2012) visar sig en rad etiska utmaningar i delat beslutsfattande. Hälso- och sjukvårdspersonal har ett ansvar i att säkerställa att patienter som helt eller delvis saknar beslutskompetens får önskad vård och behandling. Till viss del kan dialog föras med närstående eller också kan personal försöka inhämta information om patientens tidigare önskemål och agera utefter dessa. Viktigast är dock att förvissa sig om att det är patientens värderingar och uppfattningar som är i fokus och inte de närståendes. I situationer när patienten har förmåga att delta i beslut aktualiseras frågan om hur stort inflytande patienten ska ha över den vård som ges. Patienten själv har rätt att bestämma över vård och behandling som erbjuds men endast begränsad rätt att kräva eller efterfråga densamma. I och med patientens tilltagande inflytande över sin vård kan en ansvarsförskjutning från hälso- och sjukvården till patienten bli aktuell. Hälso- och sjukvården har tagit ansvar för den vård och behandling som patienten fått men i och med en eventuell ansvarsförskjutning får patienten själv i större utsträckning ta ansvar för och konsekvenser av bl.a. ökade risker och högre kostnader. Enligt Frank (2009) resulterar beslutsfattande i livets slutskede i många etiska dilemman för såväl teamet som för patienten och närstående. Besluten är komplexa och sträcker sig från stora, långsiktiga beslut såsom upphävande av behandling, önskad vårdplats, symtomkontroll, vätske- eller näringstillförsel till vardagliga beslut såsom personlig hygien.



### Bristande patientdelaktighet i svensk hälso- och sjukvård

Årsligen publicerar Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys, 2017) den svenska delen av en stor internationell undersökning om hälso- och sjukvården. Undersökningen riktar sig till befolkningen 65 år och äldre med kronisk sjukdom och bygger på telefonintervjuer med totalt 7000 svenskar. I undersökningen jämförs Sverige med Australien, Kanada, Frankrike, Tyskland, Nederländerna, Nya Zeeland, Norge, Schweiz, Storbritannien och USA. Genom att efterfråga patienternas erfarenheter av vården och i vilken utsträckning de känt sig delaktiga och informerade samt om vården ansetts tillgänglig och samordnad kan man jämföra olika delar av patientcentrering mellan länderna. Undersökningen bidrar till att identifiera förbättringsområden i svensk hälso- och sjukvård utifrån ett patientperspektiv (Vårdanalys, 2017).

Vårdanalys (2017) visar i undersökningen på svaga resultat för Sverige jämfört med övriga länder när det gäller väsentliga aspekter av delaktighet såsom om och hur läkaren uppmuntrar patienterna att ställa frågor och om patienterna involveras i beslut gällande deras egen vård. De flesta deltagarna anser dock att vårdpersonal förklarar saker för dem på ett förståeligt sätt. Av de svenska deltagarna är det ungefär 40 procent som upplever att läkaren alltid eller ofta uppmuntrar dem att ställa frågor. Sverige tillsammans med Norge rapporterade sämst resultat under denna kategori. Från länderna med starkast resultat rapporterar 90 procent av deltagarna att de uppmuntras av läkaren att ställa frågor. I jämförelse huruvida läkaren för det mesta involverar deltagarna i den grad de önskar i beslut om deras vård uppvisar Sverige ett sämre resultat än de flesta andra länder. Av deltagarna i Sverige ansåg sig 72 procent nöjda med hur de involverades i beslut. Australien och Nya Zeeland rapporterar bäst resultat. Strax över 90 procent anser att läkaren alltid eller ofta involverar dem i beslut gällande den egna vården. Enligt Vårdanalys (2017) uppvisar Sverige även svaga resultat i jämförelse med övriga länder när det handlar om att diskutera och planera vården patienterna vill eller inte vill ha i samband med svåra sjukdomar eller i livets slutskede. Endast fem procent har en nedskrivna plan över vilka behandlingar de önskar eller inte önskar i livets slutskede.

### **Personcentrering inom hälso- och sjukvård**

Enligt Ekman et al. (2011) ersätts uttrycket delaktighet med partnerskap i personcentrerad vård för att klargöra att det är två eller flera experter som möts. Maktförhållanden ändras vilket ger patienten ökad makt och ansvar och sjuksköterskans kunskap blir en resurs för patienten. I personcentrerad vård betonas vikten av att lära känna personen bakom patienten och i patientens livsberättelse läggs grunden för partnerskapet. Delat beslutsfattande utmärker partnerskapet mellan patient och professionella i hälso- och sjukvården (Kristensson Ugglå, 2014). Enligt McCormack och McCance (2006) är personcentrerad vård beroende av kompetensen hos vårdpersonalen, gällande t.ex. kunskap om vården, kommunikativ skicklighet, självkännedom och förmåga att ta beslut, men också av den kontext inom vilken vården bedrivs. Vårdorganisationens kultur, kvaliteten på ledarskapet och organisationens möjlighet att utvärdera kvaliteten på vården är viktiga förutsättningar för att bedriva personcentrerad vård. Pringle, Johnston och Buchanan (2015) menar att det är lättare att bedriva personcentrerad vård i hemmet än på sjukhus eftersom vården i hemmet sker mer på patientens villkor. Vården på sjukhus understödjer inte alltid patientens värdighet. Enligt Nyatanga (2013) kräver personcentrerad vård en flexibel organisation för att bibehålla patientens subjektivitet i den standardiserade vården

ofta styrd av rutiner. I palliativ vård blir detta särskilt viktigt då det endast ges ett tillfälle att göra rätt.

SBU Kunskapscentrum för hälso- och sjukvården (2017) har i en rapport sammanställt forskning över hur personcentrerad vård, delat beslutsfattande samt stöd till egenvård kan bidra till ökad delaktighet hos vuxna med långvariga sjukdomar. Resultatet i rapporten visar ett måttligt till starkt stöd för att ett personcentrerat arbetssätt och beslutsstöd riktat till långvarigt sjuka patienter har positiva effekter på delaktighet. Det kan finnas en möjlighet att insatser för att öka patienters delaktighet kan leda till ökade kostnader för hälso- och sjukvården men detta kan komma att jämnas ut av mindre resursåtgång i andra delar av vården.

Den personcentrerade vården utgår från patientens egen berättelse om sin situation, värderingar och erfarenhet och som personal efterfrågas så mycket relevant och värdefull information som möjligt (Munthe et al., 2012). I denna situation kan det uppstå en integritetsproblematik. Patienten kanske inte vill dela med sig så som personalen önskar eller kanske ångrar sig och upplever att han har berättat för mycket. Personalen har ett stort ansvar i att vägleda patienten i berättelsen och endast ta tillvara det som kan anses relevant i patientens berättelse vilket kräver skicklighet hos personalen. Det är också av stor betydelse att den information patienten lämnar dokumenteras på ett korrekt sätt så att patienten inte behöver upprepa sig. Enligt Grundy et al. (2016) upplever patienten dokumentationen som meningsfull då den beskriver patientens behov och individuella önskemål samt är anpassad till dennes mål och upplevelse av hälsa.

#### Personcentrerad vård i livets slutskede

De 6 S:n är en modell för personcentrerad vård för patienter i livets slutskede och modellen överensstämmer med vad som uttrycks i HSL och med forskning inom området palliativ vård (Ternestedt et al., 2017). De 6 S:n står för självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang samt val av strategier i mötet med döden. Enligt Ternestedt et al. (2017) syftar de 6 S:n till att främja och stärka den enskildes självbestämmande och delaktighet i vården i enlighet med dennes vilja samt till att få ett så bra liv som möjligt trots närheten till döden. För vårdare blir det väsentligt att vara lyhörd inför vad den enskilde känner och tänker och att öppenheten för vem patienten är som person styr vårdandet. Ternestedt et al. (2017) menar att det stöd som ges ska leda till att patienten ska kunna leva den sista tiden så nära sina egna värden, behov och önskemål som möjligt.

#### **En god död**

I vår tid existerar många värderingar om vad som är ett gott liv och en god död (Ternestedt, 2013). Döden speglar värderingar i samhället och har en stark personlig laddning. Flera begrepp används som synonymer för att beskriva vad som uppfattas vara en bra död och exempel på sådana begrepp är värdig död, god död, fridfull död och hälsosam eller sund död (Socialstyrelsen, 2004). Vid en granskning av likheter av begreppens innebörder och fokus visar sig att karaktäristika i samtliga begrepp är patientens självbild/identitet eller integritet, självbestämmande, delaktighet, sociala relationer och symtomlindring (Socialstyrelsen, 2004).

Begreppet god död används ofta som ett paraplybegrepp och kan för många uppfattas som provokativt eftersom det kan väcka frågor om döden någonsin kan upplevas vara god och i så fall för vem (Ternestedt, 2013). Det är enligt Ternestedt (2013) endast personen själv som kan avgöra om döden kan anses vara passande, god eller inte, vilket är centralt för begreppet. Ofta finns ett samband mellan vad en person anser vara en god död och hur personen levtt sitt liv tidigare och vad som då varit värdefullt (Ternestedt et al. 2017). Det är därför av stor vikt att utgå från den enskilda patientens behov av vård. Frank (2009) menar att hälso- och sjukvårdspersonal kan hjälpa patienten att uppnå en god död baserad på patientens preferenser, önsksningar och behov. Ett starkt samband påvisas mellan delat beslutsfattande och en god död (Frank, 2009; Griggs, 2010). Thomé, Esbensen, Dykes och Rahm Hallberg (2004) bekräftar vikten av att knyta an patientens livshistoria till dennes mål i livets slutskede. I och med detta kan personalen få en ökad förståelse för hur patienten hanterar ett liv med cancer, ålderdom och förestående död.

## **Problemformulering**

Hälso- och sjukvård ska utföras i samråd mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal. Enligt HSL (SFS, 2017:30) ska hälso-och sjukvård grundas på respekt för patientens självbestämmande och integritet och personalen ska arbeta för goda kontakter gentemot patienten. Patientlagen (SFS, 2014:821) förtydligar patientens rättigheter och informerar bl.a.om samtycke och delaktighet. Sjuksköterskan ska i sin profession ge omvårdnad som förutsätter respekt för mänskliga rättigheter, hänsyn till människors värderingar, vanor, tro, respekt för självbestämmande, integritet och värdighet. Över tid har synen på delaktighet förändrats och professionella, som tidigare betraktades som experter, ska i allt större utsträckning uppmuntra patienter att delta i den egna vården. Dock resulterar beslutsfattande i livets slutskede i många etiska dilemman för såväl teamet som för patienten och närstående. Delaktighet har visat sig betydelsefullt för patienter i palliativ vård och ett samband mellan delaktighet och en god död har påvisats. Hälso- och sjukvårdspersonal kan skapa förutsättningar för en god död genom att lyssna till och agera utefter patientens önsksningar och behov.

## **SYFTE**

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av patienters delaktighet i palliativ vård.

## **METOD**

### **Design och ansats**

Studien utgick ifrån en kvalitativ ansats vilken strävar efter att tolka och förstå människans subjektiva upplevelse av en situation (Forsberg & Wengström, 2015; Polit & Beck, 2017). För att få svar på syftet med studien genomfördes en kvalitativ intervjustudie som syftade till att förstå sociala fenomen och beskriva världen såsom den upplevs av aktören själv (Kvale & Brinkmann, 2014). Kvale och Brinkmann (2014) menar att kunskap i det aktuella ämnet hos den som intervjuar underlättar för att kunna ställa följdfrågor och få ett utvecklande samtal. Enligt Kvale och Brinkman (2014) erhålls kunskap i en kvalitativ intervjustudie genom samspelet mellan den som intervjuar och den som intervjuas.

## **Urval**

Ett strategiskt urval tillämpades i studien för att få ett resultat som svarade på syftet, d.v.s. att deltagare valdes ut som hade särskilda kunskaper om studiens ämne och som hade mycket att berätta (Forsberg & Wengström, 2015; Kvale & Brinkmann, 2014).

### Inklusionskriterier

Inklusionskriterier för studien var sjuksköterskor med eller utan specialistkompetens med minst två års erfarenhet av såväl allmän som specialiserad palliativ vård. Ytterligare inklusionskriterie var att sjuksköterskorna skulle vara verksamma i något av de tre hälso- och sjukvårdsteam i Jönköpings kommun som valts ut för studien.

### Undersökningsgrupp

Två av de tre utvalda hälso- och sjukvårdsteamerna omfattade hemsjukvård som utförde både allmän och specialiserad palliativ vård och ett hälso- och sjukvårdsteam var en slutenvårdsenhet i vilken huvudsakligen specialiserad palliativ vård utfördes. För att få en bredd av upplevelser i svaren fanns en strävan hos författarna till studien att få en variation av deltagare gällande ålder, erfarenhet och specialistkompetens. Tre av deltagarna var allmänsjuksköterskor, en var specialistsjuksköterska i onkologi, tre var distriktssköterskor och en var specialistsjuksköterska inom palliativ vård. En av allmänsjuksköterskorna hade enbart nattjänstgöring. Samtliga deltagare var kvinnor med en medelålder på 49 år. Den yngsta deltagaren var 36 år och de två äldsta var 64 år. Sjuksköterskorna hade i genomsnitt 13 års erfarenhet av palliativ vård. Sjuksköterskan med minst erfarenhet hade arbetat i tre år och sjuksköterskan med längst erfarenhet hade arbetat med patienter i palliativ vård under 34 år.

## **Datainsamling**

### Kontakt, information och godkännande

Inledningsvis informerades funktionschef vid ett personligt möte vid vilket båda författarna till studien var närvarande. Informationsbrev med samtycke överlämnades, lästes och undertecknades på plats av funktionschef. Enligt önskemål från funktionschef mailades sedan informationsbrev med samtycke tillsammans med den skriftliga informationen (bilaga 1) som tilldelats de tillfrågade sjuksköterskorna i studien. Sjuksköterskorna, vilka motsvarade uppställda inklusionskriterier i urvalet, kontaktades och tillfrågades i början av december 2017 vid personliga möten och fick då både muntlig och skriftlig information om studien. Inte någon av de tillfrågade sjuksköterskorna avböjde medverkan. Tidpunkt och plats för intervjuerna bestämdes i samråd med deltagarna.

### Intervjuguide

En intervjuguide med semistrukturerade frågor (bilaga 2) användes som stöd under intervjuerna. Frågorna presenterades i logisk ordning med en öppen eller mer generell fråga inledningsvis. Efterföljande frågor var mer specifika. Som extra stöd under intervjun fanns även följdfrågor upptagna. Frågorna i intervjuguiden justerades efter pilotintervjun vilket gav deltagarna möjlighet att förmedla värdefull och användbar information om det studerade ämnet. Med hjälp av intervjuguiden gavs författarna till studien möjlighet att fokusera på det väsentliga under intervjun inom den avsatta tiden.

### Pilotintervju

Inledningsvis genomfördes en pilotintervju i syfte att säkerställa intervjuguidens kvalitet och utformning (Polit & Beck, 2017). Pilotintervjun gav författarna till studien möjlighet att pröva den tekniska utrustningen för inspelning samt utvärdera tidsramen för intervjun. Författarna fick också möjlighet att pröva på att vara intervjuare. Pilotintervjun utfördes av båda författarna. Efter pilotintervjun gjordes några mindre justeringar i intervjuguiden. Frågan om hur sjuksköterskan upplevde betydelsen av delaktighet för patienter i palliativ vård plockades bort och ersattes med en fråga där sjuksköterskan ombads ge exempel på en specifik situation när god delaktighet för patienten uppnåddes. Då materialet från pilotintervjun bedömdes innehålla rik och detaljerad information som svarade på syftet inkluderades detta i studiens resultat.

### Intervjuer

Totalt genomfördes åtta intervjuer, varav en pilotintervju, under tio dagar i slutet av december 2017. Planerad tid för varje enskild intervju var 30 minuter. I anslutning till intervjuerna skrev samtliga deltagare under det informerade samtycket. Författarna till studien genomförde följande fem intervjuer enskilt för att den som intervjuades inte skulle känna sig i underläge. Författarna till studien valde att inte intervju kollegor från den egna verksamheten. Intervjuerna tog plats på deltagarnas arbetsplatser i en avskild och lugn miljö och genomfördes under arbetstid alternativt efter avslutat arbetspass. Intervjuerna spelades in på mobiltelefon, vilket samtliga deltagare godkände.

Vid genomgång av de första sex intervjuerna bedömdes materialet vara otillräckligt. Datainsamlingen kompletterades med ytterligare två intervjuer, en intervju av vardera författare. En av dessa två intervjuer genomfördes på telefon p.g.a. deltagares sjukdom. I det specifika fallet undertecknades det informerade samtycket i efterhand av deltagaren. Det kan vara tillräckligt att intervju fem till tio informanter beroende på resurser, tid och intervjuernas innehåll (Kvale & Brinkman, 2014). Enligt Polit och Beck (2017) finns inga fasta regler för urvalets storlek i kvalitativ forskning men s.k. data saturation beskrivs som en vägledande princip för urvalets storlek. Saturation nås när ingen ny information anses tillgänglig och ett överflöd av information erhållits (Polit & Beck, 2017). Efter att ha genomfört totalt åtta intervjuer bedömde författarna till studien materialet rikt och tillräckligt för att besvara syftet. Tre intervjuer genomfördes med sjuksköterskor i kommunal hemsjukvård och resterande fem intervjuer med sjuksköterskor verksamma i palliativ slutenvård. Genomsnittlig tid för samtliga åtta intervjuer var 18 minuter, med en variationsbredd på åtta till 28 minuter.

### **Dataanalys**

En kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats tillämpades (Graneheim & Lundman, 2004) i vilken data från intervjuerna analyserades steg för steg för att slutligen generera ett resultat. Metoden handlar om att undersöka data från berättelser, att hitta likheter och skillnader samt att sortera data utefter nyckelbegrepp och teman. Centrala begrepp i analysprocessen är analysenhet, meningsenhet, kondensering, abstraktion, kod, kategori och tema (Lundman & Hällgren Graneheim, 2014). Åtta intervjuer utgjorde analysenhet och bedömdes vara tillräckligt stor för att utgöra en helhet och tillräckligt liten för att vara hanterbar i analysprocessen.

### Steg ett

Analysarbetet genomfördes gemensamt av båda författarna under fysiska möten. Enskilt arbete utfördes parallellt för att sedan användas i arbetet då författarna träffades. Den författare som utfört intervjun transkriberade densamma vilket resulterade i fyra transkriberingar för vardera författare. Transkriberingen utfördes ordagrant och inkluderade pauser, skratt, hostningar, "mm" och "eh". Intervjuerna tilldelades olika färger för att kunna skiljas åt under analysprocessen. Flertalet intervjuer transkriberades i direkt anslutning till intervjutillfället, några någon dag senare. Det transkriberade materialet lästes av båda författarna var för sig ett flertal gånger för att få ett helhetsintryck av texten. Meningsenheter som svarade mot studiens syfte togs ut och markerades med överstrykningspenna.

### Steg två

Meningsenheterna kondenserades vilket kortade ner texten och gjorde den mer lätthanterlig (tabell 1). Det centrala innehållet bevarades och de kondenserade meningsenheterna skrevs ner i en egen kolumn i ett exceldokument. Under analysprocessen lyftes innehållet till en högre logisk nivå genom att innehållet abstraherades och texten försågs med koder. Koderna framkom som kort beskrev den kondenserade meningsenhetens innehåll. Koderna skrevs i en egen kolumn i exceldokumentet.

### Steg tre

Exceldokumentet skrevs ut. Koderna klipptes därefter ut som remsor i respektive färg för att särskiljas. Koderna placerades ut på ett bord för att kunna läsas gemensamt av författarna och jämfördes för att hitta likheter och skillnader. Koderna sorterades och grupperades i 19 underkategorier efter dess innehåll som i sin tur organiserades i högar med olika inriktningar på delaktighet. Namn på underkategorierna skrevs upp på gröna post-it lappar och placerades ut på bordet. Inget material som svarade på syftet utelämnades. Inte heller placerades samma material under flera olika underkategorier. Koderna flyttades mellan underkategorierna med hänsyn till dess innehåll och processen avslutades först när författarna var överens.

### Steg fyra

Utifrån underkategorierna arbetades sex kategorier fram. Namn på kategorierna skrevs ned på gula post-it lappar som placerades ut på bordet och tillhörande underkategorier organiserades efter respektive kategori. Kategoriernas benämning svarade på frågan "vad?" och dess innehåll presenterades på en mer textnära nivå.

Tabell 1. Exempel på den analytiska processen

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Underkategori	Kategori
... i rätt tid handlar det ju jättemycket om... att man lyssna in mycket... i vilken takt vill just den här patienten ha informationen... att man kommer in i rätt tid med förslag och så... hur jag informerar kring det för att patienten ska kunna ta ställning...	information ges i rätt tid, rätt takt och på rätt sätt	På patientens sätt	Anpassad information och timing	Sjuksköterskan förhållningssätt
... sen det här vi gör ute på fältet liksom det är ju... små sköna detaljer på nå't sätt... kan man väl säga... men minst lika viktiga när man kommit till det stadiet liksom att det bara är det... som återstår... det som är allra viktigast...	ute på fältet blir små sköna detaljer viktiga	Patienten fattar beslut i "det lilla"	Personlighet och behov	Patientens förmåga och förutsättning
... prata med anhöriga och så hur dom har uppfattat att patienten vill ha det... blir ju en form av delaktighet via anhöriga.	prata med anhöriga om hur patienten vill ha det	Närstående som stöd i beslut	Delaktighet via närstående	Närståendes medverkan
I brytpunktssamtalet har dom liksom möjlighet att uttrycka hur dom vill ha det... du kan påverka behandlingen för din sjukdom... ta ställning om man vill avsluta sin behandling.	möjlighet att uttrycka och påverka hur du vill ha det	Önskemål och behov uttrycks i samtal	Brytpunkter med samtal	Palliativt synsätt som verktyg
... det är ju, det är inte alltid lätt med delaktighet för ibland vill inte patienterna det man själv tycker skulle vara bäst för dem... det är en utmaning...	ibland vill inte patienterna det man själv tycker skulle vara bäst för dem	Patienten vill annat	Inte patientens önskemål	Etiska dilemman
... det med delaktighet är ju inte bara en inställning hos oss utan kräver en viss organisation som stöttar och ger möjlighet... vet jag inte om det alltid ses till här... ställer krav på vårdgivaren också.	kräver en organisation som stöttar och ger möjlighet vilket inte alltid finns	Organisation som inte stöttar eller ger möjlighet	Bristande stöd från organisationen	Organisationens betydelse

### Forskningsetiska övervägande

Polit och Beck (2017) skriver om forskarens förförståelse, d.v.s. forskarens erfarenhet eller kunskap inom aktuellt ämne samt att den ska redovisas. Forskaren behöver därför vara medveten om sin egen förförståelse och inte påverka med förutfattade meningar eller

fördomar under tolkningsprocessen. Trovärdighet handlar om sanningshalten i resultatet samt hur forskarens förförståelse har påverkat analysen (Lundman & Hällgren Graneheim, 2014) vilket beskriver betydelsen av att ingående redovisa författarnas förförståelse. Kvale och Brinkmann (2014) beskriver fyra etiska riktlinjer för forskare att överväga inför genomförandet av en intervjuundersökning. Dessa fyra är informerat samtycke, konfidentialitet, konsekvenser och forskarens roll.

#### Författarnas förförståelse

Författarna till studien är legitimerade sjuksköterskor och yrkesverksamma i två hemsjukvårdsteam i Jönköpings kommun. Båda författarna möter i sina respektive verksamheter patienter med behov av såväl allmän som specialiserad palliativ vård. Författarna har vardera mer än tio års erfarenhet av att arbeta i palliativ vård.

#### Informerat samtycke

Via ett informationsbrev (bilaga 1) fick deltagarna information om studien i helhet. Författarna förvissade sig om och säkerställde att informationen om forskningsprojektet gavs på ett sådant sätt att deltagarna förstod vad som skulle hända. Författarna till studien betonade frivilligheten för deltagarna vilket förmedlades tydligt i all kommunikation, både skriftligt i informationsbrevet samt i det informerade samtycket och verbalt vid möten med deltagarna. Författarna framhöll möjligheten för deltagarna att när som helst avbryta intervjuerna.

#### Konfidentialitet

Författarna till studien följde under hela arbetet med studien forskningsetiska principer och materialet behandlades konfidentiellt. Materialet förvarades oåtkomligt för andra än författarna. Inga enskilda namn eller namn på arbetsplatser kunde identifieras i det slutliga arbetet. Samtliga citat i resultatet avidentifierades för att bibehålla konfidentialiteten. Materialet från intervjuerna användes endast för studiens ändamål och raderades när arbetet var slutfört.

#### Konsekvenser och forskarens roll

I och med studien gavs deltagarna möjlighet att bidra med information som kan stötta och hjälpa andra i liknande situationer. Intervjuer skulle kunna leda till ökad självkänedom för deltagarna vilket kunde innebära risker för vissa men nytta för andra. Författarnas ambition var att under studien skapa förutsättningar för deltagarna i vilka de kunde känna sig trygga i att bidra med sin utsago. Eventuell tidsförlust samt känslor av obekvämlighet i själva intervjusituationen utgjorde risker för deltagarna men då intervjuerna skedde frivilligt kunde deltagarna när som helst avbryta om detta skulle uppstått. Författarna till studien ansvarade för att studien upprätthöll god kvalitet och att den var etiskt försvarbar (Vetenskapsrådet, 2011).

## **RESULTAT**

Resultatet grundades på material framtaget i åtta intervjuer av sjuksköterskor verksamma i såväl allmän som specialiserad palliativ vård i Jönköpings kommun. Dataanalysen resulterade i sex kategorier, *sjuksköterskans förhållningssätt*, *patientens förmåga och förutsättning*, *närståendes medverkan*, *palliativt synsätt som verktyg*, *etiska dilemman* och *organisationens betydelse*, med sammanlagt 19 underkategorier (tabell 2).

Underkategorierna beskrivs i text under respektive kategori. Genom representativa citat från de åtta intervjuerna illustreras och stötts resultatet i texten.



Tabell 2. Underkategorier och kategorier

Underkategorier	Kategorier
Bemötande och kommunikation Anpassad information och timing Dokumentation som hjälpmedel Sjuksköterskan som patientens advokat	Sjuksköterskans förhållningssätt
Personlighet och behov Hinder och begränsning hos patienten	Patientens förmåga och förutsättning
Delaktighet via närstående Som stöd och trygghet	Närståendes medverkan
Delaktighet som en självklarhet Patienten i centrum Brytpunkter med samtal Fokus på ett gott döende Teamsamverkan	Palliativt synsätt som verktyg
Inte patientens önskemål Närstående som påverkar och beslutar Bristande samsyn Kulturella krockar	Etiska dilemman
Delaktighet som ett verksamhetsmål Bristande stöd från organisationen	Organisationens betydelse

### Sjuksköterskans förhållningssätt

Deltagarna i studien betonade betydelsen av sjuksköterskans förhållningssätt för utfallet av god delaktighet för patienten. Betydelsefulla egenskaper hos sjuksköterskan i bemötandet av patienter upplevdes vara lyhördhet, öppenhet och förmåga att lyssna in men även ärlighet och mod beskrevs som viktiga egenskaper. Genom att skapa trygghet kunde sjuksköterskan främja patientens delaktighet. Ett empatiskt, ödmjukt och respektfullt bemötande upplevdes betydelsefullt. För att kunna nå patientdelaktighet krävs av sjuksköterskan att alltid försöka och att göra sitt yttersta vilket ansågs viktigt. Deltagarna beskrev att sjuksköterskan i sin roll som arbetsledare "sätter klimatet" och då kan leda arbetet åt att främja delaktighet för patienter i palliativ vård. Sjuksköterskan kunde bli en förebild för övriga i teamet.

*"... men specifikt som sjuksköterska och så har man ju lite en arbetsledarroll och så... man sätter ju lite klimatet liksom..."* (intervju 1).

Kommunikation upplevdes vara en förutsättning för att kunna skapa delaktighet för patienter. Att ställa öppna frågor beskrevs vara en viktig faktor i kommunikationen med patienter för att skapa delaktighet. Vid icke verbal kommunikation tolkade och läste

sjuksköterskan av patientens uttryck och kroppsspråk och kunde på så sätt bidra till patientdelaktighet. Att tolka uttryck och kroppsspråk ansågs lättare då sjuksköterskan och patienten lärt känna varandra.

*“... man tittar ju också på hur patienten verkar må... skatta... tillfredsställelse på ett sånt sätt att man ser dom (patienten)... att dom ser lugna ut... att dom inte verkar smärtpåverkade utan verkar ha det bra... så känner jag ... jag tycker man synar av hela personen för att få en bra uppfattning” (intervju 5).*

Olika grader av patienters integritet spelade roll för hur sjuksköterskans bemötande såg ut. Genom att vara flexibel, ge patienten tid och förmedla anpassad information kunde problematiska situationer i samband med patientdelaktighet underlättas eller undvikas. Ett exempel på detta upplevdes vara att inte kränka patientens integritet. Sjuksköterskan tog ett steg tillbaka och väntade in patienten för att tillsammans kunna mötas i samförstånd när patienten så önskade. Flexibilitet i beslut hos sjuksköterskan med möjlighet att kompromissa gynnade patientens delaktighet.

*“... att inte har några förutfattade meningar om att alla vill ha det på ett visst sätt utan att det finns väldigt olika sätt...” (intervju 1).*

Att efterfråga patientens önsknings i beslut för att skapa en bra dialog tog deltagarna upp som viktigt för patientens delaktighet. Deltagarna poängterade även vikten av att lära känna patienten för att nå delaktighet. Fullgod information upplevdes viktigt av deltagarna och skapade förutsättningar för patienten att fatta beslut. Information och delaktighet får dock inte blandas ihop vilket poängterades. Som sjuksköterska kan man tro att patienten är delaktig när information har lämnats men då kanske sjuksköterskan har missat lyssna in vad patienten önskar och behöver. Genom att anpassa frågor och information som gavs kunde patienten ta åt sig det som förmedlades och förstå innehållet vilket starkt ansågs bidra till delaktighet.

*“... det handlar ju om att informera patienten... får de ingen information så kan de ju inte vara delaktiga i beslut... det som är grunden så är det ju att vi ger information på ett så bra sätt så att patienten kan va' delaktig i beslut” (intervju 4).*

Deltagarna beskrev vikten av att för sjuksköterskan ha ”fingertoppskänsla” och timing vilket beskrevs som en förmåga att känna in stämning och känsla i mötet och situationen med patienten. Sjuksköterskorna upplevde det svårt att exakt beskriva vad som innefattade ”fingertoppskänsla”. Exempel på detta kunde vara att ställa de rätta frågorna i en specifik situation eller att för patienten fråga lagom många frågor vilket upplevdes svårt i vissa situationer. Under de första mötena med patienten ansågs det nästan nödvändigt att ställa många frågor för att lära känna patienten och få visshet om hur patienten ville ha det. Deltagarna betonade vikten av att som sjuksköterska komma in i rätt tid med samtal och förslag på åtgärder.

*“... att man kommer in i fel tid... där patienten inte känner sig så delaktig i vad vi tycker, t.ex. om man tar upp det kring om man behöver en vårdsäng eller inte... och där gäller det ju att vara rätt försiktig hur man säger saker liksom och att man säger det i rätt tid... i det ligger information och tajming” (intervju 8).*

Ett sätt att kommunicera inom teamet var att använda sig av dokumentationen som ett hjälpmedel. När en specifik omvårdnadsplan för delaktighet upprättades sågs det som en påminnelse för personal att ta med patienten i beslut. Vårdplanen påminde om att under hela vårdförloppet fråga patienten hur denne orkade medverka i beslut och i vilken omfattning önskan fanns om att vara delaktig. Vårdplanen öppnade också upp för diskussioner om patientdelaktighet i teamet. Deltagarna beskrev hur delaktighet kunde bevaras och underlättas när kommunikationen sviktade för patienten genom att önsknings och behov fanns dokumenterade om vad patienten uttryckt tidigare. I vårdplanen och genom att dokumentera kunde patientens önsknings tas tillvara för att tillgodose en fridfull död.

*“Vi har en vårdplan som vi döper till omvårdnad/delaktighet där vi skriver om patienten vill ha det så eller så, undersköterskorna skriver också ofta och mycket i den... sen blir man ju påmind när man ser den” (intervju 3).*

Sjuksköterskan upplevdes ofta agera som patientens advokat och förmedlade information mellan olika aktörer i patientens närhet. Önskemål och behov från patienten förmedlades vidare men information kunde även gå i motsatt riktning. Sjuksköterskan lämnade inte sällan information från övriga i teamet till patienten och närstående. I samband med rond upplevde sjuksköterskorna rollen som patientens advokat extra tydlig. Sjuksköterskan skulle då inte enbart förmedla information mellan inblandade parter utan också påminna läkaren om att informera patienten om förändringar och beslut tagna under rondens för att säkerställa patientens delaktighet.

*“Ibland kan det faktiskt hända att när läkaren gör en förändring så kan vi få säga att vi kanske ska gå in och prata med patienten först... för att få patienten delaktig” (intervju 3).*

### **Patientens förmåga och förutsättning**

Olika personligheter ansågs av deltagarna påverka i hur stor utsträckning patienten önskade vara delaktig. Personlighet och hur man tidigare i livet valt att vara delaktig i beslut ansågs betydelsefullt för hur aktiv personen önskade vara i beslut som sjuk. Även behov hos patienten skapade variationer i hur angelägen patienten var över att få bestämma och medverka i sin vård. Betydelsefullt för delaktighet var också i vilket skede i sin sjukdom, tidigt eller sent, patienten befann sig.

*“... det kan ibland va' lite svårt med delaktighet... det beror lite på vilket skede patienten är i... om han är i ett sent skede eller ett tidigt skede och har mer ork att vara delaktig” (intervju 3).*

Patienten kunde uttrycka stor tillit till personalens kompetens och nöjde sig därför med att få information inför beslut för att sedan överlämna beslutet, då oftast till läkaren. Dessa beslut handlade till största delen om behandlingar eller läkemedel. Deltagarna beskrev hur patienterna kunde överlåta beslutsfattandet till personalen vilket upplevdes vara ett aktivt val av patienten och därför beskrevs i positiva ordalag och som ett exempel på god delaktighet.

*“Delaktighet är att man själv ska kunna få bestämma det som går att bestämma... och... ibland inte göra det... utan att man ibland kan släppa det och att andra kan få... få ta över... det kan jag också tycka vara delaktighet på nåt vis beroende vad man är i för situation” (intervju 6).*

Patienten hade möjlighet att besluta i både små och stora frågor, båda upplevdes som lika viktiga för patientens välbefinnande och livskvalitet. Mot slutet ansågs beslut i det lilla som det mest väsentliga, vilket beskrevs som små “sköna detaljer”.

*“... att dom (patienten) får det som dom själva vill ha det... hur dom vill ligga, vill dom ligga på sidan, vill dom ha hjälp att vända sig på natten... vill dom ha att dricka... eller bara... vill ha persiennerna nerdragna...” (intervju 5).*

Exempel på hinder och begränsningar hos patienten beskrevs av deltagarna som kognitiv svikt såsom demens och hjärntumör/metastaser, sederande läkemedel eller annan påverkan av läkemedel. När patienten saknade hopp, inte brydde sig, var i kris eller saknade sjukdomsinsikt upplevdes delaktighet för patienten svår att uppnå. En förutsättning för delaktighet upplevdes av deltagarna vara god symtomlindring. Då en patient hade besvärande symtom, t.ex. illamående eller svår smärta, beskrevs patienten varken ha ork eller lust att vara delaktig. Några deltagare beskrev varierande grader av trötthet hos patienten som en missgynnande faktor för delaktighet.

### **Närståendes medverkan**

Närstående som hade god kännedom om patienten kunde förmedla dennes tidigare önskemål då patienten själv av olika orsaker inte kunde fatta beslut vilket ansågs extra viktigt av deltagarna i studien. De sista dyggen i patientens liv då medvetandet kunde vara sänkt upplevdes närståendes medverkan som en tillgång för patientens delaktighet. Närståendes betydelse just när det kom till att tolka och läsa av patienten betonades av deltagarna. Upplevelsen var att närstående med god kännedom om patienten hade, i jämförelse med personalen, bättre förmåga att identifiera och tillgodose individuella önsknings och behov hos patienten.

*“... kanske vid knappt vid medvetande eller sederade och så där... så kanske man får prata med anhöriga... om hur dom har uppfattat att patienten vill ha det... så det blir ju en form av delaktighet via närstående” (intervju 8).*

Deltagarna i studien påtalade närståendes betydelsefulla roll som stöd för patienten. Närstående tog del av information som gavs till patienten och kunde därmed återberätta information som givits när så behövdes. Närstående upplevdes vilja patientens bästa i de flesta situationer och stöttade patienten i såväl bra som mindre bra beslut. I samarbetet närstående och personal handlade det mycket om att närstående kände sig betydelsefulla och viktiga och inte upplevde sig överkörda vilket skapade en god miljö för patientdelaktighet. Deltagarna beskrev hur närstående fanns vid patientens sida som stöd och på så sätt skapade trygghet vilket i sin tur underlättade patientens möjligheter att fatta beslut.

*“... att dom (närstående) inte kände sig överkörda även om det va' en jättejobbig situation... så va' det ändå nån trygghetskänsla för dom (patient)” (intervju 8).*

Sjuksköterskan och närstående arbetade tillsammans för patienten och sjuksköterskan stöttade närstående i deras roll när så krävdes. Ett gott samarbete mellan sjuksköterskan och närstående upplevdes positivt för patientens möjligheter att fatta beslut och vara delaktig i sin vardag. Sjuksköterskan hade en dialog med närstående och patient i vilken patienten valde hur mycket denne önskade vara delaktig.

*“Vi hade en väldig dialog både med patient och närstående med hur mycket vi skulle vara där och dom (närstående)... försökte trygga upp liksom, trygga upp situationen” (intervju 8).*

### **Palliativt synsätt som verktyg**

Målet med den palliativa vården var att skapa livskvalitet och välbefinnande för patienten vilket förutsatte patientens delaktighet i såväl stora som små beslut. Deltagarna beskrev patientdelaktighet i palliativ vård som att alltid ha patientens intressen i fokus, att se individen och att respektera livets sista tid. Ambitionen bland deltagarna upplevdes vara att det skulle bli så bra som möjligt för patienten. Sjuksköterskan beskrevs som att vara gäst i patientens situation. Deltagarna upplevde att patientdelaktighet var mer eller mindre självklart i palliativ vård och att det var prioriterat.

*“... delaktighet... för mig är det en självklarhet att man tar beslut tillsammans med patienterna... egentligen inget särskilt med det... men jag tror att det är mer självklart i den palliativa vården” (intervju 2).*

Brytpunktssamtal beskrevs som ett tillfälle för patienten att vara delaktig. Deltagarna upplevde samtalet som en allvarlig dialog med öppna frågor. Patienten gavs möjlighet att påverka och att fatta beslut. Beslut kunde rivas upp och ändras vilket upplevdes positivt av deltagarna. Läkaren lyssnade och uppfattades under samtalet som lyhörd inför patientens önskemål. Information gavs på ett för patienten individuellt anpassat och specifikt sätt. Patienten hade stöd under samtalet oavsett vad som beslutades. Brytpunktssamtal beskrevs som ett allvarligt samtal i vilket viktiga frågor aktualiserades och diskuterades.

*“... sen är det där med brytpunkt som är en del i delaktigheten... oavsett vilken brytpunkt det är... men bygger ju mycket på information om vad som kan göras och så...” (intervju 4).*

Enligt det palliativa synsättet arbetade sjuksköterskan förebyggande genom att ligga steget före vilket påtalades under intervjuerna. I samtal framkom önskemål viktiga för patienten för att skapa ett gott döende och en god död vilka teamet tillsammans arbetade för att tillgodose. Ett gott samarbete beskrevs präglade arbetet i teamet i strävan att för patienten uppnå en god död. Teamet runt patienten arbetade tillsammans mot gemensamma mål och hjälptes åt för att skapa trygghet, välbefinnande, god livskvalitet och en god död för patienten.

*“Jag tycker det är lättare och mycket bättre och jag vet vad som gäller. Vi i teamet har en inställning till vården som... som man har klart för sig liksom... och alla jobbar mot samma mål... både läkare och sköterskor... även rehab” (intervju 8).*

Deltagarna i studien beskrev hur de upplevde att teamet arbetade tillsammans mot gemensamma och kända mål och såg på delaktighet som ”a och o” i palliativ vård. Deltagarna betonade det goda samarbetet i teamet och beskrev hur de olika professionerna hjälptes åt och överbryggade varandras kompetenser. Inga önskemål från patienten ansågs omöjliga att tillmötesgå. Tid på dygnet eller veckodag fick inte sätta stopp för arbetet i teamet med att tillgodose patientens önsknings och behov.

### **Etiska dilemman**

Deltagarna beskrev situationer i vilka patientens önskemål och behov inte var genomförbara som etiska dilemman. Exempel på sådana situationer kunde vara då patienten hade en önskan om att få tillbringa sin sista tid i livet i hemmet men närståendes bristande ork eller ovilja omöjliggjorde detta.

*“... men har ju varit med om när inte familjen har orkat helt enkelt... och då... då har det blivit... aldrig tagit någon mot sin vilja till annat boende men det har inte varit den viljan... inte deras vilja från början men det har blivit en lösning helt enkelt”* (intervju 7).

I små, patientnära önskemål upplevdes patientens delaktighet lättare att tillmötesgå än i de något större frågorna såsom behandlingar eller vårdplats. Inom palliativ slutenvård, som i Jönköpings kommuns verksamhet är en korttidsenhet, är direktiven att vårda endast de med komplexa behov. Detta kunde för vissa patienter innebära att de inte längre kunde stanna på enheten utan fick, mot sin önskan, flytta till annat boende. För sjuksköterskan skapades i dessa situationer otillfredsställelse och viss frustration. Situationen var upphov för etiska diskussioner i teamet.

*“... patienten hamnar i frågor om man ska få va' kvar här (palliativ slutenvårdsenhet) eller inte då är det ju inte alltid är så att patienten får va' med och bestämma”* (intervju 4).

Deltagarna tog upp svårighet med att skapa delaktighet för patienten när närståendes önsknings och behov tog över besluten kring patienten. Närståendes önsknings var inte alltid desamma som patientens eller sjuksköterskans men blev ibland de som tog överhand. Sjuksköterskornas upplevelse var att närståendes önsknings inte alltid var det bästa för patienten och påverkan från närstående ledde inte alltid till goda beslut för patienten. Etiska dilemman uppstod när sjuksköterskan försökte tillgodose både patientens och närståendes önsknings.

*“... svårt då med anhöriga ibland som... är med och väljer... där vi kan tycka att behovet finns men... anhöriga har andra åsikter och påverkar patienten... till att säga nej. Å det kan va' lite sorgligt tycker man för man vet att det skulle underlätta...”* (intervju 5).

Delaktighet försvårades genom bristande samsyn. Kommunikationen komplicerades när patient, närstående och personal inte befann sig på samma utgångspunkt i samtalen och kunde upplevas som ett spel där parterna inte kunde tala klarspråk. Sjuksköterskan kunde se ett behov hos patienten men närstående såg inte detsamma. Närstående kunde i dessa fall påverka patienten att fatta beslut som överensstämde med dennes behov snarare än patientens. För sjuksköterskan resulterade situationen i ett etiskt dilemma.

*“... det är klart det är inte lätt då om anhöriga påverkar patienten så att dom säger nej till allt som skulle göra livet bra det där allra sista” (intervju 5).*

I behovet av information om sin sjukdom kunde kulturella skillnader ses. Patienter från annan kultur än den svenska upplevdes ha mindre behov av att få information om sin sjukdom eller prognos vilket emellanåt försvårade kommunikationen mellan personal och patient. En deltagare samtalande runt detta och valde att se det som en mänsklig rättighet att som patient inte behöva veta allt om sin situation och sin sjukdom.

*“... kan ju vara kulturella hinder... att vi har mångkulturella möten... man ju får svara på det dom vill veta och så får resten bero, om man inte ser att det är nåt som påverkar situationen, då får man ta nya beslut och ge information och så... är det en mänsklighet att inte få veta?” (intervju 4).*

Deltagarna upplevde att behov av åtgärder kunde se olika ut beroende på kulturell bakgrund. Enligt svensk vårdtradition finns oftast en förståelse för att behandla endast då detta gör patienten gott och en positiv effekt på behandlingen kan förväntas. Deltagarna menade att patienter från andra kulturer ofta önskade få behandling även när denna inte förväntades gynna patienten. Sjuksköterskan löste situationen genom att samtala och informera patienten.

### **Organisationens betydelse**

Deltagarna i studien upplevde att den nya patientlagen hade satt fokus på att arbeta med att stärka patientdelaktighet i hälso- och sjukvården. Yngre generationer upplevdes av deltagarna ställa höga krav på delaktighet och förväntades göra så också i framtiden. I och med Jönköping kommuns verksamhetsmål för 2017 betonades vikten av att stärka delaktighet och medinflytande för patienter i palliativ vård. Detta upplevdes som positivt och viktigt av deltagarna.

*“... jätteviktigt att vi pratar om det (delaktighet) och det har ju åtminstone för oss i denna kommunen att man har ju tagit upp det... på ganska hög nivå... med målen och att det är viktigt att arbeta med” (intervju 6).*

Stödet från organisationen upplevdes inte alltid som tillräckligt i arbetet med att främja patientens delaktighet. Tid beskrevs som en viktig faktor för att på ett tillfredsställande sätt kunna fånga upp vad som var väsentligt för den enskilde patienten. Sjuksköterskan hade som önskan att lära känna patienten och ta del av dennes livsberättelse men tid för detta upplevdes inte alltid finnas i tillräcklig omfattning.

*“... tycker jag inte vi riktigt hinner med att skaffa en livshistoria eller ta reda på hur den patienten vill ha det... alltid” (intervju 4).*

Deltagarna berättade om såväl bristfällig som utebliven handledning och man såg på handledningstillfällen som potentiell tid för utbildning i patientdelaktighet inom teamet. Deltagarna upplevde att handledning och utbildning saknades i verksamheterna och efterfrågade de båda då detta ansågs gynna delaktighet för patienter i palliativ vård.

Sjuksköterskorna upplevde olikheter i förutsättningar för patienternas möjlighet till delaktighet beroende på boendeform. I särskilt boende såsom äldreboenden var patientdelaktighet emellanåt begränsad emedan det i ordinärt boende beskrevs som mer självklart och naturligt.

*“Jag har ju jobbat på både särskilt och ordinärt boende med palliativa... här i kommunen... och det tycker jag är ganska så olikt... på särskilt boende så tycker jag att man inte har så mycket delaktighet i det palliativa... som man har i ordinärt boende” (intervju 6).*

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

#### Design och ansats

Kvalitativ ansats valdes då syftet var att undersöka sjuksköterskors upplevelse av patienters delaktighet i palliativ vård och författarna efterfrågade så rik information som möjligt. Enligt Polit och Beck (2017) är det studiens syfte som avgör vilken ansats som är lämplig. Kvalitativ ansats innebär att belysa mångfald genom att författarna efterfrågar informanternas olika erfarenheter, beskrivningar och upplevelser och därmed får fram ett resultat (Polit & Beck, 2017) vilket överensstämde med studiens syfte. Studien genomfördes med individuella intervjuer vilket gav deltagarna möjlighet att beskriva egna upplevelser i det aktuella ämnet. Ett alternativ till individuella intervjuer var fokusgruppsintervjuer vilket inledningsvis diskuterades av författarna. Då författarna önskade ha en interaktion mellan intervjupersoner och intervjuare med möjlighet att ställa följdfrågor för att få ett utvecklande samtal, valdes individuella intervjuer (Kvale & Brinkman, 2014).

#### Urval

De tillfrågade sjuksköterskorna var alla positiva till att delta i studien vilket överraskade författarna något men tolkades som att det fanns ett intresse för ämnet. Deltagarnas positiva inställning till att få bidra med sina upplevelser och erfarenheter förväntades av författarna ge rik och värdefull information. Enligt Graneheim och Lundman (2004) kan en variation på kön och ålder generera en rikare variation med fler olika perspektiv i studien resultat. Då inga manliga deltagare fanns att inkludera i studien kan detta ses som en svaghet och eventuellt påverka resultatets giltighet och trovärdighet. Möjligen hade manliga deltagare bidragit med andra upplevelser än de kvinnliga deltagarna. Erfarenhet och kompetens såg olika ut bland deltagarna vilket breddade och gav variation i studiens urval. Med krav på minst två års erfarenhet av arbete med såväl allmän som specialiserad palliativ vård hoppades författarna erhålla ett innehållsrikt material. Styrkor för trovärdigheten i studien kan ses i deltagarnas breda kompetensnivå och åldersspannet på arton år.

#### Datainsamling

Frågorna i intervjuguiden utformades utifrån en önskan om att erhålla en så omfattande och varierande bild som möjligt av sjuksköterskors upplevelser av delaktighet för patienter i palliativ vård och avsåg att få deltagarna att tala fritt. Båda författarna upplevde det problematiskt att formulera ändamålsenliga frågor vilket troligtvis kan förklara varför frågorna ändrades ett flertal gånger under arbetet med intervjuguidens utformning. Enligt Graneheim och Lundman (2004) stärker någon form av intervjuguide giltigheten i



intervjustudier då alla informanter får öppna frågor kring samma teman. Efter pilotintervjun justerades frågorna i intervjuguiden ytterligare en gång då det framkom att de två första frågorna i stort sett var desamma och gick in i varandra. När deltagaren i pilotintervjun hade svarat på första frågan var också andra frågan besvarad. Under pilotintervjun gavs också möjlighet för författarna att pröva på rollen som intervjuare.

Samtliga intervjuer spelades in på mobiltelefon vilket endast sågs som fördelaktigt av författarna. Inspelning gav den som intervjuade möjlighet att koncentrera sig och lyssna aktivt under intervjun vilket ansågs vara en styrka. Ytterligare en styrka i datainsamlingen var att allt material fanns sparat ordagrant och kunde lyssnas på upprepade gånger om så krävdes vilket var en tillgång under transkriberingen. Som oerfarna intervjuare var det svårt att värdera materialet från de sex första intervjuerna. Då några intervjuer blev kortare än vad som planerats och farhågor fanns att materialet inte var tillräckligt kompletterades datainsamlingen med ytterligare två intervjuer.

Deltagarna valde tid och plats för intervjuerna vilket författarna hoppades skulle skapa bra förutsättningar för sjuksköterskornas deltagande. Under intervjuerna fanns möjlighet att sitta avskilt vilket möjliggjorde att både deltagarna och författarna kunde koncentrera sig på intervjun och undvika avbrott och störande moment. I de fall intervjuerna genomfördes under arbetstid inkräktade inte intervjun på deltagarens fritid. En svaghet kan möjligtvis anses vara att några intervjuer tog plats senare på eftermiddagen efter avslutat arbetspass. Detta kunde eventuellt innebära att deltagaren känt sig trött och hade begränsad ork att bidra med sina upplevelser men det var inget som kom till författarnas kännedom. Planerad tid för vardera intervju var 30 minuter men den genomsnittliga tiden blev 18 minuter per intervju vilket kan anses vara en svaghet. I denna tid inkluderades varken förberedelser eller efterarbete kopplade till intervjun. Exempel på detta kunde vara samtal med deltagaren före intervjun i avslappnande och socialt syfte, i ordningsställande av mobiltelefon för att möjliggöra inspelning eller samtal med deltagaren efter avslutad intervju för att avrunda mötet.

Då den genomsnittliga tiden för intervjun blev kortare än beräknat kan det ha påverkat innehållet i intervjuerna negativt utifall att deltagarna kanske inte tog sig tid att tänka efter eller om författarna inte tillät tystnad och eftertanke i önskad omfattning. Detta förklaras eventuellt av att författarna saknade erfarenhet av att intervju. Den kortaste intervjun genomfördes på åtta minuter. Anledningen till att den blev något kortare än de övriga berodde troligtvis både på bristande erfarenhet hos intervjuaren och att deltagaren var något mer fåordig än de övriga som intervjuades. I efterhand kunde författarna också konstatera att följdfrågor kunde och borde ställts i större omfattning under intervjuerna vilket kan anses vara en svaghet. Troligtvis kan detta förklaras av att båda författarna är sjuksköterskor och yrkesverksamma i samma organisation som deltagarna i studien vilket innebar att de relaterade till en gemensam kontext. Författarna till studien var under hela arbetet medvetna om och hade sin förförståelse i beaktande. Under analysarbetet synliggjordes författarnas teoretiska kunskaper, erfarenheter samt förutfattade meningar i ämnet som studerades. Precis som Lundman och Hällgren Graneheim (2014) menar är det svårt att bortse från förförståelsen då denna oftast är omedveten och man kan då välja att utnyttja förförståelsen och se på den som en tillgång under arbetet med studien. Förförståelsen hos författarna i denna studie genererade med största sannolikhet färre följdfrågor i jämförelse med om intervjuaren saknat förkunskaper om det studerade ämnet. Övergripande kan sägas att tid avsatt för planering och genomförande av intervjuerna var något knapp.

### Dataanalys

Författarna till studien använde sig av kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) för att bearbeta materialet från intervjuerna. Inledningsvis transkriberades intervjuerna ordagrant vilket var ett omfattande arbete som krävde tid och koncentration. Författarna upplevde en del svårigheter med att komma igång med analysprocessen och arbetade under tidspress. Båda författarna såg det som betydelsefullt att vara två i analysarbetet för att identifiera och värdera olika aspekter på materialet. Beslut i analysprocessen togs efter diskussioner och endast då författarna var överens vilket stärker studiens tillförlitlighet.

Under analysarbetet separerades intervjuerna genom att tilldelas olika färger. Detta förfarande underlättade analysarbetet. Post-it lappar i olika färger användes för att sortera och bevara koder, underkategorier samt kategorier. Post-it lappar tillämpades under hela analysprocessen och gav möjlighet att återgå till materialet för att bekräfta beslut eller göra förändringar. Författarna bidrog till studiens giltighet genom att lyfta typiska fynd för det som var avsett att beskriva (Polit & Beck, 2018; Lundman och Hällgren Graneheim, 2014). Författarna strävade efter att ge en tydlig bild av urval och analysarbete vilket enligt Polit och Beck (2017) samt Lundman och Hällgren Graneheim (2014) förstärker giltighet, trovärdighet samt överförbarhet. Utifrån citat presenterade från intervjuerna har läsaren getts möjlighet att bedöma studiens giltighet och överförbarhet. Polit och Beck (2017) framför kritik mot kvalitativ innehållsanalys och menar att metoden är ytlig och endast sammanfattar fenomen. Graneheim och Lundman (2004) bemöter kritiken och menar att brister i analysen beror på författarnas otillräckliga förmåga och erfarenhet. Författarna till denna studie instämmer i Graneheim och Lundmans (2004) sätt att förklara eventuella brister i analysen. Bristande erfarenhet av analysmetoden visade sig exempelvis under arbetet med kondensering och kodning av texten då arbetet blev mer tidskrävande än vad som planerats.

### Forskningsetiska övervägande

Den kännedom som fanns om varandra, deltagare och författare, uppfattades som positiv av båda och bidrog till att intervjusituationen upplevdes trygg och säker. Författarna utförde inte någon intervju i den egna verksamheten. Detta för att minimera eventuella risker att deltagarna skulle uppleva svårigheter att säga nej till att delta eller skulle svara det som förväntades av dem. Fisher (1993) beskriver s.k. social desirability bias vilket kan innebära problem och risker när studier utförs i egen verksamhet bland kollegor. Författarna till denna studie var medvetna om denna risk.

## **Resultatdiskussion**

Samtliga sex kategorier i resultatet anses betydelsefulla för att beskriva patienters delaktighet i palliativ vård. Författarna väljer dock att diskutera följande fyra kategorier då dessa framträdde inte bara extra tydligt utan också återkommande under intervjuerna; *sjuksköterskans förhållningssätt, etiska dilemma, palliativt synsätt som verktyg och organisationens betydelse.*

### Sjuksköterskans förhållningssätt och etiska dilemman

Studien visar på sjuksköterskans centrala och avgörande roll för i vilken omfattning patienter i palliativ vård ges möjlighet att vara delaktiga i såväl stora som små beslut, vilket bekräftas av tidigare studier (McSteen & Peden-McAlpine, 2006; Nedjat- Haiem et

al., 2017; Sahlsten, Larsson, Sjöström & Plos, 2009). Flera egenskaper hos sjuksköterskan upplevdes betydelsefulla i bemötande av patienter för att främja patientdelaktighet. Exempel på sådana egenskaper var lyhördhet, för såväl verbala som icke verbala uttryck, och förmågan att lyssna in vilket överensstämmer med studien av Tsutsumi, Sekido och Tanioka (2014). Som sjuksköterska upplevdes det betydelsefullt att vara modig och våga vilket bekräftades av Sahlsten et al. (2009) och att inte ge upp utan alltid försöka. I studien av Tsutsumi et al. (2014) belyses just vikten av att inte ge upp strävan efter att tillgodose behov och önsknings hos patienten, detta för att nå livskvalitet i livets sista tid. Begrepp som empati, ödmjukhet och respekt är välkända för sjuksköterskan och ska inkluderas i ett professionellt bemötande vilket upplevdes gynna delaktighet för patienter i palliativ vård.

I den personcentrerade vården beskrivs patientens livsberättelse som värdefull för patientens delaktighet i beslut (Ekman et al., 2011). I denna studie användes inte ordet livsberättelse utan beskrevs som att lyssna på och lära känna patienten. Deltagarna använde sig inte heller av begreppet personcentrerad vård men för att kunna stötta patienten i beslut betonades vikten av att ha kännedom om hur patienten levt sitt liv tidigare och vad som då varit viktigt och värdefullt. Inför framtiden upplevdes patientens berättelse viktig i vilken sjuksköterskan blev medveten om och skaffade sig kunskap om behov och önskemål hos patienten. När sjuksköterskan får tillgång till patientens livsvärld underlättas patientens delaktighet vilket också beskrivits i tidigare studier (Tsutsumi et al., 2014; Sahlsten et al., 2009).

I mötet med patienten beskrev deltagarna hur de anpassade sig till omgivningen vilket kan beskrivas som kameleontism. Enligt Aranda och Street (1999) innebär kameleontism att i varje nytt möte ställa om och anpassa samtal utefter patientens förmåga för att på bästa sätt möta patienten på dennes nivå. Aranda och Street (1999) diskuterar hur sjuksköterskan i sin anpassning kunde känna sig falsk och mindre autentisk och att sjuksköterskan lurade till sig information. I resultatet i denna studie upplevdes förmågan att anpassa sig endast som positiv och beskrevs som nödvändig och naturlig. Deltagarna framhöll alla och återkommande betydelsen av att anpassa sig till patienten och att använda sig av timing på flera olika områden. När sjuksköterskan anpassade information och därefter förvissade sig om att patienten hade förstått innehållet i informationen gavs patienten möjlighet att delta i beslut. Gjerberg, Lillemoen, Förde och Pedersen (2015) och Larsson, Sahlsten, Segesten och Plos (2011) bekräftar betydelsen av anpassning och timing hos sjuksköterskan för att tillgodose patientdelaktighet. Sjuksköterskan ska kunna känna av när det är rätt och bäst tid för samtal om vården i livets slut, när samtal ska avslutas och hur information bäst sprids över tid Gjerberg et al. (2015) vilket också bekräftas i detta resultat. Timing och ”fingertoppskänsla” liknades av deltagarna i denna studie vid en förmåga, svår att exakt beskriva, som innebar att sjuksköterskan kunde känna in stämningen i mötet med patienten och utifrån den anpassade sig vilket starkt ansågs bidra till delaktighet för patienten.

En stor del av sjuksköterskans arbete är att förmedla information till en rad olika parter inom hälso- och sjukvård. Värdegrund för sjuksköterskans profession menar att beslutsfattande för patienten förutsätter fullgod och anpassad information (International Council of Nurses [ICN], 2014). Friedrichsen, Lindholm och Milberg (2011) instämmer i att sjuksköterskor är ålagda att ge information för att patienten ska kunna vara delaktig men menar att det man säger måste inte vara hela sanningen. Tre definitioner av sanning presenteras i studien av Friedrichsen et al. (2011) vilka menar att den sanning patienten föredrar både bidrar till att minska patientens stress och fungerar som copingstrategi för att överleva dagen. Förhoppningsvis ser hälso- och sjukvårdspersonal patientens rättighet att

få veta allt om sin sjukdom som självklar men kanske måste också det omvända få gälla. Är det som en deltagare i studien menar en mänsklig rättighet att inte behöva veta allt och har jag som patient rätt att välja bort information. Sjuksköterskorna i studien upplevde i de flesta fall information som nödvändig för patienten för att kunna fatta välgrundade beslut.

När sjuksköterskan journalför och dokumenterar tas patientens önskemål och behov tillvara vilket enligt deltagarna i studien säkerställde patientens delaktighet, gynnade kommunikationen i teamet och underlättade beslut i etiskt problematiska situationer. I intervjuerna berättade deltagarna om hur patienters delaktighet i vissa fall dokumenterades i en specifik omvårdnadsplan. Precis som Larsson et al. (2011) menar visade sig i denna studie dokumentationen inte endast vara ett verktyg för sjuksköterskan utan också en viktig källa för information till alla i teamet. Dokumentationen upplevdes också fungera som en garanti för att patientens önskemål och åsikter synliggjordes och togs hänsyn till. Enligt Larsson et al. (2011) utgör bristande dokumentation en säkerhetsrisk för patienten och leder till försämrad kvalitet på vården. I denna studie framkom dock att den största fördelen med omvårdnadsplanen var att den fungerade som en påminnelse för alla i teamet att ta med patienten i beslut. Grundy et al. (2016) menar att patientens möjlighet att påverka och planera vården i kombination med tydlig dokumentation ger patienten inte endast en större upplevelse av delaktighet utan även en ökad motivation att delta i beslut. Ekman et al. (2011) beskriver vikten av att upprätta en vårdplan tillsammans med patienten och detta i ett tidigt skede då patienten har möjlighet att framföra sina önskningar och behov. I och med vårdplanen uppnås delaktighet för patienten (Ekman et al., 2011) vilket överensstämmer väl med resultatet i denna studie.

Enligt Larsson et al. (2011) är kunskapen om dokumentation av patientens delaktighet i livets sista tid begränsad. Patientdelaktighet presenteras i positiva ordalag generellt men i dokumentation beskrivs det antingen som ett accepterande eller som en vägran från patienten vilket ger en mer negativ och onyanserad bild av patientdelaktighet (Larsson et al., 2011). I denna studie upplevdes och presenterades dokumentationen enkom som positiv för patienters delaktighet, och då särskilt när en specifik omvårdnadsplan för patientens delaktighet tillämpades. Hur och med vilka ord patientens önskningar och behov dokumenterades framkom inte i resultatet. Inte heller säger resultatet något om i vilken omfattning patientens delaktighet dokumenterades ju närmare döden patienten kom. Larsson et al. (2011) menar att dokumentationen minskar i omfattning allteftersom döden närmar sig vilket hindrar patientens delaktighet då önskningar och behov blir osynliga och lätt kan missas. När patienten behöver upprepa tidigare given information ökar oro och missnöje hos patienten (Munthe et al., 2012) vilket betonar vikten av att dokumentera patientens önskningar och behov under hela vårdförloppet.

I intervjuerna beskrevs sjuksköterskan som patientens advokat. I denna roll fungerade sjuksköterskan som en sambandscentral för patienten, närstående och teamet. I samband med rond med läkaren upplevdes denna roll extra tydlig då sjuksköterskan inte bara skulle förmedla önskningar och behov från patienten till läkaren utan också information och beslut från läkaren till patienten. Nedjat-Haiem et al. (2017) beskriver sjuksköterskan som patientens advokat och menar att rollen även innefattar stöd till patienten i beslut. Sjuksköterskan ska också se till att beslut som tagits efterföljs för att säkerställa patientens delaktighet (Nedjat-Haiem et al., 2017). McLennon et al. (2013) menar att i rollen som patientens advokat ska sjuksköterskan i samtal med patienten och närstående förvissa sig om att de förstått vad som sagts av läkaren. Enligt McSteen och Peden-McAlpine (2006)

innebär rollen som advokat att sjuksköterskan agerar som guide för den döende och närstående utan att ta över beslutsfattandet för patienten.

För sjuksköterskan upplevdes risker att försätta sig i etiska dilemman i arbetet med att tillgodose patientdelaktighet. Avgörande för hur sjuksköterskan hanterade och klarade av etiskt problematiska situationer var förmågan att anpassa sig till omgivningen, timing och ”fingertoppskänslan” hos sjuksköterskan samt förmågan att agera som patientens advokat. Etiska dilemman kan uppstå i situationer där patientens integritet hindrar denne från att ta emot hjälp från sjuksköterskan (Karlsson, Roxberg, Barbosa da Silva & Berggren, 2010). Liknande situationer diskuterades i denna studie. Sjuksköterskorna upplevde dock situationer som dessa hanterbara då de beskrev hur de istället för att försöka påverka patienten tog ett steg tillbaka för att vänta in patienten. Oftast kunde sjuksköterskan och patienten senare mötas i en överenskommelse. I situationer då närstående ansågs påfrestande kunde sjuksköterskan i rollen som stark advokat se på situationen utifrån familjens perspektiv och med empati sätta sig in i svårigheterna för familjen. I en del situationer blev rollen för sjuksköterskan att agera medlare och till viss del försöka tillgodose samtliga familjemedlemmars önsknings vilket oftast upplevdes svårt.

Karlsson et al. (2010) beskriver i sin studie hur sjuksköterskan kan uppleva maktlöshet över att inte kunna uppfylla patientens önskemål om dödsplats vilket överensstämmer väl med resultatet i denna studie. I intervjuerna i denna studie beskrev sjuksköterskorna hur de upplevde att närståendes bristande ork eller ovilja kunde vara en orsak till att patienten inte kunde vårdas i hemmet. Palliativa patienter som vårdades på den palliativa slutenvårdsenheten bedömdes inte alltid som tillräckligt sjuka för att få vara kvar på enheten när andra patienter med större behov stod på tur, utan tvingades flytta till annat boende. I dessa situationer hade sjuksköterskan liten möjlighet att påverka vilket ledde till etisk frustration och maktlöshet. För att försöka skapa någon form av delaktighet för patienten stöttade sjuksköterskan patienten i samtal med information och genom att ge tid till patienten. Enligt Karlsson et al. (2010) kan situationer med meningsskiljaktigheter kollegor emellan orsaka etiska dilemman i samband med patientdelaktighet med det var inte något som framkom i denna studie.

I resultatet framkom kulturella skillnader i behovet av information för patienter i palliativ vård. Emellanåt upplevdes detta skapa svårigheter i kommunikationen inom familjen. I en studie av Bosma, Apland och Kazanjian (2010) presenteras tänkbara anledningar till att patienten inte vill eller ska veta allt. Ord som ”död” och ”cancer” kan släcka hoppet och tron hos patienten och bör därför undvikas och endast viss medicinsk information ska ges till patient och närstående i syfte att skydda dem (Bosma et al., 2010). I situationer som dessa krävs betydande anpassning och timing av sjuksköterskan, kunskap och kanske ett nytt sätt för sjuksköterskan att se på information och patientdelaktighet.

#### Palliativt synsätt som verktyg och organisationens betydelse

I palliativt synsätt finns en tydlig värdegrund att utgå ifrån vilket stöttar sjuksköterskan och underlättar beslut i vilka patienters delaktighet är hotad och ifrågasatt (Karlsson et al., 2010). Resultatet från intervjuerna visade tydligt att palliativt synsätt hade stor betydelse för patienters delaktighet i palliativ vård. Sjuksköterskorna upplevde att den palliativa värdegrunden skapade en för patienten trygg miljö att fatta beslut i. Resultatet präglades av en positiv anda och en hoppfullhet när deltagarna förmedlade upplevelser av delaktighet för patienter i palliativ vård.

Samarbetet i teamet upplevdes gott och värdefullt för patientens delaktighet. Det fanns en inställning i teamet att oavsett vilka problem som uppkommer så löser vi det tillsammans. Deltagarna upplevde få begränsningar i arbetet med patientdelaktighet och förmedlade en inställning av att inget var omöjligt. Klarare, Lundh Hagelin, Fürst och Fossum (2013) och Thylefors, Persson och Hellström (2005) beskriver det transprofessionella teamet och dess samarbete. I teamet finns olika professioner representerade vilka är specialiserade på sin uppgift men i samarbetet professioner emellan är alla beredda att ersätta varandra när så krävs (Klarare et al., 2013; Thylefors et al., 2005). Klarare et al. (2013) och Thylefors et al. (2005) menar att samarbete uppnås genom interaktion, flexibilitet och improvisation och vem som leder teamet varierar utifrån situation. I denna studie beskrevs hur det goda samarbetet i teamet lyfte patientens delaktighet i sin vardag. Oavsett tid på dygnet eller vem i teamet som fanns tillhands så fanns alltid en strävan i att tillgodose patientens önskemål och behov.

Karlsson et al., (2010) presenterar en rad olika situationer i teamet som kan innebära problem för samarbetet och patientens delaktighet. Konflikt kan uppstå mellan läkare och sjuksköterska när läkaren vill fortsätta behandla, ta prover och utföra undersökningar men sjuksköterskan har en annan åsikt. I situationen upplever sjuksköterskan maktlöshet då patientens livskvalitet inte längre anses prioriterad (Karlsson et al., 2010). Denna studie visade på andra resultat. Sjuksköterskorna framhöll ett gott samarbete med läkaren vilket starkt gynnade patientens delaktighet. Läkaren lyssnade både på sjuksköterskan och patienten och ansågs vara ett stöd för de båda. Läkarbesöken i hemmen upplevdes därigenom generera goda resultat för patientens delaktighet.

Enligt Socialstyrelsen (2016) är handledning, fortbildning och brytpunktssamtal områden i palliativ vård som behöver förbättras. Detta överensstämmer väl med resultatet i studien. Möjligheter till handledning och fortbildning upplevdes begränsade men ansågs viktiga.Handledningstillfällen föreslogs användas till reflektion och diskussioner gällande patientdelaktighet. Fortbildning i patientdelaktighet saknades men borde prioriteras enligt deltagarna. Törnquist et al. (2013) och Sekse, Hunskaar och Ellingsen (2017) menar att fördjupad kunskap och fortbildning gagnar sjuksköterskan inte endast genom att med kunskaper kunna förmedla högre kvalitet på vården utan också genom att fungera som ett redskap för att orka med. Trots vetskap om utbildningens betydelse menar Fitch et al. (2015) att det ser olika ut när det gäller erfarenhet, kunskaper och medvetenhet om palliativ vård och dess omvårdnad vilket bekräftas i denna studie. Dessa olikheter borde prioritera och förbättra möjligheter för handledning och fortbildning vilket även Socialstyrelsen (2016) påpekar.

Enligt Ternestedt (2013), Frank (2009) och Thomé et al. (2004) kan livsberättelser vara nyckeln till att skapa goda förutsättningar för en god död för patienten i palliativ vård. Delaktighet ingår som ett karaktäristiskt drag i begreppet god död (Socialstyrelsen, 2004) vilket betonar vikten av att tillgodose patientens önsknings och behov. Ternestedt et al. (2017) menar att om patienten får värdefullt stöd i vilket patienten ges möjlighet att vara delaktig så skapar det förutsättningar för en god död vilket även framkom i denna studie.

## **Slutsats**

Utifrån ett palliativt synsätt sätts ramar för vården vilket skapar tydlighet och trygghet i arbetet för alla i teamet runt patienten. För sjuksköterskor i palliativ vård är målet med vården att skapa livskvalitet och välbefinnande för patienten, ett mål som av samtliga

sjuusköterskor i studien beskrivs som gemensamt, välkänt och tydligt. Patientens delaktighet upplevdes av sjuusköterskorna som självklar i palliativ vård, för hur skulle annars målet med vården kunna uppfyllas. Höga krav ställs på sjuusköterskan som förväntas anpassa sig utefter en rad olika förutsättningar och situationer i sin omgivning för att tillgodose patientens delaktighet. Utifrån sjuusköterskans förmåga att anpassa sig kan etiskt problematiska situationer i samband med patientdelaktighet hanteras. För sjuusköterskor i palliativ vård kommer patientdelaktighet även i framtiden att innebära utmaningar. Ett sätt för sjuusköterskan att bemöta dessa utmaningar upplevdes vara att acceptera etiskt problematiska situationer så som de är, att alltid ha patientens intressen i fokus och att göra sitt yttersta för att främja patientens delaktighet. Dokumentation är en central del i sjuusköterskans profession och kan vara ett hjälpmedel i främjandet av patienters delaktighet och underlätta beslut i etiskt problematiska situationer.

### **Klinisk tillämpbarhet**

När sjuusköterskan upprättar en specifik omvårdnadsplan för delaktighet fungerar den inte bara som en påminnelse för samtliga i teamet att under vårdtiden ha patientens delaktighet i fokus utan också som en samlingsplan för patientens alla olika önskemål och behov. I sjuusköterskans strävan att för patienten uppnå en god död kan omvårdnadsplanen bli ett användbart instrument som skapar möjlighet att ta tillvara önskemål och behov som innefattar patientens framtid.

För sjuusköterskor i hälso- och sjukvård i Jönköpings kommun kan en specifik omvårdnadsplan för delaktighet bli ett hjälpmedel i framtiden för att tillgodose delaktighet och medinflytande för patienter i palliativ vård.

Intressant för framtida forskning är att undersöka patienters syn på hur de upplever att den information de lämnar ifrån sig, tas tillvara och dokumenteras av hälso- och sjukvårdspersonal. Dokumentation och journalskrivning är inom flera områden förknippad med etiska diskussioner vilket ytterligare betonar vikten av att belysa ämnet utifrån patientens perspektiv.

## REFERENSER

Andershed, B. (2013). Delaktighet och utanförskap. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (ss. 201-211). Lund: Studentlitteratur.

Aranda, S. K., & Street, A. F. (1999). Being authentic and being a chameleon: nursepatient interaction revisited. *Nursing Inquiry*, 6, 75-82.

Bélangier, E., Rodriguez, C., & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25(3), 242-261. doi: 10.1177/0269216310389348

Bosma, H., Aplan, L., & Kazanjian, A. (2010). Cultural conceptualizations of hospice palliative care: more similarities than differences. *Palliative Medicine*, 24(5), 510-522. doi: 10.1177/0269216309351380

Brom, L., Pasman, R., Widdershoven, G., van der Vorst, M., Reijneveld, J., Postma, T., & Onwuteaka-Philisen, B. (2014). Patients' preferences for participation in treatment decisionmaking at the end of life: qualitative interviews with advanced cancer patients. *PLOS ONE*, 9(6), 1-8.

Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apóstolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. *BMC Palliative Care*, 15(71), 1-8. doi: 10.1186/s12904-016-0145-0

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E.,... Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care — Ready for prime time. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Fisher, R. J. (1993). Social desirability bias and the validity of indirect questioning. *Journal of Consumer Research*, 20(2), 303-315. doi: 10.1086/209351

Fitch, M. I., Fliedner, M. C., & O'Connor, M. (2015). Nursing perspectives on palliative care 2015. *Annals of Palliative Medicine*, 4(3), 150-155. doi: 10.3978/j.issn.22245820.2015.07.04

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier*. (4. uppl.). Stockholm: Natur & kultur.

Frank, R.K. (2009). Shared decision making and its role in end of life care. *British Journal of Nursing*, 18(10), 612-618. doi: org./10.12968/bjon.2009.18.10.42466

Friedrichsen, M. (2013). Språkets och samtalets betydelse. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (ss. 431-442). Lund: Studentlitteratur.

Friedrichsen, M., Lindholm, A., & Milberg, A. (2011). Experiences of truth disclosure in terminally ill cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 9, 173-180. doi: 10.1017/S1478951511000046



Gjerberg, E., Lillemoen, L., Förde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15(103), 1-13. doi: 10.1186/s12877-015-0096-y

Graneheim, U.H., & Lundman, G. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Griggs, C. (2010). Community nurses' perceptions of a good death: a qualitative exploratory study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(3), 139-148.

Grundy, A. C., Bee, P., Meade, O., Callaghan, P., Beatty, S., Olleveant, N., & Lovell, K. (2016). Bringing meaning to user involvement in mental health care planning: A qualitative exploration of service user perspectives. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23, 12-21. doi: 10.1111/jpm.12275

Höglund, A. T., Winblad, U., Arnetz, B., & Arnetz, J. E. (2010). Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(3), 482-489. doi: 10.1111/j.14716712.2009.00738.x

International Council of Nurses. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Rev.utg.). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensksjukskoterskeforening/publikationersvensksjukskoterskeforening/etikpublikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensksjukskoterskeforening/publikationersvensksjukskoterskeforening/etikpublikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)

Jönköpings kommun. (2017). *Hemsjukvård och hemrehabilitering*. Hämtad 21 november, 2017, från <https://www.jonkoping.se/omsorghjalp/hemsjukvardochhemrehabilitering.4.74fef9ab15548f0b800dc7.html>

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.

Kirby, E., Broom, A., & Good, P. (2014). The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study, *BMJ opens*, 4(9), 1-8. doi: 10.1136/bmjopen-2014-006026

Klarare, A., Lundh Hagelin, C., Fürst, C. J., & Fossum, B. (2013). Team interactions in specialized palliative care teams: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1062-1069. doi: 10.1089/jpm.2012.0622

Kristensson Ugglå, B. (2014). Personfilosofi - filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik* (ss. 21-68). Stockholm: Liber.

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, I. E., Sahlsten, M. J. M., Segesten, K., & Plos, K. A. E. (2011). Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 575-582. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00866.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
- Lee, S., Kristjanson, L., & Williams, A. (2009). Professional relationships in palliative care decision making. *Supportive Care In Cancer*, 17(4), 445-450. doi: 10.1007/s005200080516-z
- Lindström, I., Gaston-Johansson, F., & Danielson, E. (2006). Documentation of patients' participation in care at the end of life. *Nursing Ethics*, 13(4), 394-403. doi: 10.1191/0969733006ne883oa
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2014). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*, (2 uppl., ss. 187-201). Lund: Studentlitteratur.
- McCormack, B., & McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479. doi: 10.1111/j.13652648.2006.04042.x
- McLennon, S., Uhrich, M., Lasiter, S., Chamness, A., & Helft, P. (2013). Oncology nurses' narratives about ethical dilemmas and prognosis-related communication in advanced cancer patients. *Cancer Nursing*, 36(2), 114-121. doi: 10.1097/NCC.0b013e31825f4dc8
- McSteen, K., & Peden-McAlpine, C. (2006). The role of the nurse as advocate in ethically difficult care situations with dying patients. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 8(5), 259-269.
- Munthe, C., Sandman, L., & Cutas, D. (2012). Person centred care and shared decision making: Implications for ethics, public health and research. *Health Care Analysis*, 20(3), 231-249. doi: 10.1007/s10728-011-0183-y
- Nedjat-Haiem, F. R., Carrion, I. V., Gonzalez, K., Ell, K., Thompson, B., & Mishra, S. I. (2017). Exploring health care providers' views about initiating end-of-life care communication. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(4), 308-317. doi: 10.1177/1049909115627773
- Nyatanga, B. (2013). Palliative care in the community using person-centred care. *British Journal of Community Nursing*, 18(11), 567.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Pringle, J., Johnston, B., & Buchanan, D. (2015). Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliative Medicine*, 29(8), 675-694. doi: 10.1177/0269216315575681

SBU Kunskapscentrum för hälso- och sjukvården. (2017). *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården: En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet* (SBU utvärderar. Gul rapport). Stockholm: SBU. Hämtad från [http://www.sbu.se/contentassets/4065ec45df9c4859852d2e358d5b8dc6/patientdelaktighet\\_i\\_halso\\_och\\_sjukvarden.pdf](http://www.sbu.se/contentassets/4065ec45df9c4859852d2e358d5b8dc6/patientdelaktighet_i_halso_och_sjukvarden.pdf)

Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B., & Plos, K. A. E. (2008). An analysis of the concept of patient participation. *Nursing Forum*, 43(1), 2-11.

Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B., & Plos, K. A. E. (2009). Nurse strategies for optimising patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 490-497. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00649.x

Sand, L., & Strang, P. (2014). *När döden utmanar livet: Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.

Sekse, R. J. T., Hunskaar, I., & Ellingsen, S. (2017). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 21-38. doi:10.1111/jocn.13912

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Riksdagen.

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Västerås: Edita Västra Aros.

Socialstyrelsen. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Sammanfattning med förbättringsområden*. Stockholm: Åtta.45 Tryckeri AB.

Socialstyrelsen. (2015). *Om vård- och omsorgstagares delaktighet*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19469/2014-6-18.pdf>

Socialstyrelsen. (2004). *God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt - enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (ss. 30-34). Stockholm: Liber.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: SSF. Hämtad från

<https://www.swenurse.se/globalassets/01svensksjukskoterskeforening/publikationersvensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivninglegitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad*. Stockholm: SSF. Hämtad från <https://www.swenurse.se/globalassets/01svensksjukskoterskeforening/publikationersvensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningarpublikationer/pallativkompetensbeskr.pdf>

Ternstedt, B-M. (2013). Döden i samhället. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (ss. 35-46). Lund: Studentlitteratur.

Ternstedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n: En modell för personcentrerad palliativ vård*. (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Thomé, B., Esbensen, B. A., Dykes, A-K., & Rahm Hallberg, I. (2004). The meaning of having to live with cancer in old age. *European Journal of Cancer Care*, 13(5), 399-408.

Thylefors, I., Persson, O., & Hellström, D. (2005). Team types, perceived efficiency and team climate in Swedish cross-professional teamwork. *Journal of Interprofessional Care*, 19(2), 102-114. doi: 10.1080/13561820400024159

Tsutsumi, K., Sekido, K., & Tanioka, T. (2014). Characteristics of nursing care for terminally ill patients in hospice/palliative care unit. *Health*, 6, 2121-2128. doi: 10.4236/health.2014.616246

Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A. K. (2013). In search of legitimacy-registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651-658. doi:10.1111/j.14716712.2012.01074.x

Vetenskapsrådet. (2011). *Etikriktlinjer*. Hämtad 24 oktober, 2017, från Vetenskapsrådet, <https://www.vr.se/forskningsfinansiering/sokabidrag/allmannavillkorforansokan/etikriktlinjer.4.29b9c5ae1268d01cd5c8000955.html>

Vårdanalys. (2017). *Vården ur patienternas perspektiv - 65 år och äldre: En jämförelse mellan Sverige och tio andra länder*. Stockholm: EDITA BOBERGS.

Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Ragan, S. (2011). The shift to early palliative care: A typology of illness journeys and the role of nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 304-310. doi: 10.1188/11.CJON.304-310

## Informationsbrev med förfrågan om deltagande i en intervjustudie

Förfrågan om deltagande i intervjustudie för tillsvidareanställda sjuksköterskor/specialistsjuksköterskor i Jönköpings kommun vilka möter patienter i palliativ vård.

Vi heter XXXXX och XXXXX och arbetar som sjuksköterskor i Jönköpings kommun och studerar specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård på Sophiahemmet Högskola i Stockholm. I vår utbildning ingår en magisteruppsats, omfattande 15 högskolepoäng, i vilken vårt syfte är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av patienters delaktighet i palliativ vård.

Vi önskar genomföra en intervju med Dig rörande Dina upplevelser av delaktighet för patienter i palliativ vård. Intervjun kommer att ta ungefär 30 minuter och vi träffas gärna på Din arbetsplats. Intervjun kommer att spelas in. Materialet kommer endast att användas för denna studies ändamål och raderas när arbetet är slutfört.

Deltagandet i studien är frivilligt. Forskningsetiska principer kommer att följas och materialet kommer att behandlas konfidentiellt. Detta innebär bl.a. att inga enskilda namn eller namn på arbetsplatser kommer att kunna identifieras i det slutliga arbetet. Som deltagare kan Du närsomhelst välja att avsluta Din medverkan i studien. I anslutning till intervjun kommer vi också att informera mer utförligt om studien och be om underskrift för informerat samtycke till studien.

Om Du under intervjun upplever obehag i samband med någon fråga kan Du välja att inte svara.

Resultatet av studien kommer att användas som stöd i utbildningssyfte och förbättringsarbeten för sjuksköterskor i vår verksamhet, Jönköpings kommun. Databasen DiVA är en portal för publicering av forskningsrapporter och studentarbeten, i vilken studien kommer att läggas ut efter att den godkänts.

Du är välkommen att kontakta oss om Du har frågor angående studien.

Med Vänlig Hälsning

XXXXXXXX XXXXX

XXXXX XXXXXXXX

## Samtycke till deltagande i intervjustudie

Medgivande:

- Jag har tagit del av informationen om studien och är medveten om hur den kommer att gå till samt den tid jag måste avsätta.
- Jag har fått mina frågor angående studien besvarade och vet vem jag ska vända mig till med frågor.
- Jag deltar i studien helt frivilligt och har fått information om varför jag blivit tillfrågad och vad syftet med deltagande är.
- Jag är medveten om att jag närsomhelst under studien kan avbryta mitt deltagande utan förklaring.
- Jag ger detta medgivande förutsatt att inga andra än författarna samt handledaren till studien kommer ta del av det insamlade materialet.
- Resultatet kommer att publiceras men då så att inga enskilda namn eller namn på arbetsplatser kommer att kunna identifieras.

Jönköping den \_\_\_\_ / \_\_\_\_ 2017

Namn-teckning:

---

Namn-förtydligande:

---

## **Intervjuguide**

1: Kan du berätta om dina erfarenheter av delaktighet för patienter i palliativ vård?

2: Hur kan du som sjuksköterska bidra till delaktighet för patienter i palliativ vård?

- Kan du berätta om någon specifik situation?

3: Kan du berätta om tillfällen då delaktighet kanske inte är möjlig?

- Hur gör du då?

4: Dokumenteras delaktighet?

- I så fall hur/var?

5: Är det något mer du vill tillägga innan vi slutar?

**TACK för din medverkan!**

Följdfrågor som extra stöd vid intervjun

- Kan du ge ett exempel...
- Hur tänker du då?
- Kan du utveckla det?
- Berätta mer...
- Kan du förklara?