



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2018

Inga beslut om dig utan dig
Faktorer som påverkar patientens autonomi
inom palliativ vård

Linnéa Edman Persson och Carina Skrt

Författare

Linnéa Edman Persson och Carina Skrt

Titel

Inga beslut om dig utan dig – faktorer som påverkar patientens autonomi inom palliativ vård

Engelsk titel

No decisions about you without you – factors that affect the patient's autonomy in palliative care

Handledare

Susanne Lindskov

Examinator

Pernilla Garmy

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård ges oberoende av sjukdom och ålder till dem som har en obotlig och livshotande sjukdom. I Sverige behöver årligen 22000 patienter vårdas palliativt. Vården kan utföras i hemmet, på sjukhus, på vård- och omsorgsboende eller på hospice. I vårdteamet är sjuksköterskan en av dem som tillbringar mest tid med patienten och kan uppleva faktorer som kan påverka patientens autonomi i palliativ vård. Autonomi innebär att vård ges så att individen känner delaktighet och har sin självständighet kvar. **Syfte:** Syftet var att belysa sjuksköterskans upplevelse av faktorer som påverkar patientens autonomi inom palliativ vård. **Metod:** Metoden var en kvalitativ litteraturoversikt som innehöll 15 originalartiklar med forskningsetiskt innehåll. Artiklarna hämtades från omvårdnadsdatabaserna Cinahl Complete och PsycINFO. Artiklarna granskades utifrån Högskolan Kristianstads granskningsmall och analyserades utifrån Fribergs (2017c) analysmodell. **Resultat:** Resultatet baseras på de fyra huvudfynden: *sjuksköterskans inställning och betydelse, miljöns betydelse, familj och närståendes betydelse samt tidens betydelse*. Studien påvisar att sjuksköterskan upplever att det finns faktorer som såväl stärker som försvagar patientens autonomi inom palliativ vård. Det belyses även vikten av att sjuksköterskan ser patienten och dennes önskemål och därigenom bidrar till stärkt autonomi. Målet är att se varje enskild individ utan att lägga in egna värderingar relaterat till omvårdnadsbehovet. **Diskussion:** Studiens styrkor och svagheter bedömdes utifrån Shentons (2004) trovärdighetsbegrepp tillförlitlighet, pålitlighet, verifierbarhet och överförbarhet. Fynd från resultatet som lyftes upp i diskussion var *sjuksköterskans sätt att informera och kommunicera, sjuksköterskans värderingar, palliativ sedering som val samt tidens betydelse*.

Ämnesord

Palliativ vård, Autonomi, Sjuksköterskor, Upplevelse

Innehåll

Inledning	4
Bakgrund	4
Syfte.....	7
Metod.....	7
Design.....	7
Sökvägar och Urval	8
Granskning och Analys	9
Etiska överväganden.....	10
Förförståelse	11
Resultat	11
Sjuksköterskans inställning och betydelse	12
Miljöns betydelse.....	14
Familj och närståendes betydelse	16
Tidens betydelse	17
Diskussion	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion	20
Referenser.....	23
Bilaga 1, Sökschema	31
Bilaga 2, Artikelöversikt	34
Bilaga 3 HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier	42
Bilaga 4 HKR:s granskningsmall för KVANTITATIVA studier	45

Inledning

Under 1970-talet började den palliativa vården uppmärksammas i Sverige och drygt 35 år senare erbjuds specialiserad palliativ vård i alla Sveriges län (Ternstedt & Andershed, 2013). Att vårdas palliativt innebär enligt Fridegren och Lyckander (2001) att ha en obotlig, livshotande sjukdom. Den palliativa vårdens insatser innebär lindrande i sjukdomsstadiet så att en god livskvalité kan bevaras hos patienten inom palliativ vård. Detta kan till exempel innebära att lindra smärta, oro, ångest och illamående. En god livskvalité kan också bevaras genom att patienten i den palliativa vården får komma med önskningar och vara delaktig (Fridegren & Lyckander, 2001). Behovet av den palliativa vården är stort eftersom obotligt sjuka patienter är vanligt inom vården (Axelsson, 2016). I Sverige dör årligen ca 90000 människor och cirka 22000 behöver palliativ vård. Den svenska befolkningen förväntas att öka, och i samband med detta ökar även livslängden vilket kommer att öka behovet av palliativ vård (Uppman, 2011). Människovärdet har stor betydelse i vårdandet, en individ som inte mår bra kan uppleva ett förminskat människovärde. Den palliativa vården är av stor betydelse för att lindra lidande och stärka människovärdet (Tranøy, 2001).

Bakgrund

Palliativ vård ges oberoende av sjukdom och ålder till dem som har en obotlig och livshotande sjukdom. Vården kan utföras i hemmet, på sjukhus, på vård- och omsorgsboende eller på hospice. Målsättningen med palliativ vård är att patienten inte ska skickas runt till olika vårdavdelningar utan att vården istället ska komma till patienten (Fridegren & Lyckander, 2001). Palliativ vård finns i olika stadier, från det att diagnosen ställs och livsförlängande vård ges, tills dess att brytpunktssamtal sker. Brytpunktssamtalet är ett samtal mellan läkare och patient där beslut tas om att övergå till palliativ vård i livets slutskede och all livsuppehållande behandling avslutas och fokus ligger istället på att lindra lidande (Johansson, 2014). Den palliativa vården syftar till att främja livskvalité och lindra lidande samt ge individen ett tryggt och värdigt möte med döden. Eftersom individers uppfattningar och livstolkningar skiljer sig åt, ställs ett ökat krav på vårdpersonalens kompetens att ge personcentrerad vård (Ternstedt & Andershed, 2013). Vården ges av ett vårdteam bestående av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och präst (Stockholms läns sjukvårdsområde, u.å). Heno (2013) beskriver att vårdteamet i svensk sjukvård

vanligtvis utgår utifrån fyra dimensioner av smärta i den palliativa vården. De fyra dimensionerna är existentiell-, social-, psykisk- och fysisk- smärta och innefattar livsfrågor om döden, autonomi, andlighet, de relationer som individen har och som kan förloras, meningslöshet, och smärta. De olika dimensionerna påverkar varandra och utgör individens totala smärta (Hench, 2013).

Enligt en studie av Lokker et al, (2018) är sjuksköterskan en av dem i vårdteamet som ägnar mest tid med patienten i den palliativa vården och dennes familj. Studien beskriver även att sjuksköterskan upplever det problematiskt när en behandling ordineras som inte upplevs vara patientens önskemål. Sjuksköterskan strävar i sin yrkesprofession att göra rätt och ge en god vård gentemot patienten och anhöriga. Sjuksköterskans upplevelse av att ge en god omvårdnad stärks av god kommunikation och samarbete mellan de olika yrkeskategorierna inom vården (Lokker et al., 2018). Tanken på döden kan väcka känslor som ovisshet, ångest, oro, ensamhet och meningslöshet. Samtidigt beskrivs livet aldrig vara så levande som det är inför döden, vilket kan skapa en ny syn på livet. Sjuksköterskan kan med sin närvaro och lyhördhet skapa en trygghet för patienten och en ökad autonomi (Sand & Strang, 2013).

Ordet autonomi har betydelsen självstyre eller självbestämmande (Sandman & Woods, 2003). Autonomi innebär att vård ges så att individen känner delaktighet och har sin självständighet kvar. Syftet är att göra gott och med lika värde oberoende av etnicitet, kultur, religion, ålder, kön eller hudfärg. Detta ska göras för att skapa en god, trygg och säker vård (Fridegren & Lyckander, 2001). För att autonomi ska främjas krävs det att en individ har eller får till sig kunskap och relevant information, så att val kan göras utifrån dessa, samt att det visas en respekt för individens beslut om det som rör den egna välfärden. Genom att patienten är delaktig i beslut gällande sin sjukdom, behandling och omvårdnad, så stärks patientens autonomi (Florin, 2014). Delaktigheten kan också innebära att individen aktivt väljer att avstå sin autonomi och lägger då ansvaret helt i vårdpersonalens händer i övertygelsen om att få den bästa vården utifrån sina behov (Ternestedt & Andershed, 2013). Patientens rättighet till att vara delaktig i sin vård lagstodgades 1982 i Sverige (*Hälso- och sjukvårdslag [HSL], SFS 1982:763*). Det är viktigt att sjuksköterskan håller sig uppdaterad med de styrdokument och lagar som är aktuella i verksamheten. Detta för att i sin yrkesprofession kunna göra rätt och tillföra

relevant kunskap, information och behandling som leder till att patientens autonomi kan stärkas (*Hälso- och sjukvårdslag [HSL], SFS 1998:531*). I en studie av Terkamo-Moisio et al., (2017) belyses vikten av patientens autonomi även vid livets slutskede och vilka etiska frågor och konflikter som kan uppstå hos sjuksköterskan.

Ordet etik synonymiseras med sedelära och innefattar frågeställningar om vad som är en god handling och vad som är ett gott liv (Stryhn, 2007). Fridegren & Lyckander, (2001) belyser den etiska vikten av människovärdet inom palliativ vård, att patienten blir sedd och respekterad för den individ den är bakom sjukdomen. Sandman & Kjellström (2013) beskriver att etiken inom vården syftar till att vägleda individens handlande så att utfallet blir det som är etiskt riktigt. De lagar och riktlinjer som finns i vården och som styr verksamheter har sin grund i etiska normer, exempelvis är det inte etiskt riktigt att skapa lidande. Vidare beskriver Sandman & Kjellström (2013) att etisk kompetens är en del i att vara professionell sjuksköterska.

Sjuksköterskan har flertalet olika etiska riktlinjer att förhålla sig till och International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor är en utav dessa (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). ICN:s etiska kod sammanfattar riktlinjerna för etiskt handlande inom fyra områden; sjuksköterskan och allmänheten, sjuksköterskan och yrkesutövningen, sjuksköterskan och professionen, samt sjuksköterskan och medarbetaren. I det första området, sjuksköterskan och allmänheten, belyses sjuksköterskans ansvar att främja mänskliga rättigheter och värderingar. I det andra området, sjuksköterskan och yrkesutövningen, belyses sjuksköterskans egenansvar för att behålla sin yrkeskompetens. Sjuksköterskan och professionen som är det tredje området, belyses sjuksköterskans ansvar att utveckla omvårdnad med evidensbaserad kunskapsgrund. Det fjärde och sista området, sjuksköterskan och medarbetaren, belyser sjuksköterskans ansvar att utföra ett gott samarbete med annan vårdpersonal. Utifrån dessa fyra områden ska sjuksköterskan främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Men hos vissa patienter kan sjuksköterskan inte längre lindra lidande och kan då mötas av etiska konflikter över hur hen ska gå tillväga (Statens medicinsk-etiska råd [SMER], 2017).

En av Kims (2010) omvårdnadsdomäner är klient- och sjuksköterskedomänen där mötet med patienten beskrivs. I denna domän är sjuksköterskans uppgift bland annat att utifrån

sin kompetens och kunskap, bistå och stödja patienten i dennes situation. Det är viktigt att sjuksköterskan visar intresse och lyssnar på patienten framför sig i mötet eftersom patienten är specialist på sin livssituation, sina prioriteringar och värderingar samt hur upplevelsen är att leva med sin sjukdom. I mötet är kommunikationen, som innefattar både den verbala och icke verbala, en förutsättning för att skapa en god relation mellan sjuksköterska och patient (Kim, 2010). Som sjuksköterska är det viktigt att utgå från att varje patient är en unik person med unika upplevelser (Magnusson, 2014). Sjuksköterskeprofessionen är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet, vilket skapar en kunskap som i sin tur leder till en förståelse och specifika färdigheter i olika vårdssituationer (Kim, 2010). För att maximera patientens delaktighet och välbefinnande i existentiella, fysiska, psykiska, andliga och sociala behov är det viktigt att anpassa omvårdnaden efter individuella behov (Florin, 2014).

Sammanfattningsvis är behovet av den palliativa vården stort, och förväntas öka ytterligare i samband med den ökade livslängden (Uppman, 2011). Denna vård tar hand om människan som är i sin sista tid i livet och kan skapa många känslor och tankar hos både patienter och sjuksköterskor. För att främja livskvalité är autonomin av stor vikt. Därför är denna studie viktig för att belysa de bidragande faktorer som påverkar patienters autonomi i palliativ vård.

Syfte

Syftet var att belysa sjuksköterskors upplevelse av faktorer som påverkar patientens autonomi inom palliativ vård.

Metod

Design

Studiedesignen var en allmän litteraturöversikt. En litteraturöversikt innebär att kvantitativa och/eller kvalitativa studier söks för att skapa fördjupad kunskap inom ett visst ämne. En förutsättning för att göra en litteraturöversikt är att det finns tillräckligt antal studier av god kvalité att använda som underlag (Friberg, 2017a). Studien utgick

från hermeneutiken som är en vetenskaplig inriktning där kunskap och förståelse söks genom att först beakta förförståelsen. Inom hermeneutiken är syftet att förstå andra människor, deras värderingar och känslor (Birkler, 2008). Inledningsvis formulerades studiens syfte utifrån PICO-modellen som är till hjälp för att formulera ett problemområde. Problemområdet definieras enligt PICO-modellen utifrån: **P**opulation; de personer eller den grupp som ska studeras. **I**ntervention; vad som ska studeras. **C**omparison; vad ska tas reda på i förhållande till populationen. **O**utcome; vad är det som ska uppnås med studien (Friberg, 2017b). Studien baserades på kvalitativa och kvantitativa originalartiklar som var relevanta och svarade på syftet.

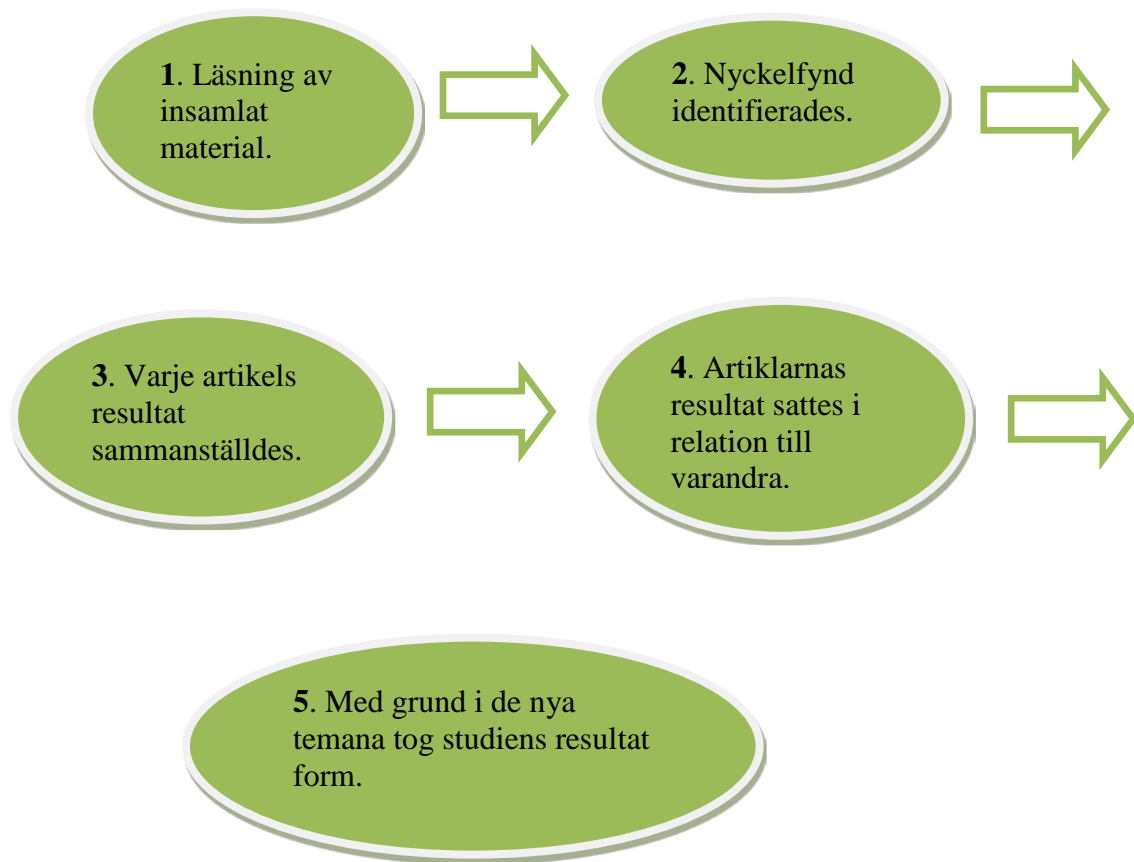
Sökvägar och Urval

Begreppen valdes noggrant ut innan sökning påbörjades. Begreppen som var till grund för litteraturstudien var *patienter som vårdas palliativt*, *palliativ vård*, *autonomi* och *sjuksköterskors upplevelse*. Sökorden som användes var *Palliative*, *End of life care*, *Palliative Care*, *Palliative patients*, *Autonomy in nursing*, *Autonomy*, *right of self-determination*, *Experience*, *Attitude*, *Knowledge*, *Job Knowledge*, *Perceptions*, *Nursing Care*, *Nurses* och *Nurs**, se Bilaga 1. För att få en korrekt översättning slogs orden upp i en svensk-engelsk ordbok. Sökorden valdes noggrant ut för att få artiklar innehållande sjuksköterskors egna upplevelser och känslor. Inledningsvis gjordes en pilotsökning för att undersöka om tillräckligt med underlag fanns inom ämnet. Därefter gjordes en sökning som ligger till grund för studiens artiklar. Sökningen gjordes i omvårdnadsdatabaserna Cinahl Complete och PsycINFO. Avgränsningarna i sökningen var artiklar skrivna på engelska eller svenska mellan årtalen 2000-2018. Språkavgränsningen gjordes till engelska och svenska eftersom dessa språk behärskades, därmed minskade risken för felaktiga översättningar och felaktig förståelse av det lästa materialet. Årtalsavgränsningen gjordes för att få nyare fakta samt att en brytpunkt upptäcktes vid 2000-talet inom den palliativa vården (Ternstedt & Andershed, 2013). Databasen Cinahl Complete och PsycINFO användes för blocksökning där booleska operatörn OR och AND användes. OR används mellan ord som är varandras synonymer, medan AND används vid ord som inte har samma betydelse men behövs för att koppla samman två söktermer. Genom att använda sig av OR blir sökningens resultat större medan det blir en mer specifik sökning med AND. Frassökning (") gjordes för att hålla ihop begrepp (Karlsson, 2017). Trunkering (*) gjordes, vilket innebär att sökresultat ges även för ordets

böjningsformer, vilket ökade bredden av sökningen (Östlundh, 2017). För att få fram artiklar om ämnet användes även ämnesord, så kallat headings för databasen Cinahl Complete och thesaurus för PsycINFO. Detta gjordes för att få ett bra litteratururval med artiklar som var relevanta till syftet. Enligt Henricson & Billhult, (2017) är det viktigt att inkludera artiklar som svarar på syftet för att studien ska ges ett så djupt och rikt material som möjligt. Inklusionskriterierna var vetenskapliga artiklar som hade ett forskningsetiskt innehåll och inte var äldre än arton år, samt att artiklarna var skrivna på svenska eller engelska. De skulle innehålla information om sjuksköterskor som hade erfarenhet av att vårda vuxna patienter i palliativ vård. Eftersom myndighetsdagen i Sverige inträder vid arton års ålder, drogs gränsen som vuxen därifrån. Det gjordes inte någon begränsning om var vården skulle ges, utan studien inkluderade alla kontexter där patienter vårdas palliativt. Sökningarna gav totalt 230 artiklar varav 200 artiklar lästes, och av dessa inkluderades 15 artiklar i studien varav 14 var kvalitativa och en var kvantitativ.

Granskning och Analys

Vetenskapliga artiklar med forskningsetiskt innehåll och som upplevdes relevanta till studiens syfte valdes ut. Artiklarna lästes enskilt därefter gjordes en gemensam jämförelse samt sammanställning av materialet. Artiklarnas innehåll och kvalitet granskades med hjälp av Högskolan Kristianstads kvalitativa och kvantitativa granskningsmall, se Bilaga 3 och 4 (Beck, Blomqvist & Orrung Wallin, 2016; Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016). I analysprocessen användes Fribergs (2017c) femstegs analysmodell, se Figur 1. I det första steget lästes de 15 artiklarna med öppenhet flera gånger, detta för att säkerställa innehållets innebörd. I det andra steget identifierades det viktigaste i varje artikels resultat genom att färgmarkera det som svarade på syftet. I det tredje steget gjordes en sammanställning av varje artikels resultat, detta för att ge en överblick över materialet. I det fjärde steget identifierades och jämfördes skillnader och likheter i de olika artiklarnas resultat genom att markera artiklarnas olika teman på post-it lappar. I det femte och sista steget presenterades de nya temana för läsaren. De fem stegen gjordes gemensamt på samtliga artiklar. Det gjordes artikelöversikter gemensamt på samtliga artiklar, se Bilaga 2.



Figur 1. Tolkning av Fribergs (2017 c) analysmodell.

Etiska överväganden

Artiklarna granskades etiskt för att stärka studiens validitet. Endast artiklar som inkluderade ett etiskt resonemang användes. Studien är av betydelse för att skapa en ökad förståelse och kunskap inom det fenomen som ska studeras. Det är viktigt att forskningsetik finns och följs för att skydda och värna om människors grundläggande rättigheter och värden (Sandman & Kjellström, 2013). En studie ska utföras med ett gott syfte. För att det ska vara etiskt rätt ska deltagarna ge sitt samtycke till studien. Innan de gör det ska de ha blivit informerade om vad studien går ut på, att det är frivilligt att delta, att deras anonymitet respekteras, samt att de under studiens gång har möjlighet att avbryta. Alla ska bemötas med respekt även de personer som väljer att inte delta i studien.

För att forskningen inte ska få ett minskat förtroende är det viktigt att ta forskningsetik på allvar (Sandman & Kjellström, 2013).

Förförståelse

Förförståelse är en underliggande kunskap som är specifik för varje enskild människa. Under olika situationer och händelser under människans livstid byggs denna kunskap upp. Genom sin förförståelse kan ökad kunskap om förståelse skapas i likvärdiga situationer (Birkler, 2008). Vår tidigare vårderfarenhet som undersköterskor på sjukhus och på vård- och omsorgsboende har gett oss kontakt med patienter i palliativ vård som vi upplevt hade sänkt autonomi. Det har väckt många känslor och tankar hos oss själva i bemötandet med dessa patienter. Vi som undersköterskor har även upplevt svårigheter i att följa riktlinjer och samtidigt uppfylla patientens önskemål. Exempelvis upplevs det svårt att följa rekommendationerna om vändschema för att minska trycksår när patienten ber om att inte vändas, det uppstår då en etisk konflikt i att behöva välja mellan rutiner eller patientens vilja.

Resultat

Resultatet baserades på 15 vetenskapliga artiklar som var publicerade mellan år 2004 – 2018. Studiernas utförandeländer var Australien (2), Belgien (1), Brasilien (1), Kanada (3), England (2), Finland (1), Nederländerna (1), Skottland (1), Spanien (1), Sverige (1) och USA (1). Studierna utgick från sjuksköterskans perspektiv och totalt har 266 sjuksköterskor deltagit, samt ytterligare 88 vårdgivare från en studie där antalet sjuksköterskor inte angetts. Ålder angavs för 137 sjuksköterskor, deras ålder varierade mellan 21-65 år. Kön angavs för 162 sjuksköterskor varav 151 var kvinnor och 11 var män. Yrkeserfarenhet angavs för 66 sjuksköterskor och den varierade mellan 6 månader till 38 år. Kontexterna i studierna var sjukhus, hemsjukvård och hospice. Datainsamlingsmetoderna som använts i artiklarna var individuella intervjuer, individuella djupintervjuer, individuella djupgående halvstrukturerade intervjuer, individuella halvstrukturerade intervjuer, individuella semistrukturerade intervjuer, fokusgruppintervjuer, halvstrukturerade fokusgruppintervjuer och skriftliga svar. De fyra huvudsakliga fynden som gjordes var: *Sjuksköterskans inställning och betydelse, miljöns betydelse, familj och närståendes betydelse samt tidens betydelse.*

Sjuksköterskans inställning och betydelse

Sjuksköterskor menade att patientens autonomi påverkades av sjuksköterskans inställning (Fernandez-Sola et al., 2017; Funk, Stajduhar & Purkis, 2011; Karlsson & Berggren, 2011; Lavoie, Blondeau & Martineau, 2013; Mc Millen, 2008; Street & Love, 2005; Valente, 2011; Verpoort, Gastmans & Dierckx de Casterlé, 2004a). En sjuksköterska som var öppensinnad och släppte in patienten till att delta i vården kunde främja patientens autonomi, medan en sjuksköterska som utgick från att hennes metod var den bästa och utförde handlingen utan att patienten getts möjlighet att påverka, kunde sänka patientens autonomi (Karlsson & Berggren, 2011). I en australiensk studie av Street & Love (2005) belyste sjuksköterskor hur deras fördomar och inarbetade vanor kunde minska patientens autonomi genom att de arbetade på rutin och inte reflekterade över patientens önskemål eller vilja. En sjuksköterska uttryckte det som;

I think there's a group of nurses who work in palliative care because it's convenient, it's a job, they've been here so long they couldn't go anywhere else, and they're the ones who find change very difficult; they're the ones who, this is a generalisation, but they're the ones who practice "in death everyone has to be dark, quiet, nobody talks, everybody whispers, curtains are drawn, don't talk about it" (Street & Love, 2005, s. 1800).

När sjuksköterskan prioriterade patientens värderingar före sina egna kunde vården ges med mer respekt och därmed bekräftades patienten utan fördomar. På så vis skapade sjuksköterskan en bättre relation till patienten som då vågade uttrycka sina tankar och känslor i större utsträckning, vilket stärkte patientens autonomi (Karlsson & Berggren, 2011). Sjuksköterskor upplevde att de upprätthöll patienters självbestämmande genom att inte påtvinga sina egna åsikter och värderingar. De berättade även att de kunde stärka patienters självbestämmande genom att fråga efter patientens önskningar och förväntningar, respektera och acceptera dessa, samt att se till att patienterna blev delaktiga i sin vård (Funk, Stajduhar & Purkis, 2011; Mc Millen, 2008). En sjuksköterska beskrev betydelsen av att fråga om patientens önskemål som: *It's to respect who they are by getting to know them, by seeing a bit more of what is important for them and their daily desires* (Lavoie et al, 2013, s. 458).

Genom att sjuksköterskorna uppfyllde de önsknings som patienten i palliativ vård hade så stärktes inte bara patientens autonomi utan möjliggjorde även en värdighet i livets slutskede (Terkamo – Moisis, Kvist & Pietilä, 2016). Sjuksköterskor menade att det fanns svårigheter i att uppfylla patientens önskemål om dessa stred mot sjuksköterskans värderingar, eftersom detta skapade en upplevelse av att arbeta mot sin egen praxis (Valente, 2011). Genom att delge patienten information upplevde sjuksköterskor att de hade möjlighet att stärka patientens autonomi eftersom patienten gavs möjlighet att påverka sin vård och därmed livskvalité. Sjuksköterskorna menade även att informationen skulle ges på ett sådant sätt att den blev lättförståelig och begriplig, på så vis kunde patienten förstå sin situation, komma med åsikter och involveras i beslut. För att stärka patientens autonomi borde även patientens åsikter respekteras (Heins et al., 2018; Valente, 2011). Sjuksköterskorna upplevde att patienterna i palliativ vård kände en trygghet av att tilldelas en sjuksköterska som kontaktperson för att delge hen sina frågor och tankar. Genom att patienterna tilldelades en kontaktperson visste patienterna vart de skulle vända sig med frågor, vilket sjuksköterskor upplevde stärkte patientautonomin (Heins et al., 2018). Det framgick även av sjuksköterskor att patienten i palliativ vård inte alltid vågade uttrycka sig, detta menade de berodde på bland annat att patienten inte ville belasta sjuksköterskan. Det var därför av betydelse att sjuksköterskan öppnade upp och inledde till samtal, på så vis gavs patienten möjlighet att ta upp sådant som hen upplevde var viktigt men inte vågade prata om. Sjuksköterskan hade en betydande roll i att lyssna på patienten, stötta och lyfta upp dennes värderingar när familj eller läkare tyckte annorlunda än patienten (Valente, 2011; Verpoort, Gastmans & Dierckx de Casterlé, 2004a).

Sjuksköterskor upplevde att en del sjuksköterskor hade svårigheter i att acceptera att patienten var i palliativ vård och i livets slutskede. Dessa sjuksköterskor var mer fokuserade på att behandla patienten än att ge valmöjligheter och lyssna på patientens behov, vilket sänkte patientens autonomi (Valente, 2011). Sjuksköterskors upplevelse av de patienter inom den palliativa vården som genomgår stort lidande gav sjuksköterskorna en ökad förståelse för de patienter som önskade avsluta sitt liv. Genom denna förståelse upplevde sjuksköterskorna att de kunde bemöta patienten utan fördomar, och istället visa respekt och öppenhet gentemot patientens önsknings och på så vis främja patientens autonomi (Seal, 2007; Verpoort et al., 2004a). Sjuksköterskor beskrev att patienters autonomi stärktes av möjligheten att välja och ta egna beslut (Fernandez-Sola et al, 2017;

Lavoie et al, 2013). I en finsk studie av Terkamo-Moisio et al. (2016) upplevde sjuksköterskor aktiv dödshjälp som en faktor som kunde möjliggöra patienters individuella önskemål om hur vården i livets slutskede skulle ske. De upplevde att patienterna blev begränsade i sin autonomi av att de inte kunde göra ett sådant val över sitt egna liv. I en studie av Zinn och Moriarty (2012) upplevde sjuksköterskorna att patientens autonomi i palliativ vård främjades av möjligheten att välja palliativ sedering. Genom palliativ sedering kunde patientens önskan bejakas om att undkomma sådan smärta som inte kunde behandlas på annat sätt (Zinn & Moriarty, 2012). Palliativ sedering sågs som ett valalternativ till aktiv dödshjälp och kunde stärka autonomi för de patienter som önskade undkomma lidande men som inte ville avsluta sitt liv (Verpoort et al, 2004a). En annan sjuksköterska menade att patientens autonomi inte främjades av palliativ sedering om patientens önsknin g var att få avsluta sitt liv: *I think it's hypocritical. If patients are really asking to die and the only answer we can give is, 'We're going to make you sleep', then I think we're wrong* (Verpoort et al, 2004a, s. 596). Sjuksköterskor kände en tillfredsställelse och stolthet när de främjade patientens autonomi och upplevde även att patienterna kände en ökad trygghet i vården när deras autonomi främjades (Karlsson & Berggren, 2011).

Sjuksköterskor upplevde svårigheter i att respektera och hedra patientens kulturella önskemål när de saknade kunskap om patientens kultur. Inför döden genomfördes olika procedurer i olika kulturer, men den bristande kunskapen gjorde att sjuksköterskorna fann svårigheter i att uppfylla dessa procedurer och önskemål hos patienten (Valente, 2011). En sjuksköterska menade att hen kunde stärka patientens autonomi när kunskap erhöles genom att fråga patienten om dennes önskemål. *"Openness in asking is important. Asking "what is important to you and how should we do this; I'm not very knowledgeable about your culture, lifestyle and so would you help me understand."* (Valente, 2011, s. 30).

Miljöns betydelse

Sjuksköterskor upplevde att patientens autonomi påverkades av miljön kring patienten. (Karlsson & Berggren, 2011; Fernandez-Sola et al., 2017; Thomas, Clarke & Barclay, 2018; Mc Millen, 2008; Paganini & Bousso, 2015; Seal, 2007). Patientens autonomi kunde enligt sjuksköterskor främjas genom att patienten fick uppleva sådant som var betydelsefullt för denne, exempelvis att vårdas i sitt eget hem eller att känna doften av nylagad mat (Karlsson, & Berggren, 2011). I en studie av Fernandez-Sola et al. (2017)

belyste sjuksköterskor att patienters önskan om att ha anhöriga närvarande inte alltid kunde uppfyllas på grund av en bristande vårdmiljö. För dem patienter som vårdades i korridoren fanns inte valalternativet att ha anhöriga närvarande på grund av bristande plats för anhöriga. På så vis kunde inte patienternas autonomi främjas, eftersom det inte gick att uppfylla deras önskemål. Sjuksköterskor upplevde även att patientautonomin påverkades negativt av att patienter som önskade lugn och ro inte hade möjligheten att välja bort buller runtomkring sig (Fernandez-Sola et al., 2017). På grund av bristande antal vårdplatser försvann val som patienten annars hade haft. Exempelvis påskyndades utskrivningsprocessen av patienter från palliativa vårdavdelningar till hospice trots att patienten inte ville detta (Thomas, Clarke & Barclay, 2018). I en studie av Street och Love (2005) kände sjuksköterskor att en faktor som kunde påverka patientens autonomi var möjligheten att vårdas i ett enkelrum. Genom att vårdas i ett enkelrum gavs patienten i den palliativa vården möjlighet att använda egen toalett och möjlighet att dra sig undan, på så vis kunde patienternas önskemål uppfyllas och deras autonomi kunde främjas. Vidare beskrev sjuksköterskorna att ett enkelrum även kunde påverka patientautonomin negativt om patienten upplevde att det inte fanns valmöjlighet att vistas i andra rum (Street & Love, 2005).

Arbetsmiljön så som kollegor var av betydelse för hur sjuksköterskan upplevde trygghet i sig själv och kunde stärka patienten i sin autonomi. En sjuksköterska som hade ett gott lagarbete med sina kollegor kunde stärkas i sin yrkesroll och kände trygghet i sig själv genom att hen var delaktig i diskussioner och i informationsutbyte som rörde patienten. På så vis gavs sjuksköterskan inte enbart mer information om sådant som rörde patienten, utan upplevde även att det goda samarbetet med kollegor gjorde att hen vågade lyfta upp sådant som rörde patienten och att detta respekterades och på så vis kunde sjuksköterskan påverka patientens autonomi (Mc Millen, 2008; Paganini & Bousso, 2015; Seal, 2007). En sjuksköterska beskrev vikten av gott kollegiearbete som:

If you talk to some patients they don't want treatment, they don't want to live, they wait until the doctor has actually left and then they say to you 'I don't want this'. It's that age group, where whatever the doctor says they'll just go along with it. We are in the middle, and often we can explain to the family what washes over and communicate (back) to the doctors (Seal, 2007, s. 34).

En annan sjuksköterska menade att kommunikationssvårigheterna med kollegorna påverkade patientens autonomi eftersom hen inte vågade stå upp för patienten: *"It's taken me years to get to that point where I feel like I can say anything"* (Seal, 2007, s. 34).

Familj och närståendes betydelse

Sjuksköterskor upplevde att familj och närstående var en faktor som påverkade patienters autonomi inom palliativ vård (Karlsson & Berggren, 2011; Mc Millen, 2008; Seal, 2007; Thomas et al., 2018).

I en svensk studie av Karlsson & Berggren (2011) upplevde sjuksköterskorna familjens närhet och stöd som en betydelsefull faktor för att stärka patientens autonomi. Genom att familj och närstående gavs information och blev insatta i patientens situation kunde de vara delaktiga i vården med patienten och stötta patienten i sina beslut. Sjuksköterskor uppmärksammade att närstående som gavs kunskap om patientens läkemedelsadministrering även hade möjligheten att ge patienten de läkemedel som hen var ordinerad och efterfrågade, utan att patient eller närstående behövde vara beroende av sjuksköterskan. Enligt sjuksköterskor kunde familjens kunskap och närvaro därför ge patienten större frihet och därmed stärka autonomin (Karlsson & Berggren, 2011). I en engelsk studie av Mc Millen (2008) uppmärksammade sjuksköterskor att närstående som inte gavs tillräckligt mycket kunskap om patientens situation kunde ta överhand och säga emot patientens önskemål och sänkte därmed patientens autonomi. Sjuksköterskor hade även uppmärksammat att patientens autonomi påverkades negativt av att frågor ställdes till närstående istället för patienten vilket ledde till att patienten exkluderas i sin egen vård och inte gavs den information och de valmöjligheter hen hade rätt till (Thomas et al., 2018). Sjuksköterskor upplevde att familj och närstående ofta hade önskemål om hur patienten skulle vårdas. Det var av stor vikt att lyssna på patientens önskemål och inte ta för givet att det närstående ville var detsamma som vad patienten ville (Seal, 2007; Thomas et al., 2018). En sjuksköterska gav beskrivningen:

The doctors say 'do you want them to be resuscitated?', and the relatives say 'yes we want everything done'. They think resuscitation is what you see on ER (medical television show), or at least that it means that the patient will end up how they were, which already is a sick person with a failing heart and kidneys ... relatives feel guilty if they decide for them

and if the patient suddenly arrests you have to do CPR (cardio-pulmonary resuscitation) and it doesn't seem right' (Seal, 2007, s. 33).

Tidens betydelse

Sjuksköterskor upplevde att tiden påverkade patientens autonomi (De Miglio & Williams, 2011; Fernandez-Sola et al., 2017; Lavoie, Blondeau & Martineau, 2012; Terkamo-Moisio et al., 2016). Ekonomiska nedskärningar resulterade i personalbrist och ökad arbetsbelastning, vilket sjuksköterskor upplevde ledde till minskad tid med patienten, och ansågs riskera sänka patientautonomin. Sjuksköterskorna menade att de inte hade möjlighet att öka patientdelaktigheten eftersom det skulle kräva personaltid som inte fanns och att patienters autonomi därför påverkades negativt av den tid som sjuksköterskan inte hade (De Miglio & Williams, 2011; Lavoie, Blondeau & Martineau, 2012). Sjuksköterskor upplevde att patienten behövde tillräckligt med tid för att göra sina val och att patientens autonomi därför kunde främjas av att ge hen mer tid (Terkamo-Moisio et al., 2016). Sjuksköterskor i en kanadensisk studie kände sig medvetna om tidsbristen men eftersträvade att ge patienter tiden de behövde. Genom att sjuksköterskan inte utförde handlingen åt patienten utan istället gav patienten den tiden hen behövde tilläts patienten göra handlingen så som hen ville medan sjuksköterskan fanns där som ett stöd och anpassade vården efter patientens önsknings och stärkte på så vis patientautonomin och välbefinnandet (Lavoie et al., 2012). *"Me, I was used to help them eat at first. Now, I tell myself, look, if it takes time, let it go, wait, wait because it is so important. I was always taking the lead at the beginning."* (Lavoie et al., 2012, s. 459).

Diskussion

Metoddiskussion

Metodens kvalitet kan enligt Shenton (2004) diskuteras utifrån begreppen tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet.

Tillförlitligheten innefattar hur vald design, metod, datainsamling, urval, analys och resultat var relevant till studiens syfte (Mårtensson och Fridlund, 2017). Denna studie var av induktiv design, vilket innebär att information samlats in utifrån urvalets erfarenheter (Henricson, 2017). Den induktiva designen var lämplig eftersom studien utgick från sjuksköterskornas erfarenheter och upplevelser. Studien utgick från kvalitativ metod,

vilket innebär att syftet är att belysa något utifrån erfarenheter och upplevelser (Henricson, 2017). Tillförlitligheten stärks därför av en väl vald design och lämplig metod. Databasinsamling har skett genom att använda de två omvårdnadsdatabaserna Cinahl Complete och PsycINFO. Enligt Shenton (2004) stärker detta tillförlitligheten eftersom databaserna är lämpade för det området som undersöktes. Tillförlitligheten stärks även av att mer än en databas har använts, eftersom detta enligt Shenton (2004) ökar chansen att finna fler relevanta artiklar. Tillförlitligheten hade kunnat stärkas ytterligare av att använda ännu fler databaser, vilket hade kunnat leda till att fler relevanta artiklar påträffats. Sökorden har resulterat i 15 relevanta originalartiklar varav tre av de 15 valda artiklarna förekom i de båda databaserna, detta påvisar att sökorden varit relevanta, samt att användandet av ämnesord och fritext har skett fördelaktigt, vilket ökar tillförlitligheten. Sökorden valdes noggrant ut för att få artiklar innehållande sjuksköterskors egna upplevelser och känslor, därefter användes ett svenskt-engelskt lexikon för att minska risken för felaktiga översättningar av sökorden, och urvalet begränsades till artiklar skrivna på svenska eller engelska, detta stärker tillförlitligheten. Dock finns det trots allt en risk för felaktiga översättningar och felaktiga tolkningar, vilket kan sänka tillförlitligheten. En avgränsning gjordes även till artiklar mellan åren 2000-2018, men eftersom studiens inkluderande artiklar var publicerade åren 2004-2018 så stärks tillförlitligheten av att nyare forskning använts. Urvalet bestod av legitimerade sjuksköterskor som hade erfarenhet inom palliativ vård, detta urval är tillförlitligt eftersom det svarar på vad studien var ämnad att undersöka. Däremot sänks tillförlitligheten av att en studie som inkluderats innehöll 88 vårdgivare där antalet sjuksköterskor inte kunde utläsas, från den studien inkluderades dock endast citat från sjuksköterskor, detta stärker tillförlitligheten.

Verifierbarheten innebär om studien är beskriven på ett sådant sätt så att andra kan göra om studien och komma fram till liknande resultat (Mårtensson och Fridlund, 2017). Studien utgick från hermeneutiken som är en vetenskaplig inriktning där förståelse skapas för andra människors olika värderingar och känslor (Birkler, 2008). Studiens verifierbarhet stärks av ett välbeskrivet genomförande av studien. Till studien bifogas en bilaga över de båda sökschemana från databassökningarna för de artiklar som inkluderats i studien, vilket ökar möjligheten att göra om studien med liknande resultat och därmed stärker det verifierbarheten. Artiklarna granskades utifrån Högskolan Kristianstads granskningsmallar för kvalitativa och kvantitativa artiklar (Beck et al., 2016; Blomqvist

et al., 2016). De färdigbestämda granskningsmallarna är beprövade sedan tidigare och möjliggör att andra kan göra om artikelgranskningarna, vilket stärker studiens verifierbarhet. Verifierbarheten stärks även av att en analysmodell finns illustrerad i studien, samt att analysen är utförd utifrån Fribergs (2017c) analysmodell.

Pålitligheten innebär om fynden härstammar från de 15 originalartiklarna och om dessa fynd har hanterats på ett rättvist sätt. Pålitligheten innebär även om förförståelsen har präglat resultatet (Mårtensson och Fridlund, 2017). För att minska risken för förförståelsens prägling av studien skrevs inledningsvis vår förförståelse ner enskilt, därefter diskuterades förförståelsen under studiens gång. En förförståelse fanns sedan tidigare inom det valda ämnet och eftersom det är svårt att se förbi denna förförståelse trots medvetenhet om den, kan detta sänka studiens pålitlighet. För att minska risken för att resultatet skulle influeras av förförståelsen så inkluderades artiklar som både svarade och inte svarade på förförståelsen, detta stärker pålitligheten. Studiens pålitlighet stärks även av att faktorer som sjuksköterskor upplevde både främjade och minskade patienters autonomi inom palliativ vård framkommer i resultatet. Studiens pålitlighet stärks även av att citat från sjuksköterskor har använts i resultatet vilket belyser urvalets egna erfarenheter. Under studiens genomförande erhöll vi insikter som vi inte haft sedan tidigare, detta tyder på att insikterna inte präglats av förförståelsen och därmed stärks pålitligheten för studien. Bådas deltagande i analysprocessen minskar risken för egna tolkningar, vilket stärker pålitligheten. Under studiens genomförande lästes studien och granskades kritiskt vid flertalet tillfällen av oberoende kollegor som var insatta i omvårdnadsområdet, detta menar Mårtensson och Fridlund (2017) påverkar studien positivt och stärker pålitligheten.

Överförbarheten innebär för vilka resultatet är giltigt och beror på studiens kontext (Mårtensson och Fridlund, 2017). Inga begränsningar har gjorts till kontexter, kön eller yrkeserfarenheter för studiens deltagare vilket har gett ett brett och variationsrikt urval, vilket ökar studiens överförbarhet. Länderna som studierna relaterar till är Australien (2), Belgien (1), Brasilien (1), Kanada (3), England (2), Finland (1), Nederländerna (1), Skottland (1), Spanien (1), Sverige (1) och USA (1). Däremot går det inte med säkerhet att fastställa att de studier som är genomförda i olika länder är giltiga för varandra, vilket kan sänka överförbarheten. Studien har endast inkluderat sjuksköterskors åsikter, vilket stärker överförbarheten till sjuksköterskor. Kontexter i studierna var sjukhus, hemsjukvård och hospice, vilket stärker överförbarheten till dessa kontexter.

Resultatdiskussion

De fyra centrala fynden från resultatet som diskuteras är *sjuusköterskans sätt att informera och kommunicera, sjuusköterskans värderingar, palliativ sedering som val och tidens betydelse*.

Ett centralt fynd i resultatet är sjuusköterskors upplevelse av att deras sätt att informera och kommunicera är två viktiga faktorer som kan främja men även sänka patientens autonomi inom palliativ vård. Sjuusköterskor kan främja patientens autonomi inom den palliativa vården genom att öppna upp till samtal, vara tillmötesgående och lyssna på patientens värderingar och önskemål. Betydelsen av god kommunikation mellan sjuusköterska och patient bekräftas även i en teori av Kim (2010) som i sin klient- och sjuusköterskedomän beskriver vikten av att sjuusköterskan lyssnar på patienten eftersom denne är specialist på sin livssituation. Även inom hermeneutiken belyses vikten av att tolka och förstå människors olika känslor och värderingar (Birkler, 2008). Sjuusköterskans upplevelse av att hens sätt att informera och kommunicera är av betydelse för patientens autonomi bekräftas även av sjuusköterskor i artikeln av Terkamo-Moisio et al. (2017) som menar att patienten uppskattar sjuusköterskans fördjupade kunskap och öppenhet att prata om svåra ämnen eftersom det gör det enklare för patienten att prata om sådant som kan kännas svårt men betydelsefullt. En sjuusköterska som har kunskap men som inte kan förmedla kunskapen till patienten kan sänka patientens autonomi eftersom patienten kan gå miste om information som behövs för att göra vissa val. Likväl kan en sjuusköterska som inte har kunskap men som kan kommunicera också sänka patientens autonomi eftersom denne inte heller kan nå fram med betydelsefull information som patienten behöver för att göra val och därmed främja sin autonomi. Även patienter bekräftar betydelsen av att information ges på ett sådant sätt att det blir begripligt eftersom användandet av fackord som inte var förståeliga för patienten kunde skapa kommunikationssvårigheter med sjuusköterskan (Collins, McLachlan & Philip, 2018). Därför är det viktigt att som sjuusköterska både kunna kommunicera och vara uppdaterad med relevant kunskap för att kunna stärka patientens autonomi inom palliativ vård. Sjuusköterskan kan därför främja patientens autonomi genom att hålla sig uppdaterad i sin yrkeskompetens. Även i området sjuusköterskan och yrkesutövningen från ICN:s etiska kod för sjuusköterskor bekräftas sjuusköterskans egenansvar inom kunskap och utveckling (Svensk sjuusköterskeförening, 2014).

Genom att sjuksköterskan är medveten om sina egna värderingar och lyssnar på patientens önskemål kan vården anpassas individuellt och stärka patientens autonomi genom att främja dennes önskemål. Det som är viktigt och betydelsefullt för sjuksköterskan behöver inte vara det som är viktigt och betydelsefullt för patienten (Brabo & Laprano, 2018). I resultatet belyses att sjuksköterskor kan stärka patienters autonomi inom palliativ vård genom att reflektera över sin förförståelse och sina värderingar. Förförståelsens betydelse bekräftas även av Birkler (2007) som menar att förförståelsen är en förståelse som vi bär med oss innan vi uppnår den riktiga förståelsen för något, och att en sådan förförståelse kan vara så väl medveten som omedveten och påverkar hur vi agerar. Genom att sjuksköterskor är medvetna om sin förförståelse kan de sätta denna åt sidan för att främja patientens önsknings som resulterar i stärkt autonomi för patienten. I en studie av Verpoort, Gastmans, De Bal och Dierckx De Casterle (2004b) beskriver sjuksköterskor att deras medvetenhet om sina åsikter gör att de kan se förbi dessa och acceptera patientens åsikt även om denna inte är densamma som hans egen, vilket stärker autonomi.

I resultatet finner vi att sjuksköterskor upplever att valalternativet palliativ sedering kan stärka patienters autonomi, detta bekräftas även i en nederländsk studie av Lokker et al. (2018). I studien uppmärksammar sjuksköterskor att patienter inom palliativ vård kan uppfylla sina önsknings om minskat lidande genom palliativ sedering. Denna metod är godkänd i Sverige och kan minska patientens lidande i livets slutskede (Svenska palliativ registret, 2019). De patienter som önskar minskat lidande och inte kan lindras på annat sätt kan därför få en stärkt autonomi av att få palliativ sedering som uppfyller önskningsarna om minskat lidande (Lokker et al., 2018). Patientens val om palliativ sedering kan också leda till en förminskad autonomi eftersom patienten under den tiden som hen är sederad, kan mista sin förmåga att kommunicera och uttrycka sig (Lindqvist & Rasmussen, 2014). En reflektion som uppkom var om autonomi upplevs lika betydelsefull för alla patienter. En del patienter inom palliativ vård har minskad kraft och ork att göra val och upplevs uppskatta när andra gör valen åt dem. Birkler (2007) stärker denna reflektion och menar att patienten kan ta ett beslut att överlämna sin autonomi, vilket i sig är ett val som gör att autonomi stärks men själva valet kan tyckas sänka autonomi. Det går inte att fastställa att patientens upplevelse av faktorer som påverkar hans autonomi är detsamma som sjuksköterskans upplevelse av vad som påverkar

patientens autonomi, därför kan ytterligare studier fördelaktigt göras utifrån patientens perspektiv för att bekräfta eller motsäga de resultat som denna studie kommit fram till.

Sjuksköterskor upplever att de har för lite tid med patienten. Samhällets ekonomiska besparingar inom vården har lett till personalbrist och ökad belastning på befintliga sjuksköterskor (Statistiska centralbyrån, 2015). Studiens resultat visar att sjuksköterskor upplever att de får mindre tid med patienten och att detta påverkar patientens autonomi eftersom sjuksköterskan inte har tiden att alltid lyssna på patienten, samt att sjuksköterskan inte har tiden att låta patienten utföra en handling om den tar längre tid än när sjuksköterskan utför den. Detta bekräftas även av Arbetsmiljöverket (2018) som menar att kraven på ökade besparingar och effektivitet har lett till att resurserna inte räcker till för att möta kraven i arbetet och att det då uppkommer hög arbetsbelastning. Den höga arbetsbelastningen leder till svårigheter för sjuksköterskan att få tid till återhämtning och reflektion. Fler sjuksköterskor kan därför ge mer tid med patienterna så att patientautonomin främjas (Arbetsmiljöverket, 2018).

Sammanfattningsvis visar denna studie att sjuksköterskan kan påverka patientens autonomi genom sättet de kommunicerar och anpassar vården efter individen. Patientens autonomi i den palliativa vården påverkas också av den information som patienten ges och av de val som patienten har. Samhälleliga faktorer så som ekonomiska besparingar i vården leder till personalbrist och ökad arbetsbelastning, vilket är ytterligare faktorer som påverkar patientens autonomi eftersom sjuksköterskans tid med patienten därmed blir mindre. Slutligen framgår det från studien att sjuksköterskor upplever att samma faktorer kan både sänka patientens autonomi och främja patientens autonomi beroende på vad som upplevs betydelsefullt för patienten. För att stärka studiens trovärdighet kan en ytterligare studie göras utifrån patienters perspektiv, som kan bekräfta eller motsäga att de faktorer som sjuksköterskan upplever påverkar patientens autonomi också är de faktorer som patienter upplever påverkar deras autonomi.

Referenser

*De artiklar som presenteras i resultatet.

Arbetsmiljöverket. (2018). Sociala och organisatoriska påfrestningar. Hämtad 2019-01-07 från: <https://www.av.se/halsa-och-sakerhet/halso--och-sjukvard/huvudsakliga-risker-inom-halso--och-sjukvarden/>

Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken* (1:1). Lund: Studentlitteratur.

Beck, I., Blomqvist, K., & Orrung Wallin. (2016). *HKR:s granskningsmall för kvantitativa studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad – etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

Birkler, J. (2008). *Vetenskapsteori* (2. ed.). Stockholm: Liber.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A. & Beck, I. (2016). *HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Brabo, B. C. F., & Laprano, M. G. G. (2018). Nurse's skills for cardiology palliative care. *Journal of Nursing*, 12(9), 2341-2348. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i9a234942p2341-2348-2018>

Collins, A., McLachlan, S-A., & Philip, J. (2018). Communication about palliative care: A phenomenological study exploring patient views and responses to its discussion. *Palliative Medicine*, 32(1), 133-142. doi: 10.1177/0269216317735247

*DeMiglio, L., & Williams, A. (2012). Shared care: the barriers encountered by community-based palliative care teams in Ontario, Canada. *Health and Social Care*, 20(4), 420-429. doi: 10.1111/j.1365-2524.2012.01060.x

*Fernández-Sola, C., Cortés, M. M. D., Hernández-Padilla, J. M., Torres, C. J. A., Terrón, J. M. M., & Granero-Molina, J. (2017). Defining dignity in end of life care in the emergency department. *Nursing Ethics*, 24(1), 20-32. doi: 10.1177/0969733015604685

Florin, J. (2014). Omvårdnadsprocessen. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder - Ansvar och utveckling* (s. 47-77). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I A. F. Friberg (Red), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (3 ed., s.141 - 152). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017b). Tankeprocessen under examensarbete. I A. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 ed., s.37 - 48). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017c). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I A. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (3 ed., s. 129 - 140). Lund: Studentlitteratur.

Fridegren, I., & Lyckander, S. (2001). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber.

*Funk, L.M., Stajduhar, K. I., & Purkis, M. E. (2011). An exploration of empowerment discourse within home-care nurses' accounts of practice. *Nursing Inquiry*, 18(1), 66-76. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1440-1800.2010.00502.x>

*Heins, M., Hofstede, J., Rijken, M., Korevaar, J., Donker, G., & Francke, A.(2018). Palliative care for patients with cancer: do patients receive the care they consider important? A survey study. *BMC Palliative Care*, 17(61), 1-7.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12904-018-0315-3>

Henoch, I. (2013). Den totala smärtan. I A. B. Andershed & B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård - begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 129-135). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I A Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2:2 ed., s.111 - 119). Lund: Studentlitteratur.

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 1982:763). Hämtad från Riksdagens webbplats:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

Johansson, Å. (2014). *Att möta döden - omvårdnad vid livets slut*. Lund: Studentlitteratur.

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

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I A. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (uppl 2:1., s. 81-97). Lund: Studentlitteratur.

Kim, S. (2010). *The nature of theoretical thinking in nursing* (3. ed.). New York: Springer Publishing Company.

Lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (SFS:1998:531). Hämtad från Riksdagens webbplats https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1998531-om-yrkesverksamhet-pa-halso--och_sfs-1998-531

*Lavoie, M., Blondeau, D., & Martineau, I. (2013). The integration of a person-centered approach in palliative care. *Palliative and Supportive care*, *11*, 453-464. doi: 10.1017/S1478951512000855

Lindqvist, O., & Rasmussen, B. H. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A. A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder – hälsa och ohälsa*. (s. 757-796). Lund: Studentlitteratur.

Lokker, M. E., Swart, S. J., Rietjens, J. A. C., Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., & Heide, A. (2018). Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. *Applied Nursing Research*, *40*, 157-161. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2018.02.002>

Magnusson, A-S. (2014). *Om kommunikation - för personal i vårdande yrken*. Stockholm: Liber.

* Mc Millen, R. E. (2008). End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*, *24*, 251-259. doi: 10.1016/j.iccn.2007.11.002

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I A. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (uppl 2:1., s. 421-438). Lund: Studentlitteratur.

*Paganini, M. C., & Bousso, R. S. (2015). Nurses autonomy in end-of-life situations in intensive care units. *Nursing Ethics*, 22(7), 803-814. doi: 10.1177/0969733014547970

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

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (Andra upplagan ed.). Lund: Studentlitteratur.

Sandman, L., & Woods, S. (Red.). (2003). *God palliativ vård - etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

*Seal, M. (2007). Patient Advocacy and Advance Care Planning in the Acute Hospital Setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 24(4), 29-36.
<http://www.ajan.com.au/Vol24/Vol24.4-6.pdf>

Shenton, K. A. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for information*, 22(2), 63-75.

Statens medicinsk-etiska råd. (2017). *Dödshjälp - en kunskapssammanställning* (Smer 2017:2). Stockholm: Elanders.

Statistiska centralbyrån. (2015). Fortsatt brist på sjuksköterskor och lärare. Hämtad 2019-01-07 från <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/utbildning-och-forskning/analyser-och-prognoser-om-utbildning-och-arbetsmarknad/arbetskraftsbarometern/pong/statistiknyhet/arbetskraftsbarometern-2015/>

Stockholms läns sjukvårdsområde. (u.å). Vad är palliativ vård? Hämtad 2018-11-02 från <http://asih.sll.se/avancerad-sjukvard-i-hemmet/palliativ-varld/>

*Street, A. F., & Love, A. (2005). Dimensions of privacy in palliative care: views of health professionals. *Social Science & Medicine*, 60, 1795-1804. doi: 10.1016/j.socsimed.2004.08.021

Stryhn, H., Bolinder-Palmér, I., Olsson, K., & Wierup, L. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Svenska palliativ registret. (2019). Palliativ sedering. Hämtad: 2019-01-04 från <http://palliativ.se/registrering-2/socialstyrelsens-termbank/>

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr]. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Terkamo-Moisio, A., Kvist, T., Kangasniemi, M., Laitila, T., Ryyänen, O-P., & Pietilä, A-M. (2017). Nurses' attitudes towards euthanasia in conflict with professional ethical guidelines. *Nursing Ethics*, 24(1), 70-86. doi:10.1177/0969733016643861.

* Terkamo-Moisio, A., Kvist, T., & Pietilä, A-M. (2016). Autonomy and Human Dignity Are Key Features of a Good Death in Finnish Nurses' Conceptions – A Phenomenographic Study. *Feature Article 18*(5), 450-458. doi: 10.1097/NJH.0000000000000274

Ternestedt, B-M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I A. B. Andershed & B-M. Ternestedt & C. Håkansson. (Red.), *Palliativ vård - begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 103-114). Lund: Studentlitteratur.

*Thomas, T., Clarke, G., & Barclay, S. (2018). The difficulties of discharging hospice patients to care homes at the end of life: A focus group study. *Palliative Medicine*, 32(7), 1267-1274. doi: 10.1177/0269216318772735

Tranøy, K. E. (2001). Allmän etik: etiska riktmärken. I A. S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård* (s. 139-153). Lund: Studentlitteratur.

Uppman , A-S. (2011). Palliativ vård i hemmet – närståendes upplevelser. Hämtad 2018-12-28 från

https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/25678/1/gupea_2077_25678_1.pdf

*Valente, S. (2011). Nurses' perspectives of challenges in end of life care. *JOCEPS*, 55(1), 28-31.

<http://content.ebscohost.com/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=104482750&S=R&D=ccm&EbscoContent=dGJyMNLe80SeqLc4zOX0OLCmr1CeprZSsam4S7WWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGpt0mwp65QuePfgeyx44Dt6fIA>

*Verpoort, C., Gastmans, C., & Dierckx de Casterlé, B. (2004a). Palliative care nurses' views on euthanasia. *Journal of advanced nursing*, 47(6), 592-600.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2648.2004.03148.x>

Verpoort, C., Gastmans, C., de Bal, N., & Dierckx de Casterlé, B. (2004b). Nurses' attitudes to euthanasia: a review of the literature. *Nursing Ethics*, 11 (4), 349-365. doi: 10.1191/0969733004ne708oa

*Zinn, C. L., & Moriarty, D. 2012. Nurses' Perceptions of Palliative Sedation in a Scottish Hospice. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14(5), 358-364. doi: 10.1097/NJH.0b013e3182516484

Östlundh, L. (2017). Informationssökning I A. F. Friberg (Red), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 ed., s.59 - 82). Lund:

Studentlitteratur

Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/ databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MeSH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa abstract	Relevanta artiklar
2019-01-16	Cinahl Complete	1	Nurs* OR Nursing Care OR Nurses	Engelska Svenska 2000-2018	Fritext Fritext Ämnesord	542 004		
		2	Experience OR Attitude OR Perceptions OR Knowledge OR Attitude	Engelska Svenska 2000-2018	Fritext Fritext Fritext Fritext Ämnesord	668 955		
		3	Palliative OR Palliative care OR End of life care OR Palliative patients OR Palliative Care	Engelska Svenska 2000-2018	Fritext Fritext Fritext Fritext Ämnesord	43 371		
		4	Autonomy in nursing OR Autonomy OR Right of self-determination OR Autonomy	Engelska Svenska 2000-2018	Fritext Fritext Fritext Ämnesord	19 626		
		5	1 AND 2 AND 3 AND 4			136	136	13

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/ databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MeSH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa abstract	Relevanta artiklar
2019-01-16	PsycINFO	1	Nurs* OR Nursing Care OR Nurses	Engelska Svenska 2000-2018	Fritext Fritext Ämnesord	120 596		
		2	Experience OR Attitude OR Perceptions OR Knowledge OR Job Knowledge	Engelska Svenska 2000-2018	Fritext Fritext Fritext Fritext Ämnesord	959 525		
		3	Palliative OR Palliative care OR Palliative patients OR Palliative Care	Engelska Svenska 2000-2018	Fritext Fritext Fritext Fritext Ämnesord	16 977		
		4	Autonomy in nursing OR Autonomy OR "Right of self- determination" OR Autonomy	Engelska Svenska 2000-2018	Fritext Fritext Fritext Ämnesord	22 031		

		5	1 AND 2 AND 3 AND 4			94	64	5**
--	--	---	------------------------	--	--	----	----	-----

**Tre av dessa artiklar förekommer i sökningen från Cinahl Complete

Bilaga 2, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalité
De Miglio, L., & Williams, A. Shared care: the barriers encountered by community-based palliative care teams in Ontario, Canada. Kanada, 2011.	Att undersöka palliativa vårdarbetares samt huvudinformatörers åsikter och erfarenheter om hinder som uppstår när en vårdmodell används för att ge vård i samhället.	Ändamålsenligt urval gjordes bland personer från fem vårdteam. Urvalet på 30 vårdgivare, varav 8 sjuksköterskor. Externt bortfall var tre stycken som valde att inte delta. Halvstrukturerade fokusgruppintervjuer	Dec 2010 – mars 2011. Rekryterades personligen av ena forskaren. Muntlig och skriftlig information samt samtycke. Frivilligt deltagande. Intervjuerna varade i 60-90 minuter och leddes av forskaren. Spelades in samt transkriberades. Tematisk analys Etiskt godkänd.	Sjuksköterskorna menade att de är överarbetade och att ökad patientdelaktighet kommer att kräva personaltid som inte finns, patienters autonomi påverkas därför av den tidsbrist som sjuksköterskan har.	Verifierbarheten stärks av välbeskriven analysprocess. Sänks av att intervjufrågorna inte är specificerade. Tillförlitligheten stärks av citat från sjuksköterskor går att definiera. Sänks på grund av bristande information om deltagarna. Pålitligheten stärks av presenterad förståelse. Överförbarheten sänks av en ej välbeskriven kontext.
Fernández-Sola, C., Cortés, M., Hernández-Padilla, J., Torres, C., Terrón, J. & Granero-Molina, J. Defining dignity in end of life care in the emergency department. Spanien, 2017.	Syftet är att definiera egenskaperna av värdighet vid vård i livets slutskede på en akutvårdsavdelning, baserad på läkares och sjuksköterskors åsikter.	Ändamålsenligt urval , 26 st, varav 16 sjuksköterskor. Ålder 28-54. Yrkeserfarenhet: 3-28 år. ♂ 9, ♀ 17 Inklusionskriterier: minst två års erfarenhet som läkare eller sjuksköterska. Ge samtycke till deltagande. Exklusionskriterier: övrig sjukvårdspersonal, personal som upplevt personlig förlust det senaste året. Individuella djupintervjuer och fokusgruppintervjuer.	Jan 2013 – feb 2014 på två sjukhus i Spanien. Muntlig information, samt samtycke. Intervjuguide, inspelning, fältnoteringar och transkribering. Djupintervjuer varade i 60-90 minuter, fokusgruppintervju varade i ca 51 minuter. Tematisk analys utfördes av tre forskare. Etiskt godkänd.	Valmöjligheten är en viktig faktor för individens autonomi, så som val av vårdmiljö och behandling.	Verifierbarhet stärks av välbeskriven analysprocess. Stärks av att intervjuguide använts och frågorna är specificerade. Tillförlitlighet stärks av citat från sjuksköterskor går att definiera. Stärks av att deltagarna bekräftat resultatet. Sänks då det inte går att utläsa hur deltagarna rekryterats. Pålitlighet stärks av att förståelsen presenteras. Överförbarhet stärks av en välbeskriven kontext.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalité
<p>Funk, L.M., Stajduhar, K. I., & Purkis, M. E.</p> <p>An exploration of empowerment discourse within home-care nurses' accounts of practice.</p> <p>Kanada, 2011</p>	<p>Att undersöka hur självbestämman de-rätten hos patienter i palliativ vård och deras familjer tolkas av 27 hemsjuksköterskor.</p>	<p>27 hemsjuksköterskor (♂ 1, ♀26). Ålder: 31-62 år. Yrkeserfarenhet: 9-37 år.</p> <p>Inklusionskriterier: legitimerade sjuksköterskor, yrkeserfarenhet >1 år, arbeta minst 10 pass/månad</p> <p>Individuella intervjuer</p>	<p>2006-2008</p> <p>Rekryterades på jobbet via email, nyhetsbrev via arbetet och personalmöten.</p> <p>Tematisk analys av forskarna.</p> <p>Studien motiveras etiskt av att den undersöker sådant som är värdefullt att undersöka.</p>	<p>Sjuksköterskor upplevde att de upprätthöll patienters självbestämmande genom att inte påtvinga dem sina egna åsikter och värderingar. De berättade även att de kunde stärka patienters självbestämmande genom att fråga efter deras önsknings och förväntningar, respektera och acceptera dessa, samt att se till att patienterna blir delaktiga i sin vård.</p>	<p>Verifierbarhet stärks av att intervjufrågorna är specificerade.</p> <p>Tillförlitlighet stärks av att citat från sjuksköterskor finns. Stärks av information om deltagarna finns.</p> <p>Pålitlighet stärks av att förståelsen presenteras.</p> <p>Överförbarhet sänks av en ej välbeskriven kontext.</p>
<p>Heins, M., Hofstede, J., Rijken, M., Korevaar, J., Donker, G., & Francke, A.</p> <p>Palliative care for patients with cancer: do patients receive the care they consider important? A survey Study.</p> <p>Nederländerna, 2018.</p>	<p>Att undersöka vilka vårdfaktorer som patienter, sjuksköterskor och allmänläkare anser är viktiga för att uppnå en tillfredsställande palliativ vård, och om dessa uppfylls.</p>	<p>Snöbollsurval 72 cancerpatienter, 87 läkare, 26 sjuksköterskor (♂ 4, ♀ 22). Genomsnittlig yrkeserfarenhet sjuksköterskor: 11 år, och 23 hade palliativ vårdutbildning. Exklusionskriterier: kognitivt oförmögna att fylla i frågeformuläret. Frågeformulär med 4-punkts likertskala. Formulär ej samma frågor för patienter och vårdpersonal.</p>	<p>Jun 2015 – jul 2016.</p> <p>Forskarna rekryterade läkarna via ett nationellt nederländskt läkarregister. Läkarna rekryterade patienterna och patienterna rekryterade sin hemsjuksköterska. Ingen begränsning gjordes för antal deltagare. Frivilligt deltagande. Alla deltagare erhöll skriftlig information och gav därefter informerat samtycke. Frågeformuläret var pilot-testat. Beskrivande statistik.</p>	<p>Sjuksköterskorna menade att informationsutbytet och respekten för autonomi var mycket viktigt, samt att informationen var begriplig. Sjuk-sköterskorna ansåg att det var mycket viktigt att involvera patienterna i beslut och respektera patienternas åsikter. Det ansågs även vara viktigt att patienten vet hur den ska ta kontakt med sin kontaktperson för att delge sina frågor/tankar.</p>	<p>Intern validitet stärks av preciserade och anpassade formulärsfrågor. Stärks av att resultatet svarar på syftet. Reliabilitet stärks av att frågeformuläret är pilottestat. Objektivitet sänks av ej lämplig urvalsmetod. Extern validitet stärks av en välbeskriven kontext.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalité
Karlsson, C, & Berggren, I. Dignified end of life care in the patients own homes. Sverige, 2011	Att belysa sjuksköterskors erfarenheter av viktiga faktorer som bidrar till en bra vård i livets slutskede i patientens eget hem.	Slumpmässigt urval. 10 st (♀) sjuksköterskor från fem olika kommuner i västra Sverige som har erfarenhet av palliativ vård i hemmet. Individuella intervjuer	Skriftlig information sändes ut till 10 sjuksköterskor, därefter kontaktades de via telefon av forskarna. Informerat samtycke. Intervjuerna varade i 60-90 minuter utan paus. Intervjuguide, överlag öppna frågor. Inspelning och transkribering. Tematisk analys av de båda forskarna. Etiskt godkänd.	Sjuksköterskans kompetens, mod och vilja att göra sitt yttersta är faktorer som är viktiga för att kunna ge patienten den vården som patienten önskar och därmed främja patientautonomin. Att anhöriga ges kunskap kan leda till ökad patientautonomi eftersom patienten då kan medicinera sig själv med hjälp av anhöriga, även om sjuksköterskan inte är där.	Verifierbarhet stärks av en välbeskriven analysprocess. Sänks av att intervjufrågorna inte specificerats. Tillförlitlighet stärks av att citat från sjuksköterskor går att definiera. Stärks av att resultatet svarar på syftet. Sänks av bristfällig information om deltagarna. Pålitlighet sänks av att förståelsen inte presenteras. Överförbarhet sänks av en ej välbeskriven kontext.
Lavoie, M., Blondeau, D., & Martineau, I. The integration of a person-centered approach in palliative care. Kanada, 2013.	Att beskriva förändringar som uppstår i den palliativa vården till följd av vårdpersonalens ökade fokus på patientautonomi.	Ändamålsenligt urval 10 anhöriga och 51 vårdgivare varav 26 var sjuksköterskor. Inklusionskriterier var vårdpersonal med minst ett års arbetserfarenhet, arbeta minst en dag/vecka samt ha en vilja att dela sina erfarenheter. Individuella semistrukturerade intervjuer.	Ett palliativt hospice. Forskarna kontaktade vårdavdelningens samordnare som i sin tur kontaktade de anhöriga till patienterna. Sjuksköterskor och övriga vårdgivare rekryterades vid olika arbetsrelaterade aktiviteter. Frivilligt deltagande och skriftligt samtycke. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Intervjufrågorna var pilottestade sedan tidigare. Tematisk analys av de tre forskarna. Studien var etiskt godkänd.	Sjuksköterskor upplevde att patienters autonomi påverkas positivt av personalens ökade medvetenhet kring patientautonomin. Vårdpersonalens ökade medvetenhet ledde till att patienters autonomi främjades i både dokumentation och handling.	Verifierbarhet stärks av en välbeskriven analys. Stärks av att intervjufrågorna är specificerade. Tillförlitlighet stärks av att studien är pilottestad sedan tidigare. Sänks av att det inte går att finna citat från sjuksköterskor. Pålitlighet sänks av att forskarnas förståelse inte presenteras. Överförbarhet sänks av en ej välbeskriven kontext.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalité
<p>Mc Millen, R. E.</p> <p>End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences.</p> <p>England, 2008</p>	<p>Sjuksköterskors erfarenheter av vilken roll de har samt hur de påverkar patienter som vårdas palliativt.</p>	<p>Ändamålsenligt urval 8 legitimerade sjuksköterskor från Norra England.</p> <p>Yrkeserfarenhet: 6 månader – 20 år.</p> <p>Individuella halvstrukturerade intervjuer</p>	<p>2002</p> <p>Skriftligt samtycke. Frivilligt att delta.</p> <p>Intervju 40-60 minuter med intervjuguide. Spelades in och transkriberades.</p> <p>Tematisk analys av forskaren.</p> <p>Etiskt godkänd</p>	<p>Sjuksköterskor upplevde att anhöriga som gavs tillräckligt mycket information och blev införstådda i situationen inte sa emot patientens önskemål.</p>	<p>Verifierbarhet stärks av välbeskriven analysprocess. Sänks av att intervjufrågor inte är specificerade.</p> <p>Tillförlitlighet stärks av att citat från sjuksköterskor finns med. Sänks av det låga antalet deltagare.</p> <p>Pålitlighet stärks av att förförståelsen presenteras.</p> <p>Överförbarhet sänks på grund av bristfällig information om deltagarna.</p>
<p>Paganini, M. C., & Bousso, R. S.</p> <p>Nurses' autonomy in end of life situations in intensive care units.</p> <p>Brasilien, 2015.</p>	<p>Att undersöka sjuksköterskors utövande av sin autonomi i praktiken.</p>	<p>Ändamålsenligt urval 14 sjuksköterskor från två olika sjukhus i Brasilien, 7 st från vardera.</p> <p>Yrkeserfarenhet 1-17 år.</p> <p>Individuella djupgående halvstrukturerade intervjuer</p>	<p>Mars - aug 2010.</p> <p>Forskaren rekryterade deltagarna via telefon eller personligt möte.</p> <p>Muntlig information samt samtycke.</p> <p>Frivilligt deltagande. Intervjuerna varade i 40-60 minuter och utfördes av en av forskarna som hade erfarenhet av kvalitativ intervjumetodik, vård i livets slutskede och utbildning i yrkesetik. Intervjuguide, samt spelades in och transkriberades.</p> <p>Tematisk analys båda forskarna deltog i analysprocessen. Etiskt godkänd.</p>	<p>Genom att sjuksköterskorna får stärka sin egen autonomi kan de också stärka patienters autonomi i palliativ vård bland annat genom att öka patienternas delaktighet i vården. Sjuksköterskor upplever även att personalens samarbetsförmåga är av vikt för att sjuksköterskan ska kunna optimera sitt engagemang.</p>	<p>Verifierbarhet stärks av att intervjuguide använts och av att intervjufrågan är specificerad. Stärks av välbeskriven analysprocess.</p> <p>Tillförlitlighet stärks av citat från sjuksköterskor.</p> <p>Pålitlighet stärks av att förförståelsen kan utläsas latent i texten.</p> <p>Överförbarhet stärks av en välbeskriven kontext.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalité
Seal, M. Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting. Australien 2007	Att förklara betydelsen av patienters autonomi vid vårdplaneringsprocessen.	Mixad metod, <i>i resultatet inkluderas endast kvalitativa delen.</i> Ändamålsenligt urval 142 sjukvårdspersonal (18 sjuksköterskor) på ett akutvårdssjukhus i södra Australien. Semistrukturerade fokusgruppintervjuer och frågeformulär fem-punkts likertskala.	Okt 2004 – maj 2005. Skriftlig information, frivilligt deltagande, skriftligt samtycke. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Tematisk analys. Etiskt godkänd.	Sjuksköterskor var överens om att behandlingar som förlängde patientens vård vid livets slutskede var oetiskt och stred mot patientautonomin. Osäkerhet i vilken information som fick ges till patienten gjorde att information uteblev och på så vis påverkades patientens delaktighet vilket resulterade i sänkt autonomi.	Verifierbarhet sänks av att intervjufrågor inte har specificerats. Tillförlitlighet stärks av att fokusgrupperna är pilottestade. Stärks av citat från sjuksköterskor går att definiera. Stärks av att resultatet svarar på syftet. Pålitlighet stärks av att förståelsen presenteras. Överförbarhet sänks av ej välbeskriven kontext.
Street, A-F., & Love, A. Dimensions of privacy in palliative care: views of Health professionals. Australien, 2005.	Att beskriva patienters autonomi i palliativ vård utifrån sjukvårdspersonalens erfarenheter från olika vårdinrättningar.	Ändamålsenligt urval Urvalet på 88 st bestod av läkare, sjuksköterskor och präster från 12 australienska sjukhus. Individuella halvstrukturerade intervjuer	Deltagarna gavs information om studien, intresserade kontaktade därefter forskarna. Informerat samtycke, frivilligt deltagande. Intervjuerna varade i 20- 40 minuter och bestod av 23 öppna frågor. De spelades in och transkriberades. Tematisk analys av forskarna. Etiskt godkänd.	Resultatet visade i ett behov av att följa patienters fysiska, psykologiska och moraliska dimensioner av integritet vid palliativ vård för att respektera värdighet och autonomi.	Verifierbarhet stärks av att intervjuguide använts. Sänks av att frågorna inte är specificerade. Tillförlitlighet Stärks av att citat från sjuksköterskor går att definiera. Sänks av bristfällig information om deltagarna. Pålitlighet stärks av ett stort antal deltagande, bortfall är endast 2 personer. Stärks då både positiva och negativa faktorer presenteras i resultatet. Överförbarhet stärks av en välbeskriven kontext.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalité
Terkamo-Moisio, A., Kvist, T., & Pietilä, A-M. Autonomy and Human Dignity Are Key Features of a Good Death in Finnish Nurses' Conceptions. Finland, 2016.	Att undersöka finska sjuksköterskors uppfattning om vad som är en god död.	Bekvämlighetsurval 82 sjuksköterskor från Finland med ålder 21-65 år. ♂ 5, ♀ 77. Inklusionskriterier var sjuksköterskor som var 18 år eller äldre och som behärskar det finska språket. Exklusionskriterier var sjuksköterskor utan dator eller internetuppkoppling. Webbenkät , öppna frågor.	April 2014, två veckor. Skriftlig information, informerat samtycke. Sjuksköterskorna rekryterades via de webbplatser (facebook, twitter, sju diskussionsforum och forskarens blogg) där enkäten lades upp och kunde besvaras. Tematisk analys av forskarna. Etiskt godkänd.	Sjuksköterskor upplevde att det var av stor vikt att uppfylla patientens behov för att främja patientens autonomi. Patientens behov kunde vara sociala, mentala och religiösa. Möjligheten att bestämma över sin egen död var en faktor som påverkade patienters autonomi i palliativ vård. Sjuksköterskor uppfattade även eutanasi och möjligheten att bestämma över sitt egna liv som stärkande faktorer för autonomi.	Verifierbarhet stärks av en välbeskriven analysprocess. Stärks av att enkätfrågor är definierade. Tillförlitlighet stärks av genomförd pilotenkät. Pålitlighet stärks av att förståelsen presenteras. Överförbarhet stärks av en välbeskriven kontext. Stärks av en hög abstraktionsnivå.
Thomas, T., Clarke, G., & Barclay, S. The difficulties of discharging hospice patients to care homes at the end of life: A focus group. England, 2018.	Att undersöka de problem som uppstår när patienter flyttas från hospice till vårdhem i livets slutskede, utifrån hospice vårdteam.	Ändamålsenligt urval 25 st vårdpersonal varav 8 sjuksköterskor från fem engelska hospice. Inklusionskriterier: beslutsfattande personal och planeringspersonal på de fem hospicen. Fokusgruppintervjuer	Maj – okt 2016. Deltagarna rekryterades av huvudkonsulten på respektive hospice. Skriftlig information, informerat samtycke. Intervjuguide. Intervjuerna varade i 60 min/grupp, fem grupper mer 3-6 deltagare/grupp (minst en sjuksköterska och en läkare i varje grupp). De spelades in och transkriberades. Tematisk analys av forskarna. Etiskt godkänd.	Patientens begränsade valmöjlighet skapade irritation hos anhöriga. På grund av bristande vårdplatser försvann valalternativ som patienten annars hade haft, exempelvis påskyndades utskrivningsprocessen. Patientens autonomi påverkades negativt av att frågor ställdes till anhöriga istället för till patienten. Patientens passiva roll i diskussioner var ett återkommande problem.	Verifierbarheten stärks då intervjufråga specificerats. Tillförlitligheten stärks av citat från sjuksköterskor. Stärks av genomförda pilotfokusgrupper. Sänks av bristfällig information om deltagarna. Pålitligheten stärks av att forskarnas förståelse presenteras. Överförbarheten stärks av en välbeskriven kontext som ger en högre abstraktionsnivå, och möjlighet att tillämpa resultaten i andra sammanhang.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalité
Valente, S. Nurses perspectives of challenges in end of life care. USA, 2011	För att förstå de utmaningar som sjuksköterskor står inför i vården vid livets slutskede, de svårigheter och utmaningar att tillhandahålla livskvalité samt strategier för att uppnå en värdig död.	Ändamålsenligt urval var 6 st specialist- sjuksköterskor från en onkologisk avdelning. Inklusionskriterierna var sjuksköterskor som vårdade patienter med cancer i palliativ vård samt ingick i Los Angeles ONS (oncology nursing society). Externt bortfall 3 st. Fokusgruppintervjuer	Deltagarna rekryterades med inbjudningsbrev från forskarna utifrån en lista över onkologiska specialistsjuksköterskor. Skriftlig information och skriftligt samtycke. Intervjun varade i 120-150 minuter och genomfördes med intervjuguide, spelades in, antecknades och transkriberades. Alla deltagarna fick komma till tals. Tematisk analys av forskaren. Etiskt godkänd.	Sjuksköterskor tog upp vikten av att våga samtala med patienten om svåra frågor, för att skapa en öppenhet så att patienten vågar uttrycka sina tankar och känslor. Det var även av stor vikt att prata så att patienten förstår. Detta för att stärka patientens delaktighet och därmed autonomi.	Verifierbarhet stärks av en välbeskriven analysprocess. Sänks av att intervjufrågor inte är specificerade. Tillförlitlighet stärks av citat från sjuksköterskor. Stärks av att alla deltagare fick komma till tals. Stärks av att resultatet svarar på syftet. Pålitlighet stärks av att forskarnas förståelse presenteras. Överförbarhet stärks av välbeskriven kontext.
Veerport, C., Gastmans, C & Dierckx de Casterlé, B. Palliative care nurses views on euthanasia. Belgien, 2004.	Att undersöka palliativt vårdande sjuksköterskors synpunkter om eutanasi.	Ändamålsenligt urval 12 st sjuksköterskor som vårdade patienter i palliativ vård. ♂ 1, ♀ 11. Ålder: 32-48 år. Yrkeserfarenhet: 7-25 år. Yrkeserfarenhet i palliativ vård: 1,25–6,25 år. Inklusionskriterer: >1 års yrkeserfarenhet av palliativ vård på sjukhus eller hemsjukvård, holländsktalande samt var villiga att dela sina åsikter. Individuella djupintervjuer.	Dec 2001 – apr 2002 Deltagarna rekryterades från ett belgiskt sjukhus av forskarna. Information, skriftligt samtycke. Intervju ca 60 minuter/pers, med intervjuguide. Deltagarna träffade författaren regelbundet för att diskutera intervjufrågornas kvalité. Tematisk analys av samtliga forskare. Etiskt godkänd.	Eutanasi var en faktor som sjuksköterskor ansåg möjliggjorde vissa patienters önskemål om hur deras liv skulle avslutas. Sjuksköterskorna upplevde att patienterna inte vågade uttrycka alla sina tankar och känslor vilket resulterade till sänkt autonomi.	Verifierbarhet stärks av välbeskriven analysprocess. Sänks av att intervjufrågor inte specificerats. Tillförlitlighet stärks av citat från sjuksköterskor. Stärks av att resultatet svarar på syftet. Pålitlighet stärks av att förståelsen presenteras. Stärks av att samtliga forskare deltagit i analysen. Stärks av att resultatet blivit validerat av utomstående. Överförbarhet stärks av välbeskriven kontext. Stärks av hög abstraktionsnivå.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalité
<p>Zinn, C. L., & Moriarty, D.</p> <p>Nurses' Perceptions of Palliative Sedation in a Scottish Hospice – An exploratory study.</p> <p>Skotland, 2012.</p>	<p>Att undersöka hospicesjuksköterskors kunskap, erfarenhet och uppfattningar om palliativ sedering.</p>	<p>Ändamålsenligt urval 5 hospicesjuksköterskor (♀ 5). Yrkeserfarenhet: 7 månader – 38 år. Externt bortfall 12 sjuksköterskor.</p> <p>Individuella semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Mars – maj 2011. Forskarna rekryterade deltagarna via brev. Skriftlig information samt informerat samtycke. Intervju 40-65 minuter med fyra pilottestade öppna frågor. Intervjuguide av två utomstående sjuksköterskor. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Tematisk analys av forskarna. Etiskt godkänd</p>	<p>En av faktorerna som sjuksköterskor upplevde påverkade patienters autonomi i palliativ vård var möjlighet att välja palliativ sedering. När andra åtgärder misslyckades var palliativ sedering ett sätt att uppfylla patientens önskemål om en fredlig död.</p>	<p>Verifierbarhet stärks av att intervjufrågorna är specificerade. Tillförlitlighet stärks av att intervjufrågorna är pilottestade sedan tidigare. Stärks av citat från sjuksköterskor. Pålitlighet stärks av att utomstående har genomfört intervjuerna, författarna kan därför inte ha påverkat deltagarnas svar. Stärks även av att författarna beaktat sin förförståelse. Överförbarhet stärks av en mycket välbeskriven kontext.</p>

Bilaga 3 HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier

1. Författare, titel, land och publiceringsår	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka var författarna? Vad får vi veta om dem? b. Vad var titeln på artikeln? Vilka tankar ger titeln om vad studien kommer att handla om? c. I vilket land genomfördes studien? d. Vilket år publicerades artikeln? 	
2. Syfte (Aim)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vad var syftet med studien - översatt till svenska? b. Vilka centrala begrepp finns i syftet? 	
3. Bakgrund (Background/Introduction)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Finns de centrala begreppen i syftet definierade i bakgrunden? b. Finns det en problematisering tidigt i bakgrunden? En problematisering är ett stycke där forskarna ger sina motiv till varför denna studie behövs. c. Finns tidigare forskning inom området beskriven? Vad handlar denna forskning om? Någon forskning som saknas? d. Finns det en teori, modell eller något centralt begrepp i bakgrunden? Vilken/vilket? e. Kan du tänka dig någon teori/modell/centralt begrepp som hade passat att ta med i bakgrunden? 	
4. Metoden – Urval och datainsamling (Sample and Datacollection)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilken typ av urval användes? Använd det vetenskapliga begreppet. b. Hur många personer ingick i studien? c. Hur många tillfrågades/hur stort var bortfallet? d. Hur såg urvalet ut? Antal, kön, ålder osv. 	

<ul style="list-style-type: none"> e. I vilket kontext (sammanhang, miljö) genomfördes studien? f. Vilka var inklusions- respektive exklusionskriterierna? g. Vilken slags datainsamling användes? Använd det vetenskapliga begreppet. 	
5. Metoden – Genomförande och analys (Procedure and Analysis)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vem rekryterade deltagarna? b. Var skedde datainsamlingen? Hur gick forskarna rent praktiskt tillväga vid datainsamlingen? Tidsaspekter? Utskrifter? c. Vilka frågor ställdes? d. Vilket slags kvalitativ analys användes? Vetenskapligt begrepp. e. Vem/vilka genomförde analysen? f. Redovisas forskarnas förståelse? g. Hur gick analysen till? h. Vilka etiska överväganden gjordes? Fanns forskningsetiskt tillstånd? 	
6. Fynd (Findings)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka var de övergripande resultaten (kategorier & subkategorier alt. teman & subteman)? 	
7. Diskussion (Discussion/ Comprehensive interpretation)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka fynd väljer forskarna att fokusera i sin diskussion? b. Vilken ny forskning/vilka nya teorier för forskarna in i diskussionen? 	
8. Slutsats och kliniska implikationer (Conclusion, clinical implications)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Vilka slutsatser drar forskarna? b. Vilka kliniska tillämpningar av fynden föreslås? c. Vilken ytterligare forskning föreslås? 	
9. Kvalitet (Se Shenton, 2004)	
<ul style="list-style-type: none"> a. Hur bedömer du studiens tillförlitlighet ^{a)} (Credibility)? b. Hur bedömer du studiens verifierbarhet ^{b)} (Dependability)? 	

- | | |
|---|--|
| c. Hur bedömer du studiens pålitlighet ^{c)} (Confirmability)?
d. Hur bedömer du studiens överförbarhet ^{d)} (Transferability)? | |
|---|--|

^{a)} En kvalitativ studies tillförlitlighet bestäms framför allt av om studien svarar på syftet, om citaten som redovisas antyder att intervjuerna blivit djupa dvs. verkligen speglar deltagarnas upplevelser samt av urvalet.

^{b)} En kvalitativ studies verifierbarhet bestäms framför allt av om metoden (intervjuerna, genomförandet, analysen) är beskriven på ett sätt som gör att det skulle gå att göra om studien.

^{c)} En kvalitativ studies pålitlighet bestäms framför allt av om fler än en person har deltagit i analysen, om forskarna har beskrivit sin förförståelse, om de visar att de inte bara har sett det de trodde och hoppades att de skulle finna samt av vilken relation det finns mellan forskarna och deltagarna.

^{d)} En kvalitativ studies överförbarhet bestäms framför allt av urvalet, om sammanhanget där studien genomfördes (kontexten) är väl beskrivet och av kategorierna/temanans abstraktionsnivå.

Bilaga 4 HKR:s granskningsmall för KVANTITATIVA studier

1	Författare, titel, land och publikationsår	
	e. Vilka var författarna? Vad får vi veta om dem? f. Vad var titeln på artikeln? Vilka tankar ger titeln om vad studien kommer att handla om? g. I vilket land genomfördes studien? h. Vilket år publicerades artikeln?	
2	Syfte (Aim)	
	c. Vad var syftet med studien - översatt till svenska? d. Vilka centrala begrepp finns i syftet?	
3	Bakgrund (Background/Introduction)	
	f. Finns de centrala begreppen i syftet definierade i bakgrunden? g. Finns det en problematisering tidigt i bakgrunden? Ett stycke där forskarna ger sina motiv till varför denna studie behövs. h. Finns tidigare forskning inom området beskriven? Vad handlar denna forskning om? Någon forskning som saknas?	
4	Metoden – Urval och datainsamling (Sample and Datacollection)	
	h. Vilken typ av urval användes? Använd det vetenskapliga begreppet. i. Hur många personer ingick i studien? j. Hur många tillfrågades/hur stort var bortfallet? k. Hur såg urvalet ut? Antal, kön, ålder osv. l. I vilket kontext (sammanhang, miljö) genomfördes studien? m. Vilka var inklusions- respektive exklusionskriterierna? n. Vilken slags datainsamling användes? Använd vetenskapliga begrepp. o. Användes några instrument (ex. frågeformulär)? I så fall vilka?	
5	Metoden – Intervention (Intervention)	

a. Är det en experimentell studie? Om nej, gå till punkt 6. Om ja, vad bestod interventionen av? Vem genomförde den? Hur ofta gavs den? Vad fick kontrollgruppen?	
6 Metoden – Genomförande och analys (Procedure and Analysis)	
i. Vem rekryterade deltagarna? j. Hur gick datainsamlingen till? Hur gick forskarna rent praktiskt tillväga vid datainsamlingen? Tidsaspekter? k. Har författarna redovisat sina hypoteser? l. Användes beskrivande och/eller analytisk statistik? Vilka statistiska analyser användes? m. Vilka variabler undersöktes? n. Vilka etiska överväganden gjordes? Fanns forskningsetiskt tillstånd?	
7 Resultat (Results)	
b. Vilka var huvudresultaten? c. Redovisas statistiska signifikanta skillnader? Ange signifikansnivå.	
8 Diskussion (Discussion/ Comprehensive interpretation)	
c. Vilka fynd väljer forskarna att fokusera i sin diskussion? d. Vilken ny forskning/vilka nya teorier för forskarna in i diskussionen?	
9 Slutsats och kliniska implikationer (Conclusion, clinical implications)	
d. Vilka slutsatser drar forskarna? e. Vilka kliniska tillämpningar av fynden föreslås? f. Vilken ytterligare forskning föreslås?	
10 Kvalitet (Polit & Beck, 2012)	
e. Hur bedömer du studiens interna validitet ^{a)} ? f. Hur bedömer du studiens reliabilitet ^{b)} ? g. Hur bedömer du studiens objektivitet ^{c)} ? h. Hur bedömer du studiens externa validitet ^{d)} ?	

- a) En kvantitativ studies interna validitet bestäms framförallt av om resultatet svarar på studiens syfte och om resultatet speglar uppfattningarna hos de som valde att delta i studien. Ett frågeformulär som inte överensstämmer med syftet eller där frågorna kan missförstås liksom ett internt bortfall på någon eller några av frågorna hotar den interna validiteten. För en interventionsstudie bestäms den interna validiteten framförallt av sannolikheten att resultatet (den beroende variabeln) kan förklaras av insatsen (den oberoende variabeln) och inte av andra faktorer. Selektionsfel, historiska händelser och internt bortfall är exempel på sådant som kan göra att det finns risk för att det är andra faktorer som kan förklara resultatet.
- b) En kvantitativ studies reliabilitet bestäms framförallt av mätnoggrannheten vid datainsamlingen ex om frågeformuläret är pålitligt och tillräckligt känsligt (sensitivt) för att upptäcka skillnader.
- c) En kvantitativ studies objektivitet bestäms framförallt utifrån sannolikheten att oberoende forskare skulle komma fram till liknande resultat. Har "rätt" statistisk metod använts i relation till skalnivå och fördelning? Finns det en beräkning av hur många deltagare som behövs för att upptäcka signifikanta skillnader (power beräkning)?
- d) En kvantitativ studies externa validitet (generaliserbarhet) bestäms framförallt utifrån i vilken grad urvalet i studien är representativt för populationen som resultatet avses att generaliseras till? Ett stort externt bortfall (ex. låg svarsfrekvens) riskerar att hota den externa validiteten.