



HÖGSKOLAN  
DALARNA

## Examensarbete

Kandidatnivå

### **Patienters upplevelse av delaktighet i sin vård i livets slutskede**

---

#### **En litteraturöversikt**

#### **Patients' experiences of participation in their end-of-life care: A literature review**

Författare: Jonna Bivesjö & Emelie Strid

Handledare: Riitta-Maija Tammilehto

Examinator: Janeth Leksell

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Kurskod: VÅ2030

Poäng: 15 hp

Examinationsdatum: 180108

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker open access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten open access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (fritt tillgänglig på nätet, open access):

Ja

Nej

## **Sammanfattning**

**Bakgrund:** 80% av de människor som dör varje år i Sverige antas ha varit i behov av palliativa vårdinsatser. För att patienterna ska kunna känna sig delaktiga i sin vård behöver de vara väl informerade om sitt tillstånd. Rapporter visar att inte alla palliativa patienter får ett brytpunktssamtal, vilket ökar risken att patienten inte känner sig delaktig i sin vård.

**Syfte:** Att undersöka patienters upplevelse av delaktighet i sin vård i livets slutskede

**Metod:** Designen är en litteraturoversikt. Databasinsamling har skett genom sökningar i databaserna PubMed och CINAHL.

**Resultat:** Resultatet baserades på 15 vetenskapliga artiklar och delades in i fyra kategorier: patientens behov av information, delat beslutsfattande, Patientens preferenser och upplevelse av en god död. De flesta patienter önskade information om sitt tillstånd men inte alla upplevde att de fick detta. Det varierade i hur mycket patienterna ville vara delaktiga i beslutsfattandet. Patienter som önskade delat beslutsfattande upplevde i mindre grad att deras önskningar blev mötta.

**Konklusion:** För att säkerställa att patienterna känner sig delaktiga i sin vård i livets slutskede är det viktigt att se till den enskilda individens behov och anpassa vården utefter dessa, samt vara medveten om att detta kan ändra sig under vårdprocessen.

**Nyckelord:** Delaktighet, palliativ vård, patient, personcentrerad vård, vård i livets slutskede, upplevelse

## **Abstract**

**Background:** 80% of the people that die every year in Sweden are believed to have benefited from palliative care. In order for patients to be involved in their care, they must be well informed about their condition. Reports show that not all palliative patients get a breakpoint conversation, which increases the risk that patients don't feel involved in their care.

**Aim:** To investigate patients' experiences of participation in their end-of-life care

**Methods:** The design is a literature review. Data collection has been done through searches in the databases PubMed and CINAHL.

**Results:** The result was based on 15 scientific articles and were divided into four categories: *patients' need for information, shared decision-making, patients' preferences, and experience of a good death*. Most patients wanted information about their condition, but not everyone felt that they received it. It varied in how much patients wanted to be involved in the decision-making. Patients who wanted shared decision-making felt less that their wishes were met.

**Conclusions:** To ensure that patients feel involved in their care, it is important to investigate the individual's needs and to adjust the care accordingly, as well as being aware that this may change over time.

**Keywords:** End-of-life care, experiences, palliative care, person-centred care, patient, participation.

## Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
Palliativ vård .....	1
Vård i livets slutskede .....	2
Symtom vid livets slutskede .....	3
Delaktighet.....	3
Delaktighet i livets slutskede .....	4
Sjuksköterskans omvårdnadsansvar .....	5
Teoretisk referensram .....	5
<b>Problemformulering</b> .....	<b>7</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>7</b>
<b>Metod</b> .....	<b>7</b>
Design.....	7
Urval .....	8
Kvalitetsgranskning av artiklar .....	8
Tillvägagångssätt .....	8
Analys och tolkning av data.....	9
Etiska överväganden.....	9
<b>Resultat</b> .....	<b>10</b>
Patientens behov av information .....	10
Delat beslutsfattande.....	11
Patientens preferenser .....	12
Upplevelse av en god död .....	14
<b>Diskussion</b> .....	<b>15</b>
Sammanfattning av huvudresultat .....	15
Resultatdiskussion .....	15
Patientens behov av information .....	15
Delat beslutsfattande.....	16
Patientens preferenser .....	17
Upplevelse av en god död .....	18
Metoddiskussion .....	19
Etikdiskussion .....	20
<b>Klinisk betydelse för samhället</b> .....	<b>21</b>
<b>Slutsats</b> .....	<b>21</b>

<b>Förslag till vidare forskning .....</b>	<b>21</b>
<b>Referenser .....</b>	
<b>Bilaga 1 .....</b>	
<b>Bilaga 2 .....</b>	
<b>Bilaga 3 .....</b>	
<b>Bilaga 4 .....</b>	

## **Inledning**

Palliativ vård och vård i livets slut anser författarna vara bland den viktigaste omvårdnaden och det är viktigt att vården blir så bra som möjligt för patienten. För att vården ska kunna bli det bör patienten erbjudas möjlighet att bli delaktig i sin vård. Genom verksamhetsförlagd utbildning (VFU) har författarna sett att det finns brister i patientens delaktighet i sin vård i livets slut. Det har ofta handlat om att palliativa insatser påbörjats försent när patienten redan är så påverkad av sin sjukdom och inte har möjlighet att delta vid viktiga beslut eller vara delaktig att planera sin vård i livets slut. Detta kan medföra att det är patientens närstående eller exempelvis läkaren som fattar avgörande beslut och planerar vården utifrån deras preferenser med risk för att vården i livets slutskede inte blir som patienten själv hade önskat. Att göra en litteraturöversikt som beskriver patienters upplevelse av delaktighet i livets slutskede kan ge författarna viktiga kunskaper om patienters olika preferenser för delaktighet i livets slut och faktorer som påverkar dessa.

## **Bakgrund**

### **Palliativ vård**

Palliativ vård definieras som vård som ges i syfte att främja livskvalitet samt lindra lidande hos patienter med en obotbar, progressiv sjukdom (Socialstyrelsen, 2013). Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) har palliativ vård som syfte att förbättra livskvaliteten för både patienten och de närstående genom tidig identifiering, bedömning och behandling av symtom som smärta och andra fysiska samt psykiska problem som kan uppstå i samband med en livshotande sjukdom (WHO, u.å). En god palliativ vård innebär enligt Socialstyrelsen (2013) att den följer patientens behov, att den bevarar patientens självbild, självbestämmande och integritet. Det innebär också att patienten ska kunna bevara sina sociala relationer och få möjlighet att skapa mening och sammanhang.

Den palliativa vården kännetecknas av ett interdisciplinärt och multiprofessionellt samarbete vilket betyder att det är flera yrkesgrupper inom vården med olika kunskapsområden som arbetar tillsammans.

Det kan vara exempelvis läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeut, sjukgymnast och kurator som arbetar tillsammans med patientens behov i fokus. När vården är palliativ utgår den ifrån fyra punkter: att lindra symtom, ett multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013).

År 2016 dog cirka 91 000 människor i Sverige (Socialstyrelsen, 2017). 80 % av dessa människor antas ha varit i behov av palliativa vårdinsatser. Många av de obotligt sjuka tillbringar sin sista tid på olika sjukhusavdelningar där fokus ligger på kurativ vård och inriktar sig på korta vårdtider. Äldre människor i livets slutskede får ofta åka mellan olika inrättningar för att till sist dö på sjukhus, trots att de kanske hellre hade velat dö i sitt eget hem (Svenska palliativregistret, 2017).

### **Vård i livets slutskede**

Vård i livets slutskede innebär palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet. I livets slutskede är döden oundviklig inom en överskådlig framtid (Socialstyrelsen, 2013). Detta innebär att det primära målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. När palliativ vård övergår till vård i livets slutskede ska ett brytpunktssamtal genomföras, vilket innebär ett samtal mellan patient och ansvarig läkare där det diskuteras om den fortsatta vården utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. Närstående ska erbjudas att närvara vid brytpunktssamtalet om det är i enlighet med patientens önskemål. Brytpunktssamtalet ska dokumenteras i patientjournalen (Socialstyrelsen, 2013).

För att en patient ska få en god vård i livets slutskede krävs det att patienten är väl informerad om sin sjukdom och sitt tillstånd. Det finns ett värde i att patienten är informerad då det ger patienten möjlighet att själv fatta egna beslut om hur han eller hon vill ha det under sista tiden i livet (Socialstyrelsen, 2016). Resultat från Socialstyrelsen (2016) visar att endast hälften av patienterna som kan ha varit i behov av palliativ vård har fått ett brytpunktssamtal, det finns även skillnader mellan länen och mellan åldersgrupper.

## **Symtom vid livets slutskede**

Symtom som kan vara vanliga vid livets slutskede oavsett diagnos är smärta, trötthetssyndrom (fatigue), förvirringstillstånd, andnöd, rosslande andning, förstoppning, illamående och ångest eller oro. Riskfaktorer som är viktiga att beakta och förebygga är risk för trycksår och risk för dålig munhälsa (Socialstyrelsen 2013; Lindqvist & Rasmussen, 2014). Socialstyrelsen (2013) har tagit fram rekommendationer för läkemedelsbehandling och åtgärder vid dessa symtom samt förebyggande åtgärder för riskfaktorer och olika bedömningsinstrument som kan användas vid skattning av symtomen. Socialstyrelsen har även tagit fram rekommendationer för kommunikation som innefattar samtal om livsfrågor och brytpunktssamtal. Patienter i livets slutskede bör få en möjlighet att samtala om existentiella frågor. Vårdpersonal måste kunna prioritera existentiella aspekter i lika stor utsträckning som medicinska (ibid.).

## **Delaktighet**

Patientlagen (SFS 2014:821) beskriver att hälso- och sjukvården så långt som det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Patientens medverkan i hälso- och sjukvården genom att patienten själv utför viss vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och dennes individuella förutsättningar.

Delaktighet kännetecknas av ett ömsesidigt kunskapsutbyte där både patient och sjuksköterska bidrar med kunskap. Ett respektfullt möte där det finns en gemensam syn på att människan har ett unikt värde oavsett vilken roll denne har är en förutsättning för delaktighet. Förutsättningar för delaktighet i form av aktivt och ömsesidigt lyssnande, samt ett aktivt och ömsesidigt utbyte av kunskap och erfarenheter skapas när båda parter värde respekteras (Eldh, 2014).

Enligt Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona och Plos (2007) upplevde patienterna delaktighet genom att sjuksköterskorna tog initiativ till att skapa en relation med patienterna, där patienterna var jämlik sjuksköterskan, blev sedda och att sjuksköterskorna tog sig tid med dem.



Om patienten inte fick tillräckligt med information, att informationen inte var relevant för patientens individuella behov eller att patienten inte kunde ta in samt förstå informationen, kände patienten sig inte delaktig i sin vård (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2008). Att vara väl informerad om sin situation och att veta vad som kommer hända härnäst stärkte patientens självförtroende och upplevelse av självständighet samt en känsla av att ha kontroll över sin situation (Larsson, et. al., 2007). Sjukvården har ofta ett fokus som ligger på patientens deltagande i beslut om sin vård och behandling, men patienterna beskrev att det viktigaste inte alltid var själva beslutsfattandet som kännetecknade delaktighet, utan att få känna sig lyssnad på, bli sedd och tagen på allvar samt att få adekvat information. Patienterna ville även ha möjligheten att inte behöva ta egna beslut i alla frågor (Eldh et al., 2008).

### **Delaktighet i livets slutskede**

Det är viktigt att tidigt upprätta en vårdplan för vården i livets slutskede tillsammans med patienten och dess närstående, där patientens önskemål och preferenser för vården diskuterats innan patienten blir inkompatibel att delta i en sådan planering (Sizoo et. al., 2011). Gjerberg, Lillemoen, Förde och Pedersen (2015) menar att en planering inför vården i livets slutskede inte är en engångsföreteelse utan ska ses som en fortgående process som formas efter patientens tillstånd och behov. Vårdplaneringen ska vara individanpassad då patientens delaktighet ser olika ut i olika situationer och är inte samma sak i alla fall och situationer (ibid.). Enligt Piers et al. (2011) så finns det faktorer som påverkar genomförandet av en vårdplanering kring vården i livets slutskede och dessa är; Patienten har accepterat döden som nära förestående. Patienten känner sig berättigad till en sådan vårdplanering. Patientens erfarenheter och farhågor kring döden likväl som tillit till närstående och läkaren samt patientens behov av kontroll. Om dessa faktorer inte beaktas så finns det en risk för att vårdplanen inte reflekterar patientens sanna önskningsar och kan leda till att patienten inte får en god vård i livets slutskede.

## **Sjuksköterskans omvårdnadsansvar**

Enligt WHO:s (1998) definition innebär livskvalitet en persons upplevelse av sin livssituation utifrån den kultur och normer personen har och lever efter och i förhållande till personens mål, förväntningar, värderingar och intressen.

Livskvalitet är ett brett begrepp som är påverkat av personens fysiska och psykiska hälsa, sociala umgänge, självständighet, personliga värderingar och dess relation till miljön. Livskvalitet är en personlig upplevelse som påverkas av förändringar i livssituationen och varierar med tiden (WHOQOL Group, 1998). I sjuksköterskans omvårdnadsansvar ingår det att främja bästa möjliga livskvalitet, tidigt identifiera och lindra olika symtom som skapar obehag hos patienten samt ge stöd till närstående. Psykologiska, sociala och andliga perspektiv är viktiga att beakta och om behovet finns för insatser förutom hälso- och sjukvårdspersonalen ska kontakt med dessa förmedlas. Teamarbete är en viktig del i palliativ vård och där kan sjuksköterskan ha en betydande roll med att samordna dessa insatser (Thulesius, 2016).

Enligt Frank (2009) så har sjuksköterskan en betydande roll i patientens delaktighet i beslutsfattandeprocessen antingen direkt eller indirekt. Till exempel kan rollen vara direkt genom att sjuksköterskan förmedlar patientens önskningar och preferenser till läkaren eller så kan rollen vara indirekt genom att sjuksköterskan stödjer och vägleder patienten för att främja patientdelaktighet vid beslut. De flesta patienter önskar kontroll och valmöjligheter i livets slutskede. Sjuksköterskan måste kunna dela sin makt, auktoritet och kunskap med patienten för att patienten ska kunna vara delaktig. Sjuksköterskan måste kunna erbjuda korrekt och tidsenlig information samt identifiera behov och preferenser hos patienten. Framgångsrik, tydlig och ärlig kommunikation är nödvändig i palliativ vård och är nyckeln till patientdelaktighet (Frank, 2009).

## **Teoretisk referensram**

Personcentrerad vård handlar om att bekräfta människan och hennes upplevelse samt hennes syn på hälsa och sjukdom, för att sedan utforma arbetet efter detta. På så vis främjas hälsa med utgångspunkt i vad hälsa betyder för just den personen (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

En upplevelse innebär att vara med om något och känslomässigt värdera detta. En minnesvärd händelse, känsla eller erfarenhet som fås genom att vara med om något (Svenska akademins ordbok, 2011). Den personcentrerade vården förutsätter ett ömsesidigt förtroende mellan patient och vårdpersonal och en medvetenhet att relationen är asymmetrisk. Vårdpersonal har professionell kunskap vilket innebär mer makt och detta innebär mer ansvar som måste balanseras mot patientens rätt till autonomi och integritet (SBU, 2017).

Att ha ett personcentrerat förhållningssätt i vården innebär att patientens berättelse, patientens syn på sin situation/tillstånd alltid är central för vården. Patientens berättelse är den sjuka personens egna upplevelser av sin sjukdom/symtom och hur det dagliga livet är påverkat. Berättelsen fångar patientens lidande i en vardaglig kontext (Ekman et al., 2011). Genom en berättande kommunikation delas erfarenheter och kunskap. Genom att berätta och lyssna skapas en gemensam förståelse för patientens upplevelser av sin situation. Det gör det lättare att planera vården och behandling tillsammans med patienten, ett partnerskap skapas vilket inkluderar delat beslutsfattande (ibid.). Att dokumentera patientens upplevelser och preferenser samt delaktighet i vården i patientens journal ger patientens perspektiv legitimitet. Samverkan mellan patient och vårdare blir då överskådlig och underlättar kontinuitet i vården (Ekman et al., 2011).

Faktorer i personcentrerad vård som upplevts som viktiga för patienter enligt Kvåle och Bondevik (2008) är; *Empowerment* där det ingick att patienten kände sig respekterad, bekräftad, lyssnad till och får uppriktig information. *Delaktighet/delat beslutsfattande* angående behandling av sin sjukdom, i detta fall innebar sjukdom någon form av cancersjukdom. Patienterna ville vara med och fatta beslut om sin behandling men ville däremot att läkarna fattade beslut åt dem i livets slutskede, dock ville de fortfarande bli tillfrågade och få en chans att dela sin åsikt om behandlingen. Patienterna litade på läkarna och upplevde att de hade bäst kunskap varpå de lät dem fatta besluten i slutet. *Partnerskap i omvårdnaden*, omvårdnaden beskrevs exempelvis som såromläggning, patientrummets miljö och läkemedelsadministration.

Patienterna ville vara delaktiga i alla beslut som rörde det dagliga livet och deras omvårdnad. Dessa faktorer upplevdes som viktiga av patienterna då de gav dem en känsla av kontroll (Kvåle & Bondevik, 2008).

## **Problemformulering**

Palliativ vård har som syfte att förbättra livskvaliteten hos patienten samt dess närstående. En god palliativ vård innebär att den följer patientens behov, att den bevarar patientens självbild, självbestämmande och integritet. Den kännetecknas av ett interdisciplinärt och multiprofessionellt samarbete där patientens behov är i fokus. Vård i livets slutskede innebär palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet. I livets slutskede är döden oundviklig inom en överskådlig framtid vilket innebär att det primära målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Enligt socialstyrelsen får endast hälften av de patienter som antas ha varit i behov av palliativ vård ett brytpunktsamtal, där ett beslut har fattats tillsammans med patienten om att vården övergår från att vara botande till att vara lindrande. För att patienter ska känna sig delaktiga i sin vård behöver de bli sedda, respekterade, lyssnade på och få ordentlig information som de förstår för att ha möjlighet att fatta egna beslut om sin vård. Delaktighet är en viktig del i den personcentrerade vården, som ska genomsyra all vård, ända in i livets slutskede. Att studera patienters upplevelser av delaktighet i livets slutskede är viktigt för att få en insikt i patienters olika preferenser för delaktighet i vård i livets slutskede och vilka faktorer som påverkar dessa preferenser.

## **Syfte**

Syftet med denna litteraturöversikt är att undersöka patienters upplevelser av delaktighet vid livets slutskede.

## **Metod**

### **Design**

Arbetet har genomförts som en litteraturöversikt för att undersöka och sammanställa aktuell forskning inom det valda ämnesområdet (Friberg, 2012; Polit & Beck, 2012).

## Urval

Datainsamling har skett genom sökningar i databaserna CINAHL och PubMed. Sökorden som använts är "Palliative care", "End-of-life care", "terminal care", "Patient participation", "Patient involvement", "Patient experiences", "Patient perspective", "Patient perceptions" och "nursing care" i olika kombinationer. Booelska operatören "AND" har använts. *Inklusionskriterier* har varit att artiklarna publicerats mellan 2007–2017 och att de varit publicerade på engelska samt att deltagarna i studierna ska ha varit palliativa och över 18 år. *Exklusionskriterier* har varit att inte använda artiklar som bedömts som låg kvalitet i kvalitetsgranskningen. Artiklar som inte har haft etiska överväganden har också valts bort. Alla sökord och databaser som användes vid datainsamlingen har dokumenterats i en tabell, likaså har antal träffar, antal titlar, abstrakt och hela artiklar som lästs dokumenterats, se bilaga 1 (Östlundh, 2012). En sekundärsökning gjordes vilket har dokumenterats i en enskild tabell, se bilaga 2.

## Kvalitetsgranskning av artiklar

Artiklarna som alla är kvalitativa har kvalitetsgranskats genom en granskningsmall för kvalitativa artiklar som tagits fram av Högskolan Dalarna och baseras utifrån Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2011) samt Forsberg och Wengströms (2008) litteratur för att avgöra om artiklarna kunnat inkluderas i resultatet, se bilaga 3. Granskningsmallen innehåller ett antal frågor angående studiens uppbyggnad och innehåll och poängsätts utifrån detta. 25 poäng är maxpoäng för kvalitativa artiklar. Kvalitetsgraderna är; *Låg* 1–10 poäng, *medel* 11–19 poäng och *hög* 20–25 poäng. 10 stycken av de utvalda artiklarna erhöll en hög kvalitetsgrad och 5 artiklar var av medelhög kvalitet. Alla artiklar som inkluderats har varit granskade och godkända av en etisk kommitté.

## Tillvägagångssätt

Författarna har fördelat arbetet jämnt mellan sig och samarbetat under hela processen. Båda författarna har sökt efter artiklar. Först lästes titlar och utefter titlar som verkade relevanta för föreliggande översikt lästes abstract och utifrån abstract som verkade svara på syftet lästes hela artikeln (Polit & Beck 2012). Utvalda artiklar lästes enskilt för att få en objektiv syn på dessa.

Artiklarnas innehåll diskuterades sinsemellan för att identifiera om de svarade på aktuellt syfte. Sedan plockades de artiklar som var mest relevanta för översikten ut gemensamt samt diskuterades för att sammanställa resultatet. Författarna har arbetat tillsammans under hela processen för att lättare kunna diskutera frågor som uppkommit.

### **Analys och tolkning av data**

De utvalda artiklarna lästes flera gånger av båda författarna för att få en förståelse för innehållet och sammanhanget i studierna. Anteckningar gjordes i samband med detta då det enligt Friberg (2012) är en bra metod för att säkerställa att de väsentliga i studierna har uppfattats och dokumenterats. Likheter och skillnader har jämförts studierna emellan gällande bland annat syften, tillvägagångssätt, analys och resultat. Artiklarnas resultat lästes utifrån syftet med föreliggande översikt och meningar och ord som svarade mot syftet kodades genom att de markerades med färgpenna. Valda artiklar sammanställdes i en matris för att få en överskådlig bild av syfte och resultat, se bilaga 4. Markerad text från varje utvald artikel sorterades sedan in i kategorier utifrån likheter och skillnader. Kategorierna sammanställdes och presenterades i resultatet enligt analysmetod som återfinns hos Friberg (2012). Efter analys av artiklarna framkom fyra kategorier: *patientens behov av information, delat beslutsfattande, patientens preferenser samt upplevelse av en god död.*

### **Etiska överväganden**

Etiska principer efterföljdes i valda artiklar, vilket exempelvis innebär att deltagarna har gett sitt samtycke och blivit informerade om att deltagandet i studierna var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande med omedelbar verkan samt att deltagarna har aidentifierats och forskningsdata behandlats konfidentiellt (Polit & Beck, 2012; Vetenskapsrådet, 2002; Codex, 2017). För att säkerställa att artiklarna översattes och återgavs på ett korrekt sätt samt att innehållet ej förvrängts har författarna översatt dessa gemensamt genom användandet av elektroniska översättningsverktyg såsom Google translate och elektroniska lexikon samt diskussion.

## **Resultat**

Resultatet baseras på 15 artiklar från Sverige (3), Danmark (1), Belgien (4), Italien (1), Nederländerna (1), Skottland (1), USA (1), England (1), Australien (1) och Kanada (1).

### **Patientens behov av information**

De flesta patienter önskade att bli informerade om sitt tillstånd, prognos och väntad levnadslängd (Miccinessi, Bianchi, Brunelli, & Borreani, 2012; Pardon et al., 2010; Pardon et al., 2009). En av studierna visade att läkare var mindre benägna att informera om sådant som var relaterat till döden och förväntad levnadslängd än vad de var att informera om att bekämpa sjukdomen och om olika behandlingsalternativ som fanns. Nästan alla patienter som deltog i studien ville ha information om sitt tillstånd och var villiga att diskutera vad som ansågs viktigt för dem i livets slutskede. Studien visade dock att endast en fjärdedel av patienterna upplevde att de fick information om palliativ vård och vård i livets slutskede (Miccinessi et al., 2012). I en studie av Deschepper et al. (2008) visade det sig att det fanns en stor varians gällande när och hur patienterna ville ha information om deras diagnos, sjukdomsförlopp och vård i livets slutskede. Det fanns också en stor varians gällande graden av patientens vilja att höra hela sanningen om detta. Både patienter och vårdare ansåg att en gradvis, därmed långsam och begränsad information föredrogs (Deschepper et al., 2008).

Två av studierna visade att huruvida patienten ville ha information eller inte kunde variera beroende på situation och aktuellt tillstånd samt att behovet och önskan om information kunde komma att ändras över tid (Pardon et al., 2010; Pardon et al., 2012). Ändringar i inställningen till att få information kunde ske i båda riktningarna, från att inte vilja ha information till att vilja ha information och vice versa. Yngre personer och personer utan partner var mer benägna att ändra inställning till behovet av information från att inte vilja ha information till att vilja ha information. Religion och fysiskt tillstånd visade sig också ha en betydelse för personens behov av information (Pardon et al., 2012).

Upplevd smärta sågs som en anledning till att patienter önskade mer information om förväntad livslängd än de patienter som inte upplevde smärta (Pardon et al., 2009; Pardon et al., 2012). Det var viktigt för patienterna att få information om vad som händer, vad vårdpersonalen gör och varför, såsom exempelvis vilka prover som tas och varför. Detta gav patienten en känsla av kontroll (Volker & Wu, 2011). Enligt Pardon et al. (2009) vill patienter som är informerade om förväntad livslängd ha information om palliativ vård och beslut i livets slutskede.

### **Delat beslutsfattande**

Det varierade hur mycket patienterna önskade vara delaktiga i beslut om avbrytande av behandling samt beslut om vård i livets slutskede. I en studie ville ungefär hälften av patienterna att läkarna skulle ta alla beslut gällande vård i livets slutskede. Patienter som fått mer information om sitt tillstånd ville i större grad vara delaktiga i beslutsfattandet än de som fått mindre information (Pardon et al., 2009). I en av studierna önskade en stor del av patienterna att läkarna stod för beslutsfattandet utan att rådfråga patienten om dennes åsikter först. Endast en liten del av patienterna i studien ville ha full personlig kontroll i beslutsfattandet (Pardon et al., 2010). I en annan studie så framkom det att patientens önskade kontroll över beslutsfattandet varierar beroende i vilken kontext beslutet ska fattas. Endast en liten del av patienterna ville fatta beslut angående medicinska frågor medan en stor del av patienterna ville ha sin talan när det kom till personliga val och en ännu större del vid existentiella frågor (Pardon et al., 2009). Patienterna ville ha kontroll över sin delaktighet i omvårdnaden, sista dagarna i livet samt arrangemang efter döden, såsom sin begravning (Volker & Wu, 2011).

Huruvida patienterna ville vara delaktiga eller inte kunde ändra sig från en passiv roll till en önskan att vara mer aktiva i beslutsfattandet när hälsan blev sämre och en god livskvalitet blev det viktigaste att upprätthålla (Brom et al., 2014).

Patienterna upplevde sig inte förberedda för autonomi och vårdpersonalens nya öppenhet, speciellt vid livets slutskede fann de att det var svårt att själva fatta beslut och ville ofta att deras läkare skulle ha en mer aktiv roll i beslutsfattandet (Deschepper et al., 2008).



I en studie av Lipsman, Skanda, Kimmelman och Bernstein (2007) så fann de att livskvalitet i livets slutskede var mest betydelsefullt bland deltagarna i studien. Deltagarna i studien led alla av en hjärntumör och befann sig i ett palliativt skede. Forskarna frågade deltagarna om en möjlighet fanns att genomgå ytterligare behandling, exempelvis en operation som kunde ge dem ett par extra månader att leva men som troligtvis skulle orsaka mer lidande, ville de då göra detta? Nästan alla deltagare svarade då att de ville avstå behandling, de ville hellre uppnå livskvalitet sista tiden de hade kvar i livet.

Patienternas önskan om delaktighet i beslutsfattande kunde ändra sig till att bli mer aktiv, eller mindre aktiv under vårdförloppet. Smärta sågs som en viktig faktor till att vilja bli mer involverad. Religion hade också en viktig betydelse (Pardon et al., 2012). Patienter som önskade delat beslutsfattande upplevde i lägre grad att deras förväntningar blev bemötta jämfört med när patienterna önskade full kontroll eller ingen kontroll alls över beslutsfattandet (Pardon et al., 2010). Enligt Lee, Kristjansson och Williams (2008) så har relationen mellan vårdpersonal och patienter en stor betydelse för patientens delaktighet i beslutsfattandet. De fann i sin studie att patienterna var mer delaktiga i beslutsfattandet om de kände tillit till vårdpersonalen. Att känna tillit till vårdpersonalen innebar för patienterna att de fick råd och vägledning, blev inbjudna till att delta, fick kontinuerlig information och en känsla av att fokus låg på patienten. Vårdpersonalens attityder hade också en betydelse för patientens grad av delaktighet i beslutsfattandet. Ett gott och inbjudande bemötande från vårdpersonalen genererade mer delaktighet än när vårdpersonalen var dominant och bestämmande (ibid).

### **Patientens preferenser**

Viktiga delar för att patienten ska uppleva sig delaktig enligt Grothe Thomsen, Rydahl Hansen och Wager (2011) är; effektiv symtomkontroll, att kunna hantera och leva med känsla av maktlöshet och ensamhet, att få relevant kunskap samt kunna använda sin egen kunskap och erfarenheter, att kunna utföra vardagliga aktiviteter och upprätthålla sociala relationer, att känna hopp, gemenskap och en inre frid.

Johnston, Milligan, Foster och Kearney, (2012) visade i sin studie att vidhålla sin normalitet och bli sedd som en individ och inte sin sjukdom samt att kunna förbereda sig inför döden var två viktiga områden för patienterna i livets slutskede. Patienterna önskade att få stöd som gjorde det möjligt att vidhålla sin självständighet och att kunna vara kvar hemma. Att utföra egenvård och att få behålla kontrollen ansågs som viktigt av patienterna samt att ha rätten till att göra egna val och relaterar detta till att vidhålla sin värdighet och normalitet (Johnston et al., 2012).

Pardon et al., (2010) visade i sin studie att nästan alla patienter som deltog i studien ville ha kontroll och fatta egna beslut rörande vården i livets slutskede. Kontroll över när och vilken vård som ska utföras upplevdes som viktigt av patienterna enligt Eriksson och Andershed (2008). Patienterna i studien upplevde att det inte var enkelt att undvika vård som ansågs viktig av vårdpersonal men inte av dem själva. Patienterna tyckte att det var viktigt att kunna "tala för sig själv" och upplevde att de ofta vårdades på det sätt som de som utförde vården hade bestämt, vilket medförde att vissa patienter kände sig förolämpade. Döende patienter ville behålla sin integritet, bli bemötta med respekt samt bli betraktade som de personer de alltid har varit. Tillit och förtroende till vårdpersonalen ansågs som grundläggande och om detta saknades försökte patienterna få vård från någon annan (Eriksson & Andershed, 2008). Grothe Thomsen et al. (2011) menar att patienter ville ha inflytande i sin egen situation och för att få det så sökte de själv kunskap. Patienter som inte själva orkade söka kunskap bad anhöriga göra det åt dem vilket lätt kunde leda till att anhöriga tog över kontrollen mer och mer.

Micciessi et al. (2012) fann i sin studie att största delen av patienterna i studien ansåg det som väldigt viktigt att finna mening i livets slutskede samt att de får en möjlighet att samtala om sina farhågor angående döden och döendeprocessen. I en studie av Horne, Seymour och Payne (2011) ansåg deltagarna att deras preferenser och önsknings inför vården inte var den största oron. De ville leva sin sista tid i nuet fast vetskapen om att döden var nära förestående alltid fanns där. Detta upplevde deltagarna kunde uppnås om närstående agerade normalt runt patienten och att patienten fick vidhålla sin normalitet.

Det viktigaste för deltagarna var den sociala aspekten kring döden vilket innebar att exempelvis ekonomin var ordnad, ett testamente var upprättat och att begravningen var planerad. Detta var viktigt för deltagarna då de upplevde att de inte ville vara en börda för familjen efter de avlidit. Varför deltagarna i studien tyckte detta var viktigt att planera och ordna inför döden berodde på egna erfarenheter kring döden, de hade själva sett hur döden påverkar en familj när allt detta ska ordnas (ibid). Enligt Brom et al. (2014) kan patienters preferenser komma att skifta under sjukdomsförloppet till att bli mer delaktig i livets slutskede.

### **Upplevelse av en god död**

I en studie av Kastbom, Millberg och Karlsson (2017) uttryckte patienterna döendet som en process. En god död innebar förberedelse inför döden och att dö bekvämt, exempelvis genom att dö fort med minimalt lidande, med självständighet och med sociala relationer intakta. En del av patienterna tröstade sig med tron att döden är förutbestämd och att det finns något efter döden, medan andra kände sig illa till mods då de såg döden som slutet på en existens. Tidigare erfarenheter av döden påverkade patienternas syn på en god död (Kastbom et al., 2017). Det var viktigt att i livets slutskede vidhålla sin värdighet och integritet, att känna glädje av små saker, att känna sig hemma och att känna sig klar i livet medan man står inför döden. Det var också viktigt att kunna acceptera att vara i någon annans, alltså vårdpersonalens händer. Vissa patienter beskrev att det var skönt att vara i någon annans händer, medan andra menade att det kunde skapa en känsla av att vara ett offer och att inte ha kontroll över sin situation. En del av patienterna upplevde ibland att läkarna endast vände sig till sjuksköterskorna och detta gav en känsla av att viktig information undanhölls, medvetet eller omedvetet (Andersson, Hallberg & Edberg, 2008). Det var viktigt för patienterna att dö på en plats som gav bra omvårdnad vilket kunde avlasta deras anhöriga. Vart detta var någonstans var inte viktigt, men patienter som hade barn som fortfarande bodde hemma ville i mindre utsträckning dö hemma (Volker & Wu, 2011).

## **Diskussion**

### **Sammanfattning av huvudresultat**

Syftet med denna litteraturöversikt var att undersöka patienternas upplevelse av delaktighet i livets slutskede. Analys av valda artiklar resulterade i fyra kategorier: *Patientens behov av information, delat beslutsfattande, patientens preferenser och upplevelse av en god död.*

### **Resultatdiskussion**

#### *Patientens behov av information*

I resultatet så är behovet av information en återkommande faktor för delaktighet i livets slutskede. När och hur mycket information som ges har betydelse för patienten. De flesta patienter hade ett behov av information men alla fick inte den information som önskades. Behovet av information var även varierande beroende på patientens aktuella tillstånd och situation samt kunde komma att ändras över tid i sjukdomsförloppet. I en studie av Lundquist, Rasmussen och Axelsson (2012) har skillnader i vården vid livets slut undersökts mellan patienter som har fått information om att döden är nära förestående och patienter som inte fått den informationen. De fann inga skillnader i symtomkontroll för patienter som fått information att döden är nära förestående och patienter som inte fått information. Däremot fann de att informerade patienter hade mer förskrivna vid behovs läkemedel, patienternas närstående var informerade om tillståndet och patienterna avled på sin egen föredragna plats samt att stöd erbjöds till närstående.

För att en patient ska kunna vara delaktig och uppleva att hon är delaktig i sin vård krävs det att patienten är adekvat informerad om sin situation och sitt tillstånd (Eldh et al., 2008). Kvåle och Bondevik (2008) menar att uppriktig given information till patienten stärkte patientens empowerment och patienter ville bli informerade, frågade om deras åsikter samt diskutera behandling och sjukdomen tillsammans med sin läkare. Då resultatet visar att behovet av information kan komma ändras under sjukdomsförloppet anser Pardon et al. (2012) att tillhandahållandet av information ska ses som en fortgående process där läkaren fortlöpande checkar av patientens förståelse och uppsatta mål.

I studien av Deschepper et al. (2008) anser både patienterna och vårdpersonalen att information om diagnos, prognos och vård i livets slutskede ska vara en doserad och gradvis process, vilket kan leda till att patienterna inte hinner få tillräckligt med information som behövs för att kunna fatta beslut för vården i livets slutskede. Miccinesi et al. (2012) anser att alla patienter är olika med olika preferenser och att sjukvårdspersonal inom den palliativa vården måste kunna skraddarsy informationen till patienten utefter den enskilda patientens tillstånd och specifika behov. Svensk sjuksköterskeförening (2016) beskriver att en personcentrerad vård innebär att ge patienten förutsättningar för att kunna göra evidensbaserade val i relation till sin hälsa samt låta patienten göra det val patienten önskar och respektera och inte moralisera kring dennes val. Författarna anser att en förutsättning är en individanpassad, adekvat information till patienten.

#### *Delat beslutsfattande*

I sökandet efter artiklar såg författarna att delat beslutsfattande ofta förknippas med delaktighet, sökordet delaktighet gav många sökresultat med “participation in decision-making”. Resultatet visar att det finns en variation i hur mycket patienter ville vara delaktiga i beslut vilket även kan komma att ändras under sjukdomsförloppet till att bli mer eller mindre aktiv i beslutsfattandet. En större andel patienter var mer villiga att fatta egna beslut som rör personliga och existentiella frågor medan en mindre andel ville vara delaktiga i medicinska beslut. Patienter som önskade delat beslutsfattande upplevde i lägre grad att deras förväntningar blev bemötta än de patienter som önskade full kontroll eller ingen kontroll alls i beslutsfattandet.

Frank (2009) fann i sin studie tre stycken nyckelkoncept för patientens delaktighet i beslutsfattandet; *kommunikation och information till patienten*- vilket innebär att patientens möjlighet till delaktighet är beroende av hälso-och sjukvårdspersonalens kommunikationsförmågor. *Patienten har accepterat prognosen*- Vilket innebär att patienten troligtvis inte kommer att vara delaktig i beslutsfattandet om denne inte accepterat prognosen att döden är nära förestående och oundviklig.

*Andlighet och en känsla av välbefinnande* - Om patienten har en stark känsla av välbefinnande kommer patienten troligtvis uttrycka sina preferenser i beslutsfattandet (Frank, 2009). Att anta ett personcentrerat förhållningssätt i vården av personer som befinner sig i livets slutskede där sjuksköterskan lyssnar på patientens berättelse och ger en adekvat information skapas en gemensam förståelse för patientens situation vilket Ekman et al. (2011) tar upp i bakgrunden. Detta anser författarna även skapar en förutsättning för att patienten ska kunna vara delaktig i beslutsfattandet.

### *Patientens preferenser*

I resultatet så framkom det att patienter i livets slutskede vill vidhålla sin normalitet, vilket förklaras som att bli sedd som en individ och inte som sin sjukdom. Patienterna vill vidhålla sin värdighet, integritet och kontroll. Det är betydelsefullt för patienter att ha inflytande i sin situation samt att få möjlighet göra egna val och ta egna beslut. Det är även betydelsefullt för patienten att kunna förbereda sig inför döden och känna mening i livets slutskede samt känna förtroende och tillit till vårdpersonalen. Att bli sedd som en individ och inte som sin sjukdom är en stor del av den personcentrerade vården som strävar efter att se hela personen och se till personens alla behov i lika hög utsträckning samt att bekräfta personens upplevelse och tolkning av sin hälsa och sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Brom et al., (2014) belyser i sin studie vikten av kommunikation kring patientens förväntningar, önskningsar och preferenser till delaktighet då patienters preferenser kan komma att ändras under sjukdomsförloppet till att bli mer delaktig i livets slutskede. Författarna anser att det är viktigt att tidigt upprätta en vårdplan tillsammans med patienten där även patientens preferenser inför vården i livets slutskede återfinns.

Centrum för personcentrerad vård (GPCC, 2017) menar att arbeta personcentrerat innebär att bli medveten om patientens vilja, motiv och resurser genom att lyssna på patientens berättelse. Fokus i patientens berättelse är dennes upplevelse av sin situation och hur det dagliga livet är påverkat samt vilka resurser patienten besitter i sin livssituation. Patientens berättelse kan vägleda och ge underlag för den gemensamma vårdplaneringen.

Piers et al. (2011) har studerat patienters motivation för att upprätta en vårdplan och faktorer som påverkar. Patienters preferenser för vården i livets slutskede influeras av tidigare erfarenheter av döden, speciellt om de upplevt dåliga erfarenheter ökade motivationen för att initiera en vårdplan för livets slutskede. Andra faktorer som ökade motivationen var att patienten inte litade på att närstående ville respektera dennes önskningsar eller att inte patienten hade några närstående som kunde tala för patienten. Att vidhålla kontrollen samt att inte lägga ansvaret på närstående var ytterligare en motivation för att initiera en vårdplan i livets slutskede (Piers et al., 2011).

### *Upplevelse av en god död*

I resultatet beskrev patienterna att en god död innebar att få bibehålla sin värdighet och integritet även i slutet. Det upplevdes också viktigt av patienterna att de kände sig fortsatt självständiga, samtidigt som de behövde acceptera att "vara i någon annans händer" då orken sviktade. Det fanns en risk att patienterna kände sig som offer, att de hade minskad kontroll när de upplevde att läkarna och sjuksköterskorna endast pratade med varandra och att de i dessa fall misstänkte att viktig information undanhölls (Andersson, Hallberg & Edberg, 2008). Frank (2009) beskriver att det är viktigt att sjuksköterskorna visar att de är beredda att dela sin egen kunskap, auktoritet och makt med patienten för att underlätta patientens önskade kontroll och autonomi. Sjuksköterskorna bär en viktig roll i att med sin professionella kunskap stötta patienten att behålla sin kontroll över sin situation (Frank, 2009). Det är essentiellt med självbestämmande och delaktighet för att uppleva livskvalitet och få en god död (Socialstyrelsen, 2013). Författarna anser att det är betydelsefullt att skapa ett partnerskap med patienten vilket också ingår i den personcentrerade vården. Enligt GPCC (2017) innebär partnerskapet en ömsesidig respekt för varandras kunskap där patienten besitter kunskap om hur det är att leva med sjukdomen och sjuksköterskan besitter kunskap om omvårdnaden. Genom att lyssna till patientens berättelse och utforma vården efter den enskilda individens specifika behov, resurser och önskningsar, kan sjuksköterskan hjälpa patienterna att behålla sin självständighet, värdighet och livskvalitet i livets slutskede.

## Metoddiskussion

Att göra en litteraturöversikt handlar om att skapa sig en överblick över aktuell forskning och kunskapsläget inom det valda området. En litteraturöversikt kan också genomföras för att skapa ett underlag för kritisk granskning av ett kunskapsområde (Friberg, 2012). Artiklar till studien söktes i databaserna CINAHL och PubMed då dessa enligt författarna upplevdes som mest relevanta för syftet. Möjligheten finns att användning av fler databaser kunde ha genererat i ytterligare artiklar som kunde ha berikat resultatet.

Sökorden som använts i sökningen av litteratur togs fram ur kärnan från syftet; Patientens upplevelse, delaktighet, samt vård i livets slutskede i försök att få fram de mest relevanta artiklarna som kunde svara på syftet. Booelska söktermen "AND" användes för att koppla ihop sökorden, genom att använda "AND" så styrs databasen att söka efter texter innehållande alla valda sökord (Östlundh, 2012). Då många träffar innehöll artiklar som handlade om läkare och patienter lades även nursing care till i en sökning för att hitta mer material som handlade om omvårdnad och sjuksköterska/patientrelationen. Författarna har valt att använda vissa begränsningar i sökningen efter litteratur som ej forskning äldre än tio år, endast vuxna personer samt endast artiklar skrivna på engelska. Begränsningarna syftade till att begränsa antalet träffar och hitta den forskning som verkade mest relevant för denna översikt. Inklusionskriterier som valts syftade till att få fram aktuell forskning inom valt område. Tanken var att endast använda forskning från Norden men brist på material gjorde att sökningen breddades till att inkludera hela Europa. Detta gav inte heller tillräckligt med material varpå sökningen vidgades till att innefatta hela världen. Detta kan vara en svaghet i resultatet då det inte är säkert att den palliativa vården och vårdfilosofin ser likadan ut överallt. Det kan även vara en styrka då det ger ett bredare perspektiv på den palliativa vården och patientens delaktighet ur ett globalt perspektiv.

Båda författarna har enskilt sökt artiklar och valt ut artiklar som verkade relevanta för syftet. De utvalda artiklarna har sedan lästs av båda författarna flera gånger och diskuterats sinsemellan och gemensamt har artiklar till resultatet valts ut.



Detta arbetssätt ansågs som en styrka då författarna fick en bättre förståelse för innehållet i artiklarna samt att det medförde att resultatet tolkades på samma sätt av båda författarna. De utvalda artiklarna har kvalitetsgranskats utifrån en särskild granskningsmall speciellt framtagen för ändamålet för att säkra deras kvalitet. Användandet av artiklar med medelhög eller hög kvalitet säkerställer att resultatet baseras på kvalitetssäkrad forskning.

### **Etikdiskussion**

Alla artiklar som valts ut till resultatet har varit granskade och godkända av en etisk kommitté, vilket säkerställer att studierna har ett etiskt synsätt och följer etiska riktlinjer som värnar om personens autonomi och att forskarna uppfyller de krav som krävs för att bedriva forskning (Codex, 2017). Författarna har med hjälp av lexikon och elektroniska översättningsverktyg tolkat och återgett text korrekt utan att förvränga eller lagt till ett eget perspektiv i resultatet. Då alla valda artiklar är skrivna på engelska så finns det en risk för feltolkning av text då författarna ej har engelska som modersmål.

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2014) ska sjuksköterskan ansvara för att patienten/personen har den information som krävs för att patienten ska kunna ge sitt samtycke till omvårdnad och behandling samt information om rätten att välja och att avstå behandling. Vilket innebär korrekt, lämplig och tillräcklig information på ett individanpassat sätt. Sjuksköterskan ska genomföra omvårdnaden med respekt för mänskliga rättigheter samt beaktar patientens värderingar, vanor och tro. Sjuksköterskan ska även uppvisa professionella värden som respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och integritet. Ovannämnda anser författarna återspeglas i resultatet som viktiga aspekter utifrån patienters upplevelser av delaktighet i vårdens slutskede.

## **Klinisk betydelse för samhället**

Den palliativa vården ska utgå ifrån patientens behov och önskemål och denna litteraturöversikt bidrar till ökad kunskap om vad patienterna anser vara viktigt i sin vård i livets slutskede. Detta kan stärka sjuksköterskans arbete i att göra patienterna mer delaktiga i sin vård, samt underlätta för sjuksköterskor att arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt med respekt för varje enskild individs integritet och autonomi. Därför är det viktigt med en välfungerande hemsjukvård, hospice och palliativa vårdavdelningar där patientens preferenser står i fokus och de närståendes behov blir mötta.

## **Slutsats**

För att göra patienter delaktiga i sin vård är det av största vikt att lyssna till den enskilda individens berättelse och identifiera individuella behov och preferenser, samt vara medveten om att dessa kan ändras under vårdförloppet.

## **Förslag till vidare forskning**

Trots att vården i livets slutskede bör utformas utifrån patientens behov och önsknings på ett personcentrerat sätt, har det varit svårt att hitta studier som undersöker patienters upplevelser kring sin delaktighet i livets slutskede från ett omvårdnadsperspektiv. Många artiklar som framkom i sökningen handlar främst om patientens delaktighet i beslutsfattandet och i relationen läkare-patient. Det fanns inte heller mycket material från Sverige. Därför anser författarna att mer forskning om delaktighet ur ett patientperspektiv behövs för att ytterligare stärka sjuksköterskans arbete i vården med patienter som befinner sig i livets slutskede.

## Referenser

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:10.1016/j.ijnurstu.2007.04.003

Brom, L., Pasman, HRW., Widdershoven, GAM., Van der Vorst, MJDL., Reijneveld, JC., Postma, TJ. & Onwuteaka-Philipsen, BD. (2014). Patients' Preferences for Participation in Treatment Decision-Making at the End of Life: Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients. *PLoS ONE*, 9(6), e100435. doi:10.1371/journal.pone.0100435

Centrum för personcentrerad vård (2017). *Personcentrerad vård: Patientberättelsen*. Hämtad 19 december, 2017, från Centrum för personcentrerad vård, <https://gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-varld/patientberattelsen>

Centrum för personcentrerad vård (2017). *Personcentrerad vård: Partnerskapet*. Hämtad 19 december, 2017, från centrum för personcentrerad vård, <https://gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-varld/partnerskapet>

Codex. (2017). *Forskning som innehåller människan*. Hämtad 4 december, 2017, från Codex regler och riktlinjer för forskning, <http://www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml>

Deschepper, R., Bernheim, JL., Vander Stichele, R., Van den Block, L., Michiels, E., Van der Kelen, G., Mortier, F., & Deliens, L. (2008). Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Education and Counseling* 71(1), 52-56. doi:10.1016/j.pec.2007.11.015

Eldh, AC., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2008). Considering patient non-participation in health care. *Health expectation*, 11(3), 263–271. doi:10.1111/j.1369-7625.2008.00488.x

Eldh, AC. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (2 uppl. s. 485-501)  
Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlen, J., Olsson, L-E., Rosén, H., Rydmark, M. & Stibrant Sunnerhagen, K. (2001). Person-centred care- Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Eriksson, M. & Andershed, B. (2008). Care Dependence: A Struggle Toward Moments of Respite. *Clinical Nursing Research* 17(3), 220-236.  
doi:10.1177/1054773808320725

Frank, K.R. (2009). End of life decision making and its role in end of life care. *British Journal of Nursing* 18(10), 612-618. doi:10.12968/bjon.2009.18.10.42466

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2 uppl. s. 133-143).  
Lund: Studentlitteratur.

Gjerberg, E, Lillemoen, L. Förde, R. & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing home: Experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics* 15(103) doi:10.1186/s12877-015-0096-y

Grothe Thomsen, T., Rydahl Hansen, S. & Wagner L. (2011). How to Be a Patient in a Palliative Life Experience? A Qualitative Study to Enhance Knowledge About Coping Abilities in Advanced Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology* 29(3), 254-273. doi:10.1080/07347332.2011.563345

Horne, G., Seymour, J. & Payne, S. (2011). Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lungcancer about the expression of wishes for end of life care. *International Journal of Nursing Studies* 49(6), 718-726. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.12.003

Johnston, B M., Milligan, S., Foster, C. & Kearney, N. (2012). Self-care and end of life care - patients' and carers' experience: a qualitative study utilising serial triangulated interviews. *Support Care Cancer* 20(8), 1619-1627. doi:10.1007/s00520-011-1252-3

Kastbom, L., Millberg, A. & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Support Care Cancer* 25(3), 933-939. doi:10.1007/s00520-016-3483-9

Kvåle, K. & Bondevik, M. (2008). What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 22(4), 582-589. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00579.x

Larsson, E. I., Sahlsten, J. M. M., Sjöström, B., Lindencrona S. C. C. & Plos, A. E. K. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21(3), 313-320. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00471.x

Lee, S.F., Kristjansson, L.J. & Williams, A.M. (2009). Professional relationships in palliative care decision making. *Supportive Care in Cancer* 17(4), 445-450. doi:10.1007/s00520-008-0516-z

Lindqvist, O. & Rasmussen, H. B. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (2. uppl., s. 757-791). Lund: Studentlitteratur.

Lipsman, N., Skanda, A., Kimmelman, J. & Bernstein, M. (2007). The attitudes of brain cancer patients and their caregivers towards death and dying: a quality study. *BMC Palliative Care* 6(1), x-x. doi:10.1186/1472-684X-6-7

Lundquist, G., Rasmussen, H.B. & Axelsson, B. (2011). Information of Imminent Death or Not: Does It Make a Difference. *Journal of Clinical Oncology* 29(29), 3927-3931. doi:10.1200/JCO.2011.34.6247

Miccinesi, G., Bianchi, E., Brunelli, C. & Borreani, C. (2012). End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *European Journal of Cancer Care* 21(5), 623-633. doi:10.1111/j.1365-2354.2012.01347.x

Pardon, K., Deschepper, R., Vander Stichele, R., Bernheim, J.L., Mortier, F. & Deliens, L. (2009). Preferences of advanced lung cancer patient for patient-centred information and decision-making: A prospective multicentre study in 13 hospitals in Belgium. *Patient Education and Counseling* 77(3), 421-429. doi:10.1016/j.pec.2009.09.011

Pardon, K., Deschepper, R., Vander Stichele, R., Bernheim, J.L., Mortier, F., Schallier, D., Germonpré, P., Galdermans, D., Van Kerckhoven, W. & Deliens, L. (2010). Are patients' preferences for information and participation in medical decision-making being met? Interview study with lung cancer patients. *Palliative Medicine* 25(1), 62-70. doi:10.1177/0269216310373169

Pardon, K., Deschepper, R., Vander Stichele, R., Bernheim, J.L., Mortier, F., Bossuyt, N., Schallier, D., Germonpré, P., Galdermans, D., Van Kerckhoven, W. & Deliens, L. (2012). Changing preferences for information and participation in the last phase of life: a longitudinal study among newly diagnosed advanced lung cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 20(10), 2473-2482. doi:10.1007/s00520-011-1369-4

Piers, D. R., Van Eechoud, J. I., Van Camp, S., Grypdonck, M., Deveugele, M., Verbek-e, N.C. & Van Den Noortgate, N.J. (2011). Advance care planning in terminally ill and frail older persons. *Patient education and counseling* 90(3), 323-329. doi:10.1016/j.pec.2011.07.008

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 6 september, 2017, från Riksdagen, [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

Sizoo, E.M., W. Pasman, R.H., Buttolo, J., Heimans, J.J., Klein, M. Deliens, L., Reijnevald, J.C. & Taphoorn, M.J.B. (2011). Decision-making in the end-of-life phase of high-grade glioma patients. *European Journal of Cancer* 48(2), 226-232. doi:10.1016/j.ejca.2011.11.010

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikationer: stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor [Elektronisk resurs]*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening

Sverige. Socialstyrelsen (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: sammanfattning med förbättringsområden : nationella riktlinjer - utvärdering 2016*. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen (2017). *Statistik om dödsorsaker 2016*. (Artikelnummer 2017-9-10). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20668/2017-9-10.pdf>

Statens beredning för medicinsk utvärdering (2017). *Patientdelaktighet i hälso och sjukvården. En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet.* (SBU-rapport nr 260). Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Från <http://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/patientdelaktighet-i-halso--och-sjukvarden/>

Svenska palliativregistret. (2017). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret: verksamhetsåret 2016.* Hämtad från <http://media.palliativ.se/2017/03/Svenska-palliativregistret-%C3%85rsrapport-2017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från [https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Svensk\\_sjukskoterskeforening\\_om/Personcentrerad-varld/](https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Svensk_sjukskoterskeforening_om/Personcentrerad-varld/)

Thulesius, H. (2016). *Vård i livets slutskede och dödsfall: Förhållningssätt och handledning.* Hämtad den 24 november, 2017, från Vårdhandboken, <http://www.varldhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Forhallningssatt-och-handledning/>

Uppleva. (2011). I Svenska akademins ordbok. Hämtad 22 september, 2017, från <https://www.saob.se/artikel/?seek=uppleva&pz=1>

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.* Stockholm: Vetenskapsrådet.

Volker, D & Wu, H-L. (2011). Cancer Patients' Preferences for Control at the End of Life. *Qualitative Health Research* 21(12), 1618-1631. doi:10.1177/1049732311415287



Världshälsoorganisationen. (u.å). *WHO definition of palliative care*. Hämtad 6 september, 2017, från World health organisation, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WHOQOL Group. (1998). Development of the world health Organisation WHOQOL-BREF 29 quality of life assessment. *Psychological medicine*, 28(3), 551-558. doi:10.1017/s0033291798006667

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F.Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2 uppl. s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1 – Tabell över sökningar

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval efter lästa titlar	Urval efter lästa abstract	Antal utvalda artiklar till resultat efter genomläsning
CINAHL	Consumer participation AND end-of-life care	35	35	10	1
CINAHL	Terminally ill patients AND experience AND patient participation	7,582	34	1	1
CINAHL	Patient participation AND perception AND end of life care	2	2	0	0
CINAHL	Patient participation AND experience AND end of life care	15	15	2	0
CINAHL	Terminally ill patients AND perception AND patient participation	4,330	63	5	1
CINAHL	End of life care AND patient AND participation AND experience	19	2	2	1
CINAHL	Palliative care AND participation AND patient experiences	32	3	0	0
CINAHL	Patient perspective AND end-of-life care AND participation	33	33	5	2
CINAHL	Patient experience AND palliative care AND nursing care	128	128	10	2
CINAHL	Patient involvement AND end-of-life care AND experience	29	29	5	0
PubMed	Consumer participation AND "end-of-life care"	115	115	6	1
PubMed	Patient experience AND patient participation AND end of life care	110	110	5	0
PubMed	Patient perspective AND patient participation AND end of life care	39	39	2	0
PubMed	Patient perception AND patient participation AND end of life care	40	40	4	0
PubMed	Patient experience AND Patient participation AND palliative care	108	108	7	1

## Bilaga 1 – Tabell över sökningar

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval efter lästa titlar	Urval efter lästa abstract	Antal utvalda artiklar till resultat efter genomläsning
PubMed	Patient participation AND terminal care AND patient experience	71	71	5	0
PubMed	Patient participation AND end-of-life care	549	124	24	3
PubMed	Patient experiences AND participation AND terminal care	24	4	2	1
PubMed	Patient AND participation AND end of life	131	11	1	1

## Bilaga 2 – Tabell över sekundärsökningar

Databas	Titel på artikel vald till resultatet	Författare till vald artikel till resultatet År	Tagen från referenslistan i artikel	Författare År
CINAHL	The attitudes of brain cancer patients and their caregivers towards death and dying: a qualitative study	Lipsman, N., Skanda, A., Kimmelman, J. & Bernstein, M, (2007)	“I’m just waiting...”: an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma	Philip, J. Collins, A., Brand, C. A., Moore, G. Lethborg, C., Sundararajan, V., Murphy, M.A. & Gold, M.  (2013)

### Bilaga 3

#### Granskningsmall för kvalitetsbedömning – Kvalitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6	Är den kvalitativa metoden beskriven?		
7	Är designen relevant utifrån syftet?		
8	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12	Är urvalsmetoden beskriven?		
13	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14	Är undersökningsgruppen beskriven avseende bakgrundsvariabler?		
15	Anges var studien genomfördes?		
16	Anges när studien genomfördes?		
17	Anges vald datainsamlingsmetod?		
18	Är data systematiskt insamlade?		
19	Presenteras hur data analyserats?		
20	Är resultaten trovärdigt beskrivna?		
21	Besvaras studiens syfte?		
22	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
23	Diskuterar författarna studiens trovärdighet?		
24	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
25	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
Summa			

**Maxpoäng:** 25

**Erhållen poäng:** ?

**Kvalitet:** låg                      medel                      hög

## Bilaga 4 – Matris

Författare År Land	Titel	Syfte	Design	Resultat	Kvalitetsgrad
Andersson, Hallberg & Edberg  (2007)  Sverige	Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study	Att undersöka upplevelser av aspekter för ett gott liv i livets sista fas hos personer (75 år och äldre) inom kommunal hälso-och sjukvård	Kvalitativa intervjuer. 17 patienter i livets sista fas deltog i studien.	Att vara i "någon annans händer" förklarades som att det är vårdaren som styr situationen och att patienten försöker anpassa sig efter det. Det kunde också handla om att läkaren enbart har kontakt med sjuksköterskan vilket skapade en känsla att inte ha kontroll över sin hälsosituation.	Hög
Brom, Pasmaan, Widdershoven, Van der Vorst, Reijneveld, Postma & Onwuteaka-Philipsen  (2014)  Nederländerna	Patients' preferences for participation in treatment decision-making at the end of life: qualitative interviews with advanced cancer patients	Att få en inblick i patienters preferenser samt orsakerna till patienternas föredragna roll i beslutsfattande angående behandlingsval i livets slut	En kvalitativ beskrivande studie. Djupintervjuer med 28 cancerpatienter.	Det varierar hur mycket patienterna vill vara involverade och det kan ändra sig till en mer aktiv roll i den sena fasen. Kommunikation kring patientens preferenser till delaktighet är av mycket stor vikt under hela vårdförloppet	Hög
Deschepper, Bernheim, Vander Stichele, Van den Block, Michiels, Van Der Kelen, Mortier & Deliens  (2007)  Belgien	Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers	Att beskriva attityder till att "säga sanningen" av både palliativa patienter och professionella vårdgivare, samt att fastställa deras upplevda barriärer till fullt informationsbyte.	En pilotstudie, djupintervjuer med 17 patienter samt 29 vårdgivare.	Det fanns en stor variation i patienternas preferenser gällande när och hur de ville ha information om exempelvis diagnos, behandling, vård i livets slutskede. Både patienter och vårdpersonal var överens om att "sanningen" skulle komma gradvis, långsam och begränsad.	Hög

## Bilaga 4 – Matris

Författare År Land	Titel	Syfte	Design	Resultat	Kvalitetsgrad
Eriksson & Andershed  (2008)  Sverige	Care Dependence A struggle towards moment of respite	Att beskriva personers upplevelser av att vara beroende av andra i vården vid livets slutskede, samt vad som gjorde deras upplevelser av beroende lättare eller svårare.	Kvalitativ studie En fenomenologisk-hermeneutisk metod. Öppna intervjuer med 9 personer som befann sig i livets slutskede.	Hos deltagarna fanns en önskan om vård på sina egna villkor samtidigt som det fanns motvilja mot att formulera behov eller önskan om hjälp. Deltagarna upplevde en ständig ansträngning för att anpassa sig till nya situationer. Kontroll över när vård och vilken typ av vård som skall utföras ansågs som mycket viktigt för patienterna.	Hög
Grothe Thomsen, Rydahl Hansen & Wagner  (2011)  Danmark	How to be a patient in a palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients	Att identifiera och beskriva vilka faktorer som är viktiga för att hantera sin cancersjukdom ur ett patientperspektiv	Kvalitativ intervjustudie, grounded theory method. 18 patienter deltog i studien.	Att vara delaktig i sitt eget liv var centralt enligt patienterna. Detta innefattade att få lindring i sin livshotande sjukdom, att fortsätta leva ett vardagligt liv, att leva med maktlöshet och att finna mod och hopp. Att vara delaktig i sitt eget liv innebar att ha kontroll trots minskad kraft och insikten att livet skulle fortsätta utan dem. Stöd från anhöriga och vårdpersonal var viktigt för att upprätthålla eller återupprätta känslan av att vara delaktig.	Hög
Horne, Seymour & Payne  (2011)  England	Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care.	Att utforska åsikter och upplevelser hos personer med lungcancer om att diskutera preferenser och önskningar kring vård och behandling i livets slut	Kvalitativ semi-strukturerad intervjustudie med en jämförande metodanalys för att utveckla en "grounded theory"	Preferenser och önskningar inför framtida vård och behandling är inte den huvudsakliga oron kring cancerpatienter utan snarare så är det den sociala aspekten kring döden som är av oro. En teori "upprätthålla integriteten vid en nära förestående död" föreslås.	Medelhög

## Bilaga 4 – Matris

Författare År Land	Titel	Syfte	Design	Resultat	Kvalitetsgrad
Johnston, Milligan, Foster & Kearney  (2011)  Skottland	Self-care and end of life care - patients' and carers' experience: a qualitative study utilising serial triangulated interviews	Att förstå patienters och vårdares erfarenheter/upplevelser av vård i livets slut och utforska patienters egenvård i livets slutskede	Kvalitativ intervjustudie med 20 patienter och deras närstående samt vårdpersonal	Rätten att göra val och att behålla kontrollen var viktigt för alla patienter. Det var också viktigt att vidhålla sin normalitet (ses som en person och inte som sin sjukdom) samt att förbereda sig inför döden. Patienterna önskade stöd för att få möjlighet att behålla sin självständighet men också att anpassa sig till sin brist på självständighet.	Hög
Kastbom, Millberg & Karlsson  (2016)  Sverige	A good death from the perspective of palliative cancer patients	Att undersöka svenska döende cancerpatienters uppfattning om vad som är en god död	Kvalitativ intervjustudie med 66 cancerpatienter i den palliativa fasen	Patienterna anser att en god död innefattar att vara förberedd inför döden, att dö bekvämt, att vara oberoende med minimalt lidande och med sociala relationer intakta. Vårdpersonal bör ta reda på enskilda patienters syn på en god död för att kunna planera och sätta upp mål för vården	Hög
Lee, Kristjansson & Williams  (2008)  Australien	Professional relationships in palliative care decision making	Att beskriva signifikanta frågor som influerar beslutsfattandeprocessen i vården, ur ett patientperspektiv	Kvalitativ intervjustudie 14 patienter 7 familjemedlemmar samt 18 vårdpersonal. 100 tim fältobservationer	Relationen mellan patient och vårdpersonal hade en stor betydelse för patientens delaktighet i beslutsfattandeprocessen. Patienterna var mer aktiva i beslutsfattande om de kände tillit till vårdpersonalen. Var vårdpersonalen dominant och bestämmande var patienten mindre delaktig i beslutsfattandet.	Medelhög



## Bilaga 4 – Matris

Författare År Land	Titel	Syfte	Design	Resultat	Kvalitetsgrad
Lipsman, Skanda, Kimmelman & Bernstein  (2007)  Canada	The attitudes of brain cancer patients and their caregivers towards death and dying: a qualitative study	Att undersöka patienter som lever med hjärntumör och deras vårdgivares upplevelser av sjukdomen och se hur dessa upplevelser påverkar attityden till behandling	Kvalitativ intervjustudie. 29 stycken deltagare totalt varav 7 stycken var patienter och resten var vårdpersonal som behandlade dessa	Sju stora teman identifierades. Det var viktigt att deltagarna hittade sina erfarenheter som ledde till upptäckten av inre styrka och motståndskraft. Svaren var vanligtvis inramade inom ett interpersonellt sammanhang, och deltagarna var allmänt tacksamma för möjligheten att prata om sina erfarenheter. Attityder mot religion, andlighet och eutanasi undersöktes också.	Medelhög
Miccinessi, Bianchi, Brunelli, & Borreani  (2012)  Italien	End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition	Att undersöka patienters preferenser i livets slutskede samt diskutera frågor som rör deras terminala tillstånd	Kvalitativ intervjustudie med 88 cancerpatienter, ett speciellt formulär (ELPI) har använts	Patienterna uppgav en klar önskan att få information och vara delaktiga i beslutsfattandet. Det varierade i vilket grad de ville vara delaktiga vilket visar på att det är viktigt att se till varje enskild patients behov och önskningar för att de ska få en god död. Att använda sig av ELPI tidigt i den palliativa vården kan öka patientens grad av delaktighet i beslut rörande livets slutskede.	Hög
Pardon, Deschepper, Vander Stichele, Bernheim, Mortier & Deliens  (2009)  Belgien	Preferences of advanced lung cancer patients for patient-centred information and decision-making: a prospective multicentre study in 13 hospitals in belgium	Att identifiera patienters preferenser angående information och deras delaktighet gällande behandlingsval, behandling samt beslutsfattande om livets slut	Intervjustudie med strukturerade enkäter samt inspelade intervjuer 128 patienter deltog	Patienternas preferenser varierande beroende på vilket ämne som berördes och vilket beslut som skulle tas. För att jobba personcentrerat måste vårdpersonalen inte bara ta reda på patienternas preferenser angående generell information och beslut utan gå in på vilken information patienten vill ha och vilka beslut patienten vill vara delaktig i	Hög

## Bilaga 4 – Matris

Författare År Land	Titel	Syfte	Design	Resultat	Kvalitetsgrad
Pardon, Deschepper, Vander Stichele, Bernheim, Mortier, Schallier, Germonpré, Galdermans, Van Kerckhoven & Deliens  (2011)  Belgien	Are patients' preferences for information and participation in medical decision-making being met? Interview study vid lung cancer patients	Att undersöka i vilken grad patienter med lungcancer vill ha information och vara delaktiga i medicinska beslut samt i vilken grad deras preferenser blev uppfyllda.	Intervjustudie med standardformulär, 128 patienter deltog	Endast en fjärdedel av patienterna som önskade att få information och ta beslut rörande palliativ vård och livets slut uppgav att de fick det. Patienter som önskade delat beslutsfattande fick sina preferenser mötta i lägre grad än de som ville ta alla beslut själv eller de som ville att läkarna skulle ta alla beslut.	Medelhög
Pardon, Deschepper, Vander Stichele, Bernheim, Mortier, Bossuyt, Schallier, Germonpré, Galdermans, Van Kreckhoven & Deliens  (2012)  Belgien	Changing preferences for information and participation in the last phase of life: a longitudinal study among newly advanced lung cancer patients	Att undersöka förändringar över tid gällande preferenser kring information och delaktighet hos patienter med lungcancer.	Intervjustudie, 67 patienter intervjuades tre gånger under en längre tid	Över en period på fyra månader sedan diagnosen ställts hade hälften av patienterna ändrat sina preferenser angående information om palliativ vård och beslut om vård i livets slutskede med en möjlig livsförkortning (avbryta behandling).	Hög
Volker & Wu  (2011)  USA	Cancer patients' preferences for Control at the End of Life	Att undersöka vad kontroll innebär och vilka preferenser för kontroll patienter med avancerad cancer har i livets slutskede.	Kvalitativ intervjustudie med 20 patienter	Patienterna såg kontroll i att få vara delaktiga i beslut som rörde deras behandling, delaktighet i vården, sista dagarna i livet och arrangemang efter döden. De uttryckte även att de inte hade kontroll över själva cancer, prognosen och tidpunkt för döden utan att detta var något större.	Medelhög

