

# Självbestämmande för personer i palliativt skede på särskilt boende

## Personalens perspektiv

FÖRFATTARE	Ramona Schenell
PROGRAM/KURS	Examensarbete för magister i omvårdnad, 15 högskolepoäng OM5130
	VT 2015
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Susann Strang
EXAMINATOR	Margareta Mollberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel:	Självbestämmande för personer i palliativt skede på särskilt boende. Personalens perspektiv.
Titel:	Self-determination for people in palliative phase in nursing homes. Staff's perspective.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Examensarbete för magister i omvårdnad OM5130
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	54 sidor
Författare:	Ramona Schenell
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Margareta Mollberg

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** En stor del av Sveriges äldre, svårt sjuka befolkning bor sin sista tid i livet på särskilt boende. I personalens uppdrag ligger att främja de boendes självbestämmande men arbetet försvåras av de boendes nedsatta autonomi. **Syfte:** Pilotstudien syftade till att undersöka personalens upplevelse av den äldres självbestämmande när han eller hon vårdades i palliativt skede på särskilt boende. **Metod:** Pilotstudien genomfördes med kvalitativ innehållsanalys av fyra intervjuer med undersköterskor och sjuksköterskor som arbetade på särskilt boende.

**Resultat:** Som manifest resultat framkom fem kategorier: Lindra lidande i döendet, Ta döden i egna händer, Självbestämmande efter omständigheterna, Bo i ett kollektiv och Kommunikation. Ur det manifesta resultatet analyserades det latent budskapet fram. Fyra subteman bildade två teman som genomsyrade hela analysmaterialet: Beroendet begränsar självbestämmandet och Att göra gott. **Konklusion:** Personalen upplevde att beroendet begränsade självbestämmandet för de äldre personerna i palliativt skede på särskilt boende. De boende var beroende av de resurser som fanns på det särskilda boendet i form av personal men också av den egna förmågan att klara sitt dagliga liv och göra sig förstådd. Både fysiskt beroende på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning och psykiskt beroende relaterat till kognitiv svikt hade betydelse för självbestämmandet enligt personalen. Trots att de boende hade ett stort beroende upplevde personalen att många kunde vara självbestämmande.

Personalens vilja att göra gott manifesterade sig i att acceptera att den boende var döende och att aktivt vilja arbeta för att lindra lidande. Personalen upplevde att de flesta boende i palliativt skede ville att livet skulle ta slut och insatser som förlängde livet och därmed lidandet, exempelvis hjärt- lungräddning och sondmatning, sågs som ett hot mot de boendes självbestämmande. Personalen ville vårda de boende utifrån den palliativa vårdfilosofin med livskvalitet och lindrat lidande som mål.

## **ABSTRACT**

**Background:** A large part of Sweden's older, severely ill population live their last days of life in nursing homes. The staff's mission is to promote the residents' self-determination, but the work is complicated by the residents reduced autonomy. **Purpose:** The pilot study aimed to investigate the staff's perception of the elderly person's self-determination when he or she was nursed in the palliative phase in a nursing home. **Method:** A pilot study was conducted using qualitative content analysis of four interviews with nurses and nurse's assistants who worked in a nursing home. **Results:** As a manifest result five categories was revealed: Alleviate suffering in dying, Taking death into one's own hands, Self-determination according to the circumstances, Living in a collective and Communication. From the manifest outcome the latent content emerged. Four subthemes formed two themes that permeated the entire analytical material: Dependence restricts the self-determination and To do good. **Conclusion:** The staff felt that dependence limited the self-determination for the older person in palliative care in nursing homes. The residents were dependent of the resources that were available in the nursing home in the form of personnel. They were also dependent of their own ability to cope with their daily lives and making themselves understood. Both physical dependence because of illness or disability and psychological dependence related to cognitive impairment had relevance to self-determination according to the staff. The staff experienced that many residents could be self-determined despite the fact that they had a high dependence. The desire to do good manifested in accepting that the elderly person was dying and in actively wanting to work to alleviate suffering. The staff felt that most residents in palliative phase wanted life to end and actions that prolonged life and thus suffering, such as cardiopulmonary resuscitation and tube feeding, was seen as a threat to the residents' self-determination. The staff wanted to care for the residents according to the palliative care philosophy with quality of life and alleviated suffering as a goal.

Key words: palliative care, self-determination, nursing home, staff's perspective.

Tack till Susann Strang och informanterna.

# Innehållsförteckning

## Innehållsförteckning

<b>Introduktion</b>	<b>1</b>
Inledning .....	1
Bakgrund .....	1
Palliativ vård.....	1
Särskilt boende .....	5
Äldres självbestämmande i Göteborgs Stad .....	6
<b>Teoretisk referensram</b>	<b>7</b>
Autonomi, ett etiskt begrepp om självbestämmande.....	7
Individualistisk kontra relationsbaserad autonomi .....	8
Självbestämmande vid nedsatt autonomi .....	10
Att vårda personer med nedsatt autonomi .....	12
<b>Problemformulering</b>	<b>12</b>
<b>Syfte</b>	<b>13</b>
<b>Metod</b>	<b>13</b>
Vetenskapsteoretisk grund .....	13
Datainsamling .....	14
Dataanalys .....	14
Innehållsanalys .....	14
Pilotstudien.....	16
Urval .....	16
Datainsamling.....	16
Dataanalys .....	17
Forskningsetiska överväganden .....	18
Principen om autonomi .....	18
Principen om att göra gott .....	19
Principen om att inte skada.....	19
Principen om rättvisa.....	20
<b>Resultat</b>	<b>20</b>
Lindra lidande i döendet.....	21
Att slippa lida .....	21
Missriktad omsorg.....	22
Att inte dö ensam.....	23
Ta döden i egna händer .....	23
Medvetet avsluta livet .....	23
Aktiv dödshjälp .....	24
Självbestämmande efter omständigheterna.....	24
Självbestämmande så långt som möjligt .....	24
Att kränka självbestämmandet för en god sak.....	25
Självbestämmande i samråd med andra .....	26
Lämna över självbestämmandet till andra .....	27
Bo i ett kollektiv .....	27
Beroende.....	27
Socialt liv.....	28
Resurser .....	29

Kommunikation.....	30
Förmåga att uttrycka sig.....	30
Att tyda tecken.....	30
Att vara förutseende .....	31
Temor .....	31
Beroendet begränsar självbestämmandet.....	33
Att göra gott.....	34
<b>Diskussion</b>	<b>36</b>
Metoddiskussion .....	36
Giltighet.....	36
Tillförlitlighet .....	38
Överförbarhet .....	39
Förförståelse.....	40
Eventuell utvidgning av pilotstudien.....	41
Resultatdiskussion.....	42
Relationell autonomi på särskilt boende.....	42
På gränsen.....	44
Palliativt förhållningssätt.....	45
Konklusion .....	47
Implikation .....	47
<b>Referenslista</b>	<b>48</b>
<b>Bilagor</b>	
Bilaga 1. Förfrågan till enhetscheferna	
Bilaga 2. Forskningspersonsinformation	

## **Introduktion**

### **Inledning**

Medellivslängden ökar stadigt i Sverige och två av tre personer som avlider idag är 80 år eller äldre. Med hög ålder följer sjukdom vilket leder till nedsatt autonomi och beroende av andra för att klara det dagliga livet. Många äldre personer flyttar från det egna hemmet till ett boende där de kan få vård och omsorg av personal dygnet runt.

I Hälso- och sjukvårdslagen och i Socialtjänstlagen framhävs rätten till självbestämmande i den egna vården. Äldre, svårt sjuka personer med nedsatt autonomi kan ha svårt att framföra sina behov och önskemål och riskerar därmed mindre inflytande över sin situation. Det åligger vårdpersonalen att arbeta för att upprätthålla autonomi och stärka självbestämmandet hos den äldre personen och det är därför av intresse att undersöka hur vårdpersonal ser på självbestämmande. Den här studien syftar till att beskriva undersköterskors och sjuksköterskors upplevelser av de äldres självbestämmande när de vårdas i palliativt skede på särskilt boende.

### **Bakgrund**

#### **Palliativ vård**

Palliativ vård är enligt Socialstyrelsen (2013a) hälso- och sjukvård som syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Lidandet ska förebyggas genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem samt stöd till närstående. Det palliativa förhållningssättet stödjer individen att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut genom en helhetssyn på människan (ibid). Livskvalitet är enligt World Health Organization Quality of Life Groups (WHOQOL, 1997) ett vitt begrepp som påverkas av individens fysiska hälsa, och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön. Demir och Unsar (2011) fann i en studie med personer som led av svår hjärtsvikt att livskvaliteten påverkades positivt när förmågan att klara det dagliga livet ökade och beroendet av andra minskade. Livskvaliteten för personer i livets slut kunde enligt Melin-Johansson, Ödling, Axelsson och Danielsson (2008) förbättras genom god symptomlindring som gav ett andrum i lidandet och möjlighet att återfå hopp och

optimism. Sjukdomsprogress med svåra symptom som försvagade kroppen ledde däremot till ofrivillig isolering från det sociala livet, känsla av att inte vara en del av framtiden och rädsla för att vara en börda för sin omgivning, vilket minskade personernas livskvalitet. Öhlén, Bengtsson, Skott och Segesten (2002) fann i en studie, med personer med cancersjukdom som vårdades palliativt, att lindrat lidande kunde beskrivas som att vara i en fristad. Att vara i en fristad innebar att personerna i studien upplevde tid och rum att vara sig själv, på sina villkor och på ett sätt som gjorde att lidandet upplevdes lindrat. Fristaden kunde bestå av uthärdligt kroppserfarande där besvärande symptom lindrats, att vara oberoende och känna sig hemma, ha samhörighetskänslor, att ha distans till lidandet, bli lyft ur lidandet och ha inre frid.

För att kunna ge bra helhetsvård vilar den palliativa vården på fyra hörnstenar vilka är: symptomlindring, samarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd (Strang, 2012). Den första hörnstenen symptomlindring ska ses i vid bemärkelse och omfattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov. Smärta och andra symptom ska lindras samtidigt som patientens integritet och autonomi beaktas (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014). I en studie där personer med långt framskriden cancersjukdom skattade sina symptom i förhållande till vilket lidande de medförde framkom svaghet som det vanligast förekommande (93 %) symptomet i livets slut. Mer än hälften av dem som uppgav att de var försvagade tyckte att symptomet var outhärdligt. Både symptom med hög och låg intensitet kunde upplevas som outhärdliga. Förlorad kontroll, kräkningar, oförmåga att göra viktiga saker, sömnsvårigheter, och nedsatt aptit upplevdes i hög grad som outhärdligt trots att symptomens intensitet inte översteg tre på en femgradig skala (Ruijs, Kerkhof, van der Wal & Onwuteaka-Philipsen, 2013).

Den andra hörnstenen samarbete avser att det inom den palliativa vården behövs ett professionsöverskridande teamarbete med ett mångprofessionellt arbetslag (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014). En studie om interaktionen mellan olika professioner i palliativa hemsjukvårdsteam i Sverige visade att helhetssynen på patienten underlättades av att de olika professionerna kombinerade sina intryck och diskuterade situationen. En nackdel var att det i alla team fanns en överrepresentation av läkare och sjuksköterskor i förhållande till paramedicinsk personal och socialarbetare, som till exempel kuratorer, vilket gjorde att den medicinska aspekten på patientens



situation kunde ta större plats. Det rådde fullständig samstämmighet om målet med vården inom teamen, nämligen att ge god palliativ vård i hemmet. De olika professionerna hade dock olika sätt att definiera målet med vården och talade om värdighet, oberoende, självbild och att klara det dagliga livet i hemmet. Flera av teamets olika medlemmar uttryckte att de andra medlemmarna inte förstod deras profession och vad de gjorde. Trots att teamarbete är vedertaget inom palliativ vård hade ingen av deltagarna i studien någon formell kompetens i teamarbete som arbetssätt (Klarare, Lund-Hagelin, Fürst & Fossum, 2013). Enligt Socialstyrelsen (2005), Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor, ska sjuksköterskan tillvarata arbetslagets och andras kunskaper och erfarenheter och genom teamsamverkan bidra till en helhetssyn på patienten.

Kommunikation och relation är den tredje hörnstenen och avser god kommunikation och relation inom och mellan arbetslaget och i förhållande till patienten och dennes närstående (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014). Clayton, Reblin, Carlisle och Ellington (2014) fann i sin studie om kommunikation inom palliativ hemsjukvård att sjuksköterskor var vana att bemöta känslomässigt svåra ämnen. De lockade fram och svarade på många olika frågor som oroade patienterna och deras närstående, till exempel psykologiska-, fysiologiska-, sociala-, existentiella- och strukturella aspekter på vården samt frågor om det direkta döendet. Sjuksköterskan använde sig av specifika kommunikationsstrategier för att möta de svåra frågorna, nämligen positiva känslomässiga uttalanden som komplimanger och optimism, fysiologiska frågor och känslomässig återkoppling.

Den fjärde hörnstenen närståendestöd fokuserar på närståendes behov av stöd både under sjukdomstiden och efter dödsfallet (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014). I en studie med närstående till svårt sjuka och döende personer, som vårdats i sen palliativ fas på sjukhus eller hospice, framkom att de närstående kände både skuld och skam efter dödsfallet. Att inte ha fullföljt sina plikter mot sina sjuka anhöriga gav känslor av misslyckande och skuld. Det kunde handla om att inte ha gjort tillräckligt mycket eller rätt saker, att inte varit närvarande vid viktiga tillfällen eller tillräckligt ofta eller att inte ha pratat färdigt med varandra. Känslor av skam kunde uppstå när de närstående kände sig underlägsna eller hjälplösa i förhållande till sjukvårdspersonal eller när familjekonflikter blev uppenbara för personalen. När de

närstående upplevde att deras anhöriga blev förödmjukade i samband med att sjukdomen gjorde dem beroende av andra, för exempelvis intimitet, kunde de känna skam å deras vägnar. Studien visar att personalen måste ta hänsyn till känslor av skuld och skam i beaktande för att stödja närståendes välbefinnande under den sena palliativa fasen och för att underlätta sorgearbetet efter dödsfallet (Andershed & Harstade, 2007).

I Socialstyrelsens termbank definieras två sorters palliativ vård, allmän och specialiserad. Den allmänna palliativa vården ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård och kan och ska bedrivas inom olika vårdformer som akutsjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden. Den specialiserade vården ges till patienter med komplexa symptom eller vars livssituation medför särskilda behov. Specialiserad palliativ vård utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård och bedrivs inom en specialiserad palliativ verksamhet eller inom en verksamhet som bedriver allmän palliativ vård med stöd från ett palliativt konsultteam (Socialstyrelsen, 2013a).

Kommittén om värdig vård i livets slutskede understryker i sin utredning, Döden angår oss alla- Värdig vård i livets slut (SOU 2001:6), vikten av att den palliativa vårdfilosofin ska genomsyra all vård i livets slutskede oavsett om den sjuka personen befinner sig i tidig eller sen palliativ fas. Den tidiga fasen är ofta lång och kan omfatta flera år medan den sena fasen är kort, veckor till månader. Den sena fasen kallas av Socialstyrelsen för palliativ vård i livets slutskede (Socialstyrelsen 2013a). Vid sjukdomar som demens, hjärtsvikt och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) kan det vara svårt att avgöra brytpunkten mellan tidig och sen palliativ fas medan det vid cancersjukdom oftast är tydligare var gränsen går (SOU 2001:6).

Enligt Strang (2012) har den moderna palliativa vården till stor del handlat om personer med cancerdiagnos trots att hjärt- och kärlsjukdom utgör orsaken till cirka hälften av alla dödsfall i Sverige medan cancersjukdom utgör en knapp fjärdedel. År 2013 avled 90 505 personer i landet och av dem var nästan tre fjärdedelar 75 år eller äldre (Socialstyrelsen, 2014). Av alla avlidna i Sverige uppskattas 80 % kunna ha nytta av palliativ vård (Svenska palliativregistret, 2013). Enligt World Health Organization (WHO, 2004) kommer människor med hjälpbehov i livets slut bli allt fler och äldre då

befolkningen lever längre och fler avlider av allvarliga kroniska tillstånd än av akuta sjukdomar. Traditionellt sätt har den palliativa vården varit förbehållen personer med cancerdiagnos men WHO (2004) anser att det är viktigt att även inkludera andra allvarliga kroniska sjukdomar och fokusera på de specifika behov som äldre svårt sjuka personer har. I huvudbetänkandet Döden angår oss alla- Värdig vård i livets slut (SOU 2001:6) visar utredningen att symptomen i livets slut ser relativt lika ut och behöver behandlas och utvärderas var för sig oavsett grundsjukdom. Kommitténs huvudförslag till riksdagen var att alla patienter i livets slutskede, oavsett diagnos, skulle tillförsäkras palliativ vård på lika villkor över hela landet. År 2013 presenterade Socialstyrelsen ett nationellt kunskapsstöd med rekommendationer och vägledning för palliativ vård för att säkra tillgången för alla. I kunskapsstödet framgår vikten av att den palliativa vården och omsorgen omfattar alla sjukdomar i livets slutskede och integreras i vården av kroniska sjukdomar för att möta äldres behov då äldre personers döende i många fall är en långsam process förenat med fler diagnoser samtidigt. Palliativ vård kan ges oavsett ålder och diagnos och även tillsammans med livsförlängande behandling (Socialstyrelsen, 2013a).

### Särskilt boende

När ÄDEL-reformen trädde i kraft 1992 var utgångspunkten en helhetssyn på den äldre människan. Kommunerna skulle få ett samlat ansvar för långvarig service och vård för äldre och handikappade (Prop. 1990/91:14). Sociala och medicinska behov skulle tillgodoses på ett sammanhållet sätt enligt Sveriges Riksdags Kommittédirektiv (2003:40). Institutioner som ålderdomshem, sjukhem och långvårdskliniker skulle avvecklas till förmån för alla människors rätt till en egen bostad. Målet var självständiga boenden med hyreskontrakt (SOU 2007:103). Med det egna hemmet som förebild skedde en modernisering och i många fall nybyggnation av boende för äldre och personer med behov av särskilt stöd. Särskilt boende blev samlingsnamnet för individuellt behovsprövat boende som ges med stöd av Socialtjänstlagen eller Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Tidigare hade landstingen haft det övergripande ansvaret för hälso- och sjukvård men nu övertog kommunerna ansvaret i de särskilda boendeformerna, med undantag för läkarinsatser (Kommittédirektiv 2003:40). Enligt 18 § i Hälso- och sjukvårdslagen ska varje kommun erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som bor i särskilt boende (SFS 1982:763). Vård och omsorg

i särskilt boende för äldre regleras således både av Socialtjänstlagen och Hälso- och sjukvårdslagen.

Enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) ska insatser inom socialtjänsten vara av god kvalitet och personalen ska ha lämplig utbildning och erfarenhet. För undersköterskor finns ingen kompetensbeskrivning men Socialstyrelsen har gett ut allmänna råd om grundläggande kunskaper hos personal som arbetar i socialtjänstens omsorg om äldre (SOSFS 2011:12). Där framgår bland annat att personalen ska ha kunskap om Socialtjänstlagens värdegrund samt förmåga att omsätta kunskaperna i praktiskt arbete. De ska också ha kunskap om det normala åldrandet och dess sjukdomar samt kunskap om omsorg och vård av äldre personer i livets slutskede.

Socialstyrelsen (2011) menar att vården och omsorgen om äldre är komplex då många äldre har stora omvårdnadsbehov och behöver tillgång till insatser dygnet runt för att klara sin tillvaro och känna sig trygga. Under 2012 bodde cirka 86 800 personer från 65 år och uppåt permanent på särskilt boende. Av dem var fyra av fem 80 år eller äldre (Socialstyrelsen, 2013b). Personer på särskilt boende har ofta en multisjuklighet och många har även en demenssjukdom med kognitiva nedsättningar. Sannolikheten att ha flera sjukdomar samtidigt ökar med åldern och samsjuklighet minskar personens förmåga att klara sig själv även om personen inte har en demenssjukdom (Richie & Zulman, 2013). Medianvårdtiden på särskilt boende är cirka två år och 40-50% av alla dödsfall i landet sker på särskilt boende (30-40%) och korttidsenheter (10%) (Svenska palliativregistret, 2013).

### Äldres självbestämmande i Göteborgs Stad

Det viktigaste styrdokumentet för Göteborgs nämnder och bolag är budgeten (Göteborgs Stad, 2014a). Göteborgs Stad har som prioriterat mål i Budget 2015 att öka inflytandet för personer över 65 år. Självbestämmande, stimulans och gemenskap bevarar hälsa och välbefinnande samt minskar behovet av hjälpinsatser och läkemedel enligt budgeten. Seniorers möten med stadens verksamheter ska präglas av respekt för individens integritet och rättigheter samt utgå från förebyggande arbete och helhetssyn på individen. Äldre göteborgare ska ha ökat självbestämmande och inflytande (Göteborgs Stad, 2015).

Göteborgs Stad har antagit värdighetsgarantier, som har sin utgångspunkt i den nationella värdegrunden i Socialtjänstlagen. I värdighetsgarantierna garanterar Göteborgs Stad att den äldre, så långt det är möjligt, ska kunna välja när och hur han eller hon ska få den hjälp som behövs. Även om personen är i behov av stöd ska han eller hon kunna behålla sina vanor. Den äldre ska kunna framföra önskemål och vara delaktig i planeringen kring omsorgen. I värdighetsgarantierna finns konkreta löften till vård- och omsorgstagare inom den kommunala äldreomsorgen och hälso- och sjukvården för att öka tryggheten och inflytandet övervården. Värdighetsgarantierna är ett uttalat politiskt mål och beslut om omedelbart införandet togs av kommunfullmäktige i juni 2014 (Göteborgs Stad, 2014b).

Göteborgs Stad har också en Informationspolicy som betonar att kommunikation i första hand är konsten att, med engagemang och närvaro, lyssna och tänka sig in i andra människors situation. Vidare skrivs att i alla aktiviteter som syftar till att skapa kommunikation måste kommunen utgå från mottagarens situation, kunskaper och attityder (Göteborgs Stad, 2013).

## **Teoretisk referensram**

### **Autonomi, ett etiskt begrepp om självbestämmande**

Autonom betyder enligt Svenska Akademiens Ordlista (2011) självständig, självbestämmande, självstyrande. En av de medicinsk-etiska grundprinciperna är Autonomiprincipen som beskriver rätten till självbestämmande. Principen innebär att en person ska få bestämma över sitt eget liv och sina handlingar under förutsättning att det inte kränker andras självbestämmande (Statens Medicinsk- Etiska Råd, 2014). Autonomiprincipens syfte är enligt Silfverberg (2007) att främja oberoendet för enskilda samhällsmedlemmar och bygger på att individen både kan och bör ta ansvar för sitt eget liv och sitt eget bästa.

I Svensk sjuksköterskeförenings (SSF) värdegrund för omvårdnad beskrivs autonomi som ett etiskt begrepp som bland annat innefattar faktorer som självbestämmande och frihet genom oberoende. SSF menar att vårdaren har ett ännu större ansvar att, så långt det är möjligt, främja patientens förmåga till självbestämmande när dennes förmåga till självbestämmande av någon andledning är nedsatt. Målsättningen är att balansera

maktförhållandet i omvårdnadsrelationen så att patient och närstående är delaktiga, känner trygghet och upplever respekt (SSF, 2010)

I sjuksköterskans kompetensbeskrivning står att helhetssyn och etiskt förhållningssätt ska genomsyra sjuksköterskans samtliga kompetensområden. Sjuksköterskan ska bland annat visa omsorg om och respekt för patientens autonomi, integritet och värdighet och vid behov föra patientens och närståendes talan utifrån deras önskemål (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskan lyder under Hälso- och sjukvårdslagen som föreskriver att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (SFS 1982:763). I sjuksköterskornas etiska kod finns en formulering om personers rätt till självbestämmande. Det är: *”Genomför information så att personen/patienten har den information som krävs för att ge informerat samtycke till omvårdnad och/eller medicinsk behandling samt ger information om rätten att välja och att avstå behandling”* (SSF 2014, s 8).

### **Individualistisk kontra relationsbaserad autonomi**

Autonomibegreppet har sedan 1970-talet växt sig starkare och gradvis ersatt det paternalistiska synsättet på läkar-patientrelationen. Information får inte längre undanhållas patienten och läkaren kan inte ensam fatta beslut utifrån vad han eller hon anser vara bäst för patienten. Som motvikt till att patienten och de närstående skyddats från de känslomässigt laddade diskussionerna om dåliga nyheter, val och mål med behandlingen krävs det nu att patienten får fullständig information om diagnos, prognos och behandlingsalternativ (Walter & Friedman Ross, 2014). MacDonald (2002a) menar att den generella ståndpunkten angående autonomi inom hälso- och sjukvården idag är att patienten har både etisk och laglig rätt att utöva stor kontroll över sin hälso- och sjukvård.

Det ovan citerade stycket ur sjuksköterskans etiska kod angående informerat samtycke kan ses som ett exempel på vad Walter och Friedman Ross (2014) kallar individualistisk modell för autonomi där rationellt tänkande och besinning av de egna känslorna är nödvändiga komponenter i det självständiga beslutsfattandet. MacDonald (2002a) menar att respekt för autonomi ur ett individualistiskt perspektiv inte kräver mer än vad som krävs för informerat samtycke. Det innebär att om personen får tillräckligt med information om prognos och behandlingsalternativ och tillåts välja mellan dessa är han

eller hon autonom. Enligt Walter och Friedman Ross (2014) menar de som ansluter sig till detta synsätt att autonomi är att ha självförlit och att vara rationell. Att övermannas av känslor, såsom rädsla, ilska, sorg eller passion äventyrar självkontrollen och det rationella tänkandet. Diskussioner som kan leda till starka känslor kan underminera förmågan att hålla sig objektiv och se klart på situationen. Det kan därför anses vara etiskt problematiskt att vårdgivare diskuterar beslut som väcker känslor och underminerar det rationella tänkandet. Vårdpersonal ska bara komma med rena fakta och beslut ska fattas av patienten, eller vårdnadshavaren om patienten är ett barn. Det är endast patienten själv eller vårdnadshavaren som kan vara den etiskt riktiga beslutsfattaren enligt individualistisk autonomi. Walter och Friedman Ross menar vidare att vårdgivare som föredrar den individualistiska synen på autonomi signalerar till patienten att han eller hon borde kunna se klart på situationen och får klara sig själv.

Den autonome mannen ska enligt Code (1991) vara självförsörjande, oberoende, självförverkligande och ha självförlit. Hans oberoende hotas ständigt av andra, som liksom han själv, strävar efter att maximera sina egna vinningar. MacDonald (2002b) menar att autonomi kräver mer än bara frihet från andras inblandning. Det kräver att förhållanden till individer och institutioner är konstruerade så att personen får *genuina* möjligheter till val. Traditionell individualistisk autonomi, som baseras på oberoende och rätten till absolut självbestämmande, kan bli ihålig om verkligheten inte erbjuder särskilt många alternativ att välja mellan. Enligt Walter och Friedman Ross (2014) började den individualistiska synen på autonomi ifrågasättas på 1980-talet då genusperspektivet kom in i debatten. De feministiska filosoferna presenterade ett annat sätt att se på autonomi, nämligen som beroende av relationer. MacDonald (2002a) menar att det nya synsättet på autonomi gjorde anspråk på att vara en mer rättvisande beskrivning av de faktiska grunderna för de val som görs. Relationsbaserad autonomi fokuserar fortfarande på individen men ser individen i det sammanhang han eller hon befinner sig. MacDonald (2002b) menar att anhängare till relationsbaserad autonomi anser att ingen kan vara helt oberoende av andra och om autonomi är målet ska målet bestå i att hitta en meningsfull riktning i det ömsesidiga beroendeförhållande personen har i förhållande till sitt sammanhang. Enligt Walter och Friedman Ross (2014) innebär det relationsbaserade synsättet på autonomi att en person kan engagera sin omgivning i viktiga beslut utan att förlora sin autonomi. En person upphör inte att vara autonom genom att be närstående fatta beslut för dem eller genom att ta emot råd från

sjukvårdspersonal. Strang, Henoeh, Danielsson, Browall och Melin-Johansson (2014) såg i sin studie om sjuksköterskors kommunikation med döende patienter att patienter som i dialog med sjuksköterskan fick möjlighet att sätta ord på sina rädslor och funderingar själva kunde hitta svar på svåra frågor. Det ansågs viktigt att bekräfta patientens känslor och uppmärksamma patientens upplevelse av situationen genom att vara närvarande och engagerad. Walter och Friedman Ross (2014) menar att betrodd personal kan dela ansvaret för beslutsfattandet med den berörda personen och de närstående enligt det relationsbaserade synsättet på autonomi. Det professionella ansvaret innebär inte bara att ge information utan också att uppmärksamma de känslomässiga behoven som uppstår i svåra situationer. Att uppmärksamma känslor och se vilken roll de spelar i beslutsfattandet är både empatiskt och etiskt riktigt och det är personalens ansvar att inte överge patienten eller de närstående.

### **Självbestämmande vid nedsatt autonomi**

Äldreomsorgen lyder bland annat under Socialtjänstlagen. I Proposition (2009/10:116) Värdigt liv i äldreomsorgen ansåg regeringen att det fanns brister ifråga om självbestämmande och inflytande inom äldreomsorgen. Det behövdes förstärkningar av de bestämmelser som redan fanns avseende äldres inflytande, bland annat ansågs att individen behövde få fortsätta bestämma över sitt eget liv i största möjliga utsträckning, även efter flytt till särskilt boende. I propositionen föreslogs en nationell värdegrund för äldre och sedan 2011 finns en sådan inskriven i Socialtjänstlagen. Värdegrunden föreskriver att ”*Socialtjänstens omsorg om äldre ska inriktas på att äldre personer får leva ett värdigt liv och känna välbefinnande*” (SFS 2001:453). Vidare står att verksamheten ska bygga på respekt för människornas självbestämmande och integritet och att insatser för den enskilde ska utformas och genomföras tillsammans med honom eller henne.

Även Socialstyrelsen såg att det fanns problem med de äldres delaktighet och konstaterade att det på flera håll fanns ett institutionstänkande kvar i de särskilda boendena och att de äldre många gånger fick anpassa sig till organisationens rutiner och bemanning (Socialstyrelsen, 2011). I en studie där vårdpersonal tillfrågades om värdighet i livets slut på särskilt boende uppgav personalen att beroende kunde vara ett hot mot värdigheten om den boende inte lyckades bevara sin identitet utan blev



”hospitaliserad” och uppbunden vid boendets rutiner istället för att bevara sina egna (Oosterveld-Vulg, Pasmaan, Gennip, Willems & Onwuteaka-Philipsen, 2013).

Andersson, Hallberg och Edberg (2008) visade i en studie om kommunal vård och omsorg i livets slut att de äldre kände sig som offer för de bristande resurserna i organisationen och att de var i andras händer. De hanterade situationen genom att försöka anpassa sig för att passa in och ”sköta sig” för att inte störa rutinerna. Eriksson och Andershed (2008) såg något liknande i sin studie där vården och omsorgen om personer i livets slut snarare utfördes på de tider och på de sätt som personalen bestämde än med utgångspunkt från vårdtagarnas önskemål. Personerna i studien försökte ha överseende med personalens tillkortakommanden och anpassade sig på olika sätt så att personalen inte skulle komma i svåra situationer.

Eriksson och Andershed (2008) fann att vårdpersonal behöver kunskap och förståelse om upplevelsen av beroende för att underlätta för personer i livets slut. Öhlén et al. (2002) menar att beroende skapar lidande hos den som är i palliativt skede och Sand, Strang och Milberg (2008) beskriver en upplevelse av maktlöshet när beroendet av vårdarna ökar, andra sätter reglerna eller när personerna ignoreras och behandlas som icke-existerande, till exempel genom att andra pratar över deras huvuden. Även Richardson, Cert, MacLeod och Kent (2010) beskriver känslan av maktlöshet när kroppen inte längre lyder och skapar ett beroende av andra. Enligt Bonin-Scaon, Sastre, Chasseigne, Sorum och Mullet (2009), som undersökte faktorer som var viktiga i livets slut, ville döende personer förbli autonoma och kunna motsätta sig beslut som fattades utan deras samtycke. I en studie tillfrågades relativt friska äldre, över 80 år, om frågor kring livets slut och en del uttryckte att de hellre ville dö än att förlora sitt oberoende. I artikeln framgick också att få äldre gav instruktioner om hur de ville att sista tiden i livet skulle se ut men att de ville vara med och bestämma (Lloyd-Williams, Kennedy, Sixsmith & Sixsmith, 2007).

I intervjuer om delaktighet i vårdplanering för svårt sjuka personer i livets slut tillfrågades efterlevande hur de upplevt sin avlidna närståendes delaktighet i beslutfattandet. Studiens resultat visade att personen antingen kunde vara helt självbestämmande, medbestämmande, överlåtande (delegera ut besluten till andra) eller icke deltagande i beslutfattandet. Slutsatsen var att vissa personer kunde vara autonoma och delta i beslutfattande även när de befann sig i livets slut och var beroende av andra.

De som var icke deltagande i beslutsfattandet agerade introvert och berättade inte om sina önskemål vilket gjorde att det var osäkert om beslut som togs var enligt deras vilja och trots att den passiva personens vilja var känd togs i vissa fall beslut som gick emot personens önskemål (Sahlberg-Blom, Ternstedt & Johansson, 2000).

### **Att vårda personer med nedsatt autonomi**

Socialstyrelsen (2012) skriver i sin rapport *Din skyldighet att göra patienten delaktig*, handbok för vårdgivare, chefer och personal, att patienten är beroende av andras kompetens, resurser och beslut för att bli delaktig och utöva självbestämmande. Det behövs också en dialog med informationsutbyte, mellan personal och patient, för att genom kunskap och insikt möjliggöra aktiv medverkan och delaktighet i den egna vården (ibid).

Att vara beroende av andra är en del av döendet och det är en utmaning för vårdpersonalen att hantera beroende och samtidigt bevara autonomi (Andersson, Hallberg & Edberg, 2008). För att döden ska bli så värdig som möjligt bör personalen arbeta för att skapa trygghet och bevara autonomi och integritet hos de döende personerna enligt Karlsson och Berggren (2011). Richardson, Cert, Macleod och Kent (2010) menar att personalen måste vara uppmärksam på vilken grad av kontroll de utövar eftersom personer i palliativt skede önskar klara sina dagliga aktiviteter själva så länge som möjligt. Personalen bör därför bli partners i vården och stärka den sjuka personens möjlighet till autonoma val. Öhlén (2000) menar att hjälp och stöd att bli oberoende kan göra det möjligt för en person att återfå känslan av kontroll över sitt liv. Öhlén menar vidare att personalen måste vara medveten om den enskilda personens levda tid, alltså den tid som personen själv anser att det är, inte vad klockan visar, för att stärka personens känsla av oberoende. Det handlar om att få styra sin egen dag och göra saker som känns betydelsefullt i den takt och vid den tidpunkt som passar den enskilda individen.

### **Problemformulering**

Många människor bor sin sista tid i livet på särskilt boende. De är i ett utsatt läge då de flesta är både gamla och svårt sjuka och därmed har nedsatt autonomi. Forskning visar att personer i palliativt skede vill vara självständiga och ha inflytande över sin egen vård. Personalens uppdrag är att så långt som möjligt vårda utifrån den enskildes

önskemål och behov med respekt för integritet och självbestämmande. Arbetet försvåras av att många äldre personer i palliativt skede inte kan kommunicera sina behov. Stora krav ställs på personalen utifrån patienternas önskemål, styrande lagar och vedertagna etiska principer. Tidigare forskning har fokuserat på patientens upplevelse av att vara beroende men få studier belyser hur personal på särskilt boende upplever självbestämmandet hos personer i palliativt skede vars autonomi är nedsatt.

## **Syfte**

Syftet med studien var att beskriva hur undersköterskor och sjuksköterskor upplever den äldres självbestämmande när han eller hon vårdas i palliativt skede på särskilt boende.

## **Metod**

### **Vetenskapsteoretisk grund**

Pilotstudien hade en kvalitativ ansats med öppna intervjufrågor då syftet var att undersöka undersköterskors och sjuksköterskors upplevelser av självbestämmande hos personer som vårdas i palliativt skede på särskilt boende. Enligt Kvale (1997) har forskningsintervjun som mål att erhålla nyanserade beskrivningar av olika kvalitativa aspekter i den intervjuades livsvärld. Infovoice (2014) beskriver att inom positivismen kommer kunskap genom att studera den observerbara verkligheten och resultaten ska kunna verifieras, vara objektiva, fria från förutfattade meningar och ge kunskap om lagmässiga samband. Positivistisk forskning är kvantitativ och inte tillämpbar på fenomen som inte är naturvetenskapligt lagbundna, till exempel åsikter, uppfattningar och upplevelser som bör undersökas kvalitativt. Immanuel Kant la grunden till humanvetenskapen genom att uttrycka att vi bara har tillgång till verkligheten filtrerad genom våra sinnen och att den objektiva verkligheten (även om den finns) inte är direkt nåbar. Edmund Husserl kritiserade positivisterna och menade att de inte tog hänsyn till det han kallade "livsvärlden" och att det inte går att beskriva en objektiv verklighet, bara människors upplevelser av den. För att få en rättvis bild av ett fenomen måste man, enligt Husserl "gå till sakerna själva", det vill säga till människorna som upplever fenomenet (ibid). Enligt Bengtsson (2008) är Husserls livsvärld den konkret erfärbara verklighet som vi dagligen lever våra liv i och tar för given i alla våra aktiviteter. Livsvärldsforskning syftar enligt Dahlberg (2008) till att ta reda på hur världen med sina vardagliga fenomen levs, upplevs, ageras och beskrivs av människan. Enligt Polit och

Beck (2012) finns det inom den kvalitativa forskningen flera traditioner som till exempel Fenomenologi, Hermeneutik, Antropologi och Grounded Theory. Det finns också kvalitativa forskare som inte ansluter sig till någon särskild tradition utan beskriver att de gör en deskriptiv kvalitativ studie.

### **Datainsamling**

Polit och Beck (2012) menar att kvalitativ forskning oftast syftar till att upptäcka mening och olika variationer av verkligheten, inte att få fram ett resultat som är generaliserbart på en viss population. Forskaren måste därför fundera över var och från vilka information till studien ska samlas in för att materialet ska bli så rikt som möjligt. Urvalet i en kvalitativ studie ska inte vara randomiserat, det viktiga är att informanterna har upplevt det fenomen som ska undersökas och är villiga att prata om det. Valet av informanter ska vara ändamålsenlig vilket innebär att de personer som har mest att tillföra studien väljs ut. För att få ett så brett perspektiv som möjligt på det som ska undersökas kan maximum variation sampling, maximal variation, användas. Det innebär att informanter som väljs ut till studien ska ha olika bakgrund och representera olika grupper i samhället så att materialet blir varierat och speglar fenomenet från flera håll.

Att uppnå datamättnad i en kvalitativ undersökning innebär att fortsätta samla in material tills inget nytt kommer fram. Enligt Polit och Beck är datamättnad beroende av hur rikt innehållet är. Polit och Beck menar vidare att inom kvalitativ forskning behöver antalet informanter inte vara avgörande för när datamättnad uppnås eller hur rikt innehållet i materialet blir. Det är inte informanterna i sig som studeras utan de upplevelser eller händelser informanten beskriver. Det innebär att även ett litet antal informanter kan generera ett stort material om innehållet i materialet är rikt och beskriver många händelser eller upplevelser i det aktuella ämnet.

### **Dataanalys**

#### **Innehållsanalys**

Kvalitativ innehållsanalys används bland annat inom vårdvetenskapen för att granska och tolka texter, till exempel transkriberade intervjuer (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012). Analysförfarandet inom kvalitativ metod är inte strikt reglerad, de olika forskningstraditionerna skiljer sig åt. Det finns dock övergripande likheter i de

olika sätten att analysera (Polit & Beck, 2012). Genom innehållsanalys identifieras variationer, skillnader och likheter, i texten. Innehållsanalys med deduktiv ansats genomförs utifrån en i förväg utarbetad mall eller ett kodningsschema som bygger på en teori eller en modell. Induktiv ansats är en förutsättningslös tolkning av texten och inget annat material än det egna forskningsmaterialet används. Inom innehållsanalysen finns två nivåer av analys. Den första är den manifesta nivån som beskriver det synliga och uppenbara som texten säger och den andra är den latent nivå där textens underliggande mening analyseras (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012).

Enligt Polit och Beck (2012) måste transkribering av forskningsintervjuer vara korrekt och avspegla intervjusituationen i sin helhet. Pauser och ord som sägs med emfas ska markeras, kommateringar vara korrekta och ickeverbala uttryck som hostningar, suckar, gråt och skratt ska redovisas liksom när intervjupersonen och intervjuaren talar i munnen på varandra. Efter transkriberingen måste forskaren sätta sig in i materialet genom upprepade genomläsningar.

Lundman och Graneheim (2004) kallar intervjun i sin helhet för analysenhet och menar att en analysenhet ska vara tillräckligt stor för att utgöra en helhet men tillräckligt liten för att vara möjlig att bearbeta. Polit och Beck (2012) menar att analysmaterialet måste konverteras till mindre, mer lätthanterliga enheter för att forskaren ska få tillgång till textens olika delar utan att varje gång behöva läsa den i sin helhet. Det är dock viktigt enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2012) att texten inte tas ur sitt sammanhang under analysfasen utan hela tiden kan föras tillbaka till sitt ursprung för att tolkas på rätt sätt. Dahlberg (2008) beskriver analysarbetet som en pendling mellan helhet - delar - helhet, där materialet delas upp i mindre delar för att sedan sammanföras till en ny helhet.

I Lundman och Graneheims (2004) modell för innehållsanalys består delarna av identifiering av meningsenheter, kondensering av meningsenheter, abstraktion genom kodning och kategorisering. Den nya helheten visar sig om det i analysen finns en "röd tråd" av underliggande mening i kondenserade meningsenheter, koder eller kategorier på en tolkande nivå. Det latent innehållet kan presenteras i form av teman och eventuella subteman.

## Pilotstudien

### Urval

Fyra enhetschefer inom den kommunala äldreomsorgen i Göteborgs Stad kontaktades via brev (bilaga 1) med förfrågan om tillåtelse att intervjua personal som arbetade på särskilt boende. Önskemålet var att intervjua två undersköterskor och två sjuksköterskor eftersom båda personalkategorierna arbetar med omvårdnad men på olika sätt. Avsikten var inte att jämföra upplevelserna av självbestämmande mellan sjuksköterskor och undersköterskor utan att få ett så brett perspektiv som möjligt från dem som dagligen arbetar nära personer på särskilt boende. I pilotstudien görs ingen skillnad på de båda personalkategorierna utan de benämns med begreppet personalen som innefattar både undersköterskor och sjuksköterskor. I brevet till enhetscheferna beskrevs studiens bakgrund, övergripande syfte och planerade genomförande. Enhetscheferna kontaktade i sin tur personalen och två sjuksköterskor och två undersköterskor valde att vara med i studien. Deltagarna hade mellan två och 25 års erfarenhet av yrket, talade svenska och arbetade på samma särskilda boende. Ett brev med forskningspersonsinformation (bilaga 2) lämnades innan studien till deltagarna med skriftlig förfrågan om deltagande, information om studiens bakgrund, syfte, planerade genomförande samt information om eventuella risker, frivillighet och konfidentialitet.

### Datainsamling

Intervjuerna som varade 30 till 60 minuter genomfördes i ett avskilt rum på intervjupersonernas arbetsplats under deras ordinarie arbetstid. Innan intervjun ombads deltagarna att förbereda sig på att berätta om ett tillfälle då en person i palliativt skede på särskilt boende var självbestämmande och ett tillfälle då en person i palliativt skede på särskilt boende inte var självbestämmande. Alla intervjuer inleddes med dessa två öppna frågor och sedan ställdes följdfrågor utifrån deltagarnas berättelser. Enligt Pilot och Beck (2012) är denna form av ostrukturerad intervju med öppna frågor användbar när forskaren inte har en klar bild av vad han eller hon inte vet. I föreliggande studie var syftet att få veta deltagarnas upplevelser och en ostrukturerad hållning tillät dem att tala fritt om ämnet utan att styras av intervjuarens egen förförståelse i så stor utsträckning. Följdfrågorna som ställdes hade för avsikt att rikta deltagarna mot fenomenet självbestämmande och få dem att reflektera över sina upplevelser och berätta mer om dem. Enligt Dahlberg (2014) ska följdfrågorna utgå ifrån deltagarens berättelse och intervjuaren måste vara följsam mot det som sägs och inte ta något för givet. Följdfrågor

som *Kan du berätta mer?* och *Hur tänkte du då?* kan hjälpa intervjupersonen att komma vidare och fördjupa sin berättelse. Intervjuerna spelades in och transkriberades i sin helhet.

## Dataanalys

De transkriberade intervjuerna analyserades enligt Lundman och Graneheims (2004) modell för kvalitativ innehållsanalys. Inledningsvis lästes textmaterialet igenom upprepade gånger för att skapa en överblick över innehållet. Meningsbärande enheter som svarade mot syftet lyftes ut och kondenserades till kortare texter med den innehållsliga kärnan bevarad. För att kunna återföra de kondenserade meningsenheterna till sitt sammanhang numrerades de med siffrorna ett till fyra vilket gjorde det möjligt att härleda dem till rätt intervjuperson. De kondenserade meningsenheterna kodades efter innehåll och koder med liknande innehåll sammanfördes till kategorier. I studien framkom fem kategorier som beskrev hur personalen upplevde den äldres självbestämmande när han eller hon vårdades i palliativt skede på särskilt boende. Kategorierna utgjorde det manifesta innehållet i resultatet. Genom att ytterligare analysera resultatet växte det latenta innehållet fram. Det fanns inom kategorierna, koderna och i de transkriberade texterna i sin helhet en röd tråd eller snarare två röda trådar som löpte genom materialet och det var Att göra gott och Beroendet begränsar självbestämmandet. I tabell 1 visas exempel på hur innehållsanalysen enligt Lundman och Graneheim (2004) gått till. Analysen var induktiv då inget annat material än de transkriberade intervjuerna användes (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012).

Tabell 1. Dataanalys

Manifest innehåll				Latent innehåll
Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Kategori	Tema
De dementa kan ju stå och rycka i dörrarna och vilja ut, eh och det kan jag tycka är hemskt för det finns kanske inte alltid personal som kan gå med dem ut då	De dementa vill gå ut men det finns inte alltid resurser  Känns hemskt för personalen när den boende inte får bestämma	Resurser  Känslomässig påverkan	Bo i ett kollektiv  Självbestämmande efter omständigheterna	Beroendet begränsar självbestämmandet  Att göra gott
Man hade inte pratat om det, hon var inte frisk själv, hon var dement hon vet	Kunde inte kommunicera relaterat till demenssjukdom och förvirring	Förmåga att uttrycka sig	Kommunikation	Beroendet begränsar självbestämmandet

inte vad som är vad. Hon var jättedement och förvirrad, hon kunde inte alls... eh, det gick inte att kommunicera med henne.				
---	--	--	--	--

## Forskningsetiska överväganden

Enligt Riksdagen (SFS, 2003) behöver etikprövning inte genomföras vid studier inom ramen för högskoleutbildning på grund- eller avancerad nivå. Världsläkarförbundet, World Medical Association (WMA) har tagit fram Helsingforsdeklarationen som omfattar etiska riktlinjer för medicinsk forskning på människor. Även andra grupper som är involverade i medicinsk forskning uppmanas enligt WMA att följa dessa riktlinjer. Enligt Helsingforsdeklarationen är medicinsk forskning underställd etiska standarder som främjar och garanterar respekten för alla människor och skyddar deras hälsa och rättigheter (WMA, 2013).

Omvårdnadsforskning vägleds enligt Northern Nurses' Federation (2003) av fyra etiska principer:

### Principen om autonomi

Forskning som omfattar människor ska bygga på individens fulla och informerade samtycke. För att kunna ta ställning till medverkan i ett forskningsprojekt ska deltagaren få saklig och tydlig information på ett lättförståeligt språk om den övergripande planen för forskningen, syftet, vilka metoder som kommer att användas, de eventuella risker som forskningen kan medföra, vem som är forskningshuvudman och vem som kan kontaktas om deltagaren önskar kontakt. Informationen skall ges både muntligt och skriftligt. Studien får påbörjas först när forskaren inhämtat informerat samtycke, helst skriftligt, från deltagaren. Personer som inte själva kan ge sitt samtycke skall inte involveras i forskning om det inte är nödvändigt för att främja omvårdnaden av den grupp som personen tillhör.

Frivillighet och rätten att dra sig ur ett forskningsprojekt utan att behöva ange skäl är också en del i att skydda deltagarens autonomi. Om en person drar sig ur ett forskningsprojekt ska det inte ge negativa konsekvenser för personens fortsatta kontakt



med hälso- och sjukvården. Autonomi omfattar också skydd av privatliv och tystnadsplikt vilket innebär att forskaren måste garantera konfidentialitet. Forskningsmaterialet ska aidentifieras och behandlas så att deltagarnas identitet inte röjs vid redovisning av forskningsresultatet.

I föreliggande studie informerades deltagarna enligt ovanstående genom brev och samtal. Informerat samtycke inhämtades muntligen. Under studiens gång upptäcktes att kofidentialiteten kunde bli ett problem då alla delatagarna arbetade på samma enhet och det var känt för både chefer och kollegor vilka som deltog i studien. Uttalanden som citerades i studien skulle kunna härledas till en specifik person eftersom studien hade få deltagare och deras åsikter kunde vara kända sedan tidigare av kollegorna. Eftersom det fanns uppenbar risk att citat kunde kopplas till en enskild person har deltagarna fått ta del av resultatet och godkänt att citaten används i arbetet.

#### Principen om att göra gott

Forskaren måste kritiskt tänka igenom och dokumentera vilken nytta forskningen kan få på individ- och samhällsnivå. Principen om att göra gott innebär att forskningen ska vara till potentiell nytta för omvårdnaden av de grupper som forskningen avser. Nyttan inom omvårdnadsforskningen innebär att forskningen ska bidra med ny kunskap för att främja och återställa hälsa, förebygga sjukdom och lindra lidande.

Pilotstudien sker inom ramen för en utbildning, är liten och presenteras i form av en magisteruppsats så samhällsnyttan kan inte anses vara så stor. Dock kan arbetet komma att ligga till grund för verksamhetsutvecklande samtal på den enhet där studien genomförts eftersom alla intervjupersoner är knutna till samma arbetsplats.

#### Principen om att inte skada

Hänsyn till den enskildes välfärd går principiellt före hänsyn till samhällets och vetenskapens behov. Forskningen får inte ha skadlig inverkan på de personer som deltar. Det åligger forskaren att i största möjliga utsträckning inventera risker för skada eller obehag samt vidta åtgärder för att förhindra eller minimera dessa. Forskningsprojektet kan avbrytas om det visar sig nödvändigt för att garantera deltagarnas säkerhet.

I föreliggande studie förelåg inga stora risker för skada men ämnet visade sig belysa frågor som väckte känslor. Delatagarna hade i förväg informerats om att de när som helst kunde avbryta intervjun utan att uppge skäl men alla fullföljde.

### Principen om rättvisa

Det är forskarens plikt att värna svaga grupper så att dessa inte utnyttjas i forskningen. Med svaga grupper avses personer med nedsatt förmåga till självbestämmande, till exempel personer med demenssjukdom, barn eller medvetlösa personer.

Principen innebär också att alla ska behandlas lika och att en kontrollgrupp inom forskningen inte får undanhållas verksam behandling. Deltagarna i pilotstudien kunde inte betraktas som svaga men i egenskap av att vårda personer som anses tillhöra svaga grupper kunde de, utan att utsätta dessa för obehag, sätta fokus på deras behov.

## Resultat

Resultatet presenteras först i form av det manifesta innehållet som består av kategorier och subkategorier, se tabell 2.

Tabell 2. Kategorier och subkategorier

<b>Manifest innehåll</b>	
<b>Kategorier</b>	<b>Subkategorier</b>
Lindra lidande i döendet	Att slippa lida Missriktad omsorg Att inte dö ensam
Ta döden i egna händer	Medvetet avsluta livet Aktiv dödshjälp
Självbestämmande efter omständigheterna	Självbestämmande så långt som möjligt Att kränka självbestämmandet för en god sak Självbestämmande i samråd med andra Lämna över självbestämmandet till andra
Bo i ett kollektiv	Beroende Socialt liv Resurser
Kommunikation	Förmåga att uttrycka sig Att tyda tecken Att vara förutseende

För att tydliggöra kategoriernas innehåll används citat från deltagarna i studien. Utifrån det manifesta innehållet har det latent budskapet analyserats fram, detta redovisas under rubriken Tema.

## **Lindra lidande i döendet**

### **Att slippa lida**

Enligt personalen uttryckte många äldre att de ville lida så lite som möjligt, personalen upplevde att de boende var rädda för lidandet. De uttryckte att de ville somna in lugnt och stilla, gärna på natten under sömnen. De sa också att de levt ett långt liv och kände sig färdiga, de ville dö. Personalen upplevde att det var fler boende som önskade att livet skulle ta slut än som önskade att livet skulle bli längre. Personalens upplevelse var också att de flesta boende inte ville ha livräddande eller livsförlängande åtgärder och att de hellre ville stanna på det särskilda boendet än att åka till sjukhus när de blev riktigt sjuka.

*”Men oftast så, så tycker ju gamla att de inte får bestämma när de ska dö. De flesta gamla tycker att de blir alldeles för gamla och de får inte bestämma när de vill gå bort.” Informant 3*

*”Läkaren frågar och oftast så säger de att ”Nej, men har jag kommit till så hög ålder så nu jag känner att det är färdigt för mig, jag har levt mitt liv och jag skulle inte vilja ha något liksom som, som förlänger lidande” eller ja, så ”Det är färdigt” brukar de säga, oftast är det så...” Informant 1*

I personalgruppen fanns det en acceptans för önskan om att slippa lidande och personalen såg döden som en naturlig del av de boendes liv. Mot bakgrund av att känna till den enskildes önskan om att få somna in i lugn och ro eller mot bakgrund av vad personalen ansåg naturligt, värdigt och etiskt riktigt i den äldres döendeprocess upplevdes det svårt att se ett förlängt lidande som kunnat undvikas. När de boendes livskvalitet uppenbart försämrades av ett, i personalens ögon, påtvingat lidande eller när de boendes självbestämmande kränktes av andra kunde personalen bli både fysiskt och psykiskt påverkade och känna den boendes lidande i sin egen kropp.

*”Ambulansen fick ju ta med henne då och sätta fast i båren och så här och det var jättehemskt kändes det. Det var väldigt traumatiskt, där kändes det, hon fick inte bestämma, han fick inte bestämma, det var jättesvårt.” Informant 2*

*”Vi kände, alltså det var så vämjeligt, det var svårt att gå in där. Jag kände att jag fick andas väldigt mycket innan jag gick in där för man kände att det här är bara så mycket inte hennes vilja någonstans, och kan man kalla det här för livskvalitet att ligga här nu, utslagen med en PEG, vad käckt, du får leva ett halvår till, eller ett år eller vad hon nu levde, för vems skull då, inte är det för din skull.” Informant 4*

Livräddande eller livsförlängande insatser på personer som uttalat att de inte ville, kunde antas inte vilja eller vars livskvalitet efter insatserna inte förbättrades sågs av personalen som helt fel eller mycket tveksamt att genomföra.

*”...utifrån det att man är personal och att man har träffat människan ganska ofta och att man vet vilket liv han har haft, tycker man inte att det är rätt... till vilket liv räddar man honom egentligen? Men alltså, varje liv är ju säkert värdefullt och så, men alltså, jag vet inte om han hade så mycket livskvalitet efter det”. Informant 3*

### Missriktad omsorg

Personalen beskrev flera tillfällen där de upplevde att de närståendes önskemål fick större inflytande än den boendes eget självbestämmande. Det handlade om situationer när den boende försämrades i sitt allmäntillstånd och beslut skulle fattas om inriktningen på den fortsatta vården. Personalen såg ofta försämringen som ett naturligt steg och ville inrikta insatserna på att lindra, låta den boende vara kvar på boendet och få avsluta livet i lugn och ro. I kontrast till detta såg en del närstående försämringen som något som skulle åtgärdas med botande insatser för att rädda den boendes liv. Personal och närstående hade samma intention om att göra gott men olika mål, palliation kontra kuration.

*”Och det kan vara jobbigt tycker jag ibland som sjuksköterska att skicka in någon man känner att hon kanske hade mått bäst av att vara hemma i sin lägenhet och bara blivit lindrad men anhöriga är så mån om att hon ska leva vidare så då får de åka till sjukhuset.” Informant 2*

Hos personalen fanns en förståelse för de närståendes önskan om att deras anhöriga skulle ges alla chanser till bättring och döendet förhindras till varje pris men de såg samtidigt deras omsorg som missriktad eftersom de ansåg att lidandet ökade för den boende. De uttryckte också att de närståendes egen ångest kunde leda till att de boendes självbestämmande åsidosattes.

*... de hade ju pratat med sönerna då också men det var inte, det vägde inte lika mycket som deras egna, kanske, jag vet inte om det var rädsla eller om det var...ja, omtänksamhet eller jag vet inte vad jag ska kalla det. Alltså det var kanske inte helt fel om man sätter sig i deras sits så är det kanske helt okej att försöka och hjälpa mamma, men till vilket pris, alltså till vilken nytta? Informant 3*

*Det var en som uttryckligen sa det ”Min mamma har suttit i den fåtöljen varenda julafton och där ska hon fortsätta att sitta” Jag bara vad då, är hon en möbel eller? ... sen förstår jag hennes känsla bakom kanske att inte vilja acceptera att min mamma ska försvinna från mig, det är ju, visst det kan man ju förstå. Informant 4*

Personalen beskrev att de ville stå upp för den boende och försvara rätten att få dö i lugn och ro under värdiga former. Ibland kändes det självklart och personalen beskrev att de kunde hävda den boendes vilja trots att det gick emot vad närstående eller chefer sa. Det kunde också kännas svårt att gå emot de närstående och det fanns en rädsla att det skulle komma ett efterspel där de anklagades för att ha gjort fel.

*... men det är svårt för man vill inte sätta sig över de anhöriga... man vill inte vara den som bestämmer vad som ska göras så, det känner man att det har man inte riktigt makt till att göra även fast man vet kanske att det hade varit patientens önskemål så... Ja för jag har ju inte riktigt den makten att bestämma det, då kan man ju få mycket på sig senare, så det är lite svårt. Informant 2*

### Att inte dö ensam

Personalen upplevde att de flesta boende inte ville vara ensamma när de skulle dö. Det beskrevs också mer eller mindre som en policy att vak sattes in det sista dygnet för att, så långt det var möjligt, uppfylla denna önskan. Personalen gav även exempel på att de boende ibland uttalade att de verkligen ville vara ensamma i dödsögonblicket och då respekterades det.

*"Men hon var jätterädd för att dö själv och det sa hon, för hon var klar så i huvudet... in i det sista." Informant 2*

Det var sjuksköterskornas uppgift att göra den medicinska bedömningen när ett vak var aktuellt och det kunde ibland vara svårt att avgöra när den boende var så nära döden att vak var befogat. Personalen skulle också ta hänsyn till närståendes önskemål och uppgav att de gärna ville tillmötesgå de närståendes önskemål om de ville ha vak för att känna sig trygga. Det fanns också en känsla hos personalen att vak sattes in för sent, att det var i ett tidigare skede som den boende verkligen skulle haft nytta av en extra personal vid sin sida.

*"Jag upplever att de kan få ha sällskap i typ, det sista och det kan jag tycka är det mest meningslösa många gånger... då ska någon sitta där, men allt det här innan när du har dina tankar, du har din ångest, du har alla dina frågor... man har ju inte tid att vara där så att säga, att sitta ner och vara närvarande, det har man ju inte." Informant 4*

### Ta döden i egna händer

#### Medvetet avsluta livet

Personalen beskrev flera fall där de boende själva kunnat bestämma över sin död genom att sluta att äta och dricka. Det beskrevs som det enda sättet för den boende att själv

avgöra när livet skulle ta slut. Personalen respekterade de boendes beslut att förkorta livet genom att avstå mat och dryck och tyckte att det var värdigt så länge lidandet inte förvärrades av beslutet. En del boende slutade att äta och dricka utan att göra ett tydligt uttalande om varför och personalen såg det som ett tecken på att personen gått in i döendefasen och respekterade även deras agerande. Personalen såg som sin uppgift att förklara för närstående vad som hände och ville skydda den boende från att bli tvingad att äta, dricka eller få dropp. Ibland kände personalen sig pressade att försöka mata en boende för att de närstående insisterade men uppgav att de aldrig skulle tvångsmata någon.

*”Men sen är det ju väldigt vanligt att äldre tar det enda beslut de kan ta, att ”Jag vill inte äta, att jag vill inte längre”. Och då var det en, ”Nej jag vill inte ha, jag vill inte ha” och då satte jag mig ner på sängen bredvid henne och sa att ”Du vet väl vad konsekvensen blir om du aldrig äter eller dricker?” och då log hon och sa ”Ja det vet jag”. ”Okej sa jag”.” Informant 4*

*”Det var faktiskt en dam som hade bestämt sig men hon fick, alltså det var inget roligt slut, hon fick. Hon levde utan, utan mat och vatten två veckor, mer än två veckor och det är ju inget, alltså det är inget man vill.” Informant 3*

### Aktiv dödshjälp

En del boende som var gamla, svårt sjuka och upplevde ett lidande kunde efterfråga dödshjälp. Personalen beskrev att de boende, i stort sett, fick allt de vill i livets slut men dödshjälp tillhörde en av få saker där självbestämmandet inte kunde tillmötesgå. Personalen ville lindra lidande så det fanns en förståelse för önskan om dödshjälp och ämnet väckte tankar.

*”... men det hade varit bra för just sådana som är väldigt, eh, både fysisk och alltså psykiskt sjuka som inte vill leva längre med ett alternativ.” Informant 3*

*”...men där är lite både och, hon ville ju inte leva, hon sa hela tiden att hon ville ha en spruta och dö så där kunde hon ju inte bestämma det, det var ett dilemma.” Informant 2*

### Självbestämmande efter omständigheterna

#### Självbestämmande så långt som möjligt

Ingen på särskilt boende kunde enligt personalen vara helt självbestämmande eftersom ålder och sjukdom gjorde de boende beroende av andra människor för att klara det dagliga livet. De som var klara i huvudet kunde dock ha ett mycket stort självbestämmande om de uttryckte sina önskemål. Personalen upplevde att de i det stora hela var mycket lyhörda för de boendes önskemål och självbestämmande.

Grundinställningen hos personalen var att de boende så långt det var möjligt skulle vara

självbestämmande men när det blev till men för den boende själv, resurserna inte räckte till, närstående ville annorlunda eller den boende inte kunde kommunicera kunde självbestämmandet inte alltid upprätthållas.

*”...så länge de är medvetna och klara i huvudet och vet vad som är bäst för, för den, alltså patienten själv, tycker jag att de ska kunna bestämma så mycket som möjligt själva”. Informant 1*

### Att kränka självbestämmandet för en god sak

För att kunna genomföra god omvårdnad och trygga de boendes välbefinnande var personalen ibland tvungna att kränka det som de upplevde som irrationellt självbestämmande. Det kunde handla om att, mot den boendes vilja, till exempel lägga om sår, byta blöja, göra munvård, symptomlindra eller duscha.

*”Vi hade en nu, hon var över 100 år... men hon var så där ”Åååh, låt mig bara sova” (visar gester som att någon gosar ner sig i huvudkudden), ”Låt mig sova”. Vi försökte ju så mycket som möjligt bara låta henne göra det. Vi bara försökte byta blöjan lite och hon slogs, (visar boxande rörelser i luften) och sen så lät vi henne vara ifred.” Informant 4*

Det kunde i en del fall kännas självklart för personalen att gå emot en uttalad vilja eftersom de såg att den boende inte förstod konsekvenserna av sitt eget handlande eller nyttan med den tänkta åtgärden. I andra fall beskrev personalen att det kändes som att begå ett övergrepp mot den boende när de tvingades göra något mot dennes vilja, till exempel sätta en kateter eller inte låsa upp dörren för en person som ville komma ut men inte skulle klara sig själv. Trots att en del åtgärder betraktades som helt nödvändiga för att den boendes välbefinnande kunde det kännas svårt för personalen att genomföra dem.

*”... så kan det ju vara med injektioner där mot slutet om de är jätteoroliga och ligger och skriker och gapar i sängen och då ger man ett stick och så skriker de ännu mer för stunden, känns det också hemskt liksom det gör ont (tar sig för hjärtat) men så vet man att de blir liksom får bort smärtan och blir lugnare efteråt. Så man vet ju att det är för en god sak men det är jobbigt när man väl är där.” Informant 2*

För att kunna genomföra kränkningen med minsta möjliga skada för den boende och för sig själv hade personalen olika medvetna eller omedvetna strategier. Det kunde handla om att försöka förklara, ta det extra lugnt och försiktigt, försöka vid ett annat tillfälle eller att förminska betydelsen av kränkningen genom att se det som ett samspel eller som en trivial situation. Personalen beskrev att de inte ville att de boende skulle få känslan av ett övergrepp när en åtgärd genomfördes mot deras vilja. De berättade hur de

lirkade med personen, försökte att inte göra så stor affär av åtgärden och använde ord som gjorde att situationen inte lät så skrämmande.

*"...alltså att man försöker förklara så här är det och försöker lugna ner dem och försöker ändra, avleda eller ändra deras tankar, tankesätt, det kan ju vara någonting de fått för sig som kanske inte stämmer." Informant 1*

*"Ibland är ju gränsen hårfin, men en del gillar ju det också. "Det är klart att du ska ha en skjorta på dig, det är ju söndag, du ska inte ha den gamla t-shirten, trasig och dan". Man påverkar dem lite grann men de gillar ju det också för det blir ju ett engagemang. Att det kan vara lite, att man kan prata och diskutera och ha olika åsikter och att man försöker påverka om det är i en positiv anda så tror jag bara det upplevs som ett engagemang och att man bryr sig. "Den här tröjan har jag aldrig sett förut, den kan du väl ha?". " Informant 4*

### Självbestämmande i samråd med andra

Personalen beskrev att många boende i första hand ville bestämma själva men att de också tog råd av och fattade beslut i samråd med dem som fanns runt omkring dem: personalen, läkaren och de närstående.

*"... så att han pratade allvarligt med sin fru och sen pratade hon med barnen och de tog ett beslut alla "Men då låter vi dig släppa taget nu då". " Informant 4*

För att säkra självbestämmandet i situationer när de boende själva inte kunde uttala sig och personens vilja inte var känd sedan tidigare tog personalen hjälp av närstående som de många gånger ansåg kände den boende bättre än de själva. Beslut fattades i samråd och för personalen kändes det tryggt att vetat att de gjort sitt bästa för att följa den boendes vilja.

*"... det är ofta att patienterna tappar uttrycket att bestämma själva, så det är ofta anhöriga man har kontakt med tycker jag, mot slutet, slut så. Då blir det att man får lyssna på vad de, de känner ju sin mamma eller pappa, eller så, ännu mer än vad vi gör." Informant 2*

Det fanns en upplevelse bland personalen att de närstående inte alltid var tillräckligt välinformerade när de skulle ta över beslutsfattandet för en person som inte själv kunde uttrycka sig. Beslut kunde då fattas på felaktiga grunder vilket ledde till förlängt lidande, att de närstående ångrade sig i efterhand och att de fick ta orimligt stort ansvar för en situation de inte var helt insatta i enligt personalen. I svåra fall involverades läkaren på boendet och ett brytpunktsamtal genomfördes där läkaren förklarade för de närstående att den boende var döende.

*"Om de får höra att "Vi skulle kunna sätta en PEG och din mamma får leva" hur många barn kan säga "Nej, jag vill att hon ska dö nu" det är inte så lätt heller om inte du vet vad du väljer för din mamma eller pappa. Och där var faktiskt barnen, de ångrade sig, de satt och grät och sa att de ångrade jättemycket att de tog detta beslutet.*



*Och där kan jag känna att läkarna måste informera barnen mer om vad är det för liv din mamma får om vi sätter en PEG nu.” Informant 4*

## Lämna över självbestämmandet till andra

Enligt personalen valde de boende, i vissa frågor, att lägga besluten i andras händer, hos personal eller närstående, eftersom de ansåg att de visste bättre. Personalen beskrev att de, i egenskap av sin profession, kunde få ta över beslut och göra det som de trodde var bäst för de boende eftersom de boende själva inte visste hur de skulle agera. Det kunde handla om vilket läkemedel de skulle ta eller om de skulle duscha före eller efter frukost. Personalen trodde också att en del boende kunde tycka att det var skönt när andra fattade beslut åt dem i både vardagliga och medicinska frågor.

*”De lämnar över sitt självbestämmande, precis och de känner väl lite att de litar ändå där på läkaren och sjuksköterskan, det får ni bestämma för vi vet inte, jag vet inte.” Informant 2*

*”...vissa är ju passiva och de vill inte bestämma och de, de tycker nog att det är skönt när det är någon annan som bestämmer över dem och så.” Informant 3*

Även de närstående kunde lämna över beslut till personalen när de upplevde att de inte hade kompetens att fatta avgörande beslut för sina anhöriga eller inte ville ta det ansvaret. Personalen beskriver att de försökte hjälpa de närstående i beslutsfattandet eftersom de upplevde att det kunde vara allt för svårt för dem att ta ansvar i frågor som handlade om den boendes välbefinnande. Ibland gick det att diskutera sig fram till ett gemensamt beslut men ibland lades ansvaret helt och hållet på personalen.

*”Nej för då jobbade jag en helg och då kände jag ju inte patienten, jag kände inte anhörig men det var läge att liksom fråga hur ska vi göra nu? Och då sa hon ”Det tycker jag att det ska du bestämma. Du ska inte fråga sådana frågor till mig, jag vet inte, ni vet bättre, det är ert jobb” tyckte hon. ”Det är ditt jobb att veta det så det ska du inte fråga mig”.” Informant 2*

## Bo i ett kollektiv

### Beroende

Personalen beskrev att de som bor på särskilt boende idag har stora omvårdnadsbehov men att en del boende saknar insikt om sitt beroende av andra för att klara vardagen. Personalen upplevde att vissa tyckte att de fortfarande skulle kunna klara sig själva och bo kvar i sitt eget hem, att de bara behövde hjälp med enklare saker som till exempel stödstrumpor, men personalen såg att beroendet var större än så. Bristen på insikt gjorde att somliga ansåg att de inte själva fattat beslutet att flytta från sitt hem till boendet och de kände sig kränkta i sitt självbestämmande enligt personalen.

*”Det alltså, de flesta människor, eller de flesta gamla som flyttar in här, de känner nog att det här beslutet att flytta in på ett äldreboende eller att flytta hemifrån, att det inte är deras beslut. Utan oftast så är det någon biståndsbedömare eller någon anhörig eller någon hemtjänstpersonal som har bestämt, tycker de, över dem och att de ska flytta hemifrån och att de inte får bo kvar i sitt hem längre...” Informant 3*

Graden av beroende kunde vara avgörande för hur självbestämmandet tillgodosågs eftersom en boende med stort fysiskt beroende krävde mer personalresurser för att kunna genomföra sin vilja. Ett stort beroende behövde dock inte innebära att självbestämmandet blev mindre, personalen gav exempel på tillfällen då boende med stort fysiskt beroende var mycket självbestämmande medan boende med litet fysiskt beroende men med kognitiv svikt, psykiskt beroende, inte hade samma möjlighet till självbestämmande.

*”Som in till varje enhet så är det ju låst, de kommer ju inte ut, de som är uppe på somatiken där uppe tar ju ut sina rullstolar och åker ner för hissen och så men de dementa kan ju stå och rycka i dörrarna och vilja ut.” Informant 2*

Personalen upplevde att de boende inte alltid kände sig hemma i sin lägenhet på boendet eftersom de inte kunde leva som de gjort tidigare. De boende hade inte heller möjlighet att bestämma vem som skulle hjälpa dem med personlig omvårdnad eller medicinska uppgifter i sitt eget hem, de fick acceptera den personal som fanns tillgänglig. Personal som inte var välkomna till den boende kunde känna sig bortvald.

*”Det är lite känsligt när många äldre känner att de inte, så fort de flyttar in på ett boende att de inte känner sig hemma, de kan inte göra som de vill, som de gjorde förr, som när de bodde hemma på riktigt det blir inte samma sak, allting ändras ju, det känns lite att de inte känner sig... ja de känner sig inte hemma helt enkelt. Det är inte många som känner sig hemma fast man försöker att ”Det här är ditt hem, du ska få göra det du vill”.” Informant 1*

*”...försökte få verkligen de sjuksköterskor som hon litade på att åka dit men, men om det inte gick så gick det inte, så då fick hon acceptera den som kom men hon var inte glad över det men hon fick ju acceptera det... Det ställde till det med personal, med resurserna och vissa tog åt sig, ”Varför får inte jag vara där? Hon skickar ut mig men vill ha den.”” Informant 1*

## Socialt liv

Personalen beskriver att de boende inte kunde välja sitt umgänge och det sociala livet påverkades av hur de andra boende mätte och vilka hjälpbehov de hade. Majoriteten av de boende hade en demenssjukdom vilket innebar att de som inte hade det hade begränsade möjlighet att umgås med någon som inte var kognitivt nedsatt. Det fanns möjlighet att delta i gemensamma aktiviteter och personalen berättade att det var ett

erbjudande och att de boende bestämde själva om de ville delta men de såg också att det ibland kunde bli ett mer kollektivt beslut när den enskilde inte kunde uttrycka sin vilja på ett tydligt sätt.

*”... det är inte så att alla måste gå på gudstjänst för att det är gudstjänst på onsdagar eller så, utan det får man ju också bestämma om man vill det eller inte... Så det är inte så att bara för att man bor på ett gruppboende att man liksom måste göra allting som alla andra gör.” Informant 2*

*”De är ju olika på de olika enheterna, de som är somatiska bestämmer ju ofta själva om de vill vara inne på rummet på dagen eller om de vill vara ute eller så. På demensenheten ser man ju ett annat mönster för där kanske man samlar dem i grupp om dagen och de kanske får sitta tillsammans och titta på film eller vad de nu än gör. Där blir det en annan grej lite, de bestämmer inte riktigt på samma sätt själva där tycker jag.” Informant 2*

## Resurser

Att bo på ett gruppboende innebar att vara en av många med hjälpbehov och de resurser som fanns tillgängliga måste fördelas mellan de boende. Ett återkommande uttalande från personalen var: *”Man gör så gott man kan”*, vilket var ett uttryck för att de verkligen ville att de boende skulle vara självbestämmande men att det inte alltid gick att se till den enskildes önskan eftersom de också hade ansvar för att verksamheten som helhet skulle fungera.

*”... man får ju se hur det ser ut i, alltså, så att det passar resten också för man kan ju inte, alltså, det är ju klart att man tänker ju på varje person, individuellt, men man måste ändå tänka på det stora hela också. Jo. Och man får ju prioritera så att man gör så lite skada som möjligt.” Informant 3*

*”... de kan bestämma över det mesta det är väl bara det att (drar efter andan) det, vi är ju inte, vi har inte obegränsat med tid och vi har inte obegränsat med personal, det är väl det som styr, eh, själva verksamheten lite mer än vad självbestämmande kanske...” Informant 3*

Personalen kunde både ge exempel på när de boende var tvungna att anpassa sig efter verksamheten och när verksamheten anpassades efter de boendes behov. Ibland kunde det individuella behovet och självbestämmandet hos en person ta mycket plats och ske på bekostnad av de andra boende enligt personalen. Vid andra tillfällen var upplevelsen att den boendes vilja och behov inte alls tillgodosågs trots att den kommunicerades tydligt av både den boende själv och personalen.

*”Jag tänker mer då rättvisa för alla andra patienter, eh för alla får ju inte så mycket tänker man... och det var så synd om henne man förstod att hon hade en stor ångest över det och man gjorde ju allt för att lindra det... men det är ju det, ska alla få så mycket hjälp att de ska styra över verksamheten... det var mer som personlig assistens hon behövde en sådan verksamhet eller organisation nästan, det blir det lite orättvist kanske.” Informant 1*

Personalen kunde också se att de boende inte alltid uttryckte sina behov eftersom de kände att det inte var någon idé då de såg att resurserna ändå inte fanns. Personalens upplevelse var också att de boende inte heller ville störa personalen och utgöra en extra belastning.

*”Eh sådana saker, de kan ju inte, det blir svårt, de känner att de inte bestämmer, till exempel jag vill gå ut varje dag, ja, de får ju inte göra det då för det går inte, det finns för lite personal, det finns för lite tid. Många säger inte ”Jag vill göra detta” för att de känner att, ja de vet att personalen ändå inte har tid med det här. Eller ”Jag får inte göra det jag vill ändå.”” Informant 1*

## **Kommunikation**

### **Förmåga att uttrycka sig**

Personalen beskrev att den boendes förmåga att uttrycka sina önskemål var avgörande för hur väl de kunde tillmötesgå självbestämmandet. En person som inte hade en kognitiv nedsättning och kunde uttrycka sin vilja tydligt hade större möjligheter att få som han eller hon ville än en boende som hade en demenssjukdom eller var medvetandesänkt eftersom personalen då var tvungen att gissa sig till vad den boende ville.

*”...sen är ju inte han i livets slutskede, eller det kommer väl så småningom men han är ju fortfarande i det stadiet där han kan, kan bestämma mycket och han har talets förmåga kvar.” Informant 2*

*”...men hon kunde inte prata för sig så riktigt...det är väl svårt med dementa, att få fram vad de vill... hur det vill ha det och så” Informant 2*

### **Att tyda tecken**

I de fall de boende inte kunde framföra sina önskemål, oftast för att de befann sig i sent palliativt skede med medvetandesänkning eller förvirring, försökte personalen tyda de subtila budskapen. I det läget handlade det enligt personalen om att de boende skulle ha det så bra som möjligt och lidandet minimeras. De tittade efter tecken på illabefinnade som rynkad panna eller torr mun och försökte åtgärda det på olika sätt. Personalen beskrev att det för det mesta gick bra att tyda tecken när de kände den boende sedan tidigare. De upplever att det var viktigt med och kontinuitet för att lära känna de boende och kunna fånga upp och bedöma både fysiska och psykiska förändringar.

*”...väldigt viktigt att lyssna på de subtila budskapen för det är ju inte alla som kan prata med sin mun eller förklara logiskt vad man vill utan att man känner sig fram och det gör man ju om man känner dem väldigt, väldigt väl.” Informant 4*

*”...det blir ju mycket förvirring och sen blir de ju medvetandesänkta i slutet och då går det ju inte alls, då ser vi ju bara ansiktsuttryck kan man säga... försöka lindra så gott man kan.” Informant 1*

## Att vara förutseende

Personalen beskrev att de var tvungna att vara förutseende för att kunna upprätthålla självbestämmandet hos personer som inte längre kunde kommunicera. De försökte, så långt det var möjligt, ta reda på de boendes vilja innan de blev så sjuka att de inte kunde uttrycka sig. Det gällde i både små och stora beslut som till exempel hur dags de ville äta frukost eller om de ville ha livsuppehållande behandling.

*”... som vår läkare sa att det beslutet skulle man kanske tagit... när hon kunde uttrycka sina behov för att..... eh för att eh, mot slutet kunde hon inte prata, i en vecka låg hon nästan medvetslös så då kunde hon inte uttrycka att hon inte ville ha mat och då kunde inte läkaren ta det beslutet att vi inte fick ge välling... så det skulle vi ju ha tagit tidigare, att hon skulle säga ”Jag vill inte ha välling i peg”.” Informant 2*

När de boende inte längre själva kunde uttrycka sin vilja kunde det bli problematiskt för personalen att upprätthålla deras självbestämmande, speciellt om de inte tidigare tillfrågats om sina önskemål eller om önskemålen inte dokumenterats. Särskilt svårt upplevdes det när personalen inte kände till den boende sedan tidigare och beslut måste fattas snabbt, till exempel i en hjärt-lungräddningssituation. Personalen hade fått erfara hur viktigt det var att dokumentera de boendes vilja och förankra det med de närstående för att det verkligen skulle bli som de boende önskat. De beskrev flera fall när de boendes önskan förbisågs då den inte dokumenterats och rutiner fick gälla framför självbestämmandet.

*”Ett stort dilemma som vi varit med om är ju, då hade vi, det var precis när jag började här, då hade vi en patient som hade ALS och hon som var ansvarig för honom då visste ju ungefär, tror jag att han ville dö och sen så fick han hjärtstopp och så stod vi där och inte hade noll HLR och inte visste riktigt hur vi skulle göra och det var jobbigt.” Informant 2*

*”... och till ambulansen så försöker han också förklara att mamma en gång i tiden har sagt att hon inte vill ha återupplivning och så här så ja, hon får vara kvar här tänkte sonen, men där kunde inte, han fick inte bestämma och hon kunde ju inte heller bestämma då... och då sa ambulansen att nu när ni har ringt oss så får inte vi... vi måste fortsätta tills läkaren säger något annat, så de hade ju sina liksom, de hade ja sina fasta rutiner sina bestämda, de är mer så.” Informant 2*

## Teman

Utifrån det manifesta resultatet analyserades fyra subteman och två teman fram.

Tabellen visar vilka kategorier och subkategorier som bildat respektive subteman och

teman. Subkategorier som tillhör samma kategori finns beskrivna i olika subteman och teman beroende på textens innehåll, se tabell 3.

Tabell 3. Subteman och teman

<b>Manifest innehåll</b>	<b>Latent innehåll</b>	
<b>Kategorier</b>	<b>Subtema</b>	<b>Tema</b>
Lindra lidande i döendet <ul style="list-style-type: none"> <li>• Missriktad omsorg</li> </ul>	Att acceptera döden	Att göra gott
Ta döden i egna händer <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medvetet avsluta livet</li> <li>• Aktiv dödshjälp</li> </ul>		
Lindra lidande i döendet <ul style="list-style-type: none"> <li>• Att slippa lida</li> <li>• Att inte dö ensam</li> </ul>	Att lindra lidande	
Självbestämmande efter omständigheterna <ul style="list-style-type: none"> <li>• Att kränka självbestämmandet för en god sak</li> </ul>		
Kommunikation <ul style="list-style-type: none"> <li>• Att tyda tecken</li> <li>• Att vara förutseende</li> </ul>		
Bo i ett kollektiv <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beroende</li> </ul>	Beroende av de egna resurserna	Beroendet begränsar självbestämmandet
Självbestämmande efter omständigheterna <ul style="list-style-type: none"> <li>• Självbestämmande så långt som möjligt</li> <li>• Självbestämmande i samråd med andra</li> <li>• Lämna över självbestämmandet till andra</li> </ul>		
Kommunikation <ul style="list-style-type: none"> <li>• Förmåga att uttrycka sig</li> </ul>		
Bo i ett kollektiv <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beroende</li> <li>• Resurser</li> <li>• Socialt liv</li> </ul>	Beroende av det särskilda boendets resurser	
Självbestämmande efter omständigheterna <ul style="list-style-type: none"> <li>• Självbestämmande så långt som möjligt</li> </ul>		

## Beroendet begränsar självbestämmandet

Det var tydligt att personalen upplevde att ingen kunde vara helt självbestämmande på särskilt boende. Det fanns alltid någon omständighet som gjorde att självbestämmandet reduceras även om personalen beskrev att de gjorde sitt yttersta för att de boende skulle få som de ville. Den främsta anledningen till att inte kunna vara självbestämmande på särskilt boende var beroendet. Beroendet kunde delas in i två delar: De egna resurserna och Det särskilda boendets resurser.

### *Beroende av de egna resurserna*

Det var förlusten av de egna förmågorna som hade gjort att de boende varit tvungna att lämna sina ordinarie hem och flytta till särskilt boende. De var beroende av andra för att klara sin vardag. Det kunde vara ett fysiskt beroende, sjukdom eller funktionsnedsättning, och eller ett psykiskt beroende, kognitiv svikt eller demenssjukdom, som gjorde att de var beroende av andra. Personalen beskrev att många av de boende saknade insikt i att deras egna resurser inte räckte till för att klara det dagliga livet. De upplevde inte att deras beroende var så stort och därför kände de att andra hade fattat beslutet att de skulle flytta till det särskilda boendet.

Förmågan att uttrycka sin vilja påverkade enligt personalen möjligheten till självbestämmande. De boende som kunde berätta om sina behov och önskingar fick oftast som de vill, särskilt om de var kognitivt intakta och hade, ur personalens perspektiv, rimliga önskemål. Personalen berättade att många boende hade demenssjukdom eller kognitiv svikt vilket gjorde att de inte alltid hade möjlighet att göra egna val och därför placerades i sammanhang som personalen egentligen inte visste om de skulle vilja vara i.

Personalen upplevde att de flesta boende ville vara självbestämmande och hade resurser att vara det i stor utsträckning. Personalen beskrev att de boende kunde ta råd av andra och fatta beslut i samråd med personal och närstående. De kunde också helt lämna över sitt självbestämmande till andra för att de tyckte att det var skönt eller för att de ansåg att andra visste bättre, de tog medvetet hjälp av andra i självbestämmandet. De boende som inte hade förmåga att uttrycka sin vilja saknade egna resurser till självbestämmande och var helt i händerna på personalen och de närstående, deras beroende var mycket stort.

### *Beroende av resurserna på det särskilda boendet*

På det särskilda boendet fanns ett visst antal anställda som skulle hjälpa ett visst antal boende. Personalen beskrev hur de boende var beroende av de resurser som fanns tillgängliga för att deras självbestämmande skulle upprätthållas. I personalens uppdrag låg att se till varje enskild boendes behov men också att få verksamheten i stort att fungera. Personalen beskrev situationer när den enskildes självbestämmande fick stå tillbaka på grund av att bristande resurser men också situationer när extra resurser sattes in för att tillmötesgå den enskildes behov.

På det särskilda boendet kunde de boende inte alltid välja vem som skulle vårda dem. Den personal som var i tjänst var de resurser som fanns till hands och även om personkemin inte stämde mellan den boende och personalen var den boende tvungen att acceptera att bli vårdad av den personal som fanns tillgänglig. Personalen beskrev tillfällen då försök hade gjorts att anpassa personalgruppens sammansättning enligt den enskildes önskemål men att detta påverkat både den övriga verksamheten och personalen i allt för hög grad.

Även självbestämmandet när det gällde det sociala livet påverkades av att befinna sig på ett särskilt boende. Boende som enbart hade ett fysiskt beroende hade ett begränsat antal andra boende att välja bland om de ville umgås med någon som inte hade kognitiv svikt eftersom majoriteten av personerna på boendet hade demenssjukdom.

### **Att göra gott**

Personalens önskan om att göra gott genomsyrade hela materialet. Att göra gott kunde delas in i två delar, Att acceptera döden och Att lindra lidande.

#### *Att acceptera döden*

Personalen beskrev att många boende tyckte att de blivit alldeles för gamla och att det var tid att dö, de ville inte lida mer. Att ha en önskan om att få somna in lugnt och stilla efter ett långt liv och därmed slippa plågor beskrevs av personalen som något högst naturligt. När den boende inte ansågs ha livskvalitet och personalen såg ett lidande upplevde de att döden kom som en befrielse för den boende. En del boende var aktiva i sin önskan att dö och efterfrågade dödshjälp vilket de inte kunde få, men personalen



hade förståelse för att önskan om dödshjälp förekom. När en boende valde att sluta äta och dricka med avsikt att avsluta sitt liv accepterade personalen den boendes beslut och hade inga svårigheter att låta honom eller henne släppa taget om livet utan ansåg att det var det bästa de kunde göra för de boende som befann sig i sent palliativt skede.

Personalen hade också närstående att ta hänsyn till inom ramen för sitt arbete. De beskrev att även de närstående ville de boendes bästa och ofta fanns ett samspel mellan personalen och de närstående där beslut fattades gemensamt om vilken linje som skulle hållas i vården och omvårdnaden av den boende. När samspelet fungerade och personalen och de närstående kom fram till beslut som båda ansåg gagna den boende upplevde personalen att de hade lyckats i sitt uppdrag. Ibland kunde det dock finnas konflikter i personalens och de närståendes strävan att göra gott. När de närstående inte var beredda att släppa taget om den boende utan ville ha livsförlängande insatser kolliderade det med personalens uppfattning om vad som var det bästa för den boende. Personalen upplevde att dessa insatser ledde till ett ökat lidande och minskad livskvalitet och ansåg att de närståendes omsorg fick helt motsatt verkan än vad som avsågs.

#### *Att lindra lidande*

Personalen såg som sin uppgift att lindra lidande, det var att göra gott för en boende i palliativt skede. I textmaterialet framkom att personalen ansåg att de boende led när de inte fick bestämma själva och när de hade plågor av fysisk eller psykisk natur. Att vara förutseende och ta reda på vad den boende ville medan han eller hon fortfarande kunde uttrycka sig var ett sätt för personalen att säkra självbestämmandet för den boende. Att ta upp avgörande frågor om livräddande och livsförlängande behandling ansågs viktigt så att det verkligen var den boendes egen önskan som fick styra val av vårdinsatser. När den boende inte kunde uttrycka sig försökte personalen tyda tecken för att den boende skulle ha så gott välbefinnande som möjligt. Att tolka den subtila kommunikationen underlättades enligt personalen av kontinuitet och att känna den boende sedan tidigare.

Personalen ville att de boende skulle få vara självbestämmande i så stor utsträckning som möjligt men inte om det var till skada för dem själva. Personalen beskrev att de ibland var tvungna att kränka självbestämmandet för att trygga de boendes

välbefinnande och lindra lidande men det kändes inte alltid gott att göra gott i de fallen, det kunde till och med kännas som att begå ett övergrepp.

Personalen beskrev att de ville de boendes bästa och arbetade aktivt med lindring på olika plan. De ville vara ett stöd i döendeprocessen genom att lyssna, lindra och vaka och låta döendet ha sin gång. Ingen boende skulle behöva dö med otillräcklig symptomlindring eller ensam om han eller hon inte ville det enligt personalen.

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Enligt Granheim och Lundman (2004) är det fortfarande vanligt att använda begrepp från den kvantitativa forskningstraditionen för att bedöma trovärdigheten i en kvalitativ studie. De föreslår dock att forskaren använder begrepp som relaterar till den kvalitativa ansatsen när resultat från kvalitativ innehållsanalys ska presenteras. Granheim och Lundman menar vidare att det kvalitativa begreppet trovärdighet kan delas in i tre delar men att de olika delarna är sammanflätade och står i relation till varandra, giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet.

### **Giltighet**

Enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2012) handlar giltighet om hur sanna resultaten är. Ett resultat kan anses vara giltigt om det lyfter fram det som är karaktäristiskt för det fenomen som studien avsett att beskriva. Polit och Beck (2012) menar att giltighet kan delas in i två delar, utföra studien så att trovärdigheten i fynden stärks och vidta åtgärder för att demonstrera giltigheten. Att välja den mest lämpliga metoden för datainsamling och genom den få ihop tillräcklig mängd och rätt sorts data för analys är också avgörande för studiens giltighet. Valet av informanter har inverkan på studiens giltighet. Genom att välja informanter med varierande erfarenheter ökar möjligheten att belysa forskningsfrågan från olika håll och därmed få en rikare bild av det studerade fenomenet enligt Graneheim och Lundman (2004).

Även val av meningsenheter har betydelse för giltigheten. För långa meningsenheter kan innehålla flera olika meningar, aspekter på fenomenet, och det finns en risk att

någon av dem försvinner under analysen. En kort meningenshet som bara består av ett enstaka ord kan göra analysen fragmenterad. Det är viktigt att kategorier och teman täcker in alla data, att inget av vikt exkluderas. Det är också viktigt att inte inkludera sådant som inte hör till studiens syfte. Likheter inom kategorierna och skillnaden mellan dem ska också kunna avläsas för att kunna bedöma giltigheten. Ett sätt att underlätta avläsningen är att använda citat för att illustrera innehållet i kategorierna (Graneheim och Lundman, 2004).

Överensstämmer koder, kategorier och teman med textens innehåll, gärna granskat av någon utomstående som har kompetens inom området, uppfylls ännu ett kriterium för resultatets giltighet enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2012). Det finns dock de som menar resultatet kan vara giltigt även om utomstående granskar bedömning av materialet inte överensstämmer med forskarens eftersom upplevelsen av verkligheten alltid är beroende av subjektiva tolkningar (ibid).

Pilotstudien genomfördes med metoden kvalitativ innehållsanalys av intervjumaterial med utgångspunkt i öppna frågor. Syftet var att beskriva informanternas upplevelse av fenomenet självbestämmande i ett visst kontext och de öppna frågorna gjorde det möjligt för informanterna att tala fritt om sina upplevelser. Uppföljande frågor ställdes för att fördjupa informanternas berättelser och rikta in dem än mer mot fenomenet självbestämmande. Eftersom pilotstudien inte avsåg att undersöka en specifik del av informanternas upplevelse av självbestämmande utan att få så bred kunskap som möjligt om hur personalen upplevde självbestämmandet, för boende i palliativt skede på särskilt boende, svarade metoden väl mot syftet.

Enligt Polit och Beck (2012) kan forskaren komma närmare fenomenets kärna om det under analysen växer fram gemensamma mönster från informanter som är väldigt olika. I pilotstudien deltog fyra personer, två sjuksköterskor och två undersköterskor. När antalet informanter är så litet som i pilotstudien är det svårt hävda att det finns maximal variation men avsikten med att välja två olika personalkategorier var att få ett så brett perspektiv på fenomenet som möjligt. I pilotstudien var alla deltagare kvinnor men de hade olika lång erfarenhet inom vården och kom inte från samma kulturella bakgrund, vilket innebär att det finns både svagheter och styrkor när det gäller att bedöma giltigheten utifrån valet av informanter.

Under analysen framkom att materialet var rikt på innehåll som svarade mot syftet. Det fanns övergripande likheter i alla fyra intervjuer och beskrivningar av fenomenet självbestämmande som återkom gång på gång men mättnad kan inte anses ha uppnåtts i materialet eftersom en del ämnen bara tangerades. Kondenseringsarbetet var ibland komplicerat eftersom samma meningsenhet kunde innehålla olika aspekter på samma tema, självbestämmande, och risk fanns att någon aspekt skulle gå förlorad i analysen. För att lösa det gavs samma meningsenhet två olika koder som tidigare också visats i tabell 1 dataanalys.

Tabell 4. Exempel på meningsenhet med två olika koder

Manifest innehåll				Latent innehåll
Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Kategori	Tema
De dementa kan ju stå och rycka i dörrarna och vilja ut, eh och det kan jag tycka är hemskt för det finns kanske inte alltid personal som kan gå med dem ut då	De dementa vill gå ut men det finns inte alltid resurser  Känns hemskt för personalen när den boende inte får bestämma	Resurser  Känslomässig påverkan	Bo i ett kollektiv  Självbestämmande efter omständigheterna	Beroendet begränsar självbestämmande  Att göra gott

För att förstärka texten och visa på giltigheten i analysen användes citat från informanterna. Det är inte möjligt för läsaren att ta del av hela intervjumaterialet, men genom att se hur delar av det, citaten, stämmer överens med innehållet i kategorierna kan läsaren få en uppfattning om hur analysen gått till och göra sin egen bedömning av giltigheten.

### Tillförlitlighet

Polit och Beck (2012) menar att tillförlitlighet handlar om att kunna upprepa studien med samma eller liknade informanter i samma eller liknande kontext och komma fram till samma resultat. För att säkra tillförlitligheten måste analysarbetet beskrivas noggrant och ställningstaganden verifieras under hela analysprocessen enligt Lundman och Hällgen-Granheim (2012). Granheim och Lundman (2004) menar att om datainsamlingen sträcker sig över lång tid finns en risk att datainsamlingen blir inkonsekvent. Det är enligt Granheim och Lundman viktigt att ställa frågor om samma

områden till alla informanter men intervjuarbetet är också en process som utvecklas under tiden som datainsamlingen pågår och nya insikter om fenomenet kan generera uppföljande frågor.

Datainsamlingen till pilotstudien pågick under två veckor så den kan inte anses sträcka sig över en lång tid. För att datainsamlingen skulle vara konsekvent inleddes alla intervjuer med samma frågor. De uppföljande frågorna varierade från informant till informant beroende på vad de berättade om. En del följdfrågor ställdes dock till flera informanter dels eftersom flera tog upp samma ämnen och dels utifrån att föregående intervjuer riktat uppmärksamheten mot dessa frågor. Under intervjuerna framkom ämnen som berörde mig, som utförare av studien, känslomässigt. Jag fick vinnlägga mig om att inte ge dessa ämnen oproportionerligt stort utrymme i intervjusituationen genom att förhålla mig professionellt och inte ventiler mina egna känslor i frågan. Även under analysarbetet försökte jag förhålla mig neutral och inte ge dessa ämnen större plats än vad som var motiverat.

För att verifiera ställningstaganden om koder, kategorier, subteman och teman jämfördes dessa under hela analysarbetet med helheten, det vill säga de transkriberade intervjuerna. Graneheim och Lundman (2004) menar att det är texten som ska tala och den inte ska ges någon mening som inte finns där. Ju mer abstrakt analysen blir ju längre bort kommer texten. För att säkra tillförlitligheten i analysen även under arbetet med det latent budskapet ställdes kategorierna och dess innehåll upp i en tabell, se figur 2, som tydliggör resonemanget bakom subteman och tema. Resultatet redovisas i kronologisk ordning med kategorier och dess innehåll först med förhoppning om att läsaren ska kunna se hur det latent budskapet vuxit fram ur den manifesta texten. Avsikten med en kronologisk och tydlig presentation har varit att *demonstrera* hur analysprocessen gått till och göra den mindre abstrakt för läsaren. Möjligheten att bedöma tillförlitlighet och giltighet ökar genom att läsaren kan följa arbetet steg för steg.

### Överförbarhet

Polit och Beck (2012) menar att överförbarhet handlar om i vilken utsträckning ett resultat kan överföras eller appliceras på andra situationer eller grupper. Det är läsaren som avgör om han eller hon anser att resultatet är överförbart men för att göra det

behövs utförlig information om metod, informanter och analysprocessen. Pilotstudien genomfördes på en, i huvudsakligen, somatisk avdelning och informanterna var undersköterskor och sjuksköterskor. Det är troligt att resultatet är överförbart till liknande enheter med samma personalkategorier. En stor del av resultatet bygger dock på upplevelser från samma enhet och samma patientfall återkom vid flera tillfällen vilket gör att resultatet kan anses mindre överförbart än om personal från flera olika enheter deltagit. Under intervjuerna framkom att det fanns skillnader i självbestämmandet mellan boende som var kognitivt intakta och boende med demenssjukdom och därför skulle resultatet kanske sett annorlunda ut om studien genomförts på en enhet för demensvård.

### **Förförståelse**

Min egen erfarenhet av arbete på särskilt boende är begränsad och jag hade ingen uppfattning om hur personalen upplevde de boendes självbestämmande i palliativ skede innan studien startade. Min erfarenhet av att arbeta med specialiserad palliativ vård sträcker sig drygt 14 år tillbaka i tiden och omfattar arbete på hospice och inom den avancerade hemsjukvården, ASIH.

Dahlberg (2014) menar att vi alltid upplever det vi varseblir i vår omgivning *som* någonting, allt vi ser har en mening för oss, ingenting är helt utan innebörd, vi har en förförståelse. I forskningen måste vi försöka sätta vår egen förförståelse åt sidan och studera det aktuella fenomenet förutsättningslöst. Forskaren ska vara öppen inför det som studeras och tygla sin egen förförståelse genom att vara medveten om att det som verkar uppenbart för honom eller henne kanske inte är det intervjupersonen menar (ibid).

Under intervjuerna försökte jag ha en öppen attityd till det som sas och med hjälp av följdfrågor få intervjupersonerna att berätta mer om sina upplevelser. I analysfasen återvände jag ofta till hela texten för att se att koderna stämde överens med sammanhanget. Målet var att resultatet skulle spegla personalens upplevelser, deras livsvärld, men analysen har gjorts av mig och eftersom ingen människa kan träda ur sin livsvärld helt och hållet (Dahlberg, 2008) genomsyras arbetet också av min tolkning. Krippendorff (2004) menar att det alltid finns en kontext som utföraren av innehållsanalysen befinner sig i och hur objektiv forskaren än försöker vara påverkas

analysen av det. Samma textmaterial kan därför utmynna i olika resultat beroende på vem som analyserar materialet och hur det tas emot av dem som läser det. Enligt Krippendorff är det viktigt att förklara inom vilken kontext materialet har analyserats så att läsaren vet hur slutsatserna dragits.

### **Eventuell utvidgning av pilotstudien**

De öppna intervjufrågorna genererade berättelser som i sin tur gav ett rikt material att arbeta med. Följdfrågorna genererade ytterligare material som hade innehåll som svarade mot syftet. Analysarbetet var krävande eftersom alla meningsenheter som svarade mot syftet skulle kodas och kategoriseras. I en eventuell utvidgning av studien med fler än fyra informanter skulle analysarbetet bli än mer krävande och ta mycket tid i anspråk. Resultatet skulle i en utvidgad studie tydligare kunna visa på skillnader i självbestämmandet mellan boende med kognitiv svikt eller demenssjukdom och boende med enbart fysiskt beroende om studien genomfördes med personal från både somatik- och demensenheter.

Metoden lämpade sig väl för att svara på forskningsfrågan men i en utvidgad studie kan det nog vara nödvändigt att avgränsa syftet för att analysarbetet ska vara överkomligt. I pilotstudiens resultat framkom bland annat att personalen ville att de boende skulle vara självbestämmande men att de inte alltid kunde vara det eftersom deras önskemål inte dokumenterats eller ens efterfrågats. Personalen såg detta som ett problem och upplevde att det kunde leda till ett förlängt lidande när andra än de boende själva fattade beslut om inriktningen på vården. I en utvidgad studie kunde det vara intressant att fördjupa sig i problematiken kring detta eftersom det uppenbarligen är av betydelse för personalen. Tidigare forskning har fokuserat på patientens upplevelse av att vara beroende i livets slutskede men få studier belyser personalens upplevelse av att vårda någon vars förmåga till självbestämmande i livets slut är begränsad. Pilotstudien visade att de boende är beroende av andra för sitt självbestämmande och det kunde därför vara relevant att ta reda på hur personalen upplever det att ha ansvar för att bevara någon annans självbestämmande eller hur det är att vårda någon som är helt beroende av andra. Hur ser personalens arbete ut och vilket stöd behöver de? Studien skulle på så vis få en helt annan inriktning och gå från att vara övergripande till att vara mer specifikt inriktad på en viss fråga som framkommit genom pilotstudien.

## Resultatdiskussion

### Relationell autonomi på särskilt boende

Enligt MacDonald (2002b) baseras traditionell individualistisk autonomi på oberoende och rätten till absolut självbestämmande. I pilotstudien beskrev personalen på det särskilda boendet att de boende var beroende av andra för att klara sitt dagliga liv och därmed kan de inte anses autonoma enligt det individualistiska synsättet. Trots detta upplevde personalen att de boende kunde vara självbestämmande i hög grad vilket visar att personalen ansluter sig till den relationsbaserade synen på autonomi. Enligt MacDonald (2002b) bygger den relationella autonomin på att ingen kan vara helt oberoende av andra och beslut fattas utifrån det sammanhang personen befinner sig i. På det särskilda boendet hade de boende många relationer som påverkade självbestämmandet. Resultatet visade att både personal och närstående hade stort inflytande när det kom till de boendes självbestämmande. De kunde antingen stärka den boendes självbestämmande och möjliggöra att personen fick som han eller hon ville eller kränka självbestämmandet och helt bortse från den boendes egen önskan i sin strävan att göra gott. Resultatet visade också att självbestämmandet kunde ske i samråd mellan de olika parterna eller att den boende valde att lämna över sitt självbestämmande till andra. Walter och Friedman Ross (2014) menar att en person kan vara autonom trots att han eller hon väljer att engagera andra i sitt beslutsfattande eller helt lämnar över sitt självbestämmande till andra. Personalen i pilotstudien beskrev att de boende kunde tycka att det var skönt när andra tog beslut och att de ansåg att andra, i egenskap av sin profession, var mer lämpade att fatta viss beslut än de själva.

De egna resurserna och boendets resurser påverkade de boendes självbestämmande enligt resultatet i pilotstudien. De egna resurserna avgjorde hur beroende de boende var av andra. En studie om delaktighet i livets slutskede på särskilt boende visade att de boendes dokumenterade delaktighet var högre hos boende som hade fysiska symptom, som var typiska för den sista tiden i livet, medan boende som inte var orienterade till tid, rum eller person hade låg dokumenterad delaktighet i den egna vården (Lindström, Gaston-Johansson & Danielsson, 2010). I pilotstudien beskrev personalen något liknande där personer med övervägande fysiskt beroende och som hade förmåga att uttrycka sin vilja hade större möjlighet att vara självbestämmande än personer med kognitiv nedsättning.



Inte bara det egna sammanhanget, resurserna och beroendet, hade betydelse för självbestämmandet i pilotstudien utan också det sammanhang som de boende vistades i, det särskilda boendets resurser, påverkade. Personalen beskrev att de hade i uppdrag att se både till den enskilda individen och till verksamheten som helhet vilket gjorde att de upplevde att individens självbestämmande ibland fick stå tillbaka till förmån för verksamheten. De beskrev att de boende inte alltid uttryckte sina önskemål eftersom de insåg att det inte var genomförbart då personalen hade så mycket annat att fokusera på. De boende anpassade sitt självbestämmande efter sammanhanget de befann sig i. Även Eriksson och Andershed (2008) och Andersson, Hallberg och Edberg (2008) såg ett liknande beteende i sina studier då de boende anpassade sig för att inte störa verksamhetens rutiner eller belasta personalen.

I resultatet framkom att de närstående, enligt personalen, ibland hade svårt att släppa taget om de boende och därför inte ville ha en palliativ inriktning på vården. Personalen hade förståelse för de närståendes känslor och kunde tänka sig in i deras situation men ansåg samtidigt att deras agerande ökade lidandet för de boende. Tidigare forskning har visat att närstående känner skuld och skam när de brustit i engagemang och inte gjort tillräckligt eller rätt saker för sina anhöriga i det sena palliativa skedet (Andershed & Harståde, 2007). Personalen i pilotstudien beskrev att det kunde vara svårt för de närstående att fatta beslut om att inte sätta in livsuppehållande behandling som matningsslang i magen eller dropp. Mot bakgrund av Andershed och Harstådes forskning kan de närståendes agerande förklaras med att de kände skuld om de inte gjorde allt för att rädda sin anhörigs liv.

Personalen upplevde också att de närstående inte alltid var helt insatta i situationen och därför inte förstod konsekvenserna av de beslut de fattade för sina anhörigas räkning. De efterfrågade bättre information till de närstående. Walter och Friedman Ross (2014) menar att det professionella ansvaret innebär att ge information som beslutsfattandet kan grunda sig på men också att uppmärksamma de känslomässiga behoven som uppstår i svåra situationer och se vilken roll de spelar i beslutsfattandet. Enligt Göteborgs Stads Informationspolicy (Göteborgs Stad 2013), måste medarbetare i

kommunen utgå från den berörda personens situation, kunskaper och attityder samt lyssna med närvaro, engagemang och empati när något kommuniceras. Genom att följa detta förhållningssätt skulle de närståendes känslor och motiv kunna synliggöras och personalens önskan om välinformerade närstående lättare uppnås. Att endast lämna den information som krävs för informerat samtycke, så som den beskrivs i sjuksköterskornas etiska kod (SSF, 2014, s 8), se sidan 8, räcker alltså inte enligt det relationsbaserade sättet att se på autonomi, det är också nödvändigt att ta hänsyn till det sammanhang som de boende och deras närstående befinner sig i och vilka känslor beslutsfattandet väcker. Enligt Walter och Friedman Ross (2014) kräver den individualistiska synen på autonomi att den som fattar beslut ska vara rationell och inte låta sig övermannas av känslor. Personalen upplevde att de närstående inte alltid kunde vara rationella i sitt beslutsfattande eftersom besluten handlade om liv eller död för deras anhöriga. Flera uttalanden från personalen i pilotstudien tyder på att de ser självbestämmandet, de boendes autonomi, som relationell.

### På gränsen

Enligt sjuksköterskans kompetensbeskrivning ska sjuksköterskan vid behov föra patientens och närståendes talan utifrån deras önskemål (Socialstyrelsen, 2005). Zomorodi och Foley (2009) menar att gränsen mellan att tillvarata patientens rättigheter, genom att föra hans eller hennes talan, advocacy, och paternalism, som innebär att köra över en patients önsknings i övertygelse om att han eller hon inte förstår sitt eget bästa, är en tunn linje. Zomordi och Foley beskriver sjuksköterskan och omvårdnadsteoretikern Virginia Hendersons definition av advocacy som innebär att sjuksköterskan hjälper patienterna att göra sådant som de själva skulle göra för att upprätthålla hälsa, tillfriskna från sjukdom eller dö en fridfull död om de hade styrka, vilja eller kunskap att ta hand om sig själva. I pilotstudien beskrev personalen dilemmat med att å ena sidan följa de boendes önskemål och å andra sidan skydda dem från konsekvenser av irrationella beslut som att till exempel aldrig duscha eller neka kateter vid urinstämna. Personalen tog också upp problemet med närstående som de upplevde fattade beslut för sina anhöriga utifrån den egna dödsångesten och enligt Zomorodi och Foleys definition skulle det kunna betraktas som paternalism. Enligt Cole, Wellars och Mummery (2014) kan sjuksköterskan främja patientens självbestämmande genom att inte bara se sig själv utan även patientens närstående som en resurs i att bevara

patientens autonomi. Sjuksköterskan kan genom att stödja de närstående indirekt stödja patientens självbestämmande.

I studierna som nämnts ovan utgår advocacy från sjuksköterskans perspektiv men det skulle lika gärna kunna vara från undersköterskan som i pilotstudien var den som hade den mest omfattande kontakten med de boende. Personalen i pilotstudien beskrev att det var viktigt att vara förutseende och känna den boende väl för att kunna tyda tecken och tillvarata hans eller hennes självbestämmande. Personalen berättade om flera fall där de i efterhand önskat att de boendes vilja efterfrågats innan de blev så sjuka att de inte kunde uttrycka den. De beskrev också fall när de lärt känna den boende så bra att de lätt kunde tyda de subtila budskap i form av ansiktsuttryck och andra tecken som var den enda kommunikationen i livets slutskede. Det stämmer väl överens med Zomorodi och Foleys (2009) uppfattning om att sjuksköterskan behöver känna varje patient individuellt för att företräda honom eller henne. Om sjuksköterskan inte har individuell kännedom om patienten grundas besluten på sjuksköterskans värderingar och risken för paternalism ökar. Både Cole, Wellars och Mummery (2014) och Zomorodi och Foley (2009) menar att personal alltid måste reflektera över var gränsen mellan advocacy och paternalism går för att inte riskera att kränka självbestämmandet.

### Palliativt förhållningssätt

I pilotstudien framkom att personalen upplevde att många av de boende ansåg att de blivit alldeles för gamla och ville att livet skulle ta slut. De var beroende av andra och kunde inte leva som de gjort tidigare på grund av att de var gamla och svaga och hade därför varit tvungna att flytta till ett särskilt boende. Enligt Ruijs, Kerkhof, van der Wal och Onwuteaka-Philipsen (2013) är svaghet ett mycket vanligt symptom i slutskedet av en cancersjukdom och över hälften av dem som anser sig försvagade skattar symptomet som outhärdligt. Personalen beskrev att de boende var rädda för att lida och många uttalade att de inte vill ha livsförlängande behandlingar eftersom det inte bara skulle förlänga livet utan också lidandet. Detta stämmer överens med en studie med äldre personer, som hade en livshotande sjukdom eller fick palliativ vård, som visade att de äldre personerna accepterade att livet började gå mot sitt slut och att de ansåg att de "hade gjort sitt". De ville hellre dö än att försämras mer och mer i sin sjukdom (Andersson, Hallberg & Edberg, 2008). En studie på relativt friska äldre visade att de

inte var rädda för döden i sig utan för det eventuella lidande som skulle kunna föregå döden (Lloyd-Williams, Kennedy, Sixsmith & Sixsmith, 2007). Personalen i föreliggande studie såg döden som en naturlig del av de boendes liv och hade inga svårigheter att acceptera att många ville dö och till och med medvetet avslutade sina liv genom att avstå från att äta och dricka.

I pilotstudien ifrågasatte personalen insatser som ledde till förlängt lidande eller som inte förbättrade de boendes livskvalitet. Enligt personalen kunde närstående vilja ha livsförlängande insatser för sina anhöriga. Syftet med insatserna var att göra gott men fick enligt personalen motsatt verkan. Kommunikation/Relation och Närståendestöd är två hörnstenar i palliativ vård som belyser vikten av att kommunicera och skapa relationer till patienten och dennes närstående samt stödja de närstående före och efter dödsfallet (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014). I pilotstudien beskrev personalen att läkaren genomförde brytpunktsamtal med boende och närstående i svåra fall men Lloyd-Williams, Kennedy, Sixsmith & Sixsmiths (2007) studie visar att även relativt friska äldre med låg grad av beroende har behov av att diskutera frågor kring vård i livets slut.

Socialstyrelsen (2013a) menar att palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet och stödjer individen att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut. Trots att ingen av personalen i studien direkt uttalade att de ville vårda de boende utifrån den palliativa vårdfilosofin visade resultatet att det var precis vad de ville. De ville lindra lidande och främja livskvalitet, de ville att de boende ska ha så bra välbefinnande som möjligt och få dö i lugn och ro. För personalen var palliativ vård det enda rätta när en gammal människa led, hade dålig livskvalitet och det inte fanns något hopp om bot. Personalens vilja att vårda enligt den palliativa vårdfilosofin verkade också stämma bra överens med hur de upplevde att de boende ville bli vårdade. Studiens resultat visade att personalen upplevde att de boende efterfrågade palliativ vård så som det definieras i Socialstyrelsens kunskapsstöd för palliativ vård. I kunskapsstödet framhävs att den palliativa vården och omsorgen ska omfatta alla sjukdomar i livets slutskede och integreras i vården av kroniska sjukdomar för att möta äldres behov (Socialstyrelsen, 2013a).

## **Konklusion**

Personalen upplevde att beroendet begränsade självbestämmandet för de äldre personerna i palliativt skede på särskilt boende. De boende var beroende av de resurser som fanns på det särskilda boendet i form av personal men också av den egna förmågan att klara sitt dagliga liv och göra sig förstådd. Både fysiskt beroende på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning och psykiskt beroende relaterat till kognitiv svikt hade betydelse för självbestämmandet enligt personalen. Trots att de boende hade ett stort beroende upplevde personalen att många kunde vara självbestämmande.

Personalens vilja att göra gott manifesterade sig i att acceptera att den boende var döende och att aktivt vilja arbeta för att lindra lidande. Personalen upplevde att de flesta boende i palliativt skede ville att livet skulle ta slut och insatser som förlängde livet och därmed lidandet, exempelvis hjärt- lungräddning och sondmatning, sågs som ett hot mot de boendes självbestämmande. Personalen ville vårda de boende utifrån den palliativa vårdfilosofin med livskvalitet och lindrat lidande som mål.

## **Implikation**

För att säkerställa att de boendes självbestämmande får råda så långt som möjligt när det gäller inriktningen på vården kan det vara av värde att redan tidigt under vårdtiden ta upp frågor om hur de vill ha det när de försämras i sin hälsa. Önskemålen bör dokumenteras i journalen och kommuniceras till de närstående. Många boende kan antas befinna sig i tidig palliativ fas redan vid inflyttningen på särskilt boende. Att redan då definiera inriktningen på vården som palliativ och låta den palliativa vårdfilosofin genomsyra hela vårdtiden kan underlätta för boende, närstående och personal. Att alla inblandade vet att målet med vården är lindrat lidande och livskvalitet kan ge en gemensam riktning och tydliga mål att sträva efter. Under vårdtidens gång kan flera brytpunktsamtal behöva genomföras, inte bara i särskilt svåra fall utan också för att definiera i vilken fas den boende befinner sig och hur han eller hon vill att den fortsatta vården ska se ut. Genom att bedriva den palliativa vården på ett strukturerat sätt med regelbundna samtal och individuella vårdplaner utifrån den enskilda boendes behov kan trygghet skapas hos både boende och närstående. Med en uttalad och dokumenterad palliativ vårdfilosofi, tydlig kommunikation samt stöd till närstående kan de boendes självbestämmande främjas både i det tidiga och sena palliativa skedet.

## Referenslista

- Andershed, B., & Harstäde, C. (2007). Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care. *Contemporary Nurse: A Journal For The Australian Nursing Profession*, 27(1), 61-72. doi:10.5555/conu.2007.27.1.61
- Andersson, M. Hallberg, IR., Edberg, AK. (2008). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(6), 818-828.  
doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.04.003>
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar: fenomenologi från Husserl till Merleau-Ponty*. Göteborg: Daidalos.
- Bonin-Scaon S., Sastre MT., Chasseigne G., Sorum PC. & Mullet E. (2009). End-of-life preferences: a theory driven inventory. *International Journal of Ageing and Human Development*, 68(1), 1-26. doi: 10.2190/AG.68.1.a
- Clayton, M. F., Rebli, M., Carlisle Mckenzie & Ellington Lee. (2014). Communication Behaviors and Patient and Caregiver Emotional Concerns: A Description of Home Hospice Communication. *Oncology Nursing Forum* 41(3), 311-321.  
doi:10.1188/14.ONF.311-321
- Cole, C., Wellard, S., & Mummery, J. (2014). Problematising autonomy and advocacy in nursing. *Nursing Ethics* 21(5), 576-582. doi: 10.1177/096733013511362
- Code, L. (1991). *What Can She Know?*. New York: Cornell University Press.
- Dahlberg, K. Dalberg, H. & Nyström, M. (2008) *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. (2014) *Att undersöka hälsa och vårdande*. Lund: Studentlitteratur.

- Demir, M., & Unsar, S. (2011). Assessment of quality of life and activities of daily living in turkish patients with heart failure. *International Journal of Nursing Practice*, 17(6), 607-614. doi:10.1111/j.1440-172X.2011.01980.x
- Eriksson, M., & Andershed, B. (2008). Care dependence: a struggle toward moments of respite. *Clinical Nursing Research* 17(8), 220-236. doi:10.1177/1054773808320725
- Granheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/nedt.2003.10.001
- Granskär, M. Höglund-Nielsen B. (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Göteborgs Stad (2013) *Informationspolicy*. Hämtad 2014-09-16 från <http://bit.ly/1vnOWJ0>
- Göteborgs Stad (2014a). *Styrande dokument*. Hämtad 2014-09-16 från <http://bit.ly/1IatYHG>
- Göteborgs Stad. (2014b). *Värdighetsgarantier*. Hämtad 2014-09-04 från <http://bit.ly/1vXOENT>
- Göteborgs Stad. (2015). *Budget 2015*. Hämtad 2014-12-01 från [http://goteborg.se/wps/wcm/connect/a8b135c8-7e1e-4d25-8948-200d0c931e73/Budgettext+2015\\_FINAL+NY.pdf?MOD=AJPERES](http://goteborg.se/wps/wcm/connect/a8b135c8-7e1e-4d25-8948-200d0c931e73/Budgettext+2015_FINAL+NY.pdf?MOD=AJPERES)
- Infovoice. (2014). Hämtad 2014-03-16 från <http://www.infovoice.se/fou/>
- Karlsson C., Berggren I. Dignified end-of-life care in the patients' own home. *Nursing Ethics* 18(3), 374-85. doi: 10.1177/0969733011398100

- Klarare, A., Lundh Hagelin, C., Fürst, C. J. & Fossum, B. (2013). *Journal of Palliative Medicine*, 16(9): 1062-1069. doi:10.1089/jpm.2012.0622
- Kommittédirektiv 2003:40. *Översyn av vård och omsorg för äldre- tio år efter Ädelreformen*. Hämtad 2014-09-02 från [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Utreddningar/Kommittedirektiv/versyn-av-var-d-och-omsorg-for\\_GRB140/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Utreddningar/Kommittedirektiv/versyn-av-var-d-och-omsorg-for_GRB140/)
- Krippendorff K., (2004). *Content Analysis. An introduction to Its Methodology*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindström. I., Gaston-Johansson. F. & Danielsson. E. (2010). Patients' participation in end-of-life care: relations to different variables as documented in the patients' records. *Palliative Support Care*, 8(3):247-53. doi: 10.1017/S1478951510000441
- Lloyd-Williams M., Kennedy V., Sixsmith A. & Sixsmith J. (2007). The End of Life: a Qualitative Study of the perceptions of People Over the Age of 80 on Issues Surrounding Death and Dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(7), 60-66. doi: 10:1016/j.jpainsymman.2006.09.028
- Lundman, B., & Hällgren Granheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & U. Hällgren Granheim (Red), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- MacDonald, C. (2002a). Nurse Autonomy as Relational. *Nursing Ethics*, 9(2), 194-201. doi 10.1191/0969733002ne498oa
- MacDonald, C. (2002b). Relational Professional Autonomy. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 11(3), 282-289. doi:10.1017/S0963180102113090



- Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B., & Danielsson, E. (2008). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 6(3), 231-238. doi: 10.1017/S14789508000370
- Nationellt vårdprogram för palliativ vård. (2012-2014). Regionala cancercentrum i samverkan. Stockholm, Gotland.
- Northen Nurses´ Federation. (2003). *Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden*. Hämtad 2014-09-26 från <http://www.sykepleien.no/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>
- Oosterveld-Vulg M. G., Pasma R. H.W., van Gennip I. E., Willems D.L & Onwuteaka-Philipsen B. D. (2013). Nursing home staff´s views on residents´ dignity: a qualitative interview study. *BMC Health Service Research*, 13:353. doi: 10.1186/1472-6963-13-353
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 9<sup>th</sup> ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Prop. 1990/91:14. *Om ansvaret för service och vård till äldre och handikappade mm*. Hämtat 2014-09-28 från [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/om-ansvaret-for-service-och-va\\_GE0314/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/om-ansvaret-for-service-och-va_GE0314/)
- Prop. 2009/10:116. *Värdigt liv i äldreomsorgen*. Hämtad 2014-09-28 från <http://www.regeringen.se/sb/d/12168/a/140555>
- Richardson K., Cert PG., Macleod R., & Kent B. (2010). Ever decreasing circles: terminal illness, empowerment and decisionmaking. *Journal of Primary Health Care*, 2(2), 130-35.

- Ritchie, C. S., & Zulman, D. M. Research Priorities in Geriatric Palliative Care: Multimorbidity. *Journal of Palliative Medicine*, 16(8): 843-847.  
doi 10.1089/jpm.2013.9491
- Rujis, C. DM., Kerkof, A. JFM, van der Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). Symptoms unbearability and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study. *BMC Family Practice* 14(201).  
doi: 10.1186/1471-2296-14-201
- Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, B., & Johansson, J. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics*, 7(4), 296-313. doi:10.1191/09697330066981034610.1177/096973300000700404
- Sand L., Strang P., & Milberg A. (2008). Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Support Care Cancer* 16(7), 853-62.  
doi: 10.1007/s00520-007-0359-z
- Silfverberg, G. (2006, sept). Oberoende och autonomi – samhällsideal som krockar med verkligheten. *Äldre i Centrum*, 3. Hämtad 2014-09-29 från <http://www.aldreicentrum.se/till-tidskriften/2007-20005/Nr-32006--Etik-i-praktik1/Oberoende-och-autonomi--samhallsideal-som-krockar-med-verkligheten/>.
- SFS 1982:763. *Hälso-och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet Hämtad 2014-09-02 från <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19820763.htm>
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2014-09-16 från <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20010453.htm>
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 2014-09-26 från [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning\\_sfs-2003-460/?bet=2003:460](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/?bet=2003:460)

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2014-09-05 från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Socialstyrelsen. (2011). *Bostad i särskilt boende är den enskildes hem*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2014-09-02 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18227/2011-1-12.pdf>

Socialstyrelsen. (2012). *Din skyldighet att göra patienten delaktig, handbok för vårdgivare, chefer och personal*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2014-08-31 från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18552/2012-1-5.pdf>

Socialstyrelsen. (2013 a). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2014-08-31 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

Socialstyrelsen. (2013b). *Äldre – vård och omsorg den 1 oktober 2012 – Kommunala insatser enligt socialtjänstlagen samt hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2014-09-04 från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-4-15>

Socialstyrelsen. (2014). *Dödsorsaker 2013: Causes of death 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2014-09-01 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19490/2014-8-5.pdf>

SOSFS 2011:12. *Grundläggande kunskaper hos personal som arbetar i socialtjänstens Omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2014-09-05 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-11-28/>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede*. Hämtad 2014-08-31 från <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>

SOU 2007:103. *Bo för att leva- seniorbostäder och trygghetsbostäder*. Hämtad 2014-09-28 från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/09/47/55/5b9fc054.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 2014-09-29 från <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Vardegrund.for.omvardnad.web.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. Hämtad 2014-09-29 från [http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)

Statens Medicinsk- Etiska Råd. (2014). *Autonomi*. Hämtad 2014-09-29 från <http://www.smer.se/etik/autonomi/>

Strang, P. (2012). *Palliativ vård inom äldreomsorgen*. Lund: Vårdförlaget.

Strang, S., Henoch, I., Danielsson, E., Browall M., Melin-Johansson, C. (2014). Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning. *Psychooncology* 23(5), 562-568. doi: 10.1002/pon.3456

Svenska Akademiens Ordlista. (2011). *Autonomi*. Hämtad 2014-09-29 från [http://www.svenskaakademien.se/svenska\\_spraket/svenska\\_akademiens\\_ordlista/sao\\_l\\_pa\\_natet/ordlista](http://www.svenskaakademien.se/svenska_spraket/svenska_akademiens_ordlista/sao_l_pa_natet/ordlista)

Svenska palliativregistret. (2013). *Årsrapport för Svenska palliativregistret. Verksamhetsåret 2013. Från att registrera till att verksamhetsutveckla*. Hämtat 2014-12-09 från <http://palliativ.se/wp-content/uploads/2014/03/SvenskaPalliatvregistret2014.pdf>

Walter, J.K., & Friedman Ross, L. (2014). Relational Autonomy: Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism. *Pediatrics. Official journal of the American Academy of Pediatrics* 133(1), 16-23. doi: 10.1542/peds.2013-3608D

World Health Organisation. (2004). *Palliative care for older people: better practices*. Hämtat 2014-09-01 från [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/98235/E82933.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf)

World Health Organization Quality of Life-group. (1997). *WHOQOL measuring Quality of Life. The World Health Organization Quality of Life Instruments*. Hämtad 2014-12-03 från [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)

World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2014-09-26 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Zomorodi, M., & Foley, B. J. (2009). The nature of advocacy vs. Paternalism in nursing: clarifying the "thin line". *Journal of Advanced Nursing* 65(8), 1746-1752. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05023.x

Öhlén, J. (2002). *Att vara i en fristad, berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. Doktorsavhandling, Institutionen för vårdpedagogik, Göteborgs Universitet.

Öhlén, J., Bengtsson, J., Skott, C., Segesten, K. (2002). Being in a Lived Retreat- Embodied Meaning of Alleviated Suffering. *Cancer Nursing* 25(4), 318-325.



# GÖTEBORGS UNIVERSITET

## Till berörda enhetschefer

### **Förfrågan om intervjuer med personal**

Jag är sjuksköterska och skriver magisteruppsats i omvårdnad. I uppsatsen avser jag att studera delaktighet och självbestämmande hos personer som vårdas palliativt, på särskilt boende, ur personalens perspektiv. Med detta brev önskar jag tillåtelse att genomföra studien hos er genom att intervjua två sjuksköterskor och två undersköterskor alternativt vårdbiträden. Intervjuerna kommer pågå 30-60 minuter och min förhoppning är att de kan ske under personalens ordinarie arbetstid.

### **Studiens bakgrund och syfte**

I Hälso- och sjukvårdslagen och Socialtjänstlagen läggs stor vikt vid delaktighet och självbestämmande och i Göteborgs Stads budget för 2015 finns delaktighet för äldre med som en politisk ambition. På särskilt boende bor och vårdas personer med nedsatt autonomi och som på grund av det inte alltid kan uttrycka sina behov och önskemål. Forskning visar att personer i palliativt skede önskar förbli självständiga och behöver stöd av personalen för att upprätthålla sin autonomi. Hög ålder, sjukdom och kognitiv svikt försvårar arbetet med att värna de boendes integritet, delaktighet och självbestämmande. I den här studien vill vi undersöka hur personalen ser på delaktighet och självbestämmande när en person vårdas palliativt på särskilt boende.

### **Studiens genomförande**

Detta är en pilotstudie där sammanlagt fyra personal på särskilt boende kommer att intervjuas efter informerat samtycke. Frågor som berör delaktighet och självbestämmande inom den palliativa vården kommer att tas upp i öppna frågor och personalen får med egna ord beskriva sina tankar kring ämnet. Den inspelade intervjun

skrivs ut och förvaras tillsammans med ljudinspelningen så att ingen obehörig får tillgång till materialet. Endast studiens genomförare och handledare på Göteborgs Universitet kommer att ha tillgång till materialet. Enskilda uttalanden kommer inte att kunna härledas till någon specifik person. När studien är slut förstörs insamlat material.

Resultatet av studien kommer att presenteras som en magisteruppsats på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa på Göteborgs Universitet. För att ta del av resultatet kontaktas nedanstående ansvariga.

Med vänlig hälsning Ramona Schenell.

### **Ansvariga för studien**

Ramona Schenell  
Leg. Sjuksköterska  
  
Tel: 070-559 76 76  
ramona.schenell@telia.com

Handledare  
Susann Strang  
Docent i omvårdnad  
Tel: 031-786 60 39  
susann.strang@gu.se



# GÖTEBORGS UNIVERSITET

## Forskningspersonsinformation

### Studiens bakgrund

Delaktighet och självbestämmande är viktigt för de flesta personer men hög ålder i kombination med sjukdom och fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar kan göra det svårt att utöva sitt självbestämmande. På särskilt boende bor och vårdas människor som på grund av stora hjälpbehov inte kan bo kvar i det egna hemmet. Deras autonomi är nedsatt och många har svårt att uttrycka sina behov och önskemål och är därför beroende av andras kompetens och beslut. De lagar som styr verksamheten på särskilt boende föreskriver att vården och omsorgen ska bygga på respekt för människors självbestämmande och integritet och att insatser ska utformas och genomföras tillsammans med den boende.

I livets slutskede är de flesta helt beroende av personalen för personlig omvårdnad och hälso- och sjukvårdande insatser. Arbetet med att främja delaktighet och självbestämmande i livets slut försvåras av de boendes nedsatta autonomi och kräver lyhördhet hos personalen.

### Studiens syfte

Den här studien syftar till att undersöka hur de som vårdar personer i palliativt skede, på särskilt boende, ser på möjligheterna till delaktighet och självbestämmande för de boende.

### Förfrågan om deltagande

Du tillfrågas om deltagande i studien för att du arbetar som omsorgs- eller hälso- och sjukvårdspersonal på särskilt boende i Göteborg. Kontakt har tagits med din verksamhetschef.



## **Hur studien går till**

Studien kommer att genomföras genom intervjuer med vårdbiträden eller undersköterskor samt sjuksköterskor som arbetar på särskilt boende. Beräknad tid för intervjun är cirka 30-60 minuter och intervjun kommer enligt överenskommelse med din arbetsgivare att genomföras på arbetstid. Frågor som berör delaktighet och självbestämmande inom den palliativa vården kommer att tas upp och du får med egna ord få beskriva dina tankar kring ämnet. Intervjun kommer att spelas in och sedan skrivas ut i textformat.

## **Eventuella risker**

Förhoppningen är att du inte ska uppleva något obehag i samband med din medverkan i studien. En möjlig risk är att vi under intervjun kommer in på områden som du anser känsliga. Du väljer själv vad du vill prata om och kan när som helst avbryta intervjun.

## **Eventuella fördelar**

Det finns inga direkta fördelar med att delta i studien men i ett större perspektiv kan studien vara en del av forskning som bidrar till att uppmärksamma delaktighet och självbestämmande på särskilt boende.

## **Ersättning**

Ingen ersättning utgår till dig som deltar i studien men du får göra intervjun inom ramen för din arbetstid.

## **Frivillighet**

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta din medverkan utan att specificera varför.

## **Hantering av uppgifter och sekretess**

Endast studiens genomförare och handledare på Göteborgs Universitet kommer att ha tillgång till materialet. Den information som framkommer under intervjun kommer endast användas i forskningssyfte. För att enskilda deltagares uttalanden inte ska kunna identifieras i studiens resultat kommer materialet att kodas. Personuppgifter och intervjumaterial kommer att förvaras åtskilt.

## **Information om studiens resultat**

Resultatet av studien kommer att presenteras i en magisteruppsats inom området omvårdnad. Du kan ta del av resultatet genom kontakt med nedan angivna personer.

Med vänlig hälsning Ramona Schenell

## **Ansvariga för studien**

Ramona Schenell

Leg. Sjuksköterska

Tel: 070-559 76 76

ramona.schenell@telia.com

Handledare

Susann Strang

Docent i omvårdnad

Tel: 031-786 60 39

susann.strang@gu.se

