

Monika Sahlsten

Ömsesidighet i förhandling

**Sjuksköterskors förutsättningar för och erfarenheter av
att främja patientdelaktighet**

Monika Sahlsten

Ömsesidighet i förhandling

**Sjuksköterskors förutsättningar för och erfarenheter av
att främja patientdelaktighet**

ACTA UNIVERSITATIS GOTHOBURGENSIS

© *Monika Sahlsten, 2007*

ISBN

ISBN

Foto: Hans Thomsen

Omslagsbild: "Ljusets bärarinna" handsmidd av konstnsmeden Björn Almér.
Formgiven i samarbete med konstnär Leif Lilja.

Tryck: Intellecta Docusys AB, Västra Frölunda

Distribution: ACTA UNIVERSITATIS GOTHOBURGENSIS

Box 222

SE-405 30 Göteborg, Sweden

ABSTRACT

Title: Mutuality in negotiation. Nurses' prerequisites for and experiences of promoting patient participation.

Language: Swedish with summary in English

Keywords: concept, focus group, Grounded Theory, hindrance, mutuality, negotiation, nurse-patient relationships, nursing, patient participation, strategies.

ISBN: 978-91-628-7166-6

The overall aim of this thesis was to find theoretical structures in order to explain the phenomenon of patient participation as it is described by nurses. Data collection were obtained from focus groups (10) with nurses (47) providing inpatient somatic care at five hospitals in West Sweden and by a systematic analysis of published research literature (30) between 1996-2005. This thesis includes five papers.

Grounded Theory has been described and used to clarify the meaning of patient participation in nursing care. "Mutuality in negotiation" emerged as an explanation of nurses' perspectives on patient participation in nursing care. It is characterised by four interrelated dimensions: Interpersonal procedure, Therapeutic approach, Focus on resources and Opportunities for influence. A thematic content analysis has been described and used to illustrate nurses opinion of hindrances for patient participation in nursing care, identified as: Competence, Influence of significant others and Organisation and work environment. A qualitative, inductive content analysis has been described and used to illuminate nurses' strategies in order to stimulate and optimise patient participation in nursing care, identified as: Building close cooperation, Getting to know the person and Reinforcing self-care capacity. Concept analysis according to Walker and Avant has been described and used in order to identify and explore the attributes of the concept of patient participation, to clarify and elucidate the meaning within the context of nursing practice, as it is described in empirical studies. Patient participation in nursing practice can be defined as an established relationship between nurse and patient, a surrendering of some power or control by the nurse, shared information and knowledge, and active engagement together in intellectual and/or physical activities.

The results of this thesis have been summarised in a preliminary theoretical structure. To promote and stimulate optimum patient participation, a nurse needs to utilise deliberate guidance strategies in order to achieve mutuality in negotiation with the patient as an equal partner. A nurse should also be able to balance hindrances to patient participation in her work situation so that the patient is not unfairly treated. The nurse need to integrate reflection as a pedagogical strategy and continuously reflect on how her own approach and behaviour effects the patient and vice versa. In order to promote patient participation, adequate resources and support need to be provided for nurses' implementation of participation by leaders at all levels of the health care system as well as by health care politicians.

INNEHÅLL

	Sid.
Inledning	1
Bakgrund	2
- Patientens ställning	2
- Patientdelaktighet	4
- Sjuksköterskans roll	8
- Sjuksköterskans kunskaper	13
Problemformulering	16
Syfte	16
Metodologiska utgångspunkter	17
- Grounded Theory – artikel I och II	17
- Kvalitativ innehållsanalys – artikel III och IV	18
- Begreppsanalys – artikel V	19
Datansamling och analys	19
- Deltagare	23
- Genomförande	24
- Analys	26
Studiernas trovärdighet	28
- Tillförlitlighet vid datansamlingen	28
- Tillförlitlighet vid analysen	29
Forskningsetiska överväganden	30
Resultat	32
- Strategier för patientdelaktighet	32
- Hinder för patientdelaktighet	35
Diskussion	37
- Delaktighet och vårdssamhälle	37
- Förhandling	39
- Ömsesidighet	40
- Utveckling av sjuksköterskans roll och kunskaper	41
- Jämförelse av andra modeller	43

Slutsatser och fortsatt forskning	44
Implikationer för praxis och utbildning	46
Summary	47
Tack	56
Referenser	57
Artiklar I-V	

Förteckning över originalartiklar

Avhandlingen är baserad på följande artiklar, vilka kommer att refereras till i texten enligt följande romerska numrering.

- I** Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E., Lindencrona, C.S.C. & Plos, K.A.E. (2005). Patient participation in nursing care: an interpretation by Swedish Registered Nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 35-42.
- II** Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E., Sjöström, B., Lindencrona, C.S.C. & Plos, K.A.E. Patient participation in nursing care: towards a concept clarification. *Journal of Clinical Nursing*. (In press 2007).
- III** Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E., Plos, K.A.E. & Lindencrona, C.S.C. (2005). Hindrance for patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19, 223-229.
- IV** Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E., Sjöström, B. & Plos, K.A.E. Nurse strategies for optimising patient participation in nursing care. (Submitted 2006).
- V** Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E., Sjöström, B. & Plos, K.A.E. An analysis of the concept of patient participation. (Submitted 2006).

Inledning

Patientdelaktighet handlar om att som patient vara delaktig i allt som rör den egna vården. Patientdelaktighet är en viktig utgångspunkt för omvårdnad och medicinsk behandling och en legal rättighet i många länder (Nordgren & Fridlund, 2001). För svensk vårdpersonal innebär detta en skyldighet att göra alla patienter delaktiga i sin vård (SFS 1982:763). Att som patient ha möjlighet att vara delaktig i sin egen omvårdnad är allmänt betraktat som något positivt med många praktiska nyttor och konsekvenser (Jewell, 1996). Det bidrar till att; minska stress och ångest (Lauri & Sainio, 1998), öka motivationen att förbättra den egna situationen, öka följsamhet till ordinationer vilket leder till bättre behandlingsresultat och ökad tillfredsställelse med given vård (Williams, Freedman & Deci, 1998).

Trots att patientens ställning alltmer stärkts mot en aktiv medverkan i sin vård har patienter upplevt brister i delaktighet (SOU 1997:154; Coulter & Magee, 2003; <http://www.pickereurope.org>.) bemötande och information (Eldh, Ehnfors & Ekman, 2004; Pellatt, 2004). Patienter har även upplevt att tillräcklig hänsyn inte tagits till deras problem med exempelvis nutrition, smärta, sömn och känslor/andlighet (Florin, Ehrenberg & Ehnfors, 2005). Detta kan leda till beroende och passivitet (Enehaug, 2000) eller tystlåtenhet till följd av att uppleva sig vara i händerna på de professionella (Kettunen, Poskiparta, Liimatainen, Sjögren & Karhila, 2001).

Patientdelaktighet uppmärksammades redan år 1978 av World Health Organisation (WHO, 1978) i Alma-Ata deklARATIONEN som angav att människor har rättighet och skyldighet att delta individuellt och kollektivt i planering och genomförande av sin vård. I Sverige har politiska ambitioner och demokratiska principer medfört att medborgarnas medbestämmande i samhället stärkts med början under senare delen av 1970- och 1980-talet (Fallberg, 2002). Detta genom en rad lagar som gällde arbetslivet (SFS 1976:580), arbetsmiljön (SFS 1977:1160), skolan (DsU 1977:20) samt hälso- och sjukvården (SFS 1982:763).

I förarbetet till Hälso- och sjukvårdslagen (SOU 1979:78) framhölls att vårdtagarens behov skulle tydliggöras, patienten hade över huvudtaget inte synliggjorts i tidigare lagstiftning. I förarbetet konstaterades även att patientinflytandet i vårdarbetet liksom vårdsökandes krav på information och medverkan i egen vård fått ökad uppmärksamhet. I en reviderad version av lagen år 1985 (SFS 1985:560) anges att en god vård ska ges med respekt för patientens självbestämmande och integritet. Enligt lagen ska patienten nu ses som en egen individ med eget ansvar och rätt till delaktighet, inte som tidigare - ett objekt utan egen talan och beslutanderätt över sin egen person. Individen och dennes

valmöjligheter har mer och mer fokuserats under 1990-talet och den individuella friheten setts som alltmer central i samhället (Fallberg, 2002).

Den enskilda patienten ställer allt högre krav på dagens sjukvård (SOU 1997:154). Framför allt yngre och välutbildade har blivit mer informerade och delaktiga. Även patienter med långvariga sjukdomar anses med tiden bli kunnigare om både egna symtom och hur sjukvården fungerar. Inte minst det moderna informations-samhället bidrar till mer välinformerade patienter vilka därmed har större möjligheter att ställa krav. I utredningen skisseras en framtid där erfarna vårdgivare inte längre sköter hela ansvaret för patientens vård. Istället är kompetenta, informerade och motiverade patienter delaktiga i vården. Den patient som upplever sig ha kontroll över sin situation anses vara en tillgång (a.a.).

Nuvarande lagstiftning (SFS 1982:763) innebär en förväntan på nya former av möten mellan sjuksköterska och patient (Fridell, 1998). Det är inte längre hierarkiska relationer som ska erbjudas där sjuksköterskan rationellt och effektivt bestämmer och vidtar åtgärder oavsett patientens önskan. Möten ska nu bygga på ömsesidighet och jämbördighet vilket ställer höga krav på sjuksköterskans kompetens och lämplighet. Situationen är dock komplicerad då patienten på grund av sitt hälsotillstånd är i en beroendeställning (a.a.).

Patientdelaktighet kan ses som en social konstruktion som formas i interaktionen mellan sjuksköterska och patient. Om delaktighet uppnåtts kan bara avgöras av den enskilda patienten. Sjuksköterskan är emellertid en nyckelperson som kan underlätta eller hindra delaktighet eftersom hon genom sin position och profession har den högre graden av kontroll och i stort sett är normgivande i interaktionen med patienten (Henderson, 2000). I varje omvårdnadssituation är graden av patientens delaktighet i egen vård därför beroende av sjuksköterskan (Wellard, Lillibridge, Beanland & Lewis, 2003). Därmed är sjuksköterskans åsikter, attityder, strategier och kunskaper avgörande för tillämpningen av patientdelaktighet (Timonen & Sihvonen, 2000; Roberts, 2002; Wellard et al., 2003) och viktigt att utforska och tydliggöra.

Bakgrund

Patientens ställning

Synen på patientens ställning som passiv mottagare av vård ersätts alltmer av en aktivare, ifrågasättande patient vilket reflekterar sociala förändringar och en större medvetenhet om hälsofrågor (McQueen, 2000). Patienter vill ha större ansvar och

bestämma så mycket som möjligt i den egna vården och behandlingen, bli bättre informerade och erbjudas valmöjligheter (t.ex. Nordgren & Fridlund, 2001; Edwards, 2002; Coulter & Magee, 2003; Sainio & Lauri, 2003; Eldh et al., 2004). När patienter blir mer upplysta i hälsofrågor kan de bättre uttrycka sina behov och åsikter samt ifrågasätta den vård som erbjuds (McQueen, 2000). Det finns dock studier som visat att patienter kan föredra en passiv roll (Biley, 1992; Trnobranski, 1994; Sims, 1999) och att en del har pressats till att vara mer delaktiga än de önskar (Caress, Luker & Ackrill, 1998). Med en individualiserad vård kan patienten välja att vara aktiv eller passiv som en del i rätten till självbestämmande (Elliot & Turrell, 1996). En patient kan inte tvingas acceptera en viss roll eller ansvar.

Patientens ställning inom hälso- och sjukvården har alltmer uppmärksammats under de senaste årtiondena, både i internationella sammanhang och i enskilda länder (SOU 1997:154). I Finland, Island, Danmark och Norge är patienters rättigheter lagstiftade (Fallberg, 2002). För att vara en legal rättighet krävs precisering i lagen av vad som innefattas och vilka förutsättningar som ska vara uppfyllda (SOU 1997:154). Dessutom ska rättigheten vara utkrävbar, patienten ska kunna överklaga och få ett beslut överprövat om denne inte fått ut sin rätt. Till detta kommer exempelvis statlig tillsyn och tillgång till rättsliga sanktioner. Sverige är det enda landet i Norden som inte har en rättighetslag för den enskilda patienten. Den svenska lagstiftningen fastställer istället personalens och huvudmännens skyldigheter vilket i första hand regleras i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) samt i Lag om yrkesverksamhet inom hälso- och sjukvårdens område (SFS 1998:531). Av innehållet i dessa lagar framgår att patienten ska ges möjlighet till aktiv medverkan i vården. I den lagtekniska utformningen har patienten dock tilldelats en tillbakadragen position som ett objekt för huvudmännens och personalens aktiviteter (SOU 1997:154).

För att stärka patientens ställning tillhandahåller den svenska skyldighetslagstiftningen en patientnämndsverksamhet (SFS 1998:1656). Dess uppgift är att utifrån synpunkter och klagomål hjälpa patienter att få den information de behöver för att kunna ta tillvara sina intressen och vända sig till rätt myndighet. Nämnderna ska främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal samt rapportera iakttagelser och avvikelser till vårdgivare och vårdenheter.

För att tillvarata patientens intressen och ge ett tillfredsställande skydd från samhällets sida gjordes revideringar av lagstiftningen 1998 (SFS 1982:763; SFS 1998:531; SFS 1998:1656). Grundläggande för dessa är ett antagande om att de flesta patienter vill veta så mycket som möjligt om sitt tillstånd och vara delaktiga i sin vård. All vård ska så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd

med patienten som ska visas omtanke och respekt. Patienten ska ges individuellt anpassad information om hälsotillstånd och metoder för undersökning, vård och behandling. Möjlighet till självständiga val ska ges när flera behandlingsalternativ finns. Möjlighet till förnyad medicinsk bedömning ska ges vid livshotande eller annan särskilt allvarlig sjukdom eller skada. Sammantaget impliceras att patienten blir en aktiv informationssökare som själv kan välja och fatta beslut. Nordgren (2003) anger att förändringarna inom sjukvården resulterat i en förskjutning från patientposition till en kundposition. Om så är fallet har patienten enligt författaren, kundens möjligheter att ställa krav men också ansvar att själv söka information och kräva sina rättigheter. Därmed ställer patienternas förstärkta position såväl hälso- och sjukvården som patienten själv inför nya utmaningar (a.a.).

Åtminstone teoretiskt finns goda möjligheter för patienten att utöva inflytande över sin vård (SOU 1997:154). Intentionen att få svenska patienter delaktiga har enligt Socialstyrelsen (2003) visat sig svårt att genomföra på grund av professionellas attityder, bristande kunskap och intresse samt stora organisationer styrda av fasta rutiner. Detta antyder att vården trots revideringarna i lagstiftningen fortfarande är otillräckligt individuellt anpassad.

Patientdelaktighet

Nedan följer en genomgång av forskningsresultat och modeller av patientdelaktighet som framkommit i vetenskapliga studier. Inom internationell forskning om patientdelaktighet i omvårdnad har framförallt studier från England och Australien påträffats samt ett fåtal från Sverige och Finland.

I en engelsk review-artikel (Cahill, 1998) anges att patientdelaktighet inom hälso- och sjukvård har filosofiska rötter i en humanistisk människosyn, i att människan har fri vilja och självbestämmande. Utvecklingen av patientdelaktighet härleds till förändringar i samhället generellt sett; ökad medvetenhet om konsumenträttigheter, en självhjälpstrend, accelererande hälsovårdskostnader och ekonomiska begränsningar samt ökad uppmärksamhet på professionellas misstag. Inom omvårdnad har även kunnat skönjas en förändring bort från den biomedicinska modellen mot en mer individcentrerad vård (a.a). Genom en litteraturgenomgång fann Gallant, Beaulieu och Carnevale (2002) att delaktighet i betydelsen kompanjonskap kan ses som ett resultat av sociala, politiska och ekonomiska trender som förändrat västvärlden mot mer jämlika och demokratiska principer.

Delaktighet kan utövas kollektivt, indirekt eller individuellt. Kollektiv delaktighet, genom att som medborgare delta i forskning, policyformulering och

uppdragsbeskrivning för hälso- och sjukvårdsservice (Allen, 2000), indirekt delaktighet, som tredje part det vill säga förälder, närstående eller vårdare (Roberts, 2002). Individuell delaktighet, genom att som aktiv patient/klient delta inom exempelvis hälso- och sjukvård, hälsopromotion och socialvård (t.ex. Obeid, 2000; Lammers & Happell, 2003). I denna avhandling fokuseras individuell patientdelaktighet i omvårdnad mellan sjuksköterska – patient inom hälso- och sjukvård, hur det tolkas, beskrivs och främjas.

Innebörd i patientdelaktighet

Fyra svenska studier har påträffats som undersökt innebörden i patientdelaktighet. I en intervjustudie med patienter vid en sjuksköterskemottagning för hjärtsjuka fann Eldh et al. (2004) att delaktighet innebär; att vara säker, förstå, söka och bibehålla en känsla av kontroll. I en senare intervjustudie med sjuksköterskor och patienter som även inkluderade observationer vid samma enhet, fann Eldh et al. (2005) att delaktighet från sjuksköterskors perspektiv är att patienter får individuellt anpassad information så de kan agera. Författarna anger att sammantaget uppfattar patienter delaktighet som ett erkännande av eget ansvar, något de har och accepterar - en personlig aktiv attityd, medan det för sjuksköterskor är något de ger patienten - de aktiverar. I en enkätundersökning med patienter fann Eldh, Ekman och Ehnfors (2006) att delaktighet upplevs när patienten; tillhandahålls information och förklaringar grundat på individuella behov, behandlas som en individ, kunskaper uppmärksammas och beslut tas grundat på kunskap och behov eller när egenvård utförs. En fokusgruppsstudie inom somatisk vård gjord av Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona och Plos (2007) fann att delaktighet ur ett patientperspektiv kan förklaras som insikt genom överväganden vilket kännetecknas av att uppleva en tillmötesgående atmosfär, emotionellt gensvar, samförstånd och rättigheter. Detta konstituerar den dynamiska interaktionsprocessen mellan sjuksköterska och patient.

När både patienter och sjuksköterskor intervjuades om delaktighet vid utskrivningsplanering, fann Jewell (1996) att patientdelaktighet kan förstås som ett filosofiskt förhållningssätt till patientvård men också som en praktisk komponent av vården. Det filosofiska förhållningssättet inkluderar individuell och holistisk vård med realistiska planer baserade på förhandling och ett positivt resultat. Patienten uppmuntras att bli aktiv. Den praktiska komponenten innebär att använda omvårdnadsprocessen, ta reda på önskemål, tillhandahålla information och låta patienten delta fysiskt i egen vård (a.a.). Även Henderson (2000) intervjuade patienter och sjuksköterskor men inom akutsjukvård och fann att patientdelaktighet innebär att vara involverad i beslut beträffande genomförande och utvärdering av egen vård. Individuell vård uppmärksammades även här. Avgörande är att

sjuksköterskor tar hänsyn till patientens uppfattningar och ger kontroll över egen vård. Grundat på en intervjustudie med äldre patienter och personal på en rehabiliteringsavdelning fann Tutton (2005) att patientdelaktighet innebär en dynamisk process som förändras över tid och är integrerad i arbetet. Denna process förverkligas genom kompanjonskap, att underlätta, att förstå personen och emotionellt arbete.

Förutsättningar för patientdelaktighet

Ett fåtal studier har explicit undersökt förutsättningar. Baserat på en litteraturgenomgång har Cahill (1996) urskiljt att en relation ska existera och sjuksköterskans kunskap ställas till patientens förfogande och en viss makt och kontroll måste överlämnas. Sjuksköterskan ska även engagera patienten intellektuellt och/eller i fysiska aktiviteter och delaktighet måste medföra positiv nytta för patienten. I en intervjustudie med patienter om delaktighet i onkologisk vård och beslutsfattande fann Sainio, Lauri och Eriksson (2001) att sjuksköterskan måste tillhandahålla adekvat och korrekt information samt uppmuntra patienten att delta. Patienten behöver ha intellektuell kapacitet att förstå och välja bland alternativ och ta beslut om den egna vården. Sjuksköterskan ska även ha en god interaktiv relation med patienten.

Faktorer som hindrar patientdelaktighet

Sainio et al. (2001) har urskiljt följande hinder för delaktighet: Dålig fysisk/psykisk hälsa hos patienten inkluderande trötthet och oförmåga att ta till sig information. Okunnighet till följd av otillräcklig information för att kunna ta beslut. Rädsla för situationen och framtiden samt för auktoriteter. Ålder, där äldre fann det svårare att stå på sig och var mindre intresserade att bidra än yngre. Brist på tilltro till egen möjlighet att påverka. De faktorer som relaterade till interaktionen mellan sjuksköterska-patient var; dålig relation som inkluderade att sjuksköterskan är snäsig eller arrogant, inkompatibla personligheter och objektifiering av patienten, brist på tid som inkluderade tidspress, korta möten, otillräcklig information och hög personalomsättning.

Studier har funnit att sjuksköterskors inställning till patientdelaktighet kan utgöra ett hinder. Baserat på en litteraturgenomgång och fyra illustrativa patientfall identifierade Saunders (1995) fyra orsaker bland sjuksköterskor till en negativ inställning beträffande patientdelaktighet; 1) en stark patientroll upplevs hotande på grund av mer krav och frågor, 2) patienter ska lita på sjuksköterskor och överlämna vården till dem, 3) att sjuksköterskerollen urholkas om patientdelaktighet och egenvård poängteras, 4) vårdarbetet går snabbare och blir noggrannare när patienten är undergiven. Hickey och Kipping (1998) konstaterar grundat på en

litteraturgenomgång, att professionellas attityder till patienters delaktighet kan utgöra det största hindret. Professionella kan känna sig underminerade i rollen, uppleva att deras bedömning och kompetens ifrågasätts och ha svårt att hantera den kritik de kan få ta emot. I en intervjustudie med patienter och sjuksköterskor i akutsjukvård konstaterar Henderson (2003) en obalans i makt mellan sjuksköterskor och patienter. Följande faktorer identifierades bland sjuksköterskor; en åsikt att patienter saknar nödvändig medicinsk kunskap, en tro att sjuksköterskor "vet bäst", ett behov att bibehålla makt och kontroll vilket kan leda till motstånd mot att uppmuntra patientdelaktighet.

Gallant et al. (2002) identifierade faktorer i sjuksköterskors arbetsmiljö som hindrar; arbetsbelastning, schemaläggning och rutinartade uppgifter. I en fokusgruppsstudie som inkluderade observationer av patientdelaktighet inom akutvård urskiljde Wellard et al. (2003) följande hindrande faktorer; uppgiftsorienterat sjuksköterskearbete, begränsad kommunikation mellan sjuksköterskor och patienter men även att dela vårdrum föreföll hindra genom att det försvårar enskilda samtal.

Två svenska studier urskiljde hinder som leder till icke-delaktighet. I en observationsstudie av utskrivningsplaneringsmöten fann Efraimsson, Sandman, Hydén och Rasmussen (2004) att icke-delaktighet upplevdes när professionella inte var inriktade på patientens bekymmer och individuella behov, när de tystade ner eller ignorerade patientens önskemål. Även Eldh et al. (2005) urskiljde icke-delaktighet, när patienten saknade en jämlik relation och inte upplevde sig respekterad, inte fick information och kände sig kontrollerad.

Modeller av delaktighet

Delaktighet har åskådliggjorts på olika sätt. En grundläggande struktur av delaktighet på samhällsnivå har konstruerats av Arnstein (1969), ett antal steg som sträcker sig från manipulation till kontroll. Arnstein påvisar åtta dimensioner av delaktighet på tre olika nivåer; icke-delaktighet, retorik och klientmakt. Icke-delaktighet utgör lägsta nivån som innefattar manipulation och terapi vilka anses vara substitut för äkta delaktighet. Dess verkliga syfte anges vara att främja möjligheterna hos den som har makten, att utbilda/ bota deltagarna. Retorik utgör mellersta nivån som innefattar information, konsultation och blidkande vilket tillåter parten utan makt att få höra/ ha ett ord med i laget/ få föreslå, dock utan garanti att detta beaktas. Klientmakt utgör högsta nivån som innefattar kompanjonskap, delegerad makt och klientkontroll vilket möjliggör förhandling och engagemang i byteshandel med de som traditionellt har makten/ att få ta

majoriteten av besluten/ att ha total makt. Med utgångspunkt från nämnda struktur påvisar Roberts (2002) i en intervju- och enkätstudie av patienter om delaktighet i utskrivningsplanering, att de mest använda nivåerna av delaktighet är information, konsultation och blidkande det vill säga en passiv roll för patienterna.

Baserat på en litteraturgenomgång har Hickey och Kipping (1998) illustrerat patientdelaktighet som ett kontinuum mellan två förhållningssätt - från konsument till demokratisering. Illustrationen identifierar de nivåer av delaktighet som författarna anser möjliga. Information/förklaring och konsultation associerar till ett bemyndigande av konsumenten utan överföring av beslutsmakt. Kompanjonskap och brukarkontroll belyser demokratisering där makt genom förhandling överförs från de professionella till brukaren.

Även Cahill (1996) har utgått från en litteraturgenomgång och presenterat en hierarkisk relation mellan liknande begrepp som används synonymt till patientdelaktighet. Distinkta skillnader har påträffats. Patientinvolvering/-samarbete utgör lägsta nivån. Patientinvolvering innefattar en envägsprocess utan kunskapspåfyllnad inriktad på att utvärdera patientens uppfattning om situationen. Patientsamarbete är en process av gemensamt engagemang i intellektuella aktiviteter för att fatta beslut. Patientdelaktighet utgör mellersta nivån där patienten enbart görs delaktig i några av omvårdningsprocessens faser. Kompanjonskap utgör högsta nivån med samarbete mellan sjuksköterska och patient i omvårdningsprocessens alla faser och delad makt. Utifrån nämnda struktur fann Tutton (2005) att kompanjonskap inte längre utgör toppen av denna hierarki utan istället utgör mellersta nivån, en del av eller väsentlig process som underbygger patientdelaktighet.

Sjuksköterskans roll

Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning ska sjuksköterskan ha förmåga att i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling (Socialstyrelsen, 2005). En förutsättning är då att intresset är inriktat på hela människan med en tro på att denna vill och kan utveckla sig själv om förhållandena är de rätta. Sjuksköterskan inriktar uppmärksamheten mot individen och dennes fria vilja, kreativitet och spontanitet (Henderson, 2000; Sainio et al., 2001; Roberts, 2002; Sainio & Lauri, 2003; Tutton, 2005). Enligt Jewell (1996) uttrycks människosynen sällan explicit men påverkar i hög grad hur sjuksköterskan möter och ser sin patient, vilka frågor som ställs, vilka strategier som används och vilken relation som de får till varandra.

Från expert till partner

Att klargöra roller

För att förverkliga patientdelaktighet förändras sjuksköterskans roll från att vara expertvårdgivare till att bli en partner där patienten är en nödvändig och jämbördig medarbetare (Edwards, 2002). Som partners ser sjuksköterska och patient varandra som respekterade, autonoma individer (Gadow, 1983; McQueen, 2000). Sjuksköterskan behöver ha tilltro till patientens förmåga att delta och se det som moraliskt rätt att denne gör egna val och utövar kontroll (Bayntun-Lees, 1992). Sjuksköterskan styr inte i interaktioner och möjliggör för patienten att medverka i sin vård. Att se varandra som partners kan enligt Roberts och Krouse (1990) emellertid vara problematiskt till följd av att professionella är utbildade att se sig själva som den som har kontrollen och är expert och patienter kan se sig som passiva mottagare av professionella råd.

Timonen och Sihvonen (2000) fann att sjuksköterska och patient behöver klargöra förväntningarna på varandra. Var och en har sin egen uppfattning om situationen och sin roll i mötet. Enligt Gallant et al. (2002) är sjuksköterskans roll att underlätta och vara en resursperson som tillhandahåller stöd på ett icke-dömande sätt. Patientens roll är att vara aktiv, villig deltagare som i största möjliga utsträckning utövar självbestämmande om problem och lösningar. Båda parter behöver ta ett ansvar i samarbetet, vara engagerade och intresserade av att åstadkomma resultat (a.a.). En patients delaktighet får dock alltid anpassas till vad denne känner sig komfortabel med (McGregor, 2006).

En förutsättning för patientdelaktighet är att sjuksköterskor utgår från att patienten är expert på sin egen erfarenhet och upplevelse (Hughes, 2003; Eldh et al., 2005). Fokus är att få tillgång till och starta i patientens upplevelse av situationen (Lewis & Zahlis, 1997; Radwin & Alster, 2002; Summers, 2002). Detta för att finna och ta tillvara patientens unika styrkor och möjligheter för att förstärka kapaciteten (SOSFS 1993:17). McQueen (2000) framhåller att ett genuint intresse från sjuksköterskan gör att patienten upplever sig värdefull och kompetent vilket i sin tur stärker förmågan att bidra och finna lösningar. Genom att tillsammans fokusera på möjligheterna upptäcks nya perspektiv på situationen. Patienten upplever därmed större valfrihet och möjlighet att påverka (a.a.).

Att skapa emotionellt säker miljö

För att skapa en emotionellt säker miljö där patienten öppet kan uttrycka sina önskemål, åsikter och känslor behöver sjuksköterskan ha förmåga att nå och bibehålla en emotionell kontakt (Rogers, 1975; Tutton, 2005; Larsson et al., 2007). Detta genom att lyssna empatiskt, visa acceptans och kunna hantera patientens

känslor. Här innefattas att hantera och kontrollera egen emotionell respons på patienten och dennes handlingar (Tutton, 2005). Emotionellt arbete är enligt McQueen (2000) att visa positiva känslor i sitt uppträdande och uppmuntra patientens känsla av värde och trygghet. Detta möjliggör för patienten att uttrycka sin individualitet och utöva önskad grad av kontroll över sin vård. McQueen (2000) fann att emotionellt arbete används av sjuksköterskan för att motverka negativa känslor som kan hindra en god kontakt eller för att utveckla en alltför svag medkänsla vilket kan förhindra uppbyggnaden av en fungerande relation. Sjuksköterskans emotionella arbete är osynligt men visar sig verbalt och icke-verbalt i ett förtroendefullt samarbete (a.a.).

Att lyssna

För interaktion med andra behöver sjuksköterskan ha förmåga att förstå och själv göra sig förstådd vilket förutsätter ett klart och tydligt språkbruk anpassat till den enskilda patienten och dennes situation (jfr. Summers, 2002). För att förstå patientens situation och personliga upplevelse av den, är det viktigt att sjuksköterskan använder lyssnandet som en del i en avsiktlig konstruktiv kommunikation och intar en öppen, lyhörd attityd så patienten kan känna sig sedd och hörd, inte förhörd (Kettunen, Poskiparta & Karhila, 2003). Avgörande är sjuksköterskans förmåga att underlätta för patienten att öppna upp, framförallt att stanna kvar i patientens upplevelse. Sjuksköterskan bör ställa mer klagande och djupgående frågor för att patienten ska bli självreflektiv (Courtney, Ballard, Fauver, Gariota & Holland, 1996; Edwards, 2002; Fiveash & Nay, 2004) beträffande tankar och känslor för att tolka och strukturera erfarenheter och omforma dem till inlärning (Hedberg, 2005). Genom feed-back uppmuntras patienten som framgångsrik partner (jfr. Hughes, 2003; Tutton, 2005) vilket stärker förmåga och självförtroende (Bandura, 1997). Sjuksköterskan förutsäger inte möjliga problem utan stödjer istället patienten att identifiera potentiella hinder och hur de kan kringgå (Lewis & Zahlis, 1997). Detta kan inkludera visualisering av patientens inre röst, den som förminskar och istället diskutera möjligheter för att främja patientens egen kontroll.

Whitworth, Kimsey-House och Sandahl (1998) har definierat tre nivåer av lyssnande; inre, fokuserat och totalt. Inre lyssnande utgår från sjuksköterskans egen erfarenhet som styr till ett selektivt värderande lyssnande. Sjuksköterskan hör det hon vill höra eller det hon tror patienten vill säga. Välmenande råd ges och dessa kan upplevas som bagatelliseringar, kränkning eller i bästa fall tröst. Kiuru, Poskiparta, Kettunen, Saltevo och Liimatainen (2004) fann att råd leder till fåordiga svar, försvarsposition och motargument. Fokuserat lyssnande är värderingsfritt och hela uppmärksamheten har förflyttats till patienten som berättar (Whitworth et al.,

1998). Sjuksköterskan inriktar intresset på vad orden betyder för patienten. Istället för råd ställer sjuksköterskan öppna frågor som grundas på vad patienten säger, något som även rekommenderats av Peplau (1992), Lewis och Zahlis (1997) samt Hughes (2003). Patienten blir hörd samtidigt som det möjliggör fördjupade reflektioner (Whitworth et al., 1998). Sjuksköterskan har vilja och förmåga att lyssna utanför sin egen referensram. Totalt lyssnande är att lyssna till mer än orden, sjuksköterskans alla sinnen är inkopplade inklusive känslorna. Detta innebär inlevelse i det patienten inte uttalar - känslor, kroppsspråk och tonfall. Genom att sätta ord på det sjuksköterskan ser, hör eller känner får patienten tillgång till och kan utforska det närmare. Att sjuksköterskan använder lyssnandet på detta sätt kan bli en källa till extra information och inspiration för patienten (a.a.).

En förutsättning för att kunna träda in i patientens värld är att sjuksköterskor kan åsidosätta sin egen agenda och bortse från sin förhandsuppfattning och egna tankar vilket implicerar en medveten självdisciplin (Lewis & Zahlis, 1997). Patienten visas tillåtelse för att ta egna initiativ och stärks att själv identifiera preferenser och mål för arbetet och när det ska ske - i överensstämmelse med dennes verklighet (Kettunen et al., 2003; Fiveash & Nay, 2004). Om sjuksköterskan utgår från sin egen agenda kan kontakten med patienten riskeras (Summers, 2002). För sjuksköterskan handlar det om att vara aktivt närvarande i ögonblicket och följa patientens resonemang (Friberg, 2001).

Kommunikation är ett kraftfullt verktyg som förmedlar idéer, attityder och information (Roberts & Krouse, 1990). Den kan förstärka sjuksköterskans auktoritet, förhindra och utestänga så patienten hamnar i en alltmer beroende position. Kettunen et al. (2003) fann att rutinmässiga samtal, många frågor, att avbryta, omfattande informationsmaterial och övertalning uttryckt verbalt/icke-verbalt, kan hindra en ömsesidig dialog och utesluta patienten på ett sätt som kan liknas vid maktutövning.

Att balansera makt

Sjuksköterskan kan hindra eller underlätta delaktighet då hon har den högre graden av kontroll och i stort sett är normgivande i interaktionen (Henderson, 2000). I varje omvårdnadssituation är graden av patientens delaktighet i egen vård därför beroende av sjuksköterskan (Wellard et al., 2003). Mellan sjuksköterska och patient råder ett asymmetriskt förhållande som skapas, återskapas, förhandlas och bibehålls genom att den enes handlingar återspeglas i den andres och vice versa i ett mönster av interaktioner (Hedberg, 2005). Ur ett asymmetriskt perspektiv har professionella ett övertag i relation till patienten när de kommunicerar. Patienten kan bli underordnad eller underordna sig själv i förhållande till experten.

Enligt McQueen (2000) och Ronayne (2001) kan inte sjuksköterskor och patienter nå en fullständigt jämlik relation. Den avsiktliga tidsbegränsade relationen mellan sjuksköterska och patient uppstår av nödvändighet och är inte vald av patienten vilket gör den ojämlig. Parterna har olika avsikter, kunskaper och erfarenheter och behöver beakta denna inbördes ojämlighet men implicit värdera varandras kompetens. Sjuksköterskans roll är enligt Gadow (1983) att stödja patienten som partner igenom den initiala ojämligheten och med att utöva självbestämmande.

Att dela makt och kontroll

Delad makt och förhandling är nyckelprocesser i interaktionen för att förverkliga patientdelaktighet (jfr. Gallant et al., 2002). Författarna fann att denna maktdelning antingen beskrivs som enbart en icke-hierarkisk relation eller som att dela lika mellan partners. Starhawk (1987) har urskiljt tre typer av makt; innifrån-makt (power-from-within), makt-med (power-with) och makt-över (power-over). Innifrån-makt är personlig och bidrar till energi, självkänedom och självdisciplin. Makt-med beskrivs som den energi och optimism som skapas när individer kommer tillsammans, förenar sina förmågor och lär av varandra. Makt-över representerar en patriarkal användning av dominans, utnyttjande och tvång i relationer för att kontrollera beteendet hos en annan. Makt-med är enligt Gallant et al. (2002) kompatibel med samarbete som partners och betonar den positiva kraft som skapas dem mellan och hur denna kraft bibehålls och driver en relation framåt. Kontrollen delas mellan partners i denna samhörighet. Makt-med kan emellertid uppfattas problematisk eftersom sjuksköterskor ofta ses som experter och förväntas dominera och utöva makt och kontroll (jfr. Hewison, 1995).

I en engelsk observationsstudie av interaktioner mellan sjuksköterskor och patienter urskiljde Hewison (1995) fyra former av maktutövning som sjuksköterskor använder; tydlig makt, övertalning, kontrollerad agenda och smeksamma ord. Tydlig makt innebär att sjuksköterskan ger patienten order, leder, instruerar och tillrättavisar. Övertalning är att få patienten att göra saker genom att upprepa, ifrågasätta och framhärda egen ståndpunkt och utan att tillgripa direkta order. Kontrollerad agenda handlar om en rutinmässig kommunikation som innefattar strukturerade, ledande och sammansatta frågor vilket ger patienten begränsat svarsutrymme. Sjuksköterskan försäkrar sig härigenom att få de svar som avses. Smeksamma ord innebär att sjuksköterskan utövar makt genom att använda ett uttryckssätt som föräldern till ett barn exempelvis ”duktig flicka”. Hewison fann att dessa former av maktutövning är vanliga situationer och accepterat av både sjuksköterskor och patienter. Samtidigt utgör de ett hinder för öppen kommunikation och samarbete mellan sjuksköterska och patient.

Studier är inte entydiga beträffande om sjuksköterskor vill dela makt med patienten. Såväl Henderson (2003) som Efraimsson et al. (2004) fann en makt-obalans, att sjuksköterskor föredrar att behålla makten över patienten i interaktioner. En förklaring kan vara att de professionella oftast inte vare sig utbildats eller tränats att dela makt och kontroll med sina patienter (Roberts & Krouse, 1990).

Att förhandla

För att utveckla ett samarbete mellan partners är förhandling en huvudsaklig interaktionsstrategi (Gallant et al., 2002). Förhandlingsmodeller där parterna tar ställning, försvarar och argumenterar olika ståndpunkter i en fråga och därefter gör överenskommelse och kompromissar kan fresta på en relation och passar därför inte med idéerna bakom ett samarbete som partners. Därför behövs "win-win" förhandlingsmodeller som är grundade på gemensamma intressen i en relation byggd på samarbete mellan parterna. Roberts och Krouse (1990) har presenterat en aktiv "win-win" förhandlingsmodell i tre faser avsedd att underlätta så patienten får större kontroll över och mer ansvar för sina beslut. I första fasen urskiljs patientens önskemål, egenskaper och förväntningar kring ett utvalt problem och därefter delger sjuksköterskan sitt perspektiv på situationen. Fas två fokuserar på konsensusbildning mellan sjuksköterska och patient genom informationsutbyte, frågor och diskussion. Sjuksköterskan summerar diskussionen och utvecklar en process med ömsesidig målformulering tillsammans med patienten. I tredje fasen sker en aktiv förhandling av en för båda tillfredsställande vårdplan som möter patientens behov. Genom att använda modellen kan sjuksköterska och patient fritt diskutera och förhandla utifrån en gemensam syn på problemen och lösningarna. I en studie där förhandlingsmodellen implementerades, fann Roberts, Krouse och Michaud (1995) att patienterna angav ökad makt och kontroll i deras interaktion med sjuksköterskor.

Sjuksköterskans kunskaper

Nedan följer forskningsresultat som kan öka förståelsen av hur kunskaper om patientdelaktighet uppkommer i praxis. Att främja patientdelaktighet är en sjuksköterskas skyldighet angiven i lagar och författningar (SFS 1982:763; SFS 1998:531; SOSFS 1995:5; Socialstyrelsen, 2005) och kan utvecklas genom erfarenheter och reflektion över arbetet.

I sjuksköterskans yrke finns ett kunskapsförråd inbyggt som ger ett tänkesätt inför olika situationer och vad som är möjligt respektive inte möjligt att göra (jfr. Nilsson, 2003). Kunskap baseras på erfarenheter som förvärvas genom ett direkt

personligt möte med ett fenomen eller företeelse (Burnard, 1987). Avgörande för en individs kunskaper och förmåga är enligt Sandberg (1994), hur denna förstår eller erfar sitt arbete och grundas på erfarenheter. Det är utifrån denna förståelse kunskaper och färdigheter i sin tur utvecklas. Förståelsen av arbetet utgör både utgångspunkt för handlandet och grund för den kompetens som används när arbetet utförs. Förståelsen ger mening åt erfarenheterna och är avgörande för vilka praktiska och teoretiska kunskaper individen upplever sig ha och hur dessa används.

Våra föreställningar om verkligheten och om oss själva utvecklas kontinuerligt genom nya erfarenheter och reflektioner vilket resulterar i en ständigt pågående lärprocess (Sandberg & Targama, 1998). Reflektion är, enligt Sandberg och Targama den kanske mest centrala förutsättningen för att lära av erfarenheter i arbetet så dessa utvecklas till kunskap. Först i reflektionen över det egna sättet att förstå arbetet blir det möjligt att medvetandegöra sin förståelse. Detta är en förutsättning för att kunna börja förstå arbetet på ett kvalitativt annorlunda sätt.

Schön (1996) som studerat professionella yrkesutövare i praxis fann att de använder sin teoretiska kunskapsbas och tillämpar den i praktiken men att det också sker ett nyskapande av kunskap i samband med handlingen. Författaren lägger störst vikt vid "reflection in action", en medveten reflektion under handlingen följt av "reflektion on action" efter handlingen för att medvetandegöra reflekterad kunskap. All erfarenhet är dock inte reflekterad, Schön (1996) beskriver "knowing in action" vilket innebär att de professionella yrkesutövarna vet hur handlingar ska utföras och bedömningar göras, utan behov att tänka på hur de agerar före eller under arbetet. Samtidigt är de ofta omedvetna om hur de lärt sig göra handlingarna utan upptäcker bara att de gör det. Detta skulle kunna förklaras av det Ellström (1996) benämner informellt lärande, ett erfarenhetslärande som sker spontant i all mänsklig verksamhet vilket är antingen medvetet eller omedvetet och som i efterhand kan bli medvetet och reflekterat. I varje verksamhet finns också en kärna av kontextbestämda institutionaliserade tanke- och handlingsmönster baserade på förgivettaganden som följs utan reflektion och som överförs via den sekundära socialiseringsprocessen (Berger & Luckmann, 1967). Säljö (2000) menar att människor lär sig uppmärksamma och agera på det sätt omgivningen tillåter, det sker en anpassning till den rådande diskursen. Istället för att lära in regelsystem behöver en sjuksköterska enligt både Pilhammar Andersson (1996) och Nilsson (2001), ha förmåga att reflektera kritiskt och vara förändringsinriktad med villighet till livslångt lärande.

Nilsson (2001) konstaterar att nybörjare i yrket styrs av regler och rutiner och saknar förmåga att uppfatta komplexiteten i en omvårdnadssituation. Den erfarna besitter däremot förmågan att uppfatta den aktuella situationen och handla utifrån vad den kräver. Lindblad-Fridh (2003) anger att goda teoretiska kunskaper behövs för att kritiskt kunna granska vilka teoretiska överväganden som rutiner och metoder vilar på. Det krävs också praktisk erfarenhet för att våga göra avsteg från angivna procedurer om situationen så kräver. Därmed anses möjligheten att tillhandahålla individuell omvårdnad öka med stigande erfarenhet, när sjuksköterskan inte längre statiskt måste följa regelsystemet. Det är inte längden av erfarenhet som är avgörande enligt Sjöström (1995), utan istället den personliga kunskap som utvecklats genom praktisk erfarenhet.

Personlig kunskap är knuten till sjuksköterskans personliga utveckling som individ och växer fram genom möten med människor i olika livssituationer (Carper, 1978). While (1994) anger att personlig utveckling är ett resultat av erfarenheter och samspelet mellan självbild och andras förväntningar och uppfattningar. Personlig kunskap blir synlig och kommunicerbar i reflektionsprocessen (jfr. Pilhammar Andersson, 1997). Denna ökar sjuksköterskans förmåga att få tillgång till, förstå och lära genom erfarenheter (Johns, 1995). Friberg (2001) fann att sjuksköterskor behöver utveckla sin förmåga att reflektera. Genom tradition och historia har skapats normer samt livs- och/eller arbetserfarenheter som behöver beaktas eftersom detta kan påverka förhållningssättet till patienten.

Förmågan att reflektera kan utvecklas genom systematisk processororienterad handledning i grupp vilket förbättrar sjuksköterskors självinsikt (Playle & Mullarkey, 1998; Bidmead & Cowley, 2005; Berggren, 2005). Berggren (2005) fann även att det ger utmärkta möjligheter för sjuksköterskor att utveckla kommunikationsförmågan och ta med sig tekniken att kommunicera och reflektera till interaktioner med patienten. Processororienterad handledning i grupp kan därmed ha potential att utveckla inställning och personliga kvaliteter hos sjuksköterskan väsentliga för att främja patientdelaktighet.

Problemformulering

I lagar och författningar anges sjuksköterskans skyldigheter gentemot patienten och att denne ska ges stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet. I såväl rapporter som vetenskapliga studier framgår att det finns brister i patienters tillfredsställelse både med bemötande, information och hur patientdelaktighet främjas.

Vid genomgång av den vetenskapliga litteratur som redovisats framgår att det finns brist på studier som belyser sjuksköterskors tolkning och förverkligande av patientdelaktighet. När det gäller forskning om hinder för patientdelaktighet har få studier gjorts. Dessutom finns brist på studier av hur sjuksköterskan kan vägleda patienter för att möjliggöra optimal delaktighet. Inga svenska studier av hinder respektive hur patienter kan vägledas har gått att finna.

Ytterligare kunskapsutveckling behövs om patientdelaktighet. För att utvidga och fördjupa kunskap om patientdelaktighet är det viktigt att studera förutsättningar för och erfarenheter av att främja detta utifrån sjuksköterskors perspektiv. Detta kan ge ökad förståelse och bidra till att sjuksköterskor och även andra yrkesgrupper inom vården kan förbättra patientdelaktighet och anpassa den efter varje patients unika situation, behov och förmåga.

Syfte

Avhandlingens övergripande syfte är att finna grundläggande teoretiska strukturer för att förklara företeelsen patientdelaktighet såsom det beskrivs av sjuksköterskor.

För att finna de teoretiska strukturerna har under arbetets gång fem delstudier gjorts med följande syften:

- ◆ Att tydliggöra sjuksköterskors förståelse av patientdelaktighet i omvårdnaden genom att få kunskap om hur de tolkar och förverkligar begreppet patientdelaktighet (I).
- ◆ Att undersöka innebörden i patientdelaktighet i omvårdnad ur ett sjuksköterskeperspektiv (II).
- ◆ Att studera sjuksköterskors uppfattningar om hinder för patientdelaktighet i omvårdnad (III).
- ◆ Att utforska sjuksköterskors strategier för att stimulera och optimera patientdelaktighet i omvårdnaden (IV).
- ◆ Att identifiera och utforska kännetecknen på begreppet patientdelaktighet och klargöra och belysa innebörden inom kontexten omvårdnadspraxis, såsom det beskrivits i empiriska studier (V).

Metodologiska utgångspunkter

De metodologiska utgångspunkterna för avhandlingen presenteras nedan i form av en översikt och kort sammanfattning av ingående studier.

Tabell 1. Översikt av de fem studier avhandlingen bygger på

	Huvudsakligt innehåll	Datainsamlingsmetod	Urval	Analysmetod
Artikel I	Tolkning och implementering av begreppet patientdelaktighet i omvårdnad	7 fokusgrupper	31 leg. sjuksköterskor verksamma inom slutna somatiska vård	Grounded Theory, Glaser (1978, 1992, 1998, 2001)
Artikel II	Innebörd i patientdelaktighet i omvårdnad	7 fokusgrupper	31 leg. sjuksköterskor verksamma inom slutna somatiska vård	Grounded Theory, Glaser (1978, 1992, 1998, 2001)
Artikel III	Hinder för patientdelaktighet i omvårdnad	7 fokusgrupper	31 leg. sjuksköterskor verksamma inom slutna somatiska vård	Tematisk innehållsanalys, Burnard (1991)
Artikel IV	Strategier för att stimulera och optimera patientdelaktighet i omvårdnaden	3 fokusgrupper	16 leg. sjuksköterskor verksamma inom slutna somatiska vård	Innehållsanalys, Krippendorff (2004)
Artikel V	Begreppsanalys av patientdelaktighet inom omvårdnadspraxis	Systematisk sökning i databaser och uppslagsverk	Uppslagsverk och 30 vetenskapliga publikationer	Begreppsanalys, Walker & Avant (1995)

Grounded Theory – artikel I och II

Grounded Theory är grundlagd i den symboliska interaktionismens sätt att se på mänskligt samspel (Glaser, 1992). Människor konstruerar en social verklighet och agerar utifrån den mening de ger denna verklighet. Förmågan till tänkande är formad av social interaktion och det är genom denna människor tillgodogör sig den mening som gör det möjligt att tänka och utföra typiskt mänskliga handlingar (Blumer, 1998). Detta synsätt används som ingång i studie I och II för att förstå grunddragen i det mellanmänskliga samspel som sker mellan sjuksköterska och patient som det uttrycks av sjuksköterskorna själva.

Enligt Glaser (1992) finns två varianter av Grounded Theory dels den klassiska ortodoxa metoden, dels en modifierad form utvecklad av Strauss och Corbin (1990). Utgångspunkterna skiljer dem åt. Den klassiska varianten (Glaser, 1992) fokuserar på ett generellt forskningsområde och utgår från subjekten och deras värld där forskningsproblem, frågor och sociala processer framträder. För Strauss och Corbin (1990) är fenomenet definierat på förhand utifrån forskarens förförståelse och kunskap om området. Utifrån ett tolkningsparadigm ställs frågor till data. Alla företeelser anses vara orsaksbundna. Glaser (1992) betonar att teorin ska utvecklas genom konstant jämförelse av data (context of discovery) medan Strauss och Corbin (1990) infört mer av verifiering av data (context of justification).

I delstudie **I** och **II** valdes Glaser:s variant av Grounded Theory eftersom det från början endast fanns ett övergripande syfte och forskningsfråga. Fokus var sjuksköterskors perspektiv på fenomenet patientdelaktighet. Grounded Theory innebär att systematiskt generera teori eller begrepp samt påvisa relationer dem emellan som kan förklara, redogöra för och tolka variationer i beteende (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1978, 1992, 1998, 2001), i detta fall utifrån sjuksköterskors utsagor. Glaser (1998) hävdar att Grounded Theory kan användas på alla typer av data och även kombinera och integrera dem. En Grounded Theoryansats med fokusgrupper som syftar till att beskriva erfarenheter eller tolkning har föreslagits av flera forskare (Carey, 1995; Webb & Kevern, 2001). Detta har påverkat utformningen av delstudie **I** och **II**. Konstant jämförande analys var utgångspunkt under datainsamling och analys.

I Grounded Theory finns vissa grundläggande kvalitetskriterier för att en teori ska betraktas som grundad i data (Glaser, 1998). Kategorierna som växer fram allt efterhand under analysen ska passa (fit) och teorin ska kunna förklara och förutsäga vad som händer inom det substantiva området (work). Teorin ska ha relevans för området (relevance) och kunna modifieras av nya data det vill säga ha öppenhet för utveckling när ny kunskap inom området växer fram (modifiability). Den ska med lätthet kunna korrigeras och/eller förtätas (Glaser, 1992, 1998, 2001). Verifiering av teorin anses inte intressant, den är aldrig rätt eller fel – någon slutgiltig sanning – utan ska ses som en dynamisk teori (a.a.).

Kvalitativ innehållsanalys – artikel III och IV

I delstudie **III** användes en tematisk innehållsanalys som kombinerar delar av innehållsanalys med aspekter av Grounded Theory, en metod för att analysera kvalitativa intervjuer (Burnard, 1991). Det innebär att systematiskt generera ett

rimligt uttömmande kategorisystem bestående av teman ur ämnen som berörts i fokusgrupperna och länka samman detta. Metoden användes för att koda och kategorisera intervjumaterialet.

I delstudie **IV** användes kvalitativ, induktiv innehållsanalys, en teknik för att göra replikerbara och valida slutsatser från texter till dess kontext (Krippendorff, 2004). Denna metod valdes för att bidra till förståelse för mönster av handlande och tänkande inom den kontext där de bildats, i detta fall utifrån sjuksköterskors utsagor. Metoden användes för att identifiera mönster och kategorier i datan.

Begreppsanalys – artikel V

Begreppsanalys är en kreativ och noggrann process för att generera och klargöra innebörden i ett begrepp (Walker & Avant, 1995). Begrepp kan ses som intellektuella konstruktioner av fenomen vilket möjliggör att utforma begreppsliga definitioner. Begrepp förändras över tid - oftast sakta, därför krävs en medvetenhet om förändringar av idéer och ord och hur de uttrycks. En begreppsanalys kan underlätta för praktiskt verksamma att uppdatera sin kunskap inom området och ge förslag till nya forskningsområden (Walker & Avant, 1995).

I delstudie **V** användes Walker och Avant:s (1995) begreppsanalys som gör det möjligt att undersöka, urskilja och definiera egenskaper och kännetecken av ett begrepp. Denna metod valdes för dess systematiska och strukturerade tillvägagångssätt vilket möjliggjorde att studera hur begreppet utvecklats efter det att Cahill (1996) publicerade sin begreppsanalys av patientdelaktighet där samma metod användes. Walker och Avant:s åtta steg användes för att analysera innebörden i patientdelaktighet i vetenskapliga studier under perioden 1996-2005.

Datainsamling och analys

I delstudie **I-IV** valdes fokusgrupper som datainsamlingsmetod. Fokusgrupper är en forskningsteknik där data samlas in genom gruppinteraktion runt ett ämne som forskaren bestämt (Morgan, 1996). Det är ett sätt att lyssna och samla information för att förstå hur människor tänker och upplever kring ett ämne (Krueger & Casey, 2000). Fokusgrupper som datainsamlingsmetod valdes för att använda den dynamik som uppstår i grupper för att få rika och detaljerade perspektiv (Merton, 1987; Asbury, 1995; Krueger & Casey, 2000) något forskaren inte kan få tillgång till med andra datainsamlingsstrategier exempelvis individuella intervjuer (Morgan, 1993; Krueger, 1994). Fokusgrupper ger tillgång till upplevelsebaserad data genom att deltagarna reflekterar över egna erfarenheter och får associationer av varandras

upplevelser och erfarenheter (Asbury, 1995). Enligt Stevens (1996) ser och hör deltagarna i fokusgrupper att andra har liknande erfarenheter och detta legitimerar deras känslor och ger en atmosfär av uppriktighet. Känslan av delade erfarenheter ökar både bredd och djup i diskussionen bortom vad som är möjligt i individuella intervjuer. Enligt Krueger (1994) kan interaktionen därmed leda till en fylligare beskrivning genom kumulativ effekt.

I fokusgrupper finns risk för konformitet och självcensur, deltagare kan anpassa sina kommentarer utifrån egna behov och förståelsen av sin roll i gruppen (Carey, 1995). Självcensur kan göra att deltagare håller tillbaka egna kommentarer till följd av bristande förtroende för andra deltagare, ledaren eller hur förväntningar tolkas. Ett sätt att motverka detta var att intervjuledaren skapade en tillåtande, trygg och trivsamt miljö där en mångfald uppfattningar eftersöktes. Deltagarna valdes även på grundval av en gemensam karaktäristika relaterat till fokusgruppens diskussionsämne (Krueger & Casey, 2000) i detta fallet liknande erfarenheter det vill säga sjuksköterskor verksamma inom somatisk vård med erfarenhet av och intresse för att engagera patienter som delaktiga i allt som rör den egna omvårdnaden (**I-IV**).

Att använda en redan existerande grupp som fokusgrupp - i detta fall sjuksköterskor från samma avdelning - anger Kitzinger (1994) vara en fördel. Författaren hävdar att fragment av interaktioner kan påträffas som närmar sig naturlig data av det slag som skulle kunnat insamlas genom deltagande observation. Detta kan ge en inblick i en kontext där idéer formas och beslut fattas. Grupperna är dock arrangerade situationer där deltagarna uppmuntras till interaktion och att formulera upplevelser verbalt vilket inte får förbises. Det faktum att deltagarna arbetar tillsammans kan hindra att vissa ämnen avtäckts (Krueger & Casey, 2000). En annan risk är att gruppens deltagare faller in i de roller de har i den vardagliga interaktionen utanför fokusgruppen trots ett nytt sammanhang. Detta är svårt för intervjuledaren att upptäcka och nästan omöjligt att åtgärda. Därför användes även grupper bestående av sjuksköterskor som deltagit i systematisk vägledning i omvårdnad i grupp där deltagarna inte arbetar tillsammans.

Rekommendationer om antalet deltagare i en fokusgrupp varierar mellan 4-12 (Carey, 1994; Krueger, 1994). Fokusgruppen ska vara tillräckligt liten så alla deltagare har lika stor möjlighet att dela med sig av insikter och samtidigt tillräckligt stor för att ge variation av erfarenheter. Flera författare rekommenderar 4-6 per fokusgrupp (t.ex. Carey, 1994; McLafferty, 2004). Detta antal har blivit allt vanligare eftersom mindre grupper är lättare att rekrytera och hantera, ger deltagarna större möjligheter att dela åsikter och upplevs bekvämare (Krueger &

Casey, 2000). Antalet deltagare är beroende av komplexiteten i ämnet. Två fler än vad som behövs bör rekryteras på grund av stor bortfallsrisk vid användning av fokusgrupper (Morgan, 1995). Därför planerades antalet sjuksköterskor per fokusgrupp till 8-9 (**I-III**) respektive 6-7 (**IV**). Som deltagare i en grupp upplevs det inte få några konsekvenser av att utebli till skillnad från individuell intervju (Morgan, 1995). Bortfallsrisken minimerades genom personlig inbjudan med uppföljning samt muntlig och skriftlig information bland annat om varför studien är viktig för sjuksköterskor och hur resultatet kommer att återföras.

Urvalet var ändamålsenligt och bestod av sju fokusgrupper med totalt 31 informanter (**I-III**) respektive tre fokusgrupper med 16 informanter (**IV**). Avsikten var att ha informanter som kunde bidra med en variation av erfarenheter. I delstudie **I-III** inkluderade fokusgrupperna sjuksköterskor: a) som tidigare under minst sex månader deltagit i systematisk vägledning i omvårdnad i grupp, alla från olika avdelningar: ortopedi, öron näs och hals, ögon, gynekologi, förlossning, medicin och rehab (fokusgrupp 1 och 2), b) som arbetade på samma rehab.- respektive hjärtavdelning med patientdelaktighet som uttalad vårdfilosofi (fokusgrupp 3-5), c) som arbetade på en neurologavdelning utan systematisk vägledning och uttalad vårdfilosofi (fokusgrupp 6-7).

I delstudie **IV** inkluderade fokusgrupperna sjuksköterskor: a) som arbetade på samma rehabiliteringsavdelning med patientdelaktighet som uttalad vårdfilosofi (fokusgrupp 1), b) som arbetade på samma gynekologavdelning, även här med patientdelaktighet som uttalad vårdfilosofi (fokusgrupp 2), c) som tidigare deltagit minst ett år i systematisk vägledning i omvårdnad i grupp och som arbetade på olika avdelningar: ortopedi, ögon, medicin (fokusgrupp 3).

Informanterna rekryterades från fem (**I-III**) respektive tre sjukhus (**IV**) i västra Sverige. I delstudie **I-III** började intervjuerna med fokusgrupp 1 och 2 från två sjukhus. Skriftlig förfrågan sändes till 17 sjuksköterskor som tidigare deltagit i olika vägledningsgrupper med information om studiens syfte och tillvägagångssätt. Detta följdes upp med ett telefonsamtal och 13 samtyckte att delta. I anslutning till genomförandet bortföll tre till följd av akut förhinder att lämna avdelningen. Totalt kom tio att ingå fördelade på två fokusgrupper. Fokusgrupp 3-7 rekryterades från tre avdelningar vid tre andra sjukhus. Kontakt togs med avdelningschef om avdelningens intresse att delta i studien. Skriftlig förfrågan sändes till 26 sjuksköterskor. Samma information om syfte och tillvägagångssätt gavs. I anslutning till genomförandet bortföll fem på grund av: akut sjukdom (4) och arbetsuppgift som inte kunde avbrytas (1). Totalt kom 21 att ingå.

I delstudie **IV** kontaktades avdelningscheferna vid respektive avdelning för att efterhöra intresse för deltagande i studien. Därefter sändes skriftlig förfrågan om deltagande till 14 sjuksköterskor med information om studiens syfte och tillvägagångssätt. Vid genomförandet bortföll två på grund av sjukdom (1) och akut förhinder att lämna avdelningen (1). Totalt kom 12 att ingå i fokusgrupp 1 och 2. Telefonkontakt togs med sex sjuksköterskor som tidigare deltagit i olika vägledningsgrupper. Samma information om syfte och tillvägagångssätt gavs och sex samtyckte att delta. I samband med genomförandet bortföll två till följd av arbetsuppgift som inte kunde avbrytas (2). Totalt kom fyra att ingå i fokusgrupp 3.

I delstudie **V** utforskades begreppet patientdelaktighet med hjälp av uppslagsverk samt publicerade studier under perioden 1996-2005. Urvalet gjordes genom sökning i Medline (via gränssnittet "Pubmed") och CINAHL (via gränssnittet "ERL WebSPIRS 5"). Litteratursökningen i angivna databaser gjordes februari och april 2006. Sökningen utfördes med hjälp av "sökblock" för att minimera risken att missa relevanta artiklar. Såväl ämnesords- som fritextsökningar användes. Första sökblocket identifierade studier inom omvårdnad (nursing). Andra sökblocket var kvalitativa studier (Medline; "Qualitative research" och i CINAHL; "Qualitative studies") för att få tillgång till sjuksköterskors och patienters erfarenheter – det vill säga inte enkätundersökningar där frågor formulerats utifrån forskarens egen förförståelse om patientdelaktighet. Vid ämnesordsökningen användes ordet "participation".

I sökningen gjordes avgränsning till empiriska studier som behandlar patientdelaktighet i omvårdnad, (sjuksköterska-patient) och termens synonymer såsom "partnership", "involvement", "collaboration" och i kombination med "patient", "client", "consumer" och "user". Sökblock gjordes genom att ämnesord och fritextsökning kombinerades. För att kunna välja relevanta artiklar granskades samtliga referenser, titel och abstrakt. I Medline bedömdes 58 av 559 och i CINAHL 9 av 208 referenser vara relevanta för frågeställningen. Efter kontroll av eventuella dubletter användes 55 referenser som fulltextdokument för vidare granskning. Via manuell sökning erhöles 10 referenser. Sammanlagt granskades 65 fulltextdokument.

Studier som beskrev kollektiv eller indirekt delaktighet exkluderades såsom; deltagande i forskning eller i formulering av policy för hälso- och sjukvårdsservice eller som tredje part förälder, närstående eller vårdare. Kvar blev 30 referenser som bedömdes relevanta för studiens frågeställning och granskades ytterligare avseende vetenskaplig kvalitet med hjälp av kvalitetskriterier (Larsson, 1994). Varje artikel granskades oberoende av två personer (M.S. och I.L.). Samtliga 30 studier

bedömdes motsvara studiens fokus, att med kvalitativ metod belysa patientdelaktighet ur sjuksköterskors och patienters perspektiv.

Deltagare

I delstudie **I-III** deltog 31 informanter, 29 var kvinnor och 2 män (tabell 2). I genomsnitt hade de arbetat 16 år efter legitimation (range 2-38). Tjugoåtta informanter hade efter sin sjuksköterskeexamen genomgått universitetskurser av relevans för yrket. I delstudie **IV** deltog 16 informanter, samtliga kvinnor. De hade arbetat i genomsnitt 13 år efter legitimation (range 0.5-39). Alla informanter hade genomgått universitetskurser efter sjuksköterskeexamen. Samtliga informanter (**I-IV**) hade liknande kulturell bakgrund och utbildning. Ingen var överordnad någon annan.

Tabell 2. Antal deltagare i respektive fokusgrupp

Fokusgrupper	Antal planerade deltagare	Antal deltagare i resp. fokusgrupp
Delstudie I-III		
F.d. deltagare i vägledningsgrupper	17	
- Fokusgrupp 1		4
- Fokusgrupp 2		6
Rehab.avd.	9	
- Fokusgrupp 3		4
- Fokusgrupp 4		4
Hjärtavd.	8	
- Fokusgrupp 5		6
Neurologisk avd.	9	
- Fokusgrupp 6		3
- Fokusgrupp 7		4
Delstudie IV		
Rehab.avd.	7	
- Fokusgrupp 1		7
Gynekologisk avd.	7	
- Fokusgrupp 2		5
F.d. deltagare i vägledningsgrupper	6	
- Fokusgrupp 3		4

Genomförande

Fokusgruppsintervjuerna genomfördes under perioden december 2001 – april 2002 (**I-III**) respektive maj – juni 2005 (**IV**). Av praktiska skäl skedde intervjuerna när informanternas arbetssituation tillät. Samtliga intervjuer varade mellan 1 – 2 timmar och genomfördes av samma intervjuledare (M.S.) och medbedömare (I.L.). Intervjuerna genomfördes i ett ostört rum i direkt anslutning till arbetsplatsen. Platsen valdes för att deltagarna inte skulle störas av en främmande miljö något som kan hämma diskussionen och därigenom påverka tillförlitligheten i data negativt (jfr. Carey, 1995).

Ett stort intresse att delta medförde att samtliga sjuksköterskor av bemanningsskäl inte kunde lösgöras vid samma tillfälle på rehab.- respektive neurologavdelning (**I-III**). Avdelningens sjuksköterskor indelades därför i två fokusgrupper. Detta problem uppkom inte vid hjärtavdelningen eftersom bemanningen bestod av enbart sjuksköterskor. I samband med intervjutillfället uppstod akut bortfall och en fokusgrupp kom att omfatta bara 3 deltagare (se tabell 2). Trots storleken genomfördes och analyserades den som övriga fokusgrupper.

Framgången med fokusgrupper är beroende av intervjuledarens förmåga att hantera grupper (Easton, 1999). Uppgiften var att introducera ämnet, leda diskussionen framåt och ingripa om diskussionen gled förbi en intressant aspekt eller helt tappade fokus (jfr. Asbury, 1995). Målet var att lyssna till vad deltagarna själva ansåg vara viktiga aspekter av ämnet patientdelaktighet det vill säga en fri diskussion där interaktion och argumentation iakttogs för att komma åt spontant uppkomna föreställningar. Intervjuledaren försökte ha "is i magen" och vänta ut deltagarna vilket främjade spontant uppkomna ämnen. Det uppstod längre mycket datatäta diskussioner där informanterna sinsemellan delgav erfarenheter och upplevelser. Detaljer av komplexa upplevelser, inställning och tankesätt beskrevs liksom orsakerna bakom handlanden och antaganden.

För att nå framgång med fokusgrupper är frågornas kvalitet betydelsefullt (Krueger, 1994). Vid intervjuerna fokuserades frågeområdena innebörd och förverkligande av patientdelaktighet för delstudie **I** och **II**. Dessutom fokuserades hinder för delaktighet för delstudie **III**. Frågeområdena fördjupades och korrigerades allteftersom datan analyserades och förståelsen ökade, något Carey (1995) rekommenderar. I en senare delstudie (**IV**) fokuserades strategier hur patienten stöds och stimuleras att delta i egen omvårdnad och motivering varför detta är viktigt för delaktighet.

Varje fokusgruppsintervju inspelades i sin helhet på ljudband och transkriberades ordagrant (I-IV). Under alla intervjuerna deltog medbedömaren (I.L.) även hon sjuksköterska och väl insatt i undersökningsområdet som observerade, antecknade, skötte bandspelaren och bidrog med frågor. Detta möjliggjorde samtal om genomförandet i direkt anslutning efter varje fokusgrupp. Här diskuterades både spontana intryck av fokusgruppsintervjun och det som omedelbart efteråt upplevdes som de viktigaste frågeställningarna och argumenten.

I delstudie V användes Walker och Avant:s (1995) åtta steg för begreppsanalys (tabell 3). Hur patientdelaktighet används urskiljdes i ordböcker, tesaurus och i artiklar. För att urskilja definierande kännetecken listades de som återfunns upprepade gånger när begreppet beskrevs. Detta underlättade benämningen av specifika fenomen till skillnad från likheter eller relaterade. Ett kluster pekade på vanligast förekommande kännetecken associerat med begreppet. Samtidigt startade utvecklingen av ett konstruerat modellfall det vill säga, ett exempel på användningen av begreppet vilket inkluderar alla avgörande kännetecken. Detta gav "bevis" av vad begreppet definitivt är. Detta modellfall övervägdes noggrant genom att testa det på eftertänksamma kollegor såsom det föreslås av Walker och Avant (1995). Genom att konstruera ett angränsande och ett motsatt fall ökades förståelsen för begreppet. Här urskiljdes vilka definierande kännetecken för begreppet som gäller respektive inte gäller. Förutsättningar och konsekvenser identifierades det vill säga händelser eller incidenter som måste uppträda före respektive som resultat av begreppet. Empiriska referenser för avgörande kännetecken urskiljdes för att "diagnostisera" existensen av begreppet det vill säga observationer.

Tabell 3. Begreppsanalysens åtta steg enligt Walker och Avant (1995)

1. Val av begrepp
 2. Val av syften för analysen
 3. Urskilj användningar av begreppet
 4. Urskilj definierande kännetecken
 5. Utveckla modellfall
 6. Utveckla tilläggsfall: angränsande fall och motsatt fall
 7. Identifiera förutsättningar och konsekvenser
 8. Definiera empiriska referenser
-

Analys

I delstudie **I** och **II** gjordes analys av intervjumaterialet i form av konstant jämförande analys (Glaser, 1978). Datainsamling och analys genomfördes parallellt. Efter varje fokusgruppsintervju avlyssnades bandet och en skriftlig sammanfattning gjordes av intervjuledaren. En preliminär analys utfördes med framväxande kategorier tillsammans med memos, idéer och frågeställningar. Denna preliminära analys användes som grund för fortsatt datainsamling från påföljande fokusgrupp.

Efter att alla fokusgrupper genomförts gjordes en slutlig analys av materialet i sin helhet. Två personer läste oberoende av varandra de ordagrant transkriberade intervjuerna och öppen kodning genomfördes. Meningsfulla delar identifierades som kunde beskriva handlingar och händelser vilka sedan begreppsliggjordes i substantiva koder (exempelvis Bestämna). Koderna grupperades utifrån liknande innehåll till övergripande kategorier (exempelvis Beslut). I den samtidiga teoretiska kodningen beskrevs egenskaper och dimensioner av de olika kategorierna och subkategorier genererades (exempelvis Medbestämmande respektive Självbestämmande). Mellan genererade kategorier eftersöktes relationer vilka efteråt accepterades eller förkastades när ny data tillfördes. För att finna relationer mellan kategorier användes Glaser:s (1978) två teoretiska kodfamiljer dimensioner och strategier. När kärnkategorin identifierats övergick den öppna kodningen i selektiv kodning. Analysen avgränsades och fokuserade därefter endast på kärnkategorin och kategorier vilka beskrev sjuksköterskors förhållningssätt och tillvägagångssätt. Först när kärnkategorin framträtt och resultatet stod för sig själv lästes litteratur inom området, vilket rekommenderas av Glaser (1978). Detta valdes för att möjliggöra för kategorierna att växa fram utan att alltför tidigt verifieras mot andra teorier. Validitet var inbyggd i analysen genom konstant jämförelse av framväxande resultat mot ny data tills mättnad var uppnådd (jfr. Glaser, 1978). När sju fokusgrupper hade genomförts var tolkning och tillämpning av patientdelaktighet utforskat i föreliggande datamaterial. Det mönster som vuxit fram i analysen förändrades inte mot slutet vilket är utmärkande för mättnad enligt Glaser (1978).

I delstudie **III** gjordes en analys av intervjumaterialet som kombinerar delar av innehållsanalys med aspekter av Grounded Theory. Efter varje fokusgrupp avlyssnade intervjuledaren bandet och en skriftlig sammanfattning gjordes. En preliminär analys utfördes med framväxande teman tillsammans med memos, idéer och frågeställningar. Denna preliminära analys användes som grund för fortsatt datainsamling från påföljande fokusgrupp.

Efter att alla fokusgrupper genomförts gjordes en slutlig analys av materialet i sin helhet. Varje utskrift lästes igenom upprepade gånger av intervjuledaren och medbedömaren för att få en helhet och förstå informanternas tankar och erfarenheter. Teman identifierades. Genom den öppna kodningen genererades därefter fritt kategorier som reflekterade händelser och handlingar. Dessa kategorier reducerades genom gruppering under övergripande rubriker. Intervjuledaren och medbedömaren utvecklade därigenom oberoende av varandra kategorisystem baserade på direktcitat. Kategorisystemen jämfördes och mindre justeringar av liktydiga benämningar gjordes för att nå konsensus. Varje utskrift lästes därefter återigen tillsammans med de slutliga kategorierna för att fastställa nivån av överensstämmelse så kategorierna täckte alla aspekter av intervjuerna. Varje kodad sektion av intervjuerna kontrollerades för att bibehålla närheten till kontexten. Det slutgiltiga systemet av teman och subteman inkluderande direktcitats granskades dessutom av två utomstående. Ett fåtal klargöranden gjordes.

I delstudie **IV** gjordes en kvalitativ innehållsanalys efter att samtliga fokusgrupper genomförts. Det ordagrant transkriberade datamaterialet lästes upprepade gånger för att få en uppfattning om helheten. De textavsnitt som berörde informanternas erfarenheter av att stödja patienter till delaktighet i omvårdnad utgjorde analysenheten. Meningar eller fraser som innehöll aspekter relaterade till samma kärnmening, identifierades och kondenserades, abstraherades och benämndes med en kod. Under denna kodning beaktades kontexten i sin helhet. De olika koderna jämfördes utifrån likheter och skillnader och sorterades i tre kategorier och tio subkategorier. I analysen fokuserades det latenta innehållet (Graneheim & Lundman, 2004) det vill säga vad texten talar om vilket innefattar en tolkning av den underliggande innebörden. Kategorierna som utvecklades reflekterade syftet med forskningen, var uttömmande och varandra uteslutande. De fokuserar på sjuksköterskors uppfattning om interaktionen med patienten.

För analys av artikel **V** hänvisas till föregående rubrik; genomförande.

Studiernas trovärdighet

Tillförlitlighet vid datainsamlingen

Tillförlitlighet vid datainsamlingen (I-IV) stärktes genom att alla fokusgruppsintervjuer gjordes av samma intervjuledare och med samma tillvägagångssätt (Kidd & Parshall, 2000). Under intervjuerna validerades huvudsakliga slutsatser. Diskussionen sammanfattades muntligt och informanterna kommenterade vad som var mest framträdande och betydelsefullt. De reflekterade över, kompletterade, verifierade och vidareutvecklade innehållet. Flera forskare har rekommenderat denna typ av validering (Carey, 1995; Kidd & Parshall, 2000; Krueger & Casey, 2000).

Datamaterialets tillförlitlighet stärktes genom att samtliga fokusgruppsintervjuer inspelades på ljudband och skrevs ut ordagrant (I-IV). Detta var ett medvetet val för att kunna gå tillbaka och kontrollera så inte nyanser och detaljer försvunnit. I klassisk Grounded Theory rekommenderas enbart anteckningar efter intervjun, inte bandinspelning och transkribering (Glaser, 1998).

Att välja informanter från olika kontexter resulterade i en mångfald av infallsvinklar på patientdelaktighet i omvårdnad (I-IV). Datainsamling i fokusgrupper gav tillgång till reflekterat och erfarenhetsbaserat utbyte om patientdelaktighet. I alla fokusgrupper var interaktionen mellan informanterna öppen och avslappnad. Detta var tillfredsställande eftersom god interaktion är betydelsefullt för trovärdighet och tolkning av insamlad data (Carey, 1995). Alla delade med sig av åsiktsskillnader och utvecklade sina synpunkter. Livliga diskussioner och informanternas avsevärda erfarenhet bidrog till djupa och rika kvalitativa data. Sammantaget förefaller därför inte någon social positionering ha förekommit det vill säga artighet och önskan att passa in i normen som kan leda till påtvingat samtycke (jfr. Nyamathi & Schuler, 1990).

Medan fokusgrupper försöker återskapa den interaktiva formen av ”verkliga” sociala processer är de i sig själva inte naturligt uppträdande interaktioner och erbjuder därför ingen garanti beträffande vad människor säger eller hur de interagerar utanför forskningskontexten (Seale, 2004). Därmed finns heller ingen garanti att informanterna agerar i enlighet med de utsagor de avgivit.

Fokusgrupperna kan anses små eftersom storleken varierade mellan 3-7 informanter. Enligt rekommendationer av till exempel Carey (1994) och McLafferty (2004) bör grupperna vara 4-6 deltagare. Det väsentliga för delstudiernas syfte var att innehållet i diskussionerna i fokusgrupperna genererade

tillräcklig data. En risk med få informanter kan vara att en dominerar och att sämre variationer av erfarenheter erhålls (Twinn, 1998). Detta inträffade inte, ingen dominerade och datamaterialet var datatätt.

I delstudie **I** och **II** pågick datainsamling tills analysen visade att alla kategorier var mättade det vill säga när det mönster som genererats inte längre förändrades av ny data. Insamlad data validerade sig själv genom att de framväxande kategorierna och deras relation till varandra hela tiden ställdes mot och verifierades mot ny data. Tillförlitlighet uppfylldes när samma relationer återfanns i ny data som samlades in. I delstudie **III** och **IV** är mättnadsbegreppet inte relevant men materialet bedöms tillräckligt för syftet med respektive studie.

Datainsamling för begreppsanalysen (**V**) gjordes genom sökning i uppslagsverk samt systematisk sökning i de internationella databaserna Medline och CINAHL. Sökning vidtogs vid två tillfällen för att få aktuella studier. Trots att analysen gjordes systematisk kan frågor väckas beträffande avgränsningarna och därmed representativiteten av den litteratur som valts som data för studien. Avgränsningen till omvårdnad, kvalitativa studier och individuell delaktighet gjordes för att få ett hanterbart underlag att analysera eftersom området är komplext och omfattande. En vidare frågeställning som inkluderar exempelvis forskning inom medicin, psykologi, sociologi kunde kanske belyst patientdelaktighet mer uttömmande och framgångsrikt.

Tillförlitlighet vid analysen

Teorin om ömsesidighet i förhandling är empiriskt förankrad i det område där den utvecklats. Med teori avses här den substantiva teori som genererats ur insamlad data (**I**, **II**) och kvalitetskraven är: Teorin ska passa (fit), den byggdes upp från datan som erhöles genom fokusgruppsintervjuerna, var empirisk och inte hypotesprovande (jfr. Glaser, 1978). Förhållningssätt och tillvägagångssätt framträdde tidigt som centralt. Teorin ska fungera (work), den kan förklara, tolka och precisera det centrala i vad som händer mellan sjuksköterska och patient för att förverkliga patientdelaktighet. Här framträdde ömsesidighet i förhandling som centralt. Teorin ska ha praktisk relevans (relevance) och klargöra mönster som är relevanta inom forskningsområdet. Informanternas erfarenheter och upplevda problem fokuserades och ett mönster växte fram. Teorin ska kunna modifieras av ny data (modifiability), utrymme ska finnas så att teorin kan vidareutvecklas. Resultatet är framtaget inom somatisk vård och beskriver patientdelaktighet ur ett sjuksköterskeperspektiv. En vidareutveckling är fullt möjlig. Hela eller delar av teorin ska kunna användas och förändras utifrån den kontext som avses.

För att inte riskera att tolkningen av data kontamineras rekommenderas att ingen litteratur läses inom det område som undersöks i det inledande stadiet (Glaser, 1978). Detta ska ske först när kärnkategorin identifierats, en rekommendation som följts (**I-II**). Risken att kontaminera tolkningen av data minimerades även genom sökning efter alternativa perspektiv och genom att två personer oberoende av varandra gjorde öppen kodning (**I-III**). Benämningen av en del koder var olika men vid granskning befanns de ha samma eller liknande innehåll. Att använda medbedömare i analysen av data användes som kontroll och motdrag mot godtycklig eller ensidig subjektivitet (jfr. Kvale, 1997). Två personer (K.P., C.L.) som inte tidigare involverats i analysen, granskade och kommenterade det slutgiltiga kategorisystemet vilket innefattade direktcitat (**I-III**). För att minska risken för bias i kategoriseringsprocessen då medbedömare inte användes vid kodningen i delstudie **IV**, diskuterade istället författarna (M.S., I.L) kategorier och tillhörande koder.

Att använda Walker och Avant:s (1995) modell och metod stärkte tillförlitligheten i begreppsanalysen genom en systematisk ansats (**V**). Konstruktionen av modellfall bidrog till en specifik och tydlig beskrivning. Metoden saknar dock klara riktlinjer för vissa aspekter av analysen såsom litteraturgenomgång och en explicit valideringsfas för att verifiera närvaron av de föreslagna definierande kännetecknen för begreppet. Rodgers (1989) och Paley (1996) bland andra, kritiserar metoden för att presentera en rigid, statisk syn av världen. Walker och Avant (1995) hävdar dock att slutprodukten alltid är tentativ. De fastslår att begrepp förändras över tid, det som är sant idag är inte sant imorgon. Begreppsanalys är en ständigt pågående process och bara representativ för nuvarande kunskapsläge (Cahill, 1996). Allt eftersom ny kunskap och erfarenhet blir tillgänglig behöver begreppsanalysen utvecklas vidare.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetiska riktlinjer följdes (HSFR, 2002). I överensstämmelse med nationella och lokala direktiv behövdes inget formellt tillstånd från etisk nämnd före år 2003 eftersom urvalet inte var patienter utan anställda sjuksköterskor (**I-III**). I enlighet med Lagen om etikprövning av forskning (SFS 2003:460) krävdes inget formellt tillstånd för delstudie **IV** från etikprövningsnämnd eftersom forskningen inte innebar något fysiskt ingrepp på en forskningsperson eller syftade till att påverka denna fysiskt eller psykiskt. Tillträde till forskningsfältet gavs av avdelningschefer vid berörda enheter (**I-IV**). Varje deltagare gav sitt informerade samtycke efter muntlig och skriftlig information.

Att framföra olika åsikter om patientdelaktighet i en fokusgrupp kan upplevas besvärande av deltagarna (Krueger & Casey, 2000). Därför betonade intervjuledaren inledningsvis i varje fokusgrupp vikten av att få fram olikheter i uppfattningar och erfarenheter. En risk med fokusgrupper är att deltagarna kan avslöja mer än vad som var tänkt (Barbour, 1995). Fokusgrupper kan provocera fram större spontanitet och öppenhet från deltagarna och därför vara emotionellt provokativt, men inget sådant tillfälle förefaller ha uppstått. Initialt i varje fokusgrupp betonade intervjuledaren att varje deltagare bara ger så mycket information som den vill. Deltagarna försäkrades även om att den insamlade informationen skulle hanteras, förvaras och rapporteras konfidentiellt utanför fokusgruppen och att deltagandet när som helst kunde avbrytas. I en fokusgrupp kan en tredje person omnämnas eller igenkännas av deltagarna och denna information kan föras vidare efter mötet (Barbour, 1995). Därför ombads deltagarna inledningsvis att inte föra vidare vad som diskuterats i gruppen, detta garanterar dock ingenting. Inga namn nämndes i fokusgrupperna.

Resultat

Syftet med studien var att finna grundläggande teoretiska strukturer för att förklara förekomsten patientdelaktighet såsom det beskrivs av sjuksköterskor. Studiens resultat presenteras med utgångspunkt i förekomsten patientdelaktighet med strategier för att främja delaktighet. Därefter presenteras även hinder då det är en faktor som kan påverka patientdelaktighet. Resultatet avslutas med en illustration av en sammanfattande preliminär teoretisk struktur som växt fram.

Strategier för patientdelaktighet

Ömsesidighet i förhandling framträdde som en förklaring av sjuksköterskors perspektiv på patientdelaktighet i omvårdnad (II). Den karaktäriseras av fyra inbördes relaterade dimensioner: Interpersonellt tillvägagångssätt, Terapeutiskt förhållningssätt, Resursfokusering och Påverkansmöjligheter. Ömsesidighet i förhandling konstituerar den dynamiska interaktionsprocessen mellan sjuksköterska och patient.

Ömsesidighet innebär en dynamisk interaktion mellan sjuksköterska och patient kännetecknad av närhet, kontakt och förståelse (II). Det handlar om utbyte och samarbete mellan jämbördiga parter, sjuksköterska och patient som delar ett gemensamt mål eller syfte. Emotionell beredskap förutsätts hos båda. Sjuksköterskan förutsattes starta denna interaktion på eget initiativ och bygga upp relationen med patienten som samarbetspartner. Detta grundas i sjuksköterskans professionella status och position. Patientens unika förutsättningar används och balanseras med aktuella behov i största möjliga samverkan. Genom förhandling förs en diskussion mellan sjuksköterska och patient utifrån en gemensam utgångspunkt som bör leda till en acceptabel överenskommelse (II). Detta för att öka patientens inflytande i planering och genomförande av omvårdnaden. Förhandlingen förutsätter handlingsberedskap och innebär en dynamisk interaktion mellan aktiva parter - sjuksköterska och patient. Sjuksköterskan förutsattes ha kunskap om hur relationer utvecklas och förmåga att underlätta delaktighet genom avsiktliga strategier. Sjuksköterskan ska kunna tillhandahålla kunskap anpassad till patienten - en nödvändig förutsättning för att göra informerade val, vilket i sin tur leder till ökat ansvarstagande och självständighet.

Interpersonellt tillvägagångssätt innefattar förutsättningarna för ömsesidig interaktion i ett möte mellan sjuksköterska och patient (I, II). Detta baseras på kommunikation och samspel. Kommunikation innebär att förstå och bli förstådd vilket är nödvändigt för att etablera en fungerande relation till patienten (I, II, V). Genom kommunikation etableras kontakt och dialog där sjuksköterskan lär känna och förstår patienten som person och omvänt (I, II, IV). Detta tar sig uttryck i

sjuusköterskans attityd till patienten där inte något tas för givet (IV). Sjuusköterskan är nyfiken och öppen för patienten som person och bortser initialt från hälsoproblem och vad som tidigare framkommit. Genom att lyssna fokuserat riktas total och odelad uppmärksamhet på patienten och berättelsen. Sjuusköterskan lyssnar utan att fundera över svar. Förutom att lyssna till orden beaktas tonfall, kroppsspråk och det uttalade. Sjuusköterskan försöker sätta sig in i patientens tankar om sin situation och sätter ord på det hon ser, hör eller känner vilket möjliggör att utforska situationen djupare. Stimulerande frågor sporrar patienten att delge sin upplevelse och fördjupar förståelsen för båda. Frågor ställs följdriktigt utifrån vad patienten vet och delat med sig. Patienten stimuleras till nya insikter, kreativitet, upptäckter och klarlägganden av erfarenheten. Sjuusköterskan använder öppna frågor som stimulerar reflektion och medvetenhet samt korta, enkla frågor för att få återkoppling. Detta är betydelsefullt för patientens känsla av eget lärande och meningsfullhet (I, II).

Samspel innebär personligt engagemang där sjuusköterskan ser människan bakom patientrollen och engageras känslomässigt (I, II). För detta behövs aktiva parter. Sjuusköterskan vågar medverka och dela patientens bekymmer och kommer i kontakt med egna känslor, tankar och reaktioner och utvecklas därmed. Genom att inbjuda visas tillåtelse till delaktighet och patienten uppmuntras uttrycka synpunkter på egen vård (I, II, V). Patienten involveras redan från början och en atmosfär av egenansvar skapas kännetecknad av trygghet och äkthet så att patienten kan vara sig själv (I, II). Genom att stödja och stimulera bekräftar sjuusköterskan patienten och omvänt. Patienten tas på allvar genom sättet sjuusköterskan visar uppmärksamhet och acceptans, uttrycker förståelse och sympati för tankar och känslor. Sjuusköterskan inväntar tills patienten är införstådd i situationen och vill samverka.

Terapeutiskt förhållningssätt tar sig uttryck i sjuusköterskans attityder i interaktionen vilket innefattar närhet och ömsesidighet (I, II). Detta innefattar olika strategier att hantera kontakten. Sjuusköterskan använder sig själva medvetet och ändamålsenligt för att främja patientens kontroll vilket baseras på en god terapeutisk relation. Denna relation grundas på reflektion över sjuusköterskans egna förhållningssätt och beteendets påverkan i patientmötet. Sjuusköterskans roll är att underlätta en terapeutisk relation (I, II) och bygga nära samarbete med patienten (IV). Sjuusköterskan är förtroendeingivande genom en äkta, ärlig och öppen inställning så patienten kan känna tillit (I, II). Uppträdande och attityder speglar genuint intresse för patientens upplevelse av situationen, åsikter och val. Sjuusköterskan visar tilltro till patientens förmåga och vilja att förverkliga sin potential (IV). Genom positiv uppmärksamhet och hänsyn visas respekt och

patienten bemöts som expert på sin situation. Sjuksköterskan förutsätts ha empatisk förmåga och vilja till inlevelse genom lyhördhet och öppenhet (I, II). Patienten uppmuntras uttrycka tankar, känslor och farhågor. Sjuksköterskan har modet att släppa kontrollen och styr inte eller bestämmer ämne under samtalet (IV). Patientens upplevelse fokuseras oavsett vad som kommer fram och sjuksköterskan är uppriktig och ärlig när det gäller egna känslor. Genom att ha professionell distans kan sjuksköterskan stiga åt sidan och hjälpa på rätt sätt (I, II).

Resursfokusering innefattar en kontinuerlig fokusering på patienters egna resurser i förhållande till aktuella behov (I, II). Detta sker genom avsiktliga dialogstrategier och baseras på informations- och kunskapsutbyte (I, II, V). Det innefattar att få tillgång till patientens självbild och insikt i situationen och även att tillhandahålla adekvat kunskap (I, II). Egenvårdskapaciteten förstärks genom att stödja patienten finna vägen att identifiera och använda egna resurser och styrkor (IV). Genom att sondera vid ett avsiktligt första möte undersöker sjuksköterskan patientens uppfattning av sin situation, förväntningar och behov (I, II). Genom resursinventering utforskas egenvårdsförmågan vilket förutsätter effektiv vårdplanering tillsammans med patienten och vid behov närstående. Utgångspunkt är patientens berättelse och genom målfokusering diskuteras och planeras handgripliga delmål (IV). Sjuksköterskan stödjer till att urskilja, prioritera, utvärdera och hålla patienten på rätt väg. Vid all informationsgivning görs kontinuerlig avstämning där förståelsen av given information undersöks (I, II). Skriftligt informationsmaterial kompletteras muntligt och frågor ställs för att öka kunskapen om hälsotillståndet.

Tidigt och fortlöpande inventeras ansvarsfördelning för att undersöka förutsättningar för ansvarstagande där sjuksköterskan anpassar efter rådande förutsättningar (I, II, V). En överenskommelse görs där sjuksköterskan stimulerar, förklarar och sätter igång så att patienten kan ansvara för egna handlingar och inläring (IV). Patienten ses som kapabel att reflektera, välja och lära. Sjuksköterskan underlättar för reflektion och handling.

Sjuksköterskan uppmuntrar genom att uppmärksamma det som är positivt i situationen när patienten tvivlar på sin egen förmåga (IV). Patienten får stöd att bevara och utveckla självförtroendet genom att diskutera och se förbi problem och osäkerhet. Uppmuntran förutsätter äkthet och ärlighet hos sjuksköterskan så inte patienten drivs mot orealistiska mål. Genom nyorientering stöds patienten att finna ny självbild och se nya möjligheter (I, II). Sjuksköterskan utmanar genom att stödja patienten över presumtiva hinder och främja framsteg (IV). För att komma runt svårigheter eftersöks alternativ som överensstämmer med det patienten tror på

och kan klara av. Sjuksköterskan höjer ribban utifrån frågor och feed-back. När patienten är i fas att förstå och se nya vägar kan praktisk hjälp och verktyg användas.

Påverkansmöjligheter innefattar sjuksköterskans avsiktliga interaktion för att möjliggöra för patienten att påverka och medverka i en process som leder till delat ansvarstagande (I, II). Detta baseras på information, val, beslut och ansvar. Information utgör grunden för patientdelaktighet och förutsätter att ett meningsfullt innehåll överförs och utbyts (I, II, V). Val mellan olika alternativ baseras på tillräcklig, saklig och korrekt information och förutsätter att sjuksköterskan tillhandahåller valrättighet (I, II). Detta inkluderar både administrativa val exempelvis när kontroller ska göras, hemgång och personliga val exempelvis maträtt, hygien. Beslut inbegriper olika omfattning och nivåer av inflytande och grundas på; medbestämmande tillsammans med en sjuksköterska och självbestämmande då sjuksköterskan accepterar och stödjer patientens beslut oavsett egen åsikt. Ansvar innefattar olika nivåer av ansvarstagande för en situation eller handling och grundas på; medansvar gemensamt med en sjuksköterska eller egenansvar. Patienten kan behöva stöd i början för att dela ansvaret med sjuksköterskan, ansvarstagandet byggs upp succesivt. Egenansvar medför frihet att handla i vissa situationer och förutsätter att patienten tar ansvar för sina handlingar.

Hinder för patientdelaktighet

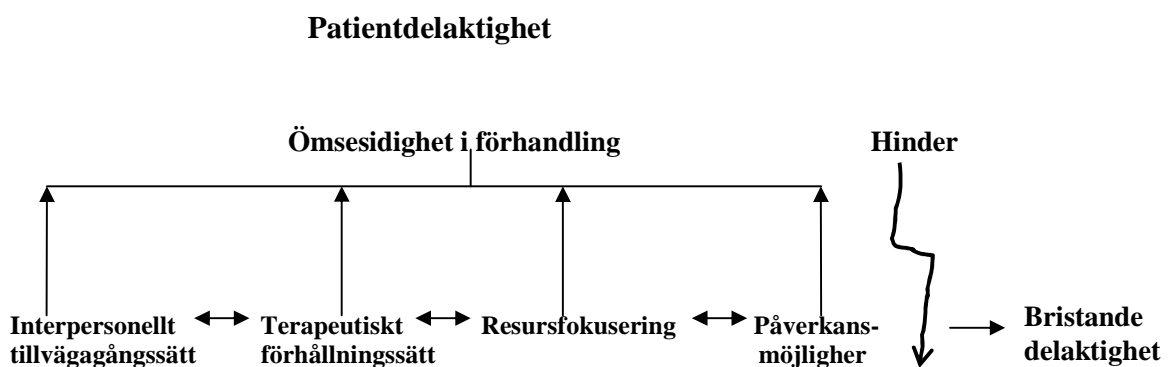
Om en sjuksköterska inte får till stånd ömsesidighet i förhandling bibehålls makt och kontroll, hänsyn tas inte till patientens rätt till delaktighet. Om en sjuksköterska inte inser behovet av att förändra sitt förhållningssätt och arbetssätt kan detta ses som jämförbart med ett paternalistiskt sätt (III). När en sjuksköterska inte inser betydelsen av att bygga upp en förtroendefull relation (III, V) kan detta medföra att patienten inte känner sig bekräftad och till och med upplever sig kränkt (III). Orsaker till en utebliven relation kan vara bristande kontinuitet sjuksköterska – patient, en konsekvens av för få sjuksköterskor där tillräcklig tid saknas för att kommunicera och utveckla relationen (III, V). Även individuell schemaläggning kan medföra bristande kontinuitet, en patient möter fler sjuksköterskor än nödvändigt (III). När en sjuksköterska inte är medveten om vikten av reflektion uppmärksammas och analyseras inte egna känslor och handlingar samt patientens reaktioner vilket kan hindra personlig växt och självinsikt.

Om en sjuksköterska inte gör en professionell bedömning av patientens resurser och inte möter behov kan närståendes grad av inflytande styra vården på ett sätt som implicit eller explicit inte överensstämmer med patientens uppfattning (III).

Närstående kan då besluta ”över patientens huvud”. När en sjuksköterska har bristande kunskaper och inte tillfredsställande kan informera om patientens hälsotillstånd kan detta resultera i att patienten blir otrygg. En välinformerad patient kan ställa mer adekvata och ibland svåra frågor och kan då upplevas krävande. Försöker en sjuksköterska undvika eller inte kan svara skapas osäkerhet.

Vid ronder och vårdplaneringsmöten kan sjuksköterskor styras av traditionella rutiner präglade av ett rationellt arbetssätt (III). En sjuksköterska kanske inte kan tillhandahålla påverkansmöjligheter på grund av att hon då styrs av andra intressenter än patienten. Patienten kan känna sig missgynnad, i en underordnad position som begränsar möjligheterna att påverka. En sjuksköterska behöver stödja och ta med patienten i diskussionen för att denne ska kunna vara delaktig.

Resultaten kan sammanfattas i en preliminär teoretisk struktur (Figur 1.). Patientdelaktighet kan förklaras som en interaktionsprocess identifierad som ömsesidighet i förhandling kännetecknad av fyra inbördes relaterade dimensioner. Optimal delaktighet för patienter förutsätter närhet och kontakt, en dynamisk interaktion mellan jämbördiga samarbetspartners sjuksköterska och patient, byggt på en grund av interpersonellt tillvägagångssätt, terapeutiskt förhållningssätt, resursfokusering och påverkansmöjligheter. Samtliga förutsätts och är inbördes beroende av varandra för att åstadkomma ömsesidighet i förhandling. Om detta bryts uppstår hinder vilket leder till bristande delaktighet.



Figur 1. Illustration av patientdelaktighet förklarad utifrån ett sjuksköterskeperspektiv.

Diskussion

Avhandlingens övergripande syfte var att finna grundläggande teoretiska strukturer för att förklara företeelsen patientdelaktighet såsom det beskrivs av sjuksköterskor. Det som kommer att diskuteras är delaktighet och vårdssamhälle, förhandling, ömsesidighet, utveckling av sjuksköterskans roll och kunskaper samt jämförelse av andra modeller. Diskussionen avrundas med slutsatser och fortsatt forskning samt implikationer för praxis och utbildning.

I denna avhandling har sjuksköterskors åsikter, attityder, strategier och kunskaper om patientdelaktighet utforskats och tydliggjorts. Centralt har då blivit hur sjuksköterskan medvetet och avsiktligt kan höja patientens status som delaktig det vill säga att vägleda och stödja patienten som jämbördig samarbetspartner vilket kan innebära en utmaning. Samtidigt har urskiljts hur ett begrepp och tillika honnörssord kan omformas till förhållningssätt och konkreta handlingar. Att bättre förstå patientdelaktighet kan bidra till förbättrad delaktighet för den enskilde patienten.

Delaktighet och vårdssamhälle

Såväl förändringarna i samhället som en politisk vilja tydliggjord i gällande lagstiftning, har skapat förväntningar på delaktighet i egen vård präglad av ömsesidighet och jämbördighet. Den tillbakadragna position patienter tilldelats i lagtexten som objekt för personalens aktiviteter är inte längre relevant (jfr. SOU 1997:154). Istället bör fokus riktas mot patienten som utgångspunkt för vården. Patienter blir alltmer kompetenta, informationssökande och motiverade att vara delaktiga till följd av bättre skolunderbyggnad, massmedia och tillgång till Internet. Patienter kommer att allt tydligare ange önskemål och behov (SOU 2003:23). Vårdpersonalen ställs inför nya avvägningar, att lyhört försöka tillmötesgå patienternas önskemål eftersom detta enligt utredningen anses positivt för vårdresultaten. Samtidigt ska fördelningen av tid och behandlingsresurser göras utifrån en professionell bedömning av patienters olika behov och vilken behandling som är möjlig och mest lämpad. Patientens förstärkta position förändrar därmed vårdens vardag vilket inte är oproblematiskt.

Trots att rätten till patientdelaktighet stadgades redan 1982 (SFS 1982:763) framkommer fortfarande brister. En förklaring kan vara den inneboende tröghet i vårdens organisation som urskiljts bland ledande personer vilket förhindrar anpassning till omvärldens krav (jfr. Ellström, Rönnqvist & Thunborg, 1994). Situationen antyder att traditionalism fortfarande präglar vårdstrukturen där krav från omvärlden uppfattas som ett hot, politiker anses inte vare sig förstå vårdens problem eller verkningarna av sina beslut. Detta synsätt medför ovilja att förändra i

organisationen. Till viss del råder även realism, där omvärldens tryck istället anses spegla en reell verklighet. Kosmetiska förändringar görs då inom befintliga hierarkier och strukturer. För att uppnå optimal patientdelaktighet behövs ett systemskifte med förändring av filosofi, attityder och praktisk tillämpning bland verksamma inom vården (jfr. Cahill, 1998). Alla parter; beslutsfattare, personal, patienter och allmänhet behöver känna till vad som gäller och hur lagstiftning och andra styrdokument ska tolkas. Därtill behöver vårdpersonal en adekvat kunskapsbas i områden som etik, sociala normer och politik (jfr. Hanks, 2005). Det svenska systemet med politisk styrning av hälso- och sjukvården gör att personalen även behöver ha kännedom om rådande ideologi för att förstå politiska beslut och prioriteringar. Huvudmännen har enligt Socialstyrelsen (2003) mycket kvar att göra i form av information/utbildning om patientens stärkta ställning, alltför få har anordnat några sådana insatser.

Av tradition fortsätter den medicinska hierarkiska strukturen att dominera inom hälso- och sjukvården (Brown, McWilliam & Ward-Griffin, 2006). Dess praktiska tillämpning förstärker såväl strukturellt som funktionellt expertmodellen som betonar patientproblem, behov, begränsningar och interventioner styrda av läkare och chefer med högre status i hierarkin. Eftersom expertmodellen fördelar mer makt till professionella och mindre till patienter formas relationer med förväntningar om samtycke och eftergivenhet från patientens sida. Denna maktobalans har resulterat i att patienter ofta tar förgivet att det finns ett regelsystem för hur de ska vara för att inte betraktas som besvärliga och riskera sämre vård (jfr. McGregor, 2006). Genom att passivt underordna sig experter och professionella kan patienter därmed själva automatiskt bidra till en låg grad av delaktighet.

Inom vårdhierarkin har sjuksköterskor en underordnad position där andra intressenter kan tillskriva sig tolkningsföreträde hur organisationen av omvårdnadsarbetet ska vara utformad. Följden kan bli en otillräcklig fokusering på holism och individcentrerad vård vilket hindrar patientdelaktighet (jfr. Jewell, 1996). Detta kan härledas till ett föråldrat sätt att organisera arbetet. Patientens problem ska snabbt fixas, en variant av löpande-band-vård ofta tillskriven ekonomiska åtstramningar. Sjuksköterskans funktion är då främst att assistera och utföra medicinska uppgifter med risk att fångas i rutiner som styr handlingar och planering. Fortfarande ses då en sjuksköterska som utbytbar mot en annan utan några problem vilket inte är förenligt med patientdelaktighet. Istället behöver arbetet organiseras med utgångspunkt från den individuella patienten och dennes behov sedd i sitt sociala sammanhang, vilket framgår av denna avhandling. För att förbättra omvårdnaden för patienten behöver sjuksköterskor ökat inflytande över

vårdstrukturen. Därmed behövs kreativa, ledande sjuksköterskor väl förtrogna med kompetensområdet omvårdnad dess krav och ansvar på alla nivåer där beslut fattas inom organisationen. Det är också nödvändigt att sjuksköterskor har organisatoriska förutsättningar med kontinuitet mellan sjuksköterska och patient under hela sjukhusvistelsen. Detta ställer krav på adekvata resurser och stöd för sjuksköterskors praktiska tillämpning av delaktighet från ledare på alla nivåer i hälso- och sjukvården och även av hälso- och sjukvårdspolitiker. För att tydliggöra sjuksköterskors professionella ansvarsåtagande behövs dessutom en genomtänkt skriftlig vårdideologi som betonar patientdelaktighet och holism.

Fortfarande ses sjuksköterskor i alltför liten utsträckning som autonoma yrkesutövare med självständighet och eget ansvar för sitt arbete (jfr. Allen, 2000). Sjuksköterskor har inte haft makt och kontroll över yrkets kunskapsutveckling eller dess tillämpning förrän på senare år. Sjuksköterskor har i decennier varit underställda den medicinska vetenskapens beslutsfattande vilket fortgår i viss utsträckning. Ska patienten tillförsäkras optimal delaktighet behöver sjuksköterskan ha frihet att ta beslut inom ramen för sitt kompetens- och ansvarsområde omvårdnad (jfr. Trnobranski, 1994; Allen, 2000). För detta krävs att en sjuksköterska har gedigen och aktuell förståelse av grunden för professionell omvårdnad, vilket framkommit i denna avhandling. Förståelsen formar hur sjuksköterskan utövar sin professionella autonomi vilket kan leda till olika synsätt. Därför är det en fördel om sjuksköterskor tillsammans diskuterar och når samsyn om vad professionellt ansvar för sitt arbete innebär. Annars riskeras att sjuksköterskor enbart blir informationsförmedlare och budbärare av beslut mellan läkare och patient utan reell möjlighet att förhandla med patienten. Härmed riskeras att omvårdnadsarbetet blir osynligt och även att visst innehåll kan överlåtas till andra. Patienten kan då bli osäker på vilken kunskap sjuksköterskan kan bidra med och känna sig utsatt. Sjuksköterskor har även ett personligt ansvar att hålla sig à jour med aktuella styrdokument vilka befäster sjuksköterskans autonoma funktion och ansvaret som professionellt verksam (jfr. SOSFS 1993:17; SOSFS 1995:15; SFS 1998:531; Socialstyrelsen, 2005).

Förhandling

Generellt betyder förhandling enligt Nationalencyklopedin att överlägga i syfte att utarbeta överenskommelse av kompromisstyp (<http://www.NE.se>). I samhället spelar förhandling en avgörande roll i våra liv och i kommunikation med andra. Även om individen är omedveten om det, så sker förhandling i de flesta sammanhang. Genom förhandlingar bestäms exempelvis lön, pension och priser på elektricitet. Arbetsuppgifter bestäms genom förhandlingar med både chef och medarbetare respektive i hemmet med familjemedlemmar. Dagligen förhandlar

individerna någonting med någon. Förmågan att förhandla är då grundläggande för att utveckla goda relationer med andra.

Genom att introducera begreppet förhandling inom vården kan förståelsen öka för patientens inflytande i överenskommelser om planering och genomförande av vården och hur förstärkning av dennes position i förhållande till de professionella bör ske. Förhandling är då ett sätt att balansera assymetrin mellan parterna där sjuksköterskan av tradition förväntas ha ett övertag grundat i professionell status och position på egen hemmaplan.

Av presenterad avhandling framgår att förhandling är den huvudsakliga interaktionsstrategin för att bygga upp och utveckla samarbetet mellan parterna där patientens inflytande och kontroll optimeras. För att förhandlingen ska bli framgångsrik förutsätts en win-win-modell, ett sätt att diskutera för att åstadkomma en för både sjuksköterska och patient acceptabel överenskommelse, en process som tillfredsställer båda parter behov. En sjuksköterska behöver ha inlevelseförmåga, fokusera på och försöka förstå patientens referensram och upplevelse av sin situation som skiljd från den institutionella ramen (jfr. Lewis & Zahlis, 1997; Radwin & Alster, 2002; Summers, 2002). Genom att utgå från patientens förståelse av situationen låses inte läget till parternas olika positioner. Istället fokuseras vad som ligger i patientens intresse och vilka faktorer som hjälper parterna att tillsammans slutligen uppnå målet. Därmed bör tydliggöras att något sällan är rätt eller fel, vi ser bara på olika sätt.

Ömsesidighet

Ömsesidighet betyder enligt Nationalencyklopedin tillbakaströmmande och utbyte men kan även användas för att karaktärisera mänskligt umgänge i allmänhet (<http://www.NE.se>). Ömsesidighet kan ses som ett sätt att visa respekt för en annan person och är en nödvändig förutsättning för fruktbara relationer (jfr. Henson, 1997). Genom att öka förståelsen av ömsesidighet tydliggörs även dess motsats, en form av förmynderi.

I denna avhandling har framkommit att ömsesidighet är en dynamisk interaktionsprocess byggd på närhet och kontakt. Detta baseras på ett utbyte och samarbete där patientens erfarenhet och kunskap är nödvändig och lika viktig som sjuksköterskans. Sjuksköterskan behöver därför visa erkännande för patienten och se både det som förenar och det som skiljer parterna åt. Erkännande av patienten innebär status som jämbördig partner och expert på sin egen situation (jfr. Lewis & Zahlis, 1997; Hughes, 2003; Schuster, 2006). Detta erkännande visas genom

respekt för en patients självbestämmande, ett bejakande av dennes tolkningsföretråde beträffande sitt eget liv.

Om en sjuksköterska inte inser vikten av att nå ömsesidighet i samarbetet med patienten, kan detta tyda på en professionell självförståelse som innebär att ha exklusiv kunskap patienten inte har tillgång till. Detta bidrar till att förstärka en assymetrisk relation (jfr. Schuster, 2006). Den sjuksköterska som anser sig vara den som vet bäst vilka patientens behov är, har svårt att acceptera patientens egen vilja. Med en snäv uppfattning om omvårdnad och fokus på åtgärder kan patienten lätt göras till ett passivt objekt. En sjuksköterska som med hjälp av sina kunskaper eftersträvar egen kontroll över alla situationer och patienter, riskerar att även själv objektifieras. Därför är det viktigt att inte distansera sig vilket kan ske genom att oreflekterat betrakta patienter. Sjuksköterskan stänger då av, slutar tänka och använda sin kunskap, erfarenhet och sig själv. Detta hindrar både igenkännande av egna känslor och inkännande av patientens och det som kan vara annorlunda (jfr. Schuster, 2006). Distansering kan även tyda på att en sjuksköterska skyddar sig mot de egna känslorna i mötet. Om en sjuksköterska har föreställningen att känslorna bör neutraliseras kan orsaken vara en uppfattning om att närhet är riskfyllt i en professionell relation. Detta kan leda till en avskärmning där sjuksköterskan ser sig själv som oansvarig för patientens val, ett handlande som grundar sig i bristande förmåga till ansvar. Detta lämnar patienten övergiven och ensam (Schuster, 2006).

Utveckling av sjuksköterskans roll och kunskaper

Kvardröjande ideologier, föreställningar och förväntningar från tidigare epoker beträffande sjuksköterskans roll påverkar fortfarande arbetssituationen. Av tradition har sjuksköterskor använt expertmodellen, ett paternalistiskt sätt att hjälpa vilket inte är förenligt med patientdelaktighet (Cahill, 1996). När en sjuksköterska ser sig själv som givare och hjälpare förutsätts en uppfattning om patienten som hjälplös (jfr. Schuster, 2006). Detta medför en risk att relationen urartar, passiviseringen av patienten förstärker assymetrin och leder lätt till att den hjälp en sjuksköterska ger blir helt åtgärdsinriktad. En sjuksköterska kan därmed behöva frigöra sig från expertmodellen med dess begränsningar, ifrågasätta och omformulera sin professionella bild, roll och värderingar. Fokus blir att i större utsträckning inrikta arbetet på att etablera en relation, en nödvändig förutsättning för patientdelaktighet vilket denna avhandling tydliggjort. Istället för givare bör sjuksköterskan utveckla samarbetet som jämbördig partner och vara den som vägleder, engagerar och tillhandahåller möjligheter för patienten att ta större kontroll över sin situation. För detta förutsätts att sjuksköterskan har tilltro till och

stödjer patienten att upptäcka sin inneboende förmåga, utveckla sin potential och lära sig hantera sitt hälsoproblem.

Eftersom sjuksköterskor förväntas dominera i interaktioner (Hewison, 1995) krävs vilja och förmåga att förhandla och balansera makten mellan parterna. Istället för makt-över eftersträvas makt-med för att förstärka patientens egna resurser (jfr. Starhawk, 1987) så denne inte underordnas eller underordnar sig. Detta bygger på en mer skälig och jämbördig utgångspunkt från kunskaper, status och auktoritet som båda parter har med sig i samarbetet. Det är bara när makt är delad, via god kommunikation och ömsesidiga mål som förtroende etableras och val verkligen utforskas (jfr. McGregor, 2006). Eftersom det är nödvändigt att få en känsla för vilka mål patienten själv har, behöver en sjuksköterska utveckla sin förmåga att vara lyhörd och uppmärksam. Genom fokuserat och totalt lyssnande kan nyanser och skillnader uppfattas i patientens sätt att uttrycka sig som kan indikera hur denne tänker och reagerar (jfr. Whitworth et al., 1998). Avgörande blir sjuksköterskans kommunikationsförmåga för att kunna engagera och stimulera patienten i att identifiera problem och finna svar vilket ökar självinsikt och självförtroende (jfr. Hughes, 2003; Hedberg, 2005).

Patientdelaktighet ställer krav på en sjuksköterska att använda den egna personligheten medvetet och ändamålsenligt i varje interaktion för att främja patientens egen kontroll och ansvarstagande vilket klargjorts i denna avhandling. Det är då avgörande att sjuksköterskan integrerar reflektion som pedagogisk strategi för att utveckla sin självkännet och personliga kunskap. Sjuksköterskan behöver kontinuerligt reflektera över eget förhållningssätt och det egna beteendets inverkan på patienten och vice versa. Det krävs att vara beredd att arbeta med sig själv och sin personlighet. Detta för att medvetandegöra, ifrågasätta och kanske ändra sina vanor och förståelsen av sitt arbete (jfr. Sandberg & Targama, 1998). Härigenom kan sjuksköterskan få bättre förutsättningar att se patienten som en unik person i varje situation och anpassa omvårdnaden efter dennes unika behov (jfr. Gustafsson & Fagerberg, 2004). Dessutom utvecklas sjuksköterskans empatiska förmåga, att kunna känna av patienten och kommunicera med känslor vilket är en förutsättning för att skapa en emotionellt säker miljö där patienten öppet kan uttrycka sig. Om självreflektion kompletteras med systematisk processororienterad handledning i grupp kan tekniken att kommunicera och reflektera överföras till interaktioner med patienten (jfr. Berggren, 2005). Genom detta kan sjuksköterskan förvärva den kunskap som behövs för att lära patienten reflektera vilket främjar dennes självförtroende (jfr. Bandura, 1997). En patients förmåga att reflektera det vill säga att kunna förändra och värdera sitt tankeinnehåll samt bedöma tänkbara konsekvenser av egna handlingar över tid - är avgörande för delaktighet. Därför

kan delaktighet vara i stort sett omöjligt för patienter med exempelvis allvarlig psykisk sjukdom, bristande sjukdomsinsikt, demens eller medvetlöshet. De patienter som förefaller välja att inte vara delaktiga behöver sjuksköterskans stöd att reflektera över orsak och konsekvenser.

Genom att utveckla reflektionsförmågan får sjuksköterskan även bättre förutsättningar att kunna granska och ifrågasätta regler och rutiner som inte är till gagn för patienten och dennes delaktighet. Detta kan bli betydelsefullt speciellt om sjuksköterskan arbetar i en omgivning som inte är öppen för ideer, auktoriteter inte utmanas eller att egna handlingar inte granskas (jfr. Gustafsson & Fagerberg, 2004). Sjuksköterskor har också ett stort ansvar som goda förebilder att ”lära upp” såväl studenter som mindre erfarna sjuksköterskor att såväl ifrågasätta och kritiskt granska verksamheten som att främja patientdelaktighet. Sjuksköterskan behöver i dialog med kollegor inom samma enhet också reflektera över sin egen och andras förståelse för att skapa samsyn beträffande tillämpningen av patientdelaktighet i praxis, exempelvis med utgångspunkt i den preliminära teoretiska struktur som här presenterats.

Jämförelse av andra modeller

Teoretiska modeller av delaktighet har konstruerats av andra forskare. Den preliminära teoretiska struktur som presenterats i denna avhandling fokuserar sjuksköterskans nyckelroll och vad som kan främja och hindra patientdelaktighet. Den har tillfört en mer handlingsorienterad dimension som även inkluderar förhållningssätt och visar en mer komplex och sammansatt beskrivning än tidigare modeller. Dessutom torde den vara mer praktiskt användbar som arbetsverktyg, eftersom den genererats direkt ur praktiskt verksamma sjuksköterskors beskrivningar istället för litteraturstudier.

De modeller som konstruerats av Arnstein (1969), Hickey och Kipping (1998) och Cahill (1996) kan användas för att utvärdera och urskilja vilken nivå av delaktighet som råder på en enhet. De erbjuder enbart en beskrivning av innebörden i olika teoretiska begrepp och kan inte användas som guide för tillämpning av patientdelaktighet, vilket den här presenterade strukturen möjliggör.

I förhållande till Cahill:s (1996) hierarkiska struktur visar den teoretiska struktur som här presenterats att innebörden i patientdelaktighet har vidgats. Patientdelaktighet tycks numera innefatta ett samarbete mellan sjuksköterska och patient i alla omvårdnadsprocessens faser och delad kontroll. Därmed inkluderas kompanjonskap vilket tidigare setts som överordnat patientdelaktighet. Innebörden i begreppet patientdelaktighet har succesivt utvecklats mot ökad samklang med en

samhällsutveckling som länge eftersträvat medinflytande och individualisering. Patientdelaktighet som idag kan ses som en förutsättning för god omvårdnad, har kommit att inkludera allt fler kvalitetsaspekter.

Slutsatser och fortsatt forskning

Denna avhandling har presenterat en preliminär teoretisk struktur för att förklara förekomsten patientdelaktighet såsom det beskrivs av sjuksköterskor. För att främja och stimulera optimal patientdelaktighet behöver en sjuksköterska använda avsiktliga vägledningsstrategier för att åstadkomma ömsesidighet i förhandling med patienten som jämbördig samarbetspartner. En sjuksköterska ska också kunna balansera hinder för patientdelaktighet i sin arbetssituation så att inte patienten missgynnas. En rad faktorer har framkommit som är betydelsefulla för att främja patientdelaktighet.

- ◆ En sjuksköterska behöver inrikta arbetet på att etablera en relation med patienten, utveckla samarbete som jämbördig partner och vara den som vägleder, aktiverar och tillhandahåller möjligheter för patienten att ta större kontroll över sin situation.
- ◆ En sjuksköterska behöver ha vilja och förmåga att förhandla och balansera makten mellan parterna. När makt är delad, via god kommunikation och ömsesidiga mål etableras förtroende och val utforskas. Sjuksköterskans kommunikationsförmåga är avgörande för att engagera och stimulera patienten att upptäcka sin inneboende förmåga och utveckla sin potential vilket ökar självinsikt och självförtroende.
- ◆ En sjuksköterska behöver använda den egna personligheten medvetet och ändamålsenligt i varje interaktion för att främja patientens egen kontroll och ansvarstagande. Avgörande är att integrera reflektion som pedagogisk strategi för att utveckla självkännet och personlig kunskap. Sjuksköterskan behöver kontinuerligt reflektera över eget förhållningssätt och det egna beteendets inverkan på patienten och vice versa. I dialog med kollegor behövs också reflektion och samsyn beträffande tillämpning av patientdelaktighet i praxis.
- ◆ En sjuksköterska behöver ha frihet att ta beslut inom ramen för sitt kompetens- och ansvarsområde omvårdnad som autonom yrkesutövare. För detta krävs gedigen och aktuell förståelse av grunderna för professionell omvårdnad, för att inte enbart bli budbärare av beslut mellan läkare och patient, utan egen reell möjlighet att förhandla med patienten.

- ◆ En sjuksköterska behöver ha organisatoriska förutsättningar med kontinuitet mellan sjuksköterska och patient under hela sjukhusvistelsen. Detta ställer krav på adekvata resurser och stöd för sjuksköterskors praktiska tillämpning av delaktighet från ledare på alla nivåer i hälso- och sjukvården och även av hälso- och sjukvårdspolitiker. För att tydliggöra professionellt ansvarsåtagande behövs dessutom en genomtänkt skriftlig vårdideologi som betonar patientdelaktighet och holism.

Avhandlingen har bidragit med kunskapsutveckling om patientdelaktighet med ett fokus på sjuksköterskans ansvar att skapa de förutsättningar som är nödvändiga för att en samverkan med patienten ska bli fruktbar.

Fortsatt forskning behövs för att undersöka:

- ◆ den preliminära teoretiska struktur som här presenterats; implementera, utvärdera, testa och vidareutveckla den. Patientdelaktighet behöver undersökas ur flera infallsvinklar och med andra metodologiska ansatser. Andra intressenters attityder till patientdelaktighet behöver också utforskas såsom politiker, ledare på alla nivåer inom hälso- och sjukvården och andra personalgrupper, eftersom detta kan påverka patienters möjligheter till delaktighet i sin vård,
- ◆ patienters uppfattningar om kontroll och ansvar i egen omvårdnad och vilka effekter detta medför. Detta skulle ge viktiga aspekter för framtida utformning av samarbetet mellan sjuksköterska och patient,
- ◆ sjuksköterskors och patienters uppfattningar om hur organisationen av det patientnära omvårdnadsarbetet kan utvecklas för att sjuksköterskan ska kunna bygga upp ett samarbete med patienten som jämbördig partner. Detta skulle ge viktiga kunskaper för att hantera de hinder i organisationen som framkommit,
- ◆ hur sjuksköterskors kommunikativa förmåga påverkar patientens status som samarbetspartner,
- ◆ vilka samband som finns mellan sjuksköterskors professionella självbild och möjligheter till autonom yrkesutövning och hur detta påverkar patientdelaktighet.

Implikationer för praxis och utbildning

Den preliminära teoretiska struktur som presenterats i denna avhandling kan användas i omvårdnadspraxis och utbildning. Tillämpning i klinisk kontext innebär att sjuksköterskor rekommenderas att:

- ◆ använda den preliminära teoretiska strukturen, för att i pedagogiskt syfte tydliggöra tillämpning av patientdelaktighet ur ett sjuksköterskeperspektiv,
- ◆ organisera omvårdnaden så att patientdelaktighet inkluderar alla presenterade komponenter och att dessa även används för kvalitetssäkring för att förbättra och utvärdera patientdelaktighet,
- ◆ använda de kategorier som utvecklats i sjuksköterskans dokumentation av hur patientdelaktighet tillgodoses.

Resultaten av denna avhandling indikerar att inom utbildning av sjuksköterskor men även för praktiskt verksamma bör utbildning erbjudas som kan ge möjligheter att lära hur sjuksköterskor vägleder patienter till delaktighet vilket innefattar:

- ◆ kunskap om samtalet som kommunikativt redskap för att optimera patientens potential för delaktighet,
- ◆ kunskap och praktisk träning för att lära sig förhandling inkluderande olika former av maktutövning,
- ◆ kunskap om reflektion som grund för utveckling av personlig kunskap inkluderande träning i att reflektera bland annat över det egna beteendets inverkan på patienten med avsikt att göra erfarenheter medvetna och kommunicerbara.

Möjligheter bör ges till reflektion i grupp i form av processorienterad handledning under ledning av auktoriserad handledare såväl under utbildningen som kontinuerligt under en sjuksköterskas yrkesverksamma tid, då detta bidrar till självkännedom och främjar patientdelaktighet.

Summary

Mutuality in negotiation

Nurses' prerequisites for and experiences of promoting patient participation.

Introduction

Patient participation means that the patient participates in all aspects of his or her own care. It is an important starting point for nursing care and medical treatment and also a legal right in many countries (Nordgren & Fridlund, 2001). For Swedish nursing staff, this constitutes an obligation to ensure that all patients participate in their own care (SFS 1982:763). Giving patients the possibility to participate in their own nursing care is generally speaking regarded as something positive with many practical benefits and consequences (Jewell, 1996). It contributes to reducing stress and anxiety (Lauri & Sainio, 1998), increases the motivation to improve one's own situation and increases adherence to prescriptions, which results in better treatment results and greater satisfaction with the care provided (Williams et al., 1998). Although the patients' position is becoming stronger, they still feel that there are shortcomings in participation.

Patient participation can be seen as a social construction formed in the interaction between nurse and patient. The degree of participation achieved can only be determined by the individual patient. However, the nurse is a key person who can facilitate or hinder participation by virtue of her position and profession, which give her a position of control and are by and large normative in her interaction with the patient (Henderson, 2000). In any nursing situation, the patient's degree of participation in his own care is thus dependent on the nurse (Wellard et al., 2003). This means that the nurse's opinions, attitudes, strategies and knowledge are decisive determinants for the implementation of patient participation (Timonen & Sihvonon, 2000; Roberts, 2002; Wellard et al., 2003), which need to be researched and clarified.

Aim

The overall aim was to find theoretical structures in order to explain the phenomenon of patient participation as it is described by nurses.

In order to achieve this aim, five substudies with the following objectives were carried out:

- ◆ To clarify Registered Nurses' understanding of patient participation in nursing care by acquiring knowledge of how they interpret and implement the concept of patient participation (I).

- ◆ To investigate the meaning of patient participation in nursing care from a nurse perspective (II).
- ◆ To focus on Swedish Registered Nurses opinion of hindrances for patient participation in nursing care (III).
- ◆ To explore Swedish Registered Nurses' strategies in order to stimulate and optimise patient participation in nursing care (IV).
- ◆ To identify and explore the attributes of the concept of patient participation, to clarify and elucidate the meaning of patient participation within the context of nursing practice, as it is described in empirical studies (V).

Methodological starting-points

In substudies I and II, Grounded Theory according to Glaser was used as there was initially only one overall aim and research question where the focus was on nurses' perspectives on the phenomenon of patient participation. Grounded Theory means systematically generating theory or concepts and their inter-relationships which can explicate, account for and interpret variations in behaviour (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1978, 1992, 1998, 2001), in this case, based on nurses' statements. The starting-point for data collection and analysis was constant comparative analysis. In substudy III, a thematic content analysis, combining elements of content analysis with aspects of the Grounded Theory approach, a method for analysing qualitative interviews, was chosen (Burnard, 1991). This involves systematically generating a reasonably exhaustive category system consisting of themes from subjects discussed in the focus groups and then linking these categories.

In substudy IV, qualitative, inductive content analysis was used. This is a research technique intended to make replicable and valid inferences from texts to the contexts of their use (Krippendorff, 2004). This method was chosen in order to contribute to an understanding of patterns of acting and thinking in the context where they were formed, in this case, the nurses' statements. In substudy V, Walker and Avant's (1995) model for concept analysis was used. This makes it possible to examine, determine and define attributes and characteristics of a concept. This method was chosen for its systematic and structured approach, which made it possible to study how the concept has been developed in research literature published after the concept analysis of patient participation performed by Cahill (1996), where the same method was used. Walker and Avant's (1995) eight steps were used to analyse the meaning of patient participation in 30 empirical studies between 1996-2005.

In substudies I-V, focus groups were chosen as the data collection method. Using this method, data are collected by means of group interaction around a subject

decided on by the researcher (Morgan, 1996). The dynamics generated in groups were used in order to achieve rich and detailed perspectives (Merton, 1987; Asbury, 1995; Krueger & Casey, 2000). Focus groups provide access to experience-based data as a result of the participants reflecting on their own experiences and finding associations derived from each other's experiences (Asbury, 1995).

The sample consisted of seven focus groups with a total of 31 informants (**I-III**) and three focus groups with 16 informants (**IV**). The informants were recruited from five (**I-III**) and three hospitals (**IV**) in the West of Sweden. In substudies **I-III**, the focus groups included nurses: i) who had earlier participated for at least six months in systematic clinical nursing group supervision, who worked on different wards: orthopaedic, ear nose and throat, eye, gynaecological, childbirth, medical and rehabilitation wards (focus group 1 and 2); ii) who worked on the same rehabilitation or heart failure ward, where patient participation was an explicit care philosophy (focus groups 3 to 5); and iii) who worked on the same neurological ward with neither systematic clinical nursing group supervision nor an explicit care philosophy (focus groups 6 and 7). In substudy **IV**, the focus groups included nurses: i) who worked on the same rehabilitation ward, where patient participation was an explicit care philosophy (focus group 1); ii) who worked on the same gynaecological ward, also with patient participation as an explicit care philosophy (focus group 2); and iii) who had earlier participated for at least one year in systematic clinical nursing group supervision and who worked on different wards: orthopaedic, eye and medical wards (focus group 3).

Results

Strategies for patient participation

“Mutuality in negotiation” emerged as an explanation of nurses' perspectives on patient participation in nursing care (**II**). It is characterised by four interrelated dimensions: Interpersonal procedure, Therapeutic approach, Focus on resources and Opportunities for influence. Mutuality in negotiation constitutes the dynamic nurse-patient interaction process.

Mutuality means a dynamic interaction between nurse and patient characterised by intimacy, contact and understanding (**II**). It includes exchange and cooperation between two equal parties, nurse and patient, sharing a goal or purpose. This requires both to be emotionally prepared. The nurse was assumed to initiate this interaction on her own initiative and build a relationship with the patient as a partner. This is based on the nurse's professional status and position. The nurse uses the patient's unique abilities and balances these with actual needs by means of

the greatest possible cooperation. Negotiation refers to discussion between nurse and patient and a common starting-point, which should lead to an acceptable agreement. The aim is to increase the patient's influence in planning and implementation of nursing care. The negotiation presupposes readiness to act and means a dynamic interaction between active parties – nurse and patient. Readiness to act is by nature invisible but becomes visible when negotiating. The nurse was assumed to have knowledge of how relationships are developed and the ability to facilitate participation by means of deliberate strategies. The nurse must be able to supply knowledge adapted to the patient – a necessary condition for making informed choices, which in turn should result in increased responsibility and independence.

Interpersonal procedure includes the prerequisites for mutual interaction in a meeting between nurse and patient (**I, II**). This is based on communication and interplay. Communication means understanding and being understood, which is necessary for the establishment of a functioning relationship with a patient. Through communication, contact and dialogue are established where the nurse gets to know and understand the patient as a person and vice versa (**I, II, IV**). This is expressed in nurses' attitudes where nothing is taken for granted (**IV**). The nurse is open to the patient as a person and initially disregards health problems and facts unveiled earlier. By focusing on listening, the nurse's total and undivided attention is directed towards the patient and the story. In addition to listening to words, intonation, body language and unvoiced issues are also observed. The nurse tries to familiarise herself with the patient's thoughts about his own situation and voice what is seen, heard or felt, thus making it possible to investigate the situation in greater depth. Stimulating questions motivate the patient to share his own experience of the situation, leading to a deeper level of understanding on the part of both the nurse and the patient. The patient is stimulated to reach new insights and make new discoveries thus clarifying how he experience the situation. The nurse uses open-ended questions to encourage reflection and awareness. Short and simple questions are also used to obtain feedback.

Interplay means personal involvement where the nurse sees the individual behind the patient role and is involved emotionally; this is conditional on the parties being active (**I, II**). The nurse dares to participate in and share the patient's concerns and come into contact with her own feelings, thoughts and reactions and thereby develop. The nurse shows permission for participation by inviting the patient to express opinions about his own care (**I, II, V**). The patient is involved from the very beginning and in an atmosphere of self-responsibility characterised by security and sincerity so that the patient can be himself (**I, II**). By supporting and

stimulating, the nurse confirms the patient's views and vice versa. The patient is taken seriously by showing attention, acceptance and expressing understanding of and sympathy for thoughts and emotions. The nurse awaits the patient's acceptance of his situation and wish to co-operate.

A therapeutic approach is expressed in nurses' attitudes towards an interaction, which includes closeness and mutuality together with different strategies for handling the meeting (**I, II**). Nurses make use of their own self in a deliberate and appropriate way to promote patient control, which is based on a good therapeutic relationship. This type of relationship is based on reflection on what impact the approach and behaviour of the nurse has when meeting a patient. The role of the nurse is to facilitate a therapeutic relationship (**I, II**) and build close cooperation with the patient (**IV**). The nurse is reassuring by adopting a sincere, honest and open approach to gain the patient's trust (**I, II**). Such behaviour reflects a genuine interest in the patient's experience of the situation, opinion and choices. The nurse shows confidence in the patient's ability and will to realise his own potential (**IV**). Through positive attention and consideration, the nurse shows the patient respect who is treated as an expert on his own situation. The nurse is presumed to have an empathic ability and will to gain an insight into how the patient feels by being sensitive and open (**I, II**). The patient is encouraged to express thoughts, feelings and fears. The nurse releases control and does not determine the topic of conversation (**IV**). The patient's experiences are focused on, regardless of what is disclosed and the nurse is sincere regarding her own feelings. By maintaining a professional distance, the nurse is able to step back and support in the right way (**I, II**).

Focus on resources means a constant focus on patients' resources in relation to their actual needs (**I, II**). This takes place by means of intentional dialogue strategies and is based on the exchange of information and knowledge (**I, II, V**). It includes access to the patient's self-image and an insight into his situation as well as providing adequate knowledge (**I, II**). The nurse reinforces patients' self-care capacity by supporting them in finding ways to identify and engaging their own resources and strengths (**IV**). By probing at the beginning of an intentional first meeting, the nurse invent the patient's understanding of the situation, expectations and needs (**I, II**). The patient's ability to perform self-care activities is estimated by means of a resource inventory which requires effective care planning together with the patient and, when necessary, significant others. The starting-point is the patient's story and by focusing on goals, these are discussed and divided into more manageable parts to work with (**IV**). The nurse focuses on supporting the patient in discerning and prioritising as well as checking and keeping the patient on the right

track. Checks are made whenever information is given and the outcome is followed up (**I, II**). Written information material is supplemented orally and questions are asked to increase the patient's knowledge of his health status.

The allocation of responsibility is inventoried at an early stage and subsequently continues in order to investigate the patient's ability to take his own responsibility and the nurse makes adjustments depending on the actual situation (**I, II, V**). An agreement is made where the nurse stimulates, explains and initiates so that the patient can take responsibility for his own actions and learning (**IV**). The patient is considered capable of reflecting, choosing and learning and the nurse facilitates reflection and action.

The nurse encourages patients by supporting and drawing attention to what is positive in the situation when they have doubts regarding their own ability (**IV**). The nurse helps the patient to preserve and develop self-confidence by discussing and looking beyond problems and uncertainty. Encouragement assumes that the nurse is sincere and honest so that the patient is not forced towards unrealistic goals. By refocusing self-image the nurse supports the patient in finding a new self-image and seeing new possibilities (**I, II**). The nurse challenges by supporting the patient in overcoming presumptive hindrances and promotes progress (**IV**). In order to circumvent difficulties, additional alternatives are sought which must be consistent with what the patient believes in and is able to manage. The nurse raise the bar based on questions and feedback.

Opportunities for influence consist of the nurses' intentional interaction in order to give the patient opportunities to influence and participate in a process that results in shared responsibility (**I, II**). This is based on information, choice, decisions and responsibility. Information constitutes the basis of patient participation and presupposes that a meaningful content is transferred and exchanged (**I, II, V**). The choice between different alternatives is based on sufficient, factual and correct information and is conditional on the nurse giving the patient the right of choice (**I, II**). Decisions are based on co-determination together with the nurse and self-determination when the nurse accepts the decision irrespective of what opinion she may have. Responsibility is based on joint responsibility with a nurse or self-responsibility. The patient may initially need support in order to share responsibility with the nurse; this ability is gradually built up. Self-responsibility entails freedom to act in certain situations and is conditional on the patient taking responsibility for his actions.

Hindrances for patient participation

If a nurse does not achieve mutuality in negotiation, power and control is retained and the patient's right to participation is not taken into consideration. If a nurse does not realise the importance of changing her own approach and way of working, this could be regarded as comparable to a paternalistic manner (III). When a nurse lacks insight into the significance of building trustful nurse-patient relationships (III, V), this may result in patients feeling that they are not seen or acknowledged or are even being insulted (III). The reasons for a nurse-patient relationship not arising could be lack of nurse-patient continuity and self-managed individual work schedules – a patient meets more nurses than necessary. When a nurse is unaware of the importance of reflection, she does not pay attention to or analyse her own emotions and actions or the patient's reactions, which can hinder personal growth and self-knowledge.

If a nurse does not make a professional assessment of the patient's resources and unmet needs, the influence of significant others could result in care that does not conform with what the patient considers to be appropriate (III). Close relatives may decide "over a patient's head". When a nurse has insufficient knowledge and cannot satisfactorily inform the patient about his health status, the patient could experience insecurity. When a patient is well informed and can ask more adequate, sometimes difficult questions, he may be conceived of as demanding. If a nurse avoids answering or is unable to do so, patients become insecure.

During rounds and care planning, nurses may be guided by routines characterised by a rational way of working (III). A nurse may not be able to furnish opportunities for influence because other interests than the patient focus guide the nurse. This might make the patient feel at a disadvantage and subordinated, which limits his opportunities to exert an influence. The nurse needs to support and include the patient in discussions in order to participate.

The results can be summarised in a preliminary theoretical structure (figure 1). Patient participation can be explained as an interactional process identified as mutuality in negotiation characterised by four interrelated dimensions. Optimum patient participation is conditional on closeness and contact, a dynamic interaction between nurse and patient, as equal cooperation partners, based on interpersonal procedure, therapeutic approach, focus on resources and opportunities for influence. All these are interdependent and necessary in order to achieve mutuality in negotiation. Disrupting this results in hindrances that lead to a lack of participation.

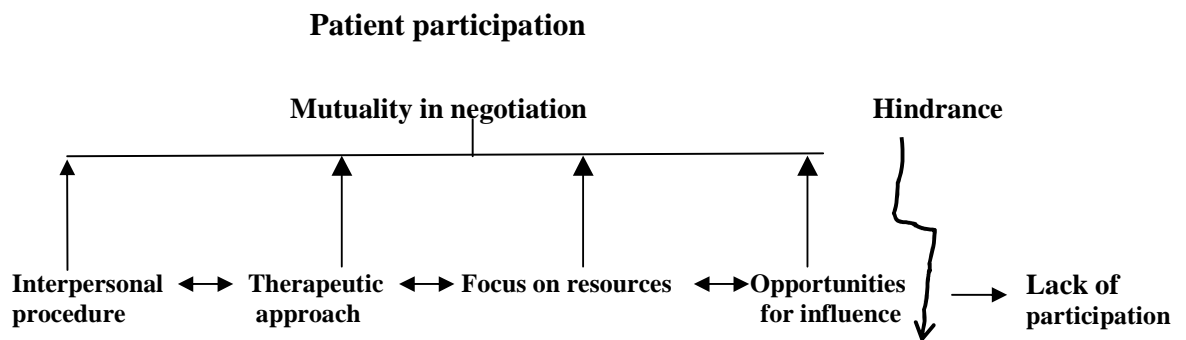


Figure 1. Illustration of patient participation from a nurse perspective.

Conclusions

This thesis has presented a preliminary theoretical structure for explaining the phenomenon of patient participation as it is described by nurses. To promote and stimulate optimum patient participation, a nurse needs to utilise deliberate guidance strategies in order to achieve mutuality in negotiation with the patient as an equal partner. A nurse should also be able to balance hindrances to patient participation in her work situation so that the patient is not unfairly treated.

A number of factors, which are important in the promotion of patient participation, have emerged. A nurse needs to; i) focus on establishing a relationship with the patient, develop cooperation with the patient as an equal partner and be the person who guides, activates and provides the patient with opportunities to take greater control over his situation; ii) have the will and ability to negotiate and balance the power between the two parties. When power is shared, via good communication and mutual goals, trust is established and choices are explored. The nurse's ability to communicate is vital for involving and stimulating the patient to discover his inherent ability to develop his potential. This increases the patient's self-knowledge and self-efficacy; iii) deliberately use her own personality in every interaction to promote the patient's own control and responsibility. It is vital to integrate reflection as a pedagogical strategy for developing self-knowledge and personal knowledge. The nurse needs to continuously reflect on her own approach and the effects of her behaviour on the patient and vice versa. In dialogues with colleagues, reflection and consensus are also necessary with respect to the implementation of patient participation in practice; iv) have the freedom to make decisions within the framework of her area of expertise and responsibility as an autonomous professional. This requires sound, up-to-date understanding of the foundations of professional nursing so as not to be merely a messenger passing decisions between doctor and patient without any real prospect of negotiating with the patient; v) have

the organisational prerequisites for continuity between nurse and patient throughout the patient's stay in hospital. This requires adequate resources and support for nurses' implementation of participation provided by leaders at all levels of the health care system as well as by health care politicians. Additionally, clarifying professional assumption of responsibility requires a well thought-out written care philosophy that emphasises patient participation and holism.

TACK

Ett varmt tack till alla som på olika sätt bidragit till denna avhandling. Jag vill tacka deltagande sjuksköterskor som generöst delat med sig av tankar, erfarenheter och kunskaper. Tack även till avdelningschefer som gett tillträde till fältet. Utan er medverkan hade inte delstudierna kunnat genomföras.

Jag vill rikta ett speciellt tack till det fantastiska team som omgett mig; min huvudhandledare Björn Sjöström, handledarna Kaety Plos och Catharina Lindencrona samt medbedömare och medförfattare Inga Larsson. Alla har ni på olika sätt oförtröttligt granskat manus, givit inspiration och värdefulla synpunkter. Jag har satt stort värde på våra träffar och diskussioner. Utan ert stöd hade inte detta arbete varit möjligt.

Ett speciellt tack till Kerstin Segesten för granskning och synpunkter vid slutseminariet samt slutliga kommentarer på avhandlingsmanus. Din klarsyn var ovärderlig och bidrog till att finna struktur och se sammanhang.

Ett varmt tack till Eva Pilhammar Andersson för granskning i samband med såväl mitt- som slutseminarium. Noggrann genomgång och värdefulla kommentarer bidrog till att finna och skapa struktur i avhandlingsmanus.

Likaså vill jag tacka Febe Friberg och Agneta Nilsson för noggrann granskning och värdefulla synpunkter vid mittseminariet. Ett tack även till Joakim Öhlén för värdefull konstruktiv kritik i samband med slutseminariet.

Ett tack även till lärare och f.d. doktorandkollegor inom vårdpedagogik för intressanta och givande diskussioner. Tack riktas även till all personal vid Institutionen för Vårdpedagogik som sedemera kommit att ingå i Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa, för ett alltid lika vänligt bemötande.

Varmt tack till Ingrid och Harry Spetz, Gisela och Hans Thomsen, Gunila Blomqvist och Lena Carlsson som på nära håll tagit del av och uppmuntrat i arbetsprocessen. Ni har verkligen bjudit på er själva och gett många goa skratt.

Till sist vill jag tacka Alexander de Courcy för hjälp med granskning av det engelska språket men även för de alltid lika positiva och inspirerande samtalen.

Vargön mars 2007
Monika Sahlsten

Referenser

Allen, D. (2000). "I'll tell you what suits me best if you don't mind me saying": "lay participation" in health-care. *Nursing Inquiry*, 7, 182-190.

Arnstein, S.R. (1969). Ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35, 216-224. Tillgänglig på <http://lithgow-schmidt.dk./sherry-arnstein/ladder-of-citizen-participation.html> 2006-06-20.

Asbury, J-E. (1995). Overview of Focus Group Research. *Qualitative Health Research*, 5, 414-420.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy. The Exercise of Control*. New York: W.H. Freeman and Company.

Barbour, R.S. (1995). Using focus groups in general practice research. *Family Practice*, 12, 328-334.

Bayntun-Lees, D. (1992). Reviewing the nurse-patient partnership. *Nursing Standard*, 6, 36-39.

Berger, P. & Luckmann, T. (1967). *The construction of reality. A Treatise in the Sociology of knowledge*. London: The Penguin Press.

Berggren, I. (2005). *Ethics in clinical nursing supervision. An analysis of fundamental ethical issues of the influence of clinical nursing supervision, with special reference to ethical decision making*. (University of Oslo, Faculty of Medicine No. 316.) Oslo: Unipub AS.

Bidmead, C. & Cowley, S. (2005). A concept analysis of partnership with clients. *Community Practitioner*, 78(6), 203-208.

Biley, F.C. (1992). Some determinants that effect patient participation in decision-making about nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 414-421.

Blumer, H. (1998). *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*. New Jersey: Prentice-Hall.

Brown, D., McWilliam, C. & Ward-Griffin, C. (2006). Client-centred empowering partnering in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 53(2), 160-168.

- Burnard, P. (1987). Toward an epistemological basis for experimental learning in nurse education. *Journal of Advanced Nursing*, 12, 189-193.
- Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.
- Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 561-571.
- Cahill, J. (1998). Patient participation – a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 119-128.
- Caress, A-L., Luker, K.A. & Ackrill, P. (1998). Patient-sensitive treatment decision-making? Preferences and perceptions in a sample of renal patients. *NTresearch*, 3(5), 364-372.
- Carey, M.A. (1994). The Group effect in focus groups: planning, implementing and interpreting focus group research. In J. Morse (ed.). *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. London: Sage Publications, 225-241.
- Carey, M.A. (1995). Comment: Concerns in the Analysis of Focus Group Data. *Qualitative Health Research* 5, 487-495.
- Carper, B. (1978). Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. *Advanced Nursing Science*, 1(1), 13-23.
- Coulter, A. & Magee, H. (2003). *The European patient of the future*. Maidenhead Philadelphia: Open University Press.
- Courtney, R., Ballard, E., Fauver, S., Gariota, M. & Holland, L. (1996). The Partnership Model: Working with Individuals, Families, and Communities toward a New Vision of Health. *Public Health Nursing*, 13(3), 177-186.
- DsU 1977:20. *Medinflytande i skolan: förslag med anledning av Riksdagens beslut om skolans inre arbete m.m.* Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Easton, K.L. (1999). Using Focus Groups in Rehabilitation Nursing. *Rehabilitation Nursing*, 24(5), 212-215.

- Edwards, C. (2002). A proposal that patients be considered honorary members of the healthcare team. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 340-348.
- Efrainsson, E., Sandman, P.O., Hydén, L-CH. & Rasmussen, B. (2004). Discharge planning: fooling ourselves? – patient participation in conferences. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 562-570.
- Eldh, A.C., 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*, 3, 239-246.
- Eldh, A.C., Ehnfors, M. & Ekman, I. (2005). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. (Article in press ahead of print).
- Eldh, A.C., Ekman, I. & Ehnfors, M. (2006). Conditions for Patient Participation and Non-Participation in Health Care. *Nursing Ethics*, 13(5), 503-514.
- Elliot, M. & Turell, A. (1996). Understanding the conflicts of patient empowerment. *Nursing Standard*, 10(45), 43-47.
- Ellström, P-E. (1994). *Kompetens, utbildning och lärande i arbetslivet. Problem, begrepp och teoretiska perspektiv*. Stockholm: Publica.
- Ellström, P-E. (1996). *Arbete och lärande – förutsättningar och hinder för lärande i dagligt arbete*. Solna: Arbetslivsinstitutet.
- Ellström, P-E., Rönnqvist, D. & Thunborg, C. (1994). *Omvärld, verksamhet och förändrade kompetenskrav inom hälso- och sjukvården*. Linköping: Universitetet i Linköping, Institutionen för pedagogik och psykologi.
- Enehaug, I.H. (2000). Patient participation requires a change of attitude in health care. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 13(4), 178-181.
- Fallberg, L. (2002). Patienträttigheter i Norden. *Socialmedicinsk tidskrift*, 1, 82-92.
- Fiveash, B. & Nay, R. (2004). Being active supports client control over health care. *Contemporary Nurse*, 17, 192-203.

Florin, J., Ehrenberg, A. & Ehnfors, M. (2005). Patients' and nurses' perceptions of nursing problems in an acute care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 51(2), 140-149.

Friberg, F. (2001). *Pedagogiska möten mellan patienter och sjuksköterskor på en medicinsk vårdavdelning. Mot en vårddidaktik på livsvärldsgrund.* (Göteborg Studies in Educational Sciences 170.) Göteborg: ACTA Universitatis Gothoburgensis.

Fridell, S. (1998). *Rum för vårdens möten.* Institutionen för Arkitektur och stadsbyggnad. Avhandling. Stockholm: Kungliga Tekniska Högskolan.

Gadow, S. (1983). Basis for nursing ethics: Paternalism, consumerism or advocacy? *Hospital Progress*, 64(10), 62-67, 78.

Gallant, M.H., Beaulieu, M.C. & Carnevale, F.A. (2002). Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 40, 149-157.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research.* New York: Aldine Publishing.

Glaser, B.G. (1978). *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory.* Mill Valley: Sociology Press.

Glaser, B.G. (1992). *Basics of Grounded Theory Analysis. Emergence vs Forcing*, 2nd edn. Mill Valley: Sociology Press.

Glaser, B.G. (1998). *Doing Grounded Theory. Issues and Discussions.* Mill Valley: Sociology Press.

Glaser, B.G. (2001). *The Grounded Theory Perspective: Conceptualization Contrasted with Description.* Mill Valley: Sociology Press.

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

Gustafsson, C. & Fagerberg, I. (2004). Reflection, the way to professional development? *Journal of Clinical Nursing*, 13, 271-280.

Hanks, R. (2005). Sphere of Nursing Advocacy Model. *Nursing Forum*, 40(3), 75-78.

Hedberg, B. (2005). *Decision Making and Communication in Nursing Practice. Aspects of Nursing Competence.* (Göteborg Studies in Educational Sciences 235.) Göteborg: ACTA Universitatis Gothoburgensis.

Henderson, S. (2000). Patient participation Determined by Nurses' Attitudes Toward Caring. *International Journal for Human Caring*, 4(1), 30-35.

Henderson, S. (2003). Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 501-508.

Henson, R.H. (1997). Analysis of the Concept of Mutuality. *Journal of Nursing Scholarship*, 29(1), 77-81.

Hewison, A. (1995). Nurses' power in interactions with patients. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 75-82.

Hickey, G. & Kipping, C. (1998). Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 83-88.

Hughes, S. (2003). Promoting independence: the nurse as coach. *Nursing Standard*, 18, 42-44.

HSFR Humanistiska-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (2002). Etikregler för humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.

www.stingerfonden.org/documents/hsetikregler 2005-05-21

Jewell, S. (1996). Elderly patients' participation in discharge decision making: 1. *British Journal of Nursing*, 5(15), 914-916, 929-932.

Johns, C. (1995). The value of reflective practice for nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 4, 23-30.

Kettunen T., Poskiparta, M., Liimatainen, L., Sjögren, A. & Karhila, P. (2001). Taciturn Patients in Health Counselling at a Hospital: Passive Recipients or Active Participators? *Qualitative Health Research*, 3, 399-422.

Kettunen, T., Poskiparta, M & Karhila, P. (2003). Speech practices that facilitate patient participation in health counselling – A way to empowerment. *Health Education Journal*, 62, 326-340.

Kidd, P.S. & Parshall, M.B.(2000). Getting the Focus and the Group: Enhancing Analytical Rigor in Focus Group Research. *Qualitative Health Research*, 10, 293-308.

Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus group interviews: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16, 103-121.

Kiuru, P., Poskiparta, M., Kettunen, T., Saltevo, J. & Liimatainen, L. (2004). Advice-Giving Styles by Finnish Nurses in Dietary Counselling Concerning Type 2 Diabetes Care. *Journal of Health Communication*, 9, 337-354.

Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis. An Introduction to Its Methodology*. London: Sage Publications.

Krueger, R.A. (1994). *Focus Groups: A practical guide for applied research*, 2nd edn. Thousand Oaks: Sage Publications.

Krueger, R.A. & Casey, M.A. (2000). *Focus Groups*, 3rd edn. Thousand Oaks: Sage Publications.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lammers, J. & Happell, B. (2003). Consumer participation in mental health services: looking from a consumer perspective *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 385-392.

Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier, I:B. Starrin & P-G. Svensson (Red.). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, I., Sahlsten, M., Sjöström, B., Lindencrona, C. & Plos, K. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian Journal of Caring Science*. (In press).

Lauri, S. & Sainio, C. (1998). Developing the nursing care of breast cancer patients: an action research approach. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 424-432.

Lewis, F.M. & Zahlis, E.H. (1997). The Nurse as Coach: A Conceptual Framework for Clinical Practice. *Oncology Nursing Forum*, 10(24), 1695-1702.

Lindblad-Fridh, M. (2003). *Från allmänsjuksköterska till specialistsjuksköterska inom intensivvård. En studie av erfarenheter från specialistutbildningen och från den första yrkesverksamma tiden inom intensivvården.* (Göteborg Studies in Educational Sciences 202.) Göteborg: ACTA Universitatis Gothoburgensis.

McGregor, S. (2006). Roles, power and subjective choice. *Patient Education and Counselling*, 60, 5-9.

McLafferty, I. (2004). Focus Group interviews as a data collecting strategy. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 187-194.

McQueen, A. (2000). Nurse-Patient relationships and partnership in hospital care. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 723-731.

Merton, R.K. (1987). The focussed interview and focus groups. *Public Opinion Quarterly*, 51, 550-556.

Morgan, D.L. (1993). Qualitative content analysis: A guide to paths not taken. *Qualitative Health Research*, 3, 112-121.

Morgan, D.L. (1995). Why things (sometimes) go wrong in focus groups. *Qualitative Health Research*, 4(5), 516-523.

Morgan, D.L. (1996). "Focus Groups". I: *Annual Review of Sociology*, 22, 129-152.

Nilsson, A. (2001). *Omvårdnadskompetens inom hemsjukvård – en deskriptiv studie.* (Göteborg Studies in Educational Sciences 152.) Göteborg: ACTA Universitatis Gothoburgensis.

Nilsson, K. (2003). *Mandat – Makt – Management. En studie av hur vårdenhetschefers ledarskap konstrueras.* (Göteborg Studies in Educational Sciences 192.) Göteborg: ACTA Universitatis Gothoburgensis.

Nordgren, S. & Fridlund, B. (2001). Patients' perceptions of self-determination as expressed in the context of care. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 117-125.

Nordgren, L. (2003). *Från Patient till Kund. Intåget av Marknadstänkande i Sjukvården och Förskjutningen av Patientens Position*. Lund: Lund Business Press. Institute of Economic Research.

Nyamathi, A. & Schuler, P. (1990). Focus group interview: a research technique for informed nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1281-1288.

Obeid, A. (2000). Perceptions of user participation in health care: 3. *Journal of Community Nursing*, 14(7), 32-36.

Paley, J. (1996). How not to clarify concepts in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 572-578.

Pellatt, G.C. (2004). Patient-professional partnership in spinal cord injury rehabilitation. *British Journal of Nursing*, 16, 948-953.

Peplau, H. (1992). *Interpersonal Relations in Nursing*. Houndmills: MacMillan.

Pilhammar Andersson, E. (1996). Kritiskt tänkande: mål, medel och innehåll i sjuksköterskeutbildningen. *Vård i Norden*, 16(3), 13-16.

Pilhammar Andersson, E. (1997). *Handledning av sjukskötestuderande i klinisk praktik*. (Göteborg Studies in Educational Sciences 116). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.

Playle, J.F. & Mullarkey, K. (1998). Parallel process in clinical supervision: enhancing learning and providing support. *Nurse Education Today*, 18, 558-566.

Radwin, L.E. & Alster, K. (2002). Individualized nursing care: an empirically generated definition. *International Nursing Review*, 49, 54-63.

Roberts, S.J. & Krouse, H.J. (1990). Negotiation as a Strategy to empower self-care. *Holistic Nursing Practitioner*, 4(2), 30-36.

Roberts, S.J., Krouse, H.J. & Michaud, P. (1995). Negotiated and nonnegotiated nurse-patient interactions. *Clinical Nursing Research*, 4, 67-77.

Roberts K. (2002). Exploring participation: older people on discharge from hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (4), 413-420.

Rodgers, B.L. (1989). Concepts, analysis and the development of nursing knowledge: the evolutionary cycle. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 330-335.

Rogers, C. (1975). Empathetic: An unappreciated way of being. *The Counselling Psychologist*, 2, 2-10.

Ronayne, S. (2001). Nurse-patient partnerships in hospital care. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 591-592.

Sainio, C., Lauri, S. & Eriksson, E. (2001). Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nursing Ethics*, 8(2), 97-113.

Sainio, C. & Lauri, S. (2003). Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 41, 250-260.

Sandberg, J. (1994). *Human competence at work. An interpretative approach*. Göteborg: Göteborgs universitet, Handelshögskolan, BAS.

Sandberg, J. & Targama, A. (1998). *Ledning och förståelse. Ett kompetensperspektiv på organisationer*. Lund: Studentlitteratur.

Saunders, P. (1995). Encouraging patients to take part in their own care. *Nurse Times*, 91, 42-43.

Schön, D.A. (1996). *The Reflective Practitioner. How Professionals Think in Action*. Aldershot: Arena Ashgate.

Schuster, M. (2006). *Profession och existens. En hermeneutisk studie av asymmetri och ömsesidighet i sjuksköterskors möten med svårt sjuka patienter*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.

Seale, C. (2004). *Researching Society and Culture 2nd edn*. London: Sage.

SFS 1976:580. *Lag om medbestämmande i arbetslivet*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 1977:1160. *Arbetsmiljölagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 1985:560. *Lag om ändring av Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)*. Stockholm: Socialdepartementet och Norstedts Förlag.

SFS 1998:1656. *Lag om patientnämndsverksamhet m.m.* Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 1998:531. *Lag om yrkesverksamhet inom hälso- och sjukvårdens område*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Socialdepartementet.

Sims, J. (1999). What influences a patient's desire to participate in the management of their hypertension? *Patient Education and Counseling*, 38,185-194.

Sjöström, B. (1995). *Assesing acute postoperative pain. Assessment strategies and quality in relation to clinical experience and professional role*. (Göteborg Studies in Educational Sciences 98.) Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.

Socialstyrelsen (2003). *Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande. Läget efter lagändringarna 1 januari 1999*. Artikelnummer 2003-103-5.

Socialstyrelsen (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Artikelnr. 2005-105-1. <http://www.socialstyrelsen.se>, 2005-02-20.

SOSFS 1993:17. *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOSFS 1995:15. *Socialstyrelsens allmänna råd om kompetenskrav för tjänstgöring som sjuksköterska och barnmorska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 1979:78. *Mål och medel för hälso- och sjukvården. Förslag till hälso- och sjukvårdslag. Betänkande av hälso- och sjukvårdsutredningen*. Stockholm: Socialdepartementet och Liber Förlag.

SOU 1997:154. *Patienten har rätt*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 2003:23. *Vårda Vården – Samverkan, Mångfald och Rättvisa*. Stockholm: Allmänna Förlaget.

Starhawk, M.S. (1987). *Truth or Dare*. New York: Harper & Row.

Stevens, P.E. (1996). Focus groups: Collecting Aggregate-Level Data to Understand Community Health Phenomena. *Public Health Nursing*, 13(3), 170-176.

Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative research – Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park CA: Sage Publications.

Summers, L.C. (2002). Mutual Timing: An Essential Component of Provider/Patient Communication. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 14(1), 19-25.

Säljö, R. (2000). *Lärande i praktiken. Ett sociokulturellt perspektiv*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.

Timonen, L. & Sihvonen, M. (2000). Patient participation in bedside reporting on surgical wards. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 542-548.

Trnobranski, P.H. (1994). Nurse-patient negotiation: Assumption or reality? *Journal of Advanced Nursing*, 19, 733-737.

Tutton, E. (2005). Patient participation on a ward for frail older people. *Journal of Advanced Nursing*, 50, 143-152.

Twinn, S. (1998). An analysis of the effectiveness of focus groups as a method of qualitative data collection with Chinese populations in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 28(3), 654-661.

Walker, L.O. & Avant, K.S. (1995). *Strategies for Theory Construction in Nursing* 3rd ed. Norwalk, Connecticut: Appleton and Lange.

Webb, C. & Kevern, J. (2001). Focus groups as a research method: a critique of some aspects of their use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 798-805.

Wellard, S., Lillibridge, J., Beanland, C. & Lewis, M. (2003). Consumer participation in acute care settings: an Australian experience. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 255-260.

WHO. World Health Organisation (1978). *Alma-Ata: Primary Health Care* “Health for all” series, No 1. Geneva: WHO.

While, A.E. (1994). Competence versus performance: Which is more important? *Journal of Advanced Nursing*, 20, 525-531.

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

Whitworth, L., Kimsey-House, H. & Sandahl, P. (1998). *Co-Active Coaching. New skills for coaching people toward success in work and life*. Palo Alto: Davies-Black Publishing.

<http://www.NE.se>, Nationalencyklopedin, 061219.

<http://www.pickereurope.org>, What Patients Want, 060704.

