

Patient och medaktör

**Studier av patientdelaktighet och hur sådan
stimuleras och hindras**

Inga Larsson

© *Inga Larsson*, 2008
ISBN: 978-91-628-7410-0

Foto: Hans Thomsen

Tryck: Intellecta Docusys AB, Västra Frölönda
Distribution: ACTA UNIVERSITATIS GOTHOBURGENSIS
Box 222
SE-405 30 Göteborg, Sweden

ABSTRACT

Original title: Patient och medaktör. Studier av patientdelaktighet och hur sådan stimuleras och hindras.

Title in English: Patient and Co-actor. Studies of patient participation and how this is stimulated and hindered.

Language: Swedish with summary in English.

Keywords: behaviour, Co-actor, Critical Incident Technique, barriers, focus group, Grounded Theory, nurse-patient relationships, nursing, patient participation.

ISBN: 978-91-628-7410-0

The overall aim of this thesis was to contribute to the development of knowledge of what could strengthen patients' participation in their own care by clarifying the phenomenon patient participation and describe how it is stimulated or hindered, respectively.

Data collection were obtained from focus groups (13); with patients (26) and with nurses (31) and interviews; with patients (17) within inpatient somatic care at five hospitals in West Sweden. This thesis includes four papers.

Grounded Theory has been described and used to explore the meaning of patient participation in nursing care from a patient point of view. "Insight through consideration" was generated from four interrelated categories: Obliging atmosphere, Emotional response, Concordance and Rights. Grounded Theory has also been used to clarify Registered Nurses' understanding of patient participation in nursing care. Four properties emerged: Interpersonal procedure, Therapeutic approach, Focus on resources and Opportunities for influence. A thematic content analysis has been described and used to explore barriers for patient participation in nursing care with a special focus on adult patients identified as: Facing own inability, Meeting ignorance, Meeting a paternalistic attitude and Sensing structural barriers. A qualitative approach, using the Critical Incident Technique has been described and used to identify incidents and nurses' behaviours that influence patients' participation in nursing care based on patients' experiences from inpatient somatic care, identified as: Regarded as a person, Engaged through information, Acknowledged as competent, Abandoned without backup, Belittled verbally, Ignored without influence.

This thesis has clarified the fact that patient participation is something that needs to be worked on and further developed in health and medical care. This requires nurses as well as leaders at all levels to become aware of the rights and expectations patients have. To achieve optimum patient participation, patients need to be encouraged and supported by knowledgeable and dedicated nurses in order to increase their own control. In order to improve patient participation, traditional structures as well as attitudes of the caregivers need to be questioned and replaced.

INNEHÅLL

	Sid.
Introduktion	1
Bakgrund	2
- Patienters rättigheter till delaktighet	2
- Begrepp och sammanhang	4
- Patientdelaktighet	7
- Patienten som medaktör i egen vård	10
Problemformulering och syfte	15
Metodologiska utgångspunkter	16
- Grounded Theory - delstudie I och II	16
- Tematisk innehållsanalys - delstudie III	17
- Critical Incident Technique - delstudie IV	17
Datainsamling och analys	18
- Deltagare	21
- Genomförande	23
- Analys	24
Studiernas trovärdighet	26
- Tillförlitlighet vid datainsamlingen	26
- Tillförlitlighet vid analysen	29
Tillstånd och forskningsetiska överväganden	30
Resultat	31
- Företeelsen patientdelaktighet	31
- Hur patientdelaktighet stimuleras	31
- Hur patientdelaktighet hindras	34

Diskussion	37
- Patienters delaktighet och samhället	37
- Överväganden	38
- Patientens bild och sjuksköterskans	39
- Sjuksköterskans roll och patientens	40
- Att överbrygga hinder i relationen patient och sjuksköterska	42
- Att överbrygga organisatoriska hinder	43
- Ledningens ansvar	45
Slutsatser	46
Fortsatt forskning	46
Summary	47
Tack	56
Referenser	57
Artiklar I-IV	

Förteckning över originalartiklar

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

- I Larsson, I.E., Sahlsten, M.J.M., Sjöström, B., Lindencrona, C.S.C., & Plos, K.A.E. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21, 313-320.
- II 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.
- III Larsson, I.E., Sahlsten, M.J.M., Segesten, K., & Plos, K.A.E. Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. (Submitted).
- IV Larsson, I.E., Sahlsten, M.J.M., Segesten, K., & Plos, K.A.E. Nurses' behaviours that influence patients' participation in nursing care: a critical incident analysis study. (Manus).

Introduktion

Vikten av att som patient få vara delaktig i den egna vården, har alltmer uppmärksammats under de tre senaste decennierna. I Sverige liksom i många andra västländer har patienter nu legal rätt till delaktighet i egen vård. Denna ska vara individuellt anpassad efter varje patients behov och förmåga. Att vara delaktig i egen vård bidrar till att öka motivationen att förbättra sin egen situation och ökar följsamheten till ordinationer (Williams, Freedman & Deci, 1998). Detta leder till bättre behandlingsresultat och större tillfredsställelse med given vård. Trots att patienter förväntas ha möjlighet att vara delaktiga i sin vård finns ett missnöje (SOU 1997:154; Coulter & Magee, 2003). Tillräcklig hänsyn har inte tagits till patienters problem exempelvis nutrition, smärta, sömn och känslor/andlighet (Florin, Ehrenberg & Ehnfors, 2005). Detta kan leda till att patienter föredrar att passivt ta emot vård (Trnobranski, 1994; Sims, 1999) och att de blir alltmer beroende (Enehaug, 2000). I en statlig utredning framhålls att undersökningar också visat att många passiviseras i patientrollen och att inflytande över given behandling saknas (SOU 2007:12).

I den statliga maktutredningen framgår att sjukvården präglas av en stark hierarkisk ordning (SOU 1990:44). De traditionella makthavarna är läkarna i förhållande till såväl annan vårdpersonal som patienter. Denna utpräglade hierarki påverkar sjukvårdens beslutsnivåer, kommunikationsvägar och atmosfär. Patienter anses vara den grupp som har minst makt och inflytande och som befinner sig längst ner i makthierarkin. Detta kan vara en orsak till att revideringar gjordes av lagarna 1998 för att stärka patientens ställning (SFS 1982:763; SFS 1998:531; SFS 1998:1656). Förstärkningen av patientens position har skett i samband med en utbredd individualisering, en förändring orsakad av exempelvis den ekonomiska logikens ökande betydelse i samhället (Bauman, 2002). Individens och dennes valmöjligheter har i större utsträckning fokuserats. Den huvudsakliga drivkraften bakom patientens stärkta position anses vara 1990-talets marknadsstyrda tänkande (Nordgren, 2003). Det har skett en förskjutning från att som patient vara tålmodigt väntande till att inta en mer kundliknande position med ökat ansvar och möjligheter/rättigheter. I takt med ökad allmän kunskap i samhället möter vården patienter som tydligare anger egna önskemål och behov (SOU 2003:23). En mer aktiv medverkan från patientens sida är värdefullt för vården och vårdresultatet. Detta kan dock kräva nya avvägningar som ökar möjligheterna att lyhört tillmötesgå önskemål, prioritera tid och behandlingsresurser.

Idag förväntas patienter vara aktiva, självständiga och informationssökande (SOU 1997:154). Nämnda utredning anger att den enskilda patienten har kommit att ställa högre krav på dagens sjukvård. Framförallt yngre och välutbildade personer har

lyfts fram som mer delaktiga i sin vård. Även patienter med långvarig sjukdom blir med tiden allt kunnigare både om egna symtom och hur sjukvården fungerar. Dessa grupper har därmed större möjligheter att ställa krav. Hälso- och sjukvården förväntas präglas av patienter och anhöriga med större förmåga och möjlighet att utöva inflytande på den vård som ges (SOU 2007:12). Därmed kommer vårdgivaren inte längre att sköta hela ansvaret för patientens vård (SOU 1997:154). Detta kan bana väg för en bättre verksamhet som kommer alla till godo. Å andra sidan får det inte leda till att starka och verbala patienter tar för sig på bekostnad av svaga och mindre försigkomna. Att balansera patienters delaktighet blir därmed en utmaning för hälso- och sjukvårdspersonal.

Det är enbart den enskilda patienten som grundat på erfarenheter och förväntningar, kan avgöra om delaktighet uppnåtts i allt som rör den egna omvårdnaden. Sjuksköterskan kan genom sin position underlätta eller förhindra delaktighet. Detta genom att sjuksköterskan har den högre graden av kontroll samt i stort sett är normgivande i interaktionen med patienten (Henderson, 2000). Patientens delaktighet i egen vård är därför beroende av sjuksköterskan (Wellard, Lillibridge, Beanland & Lewis, 2003). För att göra förbättringar och möta patienters förväntningar behövs kunskaper om deras upplevelse och förståelse av patientdelaktighet i omvårdnad och vad som stimulerar eller utgör hinder.

Bakgrund

Patienters rättigheter till delaktighet

Det ökande intresset för patienters rättigheter kan härledas till den medicinteknologiska utvecklingen kombinerat med den demografiska utvecklingen (Fallberg, 2002). Bättre möjligheter att bota sjukdomar och lindra smärta kombinerat med allmänhetens ökande krav leder till att begränsade resurser måste användas effektivare. Det viktigaste medborgarintresset är då att mötas av sjukvård som utgår från individens behov samt att få bästa tänkbara vård (SOU 2007:12).

Idag är Sverige det enda landet i Norden som saknar en rättighetslag för den enskilda patienten (SOU 2007:12). Att patienter inte i juridisk mening har utkrävbara rättigheter förklaras som ett uttryck för den medborgaruppfattning som finns i Sverige. Medborgarskapet ses som "harmoni-orienterat" som innebär att det anses finnas en grundläggande intressegemenskap mellan det offentliga och medborgaren. Därav följer att frågan om rättigheter tonas ner. Den utveckling som pågår mot att medborgarna får ökad förmåga, är bättre utbildade och vill påverka

individuell, kommer att ställa krav på tydligare ansvarsutkrävande även om det inte blir i form av lagstadgade och juridiskt utkrävbara rättigheter (a.a.).

Den svenska lagstiftningen tar sin utgångspunkt i personalens och sjukvårdshuvudmännens skyldigheter och inte i patientens situation (SOU 2007:12). Dessa skyldigheter regleras i första hand i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763). Personalens grundläggande skyldigheter regleras i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (SFS 1998:531). Vad patienten kan förvänta sig av vården kan indirekt utläsas ur bestämmelserna (Socialstyrelsen, 2003). Förslag har framförts om en samlad patientlagstiftning men fortfarande med utgångspunkt i principen att ange skyldigheter (SOU 2007:12). En lagstiftning som istället bygger på utkrävbara rättigheter där patienten kan få sin sak prövad i domstol skulle innebära ett skifte från en medicinsk till en juridisk utgångspunkt för hälso- och sjukvården. Detta har avvisats på grund av principiella svårigheter.

Patienternas möjlighet till ansvarsutkrävande begränsas till befintliga klagomålsprocedurer (SOU 2007:12). Skyldighetslagstiftningen innehåller en lag om patientnämndsverksamhet (SFS 1998:1656) där nämndernas uppgift är att utifrån synpunkter och klagomål hjälpa patienter att få den information de behöver för att kunna tillvarata sina intressen och vända sig till rätt myndighet. Dessa nämnder ska främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal samt rapportera iakttagelser och avvikelser till vårdgivare och vårdenheter. Klagomål kan även inkomma till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) som dock enbart tar upp säkerhetsfrågor i vården och disciplinärt ansvar hos personalen (SOU 2007:12). Möjligheterna att utkräva rättigheter genom dessa instanser är små och patientnämnderna spelar en närmast obefintlig roll när det gäller rättigheter. Dessutom känner få patienter till klagomålmöjligheterna.

För att ge skydd från samhällets sida och tillvarata patientens intressen gjordes revideringar av lagstiftningen 1998 (SFS 1982:763; SFS 1998:531; SFS 1998:1656). Dessa utgår från ett antagande om att de flesta patienter vill veta så mycket som möjligt om sitt tillstånd och vara delaktiga i sin vård. I hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) anges exempelvis att vården; ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen samt så långt det är möjligt utformas och genomförs i samråd med patienten. Patienten ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. När flera behandlingsalternativ finns ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ denne föredrar. Vid livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska en patient ges möjlighet till förnyad medicinsk

bedömning. Detta pekar på att patienten ska ges möjlighet till aktiv medverkan i vården (SOU 1997:154). Samtidigt har dock patienten tilldelats en tillbakadragen position som objekt för personalens aktiviteter.

Begrepp och sammanhang

Patientdelaktighet är trots omfattande användning fortfarande ett svårfångat och komplext begrepp. Samsyn saknas beträffande definition, ingående delar och processer (jfr. Gallant, Beaulieu & Carnevale, 2002). Otydligheten förstärks genom användning av flera benämningar; patient/klient/konsument/brukare, involvering eller medverkan (Cahill, 1996), kompanjonskap (McQueen, 2000) och inflytande (Henderson, 2003). Internationellt förefaller patientdelaktighet (patient participation) numera inkludera och användas utbytbart med brukarinvolvering (user involvement) (Allen, 2000; Evans et al., 2003; Doherty & Doherty, 2005). I en begreppsanalys jämförde Cahill (1996) patientdelaktighet mot liktydiga begrepp och presenterade en hierarki. Den lägsta nivån är patientinvolvering och patientmedverkan. Den mellersta nivån är patientdelaktighet följt av högsta nivån kompanjonskap.

För att finna härstamningen till ordet delaktighet får synonymen participation användas som betyder att vara involverad och ta del i (Soanes & Stevenson, 2004). Ordet kommer från latinets *participare*, ta del i, grundat på *pars*, *part-* som betyder dela och *capere*, ta. Ytterligare synonymer till delaktighet är medverkan och medansvar (Walter, 2002). Delaktighet har även betydelsen aktiv medverkan med två betydelsenyanser; känslan av att vara till nytta, ha medinflytande och dylikt samt speciellt juridiskt medansvar (www.NE.se). Ett näraliggande ord till delaktighet är *partner* som betyder medspelare, kompanjon (Wessén, 2002). Ordet *partner* har sitt ursprung i latinets *partner*, liktydigt med engelskans *partner* bildat av verbet *part* som står för dela, delta, vara med.

Medverkan är ett annat näraliggande ord till delaktighet. I etymologisk ordbok tas *med-*ord inte upp separat. Ordet *verkan* härstammar från det grekiska ordet *ergon* som betyder verk, arbete (Wessén, 2002). *Medverkan* betyder verka tillsammans med andra för ett gemensamt mål (www.NE.se). Synonymer till *medverkan* är deltagande, delaktighet, hjälp, bistånd (Walter, 2002). Ordet *ansvar* i *medansvar* kommer från fornsvenskans *andsvar* som betyder svaromål, svar och har bildats av prefixet *and-* emot och svar (Wessén, 2002). *Ansvar* har synonymerna *skyldighet*, *skuld* och *ansvarighet* (Walter, 2002). *Medansvar* betyder del i ansvar (www.NE.se). *Inflytande*, ett annat ord som kan relateras till delaktighet, kommer från latinets *influentia* bildat av verbet *influere* som betyder flyta in, strömma in

(Wessén, 2002). Synonymer till inflytande är inverkan, betydelse, makt och inflytelse (Walter, 2002). Medinflytande betyder möjlighet att (jämte andra) påverka utvecklingen (www.NE.se). Ett annat näraliggande ord är involvera med betydelsen innefatta, medföra som härstammar från latinets involvere som betyder inhölja, inveckla (Wessén, 2002). Synonymer till involvera är innefatta, medföra, inblanda och engagera (Walter, 2002). Involvera betyder även komma att bli inblandad (www.NE.se).

Ordet medaktör härstammar från latinets actor som betyder skådespelare men också verkställare och detta kan jämföras mot agere som betyder att handla, agera (Wessén, 2002). Ordet medaktör förefaller saknas i såväl Nationalencyklopedin som i synonymordböcker. I denna avhandling används begreppet delaktighet för den aktivitet som studeras och begreppet medaktör för patienten i den mån denne utövar delaktighet oavsett nivå.

Patientdelaktighet kan påverkas av de traditioner och värderingar som präglar den institutionella miljön och därmed inverkar på patientens roll. Under 1900-talets första decennier var sjukhusen en sluten värld (Söderbäck, 1999). Patienter förväntades överlämna sig och ansvaret för sin vård till sjukvårdspersonalen. Kontakten med närstående bröts, besökstid existerade inte eller var kraftigt inskränkt bland annat för att hindra smittspridning. Många sjukdomar kunde under denna period inte botas. Infektioner, diabetes och tuberkulos var utbredd och ledde ibland till månadslånga sjukhusvistelser. Kampen mot infektionssjukdomar och dödliga sjukdomar hjälpte till att skapa ett sjukhusystem baserat på att följa rigida rutiner (a.a.). Vid inläggning på sjukhus fick patienten inte bara lämna över sina kläder utan också sin identitet (Fridell, 1998). Patienten badades, ikläddes sjukhusskjorta och stoppades i säng för att köras till avdelningen. Patientens plats var i sängen. Där sköttes allt och sängläge och vila var en vanlig behandlingsmetod. Så småningom gav nya rön ökade möjligheter att diagnostisera och behandla sjukdomar. Sjukvården kom därmed att få en allt mer biologisk inriktning med risk att patienten sågs som ett biologiskt objekt intagen på sjukhus för att analyseras och repareras. Patienten uppfattades som ett objekt utan egen talan och beslutanderätt över sin person (a.a.).

Under mitten av 1970-talet blev kritiken massiv mot inhumana förhållanden i sjukvården (Fridell, 1998). Hälso- och sjukvårdslagen skrevs om radikalt och i denna nämndes patienten för första gången (SFS 1982:763). Nu skulle patienten ses som en egen person, ett subjekt med eget ansvar och rätt till delaktighet. Lagstiftningen har sedan dess efter hand reviderats för att stärka individens position. Samtidigt har personalens skyldigheter fastslagits. Att förändra attityder

och värderingar är dock en process som tar lång tid (Cahill, 1996). Enligt Socialstyrelsen (2003) har det varit svårt att få svenska patienter delaktiga på grund av de professionellas attityder, bristande kunskaper och intresse men även till följd av stora organisationer styrda av fasta rutiner.

Sjukhusmiljöer har visat sig skapa asymmetriska relationer mellan professionell och lekman (Söderbäck, 1999). De professionella är på hemmaplan och representerar ett expertkunnande som den andra parten, patienterna är beroende av. Denna asymmetri i expertis har gjort det nödvändigt för patienten att lita på och samarbeta med de professionella för att kunna dra nytta av deras service (Allen, 2000). Den professionella dominansen har till och med hävdats vara nyckeln till bristerna i hälso- och sjukvården där läkaren var utnämnd expert och alla andra uppfattningar inkluderande lekmännens var underordnade. Att undanhålla information var en källa till avsevärda bekymmer för patienter men också det sätt som den medicinska professionen konsoliderade sin makt. Eftersom medicinens dominans var total påverkades inte bara relationen läkare och patient utan detta har också format relationerna mellan andra professionella och patienter (a.a.).

Vårdens struktur bygger av tradition på den bio-medicinska modellen, utformad från medicinsk behandling och att bota som enda och överskuggande mål (jfr. Gustavsson, 1989; Cahill, 1998). Utgångspunkt är medicinska diagnoser. Denna modell har anklagats för att företräda en deterministisk och reduktionistisk människosyn där patienter ses som passiva mottagare av vård (Cahill, 1998). Beslut om vården är läkarens domän. Konsekvenserna av modellen är att holistisk och individualiserad vård hindras (a.a.).

Sjuksköterskans roll avgränsades till i huvudsak patientens biologiska funktion fram till 1980-talet (Allen, 2000). Därefter har fokus istället varit relationen mellan sjuksköterska och patient i form av ett jämbördigt kompanjonskap där patientdelaktighet har blivit en central dimension i den professionella rollen. Genom att etablera en terapeutisk "helande närhet" främjar sjuksköterskor patientens hälsotillstånd (Salvage, 1992). Denna så kallade "new nursing" är en ideologi som förespråkar patienters aktiva delaktighet från att tidigare ha varit passiva mottagare av omvårdnadsåtgärder. Betydelsen av god kommunikation och att patienten deltar i målformuleringar, planering, genomförande och utvärdering av sin vård har betonats. Även sjuksköterskors undervisande och förebyggande roll framhålls (Allen, 2000). Patienters subjektiva upplevelse av sin sjukdom och påverkan på dagligt liv understryks. Sjuksköterskor uppmuntras att utveckla nära relationer till patienter så de kan förstå den innebörd sjukdomen har för dem och använda denna kunskap för att gemensamt utforma en individuellt anpassad plan

för vården. Denna utveckling mot ökad patientdelaktighet kan förstås som en del i yrkets professionella strävanden mot egen autonomi med eget ansvar för sitt arbete (a.a.).

Patientdelaktighet

Forskning som behandlar delaktighet ur ett patientperspektiv har främst gjorts inom medicinsk vetenskap och av läkare (jfr. Cahill, 1998; Schoot, Proot, Meulen & Witte, 2005). Inom omvårdnad är den empiriska forskningen om patientdelaktighet begränsad och har huvudsakligen fokuserat beslutsfattande i behandling/vård (jfr. Sainio, Eriksson & Lauri, 2001; Sainio & Lauri, 2003; Henderson 2002; Wellard et al., 2003). Delaktighet har diskuterats i olika kontexter. Delaktighet som lekman (kollektiv delaktighet) i forskning, policyformulering och uppdragsbeskrivning för hälso- och sjukvårdsservice (Allen, 2000), delaktighet som förälder, närstående eller vårdare (indirekt delaktighet) (Roberts, 2002). Patientdelaktighet på individnivå (individuell delaktighet) som aktiv patient inom exempelvis hälso- och sjukvård, hälsopromotion och socialvård (t.ex. Obeid, 2000; Lammers & Happell, 2003) och i olika situationer exempelvis; utskrivningsplanering (Roberts, 2002; Efraimsson, Sandman, Hydén & Rasmussen, 2004; Efraimsson, Sandman & Rasmussen, 2006), beslutsfattande i behandling/vård (Sainio et al., 2001; Sainio & Lauri, 2003; Henderson, 2002) och överrapportering vid sängkanten (Timonen & Sihvonen, 2000). Denna avhandling avgränsas till patientdelaktighet i omvårdnad på individnivå, i samspelet mellan patient och sjuksköterska inom slutna somatisk vård.

Innebörd i patientdelaktighet ur patienters och sjuksköterskors perspektiv

Ett fåtal studier har påträffats som undersökt innebörden i patientdelaktighet. Tutton (2005) gjorde en intervjustudie med äldre patienter och personal på en rehabiliteringsavdelning och fann att delaktighet är en dynamisk process som är integrerad i sjuksköterskors och vårdares arbete. Denna består av kompanjonskap, underlättande, att förstå personen och emotionellt arbete. I en kombinerad intervju- och observationsstudie med både patienter och sjuksköterskor vid en sjuksköterskeledd hjärtsviktsmottagning fann Eldh, Ehnfors och Ekman (2006a) att delaktighet från patienters perspektiv är att vara ansvarig och acceptera ansvar, en personlig aktiv attityd. Från sjuksköterskors perspektiv är delaktighet att patienten får information och säkerhet att handla, något de ger patienter, de aktiverar.

I en fokusgruppsstudie tydliggjorde Sahlsten, Larsson, Sjöström, Lindencrona och Plos (2007) sjuksköterskors perspektiv på patientdelaktighet i omvårdnad som "Ömsesidighet i förhandling" vilket konstituerar den dynamiska

interaktionsprocessen mellan sjuksköterska och patient. Baserat på en litteraturgenomgång definierade Sahlsten, Larsson, Sjöström och Plos (2008) patientdelaktighet som att en relation ska vara etablerad mellan sjuksköterska och patient, sjuksköterskan avstår viss makt eller kontroll till patienten, meningsfull information och kunskap delas och ett aktivt engagemang tillsammans i intellektuella och/eller fysiska aktiviteter förutsätts.

Avgörande faktorer för patientdelaktighet

Ett fåtal studier har undersökt avgörande faktorer för patientdelaktighet. I en engelsk intervjustudie med äldre patienter vid utskrivningsplanering från två rehabiliteringsavdelningar urskiljdes tre aspekter; 1) ett ömsesidigt informationsutbyte är grundläggande, 2) patienten är en resurs eller värdefull källa till information om personliga erfarenheter och omständigheter, 3) patienten ska vara involverad i planering och beslut (Jewell, 1996a). Patienterna uppfattade sig ha en viktig roll i utskrivningsplaneringen och förlitade sig här på att sjuksköterskorna var den ledande i beslutsprocessen. När sjuksköterskorna intervjuades fann Jewell (1996b) att delaktighet istället innefattar att; använda omvårdnadsprocessen och ta reda på patientens synpunkter beträffande vård och utskrivning, informera och involvera patienten i sin egenvård, tillhandahålla individuell och holistisk vård, ha realistiska planer baserat på förhandling och eftersträva positivt resultat men också uppmuntra patienten att delta aktivt under sjukhusvistelsen. I en intervjustudie med vuxna cancerpatienter om delaktighet i beslutsfattande fann även Sainio et al. (2001) att avgörande för delaktighet är att sjuksköterskan tillhandahåller adekvat och korrekt information och uppmuntrar patienten att delta. Här konstaterades dock att patienten behöver ha förmåga att förstå och välja mellan alternativ och ta beslut om den egna vården. En god interaktiv relation förutsätts.

I en svensk intervjustudie med patienter vid en sjuksköterskeledd hjärtsviktsmottagning fann Eldh, Ehnfors och Ekman (2004) att delaktighet innefattar; 1) att ha tilltro till sig själv och vårdgivaren, 2) att förstå; information, sin kropp, sjukdomen och behandlingen, 3) ha kontroll; över planering och uppföljning, kräva god vård, stå på sig samt dubbelkontrollera vårdgivaren. I en senare enkätundersökning med såväl inläggande som polikliniska patienter inom akutsjukvård fann Eldh, Ekman och Ehnfors (2006b) att kunskap och respekt är förutsättningar för delaktighet. Kunskap inkluderar här att få information och ta beslut grundat på egen kunskap och behov, att få den vård patienten anser nödvändig och få sköta egenvård. Respekt innefattar att ses som individ och ta del i planeringen.

Faktorer som hindrar patientdelaktighet

Även hinder för patientdelaktighet har undersökts i begränsad omfattning. I samband med överrapportering vid sängkanten hindrades patienters delaktighet av trötthet, svårighet att formulera frågor, brist på uppmuntran, svårigheter att förstå det språk som användes, att sjuksköterskor koncentrerade sig mer på sina papper än på patienten samt att tiden var för kort (i genomsnitt tre minuter per patient) (Timonen & Sihvonen, 2000). Faktorer som resulterar i icke-delaktighet för patienter är att; 1) inte förstå; vårdstrukturen, förväntningar från andra, orsaker till behandling eller signaler från den egna kroppen, 2) inte ha kontroll över vare sig sin sjukdom eller dess behandling och att inte få den vård som behövs, 3) inte ha en relation utan flera vårdgivare med brist på kontinuitet och lite eller inget samarbete mellan vårdgivare och patient, 4) inte vara ansvarig; inte respekteras, sakna värde som människa och vara utsatt samt vara bärare av en sjukdom (Eldh et al., 2004). Från sjuksköterskors perspektiv är det istället att patienten inte accepterar och att sjuksköterskan i vissa fall tar beslut för patienter grundad på professionell kunskap och expertis (Eldh et al., 2006a).

Ytterligare faktorer som hindrar patientdelaktighet kan enligt sjuksköterskor vara en sjuksköterskas bristande kompetens, närståendes dominerande inflytande samt brister i organisation och arbetsmiljö (Sahlsten, Larsson, Plos & Lindencrona, 2005). Sjuksköterskans bristande insikt om vikten av att bygga upp en förtroendefull relation till patienten samt att förändra förhållningssätt och arbetssätt hindrar. Även brist på kunskap i form av yrkesmässig erfarenhet och kunskaper om patientens hälsotillstånd samt bristande medvetenhet om vikten av reflektion utgör hinder. En förmyndaraktig hållning hos närstående där beslut tas som inte överensstämmer med patientens uppfattning hindrar delaktighet. Organisation och arbetsmiljö i form av bristande kontinuitet sjuksköterska - patient, bristande kollegialt stöd, brister vid ronder och vårdplanering samt brister i fysisk miljö utgör också hinder för patientdelaktighet.

Några studier har påträffats där hinder redovisats utan att det varit studiens huvudsyfte. Sainio et al. (2001) fann följande hinder för delaktighet som angavs av patienterna. Bristande fysisk/psykisk hälsa med trötthet och oförmåga att förstå information. Okunnighet som resultat av otillräcklig information för att ta beslut. Rädsla för situationen och framtiden samt för auktoriteter. Ålder där äldre hade svårare att stå på sig och inte var lika intresserade att bidra som yngre. Brist på tilltro till egen möjlighet att kunna påverka. I interaktionen mellan sjuksköterska och patient återfanns följande hinder; dålig relation där sjuksköterskan var snäsig eller arrogant, inkompatibla personligheter och när patienten objektifierades, tidsbrist, korta möten, otillräcklig information och hög personalomsättning (a.a.).

Även Efraimsson et al. (2004) fann att när professionella inte var inriktade på patientens problem och individuella behov eller när de tystade ner eller ignorerade dennes önskemål uppstod icke-deltaktighet.

Av resultaten i en intervju- och observationsstudie av patienter och sjuksköterskor framgick att en obalans fanns i makten mellan parterna (Henderson, 2003). Patienter upplevde sig tvungna att göra som sjuksköterskorna ville för att inte benämnas besvärliga och få sämre vård. Bland sjuksköterskor identifierades; en åsikt att patienter saknar nödvändig medicinsk kunskap, en tro att sjuksköterskor vet bäst samt ett behov att bibehålla makt och kontroll vilket kan leda till motstånd mot att uppmuntra patientdeltaktighet.

Patienten som medaktör i egen vård

Patientens roll som styrande aktör i egen vård behöver förstärkas enligt en statlig utredning (SOU 2007:12). En förutsättning för patientdeltaktighet är att som patient få möjlighet att aktivt medverka i egen vård. Patienter accepterar inte längre att vara passiva mottagare (Coulter & Magee, 2003). Kraven växer på större medverkan, patienter vill klara sig själva så mycket som möjligt. Patienter vill vara delaktiga i alla aspekter av sin vård om de mår tillräckligt bra och sjuksköterskan förväntas vara deras partner i en ömsesidig och jämbördig relation (Henderson, 2000). Alla patienter vill dock inte vara delaktiga (Sims, 1999). Några patienter har till och med pressats till mer delaktighet än de önskat (Caress, Luker & Ackrill, 1998; Florin, Ehrenberg & Ehnfors, 2006). En patient kan aldrig tvingas acceptera någon specifik roll eller ansvar utan ska kontinuerligt ges möjlighet att välja vara aktiv eller passiv (Elliott & Turell, 1996). För att tillgodose denna rätt behöver patienten ses som en nyckelperson i vårdteamet (Edwards, 2002). Detta kan ge patienter ökade möjligheter till delaktighet genom att det bygger på delat ansvar och en överenskommelse mellan komplementära roller. Det finns en stor potential för patienter att ha en mer integrerad roll genom att vara medaktörer inom hälso- och sjukvården (jfr. Edwards, 2002).

Att bli mött som person

En förutsättning för att kunna bli delaktig är att bli mött och förstådd som person (jfr. Tutton, 2005). Att försöka förstå en person och dennes personliga historia ger möjligheter att få insikt i hur patienten upplever sin nuvarande situation och vad som anses viktigt. Medmänsklig kontakt används som drivkraft för handling. Det är bara genom att lära känna en patient som en sjuksköterska kan tillhandahålla vård som uppfyller dennes specifika behov (Mok & Chiu, 2004). Detta förutsätter kontinuitet i kontakten och en känsla av närhet mellan patient och sjuksköterska.

Enligt Sainio et al. (2001) upplevde patienter det lättare att delta i sin egen vård när sjuksköterskor var vänliga, positiva och visade att de verkligen bryr sig. Vikten av personkemi och personliga relationer betonades av patienterna. Morrison (1994) fann att när en patient upplever att sjuksköterskan är en "vanlig" person, främjas tillfrisknandet och patienten mår gott.

Kvaliteten på relationen har avgörande betydelse för patientdelaktighet (jfr. Eldh et al., 2004; Tutton, 2005; Sahlsten et al., 2007). Sjuksköterskans främsta uppgift är därmed att förhålla sig på ett sådant sätt att det främjar patientens förmåga att lära om, utvecklas, komma till insikt, frigöras, växa och hantera olika situationer (Røkenes & Hansson, 2007). Om en sjuksköterska inte talar med patienten om hur denne vill att saker och ting ska skötas utan utför uppgifterna enligt egen agenda oavsett vem som vårdas, objektiveras patienten. Patientens upplevelser ses som irrelevanta eller ovidkommande. Patienten kan då känna att han inte är vare sig sedd eller mött som en medmänniska. Sjuksköterskans agerande kan upplevas som en kränkning av integriteten. Detta kan även leda till sämre självkänsla och förstärka känslor av att inte kunna hantera situationen. I vissa fall utvecklas ett inlärt hjälpberoende (a.a). Orsaker till objektivering kan vara en önskan att som sjuksköterska visa sig handlingskraftig eller om yrkesrollen präglas av uppgiftsinriktning och regelstyrning (Wellard et al., 2003; Røkenes & Hansson, 2007).

Empati kan vara en avgörande aspekt för patientdelaktighet (Tutton, 2005). Att bli mött som person handlar också om emotionellt arbete, att nå och bibehålla en emotionell kontakt. Avsikten är att spegla positiva känslor och uppmuntra patienter så att en känsla av värde och säkerhet gör det möjligt att uttrycka sin individualitet och utöva den grad av kontroll över sin vård de önskar (McQueen, 2000). Sjuksköterskan förutsätts visa förståelse och villighet att vara uppmärksam och närvarande så patienter känner sig trygga och säkra. Detta förutsätter en öppen kommunikation vilket inkluderar att dela med sig lite personlig information med förväntan om förståelse och acceptans. Patienter behöver känna att de tas på allvar och respekteras för sina bedömningar även när dessa inte överensstämmer med professionellas (a.a.).

Att reflektera

Att vara reflekterande är ett mänskligt kännetecken (Fiveash & Nay, 2004) och kan ses som en förutsättning för patientdelaktighet. En sjuksköterska förutsätts avsiktligt aktivera reflektion hos den patient som önskar ha kontroll över sin hälsa och som har kapacitet och vilja att uppnå kontroll (Fiveash & Nay, 2004). Detta förutsätter att sjuksköterskan tillhandahåller stöd och information. När reflektion

görs systematiskt är det inte bara ett sätt att fördjupa tankarna om en situation, utan kan också ge ytterligare klargöranden och bli en källa till personlig kunskap för patienter. Patienten försöker finna en mening i situationen och detta görs genom att reflektera inåt och utåt, genom att tänka, analysera, utvärdera och överväga tidigare erfarenheter. Enligt Alexandersson (2007) har reflektion en koppling både till det förflutna och det vardande. Reflektion över erfarenheter bildar ett kunskapsförråd, ett vardagsvetande som fördjupar kunskapen om situationen. Enligt Friberg (2001) är det i det vardagliga och de aktiviteter patienten deltar i som erfarenheter görs, ett slags vardagslärande. Erfarenheterna tolkas, struktureras och omformas till inläring (Hedberg, 2005). Fiveash och Nay (2004) fann att patienten kan reflektera över sitt hälsoproblem i relation till nuvarande omständigheter, ifrågasätta den aktuella situationen och utforska sina tankar och känslor kring detta. Som ett resultat av sin reflektion har patienten möjligheter att bedöma sin position och samtidigt överväga acceptabla mål och hur de uppnås (a.a.). För patienter med nedsatt kognitiv förmåga såsom vid demens, allvarlig psykisk sjukdom samt vid bristande sjukdomsinsikt kan delaktighet vara svårt.

I en engelsk intervjustudie fann Edwards (2003) sex faktorer som främjar reflektion hos patienter; få lugn, förstå logiken, bedöma framtida risker, psykologisk förberedelse, kontrollera sitt eget tillstånd samt utvärdera sin vård. Få lugn är att som patient söka tillfredsställande svar exempelvis varför en åtgärd inte gjorts enligt planerna. Förstå logiken är att reflektera över given information och om denna inte kan förstås, anses den inte sann och accepteras därför inte. Bedöma framtida risker handlar om att en patient kan höra information som ges till andra patienter. Oro och funderingar uppstår varför inte samma information getts till patienten. Detta kan leda till felaktiga slutsatser med risk för skada om patienten inte ställer frågor utifrån sina funderingar. Psykologisk förberedelse handlar om att som patient fundera över vilka frågor som kan ställas till sjuksköterskan. Kontrollera sitt eget tillstånd är att försöka analysera om det finns några synliga tecken på förändring av hälsotillståndet utifrån de kunskaper patienten själv har. Utvärdera sin vård handlar om en helhetsupplevelse av erfarenheterna. Med en positiv känsla kan detta hjälpa patienten att hantera mindre behagliga aspekter av sina erfarenheter (a.a.).

Att ha en fruktbar dialog

En sjuksköterska ska enligt Socialstyrelsen (2005) ha förmåga att i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet. Genom dialog, en metod som främjar reflektion, kan en patient nå insikt och medvetenhet om viktiga frågor och funderingar (Courtney et al., 1996). Enligt Røkenes och Hansson (2007) är dialogen inte främst ett verktyg för att

uppnå något med patienten utan ett mål i sig för att påvisa meningssamband och förstå denne. Dialogen bör ta utgångspunkt från patientens perspektiv och kunskap om sin situation (Allen, 2000). Sjuksköterskan lyssnar till patientens behov och styrkor, uppmuntrar idéer och åsikter som värdefulla och eftersöker reflektioner (Courtney et al., 1996). Avsikten är att patienten själv känner sig kompetent med tilltro att själv kunna finna effektiva lösningar på sina problem. Sjuksköterskans roll är i första hand att underlätta och möjliggöra för patienten att bli aktivt involverad i att utforska situationen och arbeta tillsammans. För att vara delaktig behöver en patient känna trygghet att öppet tala om sina rädslor och farhågor med sjuksköterskan (jfr. Mok & Chiu, 2004). I en genuin dialog kan patienten höra sig själv säga det otänkbara högt och sedan ta emot feedback vilket också gör det möjligt att utveckla olika insikter och valmöjligheter. Den personliga förståelsen utvecklas och förändras genom att tala med sjuksköterskan om saker och ting som ligger närmast patientens hjärta (a.a.).

Patientdelaktighet kan enbart utformas genom ett tvåsidigt perspektiv i dialogen (jfr. von Wright, 2002). Därmed kan en människa enligt von Wright inte behandlas som en isolerad varelse utan behöver förstås i relation till det aktuella sammanhanget, ett så kallat relationellt perspektiv. Detta beskriver egenskaper, begränsningar och sjukdomar i form av något individen har men som blir tydligare framträdande i vissa situationer. Härigenom möjliggörs såväl kommunikativa som praktiska lösningar av en patients problem. Detta genom att se individens behov som situationsbundna, tidsbegränsade och relativa. Genom att fokusera på individens potential kan givna omständigheter överskridas. Med ett punktuellt perspektiv fokuseras istället individens hjälpbehov som identifierar dennes brister varifrån utvecklingsmöjligheter formuleras. Av detta följer, att se patienten som en person med potential är något helt annat än att betrakta patienten som en person med brister som ska ha hjälp (a.a.). En sjuksköterskas avsikt med dialogen blir då att locka fram en patients potential genom öppna och reflektiva frågor.

Patienter ser ofta sjuksköterskor som experter som förväntas dominera och utöva makt och kontroll vilket kan bidra till den asymmetri som konstaterats i dialoger (Hewison, 1995). Detta handlar enligt Linell (1990) om en obalans mellan representanten för den institutionella kontexten som är expert och patienten som är lekman. Det institutionella samtalet följer mer eller mindre expertens agenda vars mål är att få fram underlag för eller att fatta beslut. Experten avgör vilka data som behövs vilket medför att den institutionella representantens perspektiv dominerar i samtalet. Ett annat kännetecken på asymmetrin i samtalen handlar om att sjuksköterska och patient möts med olika rättigheter, intressen och kunskaper. Trots asymmetri i kunskaper och i relationen uppnås i viss mån delad förståelse

genom interaktionen. Parterna kan tillsammans åstadkomma komplementaritet utifrån sina olika resurser då de i samtalet är olika och kompletterar varandra (Hellström Muhli, 2003). En fruktbar dialog mellan patient och sjuksköterska skapar utrymme för utveckling, inläring, förståelse, bekräftelse, förändring och frigörelse (jfr. Røkenes & Hansson, 2007).

Studier har funnit att patienter genom sitt förhållningssätt kan påverka den asymmetri i makt som kan råda mellan patient och sjuksköterska. I en finsk studie fann Kettunen, Poskiparta och Gerlander (2002) att patienter kan påverka makt och inflytande i interaktionen genom att exempelvis styra genom frågor, avbryta och göra utförliga utläggningar. I en australiensk studie fann Clover, Browne, McErlain och Vandenberg (2004) sex förhållningssätt hos patienter vid samtal med sjuksköterskor om sin vård; vänta och se, tyst acceptans, aktiv acceptans, tolerera dominans, förhandling och att vara orubblig. Vänta och se kännetecknas av att fördröja ett beslut till följd av att antingen behöva ytterligare information, att beslutet är för svårt att ta eller att inte vilja ta tag i frågan just nu. Tyst acceptans handlar om att acceptera vad än sjuksköterskor anger att de ska göra. Inga försök att diskutera valmöjligheter tas eftersom professionella anses vara experter som vet bäst. Aktiv acceptans är att acceptera vad sjuksköterskan säger och delta aktivt genom att göra "hemläxan" och urskilja positiva och negativa konsekvenser av olika beslut. Tolerera dominans är när patienter får order, tvingas eller manipuleras vilket inte ifrågasätts, patienten väljer att underordna sig. Förhandling är ett sätt patienter använder för att få igenom egna val vilket kräver kompromisser och att nå konsensus mellan patient och sjuksköterska. Att vara orubblig handlar om att som patient inte ändra åsikt i en fråga. Enda sättet att stå på sig som patient är att manipulera situationer hellre än att säga sanningen. För att inta positionen som orubblig behöver en patient se sig själv som expert på sitt liv eller åtminstone vara absolut övertygad om vad det handlar om (a.a.).

Problemformulering och syfte

Patienter har legal rättighet till delaktighet i egen vård. Av både rapporter och vetenskapliga studier framgår att patienter upplever brister i delaktighet. Av den vetenskapliga litteratur som presenterats framgår att det finns ett begränsat antal studier som belyser patienters uppfattning om innebörden i patientdelaktighet i omvårdnad. Det råder även brist på studier som klargör sjuksköterskors förståelse av patientdelaktighet. Dessutom finns få studier som explicit undersökt patienters uppfattningar om hinder för delaktighet.

Fortsatt kunskapsutveckling om hur patienter upplever och förstår delaktighet behövs för att kunna möta förväntningar och krav. För att utvidga och fördjupa kunskapen är det viktigt att studera hur delaktighet stimuleras respektive hindras. Sådan kunskap kan ge ökad förståelse och bidra till att sjuksköterskors professionella stöd kan ta sin utgångspunkt i patienters egna upplevelser. Den erfarenhet och kunskap som patienter härigenom tillför kan öka den samlade kompetensen för alla yrkesgrupper inom vården.

Avhandlingens övergripande syfte är att bidra till kunskapsutveckling om vad som kan stärka patienters delaktighet i egen vård genom att klargöra företeelsen patientdelaktighet samt beskriva hur delaktighet stimuleras respektive hindras.

Delsyften i de olika studierna:

- ◆ Att utforska innebörden i patientdelaktighet i omvårdnad ur ett patientperspektiv (I).
- ◆ Att tydliggöra legitimerade sjuksköterskors förståelse av patientdelaktighet i omvårdnaden genom att få kunskap om hur de tolkar och förverkligar begreppet patientdelaktighet (II).
- ◆ Att utforska hinder för patientdelaktighet i omvårdnad med fokus på patienters erfarenheter från slutna somatiska vård (III).
- ◆ Att identifiera beteenden hos sjuksköterskor som påverkar patienters delaktighet i omvårdnad grundat på patienters erfarenheter från slutna somatiska vård (IV).

Metodologiska utgångspunkter

Avhandlingens metodologiska utgångspunkter presenteras nedan i en översikt med kort sammanfattning av ingående studier.

Tabell 1. Översikt av delstudierna i avhandlingen

Delstudie	Huvudsakligt innehåll	Datainsamlingsmetod	Urval	Analysmetod
I	Innebörd i patientdelaktighet i omvårdnad	6 fokusgrupper	26 patienter med erfarenhet från slutenvård	Grounded Theory, Glaser (1978, 1992, 1998, 2001)
II	Tolkning och förverkligande av begreppet patientdelaktighet i omvårdnad	7 fokusgrupper	31 leg. sjuksköterskor verksamma inom slutenvård	Grounded Theory, Glaser (1978, 1992, 1998, 2001)
III	Hinder för patienters delaktighet i omvårdnad	6 fokusgrupper	26 patienter med erfarenhet från slutenvård	Tematisk innehållsanalys, Burnard (1991)
IV	Sjuksköterskors beteenden som påverkar patienters delaktighet i omvårdnaden	Intervjuer	17 patienter med erfarenhet från slutenvård	Critical Incident Technique, Flanagan (1954)

Grounded Theory – delstudie I och II

Grounded Theory har sina rötter i den symboliska interaktionismens sätt att se på socialt samspel (Glaser, 1992). Människans förmåga att tänka ses som en social produkt formad i och genom interaktion i samspelet med andra och omgivningen (Blumer, 1998). Denna utgångspunkt valdes för delstudie I och II för att bättre förstå den mellanmänskliga interaktionen mellan patient och sjuksköterska. Grounded Theory innebär enligt den klassiska ortodoxa metoden (Glaser 1978, 1998) att systematiskt generera teori eller begrepp och påvisa deras inbördes relationer som kan förklara, redogöra för och tolka variationer i beteende. Grounded Theory är lämpligt när fokus är ett generellt forskningsområde av intresse, utgångspunkten är subjekten och deras värld där forskningsproblem, frågor och sociala processer framträder (Glaser, 1992). För delstudie I och II valdes Grounded Theory enligt Glaser då detta är lämpligt när det ursprungligen endast fanns ett övergripande syfte och forskningsfråga. Fokus var patienters (I) och sjuksköterskors (II) perspektiv på företeelsen patientdelaktighet som formulerats utifrån deras utsagor. Glaser (1998) hävdar att Grounded Theory kan användas

inom många områden, på alla typer av data och även kombinera och integrera dem. För att få beskrivningar av erfarenheter eller innebörd av ett fenomen har flera forskare föreslagit en forskningsansats grundad på Grounded Theory med fokusgrupper (Carey, 1995; Webb & Kevern, 2001). Detta har påverkat utformningen av nämnda delstudier. Konstant jämförande analys var utgångspunkt under datainsamling och analys.

Enligt Glaser ska en teori växa fram genom konstant jämförelse av data (context of discovery) (Glaser, 1998). För att betraktas som grundad i data ska den uppnå vissa kvalitetskriterier. De kategorier som växer fram under analysen ska passa (fit) för de olika incidenter (data) de representerar och teorin ska kunna såväl förklara som förutsäga vad som händer inom det område studien berör (work). Den ska dessutom ha relevans (relevance) för området och kunna modifieras (modifiability) det vill säga ha flexibilitet att ändras av ny data och när ny kunskap utvecklas. Enligt Glaser (2001) ska teorin lätt kunna korrigeras och/eller förtätas. Teorin är ingen slutgiltig sanning utan ska ses som dynamisk.

Tematisk innehållsanalys – delstudie III

I delstudie III användes tematisk innehållsanalys som kombinerar delar av innehållsanalys med aspekter av Grounded Theory (Burnard, 1991). De aspekter som igenkänns är att datainsamling och analys pågår parallellt samt att memos skrivs. Metoden har enligt Burnard utformats för att analysera kvalitativa intervjuer. Metoden innebär att systematiskt generera ett rimligt uttömmande kategorisystem bestående av ämnen som berörts i fokusgrupperna och länka samman detta. Metoden valdes då den bibehåller närhet till intervjudata och möjliggör för kategorier att generas som representerar informanternas tankar och känslor på ett systematiskt sätt. Denna metod användes för att koda och kategorisera intervjumaterialet.

Critical Incident Technique – delstudie IV

I delstudie IV användes Critical Incident Technique (CIT) (Flanagan, 1954). Det är en systematisk, induktiv och flexibel metod som används för att samla och analysera specifika beskrivningar av mänskligt beteende i definierade situationer. Metoden är användbar för att lösa praktiska problem. En händelse är enligt Flanagan varje observerbar mänsklig aktivitet som är tillräckligt komplett i sig själv för att tillåta slutsatser och förutsägelser om personen som utför handlingen. För att vara kritisk måste händelsen vara av stor betydelse för individen och uppträda i en situation där avsikten med handlingen förefaller klar. Dessutom ska dess

konsekvenser vara tillräckligt uppenbara för att inte ge tveksamhet om effekterna. Metoden syftar till att precisera fakta och reducera personliga uppfattningar, bedömningar och generaliseringar. Observationer blir fakta när flera oberoende observatörer, i detta fall patienter, ger samma beskrivning av ett beteende i detta fall hos sjuksköterskan. Genom en induktiv process sorteras och kategoriseras händelserna efter identifierade beteenden och ett system av specifika händelser utvecklas.

Datainsamling och analys

För delstudie I, II och III valdes fokusgrupper som datainsamlingsmetod. Metoden innebär att datainsamling sker vid samtal i grupp kring ett ämne bestämt av forskaren (jfr. Morgan, 1996). Denna datainsamlingsmetod valdes för att kunna använda den dynamik som uppstår i grupper för att få rika och detaljerade perspektiv (Asbury, 1995; Krueger & Casey, 2000) där deltagarna reflekterar över egna erfarenheter och får associationer av varandras upplevelser och erfarenheter. En atmosfär av uppriktighet skapas när deltagarna ser och hör att andra har liknande erfarenheter. Känslan av delade erfarenheter kan öka både bredd och djup i diskussionen samtidigt som interaktionen medför en fylligare beskrivning genom kumulativ effekt (jfr. Krueger, 1994). Deltagarna valdes med utgångspunkt i gemensamma karaktäristika som relaterade till fokusgruppens diskussionsämne (Krueger & Casey, 2000) i detta fall liknande erfarenheter. Deltagarna i fokusgrupperna var både ineliggande och utskrivna patienter med erfarenhet från slutna somatisk vård (I, III) och sjuksköterskor inom somatisk vård med erfarenhet av och intresse för att engagera patienter som delaktiga i allt som rör den egna omvårdnaden (II).

Allt oftare rekommenderas antalet deltagare i en fokusgrupp vara 4-6 (McLafferty, 2004). Detta beror på att mindre grupper är lättare att rekrytera och hantera, ger deltagarna större möjligheter att dela med sig av insikter och upplevs bekvämare (Krueger & Casey, 2000). Samtidigt är gruppen tillräckligt stor för att ge en variation av erfarenheter. Hur många deltagare som ska rekryteras per grupp är beroende av komplexiteten i ämnet. Morgan (1995) rekommenderar att två fler än vad som behövs bör rekryteras till följd av stor bortfallsrisk. Av denna anledning planerades antalet sjuksköterskor per fokusgrupp till 8-9 (II) respektive patienter initialt till 6-8 vilket fick revideras till 4-6 på grund av korta vårdtider som medförde svårigheter att få tillgång till patienter med fyra dagars vårdtid eller mer (I, III). Enligt Morgan (1995) upplevs det inte få några konsekvenser att som deltagare utebli från en grupp till skillnad från individuell intervju. För att minimera bortfallsrisken gjordes personlig inbjudan med uppföljning och såväl

muntlig som skriftlig information gavs exempelvis varför studien är viktig för patienter (I, III) respektive sjuksköterskor (II) och hur resultatet kommer att återföras.

I delstudie IV valdes intervju som datainsamlingsmetod för att generera djup i svaren och få detaljrika beskrivningar (jfr. Flanagan, 1954). En semi-strukturerad intervjuguide användes för att samla in patienters beskrivningar av avgörande händelser beträffande delaktighet och tillförsäkra att alla nödvändiga detaljer inkluderades (jfr. Broström, Strömberg, Dahlström & Fridlund, 2003). Intervjuaren lyssnade aktivt för att urskilja nyanser och ställa frågor som kunde fördjupa förståelsen av hur patienten uppfattade situationen. Genom detta gavs patienten stöd att vara så specifik som möjligt i beskrivningen av händelserna och inkludera alla relevanta detaljer.

I delstudie I och III styrdes urvalet av strävan efter mångfald i data och kom att bestå av sex fokusgrupper med totalt 26 informanter. Intentionen var att ha informanter som kunde bidra med sina erfarenheter som patienter och med en variation beträffande diagnos och sjukhusvistelse. Fokusgrupperna inkluderade: a) patienter på en gynekologisk och en rehabiliteringsavdelning där patientdelaktighet ingick i en uttalad vårdfilosofi (fokusgrupp 1 och 2), b) medlemmar i Pensionärernas Riksorganisation (PRO) som tidigare vårdats på sjukhus men nu skrivits ut till hemmet (fokusgrupp 3 och 4), c) patienter på en hjärtavdelning som fokuserar sjuksköterske-patientkontinuitet i form av primary nursing (fokusgrupp 5) och d) patienter på en neurologavdelning utan vare sig uttalad vårdfilosofi som betonar patientdelaktighet eller fokuserad sjuksköterske-patientkontinuitet (fokusgrupp 6). Varje fokusgrupp träffades en gång.

I fokusgrupp 1, 2, 5 och 6 rekryterades informanterna från fyra sjukhus i västra Sverige. Skriftlig tillåtelse att genomföra studien inhämtades från varje kliniks verksamhetschef. Respektive avdelningschef kontaktades per telefon och informerades. Skriftlig information sändes till alla sjuksköterskor på de utvalda avdelningarna. Sjuksköterskorna ombads kontakta patienter dagen före en planerad fokusgruppsintervju och fråga om de var intresserade att delta. De inklusionskriterier som angavs var att enbart patienter som själva kunde ge sitt informerade samtycke skulle tillfrågas. Patienterna skulle ha varit ineliggande minst 4 dagar samt förstå och tala svenska. Dessutom skulle patienterna ha olika diagnoser, vara i olika åldrar och av olika kön. De som samtyckt att delta gavs därefter muntlig och skriftlig information. På intervjudagens morgon inhämtade sjuksköterskan muntligt informerat samtycke. En fokusgruppsintervju genomfördes när fyra eller fler samtyckt att delta. I anslutning till genomförandet bortföll två på

grund av: oväntat besök (1) och orkeslöshet (1). Totalt deltog sexton patienter (fokusgrupp 1, 2, 5 och 6).

I fokusgrupp 3 och 4 rekryterades informanterna från PRO i en mindre stad. Muntlig och skriftlig information om syfte och tillvägagångssätt gavs till PRO:s representant som ombads rekrytera seniorer med tidigare vårderfarenhet från slutet somatisk vård. Skriftlig information lämnades för utdelning. Representanten insamlade informanternas muntliga informerade samtycke vilket därefter följdes upp av ett telefonsamtal från intervjuaren. I anslutning till genomförandet bortföll två till följd av förhinder. Totalt deltog tio informanter (fokusgrupp 3 och 4).

I delstudie II kom urvalet att bestå av sju fokusgrupper med totalt 31 informanter. Detta urval var ändamålsenligt och informanterna rekryterades från fem sjukhus i västra Sverige. Intentionen var att ha informanter som kunde bidra med en variation av erfarenheter. Fokusgrupperna inkluderade sjuksköterskor: a) som under minst sex månader tidigare deltagit i systematisk vägledning i omvårdnad i grupp, alla var från olika avdelningar: ortopedi, öron näs och hals, ögon, gynekologi, förlossning, medicin och rehabilitering (fokusgrupp 1 och 2), b) som arbetade på samma rehabiliterings- respektive hjärtavdelning där patientdelaktighet var en uttalad vårdfilosofi (fokusgrupp 3-5), c) som arbetade på samma neurologavdelning utan vare sig systematisk vägledning eller en uttalad vårdfilosofi (fokusgrupp 6-7). Varje fokusgrupp träffades en gång.

Intervjuerna började 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. På detta följde ett telefonsamtal där 13 samtyckte att delta. Vid genomförandet bortföll tre till följd av akut förhinder att lämna avdelningen och därmed kom tio att ingå fördelade på två fokusgrupper. Fokusgrupp 3-7 rekryterades från tre avdelningar vid tre andra sjukhus. Kontakt togs med respektive avdelningschef för att efterhöra avdelningens intresse att delta i studien. Därefter skickades en skriftlig förfrågan till 26 sjuksköterskor. Samma information om syfte och tillvägagångssätt gavs. I anslutning till genomförandet bortföll fyra till följd av akut sjukdom och en kunde inte lämna avdelningen. Totalt kom 21 sjuksköterskor att ingå fördelade på fem fokusgrupper.

I delstudie IV rekryterades informanterna från tre avdelningar vid ett sjukhus i västra Sverige. Skriftligt samtycke inhämtades från klinikens verksamhetschef. Respektive avdelningschef kontaktades per telefon och informerades. Skriftlig information sändes till alla sjuksköterskor på de utvalda avdelningarna.

Sjuksköterskorna ombads kontakta patienter dagen före planerad intervju och fråga om de var intresserade att delta. De som samtyckt att delta gavs därefter muntlig och skriftlig information. På intervjudagens morgon inhämtade sjuksköterskan skriftligt informerat samtycke. Inget bortfall förekom. Totalt kom 17 patienter att delta i studien.

Deltagare

Utifrån urvalskriterier och intresse att delta i studien kom totalt 26 informanter, 18 män och 8 kvinnor att delta i delstudie I och III (tabell 2). Samtliga hade varit inskrivna som patient vid somatisk vårdavdelning minst 4 dagar. Sjukhusvistelsen varierade från 4 dagar till 7 månader. Åldern varierade mellan 32-87 år. I delstudie II deltog 31 informanter, 29 var kvinnor och 2 män. I genomsnitt hade de arbetat 16 år efter legitimation (variationsvidd 2-38). Tjugoåtta informanter hade efter sin sjuksköterskeexamen genomgått universitetskurser av relevans för yrket. Informanterna kom från liknande kulturell bakgrund och med likvärdig utbildning och ingen var överordnad någon annan. I delstudie IV deltog totalt 17 patienter, 8 män och 9 kvinnor. Samtliga hade varit inskrivna som patient vid somatisk vårdavdelning minst 4 dagar. Åldern varierade mellan 28-91 år. I såväl delstudie I, III och IV deltog informanter med utomeuropeisk kulturell bakgrund.

Tabell 2. Antal deltagare i respektive fokusgrupp

Fokusgrupper	Antal planerade deltagare	Antal deltagare i resp. fokusgrupp
Delstudie I och III		
Inneliggande patienter på gyn.avd. - Fokusgrupp 1	4	4
Inneliggande patienter på rehab.avd. - Fokusgrupp 2	6	5
Utskrivna till hemmet, medlemmar i PRO - Fokusgrupp 3	6	5
Utskrivna till hemmet, medlemmar i PRO - Fokusgrupp 4	6	5
Hjärtavd. - Fokusgrupp 5	4	3
Neurologisk avd. - Fokusgrupp 6	4	4
Delstudie II		
F.d. deltagare i vägledningsgrupper - Fokusgrupp 1	17	4
- Fokusgrupp 2		6
Rehab.avd. - Fokusgrupp 3	9	4
- Fokusgrupp 4		4
Hjärtavd. - Fokusgrupp 5	8	6
Neurologisk avd. - Fokusgrupp 6	9	3
- Fokusgrupp 7		4

Genomförande

Fokusgruppsintervjuerna genomfördes maj - september 2002 (I, III) respektive under perioden december 2001 - april 2002 (II). Fokusgruppsintervjuerna (I-III) varade mellan 1 - 1½ timma och genomfördes av samma forskare (I.L., M.S.). Platsen var ett ostört rum i direkt anslutning till avdelningen respektive i PRO:s samlingssal (I, III). Avsikten med den plats som valdes var att deltagarna inte skulle påverkas negativt av en främmande miljö, vilket visat sig kunna hämma diskussionen och därigenom påverka tillförlitligheten i data negativt (jfr. Carey, 1995). Av praktiska skäl gjordes fokusgruppsintervjuerna med sjuksköterskorna när arbetssituationen tillät (II). Genom att många sjuksköterskor ville delta kunde samtliga av bemanningsskäl inte lösas vid samma tillfälle på rehabiliterings- respektive neurologavdelning. Avdelningens sjuksköterskor fick därför indelas i två fokusgrupper. Detta problem förelåg inte vid hjärtavdelningen eftersom bemanningen där bestod av enbart sjuksköterskor. Till följd av bortfall blev några fokusgrupper endast 3 deltagare (I-III). Dessa genomfördes och analyserades som övriga fokusgrupper. De individuella intervjuerna gjordes juni 2006, varade mellan ½ - 1 timma och genomfördes av författaren (I.L.) (IV). Intervjuerna gjordes i patientens enskilda vårdrum eller i ett ostört rum i direkt anslutning till avdelningen för att tillhandahålla en säker och avslappnad miljö (jfr. Broström et al., 2003).

Betydelsefullt vid fokusgrupper är att intervjuledaren är van att hantera grupper för att kunna skapa en tillåtande och bekväm atmosfär (Krueger & Casey, 2000) (I-III). Intervjuledarens uppgift var att introducera ämnet, hålla diskussionen kring ämnet och ingripa först om den förbigick en intressant aspekt eller tappade fokus. Avsikten var att uppmärksamt lyssna på vad deltagarna framförde som viktiga aspekter av patientdelaktighet i en fri diskussion. Samtidigt iakttog medbedömaren (M.S.) interaktion och argumentation för att urskilja spontant uppkomna föreställningar enligt rekommendationer av Webb och Kevern (2001).

I delstudie I utgick frågorna från: "Vad innebär delaktighet i omvårdnaden för dig som patient" samt "På vilket sätt var du delaktig i din omvårdnad". Inledningsvis informerades att delaktighet här avser samspelet med legitimerade sjuksköterskor. Dessutom fokuserades hinder för delaktighet för delstudie III. I delstudie II fokuserades frågeområdena vad patientdelaktighet är och hur den förverkligas. Enligt Carey:s (1995) rekommendationer förfinades och fördjupades frågorna allteftersom datan analyserades och förståelsen ökade (I-III). Varje fokusgruppsintervju inspelades i sin helhet på ljudband och transkriberades ordagrann. Under samtliga fokusgrupper deltog medbedömaren (M.S.: I, III respektive I.L.: II) som observerade, antecknade, bidrog med frågor och skötte bandspelaren. Detta möjliggjorde diskussioner i direkt anslutning efter varje

fokusgrupp om spontana intryck men även om vilka frågeställningar och argument som framträtt tydligast.

I delstudie IV användes genomgående samma frågor i samtliga intervjuer (jfr. Flanagan, 1954). Efter ett kort inledande samtal om betydelsefulla händelser och omvårdnad ställdes en rad frågor: Kan du berätta någon händelse där du upplevt dig delaktig, Kan du berätta någon händelse där du inte upplevt dig delaktig, Vad ledde fram till denna händelse, Vad gjorde sjuksköterskan, Hur reagerade du på detta, Hur påverkades du av sjuksköterskans handlingar. Varje intervju inspelades i sin helhet på ljudband och transkriberades ordagrant.

Analys

I delstudie I och II gjordes analys av intervjumaterialet genom användning av konstant jämförande analys (jfr. Glaser, 1978). Datainsamling och analys skedde parallellt. Efter varje fokusgruppsintervju avlyssnades bandet och en skriftlig sammanfattning gjordes av intervjuledaren (I.L.: I respektive M.S.: II). Preliminäranalys gjordes med framväxande kategorier tillsammans med idéer, frågeställningar och memos. Denna preliminära analys användes sedan som utgångspunkt för fortsatt datainsamling från påföljande fokusgrupp.

När alla fokusgruppsintervjuer utförts gjordes en slutlig analys av allt datamaterial (I, II). Öppen kodning av de ordagrant transkriberade intervjuerna gjordes av två personer (I.L. och M.S.) oberoende av varandra. Meningsfulla delar som beskrev erfarenheter (I), handlingar och händelser (I, II) identifierades och begreppsliggjordes i substantiva koder. Dessa grupperades utifrån liknande innehåll till övergripande kategorier. I den samtidiga teoretiska kodningen beskrevs egenskaper och dimensioner av de olika kategorierna och subkategorier genererades. Mellan genererade kategorier eftersöktes relationer vilka efteråt accepterades eller förkastades när ny data tillfördes. Glaser:s (1978) teoretiska kodfamiljer dimensioner och strategier användes för att finna relationer mellan kategorier. När kärnkategorin identifierats övergick den öppna kodningen i selektiv kodning. Analysen avgränsades och fokuserade därefter endast på kärnkategorin och kategorier vilka beskrev patienters förväntningar, tolkningar och uppfattning om förutsättningar för patientdelaktighet (I) respektive sjuksköterskors förhållningssätt och tillvägagångssätt (II). Validitet var inbyggd i analysen genom konstant jämförelse av framväxande resultat mot ny data tills mättnad var uppnådd (jfr. Glaser, 1978). När sex (I) respektive sju (II) fokusgrupper genomförts var innebörden i patientdelaktighet utforskat i föreliggande datamaterial. Det mönster

som vuxit fram i analysen förändrades inte mot slutet, något som är utmärkande för mättnad enligt Glaser (1978).

I delstudie III gjordes en tematisk innehållsanalys av intervjumaterialet som kombinerar delar av innehållsanalys med aspekter av Grounded Theory (Burnard, 1991). Analys och datainsamling pågick parallellt. Efter varje fokusgrupp genomlyssnades bandinspelningen och en skriftlig sammanfattning gjordes av intervjuledaren. En preliminär analys gjordes med framväxande kategorier tillsammans med idéer, frågor och memos. Denna preliminära analys användes som utgångspunkt för fortsatt datainsamling från efterföljande fokusgrupp.

När alla fokusgrupper genomförts gjordes en slutlig analys av det ordagrannat transkriberade datamaterialet. Varje utskrift lästes upprepade gånger av intervjuledare och medbedömare för att få en helhet och förstå informanternas erfarenheter och tankar. De övergripande rubrikerna; sjuksköterska, patient och organisation identifierades först. Genom öppen kodning genererades därefter fritt kategorier som reflekterade händelser och handlingar. Dessa kategorier reducerades genom gruppering under övergripande rubriker. Härigenom utvecklade intervjuledaren och medbedömaren oberoende av varandra kategorisystem grundade på direktcitat. Kategorisystemen jämfördes sedan och ett fåtal justeringar gjordes för att nå konsensus. Utskrifterna lästes därefter återigen tillsammans med de slutliga kategorierna för att fastställa nivån av överensstämmelse så kategorierna täckte alla aspekter av fokusgruppsintervjuerna. Varje kodad del av fokusgruppsintervjuerna kontrollerades för att bibehålla närheten till kontexten. En forskare som inte tidigare varit involverad i analysen granskade det slutgiltiga kategorisystemet inkluderande direktcitat. Inga ändringar gjordes.

I delstudie IV gjordes en analys av det ordagrannat transkriberade datamaterialet efter att samtliga intervjuer genomförts. Varje utskrift lästes upprepade gånger för att få en uppfattning om helheten (Flanagan, 1954). En händelse, antingen negativ eller positiv, identifierades som "critical incident" om den relaterade till studiens syfte och baserades på en detaljerad och urskiljbar beskrivning av en händelse med tydlig början och slut. Detta inkluderade den situation som ledde till händelsen, handlingar eller beteende hos den centrala personen i händelsen (sjuksköterskan) samt dess resultat. I datamaterialet identifierades totalt 105 "critical incidents" och varje informant bidrog med 2-31. Klassificeringen startade med att identifiera och markera händelserna. Dessa analyserades för att finna likheter, oavsett om de var positiva eller negativa. Därefter identifierades positiva och negativa händelser i två huvudområden. Sjuksköterskors beteenden identifierades och klassificerades följt av patienters reaktioner på dessa beteenden. Inga nya beteenden framträdde ur de

tre sista intervjuerna vilket indikerar ett överskott av händelser (jfr. Flanagan, 1954). Det slutgiltiga klassifikationssystemet bestod av två huvudområden; stimulerande respektive hinderande delaktighet. Dessa inkluderade 16 beskrivna beteenden hos sjuksköterskor knutna till sex beskrivna reaktioner från patienter.

Studiernas trovärdighet

Tillförlitlighet vid datainsamlingen

Att tillfråga patienter om deras erfarenheter av patientdelaktighet i omvårdnaden skulle kunna ifrågasättas eftersom de inte kan antas vara insatta i vad omvårdnad är (I, III, IV). Inledningsvis informerades därför patienterna om att fokus här är samspelet med sjuksköterskan. För att stärka tillförlitligheten vid datainsamlingen ombads patienterna att beskriva vad sjuksköterskorna gör. Svaren visade att de kunde identifiera sjuksköterskefunktioner. De fick även frågan om de visste vilka i personalen som var sjuksköterskor och detta besvarades ja med eftertryck och exemplifierades med några förnamn.

Vid datainsamlingen stärktes tillförlitligheten genom att huvudsakliga slutsatser verifierades under varje fokusgruppsintervju. Diskussionen sammanfattades muntligt av intervjuledaren och informanterna kommenterade vad som var viktigast och mest betydelsefullt. De reflekterade över, kompletterade, verifierade och vidareutvecklade innehållet. Detta sätt att validera innehållet har rekommenderats av flera forskare (Carey, 1995; Krueger & Casey, 2000). När datainsamling i fokusgrupper görs under pågående sjukhusvistelse kan detta hindra en öppen och fri diskussion (I, III). Tillförlitligheten kan påverkas negativt till följd av att patienten är i en beroendesituation. Därför gjordes två av fokusgruppsintervjuerna efter utskrivning. Tillförlitlighet vid datainsamlingen stärktes också genom att alla fokusgruppsintervjuer gjordes med samma tillvägagångssätt och av samma intervjuledare (jfr. Kidd & Parshall, 2000).

Genom att såväl fokusgruppsintervjuer (I-III) som individuella intervjuer (IV) inspelades på ljudband och skrevs ut ordagrant stärktes tillförlitligheten. Detta valdes medvetet för att kunna gå tillbaka och kontrollera så inte nyanser och detaljer försvunnit. Glaser (1998) rekommenderar dock att endast göra anteckningar direkt efter intervjutillfället.

Informanter från olika avdelningar och sjukhus såväl inneliggande som utskrivna samt heterogena beträffande diagnos och erfarenheter (I, III) respektive informanter från olika kontexter (II) resulterade i en mängd olika infallsvinklar på

patientdelaktighet i omvårdnad. Datainsamling i fokusgrupper gav tillgång till en bred variation av erfarenhetsbaserat utbyte om patientdelaktighet (jfr. Krueger, 1994; Asbury, 1995) (I-III). God interaktion är betydelsefullt för trovärdighet och tolkning av insamlad data (Carey, 1995). Alla informanter delade med sig av åsiktsskillnader, diskuterade och utvecklade sina synpunkter vilket gav djupa och rika kvalitativa data. I varje fokusgrupp var interaktionen vänlig, generös och avslappad. Detta bekräftas av de signaler i form av kroppsspråk, ögonrörelser och tonläge som observerades under fokusgrupperna. Efter avslutade fokusgrupper påtalade dessutom flertalet informanter spontant att detta varit en positiv upplevelse. Därmed förefaller inte någon social positionering ha förekommit där artighet och en önskan att passa in i normen kan leda till påtvingat samtycke (Nyamathi & Schuler, 1990). Fokusgrupper avser att återskapa en typ av interaktiva reella processer (Seale, 2004). De är dock i sig själva inte naturligt uppträdande interaktioner och erbjuder därmed ingen garanti beträffande hur människor interagerar eller vad de säger utanför forskningskontexten. Ingen garanti finns därmed att informanterna agerar i enlighet med de utsagor de gett.

Några fokusgrupper kan anses små eftersom antalet informanter blev tre (I, II, III). Det väsentliga för delstudiernas syfte var att innehållet i diskussionerna i fokusgrupperna genererade tillräcklig data. Enligt Krueger och Casey (2000) kan få informanter resultera i otillräcklig variation av erfarenheter. Detta var inget som inträffade, datamaterialet var datatätt.

Att komma i kontakt med patienter var inte några problem tack vare mycket intresserade och tillmötesgående sjuksköterskor, chefer och representant för PRO. Däremot var det en viss svårighet att få tillräckligt många informanter till fokusgrupperna (I, III). Anledningen var att patienten skulle ha varit inläggande minst 4 dagar och detta begränsade tillgången på patienter som kunde tillfrågas eftersom vårdtiderna ofta är korta.

En stor övervikt av män bland informanterna (I och III) kan förmodas ha påverkat resultatet men hur kan inte fastställas eftersom några jämförelser inte gjorts mellan kön. En orsak till snedfördelningen var att patienterna vid de studerade avdelningarna till största delen bestod av män vid tidpunkten för fokusgrupperna. Snedfördelningen skulle även kunna bero på att män tillfrågats oftare, verkat mer intresserade av att få information om studien samt tackat ja till att delta oftare. En annan anledning skulle kunna vara att män i större utsträckning vill delta och bidra med synpunkter för att påverka framtida utveckling. När det gäller könsfördelningen av sjuksköterskorna i delstudie II, kan detta antas spegla den verklighet som utgörs av att vårdande yrken har fler kvinnor än män.

Patientdelaktighet kunde studerats ur ett genusperspektiv men detta har valts bort av avgränsningsskäl.

Tillförlitligheten i insamlad data är hög i CIT till följd av att informanten berättar verkliga händelser (jfr. Flanagan, 1954) (IV). Intervjudata är dock känslig för bias på grund av den nära interaktionen mellan intervjuaren och informanten. För att undvika en eventuell påverkan ställdes så öppna frågor som möjligt vilket gjorde att informanterna kunde tala fritt om sina erfarenheter, detta är grundläggande för ett tillförlitligt resultat (jfr. Silverman, 2001). Innan en intervju avslutades gjordes muntlig sammanfattning av informationen som validerades genom att informanten kompletterade, verifierade och vidareutvecklade innehållet.

Vid intervjuer kan informanter minnas situationer som upplevts svåra. Därför försökte intervjuaren vara så känslig som möjligt, observant och förberedd på att hantera denna situation (IV). Trots att vissa avsnitt var intensiva och framkallade mindre trevliga minnen av att inte ha varit delaktig är det generella intrycket att informanterna var lugna, avspända och nöjda med att kunna bidra med viktiga erfarenheter. Det rika datamaterialet kan ses som ett resultat av öppenhet och fruktbar kommunikation i intervjusituationerna, kännetecknat av positiva känslor och ömsesidig respekt. Detta kan sammantaget ses som en styrka då tillförlitligheten är beroende av intervjuarens förmåga att stödja informanten att tillhandahålla klara exakta beskrivningar av beteenden (Flanagan, 1954). När en beskrivning är detaljrik anses informationen vara korrekt medan vaga rapporter med brist på detaljer indikerar att händelsen till följd av glömska kan vara felaktig. Här var beskrivningarna detaljrika. Samma frågeguide bibehölls under samtliga intervjuer vilket är ett krav för tillförlitligheten. Intervjuaren undvek att fylla i eller omformulera informantens egna ord för att inte riskera bias.

Ingen informant har farit illa eller påverkats negativt under fokusgrupper eller intervjuer, vad jag kan bedöma. Istället har det förefallit som att informanterna upplevt sig uppskattade. Flera har också framhållit att det varit värdefullt att få berätta om sina erfarenheter i lugn och ro för någon som är intresserad och gett sig tid att lyssna. De har dessutom fått telefonnummer och uppmanats kontakta mig om de skulle vilja prata om något mer. Ingen har ringt efteråt. Flera av informanterna har även framhållit att de sett det som viktigt att medverka för att det ska kunna hjälpa andra patienter.

För delstudie I och II pågick datainsamlingen tills analysen visade att alla kategorier var mättade. Med detta avses att det mönster som genererats inte längre förändrades av ny data. Den insamlade datan verifierade sig själv genom att

framväxande kategorier och deras relation till varandra hela tiden ställdes och verifierades mot ny data. Tillförlitlighet uppfylldes när samma relationer återfanns i ny data som samlades in. Mättnadsbegreppet är inte relevant i delstudie III och IV men materialet bedöms tillräckligt för syftet med respektive studie. I delstudie IV pågick datainsamling tills det uppstod ett överskott av händelser i överensstämmelse med Flanagan:s (1954) rekommendationer. Enligt Flanagan (1954) anges 100 händelser vara tillräckligt och här insamlades 105 vilket kan ses som en styrka.

Tillförlitlighet vid analysen

Ingen litteratur lästes inom det område som undersökts förrän kärnkategorin var identifierad, detta för att inte riskera att tolkningen av data kontamineras (jfr. Glaser, 1998) (I, II). Denna risk minimerades dessutom genom att alternativa perspektiv eftersöktes och att två personer, oberoende av varandra gjorde en öppen kodning (I-III). God samstämmighet erhöles mellan de två kodningarna. Benämningen av ett fåtal koder var olika men vid granskning visade de sig ha samma eller liknande innehåll. Användningen av medbedömare i analysen av data användes som kontroll och motdrag mot godtycklig eller ensidig subjektivitet. För att ytterligare stärka tillförlitligheten granskade och kommenterade två personer (K.P., C.L.) (I, II) respektive en person (K.P.) (III) inte tidigare involverade i analysen, det slutliga kategorisystemet innefattande direktcitat.

I delstudie IV stärktes tillförlitlighet i analysen av avgörande händelser genom att kontinuerligt gå fram och tillbaka mellan helheten och delarna för att jämföra och revidera tills en slutgiltig klassifikation växt fram. Författaren försökte förhålla sig öppen till vad som växte fram ur datamaterialet. Noggrannhet säkrades genom systematisk hantering av datan; upprepad genomläsning, identifiering och reflektion över de avgörande händelserna. Då medbedömare inte användes vid kodningen diskuterade istället författarna (I.L., M.S.) klassifikationen för att minska risken för bias.

Tillstånd och forskningsetiska överväganden

Studien genomfördes i överensstämmelse med forskningsetiska riktlinjer (HSFR, 2002). Varje deltagare gav sitt informerade muntliga (I-III) respektive skriftliga (IV) samtycke efter muntlig och skriftlig information. För delstudie I och III gav forskningsetikkommittén vid Göteborgs universitet godkännande (nr. Ö 653-01). För delstudie IV gav Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg rådgivande yttrande (nr. 176-06). Tillträde till forskningsfältet gavs av verksamhetschefer och avdelningschefer vid berörda enheter. I överensstämmelse med nationella och lokala direktiv krävdes inget formellt tillstånd från Etisk nämnd före år 2003 för delstudie II eftersom urvalet inte var patienter utan anställda sjuksköterskor. Avdelningscheferna vid berörda enheter gav här tillträde till forskningsfältet.

När deltagare i en fokusgrupp framför olika åsikter, i detta fall om delaktighet, kan detta upplevas besvärande (Krueger & Casey, 2000). Av denna anledning betonades inledningsvis i varje fokusgrupp att avsikten var att få fram olikheter i uppfattningar och erfarenheter. Dynamiken i en fokusgrupp kan framkalla större spontanitet och öppenhet än individuella intervjuer. Detta kan locka till att deltagarna avslöjar mer än de tänkt och därför vara emotionellt provokativt. Inget sådant tillfälle upplevs ha uppstått. Intervjuledaren betonade att varje deltagare bara ger så mycket information denne vill. Deltagarna försäkrades även om att den insamlade informationen skulle hanteras och förvaras så att ingen obehörig har tillgång till materialet eller att någon kan igenkännas vid rapporteringen. Information gavs också om att deltagandet när som helst kunde avbrytas. I en fokusgrupp kan tredje person omnämnas eller igenkännas av deltagarna och informationen föras vidare efteråt. Inledningsvis ombads därför deltagarna att inte föra vidare vad som diskuterats i gruppen. Detta garanterar inte att så ändå sker men bidrog till att inga namn nämndes i berättelserna.

Resultat

Studiens syfte var att bidra till kunskapsutveckling om vad som kan stärka patienters delaktighet i egen vård genom att klargöra företeelsen patientdelaktighet samt beskriva hur delaktighet stimuleras respektive hindras. Nedan följer en samlad redovisning av vad som framkommit i de fyra delstudier som gjorts. Denna presenteras med utgångspunkt i företeelsen patientdelaktighet samt hur patientdelaktighet stimuleras respektive hindras.

Företeelsen patientdelaktighet

Insikt genom överväganden speglar patienters perspektiv på delaktighet i omvårdnad och växte fram ur fyra inbördes relaterade dimensioner, en process bestående av; Tillmötesgående atmosfär, Emotionellt gensvar, Samförstånd och Rättigheter (I). Patienters förväntningar på sjuksköterskan var här centralt. En sjuksköterska behöver etablera en kontakt så att patienten mår gott (tillmötesgående atmosfär), känner sig accepterad, betydelsefull och att de når varann känslomässigt (emotionellt gensvar). Sjuksköterskan övertygar sig om att de förstår varandra (samförstånd) och att patientens rätt att delta i egen vård säkerställs (rättigheter). Insikt genom överväganden kräver att vid varje tillfälle göra en bedömning av om patienten är tillräckligt förberedd, har den information som behövs och tillförsäkras möjlighet att vara delaktig.

Insikt innebär att som patient förstå relevant information om sin situation och händelseförloppet (I). För att kunna delta som patient behövs ändamålsenlig, trovärdig och tillräcklig kunskap i en trygg och stödjande miljö. Delaktighet kräver att patienters kunskaper fördjupas så det blir möjligt för dem att förstå målen för medicinsk behandling och omvårdnad och hur de kan uppnås. Detta förutsätter att sjuksköterskor beaktar patienters roll och förväntningar. En bedömning behöver göras av patientens förståelse av sin situation och denna fördjupas kontinuerligt grundat på aktuella behov och information. Delaktighet kräver att sjuksköterskors handlingar speglar motivation och engagemang för patientinflytande i vården. Överväganden bygger på patienters förmåga att bilda sig en uppfattning om omvårdnadssituationer och jämföra mot egna förväntningar eller önskemål. Detta inkluderar att kontinuerligt ha möjlighet att avgöra om de vill eller inte vill aktivt medverka i sin vård. En patient behöver förberedas för att kunna välja och ta del i omvårdnadsbeslut och aktiviteter. Förberedelse inbegriper ömsesidigt förtroende och förståelse, uppmuntran och bekräftelse av patienten som den centrala personen.

Hur patientdelaktighet stimuleras

Av patienternas beskrivningar framgår att det av och till uppstår situationer där frågan om delaktighet ställs på sin spets (IV). Situationen kan utmynna i att det

ibland blir en positiv upplevelse för patienten som delaktig. Exempel på en sådan situation är vid omvårdnadsrund när sjuksköterskan visar genuin närvaro och patientens erfarenheter och synpunkter eftersöks. Ett annat exempel är vid informationstillfällen när sjuksköterskan tillhandahåller meningsfull och tillräcklig information. Patienterna berättar också om exempel vid läkemedelsadministrering när sjuksköterskan överlåter till patienten att själv dosera exempelvis tabletter för smärtbehandling. Måltiden kan också vara en situation som blir positiv för patienten men den nämns inte så ofta. Då handlar det exempelvis om möjligheter att välja var och när måltiden serveras men också välja vad och hur mycket mat.

Patienterna beskriver att delaktighet stimuleras när patienten upplever sig uppmärksammas som person och sjuksköterskan visar genuint intresse (IV). Patienten känner sig mött och accepterad som unik person och inte bara som ett sjukdomstillstånd eller sängnummer. Sjuksköterskan visar sig tillgänglig och finns till hands när patienten behöver, är personlig och tar sig tid. Spontana samtalsinbjudningar stimulerar och öppnar dörren för delaktighet där patient och sjuksköterska lär känna varandra som personer (I). Sjuksköterskorna å sin sida framhöll att patienten bör engageras i sin vård redan från början och att en atmosfär av egenansvar skapas som bygger på respekt och äkthet så att patienten kan vara sig själv (II). Patienterna upplever att när all inblandad personal strävar mot samma mål skapar detta tillförsikt och förtroende (I). Patienterna anger att en förutsättning är att den egna sjuksköterskan koordinerar hela vårdepisoden.

Delaktighet främjas också av att sjuksköterskan visar lyhördhet, patienten känner sig då sedd, hörd och betydelsefull (I). Patienten bejakas i hur denne mår och känner sig trodd (IV). Sjuksköterskorna betonade betydelsen av empatisk förmåga och en vilja till inlevelse i patientens upplevelse (II). Patienten uppmuntras att i ord uttrycka tankar, känslor och farhågor. Sjuksköterskan är också uppmärksam på sina egna känslor och reflekterar över hur det egna beteendet inverkar på patienten. Att sjuksköterskan lyssnar och frågar anser patienterna vara avgörande (IV). Detta för att få en allsidig bild av hur patienten har det men också ta reda på vad patienten tycker och vill. Frågor gör även att patienten får reflektera och det bidrar till att förstå egna tankar och hur olika saker kan bearbetas. Sjuksköterskorna å sin sida framhöll betydelsen av aktivt lyssnande för att tolka och ge respons på det patienten förmedlar uttalat och outtalat (II). De svar och den återkoppling som sjuksköterskan ger måste förstås och vara meningsfullt för patientens känsla av eget lärande.

Delaktighet stimuleras när sjuksköterskan förser patienten med information som är anpassad efter dennes behov. Patienten upplever sig då engagerad och motiverad

att aktivt medverka i egen vård (IV). Att få information av en och samma sjuksköterska är betydelsefullt. Information behöver tillföras på ett begripligt, trovärdigt och meningsfullt sätt med lättfattligt språk anpassat efter patienten (I). Patienten ska ha nödvändiga förklaringar om hur allt hänger ihop inkluderande risker exempelvis om sjukdomen och behandlingen (IV). Sjuksköterskan tar sig tid och sitter ner i lugn och ro så patienten kan fundera och komma med frågor för att förstå sammanhangen. Patienterna berättar att de får tips om egenvård exempelvis hur de ska sköta bandaget själv, ge sig själv sprutor hemma samt sköta mat och motion.

Såväl patienter som sjuksköterskor framhöll betydelsen av att sjuksköterskan ger skriftligt material exempelvis broschyrer och böcker (IV, II). Patienten kan därmed bilda sig en egen uppfattning och bättre förstå och diskutera vad som ska hända (IV). Ju mer insatt en patient är desto bättre förberedd för att medverka i sin egen vård (I). Även om en patient inte förefaller intresserad eller orkar bry sig behövs anpassad kunskap. Sjuksköterskorna angav att vid all informationsgivning behövs kontinuerlig avstämning av patientens förståelse av given information (II). Därigenom erhålls en uppfattning om patientens vilja och förmåga till samarbete.

Sjuksköterskorna framhöll att information utgör grunden för delaktighet och val görs mellan olika alternativ grundat på tillräcklig, saklig och korrekt information (II). Sjuksköterskan skapar förutsättningar för patienten att göra både administrativa val exempelvis när kontroller ska göras eller hemgång och personliga val exempelvis hygien (II) och måltid (IV). Patienterna berättar att val görs mellan att antingen överlåta det till sjuksköterskan när en patient är för sjuk, rädd eller inte orkar, eller att säga ja eller nej till ett förslag eller att göra ett eget alternativt val (I).

Stimulerande är också att sjuksköterskan förmedlar kontakter exempelvis att få prata med andra patienter om deras erfarenheter och att introduceras på en annan avdelning vid överflyttning (IV). Sjuksköterskorna å sin sida framhöll att när sjuksköterskans egna kunskaper är otillräckliga, nyttjas ett nätverk där hjälp tas av andra (II).

Delaktighet stimuleras när en patient upplever sig erkänd som kunnig och sjuksköterskan utgår från och tillvaratar dennes kunskaper (IV). Patienten känner sig som en tillgång i samarbetet. Sjuksköterskan diskuterar och gör överenskommelser där patienten alltid finns med. Patienterna berättar att inget görs förrän parterna fört ett resonemang och patienten är med och styr och har kontroll. En skriftlig överenskommelse stimulerar och klargör planer för patientens aktiva

medverka i omvårdnaden med gemensamma mål och ömsesidigt åtagande (I). De anteckningar som görs i journalen ska överensstämma med och klargöra patientens uppfattning. Sjuksköterskorna å sin sida framhöll betydelsen av resursinventering, att patientens egenvårdsförmåga utforskas och detta förutsätter en effektiv vårdplanering tillsammans, vid behov även med närstående (II).

Delaktighet främjas också av att sjuksköterskan överlämnar ansvar till patienten att själv dosera exempelvis tabletter för smärtbehandling (IV). För patienter är ansvar ett åtagande för sig själv och sin situation som grundas på medansvar tillsammans med sjuksköterskan (I). Patienten har då fått information, kunskap och förslag att ta ställning till. Sjuksköterskorna å sin sida uppmärksammade betydelsen av att tidigt inventera ansvarsfördelningen och undersöka förutsättningar för ansvarstagande (II). Sjuksköterskorna framhöll två nivåer av ansvarstagande. Vid medansvar, gemensamt med sjuksköterskan kan patienten initialt behöva stöd, ansvarstagandet byggs upp successivt. Egenansvar är istället frihet att handla i vissa situationer och förutsätter att patienten tar ansvar för sina handlingar.

Stimulerande för delaktighet är även att som patient ha möjlighet till medbestämmande tillsammans med sjuksköterskan eller självbestämmande då patienten själv tar beslut (I). Ibland kan dock självbestämmande vara omöjligt exempelvis att få eget rum eller vårdplats där patienten önskar (III). Sjuksköterskorna å sin sida framhöll att vid medbestämmande förklaras konsekvenser av olika valmöjligheter och detta gör det möjligt för patienten att utöva inflytande i beslutsprocessen (II). Vid självbestämmande accepterar och stödjer sjuksköterskan patienten oavsett egen åsikt, men patienten är då införstådd i situationen och har insikt i beslutets konsekvenser.

Hur patientdelaktighet hindras

Av patienternas beskrivningar framgår att det av och till även uppstår situationer som utmynnar i en negativ upplevelse av att inte vara delaktig (IV). Exempel på sådana situationer är vid medicinsk vård rond när sjuksköterskan inte stödjer patienten att bidra och ingen förberedelse görs inför rondens men även vid omvårdningsrond när sjuksköterskan distanserar sig och inte ger det stöd patienten behöver. Andra exempel som framkommit är vid informationstillfälle när sjuksköterskan tillhandahåller otillräcklig, felaktig eller ingen information men också vid omvårdningsdokumentation när sjuksköterskan inte inbjuder patienten att delta och när inga noteringar görs av patientens synpunkter. Patienterna berättar också om exempel vid läkemedelsadministrering när sjuksköterskan inte förser patienten med exempelvis tablett för sömnproblem eller avbryter infusion av smärtbehandling rutinemässigt med liten eller ingen hänsyn till vad patienten anser.

Delaktighet hindras när en patient upplever sig utlämnad utan uppbackning av sjuksköterskan som förväntas vara ett stöd (IV). Sjuksköterskan upplevs betrakta patienten oreflekterat. När en sjuksköterska drar sig undan lämnas patienten att ta hand om situationen själv. Patienten känner sig ensam, åsidosatt och sviken. När sjuksköterskan inte bistår under rondan utan är tyst, får patienten ingen hjälp att framföra sina synpunkter. Patienterna framhåller att det är bättre att få uppbackning direkt än att sjuksköterskan efteråt försöker ställa tillrätta.

Hinder för delaktighet är när en patient upplever sig mött utan empati (III). Sjuksköterskan visar då bristande intresse och vilja till förståelse av patientens situation. Om en sjuksköterska inte visar medkänsla och öppenhet utan distanserar sig, ger inte heller patienten mer av sig själv och detta hindrar samarbetet. Patienten saknar då motivation och vilja till medverkan. En patient upplever sig mött utan lyhördhet när en sjuksköterska inte visar uppmärksamhet och inte lyssnar. Detta kan medföra missförstånd där parterna talar förbi varandra. Patienterna berättar att sjuksköterskan kan köra sitt eget race eller bara se till sjukdomen och inte få med resten av människan. Missförstånd kan även uppstå när sjuksköterskan har svårigheter att tala svenska eller använder latinska termer.

Delaktighet hindras också när en patient upplever sig ignorerad utan inflytande därför att sjuksköterskan själv vill ha kontrollen (IV). Patienten känner sig förbisedd och utan möjligheter att delta och påverka. När sjuksköterskan bestämmer själv och avvisar synpunkter skapar detta oro och osäkerhet. Med en förmyndaraktig attityd utövas makt och kontroll och sjuksköterskan styr vården på ett sätt som inte överensstämmer med patientens uppfattning (III). Sjuksköterskan upplevs dominant och markerar sin ställning. En patient känner sig verbalt förringad när sjuksköterskan använder babyspråk eller ironiserar över dennes upplevelse (IV). Patienterna berättar att hemlighetsmakeri mellan sjuksköterska och närstående, gör att en patient upplever obehag av att lämnas utanför och ovetande. Detta är också något som kan inträffa när en sjuksköterska svarar nödortfött på patientens frågor.

När en sjuksköterska negligerar journalföringen och patientens ord inte finns nedskrivet hindras delaktighet (IV). Patienten känner sig utsatt och rädd. Dokumentationen blir otillräcklig, vårdplanen bristfälligt utformad och informationsöverföringen fungerar inte (III). Patienterna upplever att alla gör på sitt eget sätt. Samarbetet mellan patient, sjuksköterska och övrig personal blir otillfredsställande.

Hinder för delaktighet kan även återfinnas hos patienten själv samt i organisationen (III). När en patient känner sig överväldigad av sjukdomen begränsas eller omöjliggörs förmågan till delaktighet. Patienterna framhåller att om en patient inte orkar, får inte detta medföra repressalier i form av sämre vård. Att inte veta tillräckligt om sin situation gör det svårt för patienten att samarbeta och ta beslut. Orsaken kan vara att en sjuksköterska har bristande insikt om patientens behov. När en patient har låg självkänsla bedöms den egna förmågan inte vara tillräcklig för att förstå och klara av problem och tackla utmaningar. Patienterna berättar att orsaken kan vara rädsla och en vilja att avskärma sig från det som händer. Utan tillräckligt stöd kan det vara enklast att förlita sig på sjuksköterskan och välja bort att vara delaktig.

Delaktighet hindras också när en patient möter nya ansikten hela tiden (III). Patienterna berättar att det då saknas en relation med en egen sjuksköterska och därmed tillräckliga möjligheter till samtal. Patienten känner sig utsatt för risker. Om patienten lämnat över ansvar till en sjuksköterska upplevs det obehagligt när någon annan också lägger sig i. Patienterna anger att de upplevt att när sängplats saknas kan en patient mot sin vilja bli placerad, flyttad eller hemskickad. Detta medför att patienten känner sig överkörd och utlämnad till ny personal vilket skapar oro och otrygghet.

Diskussion

Avhandlingens övergripande syfte var att bidra till kunskapsutveckling om vad som kan stärka patienters delaktighet i egen vård genom att klargöra företeelsen patientdelaktighet samt beskriva hur delaktighet stimuleras respektive hindras. Patientdelaktighet är en viktig fråga och en del av en pågående samhällsutveckling generellt. Den följande diskussionen kommer därför att handla om patienters delaktighet och samhället, överväganden, patientens bild och sjuksköterskans, sjuksköterskans roll och patientens, att överbrygga hinder i relationen patient och sjuksköterska, att överbrygga organisatoriska hinder samt ledningens ansvar. Diskussionen kommer till sist att dra några slutsatser och föreslå fortsatt forskning.

Patienters delaktighet och samhället

Sedan mitten av 1970-talet har det svenska samhället successivt förändrats mot ett allt större inslag av medborgarinflytande. Denna utveckling ställer krav på individen att vara medagerande, men individen förväntas också ta ett allt större ansvar. Denna utvecklingstendens bygger på demokratiska principer som omsätts i politiska ambitioner. Medborgarinflytandet har stärkts inom såväl arbetslivet (SFS 1976:580) och arbetsmiljön (SFS 1977:1160), som skolan (DsU 1977:20) och hälso- och sjukvården (SFS 1982:763). Denna samhällsutveckling med ökande fokus på delaktighet, individualisering, ansvarstagande och valmöjligheter, kan göra att mötet med olika samhällsinstitutioner blir en annorlunda upplevelse än individen förväntat sig, men kan också väcka förväntningar som samhället inte alltid svarar upp mot.

Samhällsförändringarna gör att individer försöker agera för att påverka sina förhållanden även inom vården. Att ta egna initiativ förutsätter att individen sätter sig själv i centrum i förhållande till sjukvården (jfr. Beck, 1998). Sjukvården kan inte längre ensidigt styra över de möjligheter som finns. Detta leder till ett ökat kunskapssökande via exempelvis Internet och media. Via media finns numera också en direkt kommunikation från läkemedelsföretag, apotek och andra intressenter. Tv-program som exempelvis "Fråga doktorn", "Du är vad du äter" och "Toppform" uppmuntrar individen till större ansvarstagande för sig själv och sin hälsa. Allt detta ger patienter redskap och förstärker förväntningarna på delaktighet i vården. Den information samhället bjuder på ökar också patientens kompetens att kunna ställa krav.

De professionella inom vården har inte alltid kännedom om alla de källor som patienten har tillgång till utan konfronteras med dem först när en patient hävdar egna synpunkter. Även om de professionella vet att källorna finns så tar de inte

reda på hur patienten informerat sig om sin egen sjukdom eller vårdssituation (Friberg, 2007). Att hävda sig kan ställa stora krav på krafter och mod från patientens sida. För att agera behöver sjukvården betraktas som något den enskilde individen har möjlighet att påverka och inte som en omständighet denne inte kan styra över (jfr. Hansson, 2006). Hela denna samhällsutveckling gör att frågor kring patienters delaktighet är viktiga att studera. Utvecklingen mot ökat inflytande har skett inom en förhållandevis kort period. Enligt den sjukvårdslag som gällde fram till 1982 "ägde" sjukvården mer eller mindre sina patienter. En patient som inte följde läkares order kunde skrivas ut med omedelbar verkan. Det finns stor risk att kvardröjande strukturer och attityder hos såväl vårdpersonal som patienter ger upphov till situationer som inte är till gagn för patientens bästa.

Överväganden

Av presenterad avhandling framgår att patienterna kontinuerligt gör överväganden för att bilda sig en uppfattning om omvårdnadssituationer och jämförelser görs då mot egna förväntningar eller önskemål. Att söka visshet för att förstå kan ses som en djupt mänsklig företeelse för att skapa trygghet (jfr. Edwards, 2003). För att patientens överväganden ska leda till insikt i form av fördjupad förståelse av sin situation förutsätts att sjuksköterskan kontinuerligt tillför meningsfull, adekvat information men också stödjer patienten att reflektera systematiskt tillsammans. Båda dessa led utgör nödvändiga förutsättningar för delaktighet. Därigenom stimuleras patientens förmåga att lära om, frigöras, växa och hantera olika situationer. Genom att inte fokusera brister och hjälpbehov utan istället patientens potential kan frigörelse startas.

En patient översköls av intryck och signaler i en vanligtvis främmande sjukhusmiljö. En stor del av vårdtiden ägnas åt att försöka förstå vad som händer med patienten själv men också vad som sker i omgivningen. Ett sätt att förstå detta är att patienten använder och försöker förverkliga en evidensbaserad praxis (jfr. Edwards, 2002). För att finna acceptabla tolkningar av vad som händer samlar patienten information och handlar utifrån en egen bedömning av hur användbar och trovärdig denna information verkar. Om olika sjuksköterskor då tillhandahåller information som upplevs motsägelsefull och har olika åsikter kan patienten bli förvirrad eftersom utgångspunkten för bemästrings- och handlingsstrategier allt efter hand då förändras. Om en patient inte känner visshet hittar denne själv på förklaringar (jfr. Edwards, 2003). Detta kan resultera i feltolkningar eller missförstånd. För att patienten ska kunna vara delaktig i sin vård grundat på tillräckliga kunskaper, behöver en sjuksköterska stimulera till reflektion där patienten engageras för att överväga alternativ. Genom en genuin dialog stimuleras

patientens kritiska tänkande med stöd av sjuksköterskans reflektiva frågor. Detta leder vidare till nya möjligheter i en patientfokuserad diskussion (Poskiparta, Liimatainen, Kettunen & Karhila, 2001).

Patientens bild och sjuksköterskans

Denna avhandling visar att det, i stort sett, råder överensstämmelse mellan hur sjuksköterskor och patienter förstår själva företeelsen patientdelaktighet. Diskrepans återfinns däremot mellan ideal och verklighet, mellan hur patientdelaktighet uppfattas och patienters möjligheter att faktiskt vara delaktiga i sin egen vård. Sahlsten (2007) visar i sin avhandling hur sjuksköterskorna menar att patientdelaktighet främjas. De ger såväl handlingsorienterade beskrivningar, som synpunkter på förhållningssätt. Dessa svarar väl mot de förväntningar på hur sjuksköterskan bör göra för att patienten ska uppleva sig delaktig som framkommer i denna avhandling. De två avhandlingarna tillsammans förtydligar bilden av vad som krävs inom ramen för relationen för att en patient ska uppleva sig tillräckligt insatt och förberedd för delaktighet. Kvaliteten i relationen har framträtt som avgörande för om patienten ska känna sig tillfreds med sin delaktighet.

De två avhandlingarna tydliggör också en bild av de svårigheter som finns när det gäller att skapa den delaktighet som är önskvärd. Samstämmighet råder mellan patienterna och sjuksköterskorna om vilka områden som är problematiska och dessa återspeglas främst i sjuksköterskans paternalistiska förhållningssätt och i vårdorganisationen. En klar skillnad återfinns däremot mellan parternas tolkning och förståelse av de problem som lyfts fram.

Både patienter och sjuksköterskor uppmärksammar att en sjuksköterska kan ha ett paternalistiskt sätt och utöva kontroll över vården på ett sätt som inte är förenlig med patientens uppfattning om delaktighet. Patienten känner sig ignorerad och utan inflytande och lägger vikt vid själva upplevelsen. Sjuksköterskorna vill förklara och menar att ett paternalistiskt sätt är en konsekvens av en sjuksköterskas bristande insikt om vikten av att förändra sitt förhållningssätt och arbetssätt för att främja patientdelaktighet. Sjuksköterskorna förklarar också bristen på delaktighet med bristande kunskaper. Sjuksköterskorna menar att en sjuksköterska kan ha för liten yrkesmässig erfarenhet vilket ger osäkerhet och behov av kontroll. Bristfälliga kunskaper om patienten och dennes hälsotillstånd skapar otrygghet liksom bristande medvetenhet om vikten av reflektion som i sin tur leder till brist på självinsikt.

Sjuksköterskorna framhåller att närstående också kan ha ett paternalistiskt sätt. De kan styra vården på ett sätt som inte överensstämmer med patientens egen uppfattning eller egna önskemål. Patienterna å sin sida lyfter fram att närstående och sjuksköterskan ibland kan prata bakom ryggen och hemlighålla saker för patienten.

Kontinuitet i vården är ett annat område som framhålls som problematiskt av både patienterna och sjuksköterskorna. Patienterna möter nya ansikten hela tiden och saknar en egen sjuksköterska. Sjuksköterskorna menar att problemet är att antalet sjuksköterskor gör att tiden inte räcker till för att lära känna varandra. Sjuksköterskorna pekar på att individuell schemaläggning där sjuksköterskan själv väljer bland arbetspass kan hindra kontinuitet. Bristande kollegialt stöd, sjuksköterskornas förhållningssätt och prioriteringar i arbetet överensstämmer inte heller alltid med den kontinuitet som är förutsättning för patientdelaktighet. Ett problem som enbart uppmärksammas av patienterna är att de inte är med och skriver sin omvårdnadsjournal.

Ronden uppmärksammas som ett problem av både patienterna och sjuksköterskorna. Patienterna lyfter fram att de inte får den uppbackning de förväntar sig av sjuksköterskan. Sjuksköterskorna menar att traditionella rutiner och andra intressenter styr och detta gör att patienten kan hamna i en underordnad position. Problem i vårdmiljön uppmärksammas av både patienterna och sjuksköterskorna. Patienterna menar att för få vårdplatser gör att de mot sin vilja blir ivägskickade. Sjuksköterskorna påpekar istället brister i lokaler och utrustning som gör att patienten är tvungen att ta emot hjälp med egenvård denne annars kunde klarat själv.

Sjuksköterskans roll och patientens

Den bild sjuksköterskorna ger av delaktighet förefaller vara i linje med den ideologi som beskrivits som "new nursing" (jfr. Salvage, 1992). Denna bild förefaller inte helt överensstämma med vad patienterna upplever. Hur sjuksköterskan kan främja delaktighet påverkas av sociala normer inom omgivande miljö. När sjuksköterskor socialiseras in i yrket formas en medvetenhet om redan existerande värdesystem och gällande praxis som därigenom bibehålls och förstärks (Clare, 1993; Wittmann-Price, 2004). Därmed lär sig sjuksköterskor att tänka och handla på ett sätt som fastställts för dem av de traditionellt dominerande grupperna inom hälso- och sjukvården som läkare och administratörer (Wittmann-Price, 2004). Detta kan accepteras som naturligt och den förnuftigaste synen på verkligheten. Härigenom skapas och legitimeras ett medvetande hos sjuksköterskor

som förstärker redan befintliga maktstrukturer. De sociala normerna värdesätter konformitet och fasta rutiner, att anpassa sig och följa regler och föreskrifter, något som därmed även gäller patienter. Traditionerna är fast förankrade och sjuksköterskor kan fortfarande se sig som läkarens förlängda arm (jfr. exempelvis Hedberg, 2005). Det är dock enbart inom delegerad medicinsk vård som sjuksköterskan i realiteten är underställd läkares beslutsfattande. Inom det egna kompetens- och ansvarsområdet omvårdnad, är sjuksköterskan autonom med frihet att själv ta beslut (jfr. SOSFS 1993:17; SOSFS 1995:15; SFS 1998:531; Socialstyrelsen, 2005). Här har sjuksköterskor ett personligt ansvar att hålla sig á jour med utvecklingen och forskningen inom omvårdnad. Den omvårdnad en sjuksköterska ger ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet.

Sjuksköterskan är i mångt och mycket formad av organisationen och förefaller osäker inför den autonoma rollen. Om inte sjuksköterskan har en gedigen och aktuell förståelse av grunden för professionell omvårdnad riskeras funktionen att utarmas och övergå till assistent åt andra yrkesgrupper inom vården. Avgörande för patientens delaktighet är sjuksköterskans uppfattning om sin egen handlingsfrihet och viljan att agera som en ansvarsfull professionell som betonar beroendet och oberoendet mellan sjuksköterskor och patienter. Att vara den som stödjer patienten att föra egen talan och företräda patienten då detta inte är möjligt kan ses som sjuksköterskans primära ansvarsområde. Den sjuksköterska som inte uppfattar sig själv ha handlingsfrihet som autonom yrkesutövare torde ha sämre förutsättningar att stimulera handlingsfrihet för patienten som medaktör.

Trots revideringar i lagarna tycks patienten till viss del fortfarande bibehålla en traditionell roll längst ner i makthierarkin. Detta får konsekvenser för handlingsutrymme och vilka skyldigheter och rättigheter patienten har. De professionellas maktposition är av tradition knuten till specifik kunskap och en elitistisk professionell status väl förankrad i samhället. Föreställningen att sjukdomar enbart kan botas och behandlas av professionella experter och att patienten är skyldig att okritiskt följa ordinationer och givna råd genomsyrar fortfarande sjukvården. Patienten tar för givet att det finns ett regelverk för hur denne ska vara för att inte betraktas som "besvärlig" och riskera sämre vård (jfr. McGregor, 2006). Paradoxalt nog kan en patient välja att utöva kontroll över sig själv för att uppträda "normalt" och accepteras av omgivningen (Skelton, 1997). Denna föreställning kan bidra till en passiv underordning där patienten själv medverkar till en låg nivå av delaktighet.

Att överbrygga hinder i relationen patient och sjuksköterska

Att överlåta en del av makten

Att sjuksköterskan ibland intar en patriarkal roll och tar över för patienten tyder på att sjuksköterskan ser sig som expert och inte tillskriver patienterna vare sig tillräckliga kunskaper eller förmåga att veta vad som är bäst för dem. Därmed får patienten en underordnad roll både i framtagandet av förslag till lösningar av problem och i själva genomförandet. När patienten ses som okunnig behöver denne vägledning av experter och riktmärken för det fortsatta livet. För att patienten inte ska förlora både frihet och självkänsla behöver sjuksköterskan tillvarata och använda patientens erfarenhetsbaserade och vardagspräglade kunskap. Denna har traditionellt varit av underordnad betydelse. Om en sjuksköterska inte får tag i patientens kännedom om den egna situationen tillgodoses inte patientens specifika behov (jfr. Mok & Chiu, 2004). För detta krävs en fruktbar dialog där patienten ges möjlighet att beskriva sin bild av verkligheten utan att bli avbruten av sjuksköterskan. Patientens verklighet hamnar då i förgrunden. Därmed ökar förväntningarna på att sjuksköterskan ska anstränga sig för att förstå patientens situation. Genom att lyssna lägger sjuksköterskan ingen energi på att förbereda ett svar. Istället fokuseras patientens möjlighet att beskriva sin situation och handla utifrån sin egen expertkompetens. Därigenom får patienten ett tydligt erkännande som värdefull och nödvändig medaktör.

Som ett led i att utveckla patientens personliga kunskaper behöver sjuksköterskan tillföra professionell kunskap anpassad efter dennes behov. Patienten behöver också stöd att värdera informationen (Pilhammar Andersson, 2007). Genom att öka patientens kunskap överförs makt som främjar autonomi och oberoende. Samtidigt stärks patientens förmåga att sätta upp önskvärda mål. Att uppnå målen ökar känslan av ansvar och kontroll genom att ge en upplevelse av inre kontroll, att själv kunna ta initiativ och framkalla förändringar. För att frigöra patientens potential behöver detta leda till någon form av handling eller överenskommelse annars stannar det vid ett önsketänkande. Genom en konstruktiv och jämbördig dialog öppnas på detta sätt dörren på vid gavel till delaktighet.

Att vara observant på egna attityder

Patienterna beskriver att en sjuksköterska ibland använder verbala och icke-verbala signaler som både förringar och utestänger patienten. Detta kan förstärka auktoriteten så patienten blir allt mer beroende eller motsträvig (jfr. Roberts & Krouse, 1990; Kettunen, Poskiparta & Karhila, 2003). Därigenom hindras både uppbyggnaden av en förtroendefull relation och ett effektivt samarbete med patienten. För att fånga upp patientens reaktion på de egna signalerna behöver sjuksköterskan reflektera över det egna beteendets inverkan på patienten och vice

versa. Upplevelserna kan sedan verifieras och diskuteras för att undvika missförstånd. Detta hjälper sjuksköterskan att utveckla sin självkänedom. Att reflektera tillsammans dagligen stödjer även utvecklingen av patientens personliga kunskap varav en aspekt är att förstå sig själv och sina tankar och också bli medveten om hur dessa kunskaper påverkar i den egna situationen.

Sjuksköterskans förmåga att reflektera behöver utvecklas genom att delta i processororienterad handledning i grupp (jfr. Berggren, 2005; Lindgren, Brulin, Holmlund & Athlin, 2005). Tekniken att kommunicera och reflektera kan sedan användas i interaktionen med patienter. Sjuksköterskorna som deltagit i processororienterad handledning betonade betydelsen av reflektion över sitt eget beteende för att avsiktligt bygga upp en relation som underlättar delaktighet. Processororienterad handledning under ledning av en auktoriserad handledare är betydelsefullt för att säkra patientdelaktighet av god kvalitet. Mentorskap är ett annat sätt för sjuksköterskor att utveckla självkänedom. Med hjälp av en mentor kan nya idéer utvecklas som motiverar sjuksköterskan att reflektera och lära sig mer från egna kognitiva, beteendemässiga och miljömässiga interaktioner med andra (Grossman, 2007). Sjuksköterskan kan genom feedback från sin mentor göra en självkritisk granskning av sitt beteende.

Att överbrygga organisatoriska hinder

Att använda omvårdnadsjournalen som redskap

Att patienterna inte är delaktiga i att skriva sin omvårdnadsjournal kan tyda på att sjuksköterskan ser denna som ett arbetsverktyg enbart för sig själv och vårdteamet, en kvittens på vad som utförts. Den information patienten vill tillföra kan då ses som irrelevant och noteras inte. När patienter medverkar förbättras innehållet i omvårdnadsjournalen enligt en studie av Kärkkäinen och Eriksson (2005). Att enbart notera vad sjuksköterskor gör, blir då inte längre det centrala. Fokus blir istället att parterna tillsammans planerar och utför god omvårdnad. Genom att vara med får patienten en överskådlig bild av den närmaste framtiden, en förutsägbarhet väsentlig för att bemästra situationen. Detta förutsätter att sjuksköterskan använder omvårdnadsprocessen som problemlösningsmodell (SOSFS 1993:17) samt gör patienten delaktig i alla processens faser. Därigenom utformas gemensamma mål och delmål som stämmer överens med vad patienten ser som viktigt. Genom att patienten finns med i processen sker kontinuerlig uppföljning av omvårdnadens kvalitet. Patientens feedback ger dessutom sjuksköterskan betydelsefulla kunskaper för sin fortsatta utveckling.

För en enkel och smidig planering tillsammans med patienten behöver sjuksköterskor en laptop. Dataprogrammet bör vara utformat på ett användarvänligt sätt med tanke på att patienten ska vara delaktig. Patienter har föreslagit att sjuksköterskan kan förse patienten med ett eget anteckningsblock. Om sjuksköterskan uppmuntrar till dagboksanteckningar kan dessa utgöra ett stöd att minnas och ställa frågor. Situationer som patienten upplevt svårförståeliga blir uppmärksammade och kan diskuteras och klarläggas. Detta kan bli utgångspunkt för gemensamma noteringar i omvårdnadsjournalen och stimulera till högre grad av kontroll över egen vård. Patienternas vilja att vara delaktiga även i dokumentationen av sin vård har inte tidigare påträffats i studier av patientdelaktighet i omvårdnad. Däremot har Lindström, Gaston-Johansson och Danielsson (2006) konstaterat att dokumentation av patienters delaktighet i vård och behandling saknas i många journaler. Detta tydliggör betydelsen av att ange de överenskommelser parterna gör i omvårdnadsjournalen, en efterfrågad säkerhetsaspekt.

En kvalitativt bättre omvårdnadsjournal där patienten aktivt bidrar kan medföra en potentiell tidsvinst. Överrapporteringar mellan personal kan minska i omfattning och denna tid istället ägnas åt att parterna gör bättre och tydligare vårdplaner. En väl insatt patient skulle själv kunna bli en länk i kedjan mellan arbetspassen och överbrygga eventuella informationsluckor. Att göra överrapportering vid sängen har visat sig vara uppskattat av såväl patienter som sjuksköterskor enligt en studie av Timonen och Sihvonen (2000). Med en väl fungerande omvårdnadsjournal blir inte patienten lika utsatt när kontinuiteten ibland kan brista mellan patient och sjuksköterska. En sjuksköterska finns ju inte tillgänglig dygnet runt även om hon/han arbetar i en organisation med primäransvar.

Att förbereda rondan

När en sjuksköterska inte bistår under rondan känner sig patienterna åsidosatta och svikna. En avvaktande attityd kan spegla osäkerhet om sjuksköterskans befogenheter. Sjuksköterskan kan då se sig själv och agera som informationsförmedlare till läkaren där rondan upplevs som "hans show". Fortfarande tycks rondan genomföras på ett odemokratiskt sätt och den har sedan länge kritiserats som en föråldrad tradition där patienter sällan får förklaringar eller uppmuntras ställa frågor (jfr. Busby & Gilchrist, 1992). Numera anses rondan fungera mer som en samlingspunkt för medicinskt informationsutbyte mellan läkare och sjuksköterskor där patienterna tillfrågas för att ge sitt samtycke till beslut eller för kontroll av utfallet av behandlingen (Weber, Stöckli, Nübling & Langewitz, 2007). Weber et al. (2007) hävdar till och med att rondan enbart är till för att läkaren ska få ett ansikte på den patient som vården planeras för. Om det

skulle vara så, behöver patienten informeras så att inga felaktiga förväntningar byggs upp. Å andra sidan har en sjuksköterska ett moraliskt ansvar att i alla situationer backa upp patienten att föra egen talan och ifrågasätta tillvägagångssätt som inte är till gagn för patienten (jfr. Hanks, 2005; Sahlsten et al., 2005). Genom att förbereda patienten inför rondens och tillsammans planera vad som behöver tas upp får båda en bättre kontroll över situationen. Sjuksköterskan vet då vad som upplevs viktigt och kan därigenom stödja patienten eller vid behov föra dennes talan under rondens. Alla möten ska fokusera på att stärka patientens position som medaktör (jfr. Sahlsten et al., 2005).

Ledningens ansvar

För att realisera patientdelaktighet av god kvalitet kan ansvaret inte bara vältras över på sjuksköterskan. Det är också en organisatorisk fråga och därmed ledningens ansvar. Här behöver förutsättningar skapas på flera nivåer samtidigt. Hos den enskilda sjuksköterskan förutsätts ett personligt intresse, engagemang och kunskap. Avdelningschefen å sin sida behöver ha förmåga att skapa ett öppet, bekräftande klimat och incitament för förändringar men också tid och andra resurser för att något ska hända (jfr. Nilsson, 2003). Organisatoriska problem som här framkommit behöver genomlysas och åtgärdas. Kontinuitet i vården behöver prioriteras där patienten fokuseras som den centrala personen varifrån allt ska utgå. Därmed behöver all personal också ifrågasätta rutiner och eliminera de som inte gagnar patienten. Även verksamhetschefen förutsätts engagera sig och se till att åtgärder vidtas för att förbättra vården så att patienternas delaktighet stärks (jfr. SOSFS 2005:12).

Slutsatser

Denna avhandling har tydliggjort att patientdelaktighet är något hälso- och sjukvården behöver arbeta med och vidareutveckla. För detta behöver sjuksköterskor men också ledare på alla nivåer bli medvetna om de rättigheter och förväntningar patienterna har. För att möjliggöra optimal patientdelaktighet behöver patienter uppmuntras och stödjas till ökad egen kontroll av kunniga och engagerade sjuksköterskor. Kvardröjande strukturer men också attityder hos vårdpersonalen behöver ifrågasättas och undanröjas för att förbättra patienters delaktighet.

Fortsatt forskning

Fortsatt forskning behövs för att undersöka:

- hur en intervention i form av utbildning om patientdelaktighet till vårdpersonalen skulle påverka patienters upplevelse av delaktighet och vilka effekter detta skulle medföra för patienterna,
- hur patienters ålder, sociala ställning och etnicitet påverkar förväntningar och förhållningssätt när det gäller delaktighet,
- hur delaktighet kan möjliggöras för patienter med språksvårigheter, mentala funktionshinder och för de socioekonomiskt svaga,
- patienters delaktighet ur ett genusperspektiv med fokus på kvinnors och mäns förväntningar och krav respektive medverkan i sin omvårdnad. Detta skulle kunna ge viktiga kunskaper för att i större utsträckning kunna tillgodose patienters behov.

Summary

Patient and Co-actor.

Studies of patient participation and how this is stimulated and hindered.

Introduction

In the last three decades, increasing interest has been paid to the importance of patients participating in their own care. In Sweden, as in many other Western countries, patients now have the legal right to participate in their own care, which should be individually adapted to each patient's needs and ability. Participating in one's own care contributes to greater motivation to improve one's situation and increasing adherence to prescriptions (Williams et al., 1998). This leads to better treatment results and greater satisfaction with the care provided. Although patients are expected to be given the opportunity to participate in their own care, there is still a degree of dissatisfaction (SOU 1997:154; Coulter & Magee, 2003). Insufficient consideration has been paid to patients' problems, e.g. nutrition, pain, sleep and emotions/spirituality (Florin et al., 2005). This could result in patients preferring to passively accept care (Trnobranski, 1994; Sims, 1999) and becoming increasingly dependent (Enehaug, 2000). In a government report, it is emphasised that studies have also shown that many people become passive in their role as patient and that there is a lack of influence over the treatment provided (SOU 2007:12).

It is only the individual patient who, on the basis of experience and expectations, can determine whether participation has been achieved in everything that has to do with his or her nursing care. By virtue of her position, the nurse can facilitate or inhibit participation. This is because she has greater control and by and large determines the norms in the nurse-patient interaction (Henderson, 2000). Patients' participation in their own care is thus dependent on the nurse (Welland et al., 2003). Knowledge about patients' experiences and understanding of patient participation in nursing and what stimulates or constitutes obstacles is needed in order to make improvements and satisfy patients' expectations.

Aim

The overall aim of this thesis is to contribute to the development of knowledge of what could strengthen patients' participation in their own care by clarifying the phenomenon patient participation and describe how it is stimulated and inhibited, respectively.

The subordinate aims of the different studies are:

- To explore the meaning of patient participation in nursing care from a patient point of view (I).
- 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 (II).
- To explore barriers for patient participation in nursing care with a special focus on adult patients with experience of inpatient somatic care (III).
- To identify incidents and nurses' behaviours that influence patients' participation in nursing care based on patients' experiences of inpatient somatic care (IV).

Methodological starting-points

In substudies I and II, Grounded Theory in accordance with Glaser was used; this was an appropriate method as originally there was only one overall aim and research question. The focus was on patients' (I) and nurses' (II) perspectives on the phenomenon patient participation. Grounded Theory, according to the classic orthodox method (Glaser, 1978, 1998), involves systematically generating theory or concepts and establishing their mutual relations, which can be used to explain, account for and interpret variations in behaviour – in this case, based on patients' (I) and nurses' (I) statements. The starting-point for data collection and analysis was constant comparative analysis. In substudy III, a thematic content analysis, which combines parts of the content analysis with aspects of Grounded Theory, a method designed to analyse qualitative interviews, was chosen (Burnard, 1991). This method was chosen since it retains closeness to interview data and enables categories, which represent the informants' thoughts and emotions in a systematic way, to be generated. In substudy IV, Critical Incident Technique (CIT) was used (Flanagan, 1954). The CIT is a systematic, inductive and flexible method where specific descriptions of human behaviour in defined situations are collected. This method is useful for solving practical problems. By means of an inductive process, events are sorted and categorised according to identified behaviours and a system of specific events is developed.

In substudies I-III, the data collection method chosen was focus groups. This method was chosen in order to be able to utilise the dynamics generated in groups to obtain rich and detailed perspectives (Asbury, 1995; Krueger & Casey, 2000) where the participants reflect on their own experiences and find associations derived from each other's experiences and perspectives.

In substudies I and III, the choice of sample was guided by a desire to attain variety in the data and consisted of six focus groups with a total of 26 informants. The intention was to have informants able to contribute with their experiences as patients and with varying diagnoses and duration of time spent in hospital. The focus groups consisted of: i) patients from a gynaecological ward and a rehabilitation ward where patient participation was part of an explicit care philosophy (focus groups 1 and 2); ii) members of The Pensioners National Organisation (PNO) discharged from hospital and living at home (focus groups 3 and 4 iii); patients from a heart failure ward focusing on nurse-patient continuity in the form of primary nursing (focus group 5); and iv) patients from a neurological ward with neither an explicit care philosophy emphasising patient participation nor a focus on nurse-patient continuity (focus group 6).

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

In substudy IV, the sample consisted of 17 informants from three wards at a hospital in the West of Sweden. The selection criteria were that the patients should have been hospitalised for at least four days and that they understood and spoke Swedish. Additionally, the patients were to have been given different diagnoses, be of different ages and be both male and female.

Results

The phenomenon patient participation

Insight through consideration reflects patients' perspectives on participation in nursing and emerged from four mutually related dimensions, a process consisting of: Obliging atmosphere, Emotional response, Concordance and Rights (1). Here, the expectations patients had of the nurse were central. A nurse needs to establish contact so that the patients feel contented (obliging atmosphere), feel accepted and important and that they understand each other emotionally (emotional response).

The nurse makes sure that they understand each other (concordance) and that the patient's right to participate in his/her own care is safeguarded (rights). Insight through consideration means that the nurse must always assess whether the patient is sufficiently prepared, has the information needed and is able to participate.

Having insight means that patients understand relevant information about their situation and the course of events (I). To be able to participate, the patient needs appropriate, credible and sufficient knowledge in a secure and supportive environment. Participation requires that patients' knowledge is deepened so that they are able to understand the goals of medical treatment and nursing and how they can be reached. This presupposes that the nurse takes the patient's role and expectations into consideration. An assessment needs to be made of the patient's understanding of his/her situation and this understanding needs to be continuously augmented based on current needs and information. Nurses' activities are expected to mirror their motivation for and commitment to patient influence on care. Consideration is based on patients' ability to form an opinion about nursing situations and compare them with their own expectations or goals. This includes always having the opportunity to decide whether or not they want to participate in their own care. A patient needs to be prepared in order to be able to choose and participate in nursing decisions and activities. Preparation includes mutual trust and understanding, encouragement and acknowledgement of the patient as the central actor.

How patient participation is stimulated

The patients' descriptions show that at times, situations arise where the question of participation is focused on (IV). Sometimes, this results in a positive experience for the patient who is participating. One example of such a situation is during the nursing ward round when the nurse shows genuine interest and asks for the patient's experiences and opinions. Another example is during information sessions when the nurse provides meaningful and sufficient information. The patients also mention examples during drug administration when the nurse leaves it to the patient to decide on the dosage of tablets in pain treatment. Meals can also be a situation that is positive for the patient but they are not mentioned very often. Here, it could be a question of being able to choose when and where the meal is served or what food and how much.

The patients say that participation is stimulated when they feel they are being treated as an individual and the nurse shows a genuine interest (IV). The patient feels that he is treated and accepted as a unique individual and not just as an illness or a bed number. The nurse shows that she is available and nearby when the patient

needs her, and is personal and takes the time needed. Spontaneous invitations to talk stimulate and open the door for participation where the patient and the nurse get to know each other as individuals (I). The nurses, for their part, emphasised that patients should be involved in their care from the very beginning and that an atmosphere of self-responsibility is created based on respect and sincerity so that patients can be themselves (II). The patients feel that confidence and trust are created when all the staff involved work towards the same goal (I). They say that a prerequisite is that their own primary nurse coordinates the whole care episode.

Participation is also enhanced by the nurse showing sensitivity, and the patient then feels that he is seen and heard and is important (I). The patient feels that how he is feeling is confirmed and senses that he is believed (IV). The nurses emphasised the importance of the capacity and willingness to be empathetic when it comes to patients' experiences (II). The nurse also pays attention to her own emotions and reflects on how her own behaviour affects the patient. The patients feel that it is crucial that the nurse listens and asks questions (IV). The nurse does this in order to obtain an overall picture of the patient's situation, but also to find out what the patient is thinking and wants. Questions also get the patient to reflect and this helps him to understand his own thoughts and how different things can be tackled. The nurses, for their part, emphasised the importance of active listening in order to be able to interpret and respond to what the patient conveys either expressly or tacitly (II). The answers and feedback given by the nurse must be understood and be meaningful with respect to the patient's sense of self-learning.

Participation is stimulated when the nurse provides the patient information adapted to his needs. The patient then feels involved and motivated to participate actively in his own care (IV). Receiving information from one and the same nurse is important. Information needs to be provided in an understandable, credible and meaningful way in simple language adapted to the patient (I). The patient should be provided with all the necessary information about the different aspects of his situation including, for instance, the risks associated with the illness and its treatment (IV). The nurse takes her time and sits down with the patient so that he can reflect and ask questions to be able to understand. The patients say that they are given tips about self-care, e.g. how to take care of their bandage, give themselves injections at home and manage their food and exercise.

Both patients and nurses emphasise the importance of the nurse providing written materials, e.g. brochures and books (IV, II). This enables the patients to form their own opinion and to better understand and discuss what will happen (IV). The more the patient understands, the better prepared he is to participate in his own care.

Adapted knowledge is needed even if a patient does not appear to be interested or does not have the energy to care. The nurses stated that whenever they provided information, they needed to continuously check that the patient had understood (II). This enables them to form an opinion of the patient's will and ability to cooperate.

The nurses emphasised that information forms the basis of participation and that choices are made between different alternatives based on sufficient, factual and correct information (II). The nurse creates the prerequisites for the patient to make both administrative choices such as when checkups should be carried out or when they should be discharged and sent home and personal choices such as hygiene (II) and meals (IV). The patients say that a choice is made between either letting the nurse decide when the patient is too ill, afraid or does not have the energy or saying yes or no to a suggestion or making their own alternative choice (I).

Also stimulating is when the nurse acts as a mediator of contacts, for instance, by having the patient talk to other patients about their experiences and introducing him to another ward when he is moved (IV). The nurses, for their part, emphasise that when the nurse's own knowledge is insufficient, she uses networks to get help from others (II).

Participation is stimulated when a patient feels that he is acknowledged as competent and the nurse takes this into account and utilises his knowledge (IV). The patient feels that he is an asset in their cooperation. The nurse discusses and makes agreements in which the patient always participates. The patients say that nothing is done until the parties have held a discussion and the patient is in control. A written agreement stimulates and clarifies plans for the patient's active participation in the nursing with common goals and mutual commitments (I). Nursing notes should be in agreement with and clarify the patient's views. The nurses, for their part, emphasised the importance of inventorying resources, that the patient's ability to carry out self-care activities is investigated and that this presupposes effective care planning together with, if necessary, significant others (II).

Participation is also promoted by the nursing gives the patient the responsibility for e.g. deciding on the dosage of tablets for pain treatment (IV). For patients, responsibility is a question of being accountable for oneself and one's situation, which is based on joint responsibility with the nurse (I). The patient has then been given information, knowledge and proposals to decide on. The nurses drew attention to the importance of inventorying the division of responsibility at an early stage and investigating the prerequisites for taking responsibility (II). The nurses

referred to two levels of taking responsibility. In the case of joint responsibility together with the nurse, the patient could initially need support as the assumption of responsibility is built up gradually. Self-responsibility is instead the freedom to take action in certain situations and presupposes that the patient takes responsibility for his actions.

Participation is also stimulated when the patient is given the opportunity for co-determination with the nurse or self-determination since the patient himself then makes decisions (I). Sometimes, however, self-determination may be impossible, for example, if the patient wants his own room or a bed in a specific ward (III). The nurses, for their part, emphasised that in the case of co-determination, they explain the consequences of different choices and that this makes it possible for the patient to influence the decision-making process (II). In the case of self-determination, the nurse accepts and supports the patient regardless of her own opinion, but the patient understands the situation and has an insight into the consequences of his decision.

How patient participation is hindered

It emerges from the patients' descriptions that at times situations arise, which result in a negative experience of not participating (IV). Examples of such situations are during the medical ward round when the nurse does not support the patient by contributing and does not prepare prior to the round and during the nursing ward round when the nurse distances herself and does not give the support needed by the patient. Other examples that emerged are during information sessions when the nurse provides insufficient, faulty or no information and in the case of nursing documentation when the nurse does not invite the patient to participate and when no notes are made of the patient's views. The patients also mention examples such as drug administration when the nurse does not provide the patient with, for example, tablets for sleeping problems or routinely interrupts pain treatment infusion with little or no consideration for what the patient thinks.

Participation is inhibited when a patient feels that he has been abandoned without backup by the nurse, who is expected to provide support (IV). It is felt that the nurse regards the patient in an unreflected way. When a nurse withdraws, the patient is left to manage the situation himself. The patient feels alone, neglected and betrayed. When the nurse is non-supportive during the medical ward round and instead is silent, the patient does not get any help in presenting his opinions. The patients emphasise that it is better to be given backup directly instead of the nurse trying to set things right afterwards.

Participation is inhibited when a patient feels that he has been met without empathy (III). The nurse then shows a lack of interest in and understanding of the patient's situation. If a nurse does not show sympathy and openness but instead distances herself, the patient does not make an effort and this inhibits their cooperation. The patient lacks the motivation and will to participate. A patient feels he has been met without a sensitive ear when the nurse does not pay attention and listen to him. This could result in them misunderstanding each other as they then talk at cross-purposes. The patients say that the nurse may do what she sees fit or focus solely on the illness without including the whole person. A misunderstanding can also arise when the nurse has difficulties speaking Swedish or uses Latin terms.

Participation is also inhibited when a patient feels ignored and without influence because the nurse herself wants to be in control (IV). The patient feels neglected and unable to participate and exert an influence. When the nurse decides and dismisses the patient's views, this creates anxiety and uncertainty. In attitude characterised by paternalism, power and control is exercised and the nurse guides the care in a way that does not accord with the patient's perception (III). The nurse is regarded as dominant and marks her position. A patient feels belittled verbally when the nurse uses baby talk or makes ironic remarks about how he feels (IV). The patients state that when the nurse and significant others behave secretly, the patient feels discomforted, left out and uninformed. This can also be the case when a nurse barely answers a patient's questions.

When a nurse neglects to make notes in records and the patient's words are not written down, participation is hindered (IV). The patient feels exposed and afraid. This results in insufficient documentation, a faulty care planning and non-functioning transfer of information (III). The patients feel that everybody does things in their own way. This makes for unsatisfactory cooperation between the patient, the nurse and other members of the staff.

Obstacles to participation may lie with the patient himself and exist within the organisation (III). When a patient feels overwhelmed by his illness, the ability to participate is either limited or made impossible. The patients emphasise that if a patient does not have the energy, this should not lead to reprisals in the form of worse care. Not knowing enough about his situation makes it difficult for the patient to cooperate and make decisions. The reason for this could be that the nurse has an insufficient understanding of the patient's needs. When a patient has low self-esteem, his own ability is judged to be insufficient to understand and tackle challenges. The patients say that the reason for this could be fear and a desire to

shut oneself off from what is happening. Without sufficient support, it could be simplest to trust the nurse and decide not to participate.

Participation is also inhibited when a patient constantly meets new faces (III). The patients say that in such a situation, they do not have a relationship with their own nurse and thus too few opportunities to talk with her. The patient feels that he is exposed to risks. If the patient has handed over responsibility to the nurse, he feels uncomfortable when another nurse becomes involved. The patients state that they know of situations where a patient, when no bed was available, was summarily assigned a bed, moved or sent home against his will. As a result, the patient feels completely disregarded and at the mercy of new personnel, which leads to anxiety and a sense of insecurity.

Conclusions

This thesis has clarified the fact that patient participation is something that needs to be worked on and further developed in health and medical care. This requires nurses as well as leaders at all levels to become aware of the rights and expectations patients have. To achieve optimum patient participation, patients need to be encouraged and supported by knowledgeable and dedicated nurses in order to increase their own control. In order to improve patient participation, traditional structures as well as attitudes of the caregivers need to be questioned and replaced.

Tack

Först och främst vill jag rikta ett varmt och innerligt tack till alla som på olika sätt bidragit till denna avhandling. Ett särskilt tack går till alla deltagande patienter och sjuksköterskor för att ni frikostigt delat med er av tankar, erfarenheter och klokhet. Tack också till avdelningschefer och verksamhetschefer som gett tillträde till fältet. Utan er medverkan hade detta arbete inte varit möjligt.

Ett stort och varmt tack går till det forskarteam som följt mig, huvudhandledare Björn Sjöström, handledarna Kaety Plos och Catharina Lindencrona samt medbedömare och medförfattare Monika Sahlsten. Ni har på olika sätt outröttligt granskat manus, gett råd och stöd. Utan detta hade arbetet inte varit möjligt.

Ett särskilt tack riktas till Kerstin Segesten för handledning i avhandlingsarbetets slutfas. Din oförtröttliga ”marathonhandledning” de sista veckorna och skarpsinniga och konstruktiva synpunkter var ovärderligt.

Ett speciellt tack riktas till Eva Pilhammar-Andersson för granskning i samband med både mitt- och slutseminarium. Din noggranna genomgång, inspirerande och värdefulla kommentarer förde mig framåt.

Tack också till Kerstin Nilsson och Carina Furåker för konstruktiv kritik vid mittseminariet och även till Febe Friberg och Berit Hedberg som noggrant granskat och gett värdefulla synpunkter vid slutseminariet.

Ett varmt tack till Alexander de Courcy för all hjälp med granskning av det engelska språket. Våra samtal har alltid varit lika uppsluppna, lärorika och inspirerande.

Tack även till före detta doktorandkollegor och lärare vid Institutionen för Vårdpedagogik senare Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, för givande diskussioner som berikat mina forskarstudier. Tack också till all övrig personal för administrativ service och alltid lika vänligt bemötande.

Ett särskilt tack går till alla mina härliga arbetskamrater vid Högskolan Väst i Vänersborg, ingen nämnd och ingen glömd. Innerligt tack för att ni alltid backat upp mig. Tack också till Benny Larsson på it-enheten och Charlotte Åslin på Biblioteket för att ni alltid snabbt och generöst ställt upp och hjälpt mig.

Till mina närmaste vänner: Ingrid och Harry Spetz, Gisela och Hans Thomsen, Gunila Blomqvist och Lena Carlsson, tack för att ni finns och att ni på alla sätt gett ert varma stöd och uppmuntran.

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.

Alexandersson, M. (2007). Tankens krökning tillbaka mot sig själv. *Pedagogiska magasinet*, 1, 27-33.

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

Bauman, Z. (2002). *Det individualiserade samhället*. Göteborg: Daidalos AB.

Beck, U. (1998). *Risksamhället. På Väg Mot en Annan Modernitet*. Göteborg: Daidalos.

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*. Doktorsavhandling. (University of Oslo, Faculty of Medicine No. 316.) Oslo: Unipub AS.

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

Broström, A., Strömberg, A., Dahlström, U., & Fridlund, B. (2003). Congestive heart failure, spouses' support and the couple's sleep situation: a critical incident technique analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 223-233.

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.

Busby, A., & Gilchrist, B. (1992). The role of the nurse in the medical ward round. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 339-346.

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.

Carey, M.A. (1995). Comment: Concerns in the Analysis of Focus Group Data. *Qualitative Health Research*, 5, 487-495.

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.

Clare, J. (1993). A challenge to the rhetoric of emancipation: recreating a professional culture. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1033-1038.

Clover, A., Browne, J., McErlain, P., & Vandenberg, B. (2004). Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 333-341.

Coulter, A., & Magee, H. (2003). *The European patient of the future*. Maidenhead, PA: 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.

Doherty, C., & Doherty, W. (2005). Patients' preferences for involvement in clinical decision-making within secondary care and the factors that influence their preferences. *Journal of Nursing Management*, 13, 119-127.

DsU 1977:20. *Medinflytande i skolan: förslag med anledning av Riksdagens beslut om skolans inre arbete m.m.* Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Edwards, C. (2002). A proposal that patients be considered honorary members of the healthcare team. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 340-348.

Edwards, C. (2003). The reflective patient: intrapersonal care. *Nursing Standard*, 17(38), 33-36.

Efrainsson, E., Sandman, P.O., Hydén, L-C., & Rasmussen, B. (2004). Discharge planning: fooling ourselves? – patient participation in conferences. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 562-570.

Efrainsson, E., Sandman, P.O., & Rasmussen, B. (2006). 'They were talking about me' – elderly women's experiences of taking part in a discharge planning conference. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 68-78.

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. (2006a). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5, 45-53.

Eldh, A.C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2006b). Conditions for Patient Participation and Non-Participation in Health Care. *Nursing Ethics*, 13(5), 503-514.

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.

Elliott, M., & Turell, A. (1996). Understanding the conflicts of patient empowerment. *Nursing Standard*, 10, 43-47.

Evans, S., Tritter, J., Barley, V., Daykin, N., McNeill, J., Palmer, N., Rimmer, J., Sanidas, M., & Turton, P. (2003). User involvement in UK cancer services: bridging the policy gap. *European Journal of Cancer Care*, 12, 331-338.

Fallberg, L. (2002). Patientträttigheter 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.

Flanagan, J. (1954). The critical incident technique. *Psychological Bulletin*, 51, 327-358.

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.

Florin, J., Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (2006). Patient participation in clinical decision-making in nursing: a comparative study of nurses' and patients' perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1498-1508.

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

Friberg, F. (2007). Hur har patienters lärande hanterats i hälso- och vårdforskning. I B. Engström, M. Beijer Melander, I. Ekman, F. Friberg, & G. Östlinder (Red.), *Patientundervisning och patienters lärande* (ss. 46-55). Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening och Gothia Förlag AB.

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

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. (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.

Grossman, S. (2007). Assisting Critical Care Nurses in Acquiring Leadership Skills. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 26(2), 57-65.

Gustavsson, R.Å. (1989). Origins of authority: The organization of medical care in Sweden. *International Journal of Health Services*, 19(1), 121-133.

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

Hansson, K. (2006). Den aktiva familjen i hälso- och sjukvården. I K. Hansson (Red.), *Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården* (ss 65-86). Lund: Studentlitteratur.

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

Hellström Muhli, U. (2003). *Att överbrygga perspektiv. En studie av behovsbedömningsamtal inom äldreinriktat socialt arbete*. Doktorsavhandling. (Göteborg Studies in Educational Sciences 205.) 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. (2002). Influences on patient participation and decision-making in care. *Professional Nurse*, 17, 521-525.

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

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

HSFR, Humanistiska-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (2002). Etikregler för humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.
www.stingerfonden.org/documents/hsetikregler 2005-05-21

Jewell, S. (1996a). Elderly patients' participation in discharge decision making: 2. *British Journal of Nursing*, 5(17), 1065-1071.

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

Kettunen, T., Poskiparta, M., & Gerlander, M. (2002). Nurse-patient power relationship: preliminary evidence of patients' power messages. *Patient Education Counseling*, 47(2), 101-113.

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.

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.

Kärkkäinen, O., & Eriksson, K. (2005). Recording the content of the caring process. *Journal of Nursing Management*, 13, 202-208.

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.

Lindgren, B., Brulin, C., Holmlund, K., & Athlin, E. (2005). Nursing students' perception of group supervision during clinical training. *Journal of Clinical Nursing*, 14(7), 822-829.

Lindström, I., Gaston-Johansson, F., & Danielson, E. (2006). Documentation of Patients' Participation in Care at the End of Life. *Nursing Ethics*, 13(4), 394-403.

Linell, P. (1990). De institutionaliserade samtalsens elementära former: om möten mellan professionella och lekmän. *Forskning och framsteg*, 4, 18-35.

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

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

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

Mok, E., & Chiu, PC. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 475-483.

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". *Annual Review of Sociology*, 22, 129-152.

Morrison, P. (1994). *Understanding patients*. London: Baillière Tindall.

Nilsson, K. (2003). *Mandat – Makt – Management. En studie av hur vårdenhetschefers ledarskap konstrueras*. Doktorsavhandling. (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*. Institute of Economic Research. Lund: Lund Business Press.

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.

Pilhammar Andersson, E. (2007). Centrala begrepp av betydelse för patientundervisning. I B. Engström, M. Beijer Melander, I. Ekman, F. Friberg, & G. Östlinder (Red.), *Patientundervisning och patienters lärande* (ss. 12-24). Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening och Gothia Förlag AB.

Poskiparta, M., Liimatainen, L., Kettunen, T., & Karhila, P. (2001). From nurse-centered health counseling to empowermental health counseling. *Patient Education and Counseling*, 45, 69-79.

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

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

Røkenes, O.H., & Hansson, P.H. (2007). *Bära eller brista. Kommunikation och relationer i arbetet med människor*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.

Sainio, C., Eriksson, E., & Lauri, S. (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(3), 250-260.

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 Sciences*, 19, 223-229.

Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E., Sjöström, B., Lindencrona, C.S.C., & Plos, K.A.E. (2007). Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 630-637.

Sahlsten, M.J.M. (2007). *Ömsesidighet i förhandling. Sjuksköterskors förutsättningar för och erfarenheter av att främja patientdelaktighet*. Doktorsavhandling. Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet. Göteborg: ACTA Universitatis Gothoburgensis.

Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E., Sjöström, B., & Plos, K.A.E. (2008). An analysis of the concept of patient participation. (In press).

Salvage, J. (1992). The new nursing: empowering patients or empowering nurses? In J. Robinson, A. Gray & R. Elkan (Eds.), *Policy Issues in Nursing* (pp. 9-23). Milton Keynes: Open University Press.

Schoot, T., Proot, I., Meulen, R., & Witte, L. (2005). Recognition of client values as a basis for tailored care: the view of Dutch expert patients and family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 169-176.

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: 562. *Patientjournallagen*. Stockholm: Socialdepartementet

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

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

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

Silverman, D. (2001). *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. London: Sage Publications.

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

Skelton, A.M. (1997). Patient education for the millennium: beyond control and emancipation? *Patient Education and Counseling*, 31,151-158.

Soanes, C., & Stevenson, A. (eds.) (2004). *Concise Oxford English Dictionary* 11th Edn. Oxford: University Press.

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.

SOSFS 2005:12. *Socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1990:44. *Demokrati och makt i Sverige*. Stockholm: Socialdepartementet.

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

SOU 1999:66. *God vård på lika villkor – om statens styrning av hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialdepartementet.

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

SOU 2007:12. *Hälso- och sjukvården*. Stockholm: Finansdepartementet, Ansvarskommittén.

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.

Söderbäck, M. (1999). *Encountering Parents. Professional Action Styles among Nurses in Pediatric Care*. Doktorsavhandling. (Göteborg Studies in Educational Sciences 139.) Göteborg: ACTA Universitatis Gothoburgensis.

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.

von Wright, M. (2002). Det relationella perspektivets utmaning. I *Att ge särskilt stöd – några perspektiv*. Skolverket, Stockholm: Liber.

Walter, G. (2002). *Bonniers synonymordbok*. Stockholm: Bonnier Alba AB.

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.

Weber, H., Stöckli, M., Nübling, M., & Langewitz, W.A. (2007). Communication during ward rounds in internal medicine. An analysis of patient-nurse-physician interactions using RIAS. *Patient Education Counseling*, 67(3), 343-348.

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.

Wessén, E. (2002). *Våra ord. Kortfattad etymologisk ordbok*. Stockholm: Norstedts Ordbok.

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

Wittmann-Price, R.A. (2004). Emancipation in decision-making in women's health care. *Journal of Advanced Nursing*, 47(4), 437-445.

<http://www.NE.se>, Nationalencyklopedin, 071213.