

**HINDER OCH FÖRUTSÄTTNINGAR ATT STÖTTA PATIENTERS
AUTONOMI I PALLIATIV HEMSJUKVÅRD**

En kvalitativ studie ur ett sjuksköterskeperspektiv

**PRECONDITIONS AND BARRIERS TO SUPPORT PATIENT
AUTONOMY IN PALLIATIVE HOME CARE**

A Qualitative Study from a Nursing Perspective

Specialistsjuksköterskeprogrammet – inriktning palliativ vård, 60
högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examinationsdatum: 2015-11-27
Kurs: HT13

Författare:
Johan Nordlind

Handledare:
Louice Karlsson
Examinator:
Carina Lundh Hagelin

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård förväntas idag arbeta med ett personcentrerat förhållningssätt gentemot patienterna. Genom att skapa en relation präglad av omtanke och värme med patienten kan sjuksköterskan tillgodose patientens såväl yttre som inre behov och sörja för ett värdigt liv. Att stötta patientens autonomi ses som en av de viktigaste uppgifterna för sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård. Emellertid är autonomi ett komplext begrepp. Aspekter relaterade till beslutsfattande, delaktighet, självständighet, relationer och känsla av värdighet bör beaktas i förhållande till patientens autonomi. Patienten ska involveras i vården och har rätt att vara delaktig i beslutsfattande, men vårdorganisationen är inte alltid anpassad till detta. Förmågan till beslutsfattande bland patienterna är också individuell och viljan att vara delaktig varierar. Därtill är svårt sjuka patienter ofta beroende av andra för att kunna hantera sin vardag.

Syfte: Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av hinder och förutsättningar för att stötta patienters autonomi i en palliativ hemsjukvårdskontext.

Metod: En kvalitativ induktiv studie med deskriptiv design utfördes och data samlades in medelst fokusgrupper på en avancerad hemsjukvårdsenhet i Stockholm mellan februari och mars 2015. Data analyserades med manifest innehållsanalys.

Resultat: Studien visar att sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård identifierar ett flertal hinder och förutsättningar för att stötta patientens autonomi. Fyra kategorier identifierades i resultatet: *Patienten*, *Sjuksköterskan*, *Organisationen* samt *Palliativ vård*. Resultatet beskriver hur patientens individuella egenskaper, verktyg och resurser samt relationer till andra avgör till vilken grad patienten kan vara autonom. Den enskilda sjuksköterskans kompetens och förmåga att skapa trygghet i relationen med patienten, genom att ta ansvar, ge fullgod och anpassad information och arbeta personcentrerat, skapar förutsättningar för patientens autonomi i vardagen och i förhållande till sjukvården. Därtill är sjuksköterskan i sin tur beroende av en organisation som understödjer personcentrerad vård och underlättar etisk medvetenhet och samsyn i palliativ vårdfilosofi.

Slutsats: De slutsatser som kan dras av resultatet är att sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård anser att patientens autonomi är beroende av patientens individualitet och relationer till andra, sjuksköterskans relationsskapande och samordnande kompetenser, vårdens organisation och resursfördelning samt i viss mån sjukvårdspersonalens kunskap om och följsamhet till den palliativa vårdens grunder.

Nyckelord: palliativ vård, hemsjukvård, autonomi, patienter, sjuksköterskors upplevelser.

ABSTRACT

Background: Nurses in palliative home care are expected to work with a person-centered approach to the patients. While creating a relation built on caring and cordiality the nurse can provide for the patient's personal needs and support dignity. Support of patient autonomy is considered one of the most important commitments of nursing in palliative home care. However, autonomy is a highly complex concept. Aspects related to decision-making, participation, independence, relation to others and sense of dignity need consideration in relation to patient autonomy. Patient rights include involvement in daily care planning and participation in decision-making processes, but health care organisations sometimes tend to lack suitability and adaptivity to provide for this. Patient abilities on decision-making are also individually diverse and the will to choose varies in a broad spectra. Additionally, severely ill patients often depend on others to be able to handle everyday life.

Purpose: To describe nurses' experiences of barriers and preconditions to support patient autonomy in a context of palliative home care.

Method: A qualitative study with descriptive design was conducted. Data collection by focus group interviews was carried out between February and March 2015 in an advanced home care setting in Stockholm. Data was analyzed by manifest content analysis.

Results: The results on the study imply that nurses in palliative home care identify several barriers and preconditions to support patient autonomy. Four categories emerged from the analysis: *the Patient, the Nurse, the Organisation and Palliative Care*. The different categories describe how individual patient characteristics, coping strategies and other resources and the patient's relation to others determine the degree of autonomy. Nurse's competence and ability to provide a secure relationship with the patient was thought of as preconditions to support patient autonomy in everyday situations and on aspects of health care, by taking responsibility, giving proper and suitable information and working in a person-centered manner. However, the nurse is in turn dependent on the health care organisation for support in providing person-centered care. The organisation should also facilitate ethical awareness and the creating of a common ground amongst staff on palliative care philosophy.

Conclusions: This paper reveals the complexity of patient autonomy in palliative care contexts. Conclusions to be drawn are that nurses in palliative home care consider patient autonomy to be dependent on the patient's individuality and relation to others, the nurse's relation-building and coordinating skills, the organisation and allocation of resources in the health care unit, and to some extent, health care staff's knowledge on and compliance to the foundations of palliative care.

Keywords: palliative care, home care, autonomy, patients, nurse's experiences.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Personcentrerad vård	2
Hemsjukvård	2
Autonomi	3
Problemformulering	6
SYFTE	6
METOD	6
Ansats	6
Design	6
Urval	6
Genomförande	7
Forskningsetiska överväganden	10
RESULTAT	10
Patienten	12
Sjuksköterskan	16
Organisationen	22
Palliativ vård	26
DISKUSSION	27
Metoddiskussion	27
Resultatdiskussion	31
Slutsats	35
Klinisk tillämpbarhet	35
REFERENSER	36
Bilaga 1: Forskningspersonsinformation	
Bilaga 2: Underlag till e-brev, poster och muntlig information vid arbetsplatsmöte	
Bilaga 3: Frågeguide	

INLEDNING

Sjuksköterskor i Sverige förväntas arbeta med en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt gentemot patienterna. Det innebär bland annat att värna om patienternas autonomi, deras integritet och värdighet (Socialstyrelsen [SoS], 2005). Dessa begrepp kan vara svåra att förhålla sig till, både teoretiskt och praktiskt, vilket kan komplicera sjuksköterskans arbete i mötet med patienterna. Rutiner och arbetssätt i vården bygger ofta på ett industriellt tänkande, där vård produceras på ett så effektivt sätt som möjligt. I en sådan organisation är det lätt att prioritera system för exempelvis tekniska handhavanden, framför hur etiska problem och dilemman ska hanteras. Inom palliativ vård möter sjuksköterskor patienter i livets slutskede, patienter som ibland befinner sig i existensiell kris. Att stötta patienter med en tydligt begränsad livslängd och svårbemästrade symtom, till ett självständigt, värdigt och rikt liv, är en prekär och svårlöst uppgift. Sjuksköterskorna ska därtill ta hänsyn till och bistå närstående till patienterna, vilket kan försvåra det etiska förhållningssättet till patienten. Detta är särskilt tydligt i de fall palliativ sjukvård bedrivs i patienternas hem. Av dessa anledningar känns det angeläget att undersöka och beskriva de praktiska förutsättningar sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård har i kontakten med patienter och närstående, för att kunna hantera etiska problem som kan uppstå när sjuksköterskor värnar om patienternas autonomi.

BAKGRUND

Palliativ vård

Palliativ vård har som syfte att förbättra livskvaliteten i livets slutskede för patienter med kronisk, dödlig sjukdom och deras familjer. Genom att i team arbeta preventivt, tidigt upptäcka och utvärdera, ska den palliativa vården kunna ge god symtomkontroll samt psykosocialt och själsligt stöd (Världshälsoorganisationen [WHO], 2014). Palliativ vård i Sverige utgår från WHO's definition (WHO, 2014) och vilar på fyra hörnstenar: symtomhantering, teamarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd (SOU 2001:6). Regionala cancercentrum i samverkan (2012) sammanfattar den palliativa vårdens värdegrund i fyra ledord; närhet, helhet, kunskap och empati. *Närhet* handlar i det här fallet om att bygga och främja relationer kring patienten, som inte ensam ska behöva möta problem och svårigheter under sin sista tid i livet. *Helhet* handlar om att sörja för patientens värdighet och att se henne eller honom som en odelbar individ genom att tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Ledordet *kunskap* betonar värdet av att ha kunnig sjukvårdspersonal, som är välutbildad i palliativ vård. Förmågan att visa *empati* och öppenhet inför existentiella frågor i kombination med personligt engagemang, ses av Regionala cancercentrum i samverkan som den sista pusselbiten i värdegrunden. Det åligger även den palliativa vården att systematiskt tillgodose patienten stöd att kunna leva ett så aktivt liv som möjligt (WHO, 2014). Den palliativa vården är uppdelad i specialiserad respektive allmän palliativ vård. Socialstyrelsens termbank definierar allmän palliativ vård som ”palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård” (Socialstyrelsen [SoS], 2015a, s. 1) och specialiserad palliativ vård som ”palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård” (SoS, 2015b, s. 1). Socialstyrelsen (2006) slår fast att antalet dödsfall i Sverige i stort är

konstant, trots befolkningsökning. Andelen äldre som dör i hemmet jämfört med äldre som dör på sjukhus har ökat sedan 1990-talet (SoS, 2006). Tillgången till palliativ vård har samtidigt ökat, även om det finns en konstaterad geografisk ojämlikhet (SoS, 2006). Den döende människan har idag, i en allt mer individualiserande samhällsordning, att handskas med sitt eget döende på ett helt annat sätt än vid industrialismens födelse. Det är inte längre präster eller läkare som vet bäst hur döden ska gå till, utan det är den döende själv (Ternestedt, 2013). Med detta följer en ökad frihet, men samtidigt också en risk för att patienten står ofrivilligt ensam inför döden. Det betyder också att vården runtomkring patienten får högre krav på sig att anpassa sig, för att kunna tillgodose patienten en individuellt anpassad vård. Den palliativa vården har ett historiskt försprång när det gäller att använda sig av ett mer personcentrerat perspektiv i vården, jämfört med exempelvis akutsjukvården (Ternestedt & Andershed, 2013).

Personcentrerad vård

Med individualismens intåg har behovet av en anpassad vårdform ökat, med mer fokus på patientens person och livsvärld (Ekman & Norberg, 2013). Olika former av begrepp, såsom patient-, klient- och familjecentrerad vård har dykt upp inom hälso- och sjukvården. I Sverige är personcentrerad vård en av specialistsjuksköterskans kärnkompetenser (Ekman & Norberg, 2013). Att kartlägga, uppmärksamma och förstå patientens tillgångar och behov, till exempel hur hans eller hennes familjesituation ser ut, bidrar både till en ökad respekt för den enskilde individen och en säkrare vård. Personcentrerad vård, påpekar McCormack och McCance (2006), är dock beroende av den individuella kompetensen hos vårdpersonalen – gällande exempelvis kunskap om vården, kommunikativ skicklighet, självkännedom och förmåga att ta beslut – men framför allt den kontext inom vilken vården bedrivs. Faktorer som vårdorganisationens kultur, kvaliteten på ledarskapet och organisationens benägenhet att utvärdera kvaliteten på vården, menar McCormack och McCance, är de viktigaste förutsättningarna för att kunna bedriva personcentrerad vård. Det är lättare att ge en personcentrerad vård i hemmet, eftersom vården sker mer på patientens villkor, än på ett sjukhus, där vården mer sällan understödjer patientens värdighet (Pringle, Johnston & Buchanan, 2015). Nyatanga (2013) drar slutsatsen att personcentrerad vård kräver en flexibel organisation, så att patientens subjektivitet kan bibehållas inom den standardiserade vården. Detta, menar Nyatanga, blir särskilt viktigt inom palliativ vård, där det bara finns ett möjligt tillfälle att göra på rätt sätt. En standardiserad vård är i hög grad styrd av interna rutiner, vilket potentiellt kan motverka en personcentrerad vård. Det finns också kritik mot personcentrerad vård i förhållande till patientens integritet. Eftersom den här typen av vård bygger på att en stor mängd information om patienten samlas in – inte enbart fysikalisk information från exempelvis medicinska undersökningar, utan även uppgifter om patientens känslor och tankar, familjeförhållanden och dylikt från patientberättelser – finns stor risk att känslig information (som patienten i själva verket inte vill sprida) dokumenteras, journalförs och används i vårdande syfte (Munthe, Sandman & Cutas, 2012).

Hemsjukvård

Socialstyrelsen (2008) påpekar att det inte finns någon enhetlig definition av hemsjukvård som särskiljer den från övrig vård, beträffande själva vårdnivån. I stället finns en indelning av hemsjukvård snarare efter vilken organisation som är uppdragsgivare till vården, exempelvis primärvårdsanslutnen, avancerad, eller specialiserad hemsjukvård (SoS, 2008). I Socialstyrelsens termbank från senare år definieras dock hemsjukvård som ”hälso- och sjukvård när den ges i patients bostad eller motsvarande och som är sammanhängande över tiden” (SoS, 2015c, s. 1). Här används avancerad hemsjukvård, som vård som ”till sitt innehåll och sin tillgänglighet finner sin motsvarighet i den slutna vårdens verksamhet”

(SoS, 2008, s. 19), och specialiserad palliativ hemsjukvård. Sedan 1990-talet finns det i Sverige allt bättre möjligheter att få specialiserad medicinsk vård, såsom palliativ vård, i hemmet (SoS, 2006). Som tidigare påpekades, finns dock en geografisk ojämlikhet mellan olika landsdelar (SoS, 2006). Avancerad hemsjukvård kräver att kompetenser från olika instanser samordnas, för att kunna tillgodogöra patienten nödvändig omsorg och vård. Därför måste sjuksköterskan samarbeta med patientens familj, kommunal omsorg, såsom hemtjänst eller liknande, primärvård och annan avancerad specialistsjukvård, inom till exempel hematologi, lungmedicin, eller onkologi, för att få patientens tillvaro i hemmet att fungera. När avancerad hemsjukvård fungerar som bäst, skapar sjuksköterskan och patienten tillsammans möjligheter för patienten att nå livsviktiga mål, genom att dela kunskap i en varm och omtänksam relation (Bergdahl, Benzein, Ternstedt, Elmberger & Andershed, 2013). Vårdpersonal inom hemsjukvård har till exempel större möjligheter att stötta patienter med kronisk hjärtsvikt, genom att bättre kunna uppmärksamma patientens egna tankar kring sitt tillstånd, än vårdpersonal inom exempelvis slutenvården (Brännström, 2013). Kontinuerliga samtal om symtom mellan patient och vårdpersonal i specialiserat hemsjukvårdsteam lär patienten att känna igen symtomen och på så sätt förekomma förvärrade besvär eller exacerbationer (Brännström, 2013). Falk och Jakobsson Ung (2013) påpekar dock att i de fall den palliativa vårdens vårdkultur och struktur i alltför hög grad lämnar avtryck på och dikterar villkor för hur vården bedrivs i hemmet, upplever patienterna en högre grad av institutionalisering av hemmet. Detta trots att palliativ vård har en filosofi som utgår från patientens livsvärld och i många fall räknas som personcentrerad. En institutionalisering kan sägas ha uppnåtts i de fall då vårdorganisationens principer, rutiner och system prioriteras framför att bygga en relation med patienten (Falk & Jakobsson Ung, 2013). När en vårdorganisation institutionaliseras, menar Falk och Jakobsson Ung att patienten tvingas rätta sig efter vårdens struktur eller kultur, snarare än det motsatta, för att leva upp till vårdpersonalens agenda och bild av vad som är ”ett socialt accepterat beteende” (Falk & Jakobsson Ung, 2013, s. 82). Det finns dock belägg för att påstå att sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård strävar efter att motverka ett sådant scenario i kontakten med patienten. Exempelvis identifierade Karlsson och Berggren (2011) säkerhet, autonomi och integritet som tre saker som sjuksköterskor i palliativ hemsjukvård anser vara viktiga att tillgodose patienten och hans/hennes familj vid vård i livets slutskede.

Autonomi

Autonomi och etik

Definitionen av autonomi inom hälso- och sjukvård har sin historiska bakgrund bland annat i Kants pliktetik. Randall och Downie (2006) påpekar dock att dagens tolkning ofta härleds endast till patientens rätt att få ta egna beslut. Kant å sin sida, jämför autonomi med värdighet, och ställer dessa begrepp i paritet med förmågan att ta osjälviska, förnuftiga och logiska beslut (Randall & Downie, 2006). Sjuksköterskans devis att inte skada kan i vissa fall etiskt härledas till utilitaristisk etik, att jämföra med pliktetiska resonemang av att alltid göra gott. I praktiken innebär det att sjuksköterskan ibland ställs inför val, där definitionen av vad som är gott är tvetydig, eller där det finns svårigheter att avgöra vad som skadar minst, eller är mest gott. Tvetydigheter finns även i patienternas olika uppfattningar om och värderingar av autonomi (Winzelberg, Hanson & Tulsy, 2005).

Autonomi och värdighet

Inom palliativ vård anses det vara av yttersta vikt att ta hänsyn till patientens värdighet. Vid sjukdom kan patientens autonomi minska och beroendet av andra öka, vilket

aktualiserar kopplingen mellan autonomi och värdighet. Minskad autonomi kan medföra minskad känsla av värdighet och därför är det viktigt att sjukvårdspersonalen tar hänsyn till detta i vårdandet. Sjukvårdspersonalens bemötande och arbetssätt påverkar patienternas upplevelse av värdighet (Pringle, Johnston & Buchanan, 2015). Genom att samtala med patienten, lyssna aktivt på och tolka hans/hennes livsberättelse, kan sjuksköterskan hjälpa patienten att upprätthålla sin känsla av värdighet, eller anpassa den till ett liv med sjukdom (Webster & Bryan, 2009). Patienter i livets slut upplever ofta svåra symtom. Undermålig symtomlindring, liksom psykiskt, eller själsligt lidande, har visats kunna bidra till minskad känsla av värdighet (Oechle, Wais, Vehling, Bokemeyer & Mehnert, 2014).

Autonomi och relationer

Den personcentrerade vårdens filosofiska grund utgörs av personalismen (Ekman & Norberg, 2013). En i sammanhanget viktig ontologisk ståndpunkt inom personalismen är att en person skapas genom samspel med andra personer. Personens självbestämmande är på detta sätt också beroende av andra människors autonomi (Ekman & Norberg, 2013). Hur en person väljer att göra i en situation kan påverkas av andra personer och omvänt kan detta val komma att påverka andra människor och deras autonomi (Jones & Husband, 2005). Patienter kan uppleva att det är svårt att vara autonom, eftersom de är beroende av andra och måste ta hänsyn till de närståendes och sjukvårdspersonalens situation och deras känslor (Karlsson, Milberg & Strang, 2012). En patient som väljer att dö i hemmet gör ett val, som inte enbart påverkar patienten själv, utan har inverkan på andra, framför allt familjemedlemmarna och deras autonomi, i olika grad. På samma sätt ställs sjuksköterskan inför situationer där patientens beslut påverkar sjuksköterskans autonomi (Jones & Husband, 2005). Detta faktum ställs ibland på sin spets inom palliativ vård, där etiska dilemman kring livsuppehållande behandlingar, palliativ sedering (Sadler, 2012) eller diskussioner om eutanasi förekommer (Farsides, 1998). Sjuksköterskan kan ha en avgörande roll vid beslut om palliativ sedering (Arevalo, Rietjens, Swart, Perez & van der Heide, 2013), även om hon/han inte tar det formella beslutet. Det kan vara en balansgång mellan att vid kritiska beslut som sjuksköterska respektera patientens autonomi och samtidigt göra gott, eller inte orsaka skada (Jones & Husband, 2005). Såväl patienter som vårdare anser att en god relation dem emellan är den viktigaste förutsättningen för ett delat beslutsfattande, där patientautonomin stärks (Lee, Kristjanson & Williams, 2009).

Autonomi och självständighet

Strandberg (2013) konstaterar att den kulturella aspekten av att vara beroende av andra, kan för patienter som är beroende av palliativ vård innebära känslor av värdelöshet och att vara till last, som en följd av att patienten inte längre kan klara av att bidra eller vara självständigt produktiv. Svårt sjuka patienter i livets slutskede beskriver också att det är svårt att vara helt självständig och autonom (Karlsson, Milberg & Strang, 2012). I kontrast till detta är det dock fortfarande möjligt för patienten att känna sig autonom, trots att han eller hon är beroende av andra (Strandberg, 2013).

Beslutsfattande och delaktighet i vården

WHO (2014) uppmärksammar värdet av att inkorporera och göra patienterna delaktiga i planeringen av den palliativa vården. I Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) och i Patientlagen (SFS 2014:821) formuleras patientens rätt att behandlas utifrån sin autonomi och integritet inom hälso- och sjukvården, som också ska arbeta för att underlätta god kontakt med patienten. Patienterna ska också ha möjlighet till delaktighet i arbetet med patientsäkerhet, enligt Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659). En sådan delaktighet kräver att arbetet med patienterna i hög grad utgår ifrån deras upplevelser och uppfattningar, där

god kommunikation mellan vårdare och patient är av yttersta vikt. Dobrina, Tenze och Palase (2014) identifierade patientens autonomi som ett viktigt koncept i palliativa omvårdnadsmodeller. Eftersom patienten är den som är mest kunnig om sitt liv, bör de ses som den viktigaste beslutsfattaren, men sjuksköterskan bör även uppmuntra patienten till egenvård, oavsett hur dålig patienten är i sitt allmäntillstånd (Dobrina, Tenze & Palase, 2014). Eftersom det ofta råder en skev balans mellan patient och sjuksköterska, när det gäller kunskap om vård och behandling, ses delgivande av information om olika alternativ som oundgängligt för att tillgodose patienten den nödvändiga kunskapsbas som krävs vid ett autonomt beslutsfattande (Engström, 2013). Genom utbildning och stöd kan sjuksköterskan stärka patientens autonomi (Dobrina, Tenze & Palase, 2014). Sjuksköterskan har ett ansvar att ge fullgod och kulturellt anpassad information för att stötta patientens möjligheter att exempelvis ge informerat samtycke till en behandling (International Council of Nurses [ICN], 2014). Jones och Husband (2005) identifierar dock ett dilemma i sammanhanget och menar att sjuksköterskans önskan att skydda sårbara patienter från skada kan medföra att sjuksköterskans förmåga att delge korrekt och fullgod information försämras. Därigenom begränsar sjuksköterskan patientens autonomi, för att inte orsaka skada. Emedan patientens integritet är orubblig, kan möjligheten till autonomi variera, vilket tydligast beskrivs i situationer där patienten av olika anledningar inte är kapabel att fatta beslut (Engström, 2013). På grund av komplexiteten i vården ses den variationen i många fall som nödvändig. Exempelvis kan demens vara en faktor som hindrar patientdeltagande vid behandlingsdiskussioner och som därmed begränsar autonomi (Evans et al., 2013). Begrepp som delat beslutsfattande, delaktighet i vården, eller ställföreträdande/surrogat- beslutsfattare är därför i sammanhanget användbara. Internationellt används skriftliga förhandsdirektiv, eller så kallade levande testamenten, i högre utsträckning än i Sverige. Dessa överenskommelser används för att kunna upprätthålla patientens autonomi, även i de fall patienten skulle bli kognitivt otillräcklig. Edwards (2002) påpekar dock att det kan uppstå problem när sådana direktiv upprättas, eftersom patienten i vissa fall tar beslut utan att informera, eller diskutera med närstående och/eller vårdpersonal innan, vilket paradoxalt nog medför att beslutet inte kan sägas bygga på ett adekvat informationsunderlag. Därför bör patienten uppmanas att formulera direktiven i dialog med sjukvårdspersonal (Edwards, 2002). Andra alternativ är att i förhand utse en företrädare, som får i uppgift att ta beslut i patientens ställe (surrogat), eller att utifrån den bild som finns av patienten som person, fatta beslut när patienten själv inte längre kan (Edwards, 2002). Weiss, Berman, Howe och Fleming (2012) föreslår att en 'sjukvårdsförmyndare' med särskild utbildning i juridiska och medicinska frågor som rör vård i livets slutskede kan kopplas in i de fall patienten inte kan fatta beslut och saknar anhöriga att göra det i hans/hennes ställe. Wilson, Ingleton, Gott och Gardiner (2014) menar också att sjuksköterskor inom palliativ vård måste engagera sig i frågor som rör patientautonomi och vara öppna för nya infallsvinklar i ämnet. Författarna föreslår även att patientens autonomi sätts i ett större sammanhang och att en plan som inkluderar patienten och hans/hennes sociala relationer upprättas. Här betonas vikten av en god relation mellan vårdare och patient för att öka patientens förtroende för vården (Wilson, et al., 2014). Enligt Lee, Kristjanson och Williams (2009) anser såväl patienter som vårdare att en god relation mellan patient och vårdare är den viktigaste förutsättningen för ett delat beslutsfattande. Ett aktivt patientdeltagande vid planering av behandling har också visats ge bättre utfall av behandlingen och även förbättrat patienternas skattning av vårdkvaliteten (Arnetz, Almin, Bergström, Franzén & Nilsson, 2004). Autonomi inom palliativ vård är ett område som är betydligt mer omfattande än vad som är möjligt att redovisa i denna skrift. En tydlig vinkel är dock patientens möjlighet att ta beslut och att vara delaktig i sin egen vård, vilket kan omfatta allt från beslut om behandling, till olika

former av egenvård. Den huvudsakliga forskningen inom området berör dock patientens möjligheter att ta medicinska beslut tillsammans med läkare (Bélanger, Rodríguez & Groleau, 2011). Bélanger, Rodríguez och Groleau (2011) konstaterar att de flesta patienter föredrar någon form av delat beslutsfattande om olika former av behandling med sin vårdare, men att graden av önskad delaktighet kan variera stort. Det finns också patienter som inte vill delta över huvud taget, men enligt Bélanger m.fl. får de flesta patienter dock inte vara delaktiga i beslutsprocesser i den utsträckning eller form de önskar.

Problemformulering

Forskning indikerar att patienter som får palliativ vård önskar ett större deltagande vid beslut om behandling av olika slag. Att stötta patienterna till en god autonomi i vardagen ses av sjuksköterskor som en av de viktigaste uppgifterna vid palliativ hemsjukvård. Det finns dock begränsat med forskning kring patienters autonomi i förhållande till personcentrerad palliativ hemsjukvård. Det råder också oklarheter kring vilka hinder och möjligheter som sjuksköterskor står inför när de försöker stötta patientens autonomi, inom ramen för den personcentrerade palliativa hemsjukvården.

SYFTE

Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av hinder och förutsättningar för att stötta patienters autonomi i en palliativ hemsjukvårdskontext.

METOD

Ansats

Utifrån syftet valdes en kvalitativ induktiv ansats. Denna ansats lämpar sig väl för att undersöka individers uppfattningar om ett fenomen (Polit & Beck, 2008).

Design

Eftersom denna studie inte utgår från någon specifik metodologisk forskningstradition valdes en deskriptiv design, vilket överensstämmer med Polit och Becks (2008) beskrivning. En kvalitativ, deskriptiv studie strävar således efter att ge en renodlad och rak beskrivning av fenomenet som studeras, utan göra någon djuplodande metodologisk tolkning (Polit & Beck, 2008).

Urval

Urvalet hämtades bland sjuksköterskor som arbetade på en enhet för avancerad hemsjukvård i Stockholm, vid vilken delvis bedrevs palliativ vård. På enheten fanns vid tiden för datainsamling 154 inskrivna patienter en genomsnittlig dag och c:a 54 anställda sjuksköterskor (med olika sysselsättningsgrad) i klinisk tjänst. Ett brev med en formell förfrågan skickades till den verksamhetschef som ansvarade för den aktuella enheten. Brevet innehöll kortfattad information om projektet, kontaktuppgifter och möjlighet att returnera ett bekräftande att forskningsprojektet kunde utföras på enheten. Efter formellt godkännande av verksamhetschefen på enheten påbörjades urvals- och rekryteringsprocessen. Bekvämlighetsurval tillämpades. Polit och Beck (2008) menar att detta är den svagaste formen av urvalsmetod, särskilt känslig för bias om urvalsgruppen är heterogen. Med tanke på de tidsmässiga och praktiska begränsningarna i denna studie ansågs bekvämlighetsurval ändå vara motiverat. Eftersom författaren till denna studie arbetade på den aktuella enheten kunde en del av urvalet därtill rekryteras genom eget nätverk. Samtliga sjuksköterskor på enheten som arbetade med omvårdnaden av patienterna fick möjlighet att anmäla sitt intresse till att delta i studien, men sjuksköterskor

som arbetade med i huvudsak administrativa uppgifter, eller hade en chefsposition, exkluderades. För att nå ut till så många potentiella deltagare som möjligt, skickades – med verksamhetschefs godkännande – en förfrågan ut per e-post till samtliga sjuksköterskor på enheten. Ett flertal posters sattes upp på lämpliga platser och projektet presenterades även på ett av enhetens ordinarie arbetsplatsmöten. Informationen i brevet (se bilaga 1), på postern och i den muntliga presentationen gjordes mer personlig samt kortades ner och förenklades jämfört med forskningspersonsinformationen (se bilaga 2) och begränsades till att innehålla en kort projektbeskrivning samt kontaktuppgifter. Detta för att med en mer slagkraftig och kortfattad text skapa intresse för studien. Den utvecklade forskningspersonsinformationen, där även forskningsetisk information ingick, delades i stället endast ut till de deltagare som till sist deltog i studien. Av de åtta personer som deltog i studien visade två deltagare intresse per e-post. Ytterligare två meddelade sitt intresse muntligen och resterande fyra deltagare meddelade muntligt intresse efter att forskningsansvarig tillfrågat dem personligen. Tre sjuksköterskor som först hade meddelat sitt intresse kunde inte delta på grund av sjukdom, eller att de av annan anledning inte hade möjlighet att vara på plats vid det tilltänkta tillfället. De åtta deltagarna, sex kvinnor och två män, hade en ålder mellan 26 och 59 år och i genomsnitt 45 år. Arbetslivserfarenhet som sjuksköterska varierade mellan 1,7 och 36 år, med ett medel om 15,8 år. Deltagarna hade arbetat som sjuksköterskor inom palliativ vård mellan 1,7 och 25 år och i genomsnitt 9,8 år samt på den aktuella enheten mellan 1,7 och 10 år och i medeltal 5,2 år.

Genomförande

Datainsamlingsmetod

Data samlades in genom intervjuer i fokusgrupper. Denna intervjumetod medger, enligt Polit och Beck (2008), en potentiell möjlighet att dra fördelar av gruppodynamiken för att på ett effektivt sätt få mycket information. Graneheim och Lundman (2004) anser att hela intervjuer, som är tillräckligt stora för att kunna ses som en helhet och tillräckligt små för att kunna relatera de enskilda meningsbärande enheterna till, är lämpliga som analysenheter. Författaren till denna studie agerade moderator under fokusgruppintervjuerna, det vill säga ledde samtalet, i fokusgruppen. En moderator har som uppgift att skapa en tillåtande stämning, så att deltagarna vågar framföra personliga tankar och åsikter om det som diskuteras (Kvale & Brinkmann, 2014). Vid fokusgrupper, menar Kvale och Brinkmann (2014), kan interaktionen mellan deltagarna bli mer spontan och emotionell än vid individuella intervjuer, vilket också påverkar moderatorns möjlighet att kontrollera intervjusituationen. Deltagarna fördelades över två grupper, där antalet informanter i varje grupp kom att uppgå till fyra stycken. En optimal storlek på en fokusgrupp anses vara sex till 12 stycken (Polit & Beck, 2008), men eftersom författaren till denna projektplan ensam agerade moderator och observeratör, begränsades antalet informanter. Platsen för genomförandet av fokusgrupperna kom att ske, med klinikchefs godkännande, i ett avskilt rum, på den klinik som informanterna arbetade på. En lättillgänglig och bekväm plats skapar incitament för informanter att välja att delta och att faktiskt dyka upp (Polit & Beck, 2008). Ljudupptagningar från fokusgrupperna lagrades digitalt och minnesanteckningar fördes under och efter varje session. En frågeguide (se bilaga 3) användes som stöd under fokusgrupperna och två övningar inkluderades också i denna. Frågeguiden utformades enligt en trattmodell. Detta innebär att frågor inledningsvis är öppet formulerade, för att främja en diskussion inom gruppen (Halkier, 2010). Fördjupande frågor kunde senare ställas i de fall diskussionen avtog för tidigt, eller rörde sig från ämnet. Efter hand ställdes mer specifika frågor för att bättre kunna svara mot forskningsfrågan, om mättnad inte redan hade uppnåtts. Fokusgrupperna inleddes även med en övning, där deltagarna fick skriva ned tre ord som de förknippade med sin egen

uppfattning av autonomi. En sådan övning har som syfte att dels ge bränsle åt diskussion, men även att få en grupp att fokusera på ett ämne (Halkier, 2010). En liknande övning avslutade också varje fokusgrupp, men denna gång fick deltagarna samarbeta för att gemensamt komma fram till tre förutsättningar som krävs för att kunna stötta patienters autonomi inom palliativ hemsjukvård. En pilotfokusgrupp genomfördes för att testa frågeguiden och upplägget för fokusgrupperna, enligt Polit och Becks (2008) rekommendation. Eftersom genomförandet av pilotfokusgruppen föll väl ut och gav relevant information, kunde även den användas i resultatet, vilket Trost (2010) menar är möjligt. Frågeguiden användes i sin ursprungliga form även i den andra fokusgruppen. Emellertid kunde den inte följas helt och hållet under någon av de två fokusgrupperna, eftersom deltagarna själva tog upp de ämnen som frågorna syftade till.

Dataanalysmetod och databearbetning

Den insamlade datan bearbetades och analyserades genom kvalitativ manifest innehållsanalys, efter Graneheim och Lundmans (2004) begreppsbeskrivning. Innehållsanalys är explorativ och ett sätt att systematiskt kategorisera exempelvis en eller flera texter i strävan att kunna tydliggöra deras innehåll och dra en slutsats (Krippendorff, 2013). Väl genomförd innehållsanalys kan ge nya insikter om och förståelse av ett fenomen (Krippendorff, 2013). Analysprocessen innefattar en noggrann genomläsning av förhållandevis lite text och därtill översättning, eller tolkning av denna. Den som genomför en innehållsanalys måste därför vara medveten om sin egen kulturella och sociala förförståelse (Krippendorff, 2013).

Data från de bägge fokusgruppintervjuerna transkriberades ordagrant och genererade två textdokument som utgjorde de två analysenheterna. Transkriberingen inkluderade även tystnad, skratt, hostningar och dylikt, eftersom detta kan ha betydelse för hur texten tolkas (Graneheim & Lundman, 2004). Textdokumentet från pilotfokusgruppen pågick i 1 timme, 9 minuter och 20 sekunder och genererade 33 sidor text med c:a 11500 ord. Den andra fokusgruppen pågick i 1 timme, 16 minuter och 53 sekunder och genererade 50 sidor text och c:a 12500 ord. Intervjuerna lästes i sin helhet ett par gånger, för att få en överblick av materialet. I samband med detta identifierades ett antal innehållsmässiga domäner, i enlighet med Graneheim och Lundmans (2004) modell, för att i explorativt syfte ge vägledning och en grov struktur inför fortsättningen av analysarbetet. Meningsbärande enheter som svarade mot syftet plockades sedan ut ur texten. Med meningsbärande enheter menas här konstellationer av ord, eller meningar som kan relateras till varandra i innehåll eller kontext (Graneheim & Lundman, 2004). De meningsbärande enheterna fördes in i ett dataprogram (Microsoft Excel, version 2003) där de kondenserades och märktes med en kod (se tabell 1). Kondensering av text innebär att texten förkortas, utan att dess inneboende betydelse tas bort (Graneheim & Lundman, 2004). En kod, i sin tur, kan ses som en märkning, i syfte att i analysprocessen kunna se på den kondenserade meningsbärande enheten på ett nytt sätt (Graneheim & Lundman, 2004). Graneheim och Lundman (2004) menar vidare att en kod kan relateras till ett fenomen, som inte nödvändigtvis är tydligt beskrivet i analysenheten, och att en kod alltid ska förstås utifrån dess kontext.

Tabell 1. Exempel på kondensering och kodning av meningsbärande enheter.

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod
"Alltså den här formen av vård har ju liksom dom bästa förutsättningarna [...] för just personcentrerad vård. För det är ju patientens hem, vi kommer dit och det är liksom på patientens villkor redan från början"	Hemsjukvård har de bästa förutsättningarna att ge personcentrerad vård, eftersom vården ges i patientens eget hem	Lättare med personcentrerad vård i patientens hem
"Sen kan [patienten] [...] vilja [göra på sitt sätt] och sen kan [hon/han] märka att det här gick inte den här gången"	Patienten får kunskap om sina begränsningar genom erfarenhet	Kunskap genom erfarenhet
"patienter har ju rätt att fatta dåliga beslut, så länge vi bedömer att patienten har en förmåga att fatta beslut. Dom kan ju välja ett alternativ, som vi tycker att det är inte det bästa, men det är ditt alternativ och då kan man ju faktiskt stärka det"	Det är sjuksköterskans uppgift att stötta patientens beslut, så länge patienten bedöms vara kapabel att fatta beslut, även om det inte är det bästa alternativet.	Stötta dåliga beslut
"det här med duktiga sjuksköterskor, som vet bäst. Håller man den kulturen jättehögt då kan man ju krympa många autonomier för då går vi in och styr och ställer över allt"	Kultur som understödjer sjuksköterskor att ha inställningen att de vet bättre än patienten kan begränsa patientens autonomi	Kultur där sjuksköterskor vet bäst
"Och där kommer ju tid och kontinuitet in rätt mycket, för att det blir ju svårare att säga: för oss är det viktigt med din trygghet, men vi erbjuder dig 15 olika sjuksköterskor dom första tre veckorna. Som stannar tio minuter och ser ut som [om de] vill gå innan dom har kommit"	En organisation som skapar tid till och kontinuitet i patientmötena är viktigt för att skapa trygghet	Organisation som skapar tid och kontinuitet

Koderna delades sedan in i kategorier och slutligen i underkategorier (tabell 2). En kategori ska kunna svara på frågan 'vad?' och beskriver det manifesta innehållet i analysenheten (Krippendorff, 2013). En kod ska inte kunna härledas till fler än en kategori och heller inte sakna kategori, enligt Graneheim och Lundman (2004), så länge koden kan relateras till syftet. Emellertid, eftersom innehållsanalysen baseras på mänskliga erfarenheter, anser Graneheim och Lundman (2004) att det inte alltid är möjligt att skapa sådana ömsesidigt uteslutande kategorier. Inga koder som kunde relateras till syftet har dock uteslutits. Hela materialet lästes slutligen ytterligare ett par gånger, tills dess att inga fler meningsbärande enheter, eller kategorier kunde hittas.

Egen förförståelse

Författaren till detta arbete var utbildad sjuksköterska och hade vid tillfället för studien genomfört c:a två tredjedelar av en specialistsjuksköterskeutbildning i palliativ vård. Författaren hade då också arbetat som sjuksköterska inom palliativ hemsjukvård i c:a 2,5-3 år, hela tiden på den sjukvårdsenhet som studien genomfördes på. Författaren hade dock

ingen erfarenhet av att leda fokusgrupper, genomföra kvalitativa studier, eller utföra en innehållsanalys.

Forskningsetiska överväganden

De forskningsetiska överväganden som gjordes utgick från Vetenskapsrådets (u.å.) fyra huvudkrav gällande forskningsetiska principer. Dessa krav utgörs av studiedeltagarnas rättighet att kunna ge informerat samtycke till studien, att de kan garanteras konfidentialitet och att de får fullgod information om konsekvenser och potentiella risker med ett deltagande. Ingen särskild försäkran till deltagarna om nyttjandekravet, det vill säga att uppgifter om deltagarna inte skulle användas för annat vetenskapligt bruk, lämnades, då detta inte ansågs aktuellt utifrån att studien genomfördes som en magisteruppsats. Emellertid försäkrade deltagarnas konfidentialitet att inga uppgifter skulle komma att lämnas ut utan deras godkännande.

Studiedeltagarna fick information om studiens hela process via ett informationsbrev (se bilaga 2). Här beskrevs också syftet med studien och vilken metod som skulle användas samt på vilket sätt deltagarna kunde bidra. Studiedeltagarna fick i brevet också information om potentiella risker för skada, då känsliga ämnen skulle kunna komma att diskuteras och att det fanns risk för konflikter med känslomässigt påfrestande efterspel, särskilt med tanke på att deltagarna arbetar på samma enhet. För att minimera risken för skada gjordes en överenskommelse med chefssjuksköterskan på enheten att erbjuda deltagarna personligt samtalsstöd i det fall problem skulle uppstå i samband med fokusgrupperna, vilket också deltagarna informerades om. Det fanns också kontaktuppgifter i brevet, till den som var ansvarig för studiens genomförande samt en uppmaning till deltagarna att höra av sig med frågor eller åsikter kring studien. I informationsbrevet framgick även att deltagande i studien var frivilligt och att det genom hela forskningsprocessen fanns möjlighet för deltagarna att lämna studien. Deltagarna försäkrades också konfidentialitet och att deras personuppgifter skulle handhas på ett säkert sätt, inlåsta i ett skåp, till vilket endast forskningsansvarig hade tillgång. Därtill fick de information om att persondata kunde komma att lagras under lång tid, men att denna skulle komma att förstöras efter att den slutliga studierapporten hade godkänts av högskolan inom ramen för den utbildning som studien genomfördes i. Deltagarna skulle också känna sig trygga med att personlig information inte skulle föras vidare till tredje part, oavsett syfte. Detta blev särskilt aktuellt eftersom studien utfördes på samma enhet som forskaren arbetade på. Det framgick även att specifika citat från deltagarna kunde komma att användas i presentationen av resultatet. Dessa citat avidentifierades, men skulle kunna komma att kännas igen av andra deltagare, eller andra personer på enheten. Informerat samtycke inhämtades av samtliga deltagare innan fokusgrupperna kunde inledas.

RESULTAT

Det kodade materialet genererade fyra kategorier med sammanlagt 15 underkategorier (se tabell 2). *Patienten, Sjuksköterskan, Organisationen* samt *Palliativ vård*. De fyra kategorierna delades i sin tur in i sammanlagt 15 underkategorier om två till sex stycken per kategori. Resultatet organiserades utifrån den eller det som sågs som huvudman för förutsättningen eller hindret. Detta för att ge en överblick av vad deltagarnas upplevelser handlade om och i vilket sammanhang de hade sitt ursprung. En förutsättning kunde enligt deltagarna också rymma hinder, vilket hade gjort en indelning av resultatet efter förutsättningar och hinder mer komplicerad.

Tabell 2. Kodschema. Urval av koder, indelade efter kategori och underkategori.

Kategori	Underkategori	Kod
Patienten	Vilja och personliga egenskaper	Att veta vad man vill Välja att inte ha kontroll Fastna i sjukdomsbilden
	Kunskap, verktyg och resurser	Patientens självkänedom Kunskap genom erfarenhet Förstår konsekvenser
	Omvärlden: Relation, interaktion och integritet	Närstående minskar autonomi Flexibel patient Förhandling med vårdaren Vara i sitt hem
Sjuksköterskan	Att skapa trygghet och förtroende	Förvalta patientmötet Bidra med kontinuitet Patienten är centrum
	Bemötande och kommunikation	Kunna vara öppen Bemöta önskemål med respekt Våga prata med patienten
	Att stötta patienten	Hjälpa patienten att förvalta resurser Stötta dåliga beslut Acceptera patientens val
	Ge fullgod och anpassad information	Ge alternativ Att ge information om risker Ge information utan värderingar
	Professionellt ansvar och kunnande	Inte läsa journal Sätta ramar för patienten Anpassa sig efter nya förutsättningar
	Att agera mellan patient, närstående och team	Att agera utanför teamets plan Liera sig för mycket med patienten Våga fatta beslut
Organisationen	Ledningens ansvar	Uppmuntra kvalitetsutveckling Formulera ramar Skapa utrymme
	Praktiska förutsättningar och resurser	Skiftande personal Tidsramar Egenvård lyfts fram av effektivisering
	Teamarbete	För komplext att journalföra Ingen kontinuitet i teamarbetet Sprida ut bördan
	Arbetsplatskultur	Kultur där sjuksköterskor vet bäst Växande organisation ger lösare kultur Samsyn i vårdfilosofin
Palliativ vård	Att navigera mellan palliativ och kurativ vård	Att agera utifrån diagnos Blanda ihop vård Att inte veta vilken vård som ska ges
	Otydlig palliativ vård	Otydlig vårdfilosofi Att inte prata om palliativ vård Svårt att ta egna beslut med otydlig palliativ vård

Patienten

Tabell 3: Översikt av kategori *Patienten*.

Kategori	Patienten		
Underkategori	Vilja och personliga egenskaper	Kunskap, verktyg och resurser	Omvärlden: Relation, interaktion och integritet

Att patienten själv påverkar sin egen möjlighet till autonomi, sågs av deltagarna som självklart. Om inte patienten tydliggör sin egen vilja, eller försöker ta eget ansvar, kommer hon/han aldrig bli autonom. Emellertid visade resultatet att patienten kan ställas inför en rad olika problem. Det kan vara i relationen till närstående och vårdare, på grund av personliga egenskaper och karaktär, självbild och sjukdomsinsikt, vilka verktyg och resurser patienten har, eller till vilken grad man som patient är symtomlindrad.

Vilja och personliga egenskaper

I båda fokusgrupperna kom patientens vilja upp till diskussion tidigt, som förutsättning till autonomi. Att patienten överhuvudtaget är intresserad sågs av flera deltagare som en självklar förutsättning till ett deltagande i den egna vården, eller att utföra egenvård självständigt. Utan viljan att lära sig, eller att vilja försöka kunna själv, kan inte patienten vara autonom, menade deltagare i de bägge fokusgrupperna.

"vi har ju också föreslagit den här mannen då vi skrev in så att han skulle kunna sköta det här själv så småningom, men det ville han inte befatta sig med, han vill liksom inte, men det är [...] ju så nytt" (D6).

Det råde också konsensus kring att viljan till självbestämmande i ett vårdsammanhang varierar mellan individer och att det inte går att ha full autonomi som patient. Individuella karaktärsdrag och personlighet spelar en stor roll i patientens vilja att vara delaktig vid planering och beslut i den egna vården, eller att utföra egenvård. En del patienter har helt enkelt inte något behov av att bestämma i dessa sammanhang, men en deltagare påpekade också att ingen patient faktiskt *kan* vara helt autonom.

"Så vems vilja är det som [avgör vården] [...] Patienterna, nja dom har inte full autonomi [...] Dom kan inte ha" (D2).

Flera olika tänkbara anledningar togs upp till varför inte alla patienter vill eller kan vara självbestämmande. En del patienter har svårt att uttrycka sin vilja, eller vet helt enkelt inte vad de vill. Andra kan göra ett autonomt val att släppa kontrollen och känner trygghet i det. En deltagare uppmärksammade att patienter också kan bli beroende av omhändertagande vårdpersonal och av den orsaken släpper kontrollen, även om de skulle kunna ha den kvar. Emellertid kan en del patienter, som av olika anledningar inte har möjlighet att vara autonoma, trots det ändå känna sig trygga.

"[...] vill inte ha den där, ta den där kontrollen själv. Vill att vi ska ha kontrollen" (D7).

Andra, kanske mer otydliga anledningar till att patientens autonomi kan vara svår att stötta, utgick från olika patientfall, där patientens personliga egenskaper, psykiska besvär, eller sjukdomsinsikt kom på tal. Deltagarna i framför allt fokusgrupp två uppmärksammade att enstaka patienter inte mår bra när de upplever att de inte kan få den vård som de behöver,

eller när de inte vill inse att de behöver vård. Flera patientfall berörde psykisk ohälsa och deltagarna uttryckte att de såg kunskapsluckor i den egna kompetensen att kunna stötta patienter med psykiatriska problem på ett tillfredsställande sätt. Ofta utgick patientfallen från situationer då patienter har en avvikande uppfattning om vilken vård som hon/han borde få och i vissa fall innebär att patienten tackar nej till vård. I andra fall påpekade deltagarna att effekterna kan bli att vårdpersonalen och patienten inte kan upprätthålla en god relation. I dessa situationer menade deltagarna att teammedlemmarna ofta försökte stötta varandra genom att dela på ansvaret för patientens vård, vilket bidrog till ännu sämre relation med patienten.

"[...] när man läser journalen, [...] så framgår det ju också att han har inte varit särskilt följsam i medicine[-ringen], han har väl inte velat vara sjuk, helt enkelt, han var för ung, han ska inte vara sjuk. Och [...] då är det ju inte heller lätt, [...] för att han ska känna autonomi, då vill ju han vara frisk, alltså han vill inte ha någon vård, han vill inte ha några mediciner och han vill inte ha några grejer hemma heller, han vill att vi ska ta [...] allting" (D6).

I sådana prekära fall, där patienten inte vill ta emot nödvändig vård, såg några av deltagarna att det var nödvändigt med extraordinära åtgärder, såsom hembesök tillsammans med läkare och närstående och i ett fall till och med att skriva ut patienten, för att ge henne/honom en chans att återta sin autonomi. Här hänvisades också till det medicinska uppdrag som enheten har gentemot patienten. Det formella, medicinska uppdraget ansågs vara viktigare att förtydliga då patienten kräver mer än vad sjuksköterskorna förmår att ge.

"Det kanske är dags för något teambesök [sjuksköterska och läkare] med en närstående och ibland så behöver man en omskakning" (D7).

Kunskap, verktyg och resurser

Patientens självkänsla var också något som framför allt en av deltagarna upplevde spela en stor roll för patientens möjlighet att vara autonom. Självkänslan, menade deltagaren, grundar sig i kunskap om sig själv, sina begränsningar och resurser, vilka är förutsättningar för att kunna leva sitt liv så fritt som möjligt. Patienter som har sådan kunskap har lättare att anpassa sig efter rådande förhållanden och kan förbereda sig och kompensera för att kunna genomföra sådant som är viktigt för honom/henne.

"[...] kan jag [...] göra saker utifrån vem jag är så att jag blir autonom, eller är jag beroende av andra utifrån för att klara av det? Och det är ju precis så, vem är man liksom, och vad har man för resurser. Och jag tycker det bottenar mycket i självkänslan, tycker jag om mig själv, tycker jag att jag är bra, eller måste jag lägga över det på andra för jag blir så orolig?" (D4).

Ett återkommande samtalsämne utgick från att patienter ofta behöver få kunskap genom erfarenhet, för att förstå sina begränsningar och därigenom successivt anpassa sig till nya förhållanden. Deltagarna pratade om att det inte alltid räcker att ge patienten information för att hon/han ska förstå. Vissa patienter behöver på egen hand prova sig fram för att hitta lösningar, vilket deltagarna också relaterade till patienternas autonomi. Detta kan innebära att patienten väljer att inte följa sjuksköterskans rekommendation och det kan också

innebära att patienten väljer att exempelvis ha ont. Enligt deltagarna behöver patienter ibland känna på konkreta konsekvenser av sina egna val, innan de kan ändra till ett annat alternativ, också för att känna att de bestämmer själva.

"[...] nyckeln tror jag är där patienten är i sin process och sin sjukdom, när dom märker [...] att jag orkar inte resa mig ur sängen för att gå på toaletten, alltså det blir så konkret, alltså" (D4).

Egenvård sågs som en nyckel till ökad autonomi. Om patienten får göra egenvård så ges hon/han också möjlighet att leva mer självständigt, men för att kunna göra detta och för att kunna göra ordentliga val, ansåg deltagarna att patienten behöver information och kunskap. Patienterna behöver inte bara vara förtrogna i det praktiska handhavandet, utan även förstå konsekvenserna av sitt handlande och här såg deltagarna att sjuksköterskan har ett ansvar för patientens säkerhet. Deltagarna beskrev också hur vissa patienter vill sköta viss vård självständigt, trots att de saknar kunskap och kompetens att utföra den. Därtill uppmärksammades patientens behov av strukturerad information relaterad till palliativ vård, något som kan vara svårt för patienten att ta till sig. En deltagare påpekade att enheten har goda möjligheter att ge sådan information till närstående, genom till exempel informationsträffar, medan patienten ofta endast får dylik information om vad palliativ vård är och vad enheten kan erbjuda vid inskrivning, då patienten ofta inte är mottaglig.

Deltagarna gav också exempel på hur hemmavarande patienter saknar mentala resurser att orka ta eget ansvar. Detta, menade deltagarna, kan vara en grogrund till stress och oro som gör att de hellre vill vara inlagda på sjukhus. Också dynamiken med närstående i hemmet kan påverka hemmavarande patienter. En deltagare påtalade att vissa kvinnliga patienter är vana att ta hand om hemmet och därför kan uppleva att det är svårare att tillåta sig att vara patient hemma än på en avdelning.

"Och en del kvinnor jag har träffat på som sagt att dom, ja men det är ju så mycket jag måste göra hemma jag ska ju städa jag ska ju byta gardiner och min man kan inte göra det här [...] och kvinnan är van att ha tagit hand om det där. Då blir det en sådan börda för dom. Då är det ju skönare att vara inlagd" (D5).

Suicidala tankar hos patienter var något som deltagarna tycktes vara vana vid att se i sitt arbete. Sådana tankar relaterades till otillfredsställande symtomhantering. Att patienterna inte kan leva sitt liv så som de önskar, härleddes till symtom, som i sin tur skapar psykiskt illabefinnande eller lidande. Deltagarna menade att psykiskt illabefinnande ofta resulterade i inaktivitet, håglöshet och osjälvständighet.

"Ja, en känsla av att såhär vill jag inte leva men kan man ändra [...] till någonting annat kan det finnas en vilja att leva" (D8).

Omvärlden: Relation, interaktion och integritet

Deltagarna diskuterade patientens möjlighet till autonomi utifrån hans/hennes situation i hemmet och relationen till närstående och sjukvårdspersonal. Dessa relationer sågs som naturligt viktiga i sammanhanget och välfungerande relationer, som en förutsättning. Patientrollen ansågs mindre uttalad och tydlig när vårdmiljön är i patientens hem, vilket deltagarna såg som positivt och som något som stärkte patienternas möjlighet till självbestämmande och ett mer normalt liv, utan fokus på sjukdomen, eller på

vårdpersonalens agenda. I patientens hem, menade flera deltagare, är sjuksköterskan gäst. Emellertid hävdade deltagarna att det trots allt ibland kan uppstå problem i patientens relation till närstående och vårdpersonal, vilket då kan ha motsatt effekt på patientens autonomi.

Flera deltagare ansåg att det faktum att patienten befinner sig i sin egen hemmiljö underlättar för sjuksköterskan att stötta patientens autonomi. Patientens trygghet i det egna hemmet sågs som avgörande i detta hänseende. I hemmet har patienten större möjlighet att upprätthålla och tydliggöra sin integritet gentemot vårdpersonalen, som då lättare kan anta en stöttande roll, och deltagarna uttryckte att vården därför redan från början lättare kan ske på patientens villkor. Det är också lättare för patienten att ta ansvar för och vara delaktig i sin egen vård. På en vårdavdelning ligger ansvaret på vårdpersonalen, men i patientens hem ligger en större del av ansvaret på patienten, menade deltagarna.

"Alltså du är ju i ditt eget hem och det är ju där du förhoppningsvis är trygg. Du behöver ju inte vara trygg där, det kan ju vara att du känner dig otrygg där också, men det är ju där man lever sitt vanliga liv, liksom, [...] när man varit frisk och så, så blir man sjuk och så får man ASIH och det är lättare på något sätt, tänker man ju ändå, att ha sin egenvård och leva ett vanligt liv i hemmet" (D5).

Patienten måste också förhålla sig till personalen på enheten, något som deltagarna också diskuterade utifrån patientens perspektiv. Deltagarna ansåg här att patientens autonomi är beroende av relationen till sjuksköterskan och av patientens möjlighet att vara flexibel i en vårdsituation och att kunna förhandla med sjuksköterskan. Att patienten uttrycker sina önsknings till sjuksköterskan är ett tecken på att patienten vill vara med och bestämma, ansåg deltagarna. Deltagarna såg också att vissa patienter uppmärksammar skillnader i sjuksköterskornas praktik, något som deltagarna uttryckte är ett sätt för patienterna att bibehålla kontroll i en vård som erbjuder allt mindre kontinuitet i hembesöken. Åter andra patienter förstår inte fördelen med kontinuitet i kontakten med vården och utnyttjar det faktum att många olika sjuksköterskor är inblandade, för att lättare kunna få sin vilja igenom, menade vissa av deltagarna.

"[...] en del svåra patienter, dom bryr sig inte om person, eller liksom, dom vill bara ha hjälp och förstår inte själva hur kontinuiteten är viktig, för dom kan se det som en fördel, ju fler som jag sätter igång, desto bättre [...] då händer det massa saker hela tiden" (D4).

Patientens närstående ansågs av deltagarna som viktiga, dels som mottagare av nödvändig information, som patienten kanske inte klarar av att ta emot, men också som vårdare. Deltagarna menade även att närstående inte alltid klarar av att patienten vårdas i hemmet och att närstående ibland snarast minskar patientens autonomi i stället för att vara en tillgång. I de fall närstående inte klarar av att hantera patientens sjukdom, eller om relationen med närstående av olika anledningar inte är välfungerande, påpekade en av deltagarna att patienten kan få svårt att förhålla sig till sin autonomi. Balansen mellan patient och närstående kan rubbas, eftersom patientens behov av stöd ökar, vilket kan försvåras i en relation där maktbalansen varit skev innan patienten blev sjuk. En deltagare menade också att patienterna inte alltid informerar närstående om sin situation eller sjukdomsprognos och ibland behöver patienten hjälp av vårdpersonalen att berätta det som känns svårt. De gruppträffar som enheten erbjuder närstående kan därför vara viktiga för

att närstående ska få nödvändig information om den palliativa vården. Träffarna fungerar ibland också som en katalysator i relationen mellan patient och närstående, om patienten har svårt att berätta för närstående om sin situation.

"Men ibland har ju anhöriga en annan funktion i autonomin. Kan ju närmast minska autonomin, genom att dom kanske inte har en jättetrygg och trevlig relation, utan har en relation där den ena parten har haft allt bestämmande i familjen och den andra parten som är sjuk, eller att det har varit tvärtom, men plötsligt har det vänt, när den andra blev en [...] sjuk, sjuk patient" (D8).

Sjuksköterskan

Tabell 4: Översikt av kategori *Sjuksköterskan*.

Kategori	Sjuksköterskan					
Underkategori	Att skapa trygghet och förtroende	Bemötande och kommunikation	Att stötta patienten	Ge fullgod och anpassad information	Professionellt ansvar och kunnande	Att agera mellan patient och team

Att skapa trygghet och förtroende

I mötet med patienten tyckte deltagarna att det var viktigt att sjuksköterskan kan skapa förutsättningar för dialog med patienten, genom att ge av sin tid och på andra sätt visa att patientens åsikter är viktiga för att vården ska bli bra. Det kan handla om att sjuksköterskan kan förbereda sig mentalt innan besöket, fokusera under besöket, känna in om patienten behöver prata, eller att inte visa sin egen stress för patienten.

"Jag kan bestämma att det här får ta den tid det tar, så tar det en kvart eller så går jag in där och så tänker jag, fan det här kommer ju ta hur lång tid som helst [...]. Det behöver ju inte ta lång tid, bara att man känner [...] att man ska kunna ge tid" (D2).

Sjuksköterskan behöver vara tydlig med att visa ansvar för att vinna patientens förtroende, vilket sågs som en grund för den framtida relationen och för att patienten ska känna tillit till organisationen som helhet. På så vis kan också sjuksköterskorna bidra till självständiga och trygga patienter, som inte alltid är beroende av vårdpersonal för att kunna hantera eventuella problem.

"[...] man kan hjälpa en patient med autonomin, tänker jag, mycket genom att, i relationen, när man visar att jag är ansvarig och då är det viktigt för mig att veta vad du tycker, vad vill du, vad behöver du, vad ser du för problem" (D8).

Det ansågs också vara viktigt att ta ansvar för att följa upp med patienten och på så sätt bidra till kontinuitet i vårdrelationen. Här sågs uppdraget som patientens omvårdnadsansvariga sjuksköterska som särskilt bidragande. Samtidigt som deltagarna tyckte att den växande enheten förde med sig en positiv mångfald av kompetens bland vårdpersonalen och att vårdteamen tog allt mer gemensamt ansvar för patienterna, så såg emellertid deltagarna att det individuella ansvaret hos den enskilda sjuksköterskan alltjämt är svårt att klara sig utan. Det är nödvändigt att sjuksköterskan kan bygga upp relationen

med patienten, för att på så vis kunna få en helhetsbild av hans/hennes förutsättningar och behov.

"[...] jag märker själv när jag är hos mina patienter, som jag känner, så är det ju lättare att [...] följa upp och jag vet liksom vad dom har sagt tidigare [...] det är mycket lättare att veta var dom står just nu" (D1).

Bemötande och kommunikation

Flera deltagare reflekterade över hur bemötandet av och kommunikationen med patienten kan påverka möjligheterna att stötta hans/hennes autonomi. Det ansågs viktigt att inte göra skillnad på patienter oavsett patientkategori. Att bemöta patienterna likvärdigt och respektfullt, men samtidigt kunna anpassa bemötande och kommunikation utefter individuella förutsättningar.

"Jag måste vara intresserad av att kunna ge patienten möjligheten att vara autonom över huvud taget. Att inte bara komma in och [...] inte höra, inte se vad patienterna vill. [...] Att kunna vara såpass öppen" (D2).

I vissa situationer kan det bli särskilt svårt att kommunicera med patienten, vilket några av deltagarna uppmärksammade. Patienter som inte talar svenska, eller har annan kulturell bakgrund, eller patienter som lider av kognitiv svikt, ställer särskilda krav på kommunikation och bemötande.

"[...] att jobba med demenssjuka, eller med kognitivt sviktande patienter, det är ju en utmaning när det gäller autonomi och självbestämmande [...] Där kan man ju vara väldigt hotfull och komma och påstå saker som inte alls stämmer enligt patienten" (D6).

Att stötta patienten

I de båda fokusgrupperna ansåg deltagarna att de som sjuksköterskor har ett ansvar att stötta patienterna så att de själva kan upprätthålla sin autonomi. I den ena gruppen diskuterades egenvård, utifrån att det lyfts fram som ekonomiskt viktigt i ett sammanhang där strukturen och förutsättningarna för vården på enheten sedan en tid tillbaka varit under förändring. Deltagarna diskuterade hur egenvård kommit att bli mer av ett krav, men att det samtidigt kommit att främja patienternas autonomi. En deltagare uttryckte sig på följande vis:

"Man kan ju göra det på olika sätt, liksom, eller hur? Det behöver ju inte vara som ett krav [...] Alltså, att kravet egentligen är [...] egenvård. Men egenvård i sig låter ju snarare som att [...] patienten i sig har resurser, som vi ska få patienten att förvalta på bästa möjliga sätt" (D3).

Å ena sidan tyckte deltagarna att de har ett viktigt uppdrag att stötta patienten, men samtidigt såg de att de i rollen som sjuksköterska i mötet med patienten mer eller mindre också kan hindra patienten från att vara autonom och ta självständiga beslut. Sjuksköterskor kan i sin strävan att göra gott glömma bort att det är patienten som bestämmer över sig själv och i ren välvilja ta beslut över huvudet på patienten.

"[...] jag tänkte på det du sa, för det är ju spännande i relation till autonomi, att vi som sjuksköterskor vet ju ofta vad som är "bra" för patienten, det kan ju vara ett reellt hot mot autonomi!" (D8).

Deltagarna menade att det förekommer att sjuksköterskor mer eller mindre medvetet manipulerar patienter att göra på det sätt som sjuksköterskan tycker är det bästa för patienten, vilket togs upp av en av deltagarna i ett patientfall. Här diskuterades också svårigheter med att kunna stötta patienter som inte har en uttalad palliativ diagnos och där det råder tveksamheter kring huruvida akuta åtgärder ska vidtas eller inte. I vissa situationer kan sjuksköterskan stå inför en patient, som har symtom som i kurativ vård skulle föranleda att patienten skulle rådas att söka akut vård. Emellertid kan en patient alltid välja att inte skickas in, vilket ofta är fallet i palliativ hemsjukvård, då patienten i diskussion med vårdpersonalen ofta i förhand kommer överens om ifall patienten ska skickas till sjukhus, eller stanna hemma, vid en försämring. I vissa situationer, ansåg deltagarna, sätts dock detta ur spel, då patientens vilja blir otydlig för sjuksköterskan, till exempel vid en akut situation under jourtid, då inte någon läkare med palliativ kompetens finns tillgänglig och då sannolikheten att sjuksköterskan inte känner patienten är större. Även om sjukvårdspersonalen vid ett tidigare tillfälle har fått information om patientens önskemål, och denna önskan finns dokumenterad, kan patienten i den akuta situationen börja vackla. Här såg deltagarna att sjuksköterskans osäkerhet inför situationen kan leda till att hon/han påverkar patienten för att ta det säkra före det osäkra, i stället för att stötta patientens vilja att stanna hemma.

"En patient som [...] hade en misstänkt hjärtinfark [...] och skulle åka in till akuten då, men patienten ville inte åka in [...] där stod jag i en situation att jag står med telefonen och läkaren på andra sidan telefonlinjen och sedan så står jag framför patienten. Och jag ska alltså förmedla det som läkaren säger till mig som är medicinskt påbjudet. [...] Då förmedlar jag ju det på ett sådant sätt till [patienten], så att han kan inte säga nej [...] för att han [...] klarar ju inte av att ta beslutet att, 'nej men då kanske jag dör'" (D3).

Deltagarna uppmärksammade även behovet av att kunna lägga sina egna värderingar åt sidan i mötet med patienten, för att kunna se vad patienten verkligen vill. Även om det inte alltid går att genomföra det som patienten önskar så ansåg deltagarna att det var viktigt att lyssna på och försöka förstå patienten.

"[...] beroende på hur mycket jag kan lägga åt sidan det jag själv tycker är det rätta [...] Och om jag inte kan det, så blir det ju ett hinder" (D1).

Flera deltagare noterade också att det av olika anledningar kan uppstå konflikter i strävan att stötta patientens vilja. Det kan vara på grund av att det saknas resurser, att sjuksköterskan ser att patienten inte har rätt till det hon/han önskar, eller att sjuksköterskan ser att patienten skulle fara illa av att göra så som hon/han vill. Deltagarna såg att det kan vara problematiskt för sjuksköterskan att respektera patientens beslut när patientsäkerheten äventyras. En patient som har svårt att klara sin dagliga livsföring på egen hand i hemmet kan vara i behov av hemtjänst, som kan utföra sådant som inte tillhör den avancerade hemsjukvårdens uppdrag. Deltagarna vittnade om att det kan vara så att patienten inte vill ha hjälp av hemtjänst, vilket innebär högre krav på närstående eller patienten själv. Å andra sidan såg deltagarna också att patienter och närstående ibland har orimliga krav på vården

och samhället. Även om sjuksköterskorna önskar att de kunde bifalla det som patienten önskar så finns det en gräns för de tillgängliga resurserna. Det kan vara att patienten önskar hjälp med basal omvårdnad, något som inte ingår i den avancerade hemsjukvårdens uppdrag, och det kan också vara krav på medicinsk behandling, som inte är befogad, eller möjlig att genomföra i hemmet.

"[...] säg att en patient skulle anse sig behöva en viss sak och jag ser att det tar resurser. Och jag ser att, nja medicinskt sett, så kanske det inte är befogat, men patienten upplever att det är verkligen befogat. Då har vi ju ett problem, för att [...] var kommer resurserna ifrån?" (D3).

En deltagare ansåg att det ibland kan vara nödvändigt att låta patienten få ta onödiga risker, för att på så vis stötta patientens rätt att ta självständiga beslut. En förutsättning för detta är att sjuksköterskan ser att patienten är kapabel att fatta välgrundade beslut och att patienten är medveten om potentiella konsekvenser. Deltagaren menade att ett dåligt beslut kan vara bättre än ett beslut som exempelvis är uppenbart mer medicinskt fördelaktigt för patienten, om det sämre beslutet samtidigt stärker patientens rätt att få vara beslutsfattande i sin egen vård.

"[...] patienter har ju rätt att fatta dåliga beslut, så länge vi bedömer att patienten har en förmåga att fatta beslut. Dom kan ju välja ett alternativ, som vi tycker att det är inte det bästa, men det är ditt alternativ och då kan man ju faktiskt stärka det" (D8).

En annan deltagare tyckte att det också kan vara viktigt att uppmärksamma – men inte alltid lönt att motivera – inaktiva patienter. Deltagaren ansåg att sjuksköterskor i sin strävan att förebygga ohälsa ofta ser det som sitt uppdrag att motivera patienter till aktivitet. Emellertid ligger det inte alltid i patientens intresse att aktivera sig, vilket sjuksköterskan måste kunna respektera.

"Men då måste man nog kanske identifiera det och [...] kanske konfrontera patienten med, jag ser att du det händer inte mycket, du ligger [...] hur ska vi förhålla oss, vad vill du?" (D7).

Ge fullgod och anpassad information

Deltagarna diskuterade hur patientens autonomi direkt kan komma att påverkas av den information sjuksköterskan ger. Att ge fullgod och anpassad information sågs som en av sjuksköterskans viktigaste uppgifter i relation till patientens autonomi. Utan ordentligt underlag, menade deltagarna, kan patienten inte ta ett informerat beslut. Som tidigare redovisats diskuterade deltagarna också att information kan ges på olika sätt och att det i sin tur påverkar patientens beslut. Därför är det viktigt att sjuksköterskan ger informationen på ett objektivt sätt, utan inverkan från egna värderingar.

"Men [...] man kan ju bara ge information och delge patienten den kunskap som vi har på ett förhoppningsvis då objektivt sätt då, så att det inte blir mina värderingar i det här" (D6).

Men deltagarna påpekade också att det inte alltid är det bästa alternativet att alltid ge patienten all tillgänglig fakta. Ibland behöver sjuksköterskan fundera över vilka förutsättningar patienten har att kunna förstå informationen. Det kan också finnas

situationer där det kan vara av värde att sjuksköterskan inte resonerar öppet med patienten. Att resonera fritt kring ett problem med patienten kan leda till missförstånd, eftersom patienten kanske inte är på den kunskapsmässiga nivån att hon/han kan förstå innebörden av resonemangen i sin fullständighet. Det är därför viktigt att sjuksköterskan är på det klara med att informationen är fullgod och kan ges på rätt sätt och vid rätt tillfälle, anpassat till individen och situationen. En av deltagarna uttryckte sig på följande vis:

"Om jag nu lämnar över beslutet på dig, då är ju inte jag professionell om inte jag ger dig alla fakta och sen kollar [...] har du den kognitiva förmågan" (D4).

Sättet som informationen ges på kan också påverka patientens möjlighet att ta ett informerat beslut, vilket en av deltagarna uppmärksammade i en diskussion kring ett patientfall. Patienten kan befinna sig i en situation där den information som sjuksköterskan ger och på vilket sätt den ges, har betydelse för om patienten kan känna sig stark nog att följa sitt beslut.

"Jag hade kunnat säga [...] ungefär samma information, men det hade inte gått fram alls lika tydligt, och han hade kanske stannat kvar hemma" (D3).

En deltagare påpekade att det kan vara svårt för patienten att under inskrivningen ta in information om enhetens vård. Mycket information ges på komprimerad tid och patienten kanske har tankarna på annat håll. Det kan krävas att informationen upprepas flera tillfällen. Deltagarna ansåg samtidigt att sjuksköterskan har ett ansvar att se till att patienten förstår premisserna för hemsjukvård, exempelvis beträffande ansvarsfördelning mellan patienten och sjukvårdspersonalen. Att patienten är medveten om vad sjukvårdspersonalen kan och inte kan hjälpa till med, sågs som en förutsättning för att patienten ska förstå hur hon/han ska agera i olika situationer. En insiktsfull patient kan lättare ta välgrundade beslut.

"Men det är också vad det är för förutsättningar [...] vi skriver in patienten på. Alltså, vad är det vi säger på inskrivningen. Vad lovar vi [...] och vad ställer vi för motkrav?" (D4).

Några deltagare uppmärksammade närståendes funktion vid delgivning av skriftlig information. Närstående kan täcka upp för patienten och ta till sig information som är viktig för att förstå innebörden av avancerad sjukvård i hemmet i allmänhet och palliativ vård i synnerhet. Det kan göra stor skillnad för en patient som blir försämrad om en närstående finns till hands, som vet hur patienten ska agera.

"[...] om man har tid att man går igenom [broschyren] litegrann med patient och anhöriga" (D6).

Professionellt ansvar och kunnande

I relationen med patienten ansåg deltagarna att det var viktigt att bibehålla sin professionalitet. Även om patienten är den som till slut bestämmer, poängterade deltagarna att det inte alltid är förenligt med professionellt ansvarstagande att låta patienten bestämma, eller att inte tydliggöra ramarna för den vård som finns tillgänglig. Om patienten har en orimlig bild av vad hon/han kan förvänta sig av vården, så kan detta

innebära att sjukvårdspersonalen tar på sig ansvar som egentligen är patientens, närståendes, eller kommunens. Det i sin tur påverkar enhetens möjlighet att fördela vården rättvist och att fokusera på rätt saker. Sjuksköterskan måste också, i relationen med patienten, förstå hur den information som sjuksköterskan ger påverkar patientens möjlighet att ta autonoma beslut. Som nämnts tidigare kanske patienten i stunden inte är mottaglig för informationen eller inte stark nog att kunna ta ett självständigt beslut och då är det av vikt att sjuksköterskan uppmärksammar detta och anpassar sig.

"[...] det finns ju faktiskt ett motkrav [...], för att kunna hjälpa så många som möjligt, så behöver vi ha dom här ramarna och det är inte realistiskt att kräva det du gör. Men det är vi inte så bra på" (D4).

I sjuksköterskans profession ingår även förmågan att anpassa sig till nya rutiner. En deltagare påpekade att sättet att arbeta och förhålla sig till patienterna på har förändrats allteftersom arbetet inom enheten har effektiviserats. De yrkesmässiga förväntningar som sjuksköterskan har på sig kan ändras under kort tid och då är det viktigt att hon/han har den professionella förmågan att inordna sitt arbete under nya rutiner och ny organisation. I mötet med patienten kan det innebära att det blir viktigare att kunna prioritera rätt för att disponera och fördela sin tid till den patient som behöver den mest. I viss mån har arbetet på enheten blivit stressigare, vilket också kan vara svårt för sjuksköterskan att inte låta sig påverkas av i mötet med patienterna.

"Och sen kanske man är van vid att vara på ett sätt, man har jobbat på ASIH länge och har jobbat på ett sätt, men det funkar inte längre när vi har såhär mycket besök, som vi har nu, och ska åka dit och åka dit" (D5).

Att agera mellan patient och team

En sjuksköterska inom avancerad hemsjukvård arbetar ofta ensam i mötet med patienterna och måste samtidigt förhålla sitt arbete till teamet och gemensamma planer avseende vården. Deltagarna i framförallt en av fokusgrupperna uppmärksammade hur detta kan skapa problem i deras roll som kontaktpunkt mellan patient och team. Det är viktigt, menade en deltagare, att hålla sig till teamets gemensamma linje och att inte ta förhastade beslut, även om sjuksköterskan känner att hon/han vill hjälpa patienten. Samtidigt, menade en annan deltagare, måste sjuksköterskan kunna våga ta egna, självständiga beslut, för att undvika tröga beslutsgångar. Detta blir särskilt uppenbart i mer akuta situationer, eller situationer då en förändring är nödvändig.

"[...] autonomi [...] är ju också [beroende av] om vi finns där och vad vi säger och vad vi ger för signaler [...] Men då får man också passa sig och inte liera sig för mycket [...] [För] vad har jag sedan om bara patienten vill det här, finns den här uppbackningen då, eller ska jag gå och slåss med mina kamrater, om att men patienten ville ju det här, liksom?" (D4).

Det ansågs också vara viktigt att som sjuksköterska vara förberedd och påläst inför mötet med patienten. Att inte arbeta långsiktigt och teambaserat, det vill säga att i stället allt för lättvindigt initiera snabba åtgärder som inte är väl grundade i vårdplanen, sågs av deltagarna som kontraproduktivt och något som till stor del är icke önskvärt på den aktuella enheten, vilket deltagarnas användning av begreppen "fräsarfixare" och "blåljus" indikerar. Men att initiera åtgärder utan tillräcklig bakgrund, eller uppbackning av teamet, beror inte nödvändigtvis på den enskilda sjuksköterskans okunskap eller slarv. Det sågs i

stället som en följd av sjuksköterskans önskan att kunna hjälpa patienten i en svår situation. I mötet med patienten kan det kännas mer naturligt att göra något än att inte göra något. På frågan hur det kommer sig att sjuksköterskor arbetar enligt sin egen agenda, svarade en av deltagarna såhär:

"[...] att man vill göra gott, man ser ett problem som man vill liksom hjälpa till med, för patientens [skull], tror jag. Man ser ett lidande, eller nåt, som man tänker att ja, men jag kan göra så här" (D4).

Organisationen

Tabell 5: Översikt av kategori *Organisationen*.

Kategori	Organisationen			
Underkategori	Ledningens ansvar	Praktiska förutsättningar och resurser	Teamarbete	Arbetsplatskultur

Deltagarna diskuterade ur flera aspekter hur enhetens organisation kan begränsa, men också skapa förutsättningar för patientens möjlighet att vara autonom i relation till vården. Det kan gälla praktiska förutsättningar, som vilka resurser som finns tillgängliga, eller hur vården är organiserad. Det kan också handla om vilken kompetens som finns på enheten, eller hur teamarbetet fungerar. De ekonomiska resurserna kan användas till kvalitetsutveckling. Emellertid behöver enhetens ledning ta ansvar för att se till att resurserna också kommer patienterna till del och att organisationen underlättar ett personcentrerat förhållningssätt gentemot patienten. Arbetsplatskulturen ansågs också kopplingar till sjuksköterskan i hans/hennes arbete med patienten.

Ledningens ansvar

Till viss del diskuterades ledningen och dess ansvar i förhållande till att skapa möjligheter för de som arbetar med vården praktiskt att främja patienternas autonomi. Deltagarna ansåg att det är ledningen som sätter ramarna för verksamheten och som skapar utrymme för vårdpersonalen att utveckla vården. I det ansåg deltagarna att det ingår möjlighet till reflektion och att få tillfälle att diskutera sinsemellan om etiska aspekter av vården. Deltagarna upplevde dock att ledningen på enheten var lyhörd och att det finns en öppenhet för idéer och förslag, vilket deltagarna ansåg var viktigt. Det drogs också paralleller till det ekonomiska läget inom verksamheten, som varit gott under en tid, vilket troligtvis bidrar till att öka ledningens möjligheter att understödja personalen att utveckla sitt arbete.

"[...] jag menar ledningen har ju också en väldigt stor betydelse för att få en sådan här verksamhet att fungera, för att man... uppmuntrar sådana här saker. Vi kanske skulle ha mer sån, vi har ju handledning, där man kan ta upp olika saker. Dessvärre har man inte alltid tid att gå, i alla fall inte sista tiden. Men också kanske sådana här fokusgrupper, att vi skulle ha ledda fokusgrupper och prata om olika frågor där man behöver diskutera igenom saker ordentligt" (D6).

Praktiska förutsättningar och resurser

Rent praktiska förutsättningar, som att ha tillräckligt med tid, inte för många patienter och att arbeta i skift, var också något som diskuterades flitigt i fokusgrupperna. Dessa frågor problematiserades utifrån sjuksköterskans vilja att skapa utrymme för patienten i vården,

att bidra med kontinuitet i hembesöken och att kunna planera vården. Emellertid såg deltagarna att effektiviseringar och ekonomisk produktion hindrar dem i sitt arbete.

Det rådde konsensus i fokusgrupperna om att tillräckligt med tid i patientmötet var en tydlig förutsättning för att kunna stötta patientens autonomi. Det ansågs viktigt att ha möjlighet att öppna upp för samtal med patienten, något som försvåras av en effektiviserad vård.

"[...] om förutsättningarna på vårdenheten är att effektivitet är ledordet för verksamheten, då kanske man inte kommer ha [...] möjlighet [...] till annat än att patienten ska vara delaktig i det som vi formulerar, för det går snabbare så" (D3).

Skiftarbete gör att sjuksköterskorna får svårt att följa upp patienter, menade några av deltagarna. Utan möjlighet att följa upp med patienten har sjuksköterskan svårt att skapa en trygghetskapande vårdrelation med patienten. Med detta följer i sin tur att sjuksköterskan har begränsade möjligheter att stötta patientens autonomi. De flesta sjuksköterskorna på enheten arbetar både dag- och kvällspass, vardag och helg.

"Jag skulle vilja träffa den här en gång i veckan, men jag kanske inte kan säga en viss dag, för då jobbar jag kväll och då kanske det tar 14 dagar till" (D4).

Deltagarna menade att det heller inte alltid går att tillmötesgå patienternas önskemål vad gäller tid för hembesök. För att sjuksköterskorna ska kunna planera sin arbetsdag behöver patienterna kunna vara flexibla nog att avsätta ett tillräckligt stort tidsintervall då hembesök kan ske. En del patienter har svårt att göra detta och vill hellre ha en bokad tidpunkt, vilket dock inte enheten har resurser till. Å andra sidan finns det exempel på att sjuksköterskor ibland kan ha svårt att inte vara tillmötesgående, eller att ställa krav på patienterna. Följderna kan bli att sjuksköterskorna får svårt att planera och prioritera det dagliga arbetet, eller att patienter blir besvikna, eftersom sjuksköterskorna inte håller det som överenskommit.

"Dom här konkreta organisatoriska resurs-, ja, förutsättningarna. Vi kan ju inte vara hos alla mellan klockan 8 och 9, liksom" (D3).

Effektiviseringar på enheten har medfört att det oftare är olika vårdare som gör hembesök till en patient, något som deltagarna menade spiller över på patienterna, eftersom det blir svårare för vårdpersonalen att följa upp patienten och det blir mindre kontinuitet i vården. Kontinuitet i hembesöken, ansåg deltagarna, gör att sjuksköterskan lättare kan identifiera patientens behov och resurser och på så vis kunna stötta patientens autonomi.

"Och där kommer ju tid och kontinuitet in rätt mycket, för att det blir ju svårare att säga för oss är det viktigt med din trygghet, men vi erbjuder dig 15 olika sjuksköterskor dom första tre veckorna. Som stannar tio minuter och ser ut som [om dom] vill gå innan dom har kommit" (D8).

Vårdens tillgänglighet, det vill säga att det finns möjlighet att ringa och få prata med en sjuksköterska dygnet runt och att det alltid finns tillgänglig personal som kan göra hembesök, var något som deltagarna såg som trygghetskapande för patienterna. Ibland

fallerar dock tillgängligheten, vilket då har motsatt effekt på patienternas känsla av trygghet. En patient som känner sig trygg, menade deltagarna, har lättare att vara självständig och större möjlighet att ta egna självständiga och väl avvägda beslut.

"[...] en styrka i vår vård, som inte finns i många, det är ju att man kan ringa till oss dygnet runt, alla dagar på året. [...] Och att vi kan komma på ett hembesök närsomhelst" (D8).

En deltagare menade att storleken på organisationen ibland kan vara till fördel för patienterna, eftersom det finns ett större utbud av vårdare. Samtidigt, som en annan deltagare påpekade, kan en stor organisation vara svårare att få plats i för patienter med särskilda behov.

"Men jag upplever att vi [...] är ju väldigt många människor som jobbar här och vi är väldigt olika och det är [...] vår styrka. Så tänker jag. Att det finns alltid någon som funkar med någon" (D7).

"[...] och sedan kommer vi som en jättestor organisation och rör till bara" (D8).

En deltagare tog upp patientens egenvård som någonting som i organisationen tidigare inte varit nödvändigt att uppmuntra till eller kräva av patienterna, men som på grund av effektiviseringar och ekonomiska förutsättningar nu är något som kommit att bli allt viktigare. Detta, menade deltagaren, kan också ses som en fördel för patienterna, eftersom det stärker deras autonomi att få vara delaktig i sin egen vård. I en mer effektiviserad vård kanske sjuksköterskan inte har samma möjlighet att ta över patientens ansvar i sin strävan att göra gott och att vara omhändertagande. Effektiviseringen, menade deltagaren, har tvingat sjuksköterskorna att ändra fokus till att uppmuntra patienten till egenvård, vilket i sin tur är gynnsamt för patientens autonomi.

"Men vi vinner ju på att egenvården lyfts fram här [...] den här ekonomin och produktionsivern har ju då framtingat en annan egenskap som har legat bakom förut [...]. Den har fått träda fram nu för att den är ekonomiskt viktig" (D4).

Teamarbete

Teamet har en viktig funktion i förhållande till patientens autonomi, enligt deltagarna. God tillgång till teamets olika professioner och teammedlemmars olika kvaliteter ses som fördelar för att stötta patienten generellt. Deltagarna tyckte även att det var viktigt med ett välfungerande teamarbete, för att som sjuksköterska kunna få stöd i sitt arbete med patienten. Teamarbetet sågs som en trygghet för både sjuksköterska och patient och som något som höjer kvaliteten på vården. Teammedlemmarnas olika kvaliteter gör att det är lättare att få en samlad och mer rättvisande bild av patientens behov.

"[...] en del ser ju dom här väldigt praktiska sakerna runtomkring en person och andra ser själen på personen och någon tredje ser något annat så att, att jag tror att det ändå i teamet, i dom allra flesta fall, funkar bra" (D6).

Teamarbetet kan dock försvåras, när kontinuiteten i sjukvårdspersonalens närvaro vid ronder och andra möten i teamet försämras, vilket en av deltagarna uppmärksammade. Detta har sin grund i att sjuksköterskor och undersköterskor på enheten oftast arbetar skift. Beslut som fattats på en rond kan plötsligt ändras i nästa stund.

"[...] att många ska besluta är inte ett problem i sig, men problemet är att det är enormt sällan vi är alla [...] samtidigt" (D3).

Deltagarna tog upp exempel på när patienter eller närstående haft så höga krav att vårdpersonalen i teamet varit tvungna att anta en gemensam strategi för att sätta tydliga gränser för patienten, eller den närstående. Detta får i sin tur konsekvenser för relationen mellan sjuksköterska och patient, eftersom sjuksköterskan i en sådan situation inte kan vara flexibel, eller tillmötesgå önskemål i samma utsträckning som annars. Teamet får agera mer som en enhet och den enskilda sjuksköterskan måste hålla sig till teamets gemensamma förhållningssätt, för att inte den aktuella patienten ska ta för mycket resurser från andra patienter som bättre behöver den.

"[...] vi har en patient som tar väldigt mycket tid ifrån oss. Och där har vi jobbat frenetiskt för att dra ner på den tidsåtgången hos den patienten. Men där upplever jag att vi nästan inte lyssnar. Vi har stängt öronen, vi har en fast uppfattning av hur situationen ser ut. [...] och där kan man verkligen fundera över, vilka värderingar styrs vi av? Vi vet att om vi skulle lyssna på patientens närstående, i det här fallet, som för patientens talan, då skulle det ta massa resurser från oss och från samhället" (D3).

I ett specifikt patientfall ansåg deltagarna att det kan vara bättre för patienten att skrivas ut från enheten. Patienten i fråga har inga tydliga medicinska behov, men anser själv att hon är i behov av behandling. I det fallet, menade deltagarna att patienten har större chans att vara autonom om hon inte är inskriven på enheten.

"Jag undrar om det skulle bli bättre för henne om man bara säger att vi kommer inte, [...] vi har kommit till vägs ände och bestämmer att vi skriver ut dig, för att, jag menar hennes cancersjuka är stabil och hon mår bra. [...] och så får det komma en ny remiss om det blir uppkomna problem efter det" (D7).

Arbetsplatskultur

Deltagarna diskuterade arbetsplatskulturens betydelse för patientens autonomi, där till exempel enhetens formella värdegrund, men också mindre uppenbara uttryck för arbetsplatskultur stod i fokus.

Att en arbetsplats inom vården ska ha en värdegrund sågs som självklart och viktigt, men flera deltagare påpekade att enheten inte har någon utvecklad, eller tydlig värdegrund. En deltagare påpekade att hon/han inte visste vad enheten har för värdegrund. En annan deltagare insinuerade att enhetens värdegrund inte är genuin, utan kopierad från någon annan enhet. Sammantaget tyckte deltagarna att en värdegrund som är väl förankrad bland de anställda kan underlätta ett personcentrerat förhållningssätt hos personalen gentemot patienterna.

"Jag vet att jag har läst en värdegrund någonstans men jag kommer inte ihåg vad det står i den" (D6).

Flera deltagare påpekade att fenomenet med duktiga sjuksköterskor som tar över för mycket ansvar från patienten (om än i all välmening), kan vara ett stort hinder för patientens autonomi. En av deltagarna påpekade att detta fenomen kan underblåsas av en arbetsplatskultur som håller medarbetarnas åsikt högre än patienternas.

"[...] det här med duktiga sjuksköterskor, som vet bäst. Håller man den kulturen jättehögt då kan man ju krympa många autonomier för då går vi in och styr och ställer över allt" (D8).

En deltagare menade också att det är nödvändigt att medarbetarna på en arbetsplats har möjlighet att förhålla sig till arbetsplatskulturen och de rådande värderingarna genom diskussion, för att kunna hitta och förstå kulturen. Hon/han ansåg också att det kan vara värdefullt att lösa upp gammal kultur, särskilt på en enhet som är under utveckling.

"[...] då behöver en enhet ha ett mål, att man pratar om vad vi gör, någonting som kanske är svårt i ett växande, när en arbetsgrupp växer, förändras, då blir kultur lösare" (D8).

Några deltagare diskuterade också hur en arbetsplatskultur, där sjuksköterskor arbetar mer aktivt för att identifiera resurser hos patienterna, kan tillåta mer avancerad egenvård och göra patienterna mindre beroende av sjukvården och därigenom mer självständiga och autonoma.

"[...] när jag jobbade på [Y-enheten], då var det ju lite patienter som kopplade bort [sitt dropp] själva, men det kanske dom gör här, jag har inte stött på det än, men det kan ju vara såhär kultur också. [...] det gäller ju att någon ser det, att det här är rätt patient också, som kan göra det" (D5).

Palliativ vård

Tabell 6: Översikt av kategori *Palliativ vård*.

Kategori	Palliativ vård	
Underkategori	Att navigera mellan palliativ och kurativ vård	Otydlig palliativ vård

Att navigera mellan palliativ och kurativ vård

Deltagarna i en av grupperna uttryckte att de tycker att det är svårt att veta hur de ska vårda patienterna, eftersom det inte enbart bedrivs palliativ vård på enheten. I diskussionen var det inte alldeles tydligt vilken koppling detta hade till patientens autonomi, men deltagarna ansåg att det generellt var en förutsättning, för att kunna veta hur de ska förhålla sig till patienterna och vilka åtgärder som kan initieras. När det grundläggande syftet med vården är tydligt för sjukvårdspersonal och patient är det lättare för de inblandade att sätta upp specifika mål, både när det gäller vården och patientens vardag. Om syftet med patientens vård är att symtomlindra i palliativ regim har sjuksköterskan andra verktyg att stötta patienten att exempelvis leva ett liv utan smärta. De medicinska förutsättningarna gällande symtomlindring styr således sjuksköterskornas möjlighet att stötta patienternas självständighet i livets slut. Emellertid upplevde deltagarna att det på enheten blir allt

svårare att navigera mellan kurativ och palliativ vård, ofta på grund av att patienterna inte har någon uttalad medicinsk diagnos för palliativ vård, eller på andra sätt befinner sig i gråzonen mellan palliativ och kurativ vård. Samtidigt menade deltagarna att det kan vara så att sjuksköterskan måste vårda och förhålla sig till patienten som om hon/han har en palliativ diagnos. Ibland råder också det omvända förhållandet, att patienten har en palliativ diagnos, men ska behandlas med livsuppehållande åtgärder vid försämring. Den palliativa vårdprocessen tedde sig komplex och otydlig för en del av deltagarna.

"[...] en del är palliativa, en del är kurativa och sen är det den här grå massan i mitten [...] vad är det för sorts vård som vi utövar egentligen?" (D1).

Otydlig palliativ vårdfilosofi

Det förekom också en hel del diskussion kring den palliativa vårdens mening och mål. Att det är viktigt för deltagarna att känna sig trygga med den palliativa filosofiska grunden. I den vid tiden för fokusgrupperna rådande situationen på enheten, med växande personalstyrka och patientantal samt patienter med nya diagnoser, tyckte några deltagare att det var viktigt att ha en filosofisk diskussion kring palliativ vård, för att inte tappa orienteringen. Att ha en palliativ vårdfilosofi, väl förankrad bland personalen, sågs som en förutsättning för att sjuksköterskan ska kunna stötta patienter i palliativ vård i deras relation till vården och samtidigt känna stöd och trygghet från organisationen. Deltagarna uppmärksammade också att palliativ vård som vårdform har utvecklats mycket under dom senare åren och att sjukvårdspersonalen på enheten kan ha svårt att hänga med i utvecklingen. Palliativ vård på enheten har historiskt fokuserat på patienter med olika former av obotlig cancer och utvecklingen, där många andra kroniska sjukdomar har kommit att inkluderas inom ramarna för den palliativa vården, har gjort att sjukvårdspersonalen behöver bredda sina kunskaper utifrån nya sjukdomar, där sjukdomsprogressen skiljer sig från den vid cancersjukdom.

"[Jag kan] nog tycka ibland, i och med att det är så otydligt med det här palliativa vården, [att det är svårt att föra patientens talan och känna att jag har organisationen med mig]" (D4).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Val av metod

Kvalitativa fokusgruppintervjuer valdes som datainsamlingsmetod. Sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av vilka förutsättningar som krävs och vilka hinder som finns för att stötta patienters autonomi inom palliativ hemsjukvård, är ett område inom vilket tidigare forskning saknas. Kvalitativ metod anses, menar Polit och Beck (2008), under sådana förhållanden som en lämplig metod, även om resultatets överförbarhet till andra kontexter inte står att jämföra med den hos en väl genomförd kvantitativ studie. En kvantitativ studie har dock inte samma möjligheter att ge explorativ information på ett tidigare utforskat område, eller att generera något resultat med djupare innehåll. Fokusgruppintervjuer är en intervjuform som inte ska förväxlas med gruppintervjuer. Den senare innehåller oftast en "hög grad av interaktion mellan intervjuare och intervjupersoner" (Halkier, 2010, s. 7), precis som vid individuella intervjuer, medan intervjuaren – eller moderatoren – vid en fokusgrupp ställer ett litet antal frågor och

intervjupersonerna själva till stor del för diskussionen framåt. Fokusgrupper kan på ett effektivt sätt ge innehållsrikt material och lämpar sig väl när sammansättningen av deltagare är homogen (Polit & Beck, 2008). I en homogen fokusgrupp är det större chans att deltagarna känner sig bekväma med att uttrycka sina tankar och känslor. Ur den synvinkeln kan fokusgruppintervjuer ses som ett bra val av datainsamlingsmetod, eftersom deltagarna både var arbetskamrater och tillhörde samma yrkeskategori. I en fokusgrupp produceras information om tolkningar och värderingar i sociala grupperingar, snarare än om den enskilda individens tankar och känslor (Halkier, 2010). Det är de sociala konstruktioner som finns i gruppen som ligger till grund för det som deltagarna väljer att prata om, även om det kan finnas individer som är mer frispråkiga än andra. Innehållsmässigt kan fokusgrupper därför ge ett material som inte penetrerar individuella upplevelser på djupet. Deltagarna i fokusgrupper är också under social kontroll från gruppen, vilket kan resultera i att vissa tankar eller åsikter inte kommer upp till diskussion (Halkier, 2010). Dessa sociala aspekter av fokusgrupper var svåra att analysera i efterhand, eftersom forskaren valde att inte ta hänsyn till dem, men de är aspekter väl värda att uppmärksamma. Sammantaget bedöms fokusgruppintervjuer ändå ha varit ett bra val av datainsamlingsmetod, eftersom diskussionerna gav ett bra material med tydlig relevans för syftet med studien.

Urval

För att om möjligt få en spridning gällande deltagarnas erfarenheter valdes inte några mer explicita exklusionkriterier, såsom ålder, kön, eller arbetslivserfarenhet. Detta visade sig i efterhand inte spela någon roll, eftersom antalet intresserade potentiella deltagare var lågt. Möjligtvis hade urvalet kunnat bli större om forskaren hade haft mer tid att genomföra studien och då praktiserat ett mer selektivt urval. På grund av svårigheter att rekrytera informanter i god tid fanns dock inte möjlighet att fördela deltagarna för att uppnå homogeniserade grupper och därigenom bättre förutsättningar för en god gruppdynamik. Emellertid menar Halkier (2010) att det i alltför homogena grupper riskerar att ske ett alltför litet socialt utbyte, medan det i alltför heterogena grupper finns större risk för konflikter, eller att vissa deltagare hamnar utanför diskussionen. Eftersom det i de båda grupperna fanns en spridning avseende kön, ålder och yrkeserfarenhet kan fokusgrupperna sägas ha haft en god blandning av homogenitet och heterogenitet. Författaren till denna studie arbetade själv på den aktuella enheten vid tiden för genomförandet av studien, något som Halkier (2010) menar är olämpligt vid rekrytering av informanter. Halkier framhärdar att det finns en större risk för att underförstådd kommunikation används och att fokusgrupperna präglas av vetskapen om att det som sägs kan komma att påverka den framtida relationen, om informanterna är bekanta med forskaren. Emellertid pekar Halkier också på att det kan finnas fördelar med att rekrytera informanter genom sitt eget nätverk, och syftar då på att det kan bli mindre obekvämt att föra ett samtal mellan forskare och informant. I de fall forskaren och informanterna är bekanta med varandra finns också bättre förutsättningar att kunna fördela informanterna ändamålsenligt i de olika fokusgrupperna, för att på så vis potentiellt kunna skapa ett så bra samtalsklimat som möjligt (Halkier, 2010). Förhållandevis små grupper kan också ha bidragit till att gruppdynamiken blev skörare, på grund av att grupper om fyra deltagare eller färre tenderar att inte generera tillräcklig interaktion och för att inte alla deltagare är lika villiga att uttrycka sina åsikter (Polit & Beck, 2008). I den ena gruppen kan detta ha bidragit till att två av deltagarna pratade mer än de andra två.

Datainsamling

Polit och Beck (2008) framhåller vikten av att inte enbart hitta teoretiska teman i forskningsarbetet, utan även att se bakomliggande mönster och variationer, avseende exempelvis deltagarnas karaktär, eller den kontext data är sprungen ur. Bakgrundsdata användes därför för att ge ytterligare perspektiv på det insamlade materialet. Moderatorerna ovana att intervjua och att leda fokusgrupper kan ha påverkat resultatet, eftersom fokusgrupperna kan ha saknat den styrning som kan krävas för att hålla sig till ämnet. Moderatoren har även en viktig uppgift att se till att samtliga personer i gruppen är delaktiga och författarens ovana kan alltså ha bidragit till det faktum att det i den ena fokusgruppen till övervägande del var två av de fyra deltagarna som pratade. Deltagarna upplevdes generellt vara tillräckligt bekväma för att våga uttrycka sig, även om det i den ena fokusgruppen, som sagt, var två deltagare som tog för sig mer i diskussionen än de andra två. Det är möjligt att vissa deltagare kan ha upplevt att det var svårare att ta till orda i ett socialt sammanhang med sina arbetskamrater, än det hade varit om deltagarna inte hade känt varandra. Trots allt upplevdes samtalen i de båda fokusgrupperna prestigelösa och det är också möjligt att det i ena fokusgruppen av en slump hamnade två deltagare som helt enkelt inte pratar lika mycket som de andra. Polit och Beck (2008) påpekar att platsen för fokusgruppens genomförande bör vara på en neutral plats, som inte förknippas med ett specifikt beteende, exempelvis sjukhus, eller kyrkor. Forskaren valde att hålla fokusgrupperna i ett samtalsrum och bibliotek på deltagarnas arbetsplats, eftersom det bedömdes vara av större värde att lokalen var lättillgänglig för deltagarna, något som Polit och Beck också anser vara viktigt. I efterhand kan konstateras att valet av lokal var lyckat, eftersom diskussionerna i de båda grupperna genererade ett rikt material, som var relativt lätt att transkribera, med tanke på god akustik. Bortsett från en något trevande start i de båda fokusgrupperna, upplevdes stämningen avslappnad och bekväm. Den frågeguide som användes innehöll en inledande fråga där en övning inkluderades, två grundfrågor, fyra fördjupande frågor och slutligen en avslutande fråga med tillhörande gruppövning. Däremellan fanns ett antal underlättande frågor att ställa vid behov. Polit och Beck (2008) föreslår att en två timmar lång intervju bör innehålla c:a 12 frågor. Eftersom fokusgrupperna i studien behövde begränsas i tid, uppskattade forskaren att sammanlagt åtta frågor räckte. De båda övningarna – den ena användes för att ge bränsle åt diskussionen och den andra för att knyta samman den – föll väl ut och uppskattades av deltagarna. Den första övningen tvingade deltagarna att reflektera över ett tämligen brett etiskt område, vilket gjorde det lättare för dem att initialt hitta ämnen att prata om. Dessutom gavs en fingervisning om hur deltagarna relaterade till begreppet autonomi, vilket underlättade användandet av följdfrågorna. Författaren valde att inte särskilja resultatet av de båda övningarna från resten av resultatet, då de ansågs utgöra en del av en helhet tillsammans med de frågor som förberetts i frågeguiden. Utfallet av den första övningen resulterade i data som närmade sig frågeställningen, men på ett mer allmänt plan. Den andra övningen lät deltagarna sammanfatta sin diskussion och var direkt kopplad till syftet med studien. Eventuellt hade resultatet av denna övning kunnat redovisas, men eftersom deltagarnas diskussion kring övningen ändå inkluderades i resultatet, ansågs detta inte nödvändigt.

Dataanalys

När ljudupptagningarna från fokusgrupperna transkriberades och data analyserades framkom ett antal viktiga aspekter att ta hänsyn till. Dels fanns det praktiska svårigheter, som till exempel att deltagarna pratade i mun på varandra, eller att det var svårt att särskilja vem som sade vad. Därtill fanns problem att beakta kring vilket angreppssätt som skulle användas i analysen och hur stor vikt som skulle läggas på analysen av gruppdynamiken

och interaktionen mellan deltagarna. Polit och Beck (2008) menar att det finns olika sätt att förhålla sig till vilken hänsyn som ska tas till dynamiken i gruppen när analysen genomförs, men att det generellt är viktigt att vara medveten om gruppens effekt på det som individen uttrycker. Eftersom författaren till detta arbete själv hade både rollen som moderator och som observatör var gruppdynamikens inverkan under diskussionen svårare att uppfatta. Därmed blev det också svårare att ta hänsyn till gruppdynamiken i analysen av datan, varför slutligen gruppdynamiken aldrig analyserades vidare. När det kommer till analysprocessen och kodningen av materialet, så är det också relevant att påpeka att detta utfördes av samma person som genomförde själva datainsamlingen i fokusgrupperna, det vill säga författaren till detta arbete. Det kan i sammanhanget ses som en fördel att samma person genomför dessa moment, då det underlättar tolkning av materialet (Trost, 2010), trots att forskaren i det här fallet, som sagt, var ensam moderator och observatör.

Trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet

Eftersom författaren kan visa att valet av metod och design var relevanta för syftet kan studien ur den aspekten sägas vara trovärdig (Graneheim & Lundman, 2004). Graneheim och Lundman (2004) menar också att en studies trovärdighet är beroende av hur väl studiens resultat och analysprocess kan relateras till det fokus som fanns från början. Bakgrunden i denna studie kompletterades endast avseende några mindre detaljer efter att dataanalysprocessen avslutats. Valet av begrepp i bakgrunden kan också anses vara relevanta för syftet med studien, även om det är sannolikt att vissa begrepp relaterade till autonomi generellt inte har redovisats, vilket å andra sidan kan sägas minska trovärdigheten. Enligt Graneheim och Lundman (2004) påverkar valet av deltagare en studies trovärdighet. En studie med deltagare med olika bakgrund och erfarenheter ökar möjligheten att täcka in det område som avsågs. På samma sätt hade fler perspektiv utöver författarens, i analysarbetet kunnat bidra med varierande tolkningar av det studerade fenomenet, vilket bekräftas av Graneheim och Lundman (2004). Det är även av stor relevans för studiens genomgående pålitlighet att författarens forskningsovana tydliggörs, avseende samtliga moment i studiens process. Studien genomfördes som en del av en utbildning på avancerad nivå i ett lärandesyfte. Emellertid har arbetet hela tiden stått under handledares översyn, vilket kan borga för att forskningsmässig kvalitet ändå kan upprätthållas. Att förbereda och moderera fokusgruppintervjuer och att genomföra en innehållsanalys, är hantverk som kan ta lång tid att bemästra och som författaren delvis fick lära sig efter hand. Graneheim och Lundman (2004) påpekar att en studies pålitlighet är beroende av om genomförandet av studien modererats under studiens gång. Författarens förförståelse för det studerade fenomenet kan också påverka pålitligheten. I det här fallet hade författaren erfarenhet vad gäller arbetet som sjuksköterska, inom palliativ hemsjukvård i allmänhet och på den aktuella enheten i synnerhet, och de situationer där fenomenet kan uppstå. Å ena sidan kan detta innebära kärnfullhet i frågeställningar, å andra sidan en risk för ökad subjektivitet. Såväl författaren som deltagarna var anställda på den aktuella vårdenheten. Detta är ett faktum som indikerar att det finns risk för bias i analysarbetet, med tanke på att författaren kan ha för hög grad av inblandning i kontexten, samt att resultatet har begränsad överförbarhet till andra kontexter, eftersom den aktuella kontexten var relativt homogen. Författaren var dock medveten om detta redan innan studien genomfördes, vilket kan ha minskat risken för detta. Ett begränsat antal fokusgrupper kan också bidra till ett begränsat material, vilket också kan begränsa överförbarheten i studien. Graneheim och Lundman (2004) menar att överförbarheten bör tydliggöras genom att beskriva datainsamlings- och analysprocessen, studiens kontext samt deltagarnas karaktäristika noggrant.

Forskningsetiska överväganden

Detta forskningsprojekt har genom hela processen varit transparent avseende metoden. Det är av största vikt att visa på god forskningsetisk praxis att i efterhand kunna visa hur samtliga moment har genomförts, så att en bedömning av arbetets kvalitet är möjlig. Etisk transparens är oumbärlig för studiens trovärdighet och goda etiska beslut en förutsättning för att kunna bedriva forskning med god vetenskaplig kvalitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Deltagarna har getts möjlighet att ge informerat samtycke, deras uppgifter behandlats konfidentiellt och de har fått god information om potentiella risker med ett deltagande i studien. Forskaren har strävat efter att behandla deltagarna respektfullt och att värna om deras integritet genom hela processen. Den data som genererats har tolkats sanningsenligt och inte förvanskats och slutsatsen kan därigenom sägas vara välgrundad.

Resultatdiskussion

I resultatet beskrevs att deltagarna ansåg att patienten själv påverkar sin egen möjlighet till autonomi. Att faktiskt vilja sågs som en förutsättning; genom att tydliggöra sin vilja, eller försöka ta eget ansvar, befäster patienten sin autonomi. Karlsson, Milberg och Strang (2012) uppmärksammar att det dock kan vara problematiskt för en svårt sjuk patient att vara autonom i livets slutskede. Att vara beroende av andra, eller att inte längre kunna bidra självständigt, kan framkalla känslor av värdelöshet hos patienten (Strandberg, 2013). Allteftersom patienten blir mer beroende av sin omgivning ökar också behovet av att kunna omformulera sin egen autonomi. Resultatet pekar på att deltagarna ansåg att graden av autonomi varierar mellan individer (och att ingen patient egentligen kan vara helt autonom), vilket också bekräftas av Karlsson, Milberg och Strang (2012). Den individuella definitionen av vad det innebär att vara autonom är högst individuell (Winzelberg, Hanson & Tulskey, 2005), liksom önskan att vara delaktig vid beslut om behandling (Bélanger, Rodríguez & Groleau, 2011). Ytterligare en aspekt är att patienterna därtill måste förhålla sig till sin omgivning och ta hänsyn till både närstående och vårdpersonal och deras autonomier (Ekman & Norberg, 2013).

Deltagarna i studien pekade på flera anledningar till varför det kan vara svårt att stötta patienters autonomi i relation till patientens vilja. Exempelvis kanske patienten tycker att det är skönt att inte ha kontroll, har svårt att uttrycka sin vilja, lider av psykisk ohälsa eller har dålig sjukdomsinsikt. Sjuksköterskorna kan därför ha svårt att skapa en relation med patienten och därigenom stötta patientens autonomi. Bergdahl m.fl. (2013) menar också att patienter och sjuksköterskor i hemsjukvård behöver samarbeta i en relation präglad av värme och omsorg för att patienten ska kunna få bättre möjligheter att nå sina mål. Å andra sidan kan det också vara så att patienten av integritetsskäl helt enkelt inte vill släppa främlingar nära inpå livet, vilket är nödvändigt att beakta inom personcentrerad vård (Munthe, Sandman & Cutas, 2012). Därtill är det viktigt att komma ihåg att det faktiskt kan vara ett autonomt val att inte vilja ta beslut, vara delaktig i sin vård, eller ha kontroll. I en tid då deltagarna upplevde att omorganiseringar gör det svårare att ta hand om patienter som exempelvis inte vill utföra egenvård, kan detta innebära att sjukvårdspersonalen måste ställa högre krav på patienterna att vara mer autonoma, vare sig de vill det eller inte. Här kan vidare diskuteras utifrån sjuksköterskans uppgift att göra patienten delaktig i vården (WHO, 2014; SFS 1982:763; SFS 2014:821) och att patienten riskerar att stå ensam inför döden (Ternstedt & Andershed, 2013). Detta och ett i samhället ökande behov av en personcentrerad och individuellt anpassad vård (Ekman & Norberg, 2013) rimmar illa med den allt mer effektiviserade vård, som deltagarna beskriver. Å andra sidan såg deltagarna också att effektiviseringarna kan göra så att sjuksköterskorna tvingas släppa på sin kontroll över patienten, som ges möjlighet att ta större eget ansvar över exempelvis sin egenvård. Här kan en parallell till en annan del av resultatet dras; sjuksköterskor som strävar efter att

göra gott, eller minska lidande, kan ibland ta över för mycket ansvar från patienten och därigenom minska patientens möjlighet till delaktighet.

Resultatet antyder också att deltagarna tyckte att patienten behöver ha kunskap om sig själv och insikt om sina begränsningar och resurser för att kunna vara autonom. Patientens självkänsla ansågs avgörande för om patienten klarar av att anpassa sig till nya situationer. Deltagarna menade att om patienten saknar insikt eller kunskap kan hon/han tillskansa sig det genom att få information, eller genom erfarenheter. En del patienter har svårt att ta in information och kan i stället behöva testa sig fram för att veta vad de vill. Här såg deltagarna att sjuksköterskan hade en viktig uppgift att stötta patientens beslut, även om det inte är det bästa beslutet, eller om det till och med potentiellt kan ge allvarliga konsekvenser. Detta kan ses i ljuset av patientens rätt till delaktighet vid planering av sin vård (WHO, 2014) parallellt med sjuksköterskans ansvar att ge fullgod och anpassad information (ICN, 2014). Här kan också diskuteras utifrån sjuksköterskans ansvar för patientens säkerhet, då det i vissa situationer måste till ett beslut om det är patientens säkerhet eller rätt till delaktighet som ska få råda. Karlsson och Berggren (2011) identifierade säkerhet, autonomi och integritet som tre viktiga områden att uppmärksamma i kontakt med patienter, enligt sjuksköterskor i palliativ hemsjukvård. Resultatet visar att det ibland kan uppstå konflikt mellan sjuksköterskans strävan att göra gott å ena sidan och att å andra sidan inte skada patienten, men om patientens vill någonting som sjuksköterskan ser kan orsaka skada, så går det emot sjuksköterskans etiska plikt.

Att en del patienter uttrycker självmordstankar såg deltagarna som ett uttryck för ett lidande, ofta grundat i otillräcklig symtomlindring. Det ligger inte långt till hands att tänka att suicidönskemål har sin grund i existensiellt lidande, något som inte är ovanligt bland döende patienter. En fråga som väcks i sammanhanget är om det finns något samband mellan exempelvis ökad smärta och minskad autonomi. Behovet av stöd eller hjälp från andra torde öka när symtom förvärras. Som tidigare diskuterats kan minskad självständighet (läs: autonomi) leda till minskad värdighet och känslor av värdelöshet (Strandberg, 2013). Forskning visar på samband mellan såväl fysiska som psykiska symtom och känsla av nedsatt värdighet, bland patienter i livets slut (Pringle, Johnston & Buchanan, 2015; Oechsle, Wais, Vehling, Bokemeyer & Mehnert, 2014). Värdighet är ett begrepp som etiskt kan jämföras med autonomi (Randall & Downie, 2006), även om autonomi i sammanhanget mer har kommit att jämföras med självständighet och beslutsförmåga än en känsla av att leva ett värdigt liv.

Vissa patienter orkar inte ta eget ansvar, utan har behov av att någon annan tar över delar av deras autonomi, enligt deltagarna. Dock menade de att dynamiken i relationen med närstående av olika anledningar kan vara sådan att det är svårt att få uppbackning i hemmet. Patientens hemmiljö ansågs av deltagarna som något som annars stärkte patientens autonomi i förhållande till vården. I sin hemmiljö kan patienten lättare agera självständigt och sjukvårdspersonalen är patientens gäster. Här kan frågan ställas om sjuksköterskan inom hemsjukvård av denna anledning behandlar patienten med mer värdighet och hur detta i sin tur påverkar patientens autonomi. Pringle m.fl. (2015) menar att det är lättare att ge en personcentrerad vård i hemmet än på ett sjukhus, där vården mer sällan understödjer patientens värdighet.

Närstående sågs av deltagarna som viktiga för att stötta patientens autonomi, till exempel som mottagare av viktig vårdrelaterad information. En patient som väljer att dö i hemmet, tar ett beslut som påverkar de närstående till hög grad. Emellertid kan patienten ibland av

olika anledningar undvika att informera närstående om sin situation, vilket kan resultera i att patienten står ensam. Om relationen till närstående är komplicerad, eller konfliktfylld, eller om maktbalansen i hemmet är skev, kan patientens autonomi bli lidande. Det är i palliativ vård viktigt att sörja för goda relationer även med närstående (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012), vilket i palliativ hemsjukvård kan ställa högre krav på sjuksköterskan att kunna samverka. Emellertid kan arbetet med att inkorporera närstående vara en känslig fråga, eftersom sjuksköterskan inte kan veta varför till exempel en patient väljer att inte berätta för sina barn att hon/han är döende. Det är inte nödvändigtvis etiskt försvarbart att bedriva personcentrerad vård uppbyggd av information om patientens privatliv (Munthe, Sandman & Cutas, 2012).

För att kunna vara autonom måste patienten också förhålla sig till vårdpersonalen. En god relation mellan patient och sjuksköterska skapar trygghet för patienten. Deltagarna beskrev hur patientens relation till sjuksköterskan kan präglas av förhandling och att kunna vara flexibel i relationen. Patientens autonomi är på det sättet direkt kopplad till sjuksköterskan som individ. Detta bekräftas av Ekman och Norberg (2013), som menar att en individs autonomi är beroende av andra individers autonomier. Deltagarna såg att patienten, genom att påpeka när sjuksköterskan gör fel, eller annorlunda jämfört med andra sjuksköterskor, ger uttryck för kontroll. Att påpeka fel kan också ses som ett sätt för patienten att befästa sin rätt till delaktighet vården. När sjuksköterskorna genomför medicintekniska moment på olika sätt kan detta skapa en känsla av otrygghet hos patienten, på grund av medvetenheten om att hon/han saknar kontroll i dessa situationer och därför är beroende av sjuksköterskans kunskap. En god relation mellan patient och vårdare ses som den viktigaste förutsättningen för ett delat beslutsfattande (Lee, Kristjanson & Williams, 2009) och ett aktivt patientdeltagande vid planering av behandling har även förbättrat patienternas skattning av vårdkvaliteten (Arnetz, Almin, Bergström, Franzén & Nilsson, 2004). En fråga som väcks är dock att vad som definieras som en god relation verkar vara subjektivt. Sjuksköterskans kommunikativa skicklighet, lyhördhet och flexibilitet torde därav vara avgörande i relationen med patienten.

Deltagarna ägnade stor uppmärksamhet i diskussionen till sin egen del som sjuksköterskor och hur de kan vara ett hinder, eller en förutsättning för patientens autonomi. Sjuksköterskan ska kunna skapa förutsättningar för samtal med patienten genom att ge av sin tid. Lugton, Frost och Scavizzi (2005) menar att detta är av yttersta vikt för att kunna skapa en terapeutisk relation. Det ansågs bland deltagarna också viktigt att sjuksköterskan kan visa ansvarsfullhet och lyhördhet i relationen med patienten. Kontinuitet i vårdrelationen sågs som en tydlig förutsättning för möjligheten att stötta patientens autonomi. Genom att kunna följa upp vad som sagts vid tidigare besök och genom att återkommande föra dialog med patienten kan sjuksköterskan skapa sig en bild av patientens livsvärld och därigenom förstå hans/hennes behov. I hemsjukvård har sjuksköterskan goda möjligheter att ge patienten kunskap och verktyg att själv förekomma besvär vid exempelvis hjärtsvikt (Brännström, 2013). McCormack och McCance (2006) menar att personcentrerad vård till stor del är beroende av den individuella kompetensen hos den enskilda sjuksköterskan, där bland annat kommunikativ skicklighet och god självkännedom ses som särskilt viktiga faktorer. Frågan väcks dock om en organisation som är i ett växande och präglas allt mer av effektivitet kan upprätthålla en tillräckligt god standard avseende sådana individuella egenskaper hos personalen. Akutsjukvården, som i högre grad än palliativ vård generellt – och kanske i synnerhet palliativ hemsjukvård – kännetecknas av effektivitet och korta vårdtider, kan ibland upplevas som institutionaliserad. En institutionaliserad vårdenhet sätter sina egna system framför

personalens relation med patienten (Falk & Jakobsson Ung, 2013). Att reflektera över i sammanhanget är om den effektiviserade palliativa hemsjukvården riskerar att gå samma öde till mötes som akutsjukvården och i såfall, om det innebär att patienten i högre grad blir tvungen att rätta sig efter vårdenhetens principer, rutiner och system, och vad det innebär för patientens autonomi. Vårdaren kan i vissa fall tillskriva sig själv en uppförstorad betydelse i vården av en patient (Beck-Friis, 2009), vilket deltagarna i studien också uppmärksammade. Sjuksköterskans strävan att göra gott kan i vissa fall hämma patientens möjligheter till autonomi i en vårdkontext. Samtidigt såg deltagarna att det finns patienter som uppskattar att kunna få lämna ifrån sig ansvar till personalen, vilket då faktiskt innebär att dessa patienter lämnar ifrån sig delar av sin autonomi. Återigen bör reflekteras över att det verkar som att uppfattningen av vad det är att vara autonom är individuell (Winzelberg, Hanson & Tulsky, 2005). Här väcks frågan om vilket förhållningssätt sjuksköterskan bör ha i relation till patientens autonomi. Ett svar kan vara att förhållningssättet bör hållas öppet, att sjuksköterskan bör kunna anpassa det till situationen, beroende på patientens önskemål. Återigen går resonemanget tillbaka till sjuksköterskans individuella kompetenser (McCormack & McCance, 2006) och till de praktiska förutsättningar som finns på enheten, till att få tid att uppmärksamma patienternas individuella förutsättningar och önskemål.

En god arbetsplatskultur lyftes som en viktig förutsättning för att kunna stötta patientens autonomi. Om arbetsplatskulturen präglas för mycket av effektivitet och produktion, ansåg deltagarna att sjuksköterskans närhet till ett personcentrerat förhållningssätt gentemot patienten kan bli lidande och att patienten ges mindre möjlighet att vara delaktig i vården. Deltagarna tyckte att ledningen på enheten har ett stort ansvar när det gäller att skapa förutsättningar för personcentrerad vård. Genom att på olika sätt understödja en arbetsplatskultur där personalen arbetar utifrån patientens livsvärld och önskemål kan ledningen i sin tur indirekt stötta patientens autonomi. Detta bekräftas av McCormack och McCance (2006), som menar att organisationskulturen och kvaliteten på ledarskapet är de viktigaste förutsättningarna för personcentrerad vård.

Slutligen bör uppmärksammas deltagarnas diskussion kring hur otydligheter i och kring den palliativa vårdens praktik och filosofi påverkade deras arbete i förhållande till patienternas autonomi. I den praktiska vården såg deltagarna att det var svårt att ha ett palliativt förhållningssätt, av flera anledningar. Frånvaron av en palliativ diagnos, beslut om att inte utföra HLR, eller avsaknaden av tydligt beskrivna behandlingsrekommendationer vid akuta försämringar, var exempel på detta. Deltagarna menade också att det kan vara förvirrande att det inte enbart finns palliativa patienter anslutna till enheten. De uttryckte det som att det finns patienter som får vård i kurativt syfte, patienter som får palliativ vård och patienter som får vård som är någon slags blandning mellan palliativ och kurativ. Denna förvirring gör det svårt för sjuksköterskorna att förhålla sig till patientens vilja och önskemål. Patienten kan ibland ha diagnosen palliativ vård, men det finns ingen tydlig överenskommelse med patienten om förhållningssätt vid en akut försämring, så därför kan det uppstå en situation där patienten skickas in akut mot sin vilja. Ibland har patienten inte diagnosen palliativ vård, eller så finns det inte något beslut om huruvida HLR ska utföras, av den anledningen att patienten inte bedöms vara redo för information om detta. Deltagarna upplever då att de blir bakbundna i sitt arbete, när de ska ge patienten palliativ vård. Å andra sidan såg de också att de hade ett eget ansvar att prata om palliativ vård med patienten. Den palliativa vårdfilosofin på enheten upplevdes som otydlig av deltagarna i studien. Framförallt uttryckte de ett behov av att få diskutera palliativ vårdfilosofi med varandra, vilket sågs

som en möjlighet att kunna arbeta på ett mer enhetligt sätt i en palliativ vård som ständigt är i förändring. Att vara enade i den palliativa filosofiska grunden sågs som en förutsättning för att kunna bemöta patienterna efter deras behov. Utan en gemensam filosofisk grund att stå på, kan sjuksköterskorna få svårt att ge palliativ vård efter patientens behov och samtidigt känna att de har organisationens stöd. En fråga som väcks här är vad som skulle kunna stötta sjuksköterskorna i deras praktiska arbete relaterat till otydliga diagnoser och definitioner av palliativ vård. Vårdenheten verkar behöva en samstämmighet i hur olika patienter ska behandlas, vilket samtidigt kanske innebär att den individualiserade vården får stå tillbaka för gemensamma arbetssätt och rutiner. Ytterligare en tolkning skulle kunna vara att den palliativa vården har förändrats mycket under kort tid och så även den vård som praktiseras på enheten. Kraftigt växande personalstyrka och nya patientkategorier gör tillvaron osäker för sjuksköterskorna. Kanske kan samsyn i palliativ vård på enheten nås om utveckling bromsas och medarbetarna får arbetsro.

Slutsats

Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av hinder och förutsättningar för att stötta patienters autonomi i en personcentrerad palliativ hemsjukvårdskontext. Det finns gott om litteratur som beskriver fenomen relaterade till begreppet autonomi, men det råder brist på forskning kring vad som krävs för att stötta patienters autonomi. Eftersom autonomi är ett begrepp som rymmer mängder av aspekter och som ofta blandas samman med andra begrepp, såsom självständighet och värdighet, kan det vara svårt att få en helhetsbild av området. Utifrån resultatet från de två fokusgrupperna skapades också en bild av deltagarnas uppfattningar, som visar på ämnets komplexitet. De slutsatser som kan dras är att sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård anser att patientens autonomi är beroende av patientens individualitet och relationer till andra, sjuksköterskans relationsskapande och samordnande kompetenser, vårdenhetens organisation och resursfördelning samt i viss mån sjukvårdspersonalens kunskap om och följsamhet till den palliativa vårdens grunder.

Klinisk tillämpbarhet

Det går inte att dra någon slutsats om hur denna studie skulle kunna tillämpas i andra kontexter. Fokusgrupperna var alltför konforma för att resultatet ska kunna sägas vara överförbart. Dessutom ser palliativ hemsjukvård olika ut i olika landsdelar. Resultatet skulle möjligen kunna användas i andra kontexter som underlag för reflektion kring patienternas autonomi. Däremot skulle resultatet kunna användas praktiskt i den kontext ur vilken den hämtades, det vill säga på den aktuella vårdenheten. Förslagsvis kan åtgärder vidtas för att tillgodose sjuksköterskors behov av att analysera etiska aspekter av palliativ vård – och i synnerhet då i relation till patientens autonomi – vara en möjlig åtgärd. Vidare behöver åtgärder tas för att fortsätta att utveckla ett än mer personcentrerat förhållningssätt gentemot patienterna. Ett sådant förhållningssätt bör inte bara utvecklas på en individuell nivå, hos den enskilda sjuksköterskan, utan även inom organisationen i stort.

REFERENSER

- Arevalo, J. J., Rietjens, J. A., Swart, S. J., Perez, R. M., & van der Heide, A. (2013). Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses' experiences with decision-making and performance. *International Journal Of Nursing Studies*, 50(5), 613-621. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.10.004
- Arnetz, J. E., Almin, I. I., Bergström, K. K., Franzén, Y. Y., & Nilsson, H. H. (2004). Active Patient Involvement in the Establishment of Physical Therapy Goals: Effects on Treatment Outcome and Quality of Care. *Advances In Physiotherapy*, 6(2), 50-69.
- Beck-Friis, B. (2009). Teamet – en omistlig del av palliativ vård. I J. Berlin, E. Carlström & H. Sandberg (Red.), *Team i vård, behandling och omsorg: Erfarenheter och reflektioner*. (1:2 uppl, ss. 25-48). Lund: Studentlitteratur.
- Bélanger, E., Rodríguez, 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
- Bergdahl, E., Benzein, E., Ternestedt, B., Elmberger, E., & Andershed, B. (2013). Co-creating possibilities for patients in palliative care to reach vital goals - a multiple case study of home-care nursing encounters. *Nursing Inquiry*, 20(4), 341-351. doi:10.1111/nin.12022
- Brännström, M. (2013). Livet med svår hjärtsvikt. I B. Andershed, B.-M. Ternestedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (1. uppl, ss. 359-368). Lund: Studentlitteratur.
- Clayton, J., Natalia, C., Butow, P., Simpson, J., O'Brien, A., Devine, R., & Tattersall, M. (2012). Physician endorsement alone may not enhance question-asking by advanced cancer patients during consultations about palliative care. *Supportive Care In Cancer*, 20(7), 1457-1464. doi:10.1007/s00520-011-1229-2
- Dobrina, R., Tenze, M., & Palase, A. (2014). An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 75-81. doi:10.12968/ijpn.2014.20.2.75
- Donker, G., Slotman, F., Spreeuwenberg, P., & Francke, A. (2013). Palliative sedation in Dutch general practice from 2005 to 2011: a dynamic cohort study of trends and reasons. *The British Journal Of General Practice: The Journal Of The Royal College Of General Practitioners*, 63(615), e669-e675. doi:10.3399/bjgp13X673676
- Edwards, D. (2002). A philosophical discussion of end-of-life decision-making methods for incompetent patients. *International Journal Of Palliative Nursing*, 8(3), 146-151.
- Engström, I. (2013) Etik, erfarenhet och evidens. I B. Andershed, B.-M. Ternestedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (1. uppl, ss. 151-162). Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I. & Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård – teori och tillämpning. I A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnad på avancerad nivå: Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. (1. uppl, ss. 29-61). Lund: Studentlitteratur.

Evans, N., Paskan, H., Vega Alonso, T., Van den Block, L., Miccinesi, G., Van Casteren, V., & ... EUROIMPACT, o. (2013). End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments. *Plos ONE*, 8(3), 1-12. doi:10.1371/journal.pone.0057965

Falk, H. & Jakobsson Ung, E. (2013). Den sista vårdplatsen. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (1. uppl, ss. 79-89). Lund: Studentlitteratur.

Farsides, C. (1998). Autonomy and its implications for palliative care: a northern European perspective. *Palliative Medicine*, 12(3), 147-151.

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

Halkier, B. (2010). *Fokusgrupper*. Malmö: Liber.

International Council of Nurses. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Rev. utg.). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Jones, K. & Husband, J. (2005). Ethical issues in palliative care. In J. Lugton & R. McIntyre (Eds.), *Palliative care: The nursing role*. (2nd ed., pp. 337-365). Edinburgh: Elsevier.

Karlsson, C., & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nursing Ethics*, 18(3), 374-385 12p. doi:10.1177/0969733011398100

Karlsson, M., Milberg, A., & Strang, P. (2012). Dying cancer patients' own opinions on euthanasia: An expression of autonomy? A qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(1), 34-42. doi:10.1177/0269216311404275

Krippendorff, K. (2013) *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology*. (3^d ed.). Thousand Oaks: Sage.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

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/s00520-008-0516-z

McCormack, B., & McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal Of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479 8p. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x

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

Nyatanga, B. (2013). Palliative care in the community using person-centred care. *British Journal Of Community Nursing*, 18(11), 567.

Oechsle K., Wais M. C., Vehling S., Bokemeyer C., Mehnert A. (2014). Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 313-321. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.022

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (8th 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 20p. doi:10.1177/0269216315575681

Randall, F., & Downie, R.S. (2006). *The philosophy of palliative care: Critique and reconstruction*. Oxford: Oxford University Press.

Regionala cancercentrum i samverkan (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.

Sadler, K. (2012). Palliative sedation to alleviate existential suffering at end-of-life: Insight into a controversial practice. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(3), 195-199. doi:10.5737/1181912x223195199

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 20 mars, 2015, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 20 mars, 2015, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientlag-2014821_sfs-2014-821/

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slut: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Socialstyrelsen (2008). *Hemsjukvård i förändring: En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikatorer*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf

Socialstyrelsen (2015a). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 20 mars, 2015, från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTid=481>

Socialstyrelsen (2015b). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 20 mars, 2015, från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTid=483>

Socialstyrelsen (2015c). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 20 mars, 2015, från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTid=743>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: Kommittén om vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>

Strandberg, G. (2013). Autonomi och beroende. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (1 uppl, ss. 193-199). Lund: Studentlitteratur.

Ternstedt, B.-M. (2013). Döden i samhället. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (1 uppl, ss. 35-46). Lund: Studentlitteratur.

Ternstedt, B.-M. & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (1 uppl, ss. 103-116). Lund: Studentlitteratur.

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet (u.å). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 10 september, 2015, från Vetenskapsrådet, <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Webster, C. & Bryan, K. (2009). *Older people`s views of dignity and how it can be promoted in a hospital environment*. *Journal of Advanced Nursing*, 61(5), 540-548.

Weiss, B. D., Berman, E. A., Howe, C. L., & Fleming, R. B. (2012). Medical decision - making for older adults without family. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 60(11), 2144-2150.

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

Winzelberg, G. S., Hanson, L. C., & Tulsky, J. A. (2005). Beyond Autonomy: Diversifying End-of-Life Decision-Making Approaches to Serve Patients and Families. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 53(6), 1046-1050. doi:10.1111/j.1532-5415.2005.53317.x

WHO (2014). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 18 december, 2014, från WHO, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (2014-12-18).

Bilaga 1: Underlag till e-brev, poster och muntlig information vid arbetsplatsmöte

Kära sjuksköterskekollegor!

Jag studerar specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning palliativ vård. Som magisteruppsats har jag valt att göra en studie om sjuksköterskors upplevelser av patienters autonomi inom palliativ hemsjukvård. Därför söker jag nu deltagare till två eller tre fokusgruppintervjuer. Sjuksköterskor inom XXXX, som dagligen gör hembesök till patienter är välkomna att anmäla intresse. Andra yrkeskategorier, eller sjuksköterskor som arbetar administrativt alternativt har en chefsposition, inkluderas ej.

Lite om studiens innehåll

Autonomi är ett begrepp som vi, i egenskap av sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård, ofta möter. Min erfarenhet är att vi är duktiga på att stötta patienterna och deras närstående till ett så självständigt liv som möjligt. Det är vår önskan att kunna arbeta med patientens person i centrum, snarare än hans eller hennes sjukdom. Vi bemöter patienterna med respekt för deras integritet och för det sätt de har valt att leva på. Självständiga och kunniga patienter gör vården säkrare och mer effektiv. Det finns otaliga exempel på när patienterna och deras närstående, med vår hjälp lyckas nå de mål som de har i livet ”utanför” sjukdomen. Det finns också exempel på när det p.g.a. olika hinder blir svårt att stötta patienter och närstående. Dessa hinder och de förutsättningar som sjuksköterskor anser krävs för att kunna stötta patienterna att leva så självständigt som möjligt, är jag intresserad av att studera. Studiens preliminära titel är ”Förutsättningar att främja patienters autonomi i en personcentrerad, palliativ hemsjukvårdskontext – ett sjuksköterskeperspektiv”.

Om fokusgrupperna

Fokusgrupper är en form av intervju, som framför allt präglas av diskussion där också samspelet mellan deltagarna är av vikt för resultatet. Fokusgrupperna äger rum här på XXXX sjukhus med start i slutet av januari (förhoppningsvis) och beräknas ta ungefär 1,5 timme. Om du deltar har XXXX XXXX godkänt att du kan göra det under betald arbetstid.

Hur du anmäler intresse

Du anmäler ditt intresse genom att svara på detta mail. Du får då ett brev med mer utförlig information och en godkännandeblankett skickat till dig. Har du några frågor om studien kan du också maila, eller ringa mig.

Tack för att du tog dig tid att läsa detta brev. Om du tycker att det verkar intressant att delta, ber jag dig att ta kontakt med mig snarast möjligt.

Med vänliga hälsningar

Johan Nordlind, sjuksköterska i XXXX-teamet

e-post: XXXXX@XXXX.se alt. XXXXX@XXXX.com
mobil: 070-XXX XX XX

Bilaga 2: Forskningspersonsinformation

Forskningspersonsinformation

Bakgrund

Patienter inom personcentrerad palliativ vård ges i dagens allt mer individualiserade samhällsordning större makt över sin vård. Den personcentrerade vården, som utgår från patientens livsvärld, ska utgöra basen för den specialiserade omvårdnaden. Inom forskningen uppmärksammas patientens autonomi inom palliativ vård framför allt i extrema situationer, där etiska dilemman uppstår. Det handlar t.ex. om livsuppehållande behandling, eutanasi, eller palliativ sedering. Forskningen indikerar att patienter som får palliativ vård önskar ett större deltagande vid beslut om behandling av olika slag. Sjuksköterskor som deltagit i en svensk studie har identifierat autonomi som en viktig komponent att tillgodose patienten, vid palliativ hemsjukvård. Faktorer som organisationskultur, kvalitet på ledarskap och organisationens benägenhet att utvärdera kvaliteten på vården, har funnits vara viktiga för att kunna bedriva personcentrerad vård. Det finns dock begränsat med forskning på vilka hinder och förutsättningar som finns för sjuksköterskor att bedriva personcentrerad palliativ vård i hemmet.

Syfte

Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av hinder och förutsättningar för att stötta patienters autonomi i en personcentrerad palliativ hemsjukvårdskontext.

Förfrågan om deltagande

Du tillfrågas att delta i denna studie eftersom du arbetar som sjuksköterska inom palliativ hemsjukvård. Jag har fått tillgång till Dina kontaktuppgifter genom klinikchefen på Din enhet.

Hur går studien till?

Studien utgörs av intervjuer i grupp, s.k. fokusgrupper, med andra sjuksköterskor som arbetar på samma enhet. Du kommer att tillfrågas att delta vid ett tillfälle. Intervjun beräknas ta ca 1,5 timmar att genomföra och består huvudsakligen av en öppen diskussion inom gruppen, utifrån ett antal frågor och övningar. Projektansvarig kommer att ha funktionen av moderator.

Risker

Potentiella risker utgörs av känslomässiga effekter som kan uppkomma i händelse att diskussion förs kring känsliga ämnen. Det är möjligt att detta kan innebära framtida problem för Dig i relation till Dina kollegor. Eftersom Du är bekant med övriga studiedeltagare finns också en risk för möjliga integritetskränkningar. Skulle eventuella problem relaterade till sådana risker uppstå under intervjun, kommer projektansvarig att avbryta den. Framkommer problem efter intervjun kan chefsjuksköterskan på Din enhet bistå med resurser, i form av samtalsstöd, för att hantera dessa.

Eventuella fördelar

Ditt deltagande kan vara emotionellt, socialt och kunskapsmässigt berikande och det kan ge Dig perspektiv på Ditt yrkesutövande att diskutera i grupp. Det kan också vara en fördel för det framtida gemensamma arbetet på Din enhet att ha fört en diskussion kring ämnet i fråga.

Hantering av data och sekretess

Personuppgifter kommer att hanteras avidentifierat och konfidentiellt. Dina personuppgifter kommer att förvaras inlåst i ett skåp till vilket endast projektansvarig har tillgång. Persondata kan komma att lagras under lång tid, men kommer att förstöras direkt efter att den slutliga studierapporten har godkänts av högskolan inom ramen för den utbildning som studien genomförs i. Ingen utomstående kommer att kunna härleda det som

sägs till en enskild deltagare. Som en del av presentationen av studieresultatet kommer valda citat från fokusgrupperna att redovisas. Dessa citat kommer att vara avidentifierade och anonyma, men kan komma att kunna kännas igen av andra deltagare i fokusgrupperna. Studien genomförs inom ramen för Specialistsjuksköterskeprogrammet – inriktning palliativ vård, Sophiahemmet Högskola, och publiceras på internet på DiVA som är en gemensam portal för publicering av forskningsrapporter och studentarbeten.

Information om studiens resultat

Du har möjlighet att få det färdiga arbetet skickat till dig per post eller e-post, efter förfrågan.

Ersättning

Ingen ersättning kommer att utgå till deltagarna i studien.

Frivillighet

Ditt deltagande är helt frivilligt, du kan avbryta deltagandet när som helst utan att uppge anledning och ingen arbetssituation kommer på något sätt påverkas av ett avböjande.

Ansvariga

Ansvariga för studien är: Johan Nordlind (student), Louice Karlsson (handledare) och Carina Lundh Hagelin (examinator).

Har Du ytterligare frågor om studien är Du välkommen att ta kontakt per telefon eller e-post.

Kontaktuppgifter:

Johan Nordlind

tel: 070-XXX XX XX

e-post: XXXXX@XXXX.se alt. XXXXX@XXXX.com

Samtyckesformulär

Jag har tagit del av informationen, fått tillfälle att ställa kompletterande frågor och fått svar på dessa. Jag ger mitt samtycke till att delta i studien samt till att personuppgifter hanteras enligt personuppgiftslagen (PUL 1998:204).

.....
Ort och Datum

.....
Underskrift forskningsperson

.....
Namnförtydligande

.....
Ort och datum

.....
Underskrift projektansvarig

.....
Namnförtydligande

Bilaga 3: Frågeguide

Frågeguide

1. Genomgång av syftet med projektet, forskningsetisk information, etc.
2. Genomgång av ramar för diskussionen och beräknad tidsåtgång, överenskommelse om tid för paus. Ljudinspelning startas.
3. Presentation av ämnet för diskussionen.
4. Övning 1: Beskriv vad autonomi betyder för dig, personligen. Redovisa genom att skriva ner tre ord på tre lappar, d.v.s. ett ord på varje lapp (lappar och pennor delas ut).
5. Fråga 1: Hur skulle ni beskriva begreppet autonomi? (Runda för individuell genomgång av lapparna, inklusive motivering/förklaring, samt diskussion).
6. Fråga 2: Hur skulle ni beskriva autonomi i förhållande till patienter som får palliativ vård i hemmet?
7. Fråga 3: Vilka hinder och möjligheter finns det i ert arbete med patienter som får palliativ vård i hemmet, när det kommer till att främja deras autonomi?
8. Övning 2: Enas tillsammans om tre förutsättningar i ert arbete för att främja patienternas autonomi. (3 lappar delas ut).
9. Avslutning och debriefing.
10. Fördjupande frågor:
 - Hur tror ni att *vårdorganisationen* påverkar era förutsättningar att främja patienternas autonomi?
 - Hur tror ni att *kulturen* på arbetsplatsen påverkar förutsättningarna att främja patienternas autonomi?
 - Hur tror ni att *sjuksköterskor som individer* påverkar förutsättningarna att främja patienternas autonomi?
 - Finns det *något annat* som påverkar era förutsättningar att främja patienternas autonomi?

 - Kan du utveckla/berätta mer?
 - Finns det någon som är av en annan uppfattning?
 - Finns det någon annan som varit med om en liknande situation?