



Institutionen för hälsovetenskaper
291 88 Kristianstad
044-20 30 00

Sjuksköterskeprogrammet 120 p
SJC810 Fördjupningsarbete i omvårdnad
(41-60), 10 poäng

Bevarandet av patientens autonomi vid palliativ vård utifrån ett etiskt perspektiv

- En litteraturstudie

Datum: 2006-01-16

Författare: Åsa Ströberg

Lisa Tenhagen

Handledare: Cecilia Karlsson

Examinator: Vanja Berggren

Institution for Health Science
Nursing programme 130 p
Health care (41-60)
C- essay, 10 credits

TITEL

Preserve the patient's autonomy in palliative care from an ethical point of view.

AUTHORS

Åsa Ströberg
Lisa Tenhagen

ABSTRACT

Background: More focus has been placed towards autonomy when it comes to care and in special towards palliative care. The purpose with palliative care is to relieve and support at the end of the life. When the patient has difficulties to communicate to those around him due to his illness it is hard to preserve the patients right of self-determination. It is very important to consider the patient as autonomous during the course of the illness. Different alternatives have been developed to preserve the patient's autonomy such as dedicate a deputy or plan the care of the patient in advance.

Aim: The aim of this study was to describe, from an ethical point of view, how the patient's autonomy could preserved at palliative care.

Method: A general literature study where 11 scientific articles have been analysed from a qualitative checklist whereof the result has been discussed based on the principles of ethics. A literature study was conducted through a search of articles in electronic data bases.

Result: Through participation of the patient during the decision-making, which is based on qualitative information and communication with those among him, his or her autonomy could be preserved. The patient should be considered to be in the centre and participate during the decision-making as far as possible even though the illness will limit the actions of the patient more and more.

Conclusions: It is important that the patient will not be harmed since the patient is vulnerable during the palliative phase. The purpose of the care is to strengthen the patient's autonomy. This will be achieved by the treatments and investigations that are provided will improve the

being of the patient and not cause any harm. The autonomy of a patient in palliative care will be strengthened and preserved by holistic thinking, meeting the patient in his situation and identifying his or her needs.

Keywords: Autonomy, ethics, palliative care, patient.

TITEL

Bevarandet av patientens autonomi vid palliativ vård utifrån ett etiskt perspektiv.

FÖRFATTARE

Åsa Ströberg
Lisa Tenhagen

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Vården har utvecklats mot att lägga större vikt vid autonomi och i synnerhet vid palliativ vård. Palliativ vård syftar till att lindra och stödja vid vård i livets slut. Att bevara patientens självbestämmande kan bli svårt när patienten har problem att kommunicera med omgivningen på grund av sjukdom. Att se patienten som autonom är viktigt i hela sjukdomsförloppet. Olika möjligheter att bevara patientens autonomi som att till exempel utse en ställföreträdande eller planera sin vård i förväg har utvecklats.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva bevarandet av patientens autonomi vid palliativ vård utifrån ett etiskt perspektiv.

Metod: Allmän litteraturstudie där 11 vetenskapliga artiklar har analyserats enligt kvalitativ innehållsanalys och resultatet har diskuterats utifrån etiska principerna.

Resultat: Patientens autonomi kan bevaras genom en delaktighet i beslutsfattandet som grundar sig på god information och kommunikation med sin omgivning. Patienten skall ses som den centrala i situationen och delta och vara aktiv så långt det är möjligt även om sjukdomen begränsar patienten mer och mer efter hand.

Slutsats: Patienten är i ett palliativt skede sårbar därför är det viktigt att de ej kommer till skada. Vården skall ha i sitt syfte att stärka patientens autonomi genom att val av behandlingar och undersökningar som föreslås skall gynna patientens tillstånd och inte vålla någon skada. Genom att vårda holistiskt, möta patienten i sin situation, identifiera hans/hennes behov och önsningar stärks och bevaras patientens autonomi vid palliativ vård.

Nyckelord: Autonomi, etik, palliativ vård, patient.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

ABSTRACT	2
SAMMANFATTNING	4
INNEHÅLLSFÖRTECKNING	6
BAKGRUND	7
SYFTE.....	10
METOD.....	10
Tillvägagångssätt.....	10
RESULTAT	12
Informera patienten och göra patienten delaktig.....	12
Patienten som beslutsfattare	13
Se patienten som en egen individ	14
METODDISKUSSION	15
RESULTATDISKUSSION.....	17
Informera patienten och göra patienten delaktig.....	17
Patienten som beslutsfattare	19
Se patienten som en egen individ	22
REFERENSER.....	25
BILAGA 1 Artikelöversikt.....	28
BILAGA 2 Sökschema.....	32

BAKGRUND

Världshälsoorganisationen (WHO) definierade palliativ vård år 1996 och presenterade en nyare version år 2002. Palliativ vård definierades som en aktiv helhetsvård i ett skede när patienten inte längre svarar på botande behandling och när kontroll och lindring av smärta och andra symtom är av största vikt samt av psykologisk, social och existentiell art.¹ Palliativ vård delas in i två faser, en tidig fas som kan vara år eller månader, och en sen fas som är veckor eller dagar.²

Den palliativ vården ska enligt *Kommittén om vård i livets slutskede* från 2001 bygga på fyra hörnstenar. Dessa innefattar att åstadkomma symptomkontroll som omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov med beaktande av patientens integritet och autonomi. Detta bygger på ett samarbete av ett mångprofessionellt arbetsteam där god kommunikation och relation mellan arbetsteamet, patienten och närstående används i syfte att främja patientens livskvalité. Vården av en patient innebär även stöd till närstående under patientens sjukdomstid samt efter dödsfallet.²

Sjuksköterskan har traditionellt haft en förmyndarroll gentemot patienten. En lärobok från år 1877 visade att läkarna och sjuksköterskorna då ansåg att det var de som visste vad som var bäst för patienten. Patienten hade ofta lite att säga till om angående sin behandling och vård. Det rådde dock inga tvivel om att såväl läkarna som sjuksköterskorna hade patientens välbefinnande som ett överordnat mål. Godhetsprincipen och icke-skadeprincipen var centrala etiska principer inom sjukvården. Principerna om att göra gott och att inte skada står centralt även inom dagens sjukvård, men autonomiprincipen har under de senaste årtiondena fått ett allt starkare inflytande. Inflytandet är idag så starkt att det har satt spår i lagstiftningen och i hälso- och sjukvårdslagen kan man läsa att vården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande.³ Hälso- och sjukvårdslagen säger att patienten skall vara delaktig i beslut rörande sin behandling. Förutsättningen för detta är att patienten skall vara fullständigt informerad och kan genom det välja fritt mellan olika behandlingsmöjligheter eller att avstå från behandling.⁴

Självbestämmande innebär att ha friheten att ta beslut angående frågor som påverkar individens liv och benämns autonomi.⁵ Ordet autonom är grekiska och kan bäst översättas med självstyre eller självbestämmande: autos = själv, nomos = lag. För att belysa

människovärdet och dess självbestämmande skall vikten på omvårdnaden läggas på den enskildes frihet och ansvar. Autonomiprincipen knyts till tron på människans resurser och hennes rätt att själv välja vad som är bäst för henne. Principen om människans autonomi är viktig i dagens etik.³ Etiska principer är riktmärken för människans handlande och anger generell färdriktningen för människans val av handling. De mest kända och allmänt vedertagna principerna är godhetsprincipen, icke-skadapprincipen, rättvisepprincipen samt autonomiprincipen. I omvårdnaden av en patient som befinner sig i ett palliativt skede bör etiken vara en grund och utgångsprunkt då vård i livets slutskede kräver ingående etiska överväganden.² Det etiska synsättet innefattar även en avvägnings- eller balansetik som nämns i SOU där var och en har rätt att uppnå vissa mål i livet, givetvis utan att inkräkta på andras rättighetsrevir. (a.a) När vården riktas mot familjen och inte bara mot patienten ställs vårdpersonal inför viktiga etiska frågeställningar där det främst är viktigt att klargöra patientens och familjemedlemmarnas skilda behov och rättigheter. De kan ibland stå i motsättning till varandra. Ur juridisk synpunkt är det sjukvårdens främsta plikt att ta hand om patienten och se till patientens behov. Patientens rättigheter är lagstadgade och kan bara åsidosättas under mycket speciella förhållanden. Exempel på det är situationer då patienten är otillräknelig eller saknar nödvändig kognitiv förmåga att överblicka sin situation och förstå följderna av sina beslut. Ibland kan vårdpersonal hamna i svåra situationer som skapar etiska dilemman mellan personal, patient och familj. Juridiskt sett kommer förpliktelsen mot patienten i första rummet. Om en konflikt uppstår måste sjuksköterskan och hennes kollegor tillsammans medvetet analysera den i grunden utifrån gällande lag och yrkesetiska principer.⁶

För att en person skall kunna bestämma över sig själv måste en rad förutsättningar vara uppfyllda. Rätten till autonomi förutsätter bland annat att man är myndig. Tranøy hävdar att autonomi är en rätt som alla vuxna och moraliskt myndiga personer har. När en person är myndig innebär det att personen själv kan ta ansvar för sitt eget liv och sitt eget bästa – förutsatt att han vet vad som är bra och dåligt, nyttigt och skadligt för honom själv. Medvetlöshet omöjliggör självklart att patienten skall kunna bestämma över sig själv. I en situation som till exempel vid ett palliativt skede kan sjukdomen försvåra för patienten att tänka igenom olika valmöjligheter och bedöma konsekvenser på lång sikt.³ I palliativ vård är det viktigt att agera professionellt och att ge god information till patienten och dess närstående. Detta ger i sin tur patienten möjlighet att ta beslut och genom det kunna känna sig autonom.¹ När en person blir sjuk eller befinner sig i livets slutskede kan kommunikationen

mellan patient, anhörig och vårdgivare bli svårare då patientens aktiva funktioner blir nedsatta. Det blir då svårare att upprätthålla autonomin. Utredningen *En värdig vård vid livets slut – SOU* nämner att det är patientens och dess livskvalitet i livets slutskede som skall stå i centrum och att den mest gynnsamma situationen föreligger när patienten kan bestämma själv. Patienten är då en självbestämmande aktör och kan ge sitt samtycke. Självbestämmandet är en sköld som skyddar integriteten. När denna sköld faller bort är det andra – närstående och personalen – som skall säkerställa patientens integritet. (a.a)

Tidigare studier visade att patienter som befann sig i ett palliativt skede upplevde problem att få sina behov tillgodosedda. Många patienter kände en avsaknad av autonomi då de inte kunde utföra sina dagliga aktiviteter lika lätt. Samtidigt upplevde patienterna ett beroende av andra och detta resulterade i en minskad självkontroll. Undersökningen påvisade även patienternas behov av information. Många patienter uttryckte att informationen var bristfällig och det fanns behov för mer information som rörde behandlingsmöjligheter.⁷ Forskning visade att patientcentrerad omvårdnad vid palliativ vård även för med sig att patienten känner kontroll över sin situation och därmed upplever en ökad autonomi.⁸ En annan studie har undersökt möjligheten hur bevarandet av autonomin kan mätas vid ett palliativt skede. Detta resulterade i ett frågeformulär som fylldes i tillsammans med patienten där autonomiproblem kunde identifieras på ett omfattande men samtidigt kortfattat sätt. Att bevara en patients autonomi vid palliativ vård är en stor utmaning. Studien menar att användandet av detta formulär i klinisk verksamhet skapar möjligheter till god kommunikation som främjar autonomi.⁹

Målet för palliativ vård är att uppnå så hög livskvalitet som är möjligt för patienten. Genom att beakta patientens önskan, livssyn och se patienten som en unik person stärks autonomin och en högre livskvalitet uppnås. Livskvalitet handlar om patientens subjektiva upplevelse som indirekt eller direkt relateras till hälsa och sjukdom.⁸ Bevarandet av autonomin är en stor utmaning i palliativ vård då autonomi inte är mätbart utan bygger på patientens upplevelse. På grund av sitt tillstånd hamnar patienten i en beroendeställning som hotar autonomi.⁹

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva bevarandet av patientens autonomi vid palliativ vård utifrån ett etiskt perspektiv.

METOD

Arbetet bygger på en allmän litteraturstudie, så kallad overview, där kunskapsläget presenteras inom det valda ämnet. Resultaten från 11 vetenskapliga studier, se artikelöversikt (bilaga 1), sammanställdes på ett systematiskt sätt i denna studie och analyserades enligt en kvalitativ innehållsanalys.¹⁰

Exklusionskriterier: Palliativ vård av barn upp till 18 år har uteslutits samt artiklar som berörde autonomi i samband med euthanasi.

Inklusionskriterier: Forskningarna var baserade på patienter som befann sig i ett palliativt skede som omfattade vård på hospice, sjukhus och i hemmet. Materialet som använts i analysen var baserade på undersökningar presenterade efter år 1995.

Tillvägagångssätt

Sökning har gjorts i de elektroniska databaserna Elin@Kristianstad, PubMed Central och Cinahl. Sökorden var: *autonomy, palliative care, ethics, pain och patient*. Dessa användes i olika kombinationer då det gav ett större utfall av artiklar, se sökschema (bilaga 2). Artiklarna var baserade på både kvalitativa och kvantitativa undersökningar, se artikelöversikt (bilaga 1). Sökning den 25 november där *autonomy* användes som sökord i kombination med *patient* som gav 578 träffar. Då artiklarna skulle baseras på palliativ vård det med sökordet *palliative care* vilket gav 24 träffar varav 4 artiklar valdes ut. Dessa artiklar valdes då de var motsvarade vårt syfte och var skrivna på det engelska språket.

När sökorden *palliative care* och *autonomy* användes tillsammans var det många artiklar som handlade om *euthanasi – aktiv dödshjälp*, dessa valdes bort. För att se vilka artiklar som motsvarade syftet lästes titel och abstract igenom. Litteraturstudien byggde på en latent kvalitativ innehållsanalys där det som motsvarade syftet lyftes ut och grupperades in i kategorier. Samtliga utvalda artiklar var presenterade på det engelska språket och meningarna översattes inte till svenska förrän i processen där kategorierna identifierades. Genom

bearbetning av artiklarna framkom meningar som svarade mot syftet. Dessa meningar representerade varierande nyckelord. Dessa nyckelord placerades i subkategorier som var en gemensam nämnare för de olika nyckelorden. Av dessa subkategorier bildades huvudkategorier.

Subkategorier: *Information, kommunikation, delaktighet, beslutsfattande, respekt, individuell vård.*

Huvudkategori 1: *Informera patienten och göra patienten delaktig.*

Huvudkategori 2: *Patienten som beslutsfattare.*

Huvudkategori 3: *Se patienten som en egen individ.*

För att subkategorierna skall få en innebörd visas nedan hur subkategorierna har bildat huvudkategorierna (hänvisning till tabell 1). I huvudkategorin 1 har begreppen information, kommunikation och delaktighet bildat ”informera patienten och göra patienten delaktig”. Begreppet *respekt* förekommer dels vid beslutsfattandet, det vill säga att patientens önskan skall respekteras. Begreppet *respekt* förekommer även då det gäller att se patienten som en egen individ, och då genom att ha respekt för patienten genom att vårda varje patienten utifrån vem patienten är och vad denna önskar. Begreppen respekt och beslutsfattande har bildat huvudkategori 2: ”patienten som beslutsfattare”. Individuell vård och respekt har slutligen bildat huvudkategori 3: ”se patienten som en egen individ.

Tabell 1.

<i>Subkategorier</i>	<i>Huvudkategorier</i>
Information Kommunikation Delaktighet	1. ”Informera patienten och göra denna delaktig”
Respekt Beslutsfattande	2. ”Patienten som beslutsfattare”
Individuell vård Respekt	3. ”Se patienten som en egen individ”

RESULTAT

Beskrivningen av autonomins bevarande i vården av en patient i ett palliativt skede bygger på centrala begrepp. För att åstadkomma en känsla av autonomi betonas begrepp som information och kommunikation. Dessa bygger på att patienten behandlas med respekt och ses som en unik individ som har rätt att vara aktiv och delta i beslutsfattandet i sin vård.

Informera patienten och göra patienten delaktig

Resultat har i vår studie visat att tonvikt ska läggas på kommunikation och diskussion med patienten om dess behov och vad patienten föredrar. På detta sätt ges en anpassad och holistisk omvårdnad inte bara till den sjuka kroppen utan till hela individen.¹¹

God kommunikation innebär att vårdpersonalen läser av patientens vilja och möjlighet att kommunicera. Informationen som då ges ska förmedlas hänsynsfullt och på ett lättförståeligt sätt. Personalen måste förvissa sig om att patienten förstår vad som sagts och att det uppfattas på rätt sätt. Detta förutsätter även att patienten har kapacitet till att förstå och ta beslut.¹² Resultat har visat att en öppen kommunikation och rätt information hjälper patienten och familjen längre fram i sjukdomsförloppet. Den information som ges leder till en ökad förståelse för sjukdomsprocessen.¹³ En annan beskrivning är sanning med ömhet där personalen ger information men samtidigt finns till för att ge ett känslomässigt stöd.¹⁴ I ett frågeformulär fick patienter i ett palliativ skede markera det påstående som var av störst vikt för dem. I formuläret framkom det att delaktighet samt möjlighet till inflytande var av stor betydelse. Men under de mest ideala omständigheterna kunde kommunikationen bli svår vid palliativ vård på grund av patientens sjukdom. Viktigt var då att förvissa sig om att patienten förstod informationen som getts. För att patientens delaktighet inte skulle bli bristfällig gavs möjlighet att ha med en person som patienten kände förtroende för. Efteråt kunde patienten och denna person i lugn och ro diskutera vad som sagts.¹⁵ Det är viktigt att arbeta så att patienten är så delaktig som möjligt i sin situation. Patienten är i centrum för vården eftersom patienten är den som är expert på sin egen hälsa och välbefinnande.¹⁶

Patienten som beslutsfattare

Vården skall bygga på att stärka patientens autonomi och låta patienten vara central i beslutsfattandet. Genom de val som patienten tillåts och uppmuntras att ta ökas patientens känsla av kontroll över sin situation.¹¹ Respekt för autonomi innebär en individuell rätt eller möjlighet att själv få bestämma efter ens egna värderingar, tro och livsplan.¹² Autonomi bygger på en välinformerad patient¹⁷ som kan acceptera eller vägra behandling eller medicinering.^{17,18} Ingen vårdgivare har auktoritet att sätta sig över ett beslut från en kompetent och vuxen patient.¹⁷

Det finns tillfällen då familjen vill delta i beslutsfattande och då kan det uppstå konflikt om patienten och familjen har olika önskemål om den medicinska vården.¹² Viktigt är att i sådana situationer hålla patienten central i beslutsfattandet vilket palliativ vård gör. Att se patienten som den centrala i situationen ger patienten styrka och hjälper dem att höja sin livskvalitet. Genom information och delaktighet ökas patientens förståelse för behandlingseffekterna och biverkningarna och patienten kan då lättare ta beslut.¹³

En patients önsknings angående livsförlängande insatser utvecklas och förändras ofta med sjukdomstiden. Beslut angående patientens situation skall kunna ändras av patienten efterhand som situationen kan ändras.¹⁴ Döende patienter skall inte nekas behandlingar som kan vara till hjälp för dem.^{12,14} Inte heller skall de bli överbehandlade. Frågan om en behandling skall fortskrida kräver ett noggrant övervägande av balansen mellan nyttan och bördan för patienten.¹⁴ Behandlingar som patienten valt samt behandlingar som patienten inte önskar skall tydliggöras i journalen samt medvetandegöras till hela vårdteamet. Detta gör att alla vet vilket beslut som skall tas eller vilken väg som skall väljas då patienten inte längre har förmågan att ta beslutet själv. Patienter kan tillsammans med personalen sätta upp omvårdnadsplaner som ger en känsla av makt till patienten då denna kan ta beslut i förväg.¹⁴

I vissa fall bör patienten dela sitt beslutsfattande med de människor som delar dess liv samt med vårdteamet, speciellt då beslut skall tas vid livets slut och patienten inte är helt vid medvetande.¹² Men så långt det är möjligt skall patienten som vårdas försöka delta i diskussionen beroende på vilket tillstånd patienten befinner sig i.¹⁷ Makten att fatta beslut kan skyddas i framtiden. Detta kan ske genom ”advanced directives”, det vill säga att patienten tar beslut i förväg för eventuella situationer som kan komma, eller genom ”medical power of attorney” som då innebär att någon utses i förväg som tar eventuella beslut om patienten inte

kan medverka. Den personen som tar beslut för patienten har makt att acceptera eller vägra medicinsk behandling i patientens ställe och dessa beslut skall ges samma respekt som besluten patienten fattat på egen hand tidigare.¹²

Att vara autonom är inte alltid lätt för patienten att bära på sina axlar. En patient i en undersökning, där de etiska konflikterna till följd av autonomins bevarande i palliativ vård undersöktes, uttryckte sig: ”Konsten att vara en autonom individ är att hitta en balans mellan min önskan att välja och min önskan att tillhöra, att följa eller att bli ledd”.^{sid 2, 11} Vidare har författaren dragit en slutsats att patientens autonomi skall gå hand i hand med lojalitet, vänskap och tro som kräver en relation med andra där vi kompromissar vår självständighet och vår självkontroll. Men han menar även att detta inte behöver innebära att det hotar patientens autonomi. Även om patienten, i den mån det är möjligt, är den som skall fatta alla beslut så är det viktigt att alla autonoma personer tänker på vilken effekt deras val kan ha för inverkan på andra människor som delar patientens liv.¹¹

Se patienten som en egen individ

I en undersökning i USA betonas vikten av att ha ett bra samarbete mellan vårdgivare och patient. Studien belyser integreringen av palliativ vård som skapar goda relationer då man vårdar utifrån ett holistiskt synsätt genom att se varje patient som en egen individ.¹⁹ Undersökningar av palliativ vård i Nederländsk klinisk verksamhet har visat att det är patientens behov och önskemål som skall sätta ramarna för den individuella vården.²⁰ Dessa skall dokumenteras väl så att alla i teamet kan ta del av dem och på så sätt bevara patientens önskemål om sin vård.¹⁴ Det är viktigt att ha en klar gräns mellan patienten respektive familjens behov. Denna tydliga gräns underlättar i situationer då patienten och familjen har olika tankar om hur vården skall vara. Genom att vårdgivaren arbetar efter patientens önskemål och uttryckta behov skapas goda förutsättningar för en individuellt anpassad vård.¹⁶

I Australien gjordes en undersökning hur behovet av att ha avskildhet och vara ostörd vid livet slutskede såg ut. I den argumenterades det för att de flesta människor vill avsluta sina liv i avskildhet och helst i deras egna hem. Om detta inte är möjligt uttrycker de ofta en önskan om att ha ett eget rum i avskildhet på sjukhus eller hospice.²¹ Forskningsresultat har även visat sig i en studie där syftet var att beskriva riktlinjerna för god palliativ vård att palliativ vård skall vara möjlig i hemmet genom välutbildad personal.¹³

METODDISKUSSION

När studien påbörjades var syftet att undersöka smärta och smärtlindring i samband med palliativ vård. Sökordet var *palliative care* tillsammans med *pain* och i artiklarna som kom fram fanns intressant information kring patientens rätt till att göra val och vara självbestämmande. Studien ändrade då inriktning till att beskriva bevarandet av autonomin och sökorden ändrades till *autonomy*, *ethics*, *patient* och *palliative care*.

När sökningarna gjordes valdes artiklar som var publicerade 1995 och framåt då studien skulle bygga på så aktuellt material som möjligt. Det finns både fördelar och nackdelar med denna avgränsning. Fördelarna är det stora urval och bredd av artiklar som fås vid sökningen vilket skapade en större valmöjlighet. Nackdelen är att det kan förekomma skillnader mellan forskningsresultat från 1995 till 2005. Det är även svårt att säga hur mycket de senare undersökningsresultaten har påverkats av dem som gjorts tidigare.

Palliativ vård av barn upp till 18 år har uteslutits med tanke på de skillnader som finns i vården jämfört med vuxna eftersom de är omyndiga och det ger konsekvenser för beslutsfattandet. Artiklar som hade aktiv dödshjälp som huvudtema exkluderades då vi anser att det bör diskuteras avskilt och inte i samband med hur man bevarar autonomin vid palliativ vård.

Vid urvalet av artiklarna gjordes en begränsning till att gälla engelska och svenska språket eftersom dessa språk behärskades och är en förutsättning för en god förståelse. Vid sökningarna visade det sig att de flesta artiklarna var på engelska men det förekom även annat språk. Artiklarna som var på annat främmande språk valdes bort trots att de kan ha motsvarat vårt syfte. Det har inte förekommit några svenska artiklar bland träffarna på sökningarna. Det innebär att vi inte har något nordiskt synsätt representerat i vår studie vilket kan ha inneburit en nackdel. De etiska principerna utgår från WHO oavsett land och ramarna för hur vården skall se ut är fastställda och borde inte utgöra några skillnader. Vi är trots detta medvetna om att vården kan skilja sig åt beroende på var i världen man befinner sig, det kan handla om tillgången på sjukvård, kunskaperna och ekonomiska frågor. Då materialet bearbetades översattes texten från engelska till svenska efter att kategorierna identifierats. På detta sätt undveks att egna tolkningar vid översättningen skedde i ett för tidigt skede och ursprungsmaterialet användes så långt det var möjligt i studien.

Vid tolkning av sökschemat, (bilaga 2), kan utläsas att artiklar valdes bort. Många av dessa artiklar har kommit upp vid mer än ett tillfälle och då i olika sökbaser, med olika sökord samt vid olika datum.

Arbetet bygger mestadels på kvalitativa men även på kvantitativa undersökningar. De artiklar i denna studie som bygger på kvantitativa undersökningar har använt sig av en metod där de har skrivit en tolkande text till procentsiffrorna. I vår studie underlättar det jämförelsen med kvalitativa undersökningar. Svagheten med att ge färdiga svarsalternativ som gjorts i de kvantitativa artiklarna innebär begränsningar för undersökningspersonens svar.

Kraven på artiklarna i denna studie är att de skall ha vetenskaplig grund. En del artiklar som var granskade av etisk kommitté hade ingen presentation av urval och/eller metod, se artikelöversikt (bilaga 1). Efter etiska överväganden valde vi att inkludera dessa i vår studie då de var granskade vilket ger artiklarna god trovärdighet. Dock är det svårare att diskutera de olika artiklarnas kvalitéer gentemot varandra då underlag för detta saknas. I artikelöversikten har en uppdelning av artiklarnas kvalité gjorts från bristfällig kvalité, bra kvalité till mycket bra kvalité för att läsaren kan få en överblick över vad vi anser om artiklarna. Artiklarnas kvalitéer är granskade enligt checklista för kvalitativa och kvantitativa artiklar. Artikelgranskningen utgår ifrån vad de olika artiklarna baserat sin studie på. Hur deras undersökningsgrupp ser ut, hur urvalet gått till och hur de genomfört sin analys. Det utgår även ifrån hur författarna dragit slutsatser och om resultaten kan generaliseras och appliceras på en annan population.¹⁰ Eftersom några av artiklarna saknar presentation av urval och metod anser vi att det sänker deras kvalité trots att de är granskade. Andra artiklar har varit vinklade ur personalens perspektiv vilket kan ha påverkat resultaten då det är patienternas upplevelser som är det primära i autonomin. Dock valdes dessa artiklar då vi ville ha ett perspektiv från personalen eftersom vi valt att diskutera autonomin ur ett etiskt perspektiv och att vården innebär ett samarbete mellan inblandade parter.

För att se vilka artiklar som motsvarade syftet lästes titel och abstract igenom. Detta kan ha lett till att relevant och intressant artikelinnehåll kan ha valts bort på grund av dess abstract och titel inte verkade motsvara syftet.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med studien var att beskriva bevarandet av patientens autonomi vid palliativ vård utifrån ett etiskt perspektiv. Palliativ vård placerar patienten centralt i beslutsfattandet. Det ger dem styrka och hjälper dem att öka sin egen livskvalitet genom att förstå behandlingseffekterna och biverkningarna.¹³ Tanken var i vår studie att belysa autonomi utifrån ett etiskt perspektiv, men det har av litteraturen framkommit att de etiska principerna inte kan agera oberoende av varandra. De går hand i hand och påverkar varandra indirekt.

De fyra etiska principerna som utgör ramarna för vården och besluten rörande behandling är autonomi-, rättvise-, godhets- och icke- skada principen.¹⁴ Autonomi är den gruppen som har blivit ett hetare ämne inom etiken och slår många gånger ut till exempel rättviseprincipen, godhetsprincipen och icke- skada principen. Alla de etiska principerna skall vägas in lika tungt i vården och det skall inte råda någon hierarki mellan dem.¹¹ Principen om autonomi handlar om att respektera patientens självbestämmande.² Rättviseprincipen skall motverka, i detta fall till exempel, att döende patienter blir lägre prioriterade i vården jämfört med andra patienter.¹² Det finns olika tolkningar av begreppet rättvisa och i detta sammanhang brukar man tala om hur det goda skall fördelas. Att fördela sjukvård efter behov innebär att patienten behandlas utifrån de behov han har och de förutsättningar som finns. Godhetsprincipen innebär att handlingar gentemot en patient alltid skall ske utifrån dess intressen och kräver en reflektion över vad som verkligen är patientens intresse. Det är annars lätt att vårdpersonal handlar utifrån sitt eget intresse som sedan projiceras på patienten. Att handla utifrån godhetsprincipen innebär ett stärkande av patientens autonomi och motverkar kränkning av integriteten. En annan av principerna är icke-skada principen. Den kan tillämpas när följderna av försöken att hjälpa patienten att återfinna sin hälsa eller kontroll av sjukdomen kan leda till skada. Denna skada kan vara fysisk, men även psykisk som då oftast sker genom obetänksamhet.⁶ Godhetsprincipen och icke- skada principen har varit svårt att skilja åt från varandra. Därför har vi i följande diskussion valt att diskutera dem under samma avsnitt.

Informera patienten och göra patienten delaktig

Autonomiprincipen

I denna studie har resultat visat betydelsen av patientens delaktighet och inflytande. En artikel berättade om ett frågeformulär där patienter i ett palliativ skede fick markera det påstående

som var av störst vikt för dem. I formuläret framkom det att delaktighet samt möjlighet till inflytande var av stor betydelse.¹⁵ En annan undersökning om autonomi och valmöjligheter för en god död nämnde att palliativ vård handlar om att stödja en patient i samband med den information som patienten och familjen får. När patienten görs delaktig skall det samtidigt ges ett stöd till patienten och familjen. Denna delaktighet har patienten rätt till och det är viktigt för vårdpersonalen att inse att patienten inte blir hjälpt av undanhållande av känslig information. För att göra patienten delaktig i beslutsfattandet gäller att vårdpersonal kan identifiera goda möjligheter för kommunikation.¹⁷ När patienten når ett sämre tillstånd som påverkar dess mentala status minskas möjligheten att ta beslut. Diskussioner skall inte uteslutas förrän det är helt klart att patienten inte kan delta på grund av att sitt tillstånd inte tillåter det. Det är därför en fördel att samtal om patientens planerade vård kan ske i ett tidigt stadium. Detta för att garantera att patienten kan delta i största möjliga mån om dess tillstånd hastigt skulle försämrats längre fram i sjukdomsförloppet.²²

Utifrån vårt resultat har vi dragit slutsatsen att det kan bli svårt att bevara autonomi när patienten inte är mottaglig för kommunikation, både på grund av sjukdom eller av vilja. Ett etiskt dilemma kan uppstå då autonomi skall uppfyllas men kommunikation och information undanbedes av patienten. Respekt för patienten uppnås efter patientens önskan om hur kommunikationen skall vara och genom att känna av hur delaktig patienten kan och vill vara. Vi anser att det måste ställas stora krav på personalens kunskaper om olika kommunikationssätt. Vidare krävs även insikten att autonomi för vissa patienter inte behöver innebära lika mycket kommunikation och delaktighet som andra patienter behöver för att upprätthålla sin autonomi. Vi anser att ett holistiskt tänkande bidrar till att varje patient görs så delaktig som den kan och vill vara.

Icke-skada principen – Godhetsprincipen

En god kommunikation innebär att patienten är mottaglig och att informationen som då ges ska förmedlas på ett hänsynsfullt och lättförståeligt sätt.¹² När läkaren eller övrig vårdpersonal förmedlar ett svårt besked skall där finnas ett stöd från personalen för eventuella reaktioner som kan uppstå efter att patienten mottagit beskedet. Ett etiskt dilemma kan ske när det finns ett besked som kanske skadar patienten mer även om patienten har rätt till informationen. Läkaren kan då behöva väga nyttan mot bördan och valets följdverkningar.⁶ Läkaren och vårdpersonal skall alltid försöka hjälpa patienten och aldrig skada, vilket innefattar

godhetsprincipen.¹⁴ Patienten är i ett palliativt skede sårbar därför är det viktigt att de ej kommer till skada.⁵ Vården skall ha i sitt syfte att stärka patientens autonomi genom att val av behandlingar och undersökningar som föreslås skall gynna patientens tillstånd och inte vålla någon skada.⁶

Att handla utifrån godhetsprincipen innebär inte att vara snäll i största allmänhet utan om att handlingar gentemot en patient sker utifrån dennes intressen. Ställningstaganden skall vara upp till patienten och skall inte tas över av vårdpersonal eller anhöriga. Istället ska man låta patienten konfronteras med verkligheten och samtidigt finnas med för att stödja patienten.⁴

Utifrån godhetsprincipen anser vi att det är viktigt att vårdpersonal uppmärksammar vilka konsekvenser deras handlande kan få för patienten. Det handlar främst om att de skall väga in patientens förmåga att förstå och tolka situationen. Det kan vara avgörande för patienten hur informationen förmedlas snarare än att den förmedlas, i synnerhet då informationen är av negativ eller känslig karaktär. Vi har av vår studie förstått att patienter uppskattar ärlighet för att kunna känna sig trygga med den vård som förmedlas. Vi anser att pålitlighet och trygghet går hand i hand och har stor betydelse för relationer i palliativ vård.

Patienten som beslutsfattare

Autonomiprincipen

Resultat har visat att respekt för autonomin innebär en individuell rätt eller möjlighet att själv få bestämma efter ens egna värderingar, tro och livsplan.¹² En förutsättning för patientens självbestämmande bygger på en egen förståelse för den situation han/hon befinner sig i. Det är även vårdpersonalens ansvar att ge information som är anpassad till patientens förutsättningar och situation.²³ Genom ett uppdaterande av kunskapen om patientens och familjens önsknings kan vårdpersonalen agera rätt vid ändrade behov och förhållande.²¹

Vårdlitteratur har formulerat nya definitioner av termen autonomi där patienten tillåts vara autonom samtidigt som det finns ett samspel med andra mänskliga i patientens närhet.¹ I vissa fall råder det brist på kunskap om autonomin och dess definition hos vårdpersonal som påverkar patientens beslutsfrihet och autonomi negativt. Som tidigare nämnts är det inte alltid lätt för patienten att betraktas som autonom. En patient i en undersökning uttryckte att det

handlar om att hitta balansen mellan sin önskan och vad vårdpersonalen rekommenderar eftersom de innehar erfarenheter.¹¹

Enligt Kristoffersson²³ bör patienten i speciella situationer, då patienten kan uppleva beslutsfattandet som en belastning, få stöd från personalen. Detta stöd skall vara med syftet att komma fram till vad patienten vill men att han/hon inte behöver bära hela bördan själv. Man kan i dessa sammanhang benämna autonomin som medbestämmande istället för självbestämmande.(a.a) En undersökning nämner att en välmenande sjuksköterska av misstag kan påverka patientens val i processen där hon hjälper patienten med sina beslut.²⁰ Vårdpersonal i andra undersökningar berättar om frustrationen de känner för att de förväntas dela beslut med patienten. De ställer sig frågan om de skall vänta in patientens eget initiativ att ta beslut eller skall de själva se vilka saker patienten behöver för att få ett gott slut?¹⁷ Obekväma frågor rörande autonomin och patientens rätt har beskrivits som att det inte finns klara svar om vad som är rätt och fel. Att göra etiska val kräver balans mellan sjuksköterskans moral och patientens rätt till autonomi.¹⁶ Patienter i ett palliativt skede uppmuntras till att ta egna beslut. Detta ledde till att vårdpersonal kände att de hade mindre möjlighet att leda patienten mot ett gott slut. Trots personalens goda avsikter för att uppnå en bra död för patienten är det inte alltid möjligt att genomföra och man får acceptera att den etiskt sätt bara kan bli bra nog.¹⁷

Autonomi har sina begränsningar till exempel då patienten vägrar behandling. Vad gör vi när patienten vägrar bra smärtlindring och skriker av smärta hela natten och håller andra patienter vakna? En deltagande personal i en fältstudie av Clinton et. Al.¹⁶ i Australien beskrev en situation där patienten beslutat att inte kommunicera med personalen och vägrade dessutom medicinering i väntan på att dö. Hon kände sig arg, frustrerad, kraftlös och skyldig på grund av att hon upplevde att hon inte vårdade denna patient så bra som hon tyckte hon kunde gjort. Patienten hade för avsikt att ta personlig kontroll över sin situation som resulterade i att sjuksköterskans roll i den palliativa vården, som är ett skydd för patienten, blev hotad. (a.a) Med denna argumentation kan man dra slutsatsen att patientens självbestämmande skall respekteras så långt det är möjligt av vårdpersonalen och vi anser att de övriga etiska aspekterna även skall beaktas. Vårdpersonalen skall då förvissa sig om att patientens beslut är grundade på god kunskap om sin situation och att patienten är förmögen att ta beslut. Patienten har även ett ansvar att inse att deras beslut får konsekvenser för sin omgivning. Vi

tycker att det är viktigt att personalen så långt det är möjligt skall sträva efter en balans mellan patientens och anhörigas önskan om hur vården skall se ut.

Rättvisprincipen

Den allmänna uppfattningen enligt Arlebrink⁴ är att en autonom patient har rätt att vägra all behandling men inte kräva en viss behandling. Rättvisprincipen kan tillämpas inom den palliativa vården för att hjälpa döende patienter från att bli lägre prioriterade för vård när de jämförs med andra patienter.¹⁴ Flera resultat har uttryckligen varit överrens om att döende patienter inte skall nekas behandlingar som kan vara till hjälp för dem.^{12,14}

Frågan är vem som bör styra vårdnivån? Palliativ vård handar om att lindra och stötta vid vård i livets slut. I detta skede då patienten är skör och utsatt anser vi att vården skall skapa en trygg tillvaro och försöka tillmötesgå patientens önskningsar. Vi har förstått att det finns fall då patienten inte har laglig rätt att kräva en viss vård för att det kan strida mot grundprincipen - lika vård för alla. I de fall tror vi att personalen kan underlätta genom att hjälpa dem att förstå sin situation. Vi anser även att utsatta patienter som befinner sig i ett palliativt skede och nära livets slut skall få samma chanser och del av god vård som de patienter som passerar vårdkedjan med ett tillfrisknande.

Icke-skada principen - Godhetsprincipen

Forskningsstudier drar slutsatsen att patientens autonomi skall gå hand i hand med lojalitet, vänskap och tro som kräver en relation med andra. Patienten kan vara tvungen att kompromissa sin självständighet och självkontroll men utan att det behöver hota autonomi. Patienten, i den mån det är möjligt, är den som skall fatta alla beslut så är det även viktigt att autonoma personer tänker på vilken effekt deras val kan ha för inverkan på andra människor som delar patientens liv.¹¹ Ibland kan vårdpersonal hamna i svåra situationer. Ur ett familjeperspektiv skall målet vara att både se till patientens och till familjens behov. Om en konflikt uppstår måste som tidigare nämnts personalen tillsammans medvetet analysera den i grunden utifrån gällande lag och yrkesetiska principer.⁴

I resultatet beskrevs en fältstudie i Australien där en sjuksköterska fick beskriva en verklig händelse hon varit med om. Hon valde att berätta om en patient som vägrade att prata om sin kommande död med sin familj. Patienten skyddade sig mot känslomässig smärta genom att

undvika att se sina anhörigas sorg. Familjen fick inte möjligheten att kommunicera öppet om sina känslor och sjuksköterskan som arbetade med detta kände sig förvirrad, skyldig och sorgsen i sin roll som vårdare.¹⁹ De tillfällen då familjen vill delta i beslutsfattande kan konflikt uppstå om patienten och familjen har olika önskemål om den medicinska vården.¹² Här är det viktigt att det är patienten som hålls central i beslutsfattandet.¹³ Personalen kan behöva medla i en sådan situation och det kan vara en utmaning. Det är viktigt att det finns en klar gräns mellan patientens och familjens behov.¹⁶ Patienterna måste dock ibland inse att vissa av deras krav är moraliskt oacceptabla och att personalen inte kan ställa upp på det ur ett etiskt och moraliskt perspektiv.¹¹ När en patient inte är kapabel att ta ett beslut själv behöver inte det innebära att autonomiprincipen åsidosätts av principen att inte skada. Genom att tillämpa icke skada-principen så bevaras autonomi.⁴

Vi ställer oss frågan - vem är bäst lämpad att vikariera för patientens självbestämmande? Ofta är det vårdpersonal eller anhöriga som bäst kan säkerställa patientens integritet när hon/han inte längre är en självbestämmande aktör och kan ge sitt informerade samtycke. Det kan även vara en utsedd person en så kallad advokat. Vi anser ur ett etiskt perspektiv att det är viktigt att förvissa sig om att besluten och insatserna i grunden är baserade på patientens önskemål även om en advokat används. Detta för att säkerställa autonomins bevarande.

Se patienten som en egen individ

Autonomiprincipen

Den patient som vårdas bör betraktas på ett holistiskt sätt av den som vårdar: Vem är denna unika person som har denna sjukdom? Vetskap om denna person ger ett svar på omständigheter och hur sjukdomen ter sig. Vad är hans eller hennes värderingar, val, livssituation, personliga mål och planer för den tid som återstår?¹⁸ Det kan uppstå en obalans mellan autonomi och andra etiska principer. Även när etiska dilemman är identifierade är det inte alltid bekvämt och lätt för inblandade parter.¹¹ Vårdpersonalen skall bevara patientens autonomi genom respekt för dennes önsknings och beslut. Men patienten skall även ha en respekt för personalens autonomi. Det innebär främst att patienten inte kan kräva att sjuksköterskan skall göra något som strider mot hennes yrkesmässiga och yrkesetiska värderingar.²³ Det är viktigt att ha en klar gräns mellan patientens respektive familjens behov. Denna tydliga gräns underlättar i de situationer då de har olika tankar om hur vården skall

vara. Genom att vårdgivaren arbetar efter patientens önskemål och uttryckta behov skapas goda förutsättningar för en individuellt anpassad vård där patienten ses som en egen individ skilt från sin familjs önskemål.¹⁶

Eftersom autonomi bygger på ett självbestämmande inser vi hur viktigt det är att se varje patient som en egen individ. Varje människa är unik och varje situation likaså. Genom att möta varje individ på ett individuellt sätt skapar man en trygghet hos patienten. Vi anser att denna trygghet gör att kommunikationen undelättas mellan patient och personal. Önskemålen tydliggörs och autonomi stärks.

Icke skada- principen - Godhetsprincipen

Undersökningar av palliativ vård i Nederländsk klinisk verksamhet har visat att det är patientens behov och önskemål som skall sätta ramarna för den individuella vården.²⁰ Trots de goda avsikterna vårdpersonalen har för att åstadkomma en god död är det många gånger ouppnåeligt. Svårigheterna ligger i att definiera hur vården skall se ut och ha kunskaper om den enskilde patienten till stöd för sina handlingar. Detta har lett till att samtalen och diskussionerna kring vad en god död innebär har ökat.¹⁷ Man kan givetvis inte kräva att vårdpersonalen skall vara mer god än andra människor. Men man bör dock kräva att arbetsgivaren ser till att personalen medvetandegörs om förhållningssätt och relationer, så att målen för den palliativa vården uppfylls.² Undersökningar har kommit fram till att genom ett holistiskt tänkande och kunskap om den som vårdas kan rätt handlingar ske.⁴

Hospice har designats med avsikten att öka patientens autonomi och är en institution för patienter i ett palliativt skede. Det är en plats där man verkligen lyssnar på patienten och där de får vara med och besluta om behandling. För den människan som är på väg att avsluta sin livsresa så är hospice inte bara en plats där de kan vila samt ta egna beslut, utan också en plats där de kan känna sig trygga och finna skydd.¹⁸

Vi tycker att en god palliativ vård bygger på att uppmärksamma patientens funderingar över sin situation. Om den sjuka inte får stöd och hjälp att bearbeta sina frågor skapas ett ökat lidande som begränsar autonomi. Vi tror att genom att bara vara en god lyssnare och ett stöd

till patienten och dela dess reflektioner över sin situation stärks integriteten och tillvaron underlättas.

I vår studie har det tydligt framgått att vården i livets slutskede kräver noggranna etiska överväganden. Vi anser att kunskap om etik bör utgöra en del av utbildningen på alla vårdnivåer. SOU menar att en etisk skolning och diskussion bidrar till samhällets fortsatta demokratisering. De nämner även att om demokratin skall förstärka sin etiska bas måste den bekämpa alla former av förakt för svaghet och lyfta fram utsatta personers rätt till ett värdigt slut på sitt liv.(a.a) Vi anser att grunden för det palliativa vårdarbetet innebär ett samspel mellan patienten som en unik individ och de etiska aspekterna. Ett verktyg för den palliativa vården är de etiska aspekterna som vägleder patientens rätt och personalens skyldigheter.

REFERENSER

1. Ahmedazi S.H, Costa A. & Belegini C. (2004). A new international framework for palliative care. *European journal of cancer*, 40: 2192-2200.
2. Kommittén om vård i livets slutskede (2001). Döden angår oss alla - värdig vård vid Livets slutskede. Stockholm: Fritzes. (SOU 2001:6).
3. Jähren Kristoffersson N. (2002). *Allmän omvårdnad 2*. Stockholm: Liber AB.
4. Arlebrink J. *Grundläggande vårdetik*. (2002). Studentlitteratur AB, Lund.
5. Burkhardt M. & Nathaniel A. (2001). *Ethics & Issues in contemporary nursing*. 2nd.
6. Kirkevold M. & Strömsnes Ekern K. (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Liber AB.
7. Bart H. P., Osse M. & Vernooij-Dassen F. (2004). The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. Center of quality of care research, Nijmegen, Nederländerna.
8. de Haes H. & Koedoot N. (2003). Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. Department of Medical Psychology, Amsterdam, The Netherlands.
9. Bart H. P., Osse M. & Vernooij-Dassen F. (2005). Patient Autonomy Problems in Palliative Care: Systematic Development and Evaluation of a Questionnaire. Center of quality of care research, Nijmegen, Nederländerna.
10. Forsberg C. & Wengström Y. (2003). Att göra systematiska litteraturstudier – värdering, analys och presentation av forskning. Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm.

11. Farsides C. (1998). Autonomy and its implications for palliative care – a northern European perspective. Centre of Medical Law and Ethics, Kings College London. London.
12. Dubois M. (2005). Ethical issues at the end of life. New York Pain Management Center, New York, Vol 9, No 3.
13. Ahmedzai S., Costa A. & Blengini C. (2004). A new international framework for palliative care. European School of Oncology.
14. Latimer E. (1998). Ethical care at the end of life. Hamilton Health Science Corporation, Hamilton.
15. Cimiono J. (2003). A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective. Palliative Care Institute, New York, USA.
16. Clinton M., Hart G., Yates P. & Windsor C. (1998). Mediating conflict and control: practice challengers for nurses working in palliative care. Queensland University of Technology, Australia.
17. McNamara B. (2003). Good enough death: autonomy and choice in Australian care. University of Western Australia, Australia.
18. Zyllicz Z. (1999). Ethical considerations in the treatment of pain in a hospice environment. Hospice Rozenheuvel, The Netherlands.
19. Beider S. (2005). An ethical argument for integrated palliative care. The heart touch project, Santa Monica, USA.
20. Janssens R. & Gordijn B. (2000). Clinical trials in palliative care: an ethical evaluation. Catholic University of Nijmegen, The Netherlands.

21. Love A. & Street A. (2004). Dimensions of privacy in palliative care: views of health professionals. La Trobe University, Heidelberg West, Australia.

22. O'Hare D. (2003). Principles of medical ethics in supportive care: a reflection New York Medical College, USA.

23. Jähren Kristoffersson N. (1998). Allmän Omvårdnad 1. Stockholm: Liber AB.

BILAGA 1 Artikelöversikt

<p>1</p>	<p>Titel: Good enough death: autonomy and choice in palliative care. Författare: Beverly McNamara Källa: Social science & Medicin (2004) 58; 929-938 Land: Australien</p>	<p>Syfte: Att beskriva personalens uppfattning av en god död inom hospice och palliativ verksamhet och deras egna känslor kring detta.</p>	<p>Metod: Intervjuer samt observationer av vårdpersonal som arbetade på hospice eller palliativ verksamhet. Urval: N=32, där N=vårdpersonal som observerades. Det gjordes även 52 öppna intervjuer under minst 1 timme.</p>	<p>Resultat: Flertalet av vårdpersonalen som intervjuades och/eller observerades uttryckte en önskan om att hjälpa patienterna att uppnå en god död. Men många kände att de fick färre tillfälle att vägleda sina patienter mot vad de tycker är en god död då patienterna uppmanas mer och mer att ta sina egna autonoma val. Detta ledde till att personalen kände minskat inflytande och en känsla av maktlöshet. Kvalité: Mycket bra.</p>
<p>2</p>	<p>Titel: A clinican´s understanding of ethics in palliative care: an American perspective. Författare: James E. Cimono Källa: Critical Reviwes in Oncology and Hematology (2003) 46; 17-24 Land: USA</p>	<p>Syfte: Att beskriva etiken runt autonomi, information, patient-kapacitet, advanced directives, mening, medicinska interventioner, aktiv dödshjälp och smärtlindring i palliativ vård.</p>	<p>Metod: Under en period på 18 månader presenterades ett frågeformulär som bad läsaren att välja mellan fyra av 11 påståenden som de trodde skulle vara av störst vikt för dem om de diagnostiserades för en döende sjukdom. Urval: N=1080 besökare på Palliative Care Institute.</p>	<p>Resultat: Att ha inflytande i beslut var det som valdes främst bland alternativen. Författaren menar att även om det finns en bias i urvalspopulationen så de var besökare (både sjuka och friska) så minimerar det ej värdet på detta resultat. Kvalité: Mycket bra.</p>
<p>3</p>	<p>Titel: Ethical issues at the end of life. Författare: Michel Dubois MD Källa: Techniques in Regional Anesthesia amd Pain Management (2005) 9; 133-138 Land: USA</p>	<p>Syfte: Beskriva etiska dilemman som läkare möter i den palliativa vården.</p>	<p>Metod: Okänd Urval: Okänd</p>	<p>Resultat: Etiska frågor vid livets slut blir mer komplext. Beslut som tas av läkare vid livets slut bör delas med patienten, men även med de personer som finns runt patienten. Detta gäller främst beslut som gäller medicinska insatser då patienten inte har förmåga att uttrycka sig. I många svåra fall finns det ibland inget ”rätt” beslut utan bara den bästa lösningen för situationen. Kvalité: Bristfällig.</p>

4	<p>Titel: Ethical care at the end of life. Författare: Elizabeth J. Latimer, MD Källa: Canadian Medical Association (1998) 158; 1741-7 Land: Canada</p>	<p>Syfte: Beskriva det etiska professionella förhållningssättet för läkare som vårdar döende patienter och dess familj.</p>	<p>Metod: Okänd Urval: Okänd</p>	<p>Resultat: Läkarna skall respektera patientens autonomi genom att tala sanning. Han skall även hjälpa patienten och familjen att sätta behandlingsmål och arbeta för en ökad känsla av symtomkontroll hos patienten. Kvalité: Bristfällig.</p>
5	<p>Titel: Ethical considerations in the treatment of pain in a hospice environment. Författare: Zbigniew Zylicz Källa: Patient Education and Counseling (2000) 41; 47-53 Land: Nederländerna</p>	<p>Syfte: Beskriva de etiska problem som förekommer vad gäller smärtlindring på hospice.</p>	<p>Metod: Empirisk studie som byggde på att patienter intervjuades angående sin önskan och sina åsikter om smärtlindring. Urval: Patienter på hospice, okänt antal.</p>	<p>Resultat: När autonomins gränser breddas ska både vårdpersonal och alla berörda runt patienten inse att autonomi aldrig skall ses som oändling. Ömsesidig respekt för autonomins begränsningar skapar ett gott klimat som underlättar beslutsfattning vid vård i livets slut. Kvalité: Mycket bra.</p>
6	<p>Titel: Mediating conflict and control: practice challenges for nurses working in palliative care. Författare: Gail Hart, Patsy Yates, Michael Clinton, Carol Windsor Källa: International Journal of Nursing Studies (1998) 35; 252-258 Land: Australien</p>	<p>Syfte: Att beskriva de konflikter som sjuksköterskorna möter i palliativ vård och deras roll som medlare.</p>	<p>Metod: Varje deltagare fick lyfta fram en incident som de delade med övriga gruppen och det diskuterades utifrån ett etiskt tankeschema som gavs av författarna. Urval: N=15 sjuksköterskor som arbetade med patienter i ett palliativt skede.</p>	<p>Resultat: Sjuksköterskornas historier avslöjade deras komplexa roll och deras ansvar de innehar då det skall skapas en individuell sjuksköterska – patient relation. Sjuksköterskan ska i denna roll antas bevara patientens autonomi och samtidigt kunna vara advokat i vissa ärenden när patienten ej kan delta i beslutsfattandet. Kvalité: Mycket bra.</p>

7	<p>Titel: An ethical argument for integrated palliative care. Författare: Shai Beider Källa: eCAM (2005) 2; 227-231 Land: USA</p>	<p>Syfte: Att lyfta fram den palliativa vårdens framväxt, utveckling och integrering.</p>	<p>Metod: Bygger nya tankar och teorier utifrån WHO:s definition, samt utifrån riktlinjer och metoder tagna ur CAM (Complementary and alternative medicine) Urval: Okänd</p>	<p>Resultat: För att kunna ge total smärtlindring krävs det att alla behov hos patienten blir uppmärksammade och att personalen vårdar holistiskt. Personalen skall se förbi det gamla sättet att förhålla sig till patienten som gick ut på att vårda enbart kroppen. Vikten av förhållandet mellan psykiska, sociala och spirituella aspekterna betonas. Kvalité: Bristfällig</p>
8	<p>Titel: A new international framework for integrated palliative care Författare: S.H Ahmedzai, A.Costa, C.Bhengini, A.Bosch, J.Sanz-Qrtiz Källa: European journal of cancer (2004) 40; 2192-2200 Land: Okänd</p>	<p>Syfte: Beskriva riktlinjer för palliativ vård.</p>	<p>Metod: Intervju Urval: Vårdgivare representerade från olika discipliner, både medicin och omvårdnadspersonal från olika bildade en "Working group" vars åsikter sammanställdes till ett resultat.</p>	<p>Resultat: Individuell vård innebär ett stort engagemang bland vårdpersonal som samarbetar runt patienten i olika vårdkedjor. Det är viktigt att uppmärksamma olika barriärer i vården när man skall möta de olika förväntningar patienten har på sin vård. Kvalité: Bra</p>
9	<p>Titel: Autonomy and its implications for palliative care: a Northern European perspective. Författare: CCS Farsides Källa: Palliative medicine (1998) 12; 147-151 Land: England</p>	<p>Syfte: Beskriva konflikterna som kan uppstå när man försöker bevara autonomin för patienten under vården.</p>	<p>Metod: Intervju Urval: N=2 forskare inom området.</p>	<p>Resultat: Det finns ett samband mellan patientens autonomi och personalens krav och ansvar. Det kan uppstå konflikter när patientens önskemål eller behov hotar personalens autonomi. Patienten måste även se vilka effekter och reaktioner beslut kan ha på dess omgivning. Kvalité: Bristfällig</p>

10	<p>Titel: Clinical trials in palliative care: an ethical evaluation. Författare: Rein Janssens, Bert Gordjin Källa: Patient education and counseling (2000) 41; 55-62 Land: Nederländerna</p>	<p>Syfte: Undersöka om och hur kliniska prövningar accepteras etiskt vid palliativ vård och hur det kan gynna eller missgynna patienten</p>	<p>Metod: Intervju. Bygger på tankar utifrån material framtagna av Pallium projektet av Commission of the european countries. Urval: Intervju med bla en doktor, antal deltagare okänt.</p>	<p>Resultat: Experimentella studier har visat sig kunna riskera det psykiska, psykosociala och spirituella välbefinnandet hos patienten. Många patienter kan själv välja att gå med på eller att avstå ifrån kliniska studier. Patienterna kan känna sig lurade då hoppet är en stor del för dessa patienterna och att kliniska studier kan ge falskt hopp om att tillfriskna. Vissa patienter kan känna mening genom att delta samtidigt som inte alla borde få frågan om att delta beroende på viken situation man befinner sig i. Kvalité: Bristfällig</p>
11	<p>Titel: Dimensions of privacy in palliative care: views of health professionals. Författare: Annette F. Street, Anthony Love Källa: Social Science & Medicine (2005) 60; 1795-1804 Land: Australien</p>	<p>Syfte: Undersöka behovet av avskildhet och ostördhet och hur detta kan gynna patientens autonomi vid palliativ vård.</p>	<p>Metod: 88 semistrukturerade intervjuer med 23 frågor. Urval: N=12 palliativa omvårdnadsteam med sjuksköterskor samt medicinsk och pastoral personal.</p>	<p>Resultat: Resultatet visade att det fanns ett stort behov av avskildhet för patienter som vårdades i ett palliativt skede. Avskildheten gjorde det lättare att bevara patientens sociala relationer samt deras personliga önskningar om miljön. Detta ledde till en ökad känsla av autonomi. Kvalité: Mycket bra</p>

BILAGA 2 Sökschema



Institutionen för Hälsovetenskaper
291 88 Kristianstad
044-20 30 00
Sjuksköterskeprogrammet 120 p
SJC810, Omvårdnad (41-60) 10 p

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva bevarandet av patientens autonomi vid palliativ vård utifrån ett etiskt perspektiv.

Datum	Databas	Sökord samt ordningsföljd	Utfall	Avgränsningar	Använda artiklar
15/10	PubMed	Palliative care pain	238		1
15/10	Elin	Palliative care AND autonomy	38	Sökningar från 1995-	3
16/10	PubMed	Palliative care autonomy	51		1
18/10	Elin	Palliative care AND autonomy	38	Sökningar från 1995-	1
21/10	Elin	Autonomy AND palliative care AND ethics	37	Sökningar från 1995-	1
24/10	Elin	Autonomy AND palliative care AND ethics	37	Sökningar från 1995-	2
25/10	Elin	Autonomy AND palliative care AND ethics	37	Sökningar från 1995-	1
22/11	Elin	Autonomy AND patient Därefter renodling med: AND Palliative care	1:a 578 2:a 24	Sökningar från 1995-	4
22/11	Cinahl	Autonomy AND palliative care	1	Sökningar från 1995-	0
3/1	Elin	Ethics AND Autonomy Därefter rendoling med: AND Palliative care	1:a 408 2:a 12	Sökningar från 1995-	1