



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Erfarenheter av delaktighet inom palliativ vård hos personer med cancer

Författare: Susanna Hillbom och Anna Rapping

Handledare: Ingrid Bolmsjö

Magisteruppsats

April 2012

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för omvårdnad
Box 157, 221 00 LUND

Erfarenheter av delaktighet inom palliativ vård hos personer med cancer

Författare: Susanna Hillbom och Anna Rapping

Handledare: Ingrid Bolmsjö

Magisteruppsats

April 2012

Abstrakt

Personer som drabbats av cancer och som erhåller palliativ vård befinner sig i en extremt utsatt situation då döden inte längre går att undvika. Den palliativa vårdens syfte är att söka uppnå bästa möjliga livskvalitet. Patientens delaktighet i sin egen vård är en målsättning för Hälso- och sjukvården. Tidigare forskning har främst fokuserat på begreppet i kurativ vård. Då det gällt palliativ vård har personalens och närståendes uppfattningar studerats. **Syfte:** Syftet med studien vara att beskriva erfarenheter av delaktighet inom palliativ vård hos personer med cancer. **Metod:** Tolv semistrukturerade intervjuer genomfördes. Analysprocessen utfördes med Graneheim och Lundmans metod för latent och manifest innehållsanalys. **Resultat:** Det framkom ett övergripande tema: att bli inbjuden till ett personligt, respektfullt samspel i livets slut och fyra huvudkategorier: det kontextuella sammanhanget, patientens roll – att ge och få, ett samspel och palliativ vård – att livet är på väg att ta slut. **Konklusion:** I stora delar sammanföll resultatet med tidigare forskning men det som var utmärkande för denna grupp var deras utsatthet. Ovissheten om framtiden, vetskapen om att behöva överlämna sig till andra och insikten om att behandlingen inte längre var botande, även om det fanns ett hopp och känslan av att ingen kan förstå ens situation var erfarenheter som påverkade uppfattningen om den egna delaktigheten.

Nyckelord

cancer, palliativ vård, palliativ hemsjukvård, patientdelaktighet, sjuksköterska

Avdelningen för omvårdnad Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Medicinska fakulteten
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

Innehåll

Förord	3
Problembeskrivning	4
Bakgrund	5
Palliativ vård	5
Delaktighet	6
Delaktighet inom palliativ vård	9
Syfte	10
Metod	10
Urval av undersökningsgrupp	10
Forskningstradition och valt undersökningsinstrument	11
Genomförande av datainsamling	11
Genomförande av databearbetning	12
Förförståelse	14
Etisk avvägning	14
Resultat	16
Det kontextuella sammanhanget	17
Att mötas av personalens tjänstvillighet och omtanke	17
Organisationens förutsättningar	17
Att få information om det man önskar veta	18
Patientens roll – Att ge och få	18
Synen på sin egen roll	18
Den egna kunskapen	19
Att få möjlighet att delge kunskap om sig själv	19
Självklarhet	20
Ett samspel	20
Att bli sedd och lyssnad på ger känsla av att bli tagen på allvar	20
Att uppleva att man inte har blivit respekterad	20
Att delta i beslutsprocessen på sina villkor	21
Att ha personliga relationer	22
Palliativ vård - Att livet är på väg att ta slut	22
Att känna ovisshet inför framtiden	22
Att överlämna sig till personalen	23
Att jämföra kurativ och palliativ vård - Hoppet om att bli botad	23
Diskussion	25
Diskussion av vald metod	25
Diskussion av framtaget resultat	28
Konklusion och kliniska implikationer	32
Referenser	33
Bilaga 1 (1)	38

Förord

Vi vill tacka vår handledare Ingrid Bolmsjö för gott stöd och bra diskussioner. Vi vill även tacka den personal som förmedlat kontakten med informanterna och Monica Wahlström som hjälpt till med transkribering av intervjuer.

Allra mest vill vi tacka de personer som, trots sina begränsade krafter och resurser, ville bidra till denna studie med en förhoppning om att dess resultat skulle kunna komma framtida patienter tillgodo och vara till nytta för utvecklingen av den palliativa vården.

Problembeskrivning

Människor som drabbats av cancersjukdom ställs under sin sjukdomstid inför många situationer där de ska ta ställning och fatta olika beslut. Huruvida patienten kan känna sig delaktig eller inte är beroende av såväl patienten som av hälso- och sjukvårdens aktörer.

I den palliativa fasen, när ingen kurativ behandling längre ges, blir patienten successivt mer och mer beroende av insatser från såväl hemtjänst och sjukvård som av närstående.

De upplever många förluster såsom förlust av kroppsfunktioner, av oberoende och egenvård, av inkomst med påverkan på ekonomi, av förmåga att bry sig om sina närstående, av tid till att avsluta uppgifter och relationer samt förlust av förmåga att fatta beslut (Coyle, 2006).

Integriteten och rätten till självbestämmande hotas samtidigt som olika fysiska symtom kan påverka förmågan och möjligheten att vara delaktig.

Svensk lagstiftning är tydlig när det gäller respekten för patientens möjlighet till delaktighet i sin egen vård. Hälso- och sjukvårdspersonal har, enligt Hälso- och sjukvårdslagen (Socialstyrelsen, 1982) skyldighet att ge individuellt anpassad information och patienten ska ha möjlighet att välja mellan olika behandlingsalternativ och kunna få en förnyad medicinsk bedömning. Detta ska dokumenteras i patientjournalen (ibid.). Det finns dock ingen formell skyldighet för patienten att utöva sitt självbestämmande (Socialstyrelsen, 2012).

Forskning som behandlat delaktighet ur ett patientperspektiv har främst gjorts inom medicinsk vetenskap och av läkare. Då forskningen utförts inom omvårdnad har fokus legat på beslutsfattandet i behandling och vård (Larsson, 2008). Även om den ökade användningen av begreppet delaktighet kan spåras till en ökad betoning av den individuella autonomin i samhället saknas patienternas beskrivning av begreppet i definitionerna (Eldh, 2006).

Studier har beskrivit delaktighet i vården av cancerpatienter i palliativ vård men har då främst baserats på intervjuer med vårdpersonal eller närstående (Hirshman, Cocoran, Straton & Kapo, 2010; Mahon & Mc Auley, 2010; Sahlberg-Blom, Ternestedt & Johansson, 2000; van der Heide, Veerbeek, Swart, van der Rijt, van der Maas & van Zuylen, 2010). Hur vårdpersonal och närstående ser på delaktighet i vården av cancerpatienter i palliativ fas, överensstämmer nödvändigtvis inte med patientens uppfattning. De studier som baserats på patienternas egna uppfattningar av delaktighet har inte inkluderat cancerpatienter inom palliativ vård. En ökad kunskap inom området kan tänkas leda till såväl förbättrad vårdkvalitet som livskvalitet för personer med cancer som erhåller palliativ vård.

Bakgrund

Ett nationellt vårdprogram för palliativ vård presenterades i Sverige, för första gången, år 2012. Vårdprogrammet har utarbetats i samarbete med styrgruppen för Svenska Palliativregistret och i linje med Socialstyrelsens ambitioner för palliativ vård (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). I detta vårdprogram understryks att en av de faktorer som utmärker den palliativa vården och skiljer den från flertalet andra vårdverksamheter är individens extremt utsatta situation. Döden kan inte längre undvikas och livet håller på att ta slut. Människan ställs då ofta inför olika fysiska, psykiska, sociala och existentiella utmaningar och svårigheter (ibid.). Enligt Sahlberg-Blom, Ternestedt & Johansson (2000) påverkas möjligheten att vara delaktig i beslutsfattandet om sin egen vård i livets slut av den döende personens personlighet, det sociala nätverket, tillgången på olika vårdformer, kulturella värderingar och i vilken omfattning vårdgivaren kan och vill stödja patient och närstående i beslutsprocessen (ibid.). I motsats till döden som är universell, är livets slutskede individuellt och varje människa har sina unika önskemål och behov (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

Palliativ vård

Palliativ vård definierades 2002 av Världshälsoorganisationen [WHO] som en vård som bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta, andra fysiska symtom samt psykosociala och existentiella problem (ibid.)

Definitionen är översatt av Nationella Rådet för Palliativ Vård [NRPV] (2010) som har som mål att bland annat samordna palliativ vård utifrån WHO:s definition.

Det som utmärker den palliativa vården och skiljer den från flertalet andra vårdverksamheter är syftet med vård och behandling. Syftet är inte att bekämpa sjukdom, utan framförallt att hjälpa personen att uppnå bästa möjliga livskvalitet genom att lindra symtom och att existentiellt stödja personen i livets slut (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Det palliativa sjukdomsförloppet genomgår, från den tidpunkt då bot inte längre är möjlig, flera faser. I den tidiga palliativa fasen är cancer spridd och obotlig men behandling kan vara

möjlig och målet är största möjliga livskvalitet såväl som ökad livslängd. Denna period kan vara från några månader till flera år. (Strang, 2008; Onkologiskt centrum, 2005). Under denna tid krävs vanligtvis enbart riktade insatser för att lindra specifika symtom eller för att ge ett anpassat stöd (NRPV, 2010). Den sena palliativa fasen sätter in då tumörspecifik behandling inte längre har någon effekt. Målet ändras då till att upprätthålla största möjliga livskvalitet. Denna period brukar omfatta några dagar, veckor upp till någon månad (Strang, 2008; Onkologiskt centrum, 2005). Under den sena palliativa fasen ökar ofta behovet av symtomlindring och stöd av ett professionellt vårdteam som i vissa fall kan behöva vara tillgängligt dygnet runt (NRPV, 2010).

Delaktighet

Enligt Världshälsoorganisationen [WHO] (1994) ska en aktiv form av patientdelaktighet uppmuntras. Det ska finnas en strävan efter en god relation mellan patient och vårdgivare. Patientens egen person ska respekteras och dennes värdighet och integritet ska skyddas (ibid.). Patientdelaktighet är dock i första hand en fråga som diskuteras i västvärlden (Eldh, 2006).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (Socialstyrelsen, 1982) ska vården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och vården och behandlingen skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Föreskriftsvis säger denna lag att patienten ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns (ibid.). Det råder alltså ingen tvekan om att patienten i teorin ska vara delaktig, ha inflytande över sin egen vård och behålla sin autonomi. I vardagligt tal innebär, att vara delaktig, att vara en person som medverkar i något eller en som har vetskap om något (Norstedts, 2008). Begreppet har även betydelsen av aktiv medverkan vilket antingen kan betyda, att man har en känsla av att vara till nytta och ha medinflytande, eller att man har ett juridiskt medansvar (NE, 2011). Participation är en synonym till delaktighet och kommer från latinets *participare* som betyder ta del i (ibid.). Enligt Eldh (2006) är sambandet mellan begreppen delaktighet, självbestämmande, beslutsfattande och autonomi komplext. I en vårdkontext verkar delaktighet användas synonymt med deltagande medan självbestämmande kan ses som delaktighetens handlingar som visar sig i dialog eller i beslut. Begreppet autonomi kan ses som ett moraliskt perspektiv (ibid.). Utifrån detta synsätt kan autonomi ses som delaktighetens förutsättning. Autonomi, som i en politisk kontext betyder självstyre, har inom vården betydelsen individualitet

(Beauchamps & Childress, 2001). Autonomi förutsätter att en person kan förstå, dra slutsatser, överväga beslut och har ett oberoende val. Autonomi kan permanent eller tillfälligt begränsas av sjukdom, depression, okunnighet, tvång och förhållanden som begränsar valmöjligheter (ibid.). Att identifiera och bemöta frågor rörande autonomi kan vara en väg att öka livskvalitén inom palliativ vård men kräver att vården utförs med kunskap och färdighet då autonomi annars hotas (Vernooij-Dassen, Osse, Schadé, & Grol, 2005).

I en studie där man frågat vuxna cancerpatienter, som erhöll kurativ slutenvård, om deras åsikter och erfarenheter av delaktighet i vård och beslutsfattande visade det sig att patienter som tog en aktiv roll i sin egen vård var mer nöjda med vården, med det egna inflytandet och sin tillgång till information än de patienter som tog på sig en mer passiv roll (Sainio, Sirkka Lauri & Eriksson, 2001). Studien visade även en betydande variation i patienternas syn på sin egen delaktighet i vård och beslutsfattande. En del av patienterna beskrev delaktighet som att bidra i beslutsfattandet, andra som att uttrycka sina åsikter om behandlingsalternativ. Några ansåg att deras delaktighet i vård var omöjlig (ibid.).

Att vara delaktig i egen vård bidrar till ökad motivation och ökad följsamhet till ordinationer vilket leder till bättre behandlingsresultat och större tillfredsställelse med given vård (Williams, Freedman & Deci, 1998).

Socialstyrelsen (2012) betonar att patientens delaktighet i den egna vården inte får innebära att denne känner otrygghet eller rädsla för att inte få en fullgod vård utan sitt eget ingripande. Det är alltid vårdgivaren och vårdpersonalen som har ansvaret för att vården är säker (ibid.).

Enligt Eldh, Ekman och Ehnfors (2004) innebär delaktighet för patienten att ha kunskap om och förstå sin sjukdom, sin kropp och sina symtom, att vara så säker på sin kunskap att man kan hantera sin sjukdom och sina symtom i vardagen. Att få behålla kontrollen beskrevs också som delaktighet (ibid.). Vidare är det viktigt att patienten känner att vården tar hänsyn till i vilken situation hon eller han befinner sig och vilka grundvärderingar patienten har. Patienten vill bli respekterad som en egen individ och ha en respektfull och relevant kommunikation med vårdgivaren där man får möjlighet att berätta om sina symtom och bli lyssnad på (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2006a). Patienterna uttrycker även en önskan att vara aktiva i planeringen av vården (ibid.).

Patienter upplever däremot en ofullständig delaktighet när de får information som inte motsvarar de egna behoven eller att de blir rekommenderade att agera utan att ifrågasätta, att de blir betraktade som en sjukdom eller ett symptom istället för som en människa med ett problem (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2006b). Upplevelsen av att inte vara delaktig uppstår också när patienter nekats behandling som de själva anser att de är i behov av, vilket upplevs som att hänsyn inte tas till deras egen kunskap (ibid.). Studier har även visat på att patienterna anser att patientdelaktighet hindras när de inte förstår vårdstrukturen, har flera olika vårdgivare som de har litet eller inget samarbete med och när de inte känner sig respekterade (Larsson, Sahlsten, Segesten, & Plos, 2011). Att inse sin egen bristande förmåga, att mötas av människor med empatibrist, att möta en paternalistisk attityd och att känna strukturella hinder är andra exempel på vad patienter kan uppleva som hinder för delaktighet (ibid.).

Enligt Sahlsten, Larsson, Lindencrona och Plos (2005) är sjuksköterskor och patienter relativt överens om vad som hämmar patientdelaktighet. Organisationen man befinner sig i, dålig kontinuitet i vården och ojämlikhet i maktbalansen mellan sjuksköterskor och patienter är sådana områden. Det finns dock en skillnad i hur man tolkar och förstår problemen (ibid.). Sjuksköterskan tycker att sådant som hindrar patientens medverkan kan vara att patienten inte accepterar en behandling och att sjuksköterskan i vissa fall tar beslut åt patienten som är grundat på professionell kunskap och expertis (ibid.). Patienten lägger stort värde i själva upplevelsen och känner sig utlämnad när det förväntade stödet från sjuksköterskan uteblir eller när patientens åsikter inte tas tillvara. Relationen mellan sjuksköterska och patient är mycket viktig (Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona & Plos, 2007).

Däremot visar en studie av Eldh, Ekman och Ehnfors (2006b) att patienter och sjuksköterskors syn på vad som hämmar delaktighet inte har några likheter. Patienter upplever delaktighet som ett ansvar patienten har och tar på sig medan sjuksköterskor ansåg att det är vårdpersonalen som ger delaktighet till patienten och att delaktighet handlar om att patienten får information. Sjuksköterskors åsikt om patientens rätt att vara delaktig i sin egen vård ligger närmre den juridiska uppfattningen och saknar klarhet om vad patienten anser om begreppet. Författarna menar att delaktighet bör betraktas utifrån patientens behov (ibid.).

Faktorer som påverkar sjuksköterskans möjlighet att agera stödjande för patienter att vara delaktiga i sin egen vård är hans eller hennes kunskapsnivå, erfarenhet och attityder.

Sjuksköterskans personliga uppfattningar om till exempel olika behandlingsalternativ, hur en

sjuusköterska ska vara och strukturella faktorer har också betydelse (Barthow, Moss, McKinlay, McCullough & Wise, 2009).

Delaktighet inom palliativ vård

I utredningen *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU, 2009) betonades att patientföreningarna gett uttryck för att cancervården var fragmenterad och att patienten ofta fick vara sin egen coach i vården. Utredningen framhöll även att studier visat att det förelåg risk för ökade skillnader mellan aktiva och passiva vårdkonsumenter (ibid.).

När cancervården blir palliativ och patienten upplever fysiska, psykiska och sociala förluster som leder till att beroendet av omgivningen ökar, försvåras patientens möjlighet att vara delaktig i sin egen vård ytterligare (Coyle, 2006).

I *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014* (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012) menar man att det krävs att personalen känner till de föreställningar, förhoppningar och farhågor som en person med en livshotande sjukdom har, för att de på bästa sätt ska kunna respektera individens autonomi och integritet. Detta förutsätter en fortlöpande dialog som i sin tur förutsätter ett förtroende mellan patient och personal. Grunden för detta är god kontinuitet, öppenhet, ärlighet och bör byggas upp under lång tid. Personalen ska initiera samtalen när personen går in i ett palliativt skede och försäkra sig om att personen förstått given information utifrån sina egna förutsättningar. Även inom den palliativa vården kan patienten ställas inför val av olika behandlingsalternativ och vårdstrategier och har rätt att avstå från alla slags vårdinsatser som han eller hon inte önskar. Patientens inställning till försök med livsuppehållande och livsförlängande behandlingar bör utforskas och han eller hon bör få obegränsade möjligheter att ställa frågor om sitt hälsotillstånd och beskriva sina upplevda problem på sitt eget vis. (ibid.).

I en studie av Bottorf, Steel, Davies, Porterfield, Garossino och Shaw (2000) beskrivs sjuusköterskors strategier för att stödja palliativa patienter i att vara delaktiga i beslutsfattande om sin dagliga vård, som en process i fyra steg. Dessa utgörs av att sjuusköterskan lär känna patienten, erbjuder möjligheter för patienter att välja, visar en öppenhet för patienters val och respekterar deras val. Författarna menar att genom att förstå denna process kan man som sjuusköterska hjälpa patienter att vara mer delaktiga i sin egen vård och därigenom öka deras livskvalitet (ibid.).

Genom kunskaper om cancerpatientens erfarenheter av delaktighet i palliativ vård kan sjuksköterskan bättre bedöma, uppmuntra och stödja delaktighet vilket kan påverka såväl patientens vårdkvalitet som livskvalitet samt motverka känslan av fragmentering och minska skillnaderna mellan aktiva och passiva patienter.

Syfte

Att beskriva erfarenheter av delaktighet inom palliativ vård hos personer med cancer.

Metod

Studien genomfördes som en kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats. I den kvalitativa traditionen ses omvärlden som komplex, kontextberoende, konstruerad och subjektiv. Det innebär att en text som är föremål för analys ses i sitt sammanhang och tolkningen av intervjupersonernas berättelser bör göras med medvetenhet om deras personliga historia, livsvillkor och rådande kultur (Granheim & Lundman, 2004). Kvalitativ forskning innebär att man studerar helheter och inte enskilda fenomen (Polit, Beck & Hungler, 2006).

Urval av undersökningsgrupp

Sexton personer, vilka var inskrivna i två stycken hemsjukvårdsteam i södra Sverige valdes ut för personlig intervju. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) är det rekommenderade antalet intervjuer för en kvalitativ studie 15 +/- 10 stycken. Inklusionskriterier var vuxna patienter med cancerdiagnos i tidig, palliativ fas som förstod och talade svenska och som inte var kognitivt påverkad av sin sjukdom. Ett strategiskt urval med en variation avseende kön, ålder, cancerdiagnos och utbildning eftersträvades. En person avböjde deltagande, en person försämrades och en person avled innan intervjuerna genomfördes. En intervju avbröts på plats då informanten själv uttryckte att hon inte var helt kognitivt adekvat, önskade ha närstående med och i och med detta inte längre uppfyllde inklusionskriterierna. De 12 informanterna bestod av 5 kvinnor och 7 män, åldersspridning mellan 53 - 88 år och medelålder 66,75 år. Grundsjukdomarna utgjordes av bröst-, lung-, tjocktarms-, ändtarms-, prostata-, sköldkörtels- och blodcancer. Tio personer uppgav att de hade metastasering. De hade haft sin

cancersjukdom mellan 1 och 11 år. Tiden de hade varit knutna till hemsjukvårdsteamet varierade från några månader till några år. Av de 12 informanterna hade 3 folkskola, 2 grundskola, 4 gymnasium och 3 högskola som högsta utbildningsnivå. Fem personer bodde själva medan 7 var sammanboende.

Forskningstradition och valt undersökningsinstrument

Intervjustudien genomfördes med hjälp av ett semistrukturerat frågeformulär som utgick från en huvudfråga och följdfrågor för förtydliganden. För att kunna jämföra resultatet, avseende cancerpatienter i palliativ vård, med resultat från tidigare forskning där patienters uppfattningar redovisats (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2006a) har frågor från dessa studier använts som utgångspunkt och inspiration (bilaga 1). Intervjudata har bearbetats med manifest och latent innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Den manifesta analysen utgår från det texten säger, det uppenbara medan den latent analysen tolkar den underliggande meningen i texten (Graneheim & Lundman, 2004).

Genomförande av datainsamling

Tillstånd att genomföra studien inhämtades hos verksamhetschefen för de båda hemsjukvårdsenheterna. Författarna besökte sedan den ena enheten för att ge muntlig och skriftlig information om studien, dess syfte och urvalsgrupp till de sjuksköterskor som skulle vara mellanhand till patienterna. Sjuksköterskorna kontaktade patienter som föll inom inklusionskriterierna, informerade kort om studiens syfte och inhämtade tillstånd för författarna att kontakta patienten per telefon. Vid telefonsamtalet gavs djupare information om syfte, genomförande och möjlighet gavs att ställa frågor. Vid detta samtal betonades informantens rätt att när som helst avbryta intervjun. Om patienten var intresserad att delta bestämdes tid och plats för intervju och skriftlig information med medgivandeblankett skickades till honom eller henne. Vid intervjutillfället gavs informanten ytterligare möjlighet att ställa frågor och skrev först vid detta tillfälle under medgivandeblanketten. Innan intervjun inleddes ombads personen att besvara frågor om yrke, utbildning samt ge en kort beskrivning av sin sjukdomstid. Tio av intervjuerna genomfördes i informantens hem, en intervju genomfördes på hospis och en på ett särskilt boende. En pilotintervju genomfördes för att kontrollera den tekniska utrustningen, intervjutekniken och om intervjufrågorna kändes relevanta och meningsfulla. Pilotintervjun ledde till att den tekniska utrustningen justerades

och att författarna insåg vikten av att samtala och ställa bakgrundsfrågor innan intervjun började för att informanten skulle lära känna författarna och känna sig trygg. Båda författarna medverkade vid samtliga intervjuer och växlade mellan att utföra intervjun och att vara observatör. Inspelningen skedde med digital diktafon. Intervjuernas längd varierade mellan 9 och 27 minuter.

Genomförande av databearbetning

Varje intervju transkriberades ordagrant. De utskrivna intervjuerna lästes igenom flera gånger för att få en uppfattning om textens verkliga innehåll och för att få en helhetsbild. Författarna valde också att lyssna på intervjuerna flera gånger för att ytterligare förstärka helhetsintrycket. Därefter identifierades meningsbärande enheter. Dessa identifierades och kondenserades enskilt av de båda författarna. Sedan träffades författarna och jämförde sina resultat och enades om gemensamma meningsbärande enheter och benämnde dessa med koder. Genom att jämföra koderna avseende likheter och skillnader sorterade författarna, var och en för sig, in dem i subkategorier. När detta var gjort, träffades författarna åter. Enligt Graneheim och Lundman (2004) pendlar analysprocessen fram och tillbaka och sker inte enbart stegvis. För att författarna inte skulle låsa sig i tanken och för att kunna skapa en samstämmighet startades processen med att hitta kategorier om på nytt. Detta gjordes genom att alla koder klipptes ut och lades i olika högar för att författarna på ett så tydligt sätt som möjligt, gemensamt skulle hitta likheter mellan koderna. Under analysens gång fördes en dialog med handledaren. Till slut utkristalliserade sig femton subkategorier och fyra kategorier. Därefter formulerades ett tema vilket baseras på texten som helhet, innehållet i kategorierna och känslan av det som inte klart och tydligt är uttalat i budskapet enligt Graneheim & Lundman (2008). Två utomstående bedömare, varav en med forskningserfarenhet, läste igenom tre respektive tolv intervjuer för att jämföra texten med det framagna temat, kategorier och subkategorier.

Tema	Att bli inbjuden till ett personligt, respektfullt samspel i livets slut			
Kategorier	Det kontextuella sammanhanget	Patientens roll – Att ge och få	Ett samspel	Palliativ vård – Att livet är på väg att ta slut
Subkategori	Organisationens förutsättningar	Synen på sin egen roll	Att delta i beslutsprocessen på sina villkor	Att överlämna sig till personalen
Kod	Att få uppmärksamhet och tid.	Att ange sina problem	Att vara med i diskussionen även om det är läkaren som har facit	Självbestämmande så länge man kan
Kondensering	De är så uppmärksamma. En läkare och sjuksköterska kom och satt och pratade i 2 timmar. Jag ringer flera gånger i veckan.	Jag är delaktig genom att ange mina problem, de frågar och jag svarar.	Läkaren berättar och diskuterar det med mig. Även om hon har facit stämmer hon av med mig hur hon tänker och vilken typ av medicin hon rekommenderar.	Det bästa är att ingen bestämmer över mig, förutom om jag är så dålig att jag inte kan själv. Då får de lov att ta över.
Meningsbärande enhet	de är så kollosalt uppmärksamma ... den första händelsen jag hade var när läkaren kom hit och en sjuksköterska som satt här 2 timmar och pratade. jag ringer flera gånger i veckan, dom kommer hit	Det är jag genom att ange mina problem egentligen ju. Dom hjälper mig att gå vidare i behandlingen och de frågar hur jag mår och jag talar om det	läkaren har ringt och berättat och så diskuterar hon utifrån det då med mig även om det är hon som kanske har facit så stämmer hon av med mig vad det är för typ av medicin, vad hon rekommenderar och vad hon tänker sig. Den typen av delaktighet.	Det är det som jag tycker är bäst, att ingen bestämmer över mig, vill jag så vill jag annars skiter vi i det utom då jag är så dålig att jag inte kan själv då får de lov att ta över men inte annars.

Figur 1. Databearbetning enligt Graneheim och Lundman (2004). Exempel på meningsbärande enhet, kondensering, kod, subkategori, kategori och tema.

Förförståelse

Författarna är sjuksköterskor med erfarenhet av att, inom somatisk slutenvård, vårda cancerpatienter i såväl tidig som sen palliativ fas. Den ena författaren arbetar nu i ett palliativt konsultteam gentemot såväl öppen som slutenvård. Den andra författaren har erfarenhet från onkologisk hemsjukvård och arbetar nu inom kommunal hemsjukvård vilket även inkluderar palliativ vård i hemmet. Informanterna upplystes såväl skriftligt som muntligt om författarnas yrkesbakgrund men en yrkesmässig relation till informanterna undveks under intervjun. Författarna reflekterade, såväl innan intervjuerna, i samband med dessa och under analysens gång, över sina egna erfarenheter inom valt forskningsområde för att på så sätt förvissa sig om att det blev informanternas erfarenheter som stod i fokus.

Etisk avvägning

Forskning inom palliativ vård är begränsad av såväl akademiska, demografiska som etiska problem (Europarådet, 2003). Forskning på denna patientgrupp har ifrågasatts då gruppen anses speciellt utsatt på grund av hög incidens av kognitiv svikt, vilket påverkar förmågan att delta i beslutsfattande och informerat samtycke. Det stora flertalet ser dock inte dessa utmaningar som specifika för palliativ vård vilket gör att det inte finns någon anledning att placera palliativa patienter i en särskild kategori och använda en särskild etisk kod annat än den som finns i Helsingforsdeklarationen (ibid.). Enligt Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2008) är forskning som involverar en missgynnad eller sårbar grupp endast rättmätig om forskningen är öppen för gruppens hälsobehov och att det finns en rimlig möjlighet att patienten kan dra någon fördel av forskningens resultat (ibid.). I denna studie möttes informantens hälsobehov av att författarna hade lång erfarenhet av denna patientgrupp och hade som mål att vara lyhörda för tecken på att informanten ville eller borde avbryta intervjun. Det fanns även en beredskap att erbjuda informanterna stöd av verksamhetens kurator vid behov. Någon garanti för att informanten skulle kunna dra någon fördel av forskningens resultat kunde inte ges. Då det är intervjuaren som har tolkningsmonopol, bestämmer ämne, ställer frågor, avgör vad som ska följas upp och bestämmer när intervjun ska avslutas kommer det att råda en ojämn maktbalans (Kvale & Brinkman, 2009). Mot bakgrund av undersökningsgruppens utsatta position försökte författarna beakta detta faktum under intervjuerna. Informanterna garanterades konfidentialitet. Rådgivande yttrande inhämtades av Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN). Vid all skriftlig och muntlig

information till informanterna, upplystes de om att deltagande var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta intervjun utan att ange orsak och utan att det hade någon påverkan på deras framtida behandling. Efter informanternas skriftliga samtycke spelades intervjuerna in och informanterna upplystes om att endast författarna och handledaren skulle ha tillgång till inspelningen. Utskrifterna av intervjuerna överfördes till lösenordsskyddade datorer. Intervjuerna kodades och informanterna blev informerade om att de inte kommer kunna identifieras i den slutliga rapporten och att intervjumaterialet kommer att hållas inlåst och bevaras under 1 år.

Resultat

Resultatet bygger på informanternas erfarenheter av delaktighet både från vårdssammanhanget de befann sig i vid intervjutillfället och från tidigare situationer de varit med om under sin sjukdomstid.

Författarnas databearbetning resulterade i ett övergripande tema; att bli inbjuden till ett personligt, respektfullt samspel i livets slut och fyra huvudkategorier; det kontextuella sammanhanget, patientens roll – att ge och ta, ett samspel och palliativ vård - att livet är på väg att ta slut.

Tema	Att bli inbjuden till ett personligt, respektfullt samspel i livets slut			
Kategorier	Det kontextuella sammanhanget	Patientens roll – Att ge och få	Ett samspel	Palliativ vård - Att livet är på väg att ta slut
Subkategorier	<ol style="list-style-type: none"> 1. Att mötas av personalens tjänstvillighet och omtanke 2. Organisationens förutsättningar 3. Att få information om det man önskar veta 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Synen på sin egen roll 2. Den egna kunskapen 3. Att få möjlighet att delge kunskap om sig själv 4. Självklarhet 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Att bli sedd och lyssnad på ger känsla av att bli tagen på allvar 2. Att uppleva att man inte har blivit respekterad 3. Att delta i beslutsprocessen på sina villkor 4. Att ha personliga relationer 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Att känna ovisshet inför framtiden 2. Att överlämna sig till personalen 3. Att jämföra kurativ och palliativ vård - Hoppet om att bli botad 4. Att uppleva att ingen kan förstå ens situation

Figur 2. En illustration av resultatet

Det kontextuella sammanhanget

Att mötas av personalens tjänstvillighet och omtanke

Av huvudfrågan som ställdes i studien, *Berätta om en händelse under den senaste tiden då du upplevde delaktighet i din vård*, kom det fram exempel på att mötet med hjälpsam och tjänstvillig personal skapade en känsla av att vara väl omhändertagen.

Att personalen gjorde allt de kunde, för att hjälpa personerna att må så bra som möjligt, ledde till en känsla av att de fick det bästa och att de kände sig privilegierade.

”Alltså, det är väl det att man blir så positiv, jag tror det är det som jag mest känner att det finns inga, de skulle aldrig säga nej, jag vet att om jag ringer ner säger de kom eller kommer de hit och det är jättefint, det är underbart, här är någon som bryr sig.”(01)

Att bli bemött av tillmötesgående personal gjorde även att personerna kände sig välkomna och att de visste att någon brydde sig. Texten beskrev vidare att erfarenheter av att möta personal utan engagemang för patienten däremot hindrade upplevelsen av att vara delaktig.

Organisationens förutsättningar

Materialet beskriver hur olika organisatoriska förutsättningar påverkade personernas erfarenheter av delaktighet. Att personalen hade tid för patienten var en viktig faktor. Det upplevdes nästan som en kränkning när läkaren inte hade tid för patienten, utan hade flera patienter samtidigt.

Valfrihet gällande vårdform upplevdes som en trygghet.

”det är min trygghet att jag har xxx som kommer hit och jag kan få behandling här hemma istället för att fara runt på olika sjukhus, vissa grejer måste jag ju åka runt men jag känner mig trygg när jag har xxx.” (05)

Möjligheten att få höra någon annans åsikt om behandlingsalternativ, s.k. *second opinion*, beskrevs som betydelsefullt. Att själv kunna få styra över tidpunkt för behandling uppgavs som exempel på delaktighet.

”Jag bestämmer själv till exempel när jag får mitt dropp, vilka dagar, det tar de hänsyn till så att det passar mig om jag vill gå på bio eller gå på fest eller något sådant, det tar man hänsyn till så där kan man säga att jag är delaktig och har möjlighet att styra efter mina behov.” (12)

Texten beskriver vidare att möjligheten att få snabba svar på prover och undersökningar och att personalen hade god kompetens underlättade delaktigheten. Tillgänglighet till

vårdpersonal, att de snabbt kunde nås, att de hade möjlighet till täta hembesök, att kunna få hjälp vid behov och läkarkontakt ofta var andra viktiga förutsättningar.

Att få information om det man önskar veta

Det var av vikt att vårdpersonalen informerade patienten om sjukdomen, vilken behandling som planerades, syftet med den och hur den skulle utformas.

”jag vill ju gärna ha alla provsvar, vill gärna också få besked på vad det är för något, jag för in det i en pärm för att spara, självklart är jag intresserad av att följa min sjukdom, mitt hälsotillstånd.”(12)

Informationen skulle vara begriplig, välgrundad och saklig och patienterna hade en vilja att veta det som sjukvårdspersonalen visste.

”Jag vet inte om de vet mer, men jag vill att de talar om det för mig i så fall, vad de vet... Jag tycker inte att jag skall behöva dra allting ur dem.” (11)

Vårdpersonal skulle kunna ge bra förklaringar. Det var speciellt frustrerande när det var svårt att förstå den givna informationen, trots att man frågat flera gånger, vilket ledde till att det blev svårt att uppleva sig delaktig.

Patientens roll – Att ge och få

Synen på sin egen roll

Ur texten kunde utläsas att olika egenskaper och färdigheter hos personerna själva påverkade delaktigheten, svårighet att uttrycka sig eller förmåga att prata för sig var exempel på detta. Patienten hade ett eget ansvar att säga till vid missnöje, att säga nej, att ställa krav, svara på frågor och att ärligt berätta om sina problem och vad de känner och tycker för att kunna vara delaktiga.

”jag vet inte om jag upplever några hinder, inte för mig som har lätt för att prata, då kan jag väl kanske eftersom man fått legat på lungdagvården, fått cellgift och ligga ihop med väldigt många och då får man kanske uppleva de som tyckt så eller så när de varit hos doktorn eller det har varit något och så har de berättat det för oss andra då som ligger där och jag menar då, att det måste de ju berätta, men det kan jag säga som har lätt för att prata.”(04)

Patienterna kunde vara delaktiga genom att göra vad de kunde för sig själv.

”Jag är delaktig på det sätt är ju det jag kan göra för mig själv, om jag säger. Jag har ibland dålig aptit men försöker ju pressa ner mat eller lite potatischips eller lite

godis, bara jag får kalorierna. Det är liksom sådant jag kan göra, mera delaktig än så kan jag inte bli.” (08)

Vidare beskrev texten upplevelser av att det var patienten som hade det slutliga ansvaret för sina egna behov och att få hjälp med det som behövdes.

”Mycket är väl upp till mig alltså känns det som, det är jag som alltså, om jag har några behov är det ju jag som får lyfta frågan och jag får liksom jobba med det, om det gäller sjukgymnastik eller vad det nu är för någonting, det är klart XXX har informerat om vad de har för någonting, vad de kan hjälpa till med och bidra med. Så det är ändå så att det är jag som får vara aktiv om det skall hända någonting.” (12)

Patienternas egen uppfattning om medicineringens effekter var avgörande och därför är det patientens ansvar att informera personalen om dessa.

Den egna kunskapen

Kunskap spelade en stor roll för hur delaktiga personerna kunde vara i sin vård. Texten betonade svårigheterna för patienten att vara delaktig om denne inte hade tillräcklig kunskap.

”Du kan inte vara delaktig i något som du inte ställer krav på utan du måste själv veta vad du, och det är väl det som är lite fel i sjukvården idag, att du måste ha kunskapen själv för att kunna guida rätt, har du inte kunskapen vet du inte vad du kan kräva”. (03)

Patienternas bristande kunskap om sjukdomen, dess uppkomst, prognos och tillhörande termer påverkade delaktigheten. Brist på kunskap var ett hinder för att kunna ifrågasätta, diskutera och vara med i planeringen av den egna vården. Detta kunde leda till att läkarens ord gällde.

”hindret är bland annat min okunskap inom medicin, kan man väl säga, det gör ju att jag är utlämnad på det sättet, att jag inte kan ifrågasätta, det blir ju aldrig någon diskussion, jag kan ingenting, jag är utlämnad.” (12)

Vidare kunde brist på kunskap leda till att patienten kände sig mindervärdig gentemot vårdpersonalen.

Att få möjlighet att delge kunskap om sig själv

Av texten framkom att det var av stor vikt att vårdpersonalen visade intresse för patientens mående, effekter av behandlingar och att de regelbundet frågade patienten om dennes vilja, åsikter och behov.

”de har haft regelbunden kontakt och frågat mig hur jag har svarat på medicinering och jag har sagt vad jag tycker, det har fungerat väldigt bra och de har varit här både läkare och sköterskor regelbundet.” (10)

Självklarhet

Delaktighet i vården kunde vara en självklarhet både från sjukvårdens och från patientens sida. Materialet gav uttryck för att det kunde upplevas helt naturligt då det var en förutsättning för att sjukvården skulle fungera och vara till nytta för patienten.

”Det ska vara så i den här vården, det är ju för min skull de engagerar sig i vården av mig. Hela tiden sedan de började har jag varit delaktig, det måste jag ju vara annars vet de ju inte läkare och sköterskan om jag inte är delaktig i vården kan de inte avläsa resultatet heller av medicineringen, man måste ju vara delaktig. Det är förutsättningen anser jag.”(10)

Ett samspel

Att bli sedd och lyssnad på ger känsla av att bli tagen på allvar

Erfarenheter av att vara delaktig i vården kunde upplevas genom att som patient bli sedd och lyssnad på och av att personalen tog det som patienten sa på allvar.

”då bad jag läkaren att det måste vara de tablettorna, sa jag, för jag märkte att det kommit när de sattes in och sedan skulle de ökas varje vecka, han lyssnade på mig och satte ut tablettorna... Det blev jag faktiskt glad för, för det betydde att han lyssnat på mig och trodde kanske med på mig, i alla fall, då tyckte man att man var delaktig.”(08)

Genom att bli sedd, lyssnad och trodd på kunde en känsla av att vara någon uppstå.

”Jo man sveps in i en yllefilt kan jag säga så man känner sig omhändertagen och sedd, lyssnad på, de puttar inte undan någonting som inbillning eller något sånt utan de tar det jag säger för vad det är.” (03)

I texten beskrevs en händelse då patienten trodde att personal lyssnat, men att det senare visade sig att de inte tagit till sig patientens ord. Liknande exempel kunde få patienter att känna sig osynliga och nonchalerade.

Att uppleva att man inte har blivit respekterad

Texten visade på upplevelser i vården då patienter känt sig överkörda och inte blivit respekterade. Dessa händelser hade berört dem starkt och var sådana som satt kvar i minnet.

”jag var så arg att jag knöt nävarna och tog i riktigt, så hon fick titta för det stod ju i journalen att den ena läkaren tittat på knutan men det var en annan knuta, hon envisades med att hon skulle inte titta på den för den andra läkaren hade gjort det. Till slut blev jag så förbannad så jag knöt båda nävarna och sa: hon har inte tittat på den och då blev hon tvungen att titta. Jag fick gå in i ett rum för att kolla men hon trodde mig inte, det är jag säker på för hon hade läst journalen och stod det i journalen, så var det så, att jag sedan visste vilken knuta det var hade ingen betydelse, jag skulle inte komma där och snacka.”(11)

Det var upplevelser som handlade om att vårdpersonal pratade om patienten i stället för med honom eller henne eller att vårdpersonalen bestämde utan att fråga patienten. Detta ledde till att patienten upplevde att man inte hade rätt att yttra sig eller att det inte passade sig, att säga sin åsikt och att de tyckte att de var tvungna att rätta sig efter experterna.

”Det är ju det att de kör över en på något vis, hur ska jag förklara det, man finns inte på något vis, känns det som, även om de pratar med mig så pratar de över huvudet ändå. Det har jag sagt till dem många gånger, prata med mig, prata inte över huvudet på mig för jag vet att jag kan inte de här termerna ni har, jag vill ha raka svar och veta vad ni tänker göra och så. En del köper det men det är inte många.”(01)

Att delta i beslutsprocessen på sina villkor

I materialet kunde utläsas hur patienterna hade en vilja att vara med att planera, diskutera och ta beslut om sin sjukdom. De använde ord som att vara med, att delvis bestämma och att inte bli styrd eller tvingad. Beslutsprocessen skulle bygga på ett samspel mellan vårdpersonal och patient.

”det innebär att jag får kontakt med en annan människa som engagerar sig i mitt problem och försöker hjälpa mig och att jag får del av hennes erfarenheter och jag delger henne mina problem och hon försöker hjälpa mig med det jag anger som jag tycker är jobbigt, då tar hon eller han del av det och försöker hjälpa mig att komma framåt där, så ser jag delaktighet i detta fallet.”(02)

Det betonades att även om patienten inte hade lika mycket kunskap som vårdpersonalen så var det viktigt att de fick göra sin röst hörd utifrån sin egen förmåga.

”Ja just att det här att man var med i resonemanget, man var inte bara satt vid sidan, de gjorde inte bara sina provtagningar och lyssnade i sina stetoskop utan de lyssnade även på vad man sa och tydligen rättade sig efter dem med, han hade kanske samma tankar, man kände att man var delaktig, det hade betytt någonting, man var inte bara ska man säga en dominobricka, så känner jag mig delaktig.”(08)

Att ha personliga relationer

Att ha en god relation med vårdpersonalen var av stor vikt för delaktigheten i vården. Det fanns en önskan att vårdpersonal inte skulle vara professionell till överdrift utan att det skulle finnas en ömsesidig förståelse, ett samspel mellan patient och personal och att det skulle finnas möjlighet att kunna prata om allt.

”chefsläkare som han kallar sig, kommer med en kopp kaffe, så satt vi och drack kaffe, han och jag, fantastiskt, satt och pratade, pratade om förloppet och sen pratade vi lite om resor och sånt.” (07)

Det hade stor betydelse att vårdpersonalen kände patienterna väl och att patienten fick vara i centrum. Läkare som gjorde oplanerade hembesök eller ringde utan anledning var en positiv upplevelse och att det uppstod en personlig relation vid hembesök likaså. Vardagliga samtal, diskussioner runt kaffebordet och att kunna ha roligt tillsammans var uppskattade inslag som, i texten beskrevs som exempel som skapade en känsla av att vara delaktig.

”Man skojar, är skojfrisk och så, när läkaren kommer första gången, skriver när hon kommer till expeditionen igen ”min patient, ingen rör henne”, så liksom kan man bli bemött, herre gud. Man blir glad alltså, så har vi samma humor, den där galghumor kör vi mycket med.” (01)

Palliativ vård - Att livet är på väg att ta slut

Att känna ovisshet inför framtiden

Svårigheter att vara delaktig kunde, enligt texten, uppkomma då patienterna inte visste hur deras framtid skulle komma att se ut. Det var svårt att vara delaktig i beslutsprocessen om exempelvis behandling när inte ens doktorn hade facit. Texten visade på en osäkerhet om behandlingseffekt och ovisshet om vad som skulle hända om behandlingen avslutades.

”men det är klart tycker man att man inte vill då får man säga det men jag har inte protesterat ännu, men det är klart att ibland funderar på just det här när det bara fyller på i armen att ska man hålla på så här, är det vettigt eller man bara ska strunta i det och bara låta det vara, men hur blir det då men det vet man inte, det får man inte reda på, det är liksom ingen som berättar för en.” (11)

Om ingen kunde berätta för patienterna exakt hur sjukdomen skulle utvecklas, vilka symtom som skulle uppstå och när döden skulle inträffa skapades, i vissa fall, tveksamhet till hur delaktiga de kunde vara.

”men det är så olika från individ hur det är, ingen kan säga något om detta, hur det kommer att arta sig. Det får jag med försöka komma bort ifrån den gången jag inte kan få något besked på hur det kommer att bli så får jag ju inte vara för undrande heller för det ger mig ju ingenting om jag inte kan få svar på det.” (09)

Att överlämna sig till personalen

Enligt texten fanns en tydlig önskan att bestämma över sig själv. För att som patient kunna göra det visade det sig att det var viktigt att det fanns ett förtroende och en tillit till vårdpersonalen eftersom sjukdomen med tiden skulle orsaka att patienten inte längre var förmögen att ta alla beslut själv och skulle bli tvungen att överlämna ansvaret till någon annan.

”Det är det som jag tycker är bäst, att ingen bestämmer över mig, vill jag så vill jag annars skiter vi i det, utom då jag är så dålig att jag inte kan själv då får de lov att ta över men inte annars.”(01)

Texten visar vidare på att delaktighet begränsades av att patienterna var tvungna att överlämna sig i händerna på vårdpersonal och att de var fundersamma till hur mycket, när och på vilket sätt de kunde bestämma över sig själva respektive överlämna sig till andra.

”att vara med och planera, ta beslut ihop med läkare men det är inte lätt liksom tycker inte jag, jag fattar inte det här med delaktighet riktigt. Jag förstår ju vad ni menar så men har man kunnat vara mer delaktig i vård, operation, man lämnar sitt liv till dem om man säger.”(06)

Att jämföra kurativ och palliativ vård - Hoppet om att bli botad

Skillnaden på synen på delaktighet mellan kurativ och palliativ vård var tydlig. När syftet med en behandling var att bota patienten skulle sjukvården bestämma och när syftet var att lindra patientens symtom skulle patienten bestämma.

”om det vore för vetenskapen visste bättre och att jag kunde bli frisk då vore det en helt annan sak men det är inte att diskutera i mitt fall för vetenskapen har inte kommit så långt än att de kan ge mig någonting. Om de kunde det skulle jag acceptera deras förslag helt och hållet, då skulle jag inte bestämma något själv för om de kunde säga att om jag mottagit den och den behandlingen så blir jag frisk.”(10)

Texten visade på att det kunde vara svårt att låta bli att jämföra sig med andra patienter med samma diagnos när det gällde vilken behandling man fått. Det skapade ett tvivel på om man själv verkligen fått den bästa behandlingen eller om det hade funnits en chans att bli bättre.

Viljan att överleva påverkade delaktigheten och det innebar en risk att ge sig själva rätten att bestämma.

”man är väldigt utsatt, man är inte delaktig, man är i deras klor om man säger, säger de att man ska ha cellgifter i 6 månader så får man göra det, man kan inte säga att det vill jag inte, det kan man ju men man vill ju bli så frisk man kan.”(06)

Att uppleva att ingen kan förstå ens situation

Enligt texten går patienter med cancer in i sig själva för att hantera sin svåra situation och de är inte alltid tydliga med vad de vill och inte vill, utan blir nöjda med vad de får. Därför ansågs det vara mycket viktigt att personalen var lyhörd och kunde läsa mellan raderna för att patienten skulle bli sedd och därigenom kunna vara delaktig. Av materialet kan utläsas att det är väldigt speciellt att ha en cancerdiagnos i palliativ fas. Varken människor i allmänhet eller vårdpersonal, oavsett deras kunskap och erfarenhet, kan till fullo förstå hur patienten känner sig.

”Som nu exempelvis jag har fått besked om 6 olika tumörer och det går inte att göra någonting åt det, där finns ingen annan människa som kan veta mina tankar. Vad jag tänker när jag går och lägger mig och när jag är ute på stan och kör med rullstolen och folk säger att man ser så pigg och glad ut... jag menar, har de inte själva varit i det då kan dom inte föreställa sig hur det är, det finns ingen möjlighet. Så är det. Så är cancer.”(05)

Diskussion

Diskussion av vald metod

Syftet med föreliggande studie var att beskriva erfarenheter av delaktighet inom palliativ vård hos personer med cancer. Då forskningsfältet, just för denna grupp av patienter, sågs som föga belyst önskade författarna kartlägga mönster och kännetecken i informanternas berättelser varför en kvalitativ intervjustudie med en induktiv ansats valdes (Kvale & Brinkman, 2009). För att analysera det transkriberade materialet valdes Graneheim & Lundmans (2004) manifesta och latenta innehållsanalys. Analysprocessen pendlar fram och tillbaka och sker inte enbart stegvis (ibid.). Författarna såg det som en fördel, med denna metod, att kunna gå tillbaka till materialet under pågående analys för att försäkra sig om att de behöll helhetsintrycket och inte övertolkade eller fragmenterade innehållet.

Enligt Kvale och Brinkman (2009) är 10 till 15 informanter ett rekommenderat antal. Sexton personer tillfrågades om deltagande i studien. En tackade nej, två föll bort av orsaker som varken personerna själv eller författarna kunde råda över och en passade inte in i inklusionskriterierna. Författarna tolkar detta som att personer med cancer inom palliativ vård har en vilja och ett intresse av att få berätta om sina erfarenheter.

Enligt Helsingforsdeklarationen (2008) är forskning som involverar en missgynnad eller sårbar grupp endast rättmätig om forskningen är öppen för gruppens hälsobehov och att det finns en rimlig möjlighet att patienten kan dra någon fördel av forskningens resultat (ibid.). Det första kravet kunde uppfyllas då informanterna, vid två av intervjuerna, började gråta. Författarna fick då stänga av diktafonen och ta en paus. Författarna har erfarenhet av att möta människor i liknande situationer och kunde vara lyhörda och lugna inför informanternas känslouttryck och de fick själva välja om och när de ville fortsätta. Informanterna lämnades i ett tillstånd som av författarna bedömdes som stabilt. Det andra kravet är, för denna patientgrupp, sannolikt inte möjligt att uppnå men båda författarna upplevde att informanterna upplevde det som positivt att få berätta om sina erfarenheter. De kunde alltså inte dra någon nytta av forskningens resultat men kanske av själva situationen.

Författarna bedömer att 12 personer var ett lämpligt antal att intervjua. Även om varje person hade sin egen speciella uppfattning om delaktighet och att författarna efter varje intervju fick

något nytt att reflektera över så tror inte författarna att fler intervjuer skulle resultera i fler kategorier.

Båda författarna var med under samtliga intervjuer och turades om att genomföra dessa.

Detta ledde till att båda författarna fick en intervjuvana och att det fanns en öppenhet att styra upp intervjun samt möjlighet att fylla i även för den som var observatör. Ju mer intervjuerfarenhet författarna fick desto mer förstod de att använda tystnaden, ögonkontakt och nickningar som redskap för att föra intervjuerna framåt. Att klara av tystnaden i intervjusituationen är viktigt för att informantens berättelse ska vara fri (Kvale & Brinkman 2009). Intervjuerna varade i snitt i 18 minuter, där den kortaste intervjun varade i 9 minuter och den längsta i 27 minuter, vilket författarna anser vara adekvat för den här typen av intervjuer. Det kan tyckas att 9 minuter är kort tid för en intervju, men då informanterna var svårt sjuka och befann sig i en utsatt situation, fann de båda författarna ingen anledning att pressa informanterna vidare. Kvale och Brinkman (2009) menar att om intervjuaren vet vad han eller hon ska fråga om och hur frågan ska ställas kan en kort intervju göras rik på mening. De beskriver den ultimata informanten som talför, kunnig och samarbetsvillig. De menar också att en sådan informant inte nödvändigtvis är representativ eller delger det viktigaste inom forskningsområdet (ibid.). Författarna var överens om att även de informanter som inte var värtaliga hade mycket intressant att tillföra intervjun och de strävade efter en så stor variation som möjligt hos informanterna.

För att kunna relatera resultatet till tidigare forskning valde författarna att ha intervjufrågor från denna studie (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2006a) som utgångspunkt vid utformningen av de egna intervjufrågorna. I början upplevde författarna svårigheter att hålla sig till intervjuguiden och inte sväva ut i sina frågor. Författarna ansåg att det var mycket viktigt att inte påverka patientens minnen av dennes erfarenheter av delaktighet och därför strävade de efter att strikt hålla sig till intervjuguiden. Detta innebar att om informanterna inte genast svarade eller uttryckte att de inte förstod frågan så förklarade inte intervjuaren utan underströk bara att inget svar var rätt eller fel och upprepade lugnt frågan. Fördelar med detta var att det verkligen var patientens syn på delaktighet som kom fram. Risken var att informanterna blev osäkra på om de uppfattat frågorna rätt och att svaren därigenom blev mindre uttömmande. Inledningsfrågan, om att beskriva en händelse från den senaste tiden då informanten upplevt sig delaktig i sin vård, fick de flesta informanter att bli betänksamma och frågan fick ställas mer än en gång för att de skulle kunna svara på den. Det var tydligt att de var lite spända och nervösa i början av intervjuerna men allteftersom intervjun fortgick kom de på fler händelser då de upplevt delaktighet i sin vård. Författarna ser det som en fördel att inleda med en fråga

som utgår från erfarenheter hellre än utifrån definition. Det senare hade troligen gett mindre personliga berättelser och fler svar i linje med lagstiftning och förväntningar.

För att värdera en kvalitativ innehållsanalys kan begreppen trovärdighet, tillförlitlighet och överförbarhet användas (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Trovärdigheten stärks genom en ärlig redovisning av analysens alla steg (Kvale & Brinkman, 2009). Redovisning av analysprocessen presenteras i denna studie i metodbeskrivningen. Trovärdigheten stärks även av variationen avseende kön, ålder, cancerdiagnos och utbildning hos informanterna. Dock saknas personer under 50 års ålder och personer med utländsk bakgrund i studien. Dessa grupper kan tänkas ha andra uppfattningar och erfarenheter av begreppet delaktighet.

För att stärka trovärdigheten var det också viktigt att sjuksköterskorna, som skulle agera mellanhand, inte skulle diskutera delaktighet med informanterna innan intervjun då detta skulle kunna påverka patientens tankar om begreppet. Sjuksköterskorna ombads därför att enbart informera de tänkta informanterna om studiens syfte och om det gick bra att de lämnade ut patientens namn och telefonnummer till författarna.

Trovärdigheten kan också stärkas genom att förutsättningarna för ett fritt berättande optimeras. Informanterna fick själva välja intervjuplats, vilket för alla utom en, innebar deras eget hem. Det skapade en trygg och avslappnad situation och innebar också att de inte behövde ta av sina begränsade krafter till att ordna med transport. Då intervjusituationer innebär en ojämn maktbalans (Kvale & Brinkman, 2009) önskade författarna förbättra förutsättningarna och stärka informantens position genom att denne, inledningsvis, själv fick berätta det hon eller han ville om sin sjukdom.

Tillförlitligheten i denna studie stärks av att två medbedömare jämförde tre respektive tolv av intervjuerna med det tema, kategorier och subkategorier som materialet resulterat i och fann en överensstämmelse. Det kan diskuteras om en så kallad validering med hjälp av experter ökar resultatets värde eller inte. Eftersom en upplevelse av verkligheten alltid är subjektiv så kan resultatet vara giltigt fastän bedömningarna inte överensstämmer mellan forskare och medbedömare. Lundman & Graneheim (2008) menar dock att det är värdefullt att personer, som är insatta i forskning och i ämnet, granskar om koder och kategorier överensstämmer med text, benämningar och tolkning (ibid.).

Överförbarheten i en kvalitativ studie handlar om i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra grupper eller situationer (Polit & Beck, 2006). Enligt Graneheim och

Lundman (2004) underlättas överförbarheten av, en noggrann beskrivning av urval, deltagare, datainsamling, analys och studiens kontext samt av ett stort resultat med passande citat utifrån vilka läsaren kan avgöra om resultaten är överförbara till andra kontexter eller inte (ibid.). Informanterna i denna studie var alla inskrivna i ett specialiserat, palliativt hemsjukvårdsteam i södra Sverige vilket eventuellt minskar möjlighet till överförbarhet av resultatet då informanterna enbart representerade en vårdform. Författarna var medvetna om detta under arbetets gång men drog slutsatsen att även om patienterna vårdades inom samma organisation så hade de alla erfarenheter av att vara eller av att inte vara delaktiga. I materialet visade det sig också att det, trots att informanterna vårdades inom samma organisation, fanns en stor variation i de olika personernas intervjuvar. Patienter som vårdas hemma har, enligt närstående, oftare fått sin vilja respekterad än patienter som dog på sjukhus (Van der Heide, Veerbeek, Swart, van der Rijt, van der Maas och Van Zuylen, 2010). Det ger anledning att tro att resultatet i denna studie skulle kunna ge en mer positiv bild av begreppet delaktighet än det gängse för denna patientgrupp.

Diskussion av framtaget resultat

Resultatet bygger på informanternas erfarenheter av delaktighet både från vårdsammanhanget de befann sig i vid intervjutillfället och från tidigare situationer de varit med om under sin sjukdomstid. Det visar att en undersökning av en enskild del av ett vårdförlopp kan vara svår att genomföra. En person som drabbats av cancer och som befinner sig i palliativ fas har oftast en lång period med olika typer av vårdkontakter bakom sig som vävs in i varandra. Trots att sjukdomen blivit allvarligare, den förväntade överlevnaden minskat och vården övergått till att vara palliativ så framkom i denna studie erfarenheter av att patienterna upplevde en ökad delaktighet i sitt nuvarande vårdsammanhang. Författarna tolkar det som att denna vårdform hade en god kontinuitet och strävade efter en jämlikhet i maktbalansen mellan personal och patient. Motsatsen till ovanstående faktorer är de som, enligt Sahlsten, Larsson, Lindencrona, och Plos (2005), sjuksköterskor och patienter är överens om, hämmar patientdelaktighet. Resultatet visade på en stor variation när det gällde hur man såg på delaktighet. Den ena ytterligheten var att delaktighet var en naturlig självklarhet då det var en förutsättning för att sjukvården skulle fungera och vara till nytta för patienten. Den andra ytterligheten var att delaktighet upplevdes som ett krav eller en förväntan från sjukvårdens sida på patienten där denne hjälpte till så gott han eller hon kunde. Samma resultat såg Sainio, Sirkka Lauri och Eriksson (2001) i sin studie av cancerpatienter med kurativ behandling. I Eldhs studie (2006b)

framkom att patienternas uppfattning var att delaktighet var ett ansvar som patienten har och tar på sig. Denna uppfattning skulle kunna täcka bägge de två uppfattningarna i föreliggande studie. Rent semantiskt har ju ordet också vitt skilda betydelser; att vara en person som medverkar i något, har vetskap om något, är till nytta, har medinflytande eller har ett juridiskt medansvar (NE, 2011). Författarna menar, att utifrån denna kunskap, är det av stor vikt att vårdpersonal förvissas sig om vilken betydelse den enskilde patienten lägger i begreppet delaktighet innan man använder det i muntlig eller skriftlig kommunikation.

Resultatet visar tydligt på att det har stor betydelse för patientens delaktighet om personalen lyssnar på och respekterar patienten. Personalen bör bemöta patienten med engagemang. Detta har även Eldh, Ekman och Ehnfors (2006a) beskrivit som viktiga faktorer liksom Bottorf, Steel, Davies, Porterfield, Garossino och Shaw (2000) som presenterade hur sjuksköterskan genom att bland annat erbjuda möjlighet till, stödja och respektera patienters val, ökade dennes delaktighet (ibid.).

Delar av delaktighet var, enligt resultatet, att kunna ställa krav, kunna ifrågasätta, kunna delta i diskussion och planering. För detta krävdes att man hade tillräcklig kunskap. Enligt Eldh, Ekman och Ehnfors (2004) innebär delaktighet för patienten att ha kunskap om och förstå sin sjukdom, sin kropp och sina symtom, att vara så säker på sin kunskap att man kan hantera sin sjukdom och sina symtom i vardagen (ibid.).

Personerna i denna studie beskrev hur viktig den personliga relationen med personalen var och att man önskade en ömsesidig förståelse och ett samspel. Att få vara i centrum och att personalen hade tid var också faktorer som underlättade delaktighet. Detta överensstämmer med målsättningen i *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-14* (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012) som menar att respekten för individens autonomi vilar på förtroendet mellan patient och personal vilket byggs upp under lång tid genom kontinuitet, öppenhet och ärlighet (ibid.).

I resultatet framkom även att informanterna bar med sig minnen av att delaktighet hindrats på grund av bristande respekt från personalen sida. Detta hade lett till känslor av att ha blivit överkörd och att personen då ifrågasatt sin rätt att yttra sig. Detta överensstämmer med resultat från tidigare studier om patienter i kurativ vård (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2006b) där patienter upplevt en ofullständig delaktighet när man blivit rekommenderad att agera utan att

ifrågasätta, att man blivit betraktad som en sjukdom eller ett symptom istället för som en människa med ett problem (ibid).

Författarna anser att det som tydligt skiljer resultatet i denna studie från det som tidigare framkommit i studier om patientdelaktighet (Eldh, 2006; Larsson, 2008) är kategorin:

Palliativ vård - Att livet är på väg att ta slut. Palliativa patienter upplever, enligt resultatet, en ovisshet om framtiden och en tveksamhet till om de vågar kräva delaktighet, då det är det egna livet som står på spel. Viljan att överleva påverkar delaktigheten. Resultatet beskriver hur cancerpatienter känner sig ensamma om sin upplevelse då andra människor inte kan sätta sig in i deras situation. Detta resultat stärker beskrivningen i *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-14* (2012) att en av de faktorer som utmärker den palliativa vården och skiljer den från flertalet andra vårdverksamheter är individens extremt utsatta situation då döden inte längre kan undvikas. Resultatet pekar vidare på att även om patienten är i en palliativ fas så finns hoppet om bot eller förlängd överlevnad kvar och påverkar dennes delaktighet.

Även i relation till just det utsatta läget fanns helt motsatta åsikter om delaktighet. En ytterlighet innebar att patienten i den kurativa vården, till skillnad från i den palliativa, inte skulle bestämma något. Anledningen förklarades vara att då det finns en chans till bot är det läkarkåren som ska bestämma, men om patienten inte kan göras frisk är det bara patienten som kan bedöma vilka besvär han eller hon har och ska därmed bestämma allt. Den andra ytterligheten innebar att patienten i den palliativa vården överlämnar sig helt till experterna på grund av att han eller hon vill ta varje chans till att leva längre.

Något som författarna fann överraskande var att det, i resultatet, framkom att när informanterna blev tillfrågade om delaktighet tog flera av dem upp exempel på situationer då de varit tvungna att överlämna sig till personalen. Detta anser författarna vara en viktig aspekt och kopplar även det till den speciella situation personer i palliativ fas befinner sig i. Det är extra viktigt i palliativ vård att patienterna känner sig trygga, väl omhändertagna och att de kan lita på vårdpersonalen eftersom de ständigt lever med vetskapen om att de kommer att försämrats i sin sjukdom, bli beroende av mer hjälp och insatser från omgivningen och slutligen lämna livet. Författarna menar att det i denna vårdform är av stor vikt att beakta att det inte finns någon formell skyldighet för patienten att utöva sitt självbestämmande och att det alltid är vårdgivaren och vårdpersonalen som har ansvaret för att vården är säker. (Socialstyrelsen, 2010).

Styrdokumenten som tar upp delaktighet i vården fokuserar ofta på information till patienten, val av behandling och möjlighet att byta vårdgivare medan patienter i tidigare studier och ännu mer i föreliggande studie fokuserar på relationen, stödet och respekten från vårdpersonalen.

Konklusion och kliniska implikationer

Tidigare forskning har beskrivit patienters uppfattningar om delaktighet i sin egen vård. Syftet med denna studie var att komplettera med uppfattningarna hos de personer som erhåller palliativ vård för sin cancersjukdom. I stora delar sammanfaller resultatet med tidigare forskning men det som är utmärkande för denna grupp är deras utsatthet och att den gängse uppfattningen om begreppet delaktighet kan få en annan innebörd när livet lider mot sitt slut. Många av de faktorer som begränsar delaktighet i vården fanns inte i den vårdform där studien gjordes. Av den anledningen vore det av vikt att liknande studier gjordes avseende personer som erhåller palliativ cancervård där det saknas specialiserad hemsjukvård dygnet runt eller där man enbart är hänvisad till sjukhus och vårdcentral. Vidare saknas gruppen yngre cancersjukas uppfattningar och personer med utländsk bakgrund. Dessa bör inkluderas i vidare forskning.

Socialstyrelsen (2012) menar att, för att få reda på patienter och närståendes uppfattning om hur sjukvården lever upp till befintlig lagstiftning och föreskrifter gällande delaktighet, krävs ytterligare kvalitativ kunskap genom exempelvis djupintervjuer (ibid.). I denna forskning bör även den palliativa vården belysas. En stor del av forskningen inom palliativ vård görs genom intervjuer med vårdpersonal och med närstående. Detta tolkar vi som en missriktad hänsyn. I ett utsatt läge vill forskaren inte tränga sig på men vår erfarenhet med denna studie visade på att man gärna berättar och delger sina synpunkter.

Den palliativa vården har, enligt riksdagens riktlinjer, hög prioritet men för att personer med cancer ska uppleva delaktighet i denna del av sjukdomen, krävs att man satsar resurser på vårdorganisationer där personalen kan skapa den tillit och trygghet som krävs för en öppen dialog om personens föreställningar, förväntningar och farhågor. Personalen bör också fråga personer, som har cancer och som erhåller palliativ vård, vad delaktighet innebär för just dem och inom vilka områden de önskar vara delaktiga och utgå från att uppfattningen kan ändras över tid. Det kan tänkas bidra till en minskad skillnad mellan aktiva och passiva patienter vilket är av stor vikt i all vård men framförallt när förmågan att göra sin röst hörd minskar.

Referenser

- Bartow, C., Moss, C., McKinlay, E., McCullough, L., & Wise, D. (2009). To be involved or not: Factors that influence nurses' involvement in providing treatment decisional support in advanced cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 13 (s.22-28).
- Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Bottorff, J., Steele, R., Davies, B., Porterfield, P., Garossino, C., & Shaw, M. (2000). Facilitating day-to-day decision making in palliative care. *Cancer Nursing* 23(2) (s. 141-150).
- Coyle, N. (2006). Introduction to Palliative Nursing Care. I B.R .Ferrell & N. Coyle (Red.), *Textbook of Palliative Nursing* (s. 5-66). New York: Oxford University Press.
- Eldh, AC. (2006). *Patient participation – what it is and what it is not*. Avhandling för doktorsexamen, Örebro University, 2006).
- Eldh, AC., Ehnfors, M., Ekman, I.(2004). The phenomena of participation and non-participation in health care – experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of cardiovascular Nursing* 5 (sid.45-53).
- Eldh, AC., Ehnfors, M., Ekman, I., (2006a). Conditions for patient participation and non-participation in health care. *Nurse Ethics*.13; 5 (sid.503-514).
- Eldh, AC., Ehnfors, M., Ekman, I., (2006b). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led outpatient clinic for chronic heartfailure. *European Journal of cardiovascular nursing*. 5 (sid. 45-53)
- Europarådet. (2003). *Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård*. Hämtad den 25 april 2012 från <http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Europar%C3%A5dets%20rekommendationer.pdf>

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

Hirschman, K.B., Corcoran, A.M., Straton, J.B., & Kapo, J.M. (2010). Advance care planning and hospice enrolment: who really makes the decision to enroll? *Journal of Palliative Medicine* 13(5):519-23

Kaasa, S. (2001). Forskning - en inledning. I S. Kaasa. (Red.). *Palliativ behandling och vård* Studentlitteratur: Lund.

Kvale, S., Brinkman, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur: Lund.

Larsson, I. (2008). *Patient och medaktör – Studier av patientdelaktighet och hur sådan stimuleras och hindras*. Avhandling för doktorsexamen, Göteborgs universitet, 2008.

Larsson, I.E., Sahlsten, M.J.M., Sjöström, B., Lindencrona, C.S.C., & Plos, K.A.E. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21, 313-320.

Larsson, I.E., Sahlsten, M.J.M., Segesten, K., & Plos, K.A.E. (2011). Patients' perception of barriers for patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 2011; 25; 575–58.

Lundman, B., Hällgren Graneheim, U. Kvalitativ innehållsanalys. (2008) I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172).

Mahon, M.M., Mc Auley, W.J. (2010). Oncology nurses' personal understandings about palliative care. *Oncology Nursing Forum* 37(3): E 141-50.

Nationella rådet för palliativ vård. (2010). *Definition av palliativ vård enligt Världshälsoorganisationen (WHO), 2002*. Svensk översättning: Kenne-Sarenmalm, E., Fürst,

CJ., Strang, P., Ternstedt, BM. Hämtad den 25 april 2012 från
<http://www.nrpv.se/pages/590.asp?menuID=254>

Nationella rådet för palliativ vård. (2010). *Palliativguiden – vägvisaren till lindrande vård, 2010*. Hämtad den 25 april 2012 från
<http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Palliativguiden%202010/Palliativguiden%202010%20sid%201-18.pdf>

Nordstedts svenska ordbok. (2008). Stockholm: Nordstedts Akademiska Förlag.

Ohlén, J., Elofsson, L.C., Hydén, L.C., & Friberg, F. (2008). Exploration of communicative patterns of consultations in palliative cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*. 2008;12(1): 44-52.

Onkologiskt centrum. (2005). *Palliativ Vård, Regionalt vårdprogram för patienter I alla åldrar I södra sjukvårdsregionen*. Hämtad den 25 april 2012 från <http://www.ocsyd.se/VP-verksamhet/Palliativ%20vard/Palliativvard%202005.pdf>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2006). *Essentials of Nursing Research. Methods, Appraisal, and Utilization*, 6: uppl. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

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

Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M., & Johansson, J-E. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics* 7(4) (s.297-310).

Sahlsten, M.J., Larsson, I.E., Lindencrona, C.S., & Plos, K.A. (2005) Patient participation in nursing care: an interpretation by Swedish registered nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 2005, Jan;14(1):35-42.

Socialsstyrelsen. (1982). *Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763*. Hämtad den 25 april 2012 från
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/?bet=1982:763

Socialstyrelsen. (2003). *Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande. Läget efter lagändringarna 1 januari 1999*. Hämtad den 25 april 2012 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10582/2003-103-5_20031035.pdf

Socialstyrelsen. (2012). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefet och personal*. Hämtad den 25 april 2012 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18552/2012-1-5.pdf>

SOU 2009:11. En nationell cancerstrategi för framtiden. Hämtad den 25 april 2012 från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/12/09/76/9b6cd326.pdf>

Strang, P. (2008). Palliativ onkologi och palliativ vård. I U. Ringborg, T. Dalanis, R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (s.243-249). Stockholm: Liber.

Van der Heide, A., Veerbeek, L., Swart, S., van der Rijt, C., van der Maas, P., & Van Zuylen, L. (2010). End-of-life decision making for cancer patients in different clinical settings and the impact of the LCP. *Journal of pain and symptom management* 39(1). (S.33-42).

Vernooij-Dassen, M.J., Osse, B.H., Schadé, E., & Grol, R.P. (2005) Patient Autonomy Problems in Palliative care: Systematic Development and Evaluation of a Questionnaire. *Journal of Pain Symptom Management*. 2005 Sep; 30(3):264-70.

Världshälsoorganisationen [WHO] (1994). *A declaration on the promotion of patients' rights in Europe*. Hämtad den 25 april 2012 från http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf

Williams, G., Freedman, Z., & Deci, E. (1998). Supporting autonomy to motivate patients with diabetes for glucose control. *Diabetes care*, 21, (1644-1651).

Willman, A., Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och kliniks verksamhet*. Lund: studentlitteratur.

World Health Organization, [WHO], (2002). *National cancer control programs: Policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva, Svensk översättning: Kenne-Sarenmalm, E., Fürst, C. J., Strang, P., & Ternstedt, B. M. Hämtad 25 mars 2012 från <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

World Medical Association [WMA] (2008). WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hämtad den 25 april 2012 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>

Intervjuguide

Huvudfråga

1 Berätta om en händelse under den senaste tiden då du upplevde delaktighet i din vård.

Följdfrågor

2 Vad fick dig att känna dig delaktig?

3 Hur påverkades du? Hur kändes det? Hur reagerade du?

4 Vad innebär delaktighet i vården för dig?

5 På vilket sätt är du delaktig i din vård?

6 Vilka hinder upplever du för att vara delaktig?