

**MAGISTERARBETE**



**PATIENTENS UPPLEVELSE AV  
PATIENTDELAKTIGHET INOM EN  
SVENSK VÅRDKONTEXT  
EN METAETNOGRAFI**

**BIANCA MARIA ROSENIUS**

Blekinge Tekniska Högskola  
Magisterarbete  
Vårdvetenskap  
Institutionen för hälsa  
371 79 Karlskrona

---

# PATIENTENS UPPLEVELSE AV PATIENTDELAKTIGHET INOM EN SVENSK VÅRDKONTEXT EN METAETNOGRAFI

BIANCA MARIA ROSENIUS

*Patientens upplevelse av patientdelaktighet inom en svensk vårdkontext. Magisterarbete i vårdvetenskap, 15 hp. Vårterminen, 2014.Handledare: Hanna Tu vesson.*

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund;** I Sverige har patienten en laglig rätt att vara delaktig i sin egen vård. Patienters upplevelse av delaktighet varierar dock mycket och forskning visar också att kvaliteten vid patientdelaktighet är i fortsatt behov av förbättring. De senaste åren har det börjat växa fram ett antal kvalitativa studier som belyser patientens perspektiv på delaktighet inom en svensk vårdkontext. Detta skapar en möjlighet att syntetisera olika forskningsresultat om patienters upplevelse av delaktighet. **Syfte;** Studiens syfte var att syntetisera evidens från publicerade studier angående patienters upplevelse av delaktighet i en svensk vårdkontext. **Metod;** Metoden inspirerades av Noblit och Hares metaetnografi där 23 kvalitativa primärartiklar analyserades och syntetiserades. **Resultat;** I resultatet framkommer tre teman: Bemötande, Förtroende och Förtrogenhet. **Slutsats;** Patienten önskar känna sig bemött som värdefull och inbjuden till delaktighet. Samtidigt önskar han eller hon uppleva att det finns sammanhållning mellan sig själv och vårdpersonalen, vilket ytterligare stärker upplevelsen av att vara delaktig. Patienten upplever också delaktighet som att stödjas i att bli förtrogen med sin egen sjukdom, vård och behandling. Om patienten upplever ett sådant bemötande och samtidigt känner förtroende och förtrogenhet, har han eller hon goda förutsättningar för att bli delaktig i sin vård och omvårdnad.

Nyckelord: Bemötande, Förtroende, Metaetnografi, Patientdelaktighet, Patientperspektiv

# PATIENT'S EXPERIENCE OF PATIENT PARTICIPATION IN A SWEDISH HEALTH CONTEXT

## A META-ETHNOGRAPHY

BIANCA MARIA ROSENIUS

*Patient experience of patient participation in a Swedish health context. Master's Thesis in Caring Science, 15 ECTS credits. Spring semester, 2014. Supervisor: Hanna Tu vesson.*

### ABSTRACT

**Background;** In Sweden, patients have a legal right to be involved in their own care. However, patients' perception of participation varies widely and research also shows that the quality of patient participation is in continued need of improvement. In recent years, a number of qualitative studies that illustrate the patient's perspective on participation in a Swedish nursing context have emerged. This creates an opportunity to synthesize various research findings on patients' experience of participation. **Aim;** The study aimed to synthesize evidence from published studies regarding patients' experiences of participation in a Swedish healthcare context. **Method;** The method was inspired by Noblit and Hares meta-ethnography and 23 qualitative primary articles were analyzed and synthesized. **Result;** The result reveals three themes: Approaching, Confidence and Familiarity. **Conclusion;** Patients want to feel approached as valuable and wish to feel invited to participate. At the same time patients wish to experience that there is cohesion between themselves and the nursing staff, which is an additional support for the patient's ability to participate in their own nursing care. Patients also experience participation as being supported in becoming familiar with their own illness, care and treatment. If the patients experiences such an approach and at the same time experience confidence and familiarity, the patients has potential to become involved in their own nursing care.

Keywords: Approaching, Confidence, Meta-ethnography, Patient Participation, Patient Perspective

Introduktion	1
Bakgrund	1
<i>Patientens rätt till delaktighet</i>	1
<i>Patientdelaktighet utifrån ett samhällsperspektiv</i>	2
<i>Definitioner och begrepp</i>	4
<i>Patientperspektivet på delaktighet</i>	6
<i>Sjuksköterskeperspektivet på patientdelaktighet</i>	9
<i>Patientens preferenser för delaktighet</i>	11
<i>Utfall av patientdelaktighet</i>	12
<i>Syfte</i>	13
Design	14
Sök-strategi	14
Screening	16
Kvalitetsgranskning	17
Dataextraktion	17
Dataanalys	18
Etiska överväganden	20
Resultat	20
Bemötandets betydelse	21
<i>Att bekräftas som värdefull person</i>	21
<i>Att vara inbjuden eller exkluderad</i>	23
Förtroendets betydelse	25
<i>Sammanhållning skapar förtroende</i>	26
<i>Att anförtro</i>	29
Förtrogenhetens betydelse	30
<i>Att uppnå förståelse</i>	31
<i>Förtrogenhet underlättar ansvar</i>	33
Diskussion	33
Metoddiskussion	33
Resultatdiskussion	38
<i>Bemötandets betydelse</i>	38
<i>Förtroendets betydelse</i>	41
<i>Förtrogenhetens betydelse</i>	43
Slutsats	45
Referenser	47
Bilageförtäckning	59

## Introduktion

Den 1 januari 1999 genomförde regeringen flera lagändringar (Proposition 1998/99:4) som syftade till att stärka patientens individuella rätt att vara delaktig i sin egen vård (Socialstyrelsen, 2003). Enligt Socialstyrelsen (2012) kan resultatet av behandlingen påverkas positivt om patienten är delaktig. Samtidigt anses delaktighet ha en positiv inverkan på välbefinnandet, bland annat genom att patienten känner en ökad tillfredsställelse med vården (Sahlsten, Larsson, Sjöström & Plos, 2008). I studier framkommer dock att patienter kan ha olika upplevelser av delaktighet (Jonasson & Berterö, 2012; Kvarnström, Willumsen, Andersson-Gäre & Hedberg, 2012; Larsson, Sahlsten, Segesten & Plos, 2011a; Sainio, Lauri & Eriksson, 2001; Wikman & Fältholm, 2006) och de kan ha olika preferenser i förhållande till i vilken grad de önskar vara delaktiga (Florin, Ehrenberg & Ehnfors, 2006; 2008; Tariman, Berry, Chochrane, Doorenbos & Schepp, 2012), något som visar på komplexiteten i begreppet. Den upplevda möjligheten till delaktighet bedöms också vara otillfredsställande och behöver förbättras (Fröjd, Swenne, Rubertsson, Gunningberg & Wadensten, 2011; Socialstyrelsen, 2003; 2012). Flera forskare är överens om att syntetisering av forskningsresultat från primärstudier ger en omfattande förståelse av olika fenomen eller begrepp, samtidigt som forskningsresultaten blir mera tillgängliga för kliniker, forskare och beslutsfattare (Finfgeld, 2003; Tuntland, 2009; Zimmer, 2006). Inom vårdvetenskapen har det i Sverige de senaste åren börjat växa fram ett antal kvalitativa primärstudier som belyser delaktighet utifrån ett patientperspektiv (Larsson et al. 2011a). Att genomföra en metasyntes av svenska studier som i sina resultat belyser patienters upplevelse av delaktighet, blir därmed angeläget och skulle kunna bidra till en fördjupad kunskap om hur de upplever delaktighet i sin egen vård och omvårdnad.

## Bakgrund

### *Patientens rätt till delaktighet*

I den svenska Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) lagfästas bland annat patientens krav på en god vård som bygger på respekt för självbestämmande och integritet. Rätten att vara delaktig i sin egen vård stärktes ytterligare, då olika lagändringar trädde i kraft i januari 1999 (Proposition 1998/99:4; Socialstyrelsen, 2003). Till exempel påpekades numera patientens rätt till anpassad information, möjligheten att välja behandlingsalternativ och att få förnyad medicinsk bedömning (Socialstyrelsen, 2003). Anpassad information är avgörande om patienten skall ha en möjlighet att utöva sin självbestämmanderätt och att vara delaktig i sin egen vård. Samtidigt måste patienten ha förmåga att förstå den information som lämnas, om han eller hon skall ha en möjlighet att överblicka konsekvenserna av sitt beslut

(Socialstyrelsen, 2012). Beslutskompetensen kan dock försvåras av exempelvis en krissituation och många situationer kan även göra det svårt för hälso- och sjukvårdspersonalen att bedöma patientens förmåga att ta beslut. Patienter har krav på att få utöva sin självbestämmanderätt i sin egen vård och behandling, däremot har han eller hon ingen formell skyldighet att utöva denna rätt och kan välja att överlämna beslut till vårdprofessionella (ibid.). Mol (2011) diskuterar i sin bok om den aktiva patienten och valfrihetens gränser och resonerar bland annat kring vad det innebär för en patient att vara en beslutsfattare av egen vård. Enligt Mol (2011) innebär ett val samtidigt att patienten tar ett ansvar, ett ansvar som är patientens, oavsätt vad konsekvenserna av valet blir. Mol anser (2011) att det finns en viss problematik i om patienten lämnas ensam med beslut, ansvar och konsekvenserna av detta.

I Sverige har vårdgivare och däribland sjuksköterskor, ett ansvar att underlätta för patienten att vara delaktig i den egna vårdprocessen. Bland annat framhåller Socialstyrelsen (2003) att det är vårdgivares skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Vidare framgår det i ”Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska” (Socialstyrelsen, 2005) att sjuksköterskan skall inneha kompetens att skapa förutsättningar för en optimal delaktighet som möter patientens behov. Sveriges Kommuner och Landsting (2014) anser att utbildningar till yrken inom hälso- och sjukvård behöver utgå från ett förhållningssätt där patienten ses som medskapare, bland annat i den egna hälsoprocessen. Även Svensk Sjuksköterskeförening (2010) framhåller att sjuksköterskan ansvarar för att skapa en relation som underlättar för patienten att vara delaktig i sin egen vård och omvårdnad. Att sjuksköterskan också måste bedöma patientens förmåga att ta egna beslut, innebär att sjuksköterskan kan stå ovanför svåra beslut om hur en patients vilja skall tolkas (Socialstyrelsen, 2012).

#### *Patientdelaktighet utifrån ett samhällsperspektiv*

Sverige är känt för att ha ett omfattande socialt skydd till alla sina medborgare (Svensk Försäkring, 2013). Alla medborgare har rätt till vård på lika villkor och ansvaret för hälso- och sjukvården delas mellan stat, landsting och kommun (Regeringskansliet, 2014). Även i andra länder som exempelvis Norge, Danmark och England bedrivs sjukvården till övervägande del i offentlig regi. Precis som i Sverige erbjuder dessa länder sina medborgare ett grundläggande offentligt skydd för sjukvårdskostnader (Svensk Försäkring, 2013). I motsats till Sveriges offentliga sjukvård har länder som exempelvis Tyskland och Nederländerna en sjukvård som i olika grad är privatiserad och där sjukförsäkring är obligatorisk för medborgarna. USA skiljer sig också med ett annorlunda utformat

sjukvårdssystem, där sjukvården är helt privatiserad och även här bygger på privata sjukvårdsförsäkringar (ibid.). Flera forskare påpekar också att samhällen och olika kulturer skiljer sig åt på det sätt vilket samhället fattar beslut och vidtar åtgärder som rör hälso- och sjukvård (Lyttle & Ryan, 2010; Ruger, 2011).

Även om de skandinaviska länderna ofta anses vara lika vad gäller välfärdspolitik, så tycks inte detta alltid vara fallet (Vallgård, 2007). De skandinaviska länderna utgår från olika politiska ideologier, vilket kan leda till att samhällena har olika syn på patientens ansvar för egen hälsa och ohälsa. I Danmark betonas ofta individens ansvar och det individuella ansvaret är således avgörande för att förbättra sin egen hälsa. I Norge läggs mera av ansvaret för medborgarnas ohälsa på politiker och stat (ibid.), vilket möjligtvis innebär att ansvaret för att förebygga och förbättra individers ohälsa påläggs staten och inte individen. Liknande idéer, om att ansvaret för individers ohälsa ligger på staten, kan även ses i det svenska samhället (Vallgård, 2007). I Sverige däremot har ansvaret för egen hälsa och ohälsa i större grad än tidigare flyttas över på individen (Michailakis & Schirmer, 2010). Om olika samhällen har olika syn på personers individuella ansvar för egen hälsa och ohälsa, kan möjligtvis också olika samhällen och deras medborgare ha olika syn på det individuella ansvaret för delaktighet. Internationellt har också vikten av att patienten är delaktiga börjat betonas inom olika samhällen (Heggeland, Mikkelsen & Hausken, 2013) och samhällens förväntan på delaktighet i egen vårdprocess har ökat de senaste åren (Edwards, Davies & Edwards, 2009; Guadagnoli & Ward, 1998; Lyttle & Ryan, 2010; Price, Berekyei, Kuby, Levinson & Braddock, 2012; Stenner, Courtenay & Carey, 2011).

Även Sveriges Kommuner och Landsting (2014) framhåller att det svenska samhällets syn på patienters medverkan i den egna hälsoprocessen har ändrats. Diskussionen om det individuella ansvaret för egen hälsa har introducerats i den politiska debatten (Michailakis & Schirmer, 2010). Tidigare ansågs det individuella ansvaret för hälsa vara en rekommendation, medan det har numera skiftat över till en förväntan. Orsaken till detta skifte är bland annat att det individuella ansvaret ses som en politisk lösning på knappa resurser inom hälso- och sjukvård (ibid.). Under 2001 inrättades Prioriteringscentrum som ett nationellt kunskapscentrum för prioriteringar i vården i Sverige (Prioriteringscentrum, 2014). Bland annat skapades centrumet för att kunna ha en öppen agenda för prioriteringar i vården (Michailakis & Schirmer, 2010). Prioriteringscentrum utgår från riksdagens riktlinjer för prioriteringar och dess etiska plattform. Den etiska plattformen tillhandahåller regler för hur

hälso- och sjukvården skall prioriteras (ibid.) och rangordnas; människovärdeprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen (Socialstyrelsen, 2007).

Som det framkommer av ovanstående så skiljer olika länder sig åt både vad gäller socialt skydd och välfärdspolitik. Det kan även verka som att internationella samhällens syn skiljer sig från det svenska samhället vad gäller syn på individuellt ansvar, delaktighet, hälsa och ohälsa. Möjligtvis är socialt skydd, sjukvårdssystem och syn på individuellt ansvar alla bidragande vad gäller patienters förväntningar på vården och deras förväntningar på möjligheten till egen delaktighet. Samtidigt är det möjligt att det medverkar till att patienter upplever delaktighet olika. Utifrån detta anses det vara en orsak att enbart inkludera svenska studier vid syntetisering av patienters upplevelse av delaktighet.

#### *Definitioner och begrepp*

Under litteraturgenomgången inför föreliggande studie har någon definition på begreppet patientdelaktighet inte påträffats, varken nationellt eller internationellt och enligt forskare finns det heller ingen enhetlig definition av begreppet (Larsson et al., 2011a; Longtin, Sax, Leape, Sheridan, Donaldson & Pittet, 2010; Lyttle & Ryan, 2010). I facklitteraturen finns däremot omfattande beskrivningar, forskningsstudier har beskrivit patientdelaktighet inom olika vårdkontexter (Longtin et al., 2010) och omvårdnadsteoretiker betonar vikten av patientens delaktighet (Larsson et al., 2011a). Ett exempel på en precisering av patientdelaktighet inom vården, sammanfattas av Thompson (2007) på följande sätt:

*“Participation, when it is the ideal form of relationship, requires professionals to engage in two-way communication and effectively share the power they undoubtedly have with their patients on the basis of mutual respect and openness”*(Thompson, 2007, ss. 1308-1309).

Analyser har genomförts av begreppet patientdelaktighet inom en omvårdnadskontext, vilket har medverkat till en ökad kunskap om vilka karakteristiska egenskaper som kännetecknar begreppet (Cahill, 1996; Sahlsten et al., 2008). Analyserna har sin utgångspunkt både i vårdares och patienters erfarenheter (ibid.). Cahill (1996) inkluderar i sin analys olika internationella studier, där de flesta utgår från vårdares perspektiv på patientdelaktighet (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2010). Sahlsten et al. (2008) har däremot en övervägande andel studier med fokus på patientens perspektiv och studierna är från både en svensk och internationell vårdkontext. I Cahills (1996) analys framkommer det att en relation behövs för att patienten skall kunna vara delaktig. I själva verket anses relationsaspekten i princip självklar, då



delaktighet förutsätter ett delande eller en interaktion med andra (ibid.). Sahlsten et al. (2008) beskriver relationsaspekten ytterligare och lyfter fram att patientdelaktighet fordrar att relationen mellan patienten och vårdaren är god, ömsesidig och baserad på respekt (ibid.). Vidare beskriver forskarna hur sjuksköterskan måste avge något av sin makt och kontroll, samt agera som möjliggörare av delaktighet, för att patienten skall få tillfälle att utföra egenvård och andra aktiviteter (Cahill, 1996; Sahlsten et al., 2008). Enligt Sahlsten et al. (2008) möjliggör sjuksköterskan patientdelaktighet ytterligare genom att uppmuntra till ett ömsesidigt utbyte av information och kunskap. Patientens vilja och möjlighet att vara delaktig påverkas av olika faktorer, som förmåga, hälsostatus, attityder och förtroende och sjuksköterskan kan underlätta delaktighet genom att invitera, uppmuntra och stödja (ibid.).

Delaktighet anses kunna genomföras kollektivt, indirekt och/eller individuellt (Sahlsten, Larsson, Sjöström & Plos, 2009). Kollektiv delaktighet innebär exempelvis att medborgare deltar vid utformande av olika hälsopolicy och indirekt delaktighet kan vara att delta som anhörig eller förälder (ibid.). I föreliggande studie är det dock enbart den individuella delaktigheten som inkluderas. Patientdelaktighet ses som en ständigt pågående process där både patient och vårdpersonal tillsammans interagerar och kommuniserar för att dela och ta del av varandras erfarenheter. Patientdelaktighet innebär att det i relationen mellan vårdpersonalen och patienten finns en ömsesidig respekt för individen, ett ömsesidigt erkännande av individens kunskaper, samt ett aktivt lyssnande till den information och kunskap patienten ger. Klargörandet av begreppet är baserad på Eldhs (2006) avhandling om patientdelaktighet och icke-delaktighet. Vidare anses det i föreliggande studie inte vara någon skillnad på delaktighet och patientdelaktighet, båda begreppen används omväxlande i studien för att variera språket. Däremot används ibland beskrivningen faktisk delaktighet, för att belysa att patienten är aktivt delaktig i en vård- eller omvårdnadssituation. Faktisk delaktighet skiljer sig något från beskrivningen upplevelse av delaktighet. Upplevd delaktighet behöver inte betyda att patienten är aktivt delaktig, utan kan innebära att patienten enbart har en känsla/upplevelse av att vara delaktig.

Begreppet upplevelse skall i föreliggande studie förstås som på vilket sätt personer erfar sin omgivning eller värld och mera specifikt hur personer uppfattar och erfar just delaktighet. Begreppet preferens, som också används i föreliggande studie, skall förstås som i vilken grad en patient föredrar att vara delaktig. Patienters preferenser för delaktighet skiljer sig därmed från patienters upplevelse av delaktighet.

### *Patientperspektivet på delaktighet*

Det finns ett flertal studier där personer med erfarenhet som patient inom olika svenska vårdkontexter har intervjuats om sin erfarenhet av delaktighet (Jonasson & Berterö, 2012; Kvarnström et al., 2012; Larsson et al., 2011a; Wikman & Fältholm, 2006). Dessa studier kommer fram till att patienter beskriver sin erfarenhet av delaktighet på något skilda sätt. Några av patienterna beskrev att de upplevde delaktighet som att vara i en relation med vårdpersonal, där relationen baserades på ömsesidig respekt (Jonasson & Berterö, 2012; Kvarnström et al., 2012; Wikman & Fältholm, 2006). Upplevelsen av en ömsesidig relation mellan vårdare och patient influerade patientens vilja att delta i sin egen vård och alstrade självbestämmande och självförtroende (Jonasson & Berterö, 2012). I en ömsesidig relation säger sig patienten uppleva sig hörd och likvärdig, vilket skapar en känsla av att vara delaktig i sin egen vård och omvårdnad (Kvarnström et al., 2012; Larsson et al., 2011a). Även andra forskare som har frågat patienter om deras erfarenhet av delaktighet inom en svensk vårdkontext, finner att patienterna ansåg sig vara delaktiga om de kände sig lyssnad på (Eldh et al., 2010; Wikman & Fältholm, 2006). Bland annat gav patienterna uttryck för att de satte pris på att vårdare har styrkan att lyssna på och ta in deras känslor (Wikman & Fältholm, 2006). Samtidigt önskade de känna att vårdpersonalen visade förståelse, även när patienten hade svårt att beskriva hur han eller hon mådde (Kvarnström et al., 2012). I svenska studier ger patienterna även uttryck för att de önskar vårdare som har ett holistiskt förhållandesätt (Jonasson & Berterö, 2012; Wikman & Fältholm, 2006) och att vårdare erkänner patienten som expert på sin egen situation (Larsson et al., 2011a), vilket påverkar känslan av delaktighet. Utifrån ovanstående blir det tydligt att patienter som vårdas inom en svensk vårdkontext lyfter värden som ömsesidighet, respekt, likvärdighet och lyhördhet.

I svenska studier som intervjuat patienter om deras erfarenhet av delaktighet, framkommer det också att patienten upplever att den egna delaktigheten påverkas av om de känner sig ha erhållit nödvändig information (Eldh et al., 2010; Jonasson & Berterö, 2012; Kvarnström et al., 2012; Larsson et al., 2011a). Upplevelsen av delaktighet kan alltså innebära att vara i dialog med vårdpersonal och att erhålla anpassad information, vilket motiverar patienten att delta aktivt i sin egen vård (Kvarnström et al., 2012; Larsson et al., 2011a). Andra däremot, ger i mindre grad uttryck för att det är dialog och erhållande av information som får dem att delta aktivt. Patienterna beskriver istället att de känner sig delaktiga om de mottar information och samtidigt upplever att de fritt kan ge uttryck för egna önskemål (Kvarnström et al., 2012). När patienten fått information och gett uttryck för sina önskemål, så anser han eller hon att

den professionella vårdaren skall besluta vad som måste göras. Trots att det är den vårdprofessionella som tar beslutet, så upplever patienten sig delaktig, då han eller hon känner sig informerad och lyssnad på (ibid.). Liknande beskrivningar av delaktighet som att få förklaring till och att motta information om sina symptom och problem, har även framkommit i andra studier från Sverige (Eldh et al., 2010; Jonasson & Berterö, 2012). Vissa patienter säger de upplever sig delaktiga i sin egen vård och omvårdnad om de fritt kan välja mellan de resurser som finns tillgängliga inom den vårdkontext där de befinner sig (Kvarnström et al., 2012). Utifrån detta tycks det som att även individuell information är viktig för upplevelsen av delaktig i sin egen vårdprocess. Variationen bland olika patienters upplevelser av delaktighet tycks utgå ifrån i vilken grad de blir delaktiga efter de erhållit information. Några verkar vara mera delaktiga än andra, men alla upplever de sig vara delaktiga.

I en norsk studie intervjuades personer som var i behov av livslång dialysbehandling om deras upplevelser av delaktighet i samband med behandlingen (Aasen et al., 2012a). Patienterna i denna studie framförde liknande upplevelser av delaktighet, som framkommit i några av de studier som utgått från svensk vårdkontext, nämligen en önskan om att bli lyssnad på. I Aasen et al. (2012) studie däremot beskrev patienterna tvärt om att det var svårt att vara delaktig i egen vård och behandling, i situationer då de upplevde att vårdpersonalen inte lyssnade. Studiens författare beskriver att patienternas dominerande upplevelse var känslan av inte bli inbjuden till delaktighet av vårdpersonalen och av att behöva kämpa för att bli hörd. Upplevelsen av att inte inbjudas till delaktighet framställdes som ett hinder i deras upplevda möjlighet till delaktighet. Patienterna som deltog i studien gav också uttryck för att upplevelsen påverkade deras förväntningar i ett eventuellt nästa möte med vården (ibid.). För patienten kan känslan av att inte känna sig inbjuden till delaktighet, möjligtvis skapa en känsla av att vara i underläge, vilket i sin tur kan förhindra hans eller hennes möjlighet att vara delaktig i sin egen vård och omvårdnad.

Vad som framkommer i studier om patienters erfarenheter av delaktighet i en svensk vårdkontext, kan dock ibland tyckas skilja sig från vad som framkommer i intervjustudier från internationella vårdkontexter. I internationella studier har patienter bland annat beskrivit hur de upplever att deras personliga egenskaper påverkar möjligheten till delaktighet (Aasen et al., 2012a; Foss, 2011; Sainio et al., 2001; Thompson, 2007). Sainio et al. (2001) frågade i sin studie personer med cancer vad de upplever främjar delaktighet i vård och omvårdnad. Personerna i studien ansåg att delaktighet främjades av att patienten hade en god hälsa och av

att han eller hon hade en önskan om att vara aktiv i sin egen vård. Personerna i studien gav också uttryck för att de ansåg att delaktighet underlättades om de hade förmågan att kommunicera sina känslor och symptom till läkare och sjuksköterskor (ibid.). Att anta en aktiv roll tycks därmed ha sin grund i egenskaper hos individen och patientdelaktighet verkar utifrån detta inte påverkas av vårdpersonalens attityd. I Sainio et al. (2001) studie framkom samtidigt att patienterna kunde uppleva att avsaknad av tro på egen möjlighet att influera vård och behandling, minskade den egna delaktigheten.

I internationella studier framkommer det vidare att patienterna upplever att sjukdom och ålder, psykisk påfrestning och kognitiv förmåga (Thompson, 2007) påverkar den egna möjligheten till delaktighet. Flera studier visar att sjukdom, ålder, psykisk påfrestning och kognitiv förmåga alltid tycks påverka delaktighet i negativ riktning (Aasen et al., 2012a; Foss, 2011; Sainio et al., 2001; Thompson, 2007) och det framkommer tillika att vissa patienter lägger skulden för detta på sig själva (Foss, 2011). Även i Bileys' (1992) studie beskrev patienterna sin upplevelse av delaktighet som beroende av hur sjuka de kände sig. Enligt Biley (1992) rörde upplevelsen sig längs ett kontinuum; *"Må tillräckligt bra"* – *"Vara alltför sjuk"*. Ju närmare *"Vara alltför sjuk"*, desto svårare tyckte patienten det var att delta i egen vård och behandling (ibid.). För att öka förståelsen för hur en patient görs delaktig när till exempel kroppen upplevs som ett hinder, kan det behöva utformas modeller för hur vårdpersonal kan inkludera patienten och underlätta delaktighet i olika situationer. Det torde också vara en skillnad på hur delaktig en patient vill och kan vara i en akut fas av sin sjukdom och hur delaktig patienten vill och kan vara när han eller hon börjar må bättre. Detta kan innebära att en modell eventuellt inte passar inom alla olika vårdkontexter. Enligt Frank (2010) saknas det forskning om hur delaktighet skall äga rum i vården och det saknas även planer för hur denna delaktighet skall föregå.

I internationella studier framkommer det ytterligare att patienter kan uppleva tid som en påverkande faktor för deras möjlighet att vara delaktiga och att upplevelsen av tidsbrist betraktas som ett hinder (Foss, 2011; Sainio et al., 2001). Patienterna uttrycker att de vill kunna fråga vårdpersonalen frågor och att de vill vara delaktiga, men upplever samtidigt att personalen inte har tid att svara på de frågor patienten måste ha (Foss, 2011). Upplevd tidsbrist ger en känsla av att inte vilja besvara vårdpersonalen (Sainio et al., 2001). Att inte våga störa vårdare som verkar så pressad på tid, gör det svårt för patienten att be om tid till sig själv och han eller hon kan uppleva sig hamna i en exkluderad position, utan möjlighet till delaktighet.

Även om mycket av den svenska forskningen om patientens upplevelse av delaktighet i sin egen vård och omvårdnad säkerligen överensstämmer med internationell forskning, finns det förhållanden som kan bedömas som olikartade. Utifrån ovanstående framkommer det att patienter i en svensk vårdkontext som tillfrågats om upplevelse och erfarenhet av delaktighet, tycks fokusera på att det måste existera en ömsesidig relation mellan vårdpersonalen och patienten. Det upplevs viktigt att känna sig respekterad och likvärdig, att känna sig lyssnad på och förstådd. Samtidigt tycks patienter i Sverige fokusera på sitt behov av att erhålla anpassad och tillräcklig information, för att kunna ha en möjlighet att vara delaktig i egen vård och omvårdnad. Inom den internationella forskningen däremot kan det tyckas som att patientens fokus vilar mer på faktorer som i större grad påverkas av patientens personliga egenskaper. Exempelvis anses delaktighet underlättas om personen har en god kommunikationsförmåga, samtidigt som delaktighet anses försvåras om patienten inte orkar vara delaktig i anledning av sjukdom och/eller ålder. Även organisatoriska faktorer, som tidsbrist, framkommer i den internationella forskningen om patienters upplevelse av delaktighet.

Om skillnaderna som framkommer av ovanstående, vad gäller svensk och internationell forskning inom området patientdelaktighet, är faktiska eller inte är svårt att bedöma utifrån endast ett fåtal forskningsstudier. Trots detta väljer föreliggande studie att fokusera på patienters upplevelse av delaktighet utifrån en svensk vårdkontext, bland annat utifrån att svensk och internationell forskning tillsynes skiljer sig åt. Samtidigt skall det påpekas att Lyttle och Ryan (2010) i sin litteraturstudie om patientdelaktighet väljer att främst fokusera på en engelsk kontext. Bland annat väljer författarna denna kontext då de i studien önskar undersöka hur engelsk politisk promotiv om ökad patientdelaktighet överförs i praxis. Samtidigt anser författarna att den internationella forskningslitteraturen är splittrad vad gäller patienters preferenser och förväntningar på eget engagemang inom vård. Författarna anser vidare att effekterna av olika kulturers och hälsovårdssystem påverkan på patienters preferenser för delaktighet inte borde underskattas (ibid.). Med tanke på att nationella skillnader inte borde underskattas, utan sannolikt istället belysas bättre, togs beslutet att i föreliggande studie utgå från en svensk vårdkontext. Vidare forskning som jämför skillnader mellan patienters upplevelser av delaktighet inom svensk- och internationell vårdkontext, hade varit intressant.

#### *Sjuksköterskeperspektivet på patientdelaktighet*

Patientdelaktighet erkänns internationellt som något av det goda utifrån ett omvårdnads- (Cahill, 1996) och humanistiskt perspektiv (Gaudagnoli & Ward, 1998) och som en etisk

riktig form för sjukvårdspraktik (Edwards et al., 2009). Det ingår i sjuksköterskans kompetensbeskrivning att utgå från en värgrund som vilar på en humanistisk människosyn och visa omsorg och respekt för patientens självbestämmanderätt (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskan har alltså även ett moraliskt ansvar att respektera bland annat patientens rätt till autonomi och delaktighet (Socialstyrelsen, 2005; Svensk Sjuksköterskeförening [SSF], 2010).

Utifrån nationella studier som undersökt sjuksköterskans perspektiv på patientdelaktighet, kan det tyckas som att sjuksköterskans syn till viss del samstämmer med patientens. Bland annat beskrev sjuksköterskor som arbetade inom slutenvård patientdelaktighet som en ömsesidig förhandlingsprocess (Sahlsten, Larsson, Sjöström, Lindencrona & Plos, 2007). Ömsesidighet innebär för sjuksköterskan att interaktionen mellan sjuksköterskan och patienten karakteriseras av förtrolighet, kontakt och förståelse. Samarbetet skall även byggas på likvärdighet mellan två parter som delar ett gemensamt mål (ibid.). Detta liknar patientens syn om delaktighet som att vara i relation med vårdpersonal, där relationen baseras på ömsesidighet och respekt (Jonasson & Berterö, 2012; Kvarnström et al., 2012; Wikman och Fältholm, 2006). I en ytterligare studie av Sahlsten, Sjöström, Larsson och Plos (2009) belyses vilka strategier sjuksköterskorna använder för att optimera patientdelaktighet. Bland annat säger sjuksköterskorna i studien att de försöker möjliggöra delaktighet genom att skapa ett nära samarbete med patienten. Samarbetet uppstår genom att sjuksköterskan skapar förtroende och visar patienten respekt. Vidare framkommer det att sjuksköterskorna anser att det är viktigt att lära känna personen för att underlätta för patienten att vara delaktig. En tredje strategi är att förstärka egenvårdsförmågan, bland annat genom att stimulera patienten att ta ansvar för sin egen hälsa (ibid.).

Vårdpersonal vid en akutmottagning uttryckte sig något annorlunda om sin upplevelse av patientdelaktighet (Frank, Asp & Dahlberg, 2008). Vårdpersonalen upplever att delaktighet initieras av att patienten erbjuds en möjlighet att vara delaktig i sin egen vård. Detta erbjudandet är ibland ovillkorligt och andra gånger villkorligt. Erbjudandet av ovillkorlig delaktighet betyder för vårdaren bland annat att han eller hon ger patienten individuell information och när patienten fått information så anser vårdaren att patienten är delaktig (ibid.). Några patienter tycks dela denna syn med vårdpersonalen och ser delaktighet som att motta information om sjukdom och behandling (Eldh, 2010; Jonasson & Bertrö, 2012). Villkorlig delaktighet betyder däremot att vårdaren bestämmer vilka villkor de anser patienten måste uppfylla innan han eller hon ges tillfället att vara delaktig i egen vård (Frank

et al., 2008). Det främsta villkoret är enligt vårdpersonalen att patientens problem är allvarligt nog för att komma till akutmottagningen (ibid.). Utifrån ovanstående tycks det bland annat som att vårdkontexten har betydelse för sjuksköterskors/vårdares upplevelse av patientdelaktighet.

#### *Patientens preferenser för delaktighet*

Svenska och internationella studier har undersökt patienters preferenser för delaktighet och finner variationer i vilken grad de önskar vara delaktiga i sin egen vård (Edwards et al., 2009; Ernst, Berger, Weißflog, Schröder, Körner, Niederwieser, Brähler & Singer, 2013; Florin et al., 2006; 2008; Guadagnoli & Ward, 1998; Haidet, Kroll & Sharf, 2006; Price et al., 2012). I studier där det bland annat påpekas att patienterna önskade en passiv eller ganska passiv roll i beslutsfattande av vård och omvårdnad (Biley, 1992; Hallström & Elander, 2001), framkommer det att de ett flertal gånger även upplevd sig påtvingats att vara mera delaktiga än de önskat (Biley, 1992). Patienten som känner ångest och även känner sig överväldigad av sjukdomen, ger ibland uttryck för att inte önska vara delaktig i sin egen vård (särskilt i medicinskt beslutsfattande) (Lyttle & Ryan, 2010). Även Ernest et al. (2012) framför i sin studie att vid viss behandling och sjukdom kan det vara svårt för patienten att vara delaktig i beslutsfattande, både på grund av komplex behandling, men även för att sjukdom och behandling kan kännas som ett enormt emotionellt påfrestande. Samtidigt visar forskning att många patienter säger sig vilja vara delaktiga i egen vård och omvårdnad (Doherty & Doherty, 2005; Johansson, Oléni & Fridlund, 2002; Moreau, Carol, Dedianne, Dupraz & Perdrix, 2012;), ibland också mer än de upplever de får möjligheten till (Aasen et al., 2012a).

Det kan även verka som att patienters förväntningar på egen möjlighet att vara delaktig, tillsynes påverkar deras preferenser för delaktighet i egen vård och omvårdnad. Exempelvis verkar patienter vara mindre delaktig i egen vård, om de i utgångspunkten inte förväntar sig inbjudas till delaktighet av vårdpersonal. I en svensk studie av Wikman och Fältholm (2006) tillfrågades patienter om hur de upplevd delaktighet under sin rehabiliteringsprocess. Enligt forskarna beskrev patienterna sin upplevelse av delaktighet olika, beroende på om de talade om rehabilitering inom slutenvård eller om de talade om sin rehabilitering inom öppenvården. Patienterna inom slutenvården uttryckte att de inte tänkte så mycket på sin egen påverkan på rehabiliteringen, utan litade istället på de professionellas expertis. Patienterna upplevde att de försökte vara tillmötesgående i en vårdprocess de inte förstod sig på. Patienterna inom öppenvården uttryckte sig däremot på ett annorlunda sätt om sin rehabiliteringsprocess (ibid.), och tycktes där ha en högre förväntning på att vårdpersonalen skulle underlätta för patienten

att vara mer delaktig. Utifrån ovanstående tycks det inte vara stora skillnader nationellt och internationellt vad gäller patienters preferenser för delaktighet i sin egen vårdprocess. Preferenserna tycks i större grad vara beroende på olika individers personliga önskemål och förväntningar och på inom vilken vårdkontext personerna befinner sig.

#### *Utfall av patientdelaktighet*

Forskare både nationellt och internationellt visar att patienter som är delaktiga i sin egen vård och omvårdnad påverkas positivt av att vara delaktiga (Edwards et al., 2009; Johansson et al., 2002; Lyttle & Ryan, 2010; Sahlsten et al., 2008; Sainio et al., 2001). Bland annat upplever en delaktig patient ett större välbefinnande (Lyttle & Ryan, 2010; Sahlsten et al., 2008) och en större tillfredsställelse med vården (Haidet et al., 2006; Johansson et al., 2002; Lyttle & Ryan, 2010; Price et al., 2012; Sahlsten et al., 2008; Sainio et al., 2001). Patienternas möjlighet att vara delaktiga påverkar deras tillfredsställelse med vården, men de behöver ges möjligheten att ta del i omvårdnadsbeslut (Johansson et al., 2002). Några forskare drar slutsatsen att delaktighet sannolikt effektivt underlättar för patienter att utföra egenvård vid kronisk sjukdom (Haidet et al., 2006; Lyttle & Ryan, 2010), vilket forskarna anser kan leda till att patienten får ökat självförtroende och bättre förståelse av personliga behov (Lyttle & Ryan, 2010). I en avhandling om patientdelaktighet vid akutmottagningar, dras slutsatsen att interaktionen mellan patient och vårdare medverkar till en delaktighet, som i sin tur bidrar till ett lindrat lidande för patienten (Frank, 2010). Emellertid visar inte alla studier att det finns ett tydligt samband mellan patientens upplevelse av delaktighet i sin egen vårdprocess och kortsiktiga hälsoeffekter (Arnetz, Winblad, Höglund, Lindahl, Spångberg, Wallentin, Wang, Ager & Arnetz, 2010). I en enkätstudie som inkluderade patienter som nyligen genomgått hjärtinfarkt, drar Arnetz et al. (2010) slutsatsen att det fortfarande saknas kunskap om sambanden mellan delaktighet och olika hälsoutfall.

Det tycks existera en bristande överensstämmelse mellan patientens individuella förväntningar på möjligheten till delaktighet och upplevelsen av faktisk delaktighet i vårdsituationen. Denna bristande överensstämmelse kan ha en ofördelaktig påverkan på de gynnsamma utfallen av patientdelaktighet. Att vissa patienter ger uttryck för att de har låga förväntningar på egen möjlighet till delaktighet och samtidigt saknar intresse och kännedom om egna rättigheter, påverkar också i vilken grad de blir delaktiga (Lyttle & Ryan, 2010). Utifrån detta blir det viktigt för vårdpersonal att bedöma patientens önskan om att involveras i vård och sedermera måste önskemålen respekteras (Florin et al., 2008; Lyttle & Ryan, 2010;



Sainio et al., 2001). På så vis kan också patientens välbefinnande och tillfredställelse med vård och omvårdnad öka.

Under litteratursökningen inför föreliggande syntes har det inte påträffats någon svensk studie som syftar till att jämföra upplevelser eller erfarenheter mellan patienter inom slutenvård och öppenvård. Det har inte heller framkommit några studier som belyser skillnader mellan män och kvinnors erfarenhet av delaktighet. Samtidigt framhäver forskare att det inom området patientdelaktighet även saknas forskning om hur äldre (+ 65) patienter upplever delaktighet, vilket anses som viktigt att utforska då äldre är en stor patientgrupp inom vården (Lyttle & Ryan, 2010). Vidare har det inte under litteratursökningen framkommit någon studie som sammanställer eller syntetiserar patienters upplevelse av delaktighet i en svensk vårdkontext. Då det enligt Socialstyrelsen (2005; 2012) är sjuksköterskans ansvar att utifrån patientens individuella önskemål, skapa förutsättningar för en optimal delaktighet som möter patientens behov (ibid.), behöver sjuksköterskan tillägna sig fördjupad kunskap och förståelse för patientens upplevelse av delaktighet. Fördjupad kunskap samt förståelse för hur delaktighet upplevs är en förutsättning för att kunna möta deras behov. Ökad förståelse för vad patienten själv anser att delaktighet är och vilka positiva och negativa upplevelser som härleds av delaktighet, kan innebära en ökning av kunskapen om patientdelaktighet. Det blir därmed angeläget med en studie som syftar till att syntetisera rådande kunskap om patienters upplevelse av delaktighet. Det har påträffats få studier från svensk vårdkontext som specifikt frågar efter patientens upplevelse av delaktighet, men det finns ett antal studier som belyser delaktighet utifrån ett patientperspektiv. Således kan en syntes av dessa studier hjälpa till att få fördjupad kunskap om patienters upplevelse av delaktighet i sin egen vård och omvårdnad utifrån en svensk kontext.

### *Syfte*

Syftet med studien var att syntetisera evidens från publicerade studier angående patienters upplevelse av delaktighet i en svensk vårdkontext.

## Design

Studiens ontologiska fundament vilar på en tolkande vetenskapssyn. Epistemologiskt tar den tolkande fenomenologin utgångspunkt i människors subjektiva erfarenheter och strävar efter att uppnå en djupare förståelse av dessa (Polit & Beck, 2012; Thagaard, 2010). Olika forskare framhåller hur det med en tolkande vetenskapssyn är möjligt att erhålla en djupare kunskap om människors erfarenheter och upplevelser (Thagaard, 2010; Weaver & Olson, 2006). Intentionen med denna studie var att tolka och på så vis erhålla en fördjupad förståelse för de subjektiva upplevelser patienter har av patientdelaktighet och syftet anses därmed förenlig med studiens ontologiska och epistemologiska antaganden.

Metasyntes är en relativt ny kategori av metodologier utvecklad inom omvårdnadsdisciplinen (Finfgeld-Connett, 2010). Genom processer av analysering, tolkning och syntetisering, sammanför metasyntesen olika kvalitativa studier och lyfter dem till en högre abstraktionsnivå (Polit & Beck, 2012; Zimmer, 2006). Enligt Finfgeld (2003) är den nya, integrerade tolkningen av de individuella studiernas resultat, mer substantiell än de resultat som följer av enskilda undersökningar (ibid.) och bidrar till en djupare förståelse av fenomen (Finlayson & Dixon, 2008), samt till teoribildning och teoriutveckling (Finfgeld, 2003; Finlayson & Dixon, 2008; Polit & Beck, 2012; Zimmer, 2006).

Metaetnografi (Noblit & Hare, 1988), med sitt ursprung från den tolkande vetenskapssynen (Britten, Campbell, Pope, Donovan, Morgan & Pill, 2002), är en av flera olika tillvägagångssätt för att syntetisera kvalitativ forskning (Polit & Beck, 2012). Metaetnografi är också den metod som huvudsakligen används i vårdkontexter (Campbell, Pound, Morgan, Daker-White, Britten, Pill, Yardley, Pope & Donovan, 2011; Finfgeld, 2003), samt den metod som föreliggande studie har inspirerats av. Noblit och Hares (1988) metaetnografi inkluderar sju överlappande och repeterande steg i metasyntesprocessen och dessa olika faser beskrivs under den rubrik där de har sin naturliga plats. *Fas 1* startar med att identifiera ett tema eller fenomen av intresse för författaren, som kan besvaras utifrån en kvalitativ ansats (ibid.). I denna studie valdes temat patientdelaktighet, sett utifrån ett patientperspektiv.

## Sök-strategi

Under *fas 2* avgörs vilka studier som är av relevans för det inledande intresset (Noblit & Hare, 1988). Omsorgsfull reflexion lades kring lämpliga inkluderings- och exkluderingskriterier, sökord och sökordskombinationer (se bilaga 1) och var ett dynamiskt förfarande som pågick under hela sökprocessen, innan det slutliga beslutet togs.

Kriterier för inkludering av studier till föreliggande metaetnografi var:

- Vetenskaplig primärstudie med kvalitativ datainsamlings- och analysmetod
- Artikel skriven på Engelska, Norska, Danska eller Svenska
- Studie genomförd inom en svensk vårdkontext
- Studie vars deltagare var 18 år eller äldre
- Studie vars deltagare har eller har haft en kronisk- och/eller akut sjukdom och följaktligen erfarenhet som patient inom somatisk öppen- och/eller slutenvård
- Studie vars hela eller delar av resultatet belyser patienternas upplevelser av patientdelaktighet inom en vårdkontext
- Studier där delar av resultatet belyser patienters upplevelser av patientdelaktighet, skall tydligt urskilja de olika deltagarpopulationernas åsikter
- Studien genomförd efter 1 januari 1999

Sökning efter lämpliga artiklar genomfördes ett flertal gånger mellan januari och juni 2013. Inledningsvis utfördes sökning i databasen CINAHL, för att få en uppfattning om det fanns tillräckligt med primärartiklar som tycktes svara till syftet. På så vis var det möjligt att utforska både vilka sökord som var användbara och samtidigt säkerställa att syftet med studien överhuvudtaget var genomförbart för en syntes, vilket sistnämnda föreslås av Finfgeld-Connett (2010). Under processen hittades nya sökord genom att studera nyckelorden i artiklar som verkade svara till studiens syfte, genom att studera databasernas ”scope” (beskrivning av vad olika sökord innefattar), samt genom att leta i de två databasernas tesaurusar. Några sökord föll även bort under sökprocessen. Till exempel gjordes det initialt försök att använda olika CINAHL-headings (tesaurus) för olika kvalitativa metodiker (ex. grounded theory eller phenomenology), vilket tycktes begränsa mer än det hjälpte i sökningen. Dessa begränsningar påpekas även av andra forskare (Atkins, Lewin, Smith, Engel, Fretheim & Volmink, 2008), som i sin studie upplevde ett antal problem när de använde kvalitativa forskningstermer (MeSH termer) i sökprocessen. Samma process gjordes sedan i MedLine för att hitta passande sökord, då sökorden i de två databaserna inte är identiska, utan endast till en del överlappar varandra (Polit & Beck, 2012). Efter att ha provat ett antal olika sökord och sökordskombinationer, bestämdes vilka sökord som bäst sökte fram lämpliga artiklar (se bilaga 1). Ett önskemål med sökningen och valet av sökord var att det skulle ge en omfattande mängd titelträffar, för att i största möjliga grad erhålla artiklar som var av relevans till studien. Enligt Sandelowski och Barroso (2007) är en omfattande sökning ett sätt att påverka

studiens validitet i positiv riktning, då misslyckande i att utföra tillräcklig omfattande sökning är det största hotet mot validiteten i en forskningssyntes.

Med de numera fastställda sökorden, genomfördes i nästa steg sök efter artiklar i både databaserna CINAHL och MedLine, databaser valdes för deras relevans inom vårdvetenskaplig forskning (Polit & Beck, 2012). Sökning genomfördes även i PubMed, för att försäkra att artiklar som inte än var indexerade i MedLine inkluderades i sökprocessen, jämför Forsberg och Wengström (2003). Det utfördes ytterligare sök på "related citation" i Pub Med, utifrån titlar på artiklar av studier som primärt syftade att beskriva patienters upplevelse av patientdelaktighet och som påträffats i CINAHL och MedLine. För att begränsa antal träff på dessa titlars "related citations", användes bolean "AND" tillsammans med "Sweden" (MeSH term). Sökning i PsykInfo resulterade inte i några nya potentiella artiklar. Totalt gjordes sök i fyra databaser.

### Screening

Sammanlagt identifierades flera än 1300 titlar med hjälp av sökstrategier i databaserna CINAHL, MedLine och PubMed, dock var ett antal av dessa titlar dubletter. Samtliga titlar lästes igenom och exkluderades om det tydligt framgick av titeln att studien inte var förenlig med föreliggande studies inkluderingskriterier (ex. kvantitativ forskningsdesign, sjuksköterskeperspektiv, närståendeperspektiv, mödravård eller barn), vilket en övervägande del av titlarna tydligt indikerade. De artiklar som inte exkluderades på enbart titel, screenades på abstraktnivå och om titel och abstrakt tillsammans inte gav tillräcklig information, lästes artikelns metod- och resultatdel igenom för att säkerställa studiens användbarhet. De 31 artiklar som tycktes passa föreliggande studies syfte, lästes igenom noggrant för att säkerställa förenligheten med föreliggande studies inkluderingskriterier. Slutresultatet av screeningen efter förenliga studier, blev 23 inkluderade artiklar (se bilaga 2) markerade med asterix\* i referenslistan. Sökning i CINAHL resulterade i 17 artiklar, sökning i MedLine resulterade i tre artiklar, sökning i PubMed resulterade i två utvalda artiklar och manuell sökning i referenslistan till de 22 hittills framkomna artiklar resulterade i ytterligare en studie. Två av de 23 inkluderade artiklarna utgår från samma datamaterial (Larsson, Sahlsten, Segesten & Plos, 2011b; Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona & Plos, 2007), men studierna har analyserat olika delar av materialet och har haft olika frågeställningar (ibid.).

### Kvalitetsgranskning

I föreliggande studie togs beslutet att genomföra en kvalitetsgranskning, för att bekanta sig med studierna och för att ha en transparens på studiernas kvalitet. Därmed utesluts inga studier utifrån deras kvalitet. För att granska kvaliteten på artiklarna användes CASPs' (Critical Appraisal Skills Program, 2010) tio frågor för kvalitativa studier. Frågorna har besvarats med ”ja”, ”nej” eller ”osäkert” och resultatet av den genomförda granskningen återfinns i bilaga 3. Genomgående höll studierna en tillnärmelsevis hög kvalitet, men några brister skall ändå nämnas: Enbart sex studier (Efraimsson, Sandman & Rasmussen, 2006; Ekdahl, Andersson & Fredrichsen, 2010; Eldh, Ehnfors & Ekman, 2006; Flink, Öhlen, Hansagi, Barach & Olsson, 2013; Höglund, Winblad, Arnetz & Arnetz, 2010; Wåhlin, Ek & Idwall, 2006) visade exempel på hur subkategorier och kategorier skapades utifrån datamaterialet. Dock använde författarna i alla studierna, mer eller mindre flitigt, citat från deltagarna och visade således hur resultatet var grundat i data. Vidare framkom det inte alltid explicit i artikeln vilket relation forskarna hade till deltagarna i studien.

### Dataextraktion

En viktig aspekt i utförandet av kvantitativ metaanalys är att skapa valida och reliabla kodningsprocedurer för att extrahera datavariabler från studier inkluderade i syntesen (Brown, Upchurch & Acton, 2003). Enligt Polit och Beck (2012) borde även den kvalitativa metasynthesen extrahera basinformation från de olika primärstudierna (ibid.) och det extraherade datamaterialet måste reflektera viktiga komponenter i de enskilda studierna (Brown et al., 2003). Basinformationen förs sedan in i en syntesmatris för att bland annat säkerställa en transparens på att de inkluderade primärstudierna svarar mot metasynthesens syfte (Embuldeniya, Veinot, Bell, Bell, Nyhof-Young, Sale & Britten, 2013; Purc-Stephenson & Thrasher, 2010). I föreliggande studie provades olika extraktionsvariabler och de som slutligen behölls var författare, år, syfte, urvalsstorlek, forskningsansats, datainsamlingsmetod, dataanalys och resultat (se bilaga 4). Enligt Polit och Beck (2012), är informationen om studiernas resultat den viktigaste variabeln och omsorg har därför lagts på att så tydligt och enkelt som möjligt beskriva de olika studiernas resultat. Då föreliggande metasynthes' syfte var att syntetisera evidens angående patienters upplevelser av delaktighet och ett antal av de inkluderade primärstudierna inte hade det som sitt specifika syfte, så beslöts det att i syntesmatrisen enbart redovisa resultat förenliga med syftet i föreliggande metasynthes.

## Dataanalys

*Fas 3* i Noblit och Hares (1988) metaetnografi innebär ett uppreparande läsande av primärstudierna. Resultaten i de 23 inkluderade studierna lästes i sin helhet ett flertal gånger, för att få en förståelse för helheten och bli så familjär med analysmaterialet som möjligt. Även resultaten i de studier som inte primärt syftade att belysa patientens upplevelse av delaktighet, lästes i sin helhet. Slutligen plockades de delar av studiernas resultat bort, som inte tycktes beskriva patienters upplevelse av delaktighet och en process med att anteckna egna tankar, idéer och teman började.

Noblit och Hare (1988) beskriver i *fas 4 och 5*, att det skall tas beslut om vilken relation som existerar mellan de olika primärstudierna, samt att de olika studierna skall översättas in i varandra. Enligt Noblit och Hare (1988) kan studier relateras på tre olika sätt, ”*reciprocal*”, ”*refutational*”, eller som en ”*line-of-argument*” (ibid.). För att komma fram till hur primärstudierna relaterade till varandra, påbörjades en process med att extrahera metaforer från analysmaterialet. Efterhand blev det klart att metaforerna i primärstudierna var tillräckligt lika varandra, för att kunna genomföra en ”ömsesidig” (reciprocal) analys. En svårighet i analysförfarandet var att komma underfund med hur materialet skulle/behövde analyseras och syntetiseras. Det var exempelvis svårt att jämföra rakt av de teman som redan fanns i de olika studierna. Orsaken till detta upplevdes bland annat bero på att de olika studierna uttryckte sina teman på kvalitativt olika sätt. För att kringgå svårigheten att jämföra metaforer, användes olika tillvägagångssätt för att analysera datamaterialet. Bland annat gjordes försök att använda ett tematiskt analysförfarande av datamaterialet, vilket också har gjorts i tidigare metaetnografier (Atkins et al., 2008; Pound, Bitten, Morgan, Yardley, Pope, Daker-White & Campbell, 2005; Purc-Stephenson & Trasher, 2010). Det tematiska analysförfarandet, samt försök att dela in datamaterialet i olika meningsenheter och teman, ledde inte till ett enklare sätt att jämföra de olika studierna. Däremot hade det nu uppstått så stor förståelse för de olika studiernas innehåll, att jämförelses- och översättningsprocessen gick lättare. I de studier som använt en tolkande analys, gick det nu att dela in i datamaterialet i olika teman och subteman, samt att jämföra och översätta dess in i varandra. Materialet från de studier som använt en beskrivande metod, jämfördes sedan med teman och subteman som redan framkommit och översattes så in i de teman som framkommit i studierna med tolkande analys (Se tabell 1).

Fas 6 och 7 i Noblit och Hares (1988) metaetnografi innebär att syntetisera översättningarna, vilket betyder att skapa en helhet större än summan av delarna och till sist hitta ett sätt att uttrycka syntesen (ibid.). Dessa två faser framkommer av presentationen i resultatdelen.

**Tabell 1.** Exempel på analys av primärstudiernas metaforer.

Studie	Analys	Utdrag ur primärstudie	Tema i studiens resultat
Eldh et al., 2004	Fenomenologisk hermeneutisk	Participation was also found to comprehend /.../ to comprehend information, to comprehend one's own body, to comprehend the disease and to comprehend the treatment.	
Larsson et al., 2007	Grundad teori	To have Insight means being involved on the basis of relevant information on one's own nursing situation and course of events.	<b>Förtrogenhetens betydelse</b>
Lymer & Richt, 2006	Fenomenografisk	Another dimension of involvement is <i>to be well informed</i> about daily routines, treatments and about what happens after discharge from hospital.	
Kiessling & Kjellgren, 2004	Fenomenologisk	Möjlighet att få samtala om sin situation, om sin sjukdom och dess behandling hade stor betydelse för känslan av delaktighet. Syften med samtalen var att utbyta kunskap.	

### Etiska överväganden

All forskning som handhar känsliga personuppgifter skall tillämpas utifrån Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Föreliggande metasyntes använder endast tidigare publicerade artiklar, där informanternas identitet inte framkommer och metasyntesstudien innefattas därmed inte av ovannämnda lag. De 23 studier som inkluderats i föreliggande metasyntes, har alla tillämpat de lagar och regler som gällde vid den tidpunkt studien genomfördes. Samtidigt upplevs det som att primärstudierna i stor grad har iakttagit etiska anföringar från ”The Belmont Report” (Polit & Beck, 2012). Tre principiella standarder ligger till grund för rapporten och inkluderar att forskningen skall vara ändamålsenlighet, att forskningen skall bygga på frivillighet och att det finns ett hänsynstagande till personers sårbarhet (ibid.).

### Resultat

I syntesen inkluderades 23 primärstudier, där fyra var utförda i en öppenvårdkontext, elva i en slutenvårdkontext och resterande studier var blandade öppen- och slutenvårdkontext.

Datainsamlingsmetoderna var främst kvalitativa intervjuer, förutom tre studier som använde sig av fokusgrupper. Sammanlagt intervjuades 306 personer i de olika studierna, varav 34 personer deltog i olika fokusgrupper och 272 personer deltog i enskilda intervjuer.

Utifrån kvalitetsgranskningen (se bilaga 3) framkom att alla 23 studier hade ett tydligt syfte som var lämpat för kvalitativ metod. Alla studier hade även en forskningsdesign som var anpassad till respektive syften. Två av studierna beskrev deltagarrekruteringen på ett något sparsomt sätt och det var därmed svårt att avgöra om deltagarrekruteringen var lämplig för syftet. I alla studier utom en blev det tillräckligt tydligt att datainsamlingen varit anpassad till studiens syfte. Däremot framkom det inte inte alls vilket förhållande som rådde mellan forskare och deltagare i nio av studierna och i fyra studier var detta otydligt. Alltså kom det endast fram i tio studier vilket förhållande som existerade mellan vårdare och forskare. I 20 av 23 studier framkom det tydligt att etiska överväganden hade gjorts och att dataanalysen var tillräcklig rigorös. Tillika framkom det i 20 av 23 studier ett tydlig presenterat resultat och värdet av studierna var ganska tydligt i dessa 20 studier.

I resultatet framkommer tre teman och sex subteman som är av vikt för patientens upplevelse av delaktighet (se tabell 2). För översikt över primärstudiernas bidrag till syntesens tema och subtema, se bilaga 5.



**Tabell 2.** Teman och subteman av patientens upplevelse av delaktighet.

Tema	Subtema
Bemötandets betydelse	<ul style="list-style-type: none"><li>• Att bekräftas som värdefull person</li><li>• Att vara inbjuden eller exkluderad</li></ul>
Förtroendets betydelse	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sammanhållning skapar förtroende</li><li>• Att anförtro</li></ul>
Förtrogenhetens betydelse	<ul style="list-style-type: none"><li>• Att uppnå förståelse</li><li>• Förtrogenhet underlättar ansvar</li></ul>

### **Bemötandets betydelse**

Temat *Bemötandets betydelse* inkluderar subteman *Att bekräftas som värdefull person* och *Att vara inbjuden eller exkluderad*.

I temat *Bemötandets betydelse* framkommer det att patienten vill bli bemött på ett sådant sätt att han eller hon känner sig bekräftad och inbjuden. Om patienten upplever sig bemött på ett sådant sätt, så kan detta underlätta hans eller hennes delaktighet i egen vård och omvårdnad. Patienten kan uppleva att bemötandet möjliggör för han eller hon att vara faktiskt delaktig och/eller uppleva att bemötandet från vårdpersonalen alstrar en känsla hos patienten av att vara delaktig.

### *Att bekräftas som värdefull person*

I subtemat *Att bekräftas som värdefull person* framkommer det att känslan av att vara bekräftad, innebär för patienten att känna sig sedd, lyssnad på och värdefull. Att känna sig sedd, lyssnad på och värdefull frambringar en känsla av att vara delaktig i egen vård och omvårdnad (Ekdahl et al., 2010; Ekwall, Ternestedt, Sorbe & Graneheim, 2011; Eldh et al., 2006a; Flink et al., 2013; Frank, Asp & Dahlberg, 2009; Hansson, Fridlund, Brunt, Hansson & Rask, 2011; Hareståde & Andershed, 2004; Höglund et al., 2010; Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2012; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson, Sahlsten, Segesten & Plos, 2011b; Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona & Plos, 2007; Lund, Tamm & Bränholm, 2001; Lymer & Richt, 2006; Nordgren, Asp & Fagerberg, 2007; Nordgren & Fridlund, 2001; Nygårdh, Malm, Wikby & Ahlström, 2011; Sand, Karlberg & Kreuter, 2006). Samtidigt skapar faktisk delaktighet en känsla av att vara sedd och av att vara värdefull. Att känna sig bekräftad och delaktig tycks därmed påverka varandra ömsesidigt.

*“Participation and companionship also led to patients feeling that they were seen as important individuals, allowing them to feel safe and cared for”*

(Karlsson, 2012, s. 11).

Patienten säger han eller hon vill känna sig sedd och känslan av att vara sedd har betydning för upplevelsen av att vara delaktig. Upplevelsen av att vara sedd kan ge sig till uttryck på olika sätt. Till exempel uttrycker patienten en känsla av att vara sedd när vårdpersonalen visar förståelse för hur han eller hon upplever sin situation (Ekwall et al., 2011; Eldh et al., 2006a; Flink et al., 2013; Frank et al., 2009; Larsson et al., 2007) eller när vårdpersonalen får patienten att känna sig som den centrala personen i mötet (Frank et al., 2009; Hansson et al., 2011; Nygårdh et al., 2011). Tillika supplever patienten att när vårdpersonalen enbart är upptagen av sjukdomen, när vårdpersonalen ignorerar patientens kunskap om sig själv och/eller inte ser patienten som en individ (Flink et al., 2013; Frank et al., 2009; Larsson et al., 2011b; Nordgren et al., 2007), så begränsar detta upplevelsen av delaktighet. Några patienter uttrycker att de upplever sig sedda och bekräftade när vårdpersonalen observerar deras kroppsspråk och erbjuder hjälp, vilket kan skapa en känsla av att vara delaktig i vårdsituationen (Frank et al., 2009; Larsson et al., 2007).

*“It is when ED staff observe the patients’ body language and offer help that patients say that they are participating”* (Frank, 2009, s. 18).

Patienten vill känna att vårdpersonalen lyssnar och detta är viktig för hans eller hennes upplevelse av delaktighet (Ekdahl et al., 2010; Flink et al., 2013; Frank et al., 2009; Hareståde & Andershed, 2004; Höglund et al., 2010; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2011b; Larsson et al., 2007; Lymer & Richt, 2006; Nordgren et al., 2007; Nordgren & Fridlund, 2001; Sand et al., 2006). Upplevelsen av att vara lyssnad på ger sig till uttryck på olika sätt. Patienten säger exempelvis att han eller hon önskar ge uttryck för sina tankar och känslor (Ekdahl et al., 2010; Nordgren & Fridlund, 2001) och önskar dela med sig av vad som oroar och ängslar (Frank et al., 2009; Larsson et al., 2007). Detta kan skapa en känsla av att vårdpersonalen engagerar sig i vad patienten upplever som essentiellt. Att dela med sig av sin upplevelse av sin situation, ger en känsla av att vara lyssnad på och av att vara förstådd (Frank et al., 2009) och kan leda till en känsla av att vara delaktig i egen vård och omvårdnad. Samtidigt ger upplevelsen av att inte bli lyssnad på patienten en känsla av att vara utestängd från egen vård och behandling (Frank et al., 2009; Larsson et al., 2011b; Nordgren & Fridlund, 2001).

*“The patients described their perception of feeling that they were not involved in decisions regarding their care. The patients perceived that nobody asked them about, or listened to, their expectations or wishes before decisions about treatment were taken”* (Nordgren & Fridlund, 2001, s. 122-123).

Patienten vill känna sig som en värdefull person och känslan av att ses som en värdefull har betydelse för upplevelsen av delaktighet (Frank et al., 2009; Karlsson et al., 2012; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2007). Upplevelsen av att ses som en värdefull person kan ge sig till uttryck på olika sätt. Till exempel upplever patienten att känslan av att vara värdefull, kan skapas utav upplevelsen av att vårdpersonalen är genuint intresserad (Frank et al., 2009; Larsson et al., 2007) och av att vårdpersonalen ger uttryck för att de värdsätter att en relation har skapats mellan patienten och vårdpersonalen (Frank et al., 2009). Samtidigt som upplevelsen av att bemötas som en värdefull person underlättar för patienten att vara delaktig, så kan faktisk delaktighet i egen vård och omvårdnad leda till att patienten känner att vårdpersonalen verkligen bryr sig om patienten (Karlsson et al., 2012; Kiessling & Kjellgren, 2004), vilket också skapar en känsla av att vara värdefull. Tillika upplever patienten att känslan av att inte ses som värdefull, kan leda till att upplevelsen av hans eller hennes möjlighet till delaktighet försvåras eller upphör (Kiessling & Kjellgren, 2004).

*“It was easier for the woman to ask questions if she felt acknowledged as a unique person by the responding member of the health care team”* (Ekwall, 2011, s. 56).

#### *Att vara inbjuden eller exkluderad*

I subtemat *Att vara inbjuden eller exkluderad* framkommer det att om patienten känner sig inbjuden och respekterad som person, så kan det skapa en känsla av att vara delaktig i egen vård (Ekdahl et al., 2010; Flink et al., 2013; Frank et al., 2009; Harstäde & Andershed, 2004; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2001; Larsson et al. 2007; Nordgren et al., 2007; Nordgren & Fridlund, 2001; Nygårdh et al., 2011; Sand et al., 2006). Samtidigt som upplevelsen av att vara inbjuden och respekterad kan leda till en känsla av att vara delaktig, så kan faktisk delaktighet skapa en känsla av att respekteras som person (Karlsson et al., 2012). Att känna sig respekterad och delaktig tycks därmed påverka varandra ömsesidigt. Vidare framkommer det i subtemat att när patienten känner sig exkluderad från sin egen vård och omvårdnad, så försvåras detta hans eller hennes möjlighet att vara delaktig (Ekdahl et al., 2010; Flink et al., 2013; Frank et al., 2009; Hansson et al., 2011; Höglund et al., 2010;

Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2011b; Nordgren et al., 2007; Nordgren & Fridlund, 2001; Sand et al., 2006).

*“A decisive factor was the staff’s attitude to patients’ participation in decision-making”* (Nygårdh, 2011, s. 900).

Patienten säger att han eller hon vill att vårdpersonalen antar en attityd som upplevs uppmuntrande, tillåtande och som inbjuder till delaktighet och detta har betydelse för upplevelsen av delaktighet (Flink et al., 2013; Frank et al., 2009; Larsson et al. 2007; Lund et al., 2001; Nygårdh et al., 2011). Exempelvis önskar patienten känna att vårdpersonalen är tydliga med att det är patienten som bestämmer över egen vård och omvårdnad (Nygård et al. 2011). Upplevelsen av att delaktighet välkomnas uppkommer om vårdpersonalen visar intresse för patienten och inbjuder till samtal och dialog i en avslappnad atmosfär (Flink et al., 2013; Frank et al., 2009).

*“The attitude of the healthcare providers during the ER encounters was an important enabler for patients’ willingness to participate in handovers”* (Flink, 2013, s. i79).

Patienten uttrycker att han eller hon vill att vårdpersonalen visar en attityd som är respektfull gentemot patienten som person och detta har betydelse för upplevelsen av delaktighet. Patientens vill känna sig respekterad (Efraimsson et al., 2006; Eldh et al., 2006a; Frank et al., 2009; Karlsson et al., 2012; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2007; Lymer & Richt, 2006; Nordgren et al., 2007; Nordgren & Fridlund, 2001; Wåhlin et al., 2012) och likvärdig (Ekwall et al., 2011; Eldh et al., 2006a) i mötet med vårdpersonal och vill att vårdpersonalen bemöter och respekterar hans eller hennes behov (Nordgren & Fridlund, 2001). Upplevelsen av att respekteras kan ge sig till uttryck på olika sätt. Exempelvis säger sig patienten känna sig respekterad om han eller hon upplever att det finns en ömsesidig interaktion mellan vårdpersonalen och patienten i omvårdnadssituationen, där båda respekterar varandras kunskap och kompetens (Larsson et al., 2007). Känslan av att respekteras innebär även att vårdpersonalen talar ett språk som patienten förstår (Efraimsson et al., 2006; Frank et al., 2009; Kiessling & Kjellgren et al., 2004; Larsson et al., 2007), vilket kan leda till en känsla av att behandlas som en likvärdig (Ekwall et al., 2011; Nordgren & Fridlund, 2001).

*“The importance of involvement was stressed in several ways. It was considered to be an indicator of respect for the patient as a person”* (Lymer, 2006, s. 686).

Patienten kan uppleva att vårdpersonalens attityd hindrar hans eller hennes möjlighet att vara delaktig i egen vård och omvårdnad. Detta kan skapa en känsla av att vara i en exkluderad position och känslan av att vara exkluderat kan ge sig till uttryck på olika sätt. Exempelvis känner sig patienten vara i en exkluderad position om han eller hon upplever sig inte vara involverad i vårdbeslut eller inte upplever sig bli tillfrågad om individuella förväntningar och önskemål (Ekdahl et al., 2010; Flink et al., 2013; Frank et al., 2009; Hansson et al., 2011; Höglund et al., 2010; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2011b; Nordgren et al., 2007; Nordgren & Fridlund, 2001; Sand et al., 2006). Om patienten upplever sig vara exkluderad från egen vårdprocess, så kan det skapa en känsla av att vara ignorerad och utan chans att kunna bli delaktig (Frank et al., 2009; Kiessling & Kjellgren, 2004). Upplevelsen av att vårdpersonalen uppträder avvisande och av att behöva kämpa för att kunna delta i egen vård, beskrivs som mycket ansträngande för en patient som är sjuk (Frank et al., 2009; Kiessling & Kjellgren, 2004; Nordgren & Fridlund, 2001). Några patienter uttrycker också en känsla av förvirring och osäkerhet i samband med egen delaktighet. De upplever att vårdpersonalen förväntar att de är aktiv i sin egen vårdprocess, samtidigt som patienten upplever att vårdpersonalen exkluderar han eller henne från processen (Nordgren et al., 2007). Patienten säger att emellanåt upplever han eller hon till och med att vårdpersonalen ser det som ett hot att patienten har kunskap om sin egen sjukdom (Hansson et al., 2011).

*“Also, when patients felt a negative or indifferent attitude it influenced their participation, such as when providers that did not act on or questioned patients’ information, and, decisions that appeared to be made against explicit patients’ wishes or without their knowledge”* (Flink, 2013, s. i79).

### **Förtroendets betydelse**

Temat *Förtroendets betydelse* inkluderar subteman *Sammanhållning skapar förtroende* och *Att anförtra*.

I temat *Förtroendets betydelse* framkommer att om patienten känner förtroende för vårdpersonalen, så har förtroendet betydelse för upplevelsen av delaktighet i sin egen vård och omvårdnad. Förtroendet skapas bland annat utifrån patientens upplevelse av att det finns sammanhållning mellan alla involverade i vårdprocessen. Sammanhållning

innebär att det skapats en gemenskap mellan patienten och vårdpersonalen, samtidigt som det innebär en upplevelse av att det finns en gemenskap mellan olika vårdpersonal och mellan olika vårdprofessioner. Patienten upplever att sammanhållning underlättar hans eller hennes delaktighet, om känslan av sammanhållningen har sitt ursprung i upplevelsen av kontinuitet, samstämmighet och/eller samverkan.

Vidare framkommer det i temat *Förtroendets betydelse* att patienten kan ha ett förtroende för vårdpersonal enbart av den orsak att de är professionella. Detta kan leda till att patienten anförtror vårdbesluten till vårdpersonalen. Att anförtra vårdbesluten upplevs som att vara delaktig i egen vård och omvårdnad.

#### *Sammanhållning skapar förtroende*

I subtemat *Sammanhållning skapar förtroende* framkommer att patienten önskar uppleva kontinuiteten i att träffa samma vårdpersonal, önskar uppleva samstämmighet i omvårdnadssituationen och/eller uppleva att det finns ett samförstånd mellan olika vårdpersonal inblandad i patientens vård och detta ger en känsla av sammanhållning och förtroende (Aasa, Hovbäck, Bertrö, 2013; Ekdal et al., 2010; Ekwall et al., 2011; Eldh, Ehnfors & Ekman, 2004; Flink et al., 2013; Frank et al., 2009; Karlsson et al., 2012; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al, 2011b; Larsson et al., 2007; Lund et al., 2001; Ramfelt & Lützén, 2005).

Patienten önskar känna att det finns kontinuitet i vårdprocessen, då kontinuitet gynnar hans eller hennes upplevelse av sammanhållning och gemenskap mellan sig själv och vårdpersonalen. Kontinuitet som leder till en känsla av sammanhållning och gemenskap, kan i sin tur skapa ett förtroende hos patienten som påverkar upplevelsen av delaktighet (Ekdal et al., 2010; Ekwall et al., 2011; Eldh et al., 2004; Frank et al., 2009; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al, 2011b; Larsson et al., 2007). Bland annat kan kontinuiteten i att få vårdpersonal är inblandade i hans eller hennes vård och omvårdnad kännas som ett emotionellt stöd i hälsoprocessen (Karlsson et al., 2012), då det kan upplevas som lättare att känslomässigt öppna sig när det är samma vårdpersonal som är involverade i vården. Kontinuitet i vårdprocessen innebär för patienten att få en möjlighet att lära känna vårdpersonalen och att vårdpersonalen får en möjlighet att lära känna patienten. För att uppleva sig ha en chans att lära känna vårdpersonalen, måste få vårdpersonal vara inblandade i patientens vård och behandling (Ekdahl et al., 2010; Eldh et al., 2004; Frank et al., 2009; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2007; Lund et al., 2001). Patienten upplever

också att få inblandade i vården gynnar samarbetet (ibid.) och att det skapar en möjlighet för en djupare vårdrelation. Patienten önskar träffa igen samma vårdpersonal han eller hon haft positiva erfarenheter med vid tidigare vårdmöten, alltså vårdpersonal patienten redan har förtroende för (Flink et al., 2013). Kontinuitet i omvårdnadssituationen handlar också om att saker och ting blir gjorda när de skall (Kiessling & Kjellgren, 2004), vilket kan främja en känsla av förtroende för vårdpersonalen.

*“It may also be important to the patient that ED staff members are recognizable, because this creates a feeling of trust. This trust is built on the continuity created by dealing with the same ED staff and a relationship over the time spent at the hospital”* (Frank, 2009, s. 19).

Samtidigt upplever patienten bristande kontinuitet (Ekdahl et al., 2010; Ekwall et al., 2011; Hansson et al., 2011; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larson et al., 2011b) som ett stort hinder för egen delaktighet. Bristande kontinuitet innebär till exempel att ett flertal vårdpersonal är inblandade i patientens vård och omvårdnad och detta upplevs skapa otrygghet (Ekdahl et al., 2010; Kiessling & Kjellgren, 2004). Patienter beskriver att de upplevt att själva behöva se till att det finns kontinuitet mellan olika vårdinstanser (Eldh et al., 2004; Flink et al., 2013; Kiessling & Kjellgren, 2004; Ramfelt & Lütznén, 2005), något som i sin tur kan leda till att de förlorar sitt förtroende för vårdpersonal och vårdorganisationen. Upplevelsen av att ansvaret flyttas över på sig själv kan det leda till att patienten upplever sig tvungen att ta på sig ansvaret för att saker blir gjorda (Ekwall et al., 2011; Kiessling & Kjellgren, 2004). När dessutom många vårdpersonal är inblandade skapar detta en känsla av att vara ensam i en stor grupp (Hansson et al., 2011). Bristande kontinuitet försvårar även patientens möjlighet att lära känna personalen, vilket samtidigt hindrar känslan av förtroende som kan hjälpa patienten att öppna sig i mötet med vårdpersonalen (Kiessling & Kjellgren, 2004). Det upplevs också svårt att uttrycka sina synpunkter när många vårdpersonal är närvarande (Lund et al., 2001), vilket ytterligare är med på att försvåra delaktighet.

*“Having to continually encounter new health service staff rendered participation more difficult and also gave a feeling of being alone in a large group”* (Hansson, 2011, s. 447)

För patienten betyder samstämmighet att vårdpersonalen och patienten ömsesidigt anpassar sig till varandra i omvårdnadssituationen (Larsson et al., 2007). Upplevelsen av att det finns samstämmighet i omvårdnadssituationen, kan skapa en känsla av att det finns en

sammanhållning mellan sig själv och vårdpersonalen. Känslan av sammanhållning kan i sin tur ge ett förtroende för vårdpersonalen, som underlättar för patienten att vara delaktig i sin egen omvårdnad. När patienten exempelvis upplever att vårdpersonalen inte följer behandlingsplanen (Aasa et al., 2013; Ramfelt & Lützén, 2005), så får han eller hon en känsla av att samstämmigheten brister och detta kan skapa otrygghet.

*“Flexibility means mutual adjustment and assessment of patients’ self-care ability. ‘The nurse must follow and understand my situation – so to say follow in my footsteps, so I to can be in tune with her and we can adapt to each other’”* (Larsson, 2007, s. 316).

Patienten kan också uppleva att samverkan och samförstånd mellan olika vårdpersonal som är inblandad i hans eller hennes vård och omvårdnad, leder till känslan av att det finns sammanhållning inom vårdteamet. Samförstånd mellan vårdpersonal betyder enligt patienterna att vårdpersonalen samarbetar och har god kommunikation sig emellan (Larsson et al., 2007). När patienten upplever att det finns samförstånd och sammanhållning mellan olika vårdpersonal så kan detta alstra en känsla av förtroende. Några patienter ger också uttryck för att de inte behöver vara delaktiga själva, då vårdpersonalen kommunicerar med varandra (Flink et al., 2013). Patienten önskar känna att alla stävar mot ett gemensamt mål (ibid.) och att alla delar ansvaret för bästa möjliga utfall av vården (Ekwall et al., 2011).

*“Consensus among staff members engenders confidence and trust. ‘My reliance on a nurse increases when I see good co-operation between the nurse and the physician’”* (Larsson, 2007, s. 316).

Samtidigt upplever patienten att brister i kommunikationen mellan olika vårdpersonal, hindrar hans eller hennes möjlighet till delaktighet och patienten förlorar sitt förtroende (Flink et al., 2013; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2011b; Ramfelt & Lützén, 2005). Patienter ger uttryck för att det är en påfrestning att behöva kontrollera att det finns samförstånd mellan olika vårdpersonal (Eldh et al., 2004; Kiessling & Kjellgren, 2004; Ramfelt & Lützén, 2005), eller att behöva kontrollera att saker blir gjorda (Kiessling & Kjellgren, 2004). Att få motstridande information (Ekdahl et al., 2010; Kiessling & Kjellgren, 2004; Ramfelt & Lützén, 2005), ingen information alls (Ekdahl et al., 2010), eller att uppleva att informationskanalerna mellan olika vårdare inte fungerar (Larsson et al., 2011b), kan leda till att patienten förlorar förtroendet för vårdpersonalen och delaktighet försväras.



*“En mans tankar om olika besked: “Man får så olika besked och det är inte bra. Man tappar förtroendet men man får inte tappa det helt för då vågar man inte vara här””* (Kiessling, 2004, s. 33).

#### *Att anförtro*

I subtemat *Att anförtro* framkommer att patienten ibland inte vill, kan eller känner att han eller hon behöver vara delaktig i sin egen vård och omvårdnad (Aasa et al., 2013; Efraimsson et al., 2006; Ekdahl et al., 2010; Eldh et al., 2004; Flink et al., 2013; Harstäde & Andershed, 2004; Höglund et al., 2010; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2011b; Larsson et al., 2007; Lund et al., 2001; Nordgren et al., 2007; Nordgren & Fridlund, 2001; Ramfelt & Lützén, 2005). Istället ger patienten uttryck för att han eller hon överlämnar besluten till vårdpersonalen. Patienten kan exempelvis anförtro beslut till vårdpersonal för att han eller hon litar på att vårdpersonalen vet vad som är bäst (Ekdahl et al., 2010; Harstäde & Andershed, 2004; Kiessling & Kjellgren, 2004; Lund et al., 2001; Nordgren et al., 2007; Nordgren & Fridlund, 2001). Patienten säger sig uppleva delaktighet i sin egen vård och omvårdnad när han eller hon anförtror beslut till vårdpersonalen (Ekdahl et al., 2010; Flink et al., 2013; Kiessling & Kjellgren, 2004; Lund et al., 2001; Nordgren & Fridlund, 2001; Wåhlin et al., 2006). Några beskriver även delaktighet som att samarbeta med vårdpersonalen (Kiessling & Kjellgren, 2004). Patienter berättar också att de inte anser att delaktighet är att ta beslut i medicinska frågor (Nordgren et al., 2007), utan delaktighet handlar om att känna tillit till vårdpersonalens kompetens (Lund et al., 2001; Nordgren et al., 2007; Nordgren & Fridlund, 2001).

*“Some patients expressed that they did not want to participate in their care in any way. They were pleased with a very passive role and entrusted themselves to the hospital care system”* (Ekdahl, 2010, s. 237).

Även om patienten känner förtroende till sig själv och sin egen beslutsförmåga gällande vård och omvårdnad, kan han eller hon trots detta uppleva stor lättnad om vårdpersonalen bekräftar att patienten tagit rätt beslut (Ramfelt & Lützén, 2005).

*“When he [physician] then said, ‘I think that you have chosen the right [method]’ I felt relieved to have it confirmed. I have to trust those [the physicians] who take care of me/ I place all my trust in the physicians”* (Ramfeldt, 2005, s. 148).

Att patienten inte kan, vill eller önskar vara delaktig kan bero på kroppsliga och/eller psykiska hinder. Att uppleva den sjuka kroppen som ett hinder för delaktighet, kan innebära att känna sig för sjuk för att orka eller klara av att vara delaktiga i egen vård och omvårdnad (Efrainsson et al., 2006; Ekdahl et al., 2004; Flink et al., 2013; Höglund et al., 2010; Larsson et al., 2011b; Larsson et al., 2007). När patienten överlämnar besluten till vårdpersonalen på grund av att han eller hon inte orkar vara delaktiga, beskrivs överlämnandet som en lättnad (Ekdahl et al., 2010). Ibland kan dock känslan av att vara för sjuk för att delta i sin egen vård och omvårdnad, leda till att patienten upplever sig tvungen att lita till vårdpersonalens kompetens (Nordgren & Fridlund, 2001) och tvungen att anförtro vårdbesluten till andra.

*“Among the patients, the acute phase was also mentioned as the most difficult phase in which to seek participation: I think it depends upon how ill you are when you arrive at the hospital. Most of us here have had an acute heart attack and then you are not so eager to participate in the beginning”* (Höglund, 2010, s. 486).

Patienten upplever ibland att det är svårt att vara delaktig i egen vård och omvårdnad på grund av emotionella hinder, vilket kan leda till att han eller hon önskar anförtro ansvaret och besluten till vårdpersonal (Larsson et al., 2007; Nordgren et al., 2007; Nordgren & Fridlund, 2001; Sand et al., 2006). Ibland kan patienten exempelvis uppleva sig inte ha den styrkan som behövs för att vara delaktig i egen vård (Larsson et al., 2011b). Patienter ger dock uttryck för att även om de inte orkar delta aktivt och även om de väljer att anförtro beslut till vårdpersonal, önskar de information och förklaring till vad som görs och beslutas (Höglund et al., 2010; Larsson et al., 2007). Detta får patienten att känna sig delaktig i egen vårdprocess, även om han eller hon inte orkar delat aktivt och istället anförtro besluten till vårdpersonal (ibid).

### **Förtrogenhetens betydelse**

Temat *Förtrogenhetens betydelse* inkluderar subteman *Att uppnå förståelse* och *Förtrogenhet underlättar ansvar*.

I temat *Förtrogenhetens betydelse* framkommer det att patienten önskar uppnå förtrogenhet med sin egen sjukdom, vård och behandling. Förtrogenhet upplevs underlätta för patienten att vara delaktig. Förtrogenhet innebär att genom individuellt anpassad information uppnå insikt om sin sjukdom, vård och behandling. Enligt patienterna måste informationen ges gradvis och patienten upplever sig behöva tid att reflektera över informationen han eller hon får om

sjukdom och behandling. Patienten som uppnått förtrogenhet säger sig kunna vara delaktig i och ta ansvar för egen vård- och omvårdnadsprocess.

#### *Att uppnå förståelse*

I subtemat *Att uppnå förståelse* framkommer det att förtrogenhet innebär för patienten att ha erhållit insikt, kännedom och förståelse för sin egen sjukdom och vårdprocess (Aasa et al., 2012; Ekdal et al., 2010; Ekwall et al., 2011; Eldh et al., 2004; Eldh et al., 2006a; Frank et al., 2009; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2007; Lund et al., 2001; Nordgren et al., 2007; Nordgren & Fridlund, 2001; Nygårdh et al 2011; Ramfelt & Lützén; 2005). Patienten upplever att förståelse är nödvändig för att han eller hon skall ha en möjlighet att vara delaktig i egen vård och omvårdnad. För att uppnå förståelse behövs individuellt anpassad information om sin sjukdom och behandling (ibid). Patienter beskriver att genom att vara i ömsesidig dialog med vårdpersonal (Flink et al., 2013; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2007; Nygårdh et al., 2011; Ramfelt & Lützén, 2005) och/eller genom att erhålla anpassad, trovärdig och omfattande information (Eldh et al., 2004; Flink et al., 2013; Larsson et al., 2007; Lymer & Richt, 2004), så kan han eller hon uppnå förståelse och förtrogenhet.

*“Comprehension was about the disease and treatment, where participation was to comprehend the aim and consequences of the treatment as well as its estimated effects. This was, for example, described as to understand why certain procedures were undertaken and how they were performed”* (Eldh, 2004, s. 242)

Många patienter anser att förtrogenheten bland annat gör det möjligt att bilda sig en uppfattning om sin egen omvårdnadssituation (Larsson et al., 2007), vilket kan möjliggöra delaktighet i egen omvårdnad. Patienter anser även att vårdpersonalen måste bedöma hans eller hennes förståelse av sin egen situation och gradvis öka patientens kunskap (Eldh et al., 2004; Larsson et al., 2007). När patienten upplever sig ha förtrogenhet för sin egen vårdprocess, så kännes det som att han eller hon har kontroll över egen vård och behandling (Frank et al., 2009; Kiessling & Kjellgren, 2004; Larsson et al., 2007; Lymer & Richt, 2006), vilket kan leda till en känsla av oavhängighet (Larsson et al., 2007).

*“To have Insight means being involved on the basis of relevant information on one’s own nursing situation and course of events”* (Larsson, 2007, s. 316).

När patienten upplever att han eller hon inte får stöd i att förstå och bli förtrogen och istället upplever sig vara tvungen att söka kunskap i ensamhet (Ramfelt & Lützén, 2005), så kan detta leda till en känsla av att bli övergiven av vårdpersonalen. Det kan också leda till att patienten inte kan fokusera på sin egen hälsa, och därmed kan han eller hon inte närma sig hälsa och välbefinnande (Nordgren et al., 2007).

*“One participant expressed feelings of frustration when, in an attempt to make sense of his illness and maintain self-control over his treatment, he tried to find information about chemotherapy by searching on the internet: Just this incident when I was informed by telephone that I was to have chemotherapy. I would of course have preferred to go there and talk to the physician. But perhaps he did not want to discuss it, or did not know what the outcome might be. I guess there was no point [in talking with the physician]. I have read as much as I could on the internet...”* (Ramfeldt, 2005, s. 150).

Enligt många patienter behövs det tid för att reflektera över information de fått om vård- och omvårdnadssituationen (Ramfelt & Lützén, 2005). När patienten har tid att reflektera över information så kan det underlätta för han eller henne att uppnå förtrogenhet och att kunna bilda sig en uppfattning om sin egen situation (Ekdahl et al., 2010; Frank et al., 2009; Kiessling & Kjellgren, 2004; Nordgren et al., 2007). En del patienter beskriver att de upplever att vårdavdelningar är underbemannade och att vårdpersonalen är stressade och har för mycket att göra (Ekdahl et al., 2010; Flink et al., 2013; Frank et al., 2009; Höglund et al., 2010; Kiessling & Kjellgren, 2004; Lund et al., 2001; Nordgren & Fridlund, 2001).

Patienterna ger uttryck för att de därmed varken ger eller tar emot så mycket information som de önskar (Ekdahl et al., 2010; Flink et al., 2013; Höglund et al., 2010; Kiessling & Kjellgren, 2004), vilket leder till att deras insikt i egen vårdprocess blir bristfällig och delaktighet försvåras. Patienter säger de låter bli att ge uttryck för sina behov och önskemål när de ser hur stressade och pressade på tid vårdpersonalen är (Kiessling & Kjellgren, 2004; Nordgren & Fridlund, 2001).

*“Man blir så stressed eftersom tiden är så knapp. Man hinner inte tillgodogöra sig den informationen man skulle vilja”* (Kiessling, 2004, s. 33).

### *Förtrogenhet underlättar ansvar*

I subtemat *Förtrogenhet underlättar ansvar* framkommer att några patienter beskriver delaktighet som att själva ta ansvar (Ekdahl et al., 2010; Eldh et al., 2006a, Larsson et al., 2007), men för att kunna ta detta ansvar behöver patienten känna förtrogenhet med sin egen vårdssituation. Några patienter beskriver också att deras egen delaktighet har betydelse för deras möjlighet att ta ansvar för egen hälsoprocess (Lymer & Ritch, 2006). Patienten ger uttryck för en önskan om att kunna påverka den basala omvårdnaden, som till exempel hur han eller hon vill ligga i sängen (Wåhlin et al., 2006) eller att kunna utföra aktiviteter som exempelvis medicinering eller sårvård (Larsson et al., 2007). För att kunna ta ett sådant ansvar anser patienten att han eller hon behöver vara förtrogen med dessa aktiviteter och ha nödvändig kunskap och insikt. Patienter beskriver också att när de känner stöd från vårdpersonalen, så har det betydelse för upplevelsen av att bli förtrogna med sin egen vårdprocess (Larsson et al., 2007; Nordgren et al., 2007; Ramfelt & Lützén, 2005) och detta underlättar möjligheten att ta ansvar för egen vårdprocess (Nordgren et al., 2007).

*“As carers supported the informants and helped them to get insight into their situation, the informants gained a sense of security, giving them an opportunity to be responsible for their health process. When patients know what they have to relate to and how to relate to care, they experience participation in the care given to them”* (Nordgren, 2007, s. 126).

När patienterna upplever att de inte är förtrogna med egen vård och omvårdnad, bland annat om de känner att vårdpersonalen inte stödjer dem i processen att bli förtrogen, så upplever patienten att detta försvårar hans eller hennes möjlighet att vara delaktig och ta ansvar för sin egen hälsoprocess (Ekwall et al., 2011; Flink et al., 2013; Harstäde & Andershed, 2004; Höglund et al., 2010; Larsson et al., 2011b; Nordgren & Fridlund, 2001; Nordgren et al., 2007; Ramfelt & Lützén, 2005).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Forskare anser att själva idén med en metasyntes kan ses som en paradox, en konflikt mellan olika paradigmer (Doyle, 2003; Finlayson & Dixon, 2008; Zimmer, 2006). Syntesen är en process som skall åstadkomma generaliserbarhet, vilket tycks hamna i konflikt med kvalitativ forskning, som är tänkt vara kontext- och kulturellt bunden. Det skall dock påpekas att nämnda forskare förespråkar att använda metasyntesen som metod (ibid.), dock är det viktigt att diskutera styrkor och svagheter i en metod och att diskutera vad som görs för att minimera

bristerna. Inom det kvalitativa paradigmet är det bland annat ett problem att studier ofta genomförs isolerade, utan att kopplas till tidigare forskning, vilket betyder att studierna inte bidrar till att ackumulera omvårdnadskunskapen (Zimmer, 2006). Det anses att metasyntesen kan underlätta detta problem (ibid.), genom att syntetisera forskning inom ett specifikt område. I föreliggande studie är det gjort ett försök att både generalisera och att behålla något av kontexten från de olika primärstudierna. Det var önskvärt, men dock inte möjligt att i resultatet belysa samband mellan teman och de olika studiernas kontext. Bland annat blev det för svårt att genomföra en analys av 23 primärstudier, med alla de olika studiernas kontext i åtanke. Däremot har det lagts tid på en extraktionsmatris (bilaga 4), vilken beskriver studiernas kontext och som samtidigt presenterar en sammanfattning av studiernas resultat. Föreliggande studies resultatdel generaliserar på så vis att situations- och kontextbundna teman och kategorier, tolkas som liknande eller likadant som andra teman/kategorier i de olika primärstudierna. Genom att generalisera förlorar därmed resultatdelen det specifika och kontextbundna i varje primärstudie.

Då forskare anser att en omfattande sökning är ett sätt att påverka en metasyntesstudies validitet i positiv riktning (Sandelowski & Barroso, 2007), lades mycket tid på sökprocessen. Det ansågs viktigt att hitta en sökordskombination som kunde leda till en omfattande mängd titelträffar, för att inte gå miste om forskningsstudier inom området patientdelaktighet. Sökningen gav ett stort antal titelträffar (1300+) och ett flertal studier kunde inkluderas i metasyntesen ( $n = 23$ ). Dock skall det påpekas att det är diskuterat inom metodologien vad som kan räknas vara tillräckligt många inkluderade studier i en metasyntes (Finfgeld, 2003; Finfgeld-Connett, 2010; Finlayson & Dixon, 2008). Det är också sannolikt att vissa metasynteser kräver ett större urval än andra, vilket avhänger av syntesens problemformulering (Finfgeld, 2003). Exempelvis anses det krävas ett större urval om syntesen fokuserar brett på ett begrepp. Att ha ett stort urval anses också främja generaliserbarheten av fynden (ibid.). I föreliggande studie ansågs syftet som förhållandevist brett och det blev därför viktigt att ha ett stort urval.

Det gjordes även ansträngningar för att välja lämpliga inkluderingskriterier. Målsättningen var att hitta en balans mellan tillräckligt många inkluderade variabler, för att inte begränsa studiens överförbarhet, samt tillräckligt få inkluderade variabler, för att förenkla syntesprocessen. Enligt Walsh och Downe (2005) är nämligen frågan om utformning av en metasyntes avgörande. Utformningen kan underlätta hanterbarheten av syntesprocessen, genom att förenkla, samtidig som utformningen av metasyntesen kan understödja resultatens

överförbarhet. I syntesen inkluderades studier där deltagarnas erfarenheter utgick från somatisk öppen- och/eller slutenvård, vilket innebar att studier från bland annat kommunvård, mödravård och psykiatrisk vård exkluderades. Motiveringen bakom detta var att inte försvåra jämförbarheten mellan de olika studierna och samtidigt ha i åtanke vad Sandelowski, Voils och Barroso (2007) diskuterar i sin studie om jämförbarhet och hantering av skillnader i forskningssyntesstudier. Sandelowski et al. (2007) tar upp att det finns en risk för att blanda in flera olika kontexter, då de kan vara för olika för att kunna kombineras meningsfullt. Britten et al. (2002) varnar också för att göra för grova generaliseringar över olikartade kontexter/områden. Trots risken att blanda in för många kontexter, togs ändå beslutet att inkludera studier från kontexterna somatisk sluten- och/eller öppenvård. Beslutet togs utifrån att ett flertal av de primärstudier som senare kom att inkluderas i föreliggande studie, själva hade deltagare med erfarenhet från både öppen- och slutenvård. I studierna var det tidvis svårt att skilja om deltagarna varit enbart öppen- eller slutenvårdspatienter och om deltagarna enbart uttryckte erfarenheter från öppen- eller slutenvård. Utifrån denna kännedom om primärstudierna, togs beslutet att inkludera studier från både sluten- och öppenvårdskontext. Det är möjligt att detta försvårade jämförbarheten av de olika primärstudierna och/eller ledde till för grova generaliseringar. Resultatet hade kunnat bli annorlunda, om det i studien hade beslutats välja att fokusera på antingen en slutenvårdskontext eller på en öppenvårdskontext. Dock anses det att upplevelsen av att vara delaktig torde generera liknande känslor oberoende om man är inom öppen- eller slutenvård. Det som möjligtvis kan bli en skillnad vid att enbart välja slutenvård eller enbart välja öppenvård, är vilka förväntningar patienten har på att vara delaktiga.

Vidare togs beslutet att inkludera studier genomförda efter 1 januari 1999, vilket motiveras med lagändringarna som genomfördes i Sverige 1 januari 1999, som stärkte patienternas rätt att vara delaktiga i egen vård och behandling (Proposition 1998/99:4; Socialstyrelsen, 2003). Det skall påpekas att det tidigt i sökprocessen inte angavs tidsbegränsning vid databassökningen, något som inte ledde till nämnvärt flera titelträffar (62 flera träffar i CINAHL och MedLine). Ingen av dessa 62 titlar samstämde med föreliggande studies inkluderingskriterier och därmed anses inte tidsbegränsningen ha påverkat studien. Inkluderingskriterierna ledde även till andra begränsningar. Att välja enbart studier från svensk vårdkontext motiveras med att olika länder har mycket olika hälso- och sjukvårdssystem (Europeiska kommissionen, 2013; Svensk Försäkring, 2013). Vidare anser forskare att patienters syn på hälso- och sjukvård avhänger av nationell kultur (Foss, 2011;

Meeuwesen, van den Brink-Muinen & Hofstede, 2009) och att olika kulturer har ett olikartat närmande till auktoriteter (Frosch & Kaplan, 1999). Samtidigt anser Lyttle och Ryan (2010) att effekten av olika kulturers påverkan på patienters förväntningar på delaktighet inte bör underskattas. Utifrån dessa argument, upplevdes det relevantt att begränsa syntesen till en svensk vårdkontext. I och med att studien fokuserade på patienters upplevelse av delaktighet i en svensk vårdkontext, så anses inkluderingen av artiklar skrivna på både svenska och engelska ha varit en styrka i metasyntesen. Bland annat ledde detta inkluderingskriterium till att Kiessling och Kjellgrens (2004) studie kunde inkluderas i syntesen. Tillsammans anses sökordskombinationen och inkluderingskriterierna i föreliggande studie ha varit en styrka i utformningen av syntesen.

Kvalitativa studier är öppna i sin natur och tidvis frambringar studierna andra ämnen än det som förväntades (Sandelowski & Barroso, 2007). Sökstrategin i föreliggande studie ledde till att ett antal studier som inte primärt syftade att fråga om patienters upplevelser av patientdelaktighet hittades, men som ändå hade teman i sitt resultat som handlade om just detta. Av denna orsak inkluderades studier vars syfte specifikt var att undersöka patienters upplevelse av patientdelaktighet och studier vars syfte var av en mer generell karaktär, men som i resultatet ändå belyser patienters upplevelse av patientdelaktighet. Avsikten med att inkludera båda dessa varianter av studier, var att få ett mer omfattande resultat. Enligt Doyle (2003) är detta acceptabelt i en metaetnografi, då syftet med meta-etnografistudier inte är att addera kunskap, utan syftet är att hitta data som är fruktbart för studien. Det var en förhållandevis svår process att läsa både studier som primärt syftade och primärt inte syftade till att beskriva upplevelser av patientdelaktighet. Orsaken till detta var exempelvis att författarna beskrev hur patientens känsla av att respekteras, möjliggjorde patientdelaktighet. Detta kunde leda till tanken att allt datamaterial som handlade om känslan av respekt, hade samband med patientens upplevelse av delaktighet, men så var dock inte alltid fallet. Mycket reflexion har därför lagts kring vad som anses ha sitt ursprung i patienternas upplevelse av delaktighet och vad som anses vara upplevelsen av något annat.

Huruvida det är möjligt att syntetisera resultat från studier som använt olika analysmetoder, är också ett diskuterat tema, dock anses detta berättigat inom det kvalitativa paradigmet (Walsh & Downe, 2005). Att inkludera kvalitativa primärstudier oberoende av vald metod var således ett medvetet val, då syntetiserande av studier med olikartade epistemologiska tillvägagångssätt har genomförts med framgång i tidigare metasynteser (Campbell, Pound,



Pope, Britten, Pill, Morgan & Donovan, 2003; Finfgeld, 2003; McInnes, Seers & Tutton, 2011) och är även förenligt med Noblit och Hare's (1988) metaetnografimetod. I föreliggande metasyntes anses analysförfarandet ha försvårats på grund av en inkludering av olika metodologier. Zimmer (2006) tar också upp problemet kring om studier med olika metodologiska utgångspunkt, kan syntetiseras på ett meningsfullt sätt. Orsaken till att syntesprocessen i föreliggande studie upplevdes svår, anses vara att en del av primärstudierna hade resultat av beskrivande art, vilket tycktes vara oberoende av vad som uppgavs i studiens metodbeskrivning. Det upplevdes som att beskrivande studier bidrog mindre till analysen och var svåra att jämföra med tolkande studier. Slutligen togs beslutet att dela upp studierna utifrån om de var beskrivande eller av tolkande natur. Först lästes de studier som använd en beskrivande analys, vilket tycktes hjälpa detta problem. En annan svårighet med att jämföra de olika teman i de olika studierna, var att de teman som redan fanns i de inkluderade studierna hade ett varierande sätt att närma sig temat patientdelaktighet på. Samtidigt som det upplevdes som ett problem att studierna hade olika metodologiska utgångspunkter och olika syften, så upplevdes det också som ett problem att forskarna i de olika studierna uttryckte sig kvalitativt olika. Detta är också ett problem som Zimmer (2006) tar upp i sin artikel om metasyntesmetodologi. Varje övergång från en studie till en annan skapade förvirring och den tidigare förståelsen som tycktes vara uppnådd fallerar. Olika sätt att läsa och upptäcka teman provades, för att överkomma detta problem.

Värdet av att kvalitetsgranska kvalitativa studier för inkludering i metaetnografier är debatterat (Britten et al., 2002; Campbell et al., 2011; Sandelowski & Barroso, 2003; Thomas & Harden, 2008; Walsh & Downe, 2006) och förespråkas inte av Noblit och Hare (1988). Sandelowski och Barroso (2003) anser att ett uteslutande av studier utifrån brister i rapporteringen (artikeln), kan resultera i att värdefulla studier uteslutas och de ser detta som den största orsaken till bias i förening av kvalitativa studier. Andra forskare påpekar dock att en metasyntes som baserar sig på studier med bristande metodologisk kvalitet, riskerar att resultera i en bristfällig metasyntes (Walsh & Downe, 2006). I föreliggande syntes togs beslutet att genomföra en kvalitetsgranskning på två grunder; att bekanta sig med de inkluderade studierna och; att ge en transparens av primärstudiernas kvalitet. Sandelowski, Docherty och Emden (1997) anser nämligen att kvalitet inte borde vara ett kriterium för att utesluta studier, utan anser att kvalitetsgranskning hellre borde användas för att lättare kunna jämföra studierna. Polit och Beck (2012) framhåller också hur kvalitetsgranskningen både ger en övergripande information om olika aspekter på kvaliteten av de inkluderade studierna och

samtidig hjälper författaren att bli familjär med de utvalda studierna. Kvalitetsgranskningen genomfördes därmed inte för att eventuellt utesluta studier på grund av deras kvalitet. Risken för en ovan syntesförfattare att missa viktig materiale genom att exkludera på kvalitet, samt ovanan att genomföra kvalitetsgranskningar bidrog också till beslutet att inkludera alla studier som genomgått screeningen. Valet att inkludera alla studier som gått genom i screeningprocessen, kan ha påverkat syntesen på så vis att studierna med lägre kvalitet bidrog mindre till syntesresultatet än de studierna med högre kvalitet. Det anses dock att alla studier har bidragit till syntesen.

Vad gäller föreliggande studie, som är av tolkande art, är det viktigt att ha i åtanke att studiens analys och resultat representerar ett sätt att tolka analysmaterialet. Andra författare hade sannolikt tolkat datamaterialet annorlunda; jämför Reid, Sinclair, Barr, Dobbs och Crealey (2009).

## **Resultatdiskussion**

### *Bemötandets betydelse*

Syftet med studien var att syntetisera evidens från publicerade studier angående patienters upplevelse av delaktighet i en svensk vårdkontext. I syntesen kom det fram att patienten upplever att delaktighet påverkas av hur han eller hon bemöts av vårdpersonal. Patienten säger att han eller hon vill känna sig sedd och bekräftad. Liknande resultat ses i internationella studier. I Fox och Cheslas (2006) studie framkom det att patienterna sa sig ha ett kontinuerligt behov av att känna sig sedda och bekräftade som den person de verkligen är. Känslan av att bekräftas gav patienterna en chans att vara delaktiga i egen vård och omvårdnad (ibid), vilket också tydliggörs i föreliggande studies syntes. När patienten upplever sig sedd, så upplever han eller hon det komfortabelt att fråga och ifrågasätta vården (Fox & Chesla, 2006), vilket kan vara en orsak till att patienten som känner sig bekräftad som person, upplever sig delaktig. Även andra internationella studier har visat att patienters upplevelse av att tillåtas ställa frågor, samt av att vårdpersonalen ställer dem frågor, är viktigt för upplevelsen av delaktighet (Stenner et al., 2011). Liknande framkommer i föreliggande syntes, där det visar sig att patienter upplever att bemötandet kan göra det enklare att ställa frågor och ifrågasätta vården. I syntesens resultat framkommer det dock att det är känslan av en tillåtande attityd, som leder till att patienter upplever sig öppet kunna ställa frågor. Förmodligen underlättar en tillåtande attityd också att patienten upplever sig vara sedd, vilket påverkar känslan av att vara delaktig.

Även svenska studier visar att när patienterna upplever att de får ett bra bemötande, så påverkar det deras vilja att vara delaktiga i sin egen vård och omvårdnad (Jonasson & Berterö, 2012), bland annat påpekar de sitt behov av att ses som en unik person (Edvardsson et al., 2006; Hansson et al., 2010; Larsson et al., 2011).

Vidare framkommer i syntesens resultat att patienten säger sig önska bli lyssnad på av vårdpersonalen, vilket också leder till känslan av att bekräftas som en värdefull person. I ett flertal studier, både nationellt och internationellt, har patienter gett uttryck för att de upplever det som viktigt för deras upplevelse av delaktighet att vårdpersonalen lyssnar (Andersson & Hansebo, 2009; Edvardsson et al., 2006; Eldh et al., 2006b; Eriksson & Svedlund, 2007; Fox & Chesla, 2008; Håkansson, Sahlberg-Blom & Ternstedt, 2010; Moreau et al., 2012; Price et al., 2012; Wikman & Fältholm, 2006). Patienterna säger de även anser det som viktigt att vårdpersonal tar hänsyn till deras upplevelse av sin situation (Eldh et al., 2006b; Larsson et al., 2011a). Patienter känner uppmuntran att delta i sin egen vård när de upplever att vårdpersonalen ser dem som värdefulla, när de upplever att vårdpersonalen lyssnar och visar ett äkta intresse för deras välbefinnande (Håkansson et al., 2010; Stenner, et al., 2011). Även i föreliggande syntes framkommer det att patienterna vill ge uttryck för tankar och upplevelser, något de anser skapar en känsla av att vara delaktig i sin egen vårdprocess. När patienten upplever att vårdpersonalen är villig att lyssna, kan det möjligtvis leda till att patienten upplever ett intresse för hans eller hennes upplevelse av sin situation, vilket kan ses som en uppmuntran till patienten att vara delaktig.

På samma gång visar olika nationella studier att patientens upplevelse av att inte bli hörd, kan leda till att han eller hon inte känner sig delaktig (Brüggemann & Swahnberg, 2013; Edvardsson, Pahlsson & Ahlström, 2006; Eldh, Ekman & Ehnfors, 2008; Pennbrant, Andersson & Nilsson, 2012), vilket i sin tur ger en känsla av att vara i underläge (Brüggemann & Swahnberg, 2013). I föreliggande studies syntes framkom det liknande resultat vad gäller patientens upplevelse av att inte bli lyssnad på, då det framkommer att patienter som upplever att vårdpersonalen inte lyssnar, känner sig utestängd från sin egen vård. Tidigare nationella studier har också visat att en patient som inte upplever sig lyssnad på, heller inte delar med sig av sin upplevelse av sin situation (Eldh et al., 2008; Pennbrant et al., 2012). Sannolikt kan känslan av att inte få dela med sig av sin upplevelse av situationen, skapa en känsla av att vårdpersonalen inte lyssnar eller intresserar sig för vad patienten anser som essentiellt. När vårdpersonalen inte bryr sig om vad patienten anser vara viktigt och

istället utgår från sitt egna vårdarperspektiv, uppleves det som att utestängas från vårdssituationen och patientens delaktighet försvåras.

Patienters önskan om att bemötas som en värdefull person, önskan om att känna sig bekräftade, sedda och lyssnade på i mötet med vårdpersonal, tycks förekomma i både nationella och internationella studier. Därmed kan det tyckas som att patientens syn på ett bemötande som främjar delaktighet inte skiljer sig åt nämnevärt. Däremot skall det påpekas att föreliggande syntes syfte inte har varit att jämföra patienters syn på delaktighet internationellt och nationellt, utan syntesen har enbart fokuserat på studier från en svensk vårdkontext.

I föreliggande studie framkommer att patienterna anser vårdpersonalens attityd som främjande eller som ett hinder för egen delaktighet. Bland annat visar det sig att patienter anser det viktigt att vårdpersonalens attityd är tillåtande och inbjuder till delaktighet. Ett flertal nationella studier hittar liknande resultat. Edvardsson et al. (2006) fann i sin studie att patienterna beskrev upplevelsen av att tillåtas delta i egen vård som positiv. Flera forskare beskriver också att patienter upplever de behöver bjudas in, uppmuntras och ges möjlighet att vara delaktiga (Johansson et al., 2002; Jonasson & Berterö, 2012; Pennbrant et al., 2012). Ett välgenomtänkt närmande till patienten, anses influera hans eller hennes önskan om att delta, vilket i sin tur stärker självbestämmandet och självförtroendet (Jonasson & Berterö, 2012). Utifrån ovanstående blir det tydligt att vårdpersonalens attityd till patientdelaktighet i sig, är avgörande för den upplevda möjlighet att delta i sin egen vård och omvårdnad. Detta blir även tydligt i föreliggande studies resultat. Dessutom visar syntesens resultat att vårdpersonalens attityd gentemot patienten som person, också är av betydelse för upplevelsen av delaktighet och ett respektfullt bemötande, underlättar för patienten att vara delaktig.

Nationellt och internationellt beskriver patienter ett bemötande som får dem att känna sig sedda och hörda som respektfullt (Eldh et al., 2006b; Fox & Chesla, 2008; Håkansson et al., 2010). Detta torde betyda att upplevelsen av att vara få vara delaktig, också leder till känslan av att bemötas respektfullt. I föreliggande studie framkom det nämligen att patienten ansåg att vårdpersonalen visade respekt, när de respekterade att patienten deltog aktivt i egen vård och behandling. Liknande resultat framkom också i en nationell studie av Edvardsson et al. (2006), där patienterna beskrev hur de kände sig respektfullt bemötta om läkaren tog dem på allvar. Även andra studier har sett hur vårdpersonalen behöver närma sig patienten med respekt, för att patienten skall uppleva sig ha en möjlighet till delaktighet (Eldh et al., 2006b;

Jonasson & Berterö, 2012). Samtidigt som att ett tillåtande av att patienten är delaktig, ses som ett tecken på respekt, ses respekt för patienten som person, som ett tecken på att patienten tillåts vara delaktig.

För att patienten skall uppleva sig delaktig i egen vård och omvårdnad tycks det som att, likaväl som att behöva känna sig bekräftad som en värdefull individ, så behöver han eller hon känna sig bemött med en tillåtande och respektfull attityd. Patientdelaktigheten tycks alltså vara beroende av att alla element föreligger, i en process där allt påverkar varandra ömsesidigt.

#### *Förtroendets betydelse*

Upplevelsen av kontinuitet i vården kan leda till att patienter upplever ett förtroende för vårdpersonalen (Andersson & Hansebo, 2009), samtidigt som patienter anser att upplevelsen av kontinuitet underlättar delaktighet (Stenner et al., 2011). När patienten upplever kontinuitet i sin egen vårdprocess, anser han eller hon att en relation lättare kan skapas mellan sig själv och vårdpersonalen (ibid.). Relationen som kan skapas genom kontinuiteten av att träffa igen samma vårdpersonal, är eventuellt en orsak till att patienten upplever det lättare att vara delaktig. I föreliggande studie framkommer det också, liknande Anderssons och Hansebos (2009) studie, att patienternas känsla av kontinuitet i vården har betydelse för deras upplevelse av förtroende. I sin tur leder förtroendet till att patienterna anser det enklare att vara delaktiga i sin egen vårdprocess. Dessutom visar resultatet av syntesen att kontinuiteten som skapas genom att ha få vårdpersonal inblandad i vården, kan skapa en ömsesidig känsla av sammanhållning mellan patienten och vårdpersonalen. Sammanhållningen skapar i sin tur en känsla av förtroende. Samtidigt som kontinuitet främjar delaktighet visar det sig, både i nationella och internationella studier, att patienter upplever bristande kontinuitet som ett hinder för delaktighet (Andersson & Hansebo, 2009; Sainio et al., 2001), ett resultat som även framkommer i föreliggande syntes.

I syntesens resultat framkom det att patienterna upplever att samstämmighet mellan sig själv och vårdpersonal, skapar en känsla av sammanhållning och förtroende som underlättade för egen delaktighet i omvårdnadsituationer. Samtidigt kom det fram att patienterna upplever att bristande samstämmighet, kan leda till att de förlorar förtroendet de har till vårdpersonalen. Jonasson och Berterö (2012) fann liknande resultat i sin studie inom en svensk vårdkontext. De anser att patienterna upplever att motständig information från olika vårdpersonal leder till att patienten känner förvirring och frustration, samtidigt som att ingen information mellan

vårdpersonal och patienten, leder till känslan av att vara utestängd från egen vård (ibid.). Vidare framkommer det i syntesen att patienten känner förtroende och sammanhållning om det upplevs finnas ett tydligt samförstånd mellan olika vårdprofessioner, vilket betyder att patienten ser ett bra samarbete mellan de olika professionerna som är involverade i vården. Larsson et al., (2011a) visar i sin studie hur patienterna som upplever att det inte finns samförstånd mellan olika vårdpersonal och att informationskanaler inte fungerar (ibid.), förlorar förtroende för vårdpersonalen. Liknande resultat framkom i föreliggande syntes.

Figur 1 visar hur patienten upplever att kontinuitet, samstämmighet och samverkan kan ge han eller hon en känsla av att det finns sammanhållning mellan patienten och vårdpersonalen och mellan de olika professionerna som är inblandad i patientens vård. Känslan av att det finns sammanhållning mellan alla inblandade i vårdprocessen, kan skapa ett förtroende hos patienten som underlättar för han eller henne att vara delaktiga i egen vård och omvårdnad. Pilarna i figuren indikerar att det i syntesens resultat framkommer att känslan av förtroende och upplevelse av delaktighet ömsesidigt påverkar varandra. Däremot framkom det inte i resultatet att patientens känsla av förtroende ledde till att han eller hon upplevde att det fanns sammanhållning i gruppen av patient och professionella. Inte heller påverkade patientens känsla av sammanhållning, deras upplevelse av kontinuitet, samstämmighet eller samverkan. Orsaken till att det inte framkom i föreliggande studie om det existerar en ömsesidig påverkan mellan dessa upplevelser, kan bero på att det i datamaterialet inte framkom så mycket om samstämmighet och samverkan.



**Fig 1.** Samband mellan patientdelaktighet, förtroende och sammanhållning.

I föreliggande studie gav flera av patienterna uttryck för att de kände tillit till vårdpersonalen och därför anförtrodde beslut om vård och behandling till dem. Flera nationella studier har visat att patienter säger sig anförtro vårdbesluten till vårdpersonal, utifrån det förtroendet de känner för vårdpersonalen och deras kompetens (Edvardsson et al., 2006; Kvangarsnes, Torheim, Hole & Öhlund, 2013; Nilsson, Larsson, Johnsson & Saveman, 2002). Att patienter

som anförtror vårdbeslut till vårdpersonal, ändå kan uppleva sig delaktiga i egen vård och behandling ses i studier både nationellt och internationellt (Kvarngarsnes et al., 2013; Manias & Williams, 2008) och framkom också i resultatet på föreliggande syntes. I föreliggande syntes beskrivs delaktighet som att samarbeta med vårdpersonalen, vilket även ses i Tveiten och Knutsens' (2011) studie. Ibland tycks dock anförtraendet ha sin grund i att patienten känner sig osäker, och saknar förtroende för sin egen förmåga (Biley, 1992; Kneck, Klang & Fagerberg, 2012). Foss (2011) framhåller liknande resultat i sin studie att; det vill säga att passivitet som patient, samt att uppleva eller ge uttryck för förtroende till vårdpersonalen, kan handla om att patienten inte upplever sig vara i en position där han eller hon kan välja att inte lita på vårdpersonalen.

Att var sjuk och att inte orka vara delaktig, var även det en orsak till att patienterna anförtrorde besluten till vårdpersonalen. Andra studier både nationellt och internationellt visar att patienter upplever den sjuka kroppen som ett hinder för delaktighet (Biley, 1992; Foss, 2011; Kvangarsnes et al., 2013; Ågård, Löfmark, Edvardsson & Ekman, 2006).

Dessutom beskriver Foss (2011) hur patienterna i studien gav uttryck för att även den gamla kroppen som hörde och såg dåligt, var ett hinder för patientdelaktighet. När patienten började må bättre och den akuta fasen av en sjukdom började gå över, så upplevde patienten att egen delaktighet ökade (Andersson & Hansebo, 2009).

#### *Förtrogenhetens betydelse*

I föreliggande syntes framkommer det att patienten upplever att förståelse för egen sjukdom och behandling är nödvändig för att han eller hon skall kunna vara aktivt delaktig i egen vårdprocess. Tidigare nationell och internationell forskning har också visat att patienter upplever att de behöver information som leder till kunskap och förståelse och att detta underlättar möjligheten att delta i egen vård (Biley, 1992; Eldh et al., 2006b; Håkansson et al., 2010; Larsson et al., 2011a; Sainio et al., 2001; Stenner et al., 2011). Jonasson och Berterö (2010) visar även att upplevelsen av att få tillräckligt med kunskap för att kunna ta egna beslut, kan leda till ett ökad förtroende för den egna förmågan. I föreliggande syntes framkommer det att patienten kan ha ett förtroende till sin egen förmåga att tyda sin kropp och sin kropps signaler. Därmed verkar det som att patienterna i föreliggande syntes uttalar sig om ett förtroende för sig själv som de redan har. Dock finns möjligheten att detta förtroende som patienterna upplever sig ha, funnits hos patienten sedan tidigare, men också har stärkts genom information som har ökat deras förståelse och förtrogenhet med egen sjukdom. Även andra studier från svensk vårdkontext har visat att patienter kan ha ett

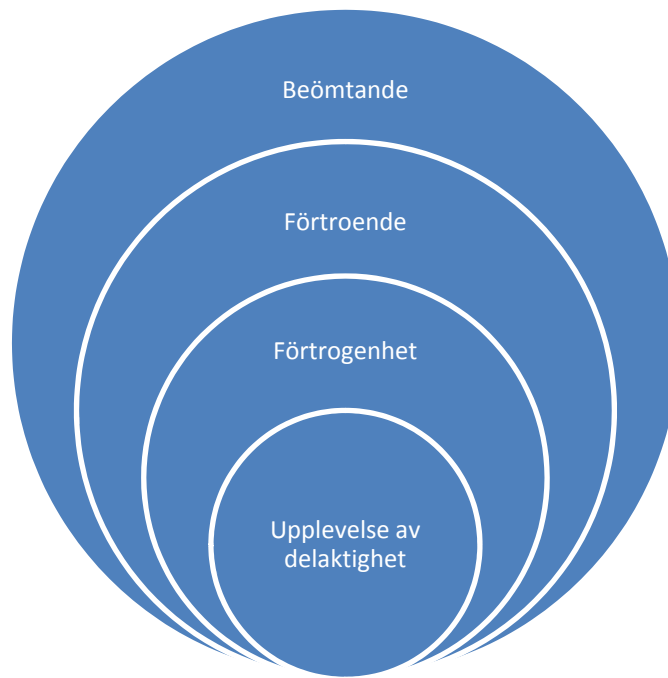
förtroende för egen förmåga att tolka sin kropps signaler och att dessa patienter även använder dessa signaler som bas för sitt beslutsfattande (Brüggemann & Swahnberg, 2013; Kneck et al., 2012).

I föreliggande studie framkommer det att patienten behöver tid för att kunna begrunda den information han eller hon får, vilket underlättar förtroendet med sjukdom och behandling. Även andra nationella och internationella studier har visat att patienten upplever sig behöva tid att begrunda informationen han eller hon erhåller (Larsson et al., 2011a; Stenner et al., 2011).

Vidare har studier visat att patienters delaktighet hindras av att patienten inte får ta del av information om egen sjukdom och behandling (Eldh et al., 2008; Jonasson & Berterö, 2010). Det har visat sig att patienter upplever det som frustrerande att vårdpersonal inte tydliggör information på ett förståligt sätt (Price et al., 2012). I syntesen framkom det att patienter varken ger eller tar emot så mycket information som de önskar om de upplever vårdpersonalen som stressade, vilket betyder att insikt i egen vård och behandling blir bristfällig.

Patienten önskar *bemötas* på ett sådant sätt att han eller hon känner sig bekräftad och respekterad som en värdefull person och på ett sådant sätt att patienten känner sig inbjuden till delaktighet (se fig. 2). Att bemötas som värdefull och att bjudas in måste existera i mötet mellan patienten och vårdaren innan patienten kan känna förtroende och förtroenhet. Att bemötas som värdefull och att bjudas in, kan vara tillräckligt för att uppleva sig delaktig i egen vårdprocess. Om patienten därtill känner sig bemött som värdefull och känner sig inbjuden, kan han eller hon få ett *förtroende* för vårdpersonalen genom kontinuitet, samstämmighet och samförstånd så kan det ytterligare öka upplevelsen av delaktighet i egen vårdprocess. Om patienten i tillägg till att uppleva sig värdefull och inbjuden dessutom upplever förtroende genom kontinuitet, samstämmighet och samförstånd, samt upplever sig ha uppnådd *förtroenhet* med sin egen vårdprocess, så kan patienten ha goda förutsättningar för att uppleva sig delaktig i egen vård och omvårdnad.





**Fig. 2.** De tre temans inflytande på patientens upplevelse av delaktighet

#### Slutsats

Eftersom sjuksköterskan har en lagstiftad skyldighet att informera och göra patienten delaktig i egen vård och omvårdnad, så behöver sjuksköterskan kunskap om hur patienten upplever delaktighet. Denna kunskap kan underlätta för sjuksköterskan att agera på ett sätt som möjliggör för patienten att vara delaktig. I föreliggande metasyntes har det blivit tydligt att patienten önskar bemötas på ett sätt som får han eller hon att känna sig bekräftad som en värdefull person och känna sig inbjuden till delaktighet av vårdpersonal. När patienten känner sig värdefull och inbjuden och samtidigt upplever att vårdpersonal skapar en känsla av sammanhållning mellan sig själv och patienten, så alstrar detta ett förtroende som underlättar ytterligare för patienten att vara delaktig i egen vård och omvårdnad. Upplevelsen av delaktighet blir optimal när patienten samtidigt upplever att vårdpersonal stödjer patienten att bli förtrogen med sin sjukdom, vård och behandling. Om patienten upplever ett sådant bemötande, förtroende och förtrogenhet har patienten goda förutsättningar för att bli delaktig i sin vård och omvårdnad.

I studien framkommer att patienten upplever förtroende och en känsla av sammanhållning, när det i omvårdnadssituationen finns samstämmighet mellan patienten och vårdpersonalen, något som i sin tur underlättar för patientdelaktighet. I framtida studier hade det varit intressant att ta reda på vad samstämmighet innebär och vad det har för innebörd för patienten. Vidare framkommer det att patienten upplever att samverka och samförstå

mellan olika vårdpersonal, stärker patientens förtroende för vårdpersonalen. Däremot tycks det vara oklart om samverkan och samförstånd mellan patient och vårdare, vilket kan liknas vid teamarbete, även inkluderar patienten. Att studera om och hur patienten själv upplever sig vara en del av teamet, hade varit intressant. Till sist skall det påpekas att patientens upplevelse av förtrogenhet tycktes vara en viktig del för patientens möjlighet att bli delaktig i egen vård och omvårdnad. Sannolikt är det av vikt att undersöka vidare kring hur vårdpersonal praktiskt kan underlätta för patienten att uppnå förtrogenhet för egen sjukdomsprocess och vårdprocess.

## Referenser

- \*Aasa, A., Hovbäck, M., & Berterö, C.M. (2013). The importance of preoperative information for patient participation in colorectal surgery care. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1604-1612.
- Aasen, E.M., Kvangarsnes, M., & Heggen, K. (2012a). Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal dialysis unit. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 26, 61-69.
- Andersson, Å., & Hansebo, G. (2009). Elderly peoples' experience of nursing care after stroke: from a gender perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 65, (10), 2038-2045.
- Arnetz, J.E., Winblad, U., Höglund, A.T., Lindahl, B., Spångberg, K., Wallentin, L., Wang, Y., Ager, J., & Arnetz, B.B. (2010). Is patient involvement during hospitalization for acute myocardial infarction associated with post-discharge treatment outcome? An exploratory study. *Health Expectations*, 13, 298-311.
- Atkins, S., Lewin, S., Smith, H., Engel, M., Fretheim, A., & Volmink, J. (2008). Conducting a meta-ethnography of qualitative literature: Lessons learnt. /Electronic version/. *BMC Medical Research Methodology*, 8, (21), 1-10. doi10.1186/1471-2288-8-21
- Biley, F.C. (1992). Some determinants that effect patient participation in decision-making about nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 17, (4), 414-421.
- Britten, N., Campbell, R., Pope, C., Donovan, J., Morgan, M., & Pill, R. (2002). Using meta ethnography to synthesise [SIC] qualitative research: a worked example. *Journal of Health Services Research and Policy*, 7, (4), 209-215.
- Brown, S.A., Upchurch, S.L., & Acton, G.J. (2003). A framework for developing a coding scheme for meta- analysis. *Western Journal of Nursing Research*, 25, (2), 205-222.
- Brüggemann, A.J., & Swahnberg, K. (2013). What contributes to abuse in health care? A grounded theory of female patients' stories. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 404-412.
- Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 561-571.

Campbell, R., Pound, P., Morgan, M., Daker-White, G., Britten, N., Pill, R., Yardley, L., Pope, C., & Donovan, J. (2011). Evaluating meta-ethnography: systematic analysis and synthesis of qualitative research. *Health Technology Assessment, 15*, (43). hämtad April 13 2014 från

<https://ore.exeter.ac.uk/repository/bitstream/handle/10871/13681/Evaluating%20meta-ethnography.pdf?sequence=2>

Campbell, R., Pound, P., Pope, C., Britten, N., Pill, R., Morgan, M., & Donovan, J. (2003). Evaluating meta-ethnography: a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetic care. *Social Science & Medicine, 56*, 671-684.

Critical Appraisal Skills Program (2010). *Making sense of evidence about clinical effectiveness. 10 questions to help you make sense of qualitative research*. Hämtad mars 19 2013 från

[http://www.caspinternational.org/mod\\_product/uploads/CASP\\_Qualitative\\_Studies%20Checklist\\_14.10.10.pdf](http://www.caspinternational.org/mod_product/uploads/CASP_Qualitative_Studies%20Checklist_14.10.10.pdf)

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2007). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

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*, (2), 119-127.

Doyle, L.H. (2003). Synthesis through meta-ethnography: paradoxes, enhancements, and possibilities. *Qualitative Research, 3*, (3), 321-344.

Edvardsson, T., Pålsson, A., & Ahlström, G. (2006). Experiences of onset and diagnosis of low-grade glioma from the patient's perspective. *Cancer Nursing, 29*, (5), 415-422.

Edwards, M., Davies, M., & Edwards, A. (2009). What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations: a meta-synthesis of the literature. *Patient Education and Counseling, 75*, 37-52.

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

\*Ekdahl, A.W., Andersson, L., & Friedrichsen, M. (2010). “They do what they think is best for me.” Frail elderly patients’ preferences for participation in their care during hospitalization. *Patient Education and Counseling*, 80, 233-240.

\*Ekwall, E., Ternstedt, B-M., Sorbe, B., & Graneheim, U.H. (2011). Patients’ perceptions of communication with the health care team during chemotherapy for the first recurrence of ovarian cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 53-58.

Eldh, A. C. (2006). Patient participation – What it is and what it is not. Doktorsavhandling, Örebro, 2006.

\*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.

Eldh, A.C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2008). Considering patient non-participation in health care. *Health Expectations*, 11, 263-271.

Eldh, A.C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2010). A comparison of the concept of patient participation and patients’ descriptions as related to healthcare definitions. *International Journal of Nursing Terminologies & Classification*, 21, (1), 21-32.

Embuldeniya, G., Veinot, P., Bell, E., Bell, M., Nyhof-Young, J., Sale, J.E.M., & Britten, N. (2013). The experience and impact on chronic disease peer support interventions : a qualitative synthesis. *Patient Education and Counseling*, 92, 3-12.

Eriksson, U., & Svedlund, M. (2007). Struggling for confirmation – patients’ experiences of dissatisfaction with hospital care. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 438-446.

Ernst, J., Berger, S., Weißflog, G., Schröder, C., Körner, A., Niederwieser, D., Brähler, E., & Singer, S. (2013). Patient participation in the medical decision-making process in haematology – a qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 22, 684-690.

Europeiska kommissionen (2013). *Hälso-EU*. Hämtad mars 19 2013 från

[http://ec.europa.eu/health-eu/care\\_for\\_me/insurance/index\\_sv.htm](http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/insurance/index_sv.htm)

Finfgeld, D.L. (2003). Metasynthesis: the state of art – so far. *Qualitative health research*, 13, (7), 893-904.

Finfgeld-Connett, D. (2010). Generalizability and transferability of meta-synthesis research findings. *Journal of Advanced Nursing*, 66, (2), 246-254.

Finlayson, K., & Dixon, A. (2008). Qualitative meta-synthesis: a guide for the novice. *Nursing Researcher*, 15, (2), 59-71.

\*Flink, M., Öhlen, G., Hansagi, H., Barach, P., & Olsson, M. (2013). Beliefs and experiences can influence patient participation in handover between primary and secondary care – a qualitative study of patient perspectives. /Elektronisk version/. *BMJ Quality & Safety*, 21, i76-i73. doi10.1136/bmjqs-2012-001179

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

Florin, J., Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (2008). Clinical decision-making: predictors of patient participation in nursing care. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2935-2944.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och kultur.

Foss, C. (2011). Elders and patient participation revisited – a discourse analytic approach to older persons' reflections on patient participation. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2014-2022.

Fox, S., & Chesla, C. (2008). Living with chronic illness: a phenomenological study of the health effects of the patient provider relationship. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 109-117.

Frank, C. (2010). *Tillfället gör delaktighet. Patienters och vårdares erfarenhet av patientdelaktighet på akutmottagning. En diskriptiv, metodutvecklande och utvärderande studie* (avhandling för doktorsexamen, Linnéuniversitetet).

\*Frank, C., Asp, M., & Dahlberg, K. (2009). Patient participation in emergency care – A phenomenographic study based on patients' lived experience. *International Emergency Nursing, 17*, 15-22.

Frosch, B.A., & Kaplan, R.M. (1999). Shared decision making in clinical medicine: Past research and future directions. *American Journal of Preventive Medicine, 17*, (4), 285-294.

Fröjd, C., Swenne, L.C., Rubertsson, C., Gunningberg, L., & Wadensten, B. (2011). Patient information and participation still in need of improvement: evaluation of patients' perceptions of quality care. *Journal of Nursing Management, 19*, 226-236.

Guadagnoli, E., & Ward, P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science and Medicine, 47*, (3), 329-339.

Haidet, p., Kroll, T.L., & Sharf, B.F. (2006). The complexity of patient participation: lessons learned from patients' illness narratives. *Patient Education and Counseling, 62*, 323-329.

Hallström, I., & Elander, G. (2001). Needs during hospitalization: definitions and descriptions made by patients. *Nursing Ethics, 8*, (5), 409-418.

\*Hansson, K.S., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B., & Rask, M. (2011). The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 25*, 444-450.

\*Harstade, C.W., & Andershed, B. (2004). Good palliative care: how and where? The patients' opinion. *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 6*, (1), 27-35.

Heggeland, L-H., Mikkelsen, A., & Hausken, K. (2013). Models, phases and cases of participation in decision-making in surgical treatment in Norway: a qualitative study. *Nursing and Health Sciences, 15*, 39-44.

Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., & Ternstedt, B-M. (2010). Being in the patient position: Experiences of health care among people with irritable bowel syndrome. *Qualitative Health Research, 20*, (8), 1116-1127.

\*Höglund, A.T., Winblad, U., Arnetz, B., & Arnetz, J.E. (2010). Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 24*, 482-489.

- Johansson, P., Oléni, M., & Fridlund, B. (2002). Patient satisfaction with nursing care in the context of health care: a literature study. *Scandinavian Journal of Science*, *16*, 337-344.
- Jonasson, L-L., & Berterö, C. (2012). The importance of 'approaching' older people: a grounded theory. *International Journal of Older People Nursing*, *7*, 29-36.
- \*Karlsson, V., Bergbom, I., & Forsberg, A. (2012). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive and Critical Care Nursing*, *28*, (1), 6-15.
- \*Kiessling, T., & Kjellgren, K.I. (2004). Patients' experiences of participation in care. *Vård i Norden*, *24*, (4), 31-35.
- Kneck, Å., Klang, B., & Fagerberg, I. (2012). Learning to live with diabetes – integrating an illness or objectifying a disease. *Journal of Advanced Nursing*, *68*, (11), 2486-2495.
- Kvarnström, S., Willumsen, E., Andersson-Gäre, B., & Hedberg, B. (2012). How service user perceive the concept of participation, specifically in interprofessional practice. *British Journal of Social Work*, *42*, (1), 129-146.
- Kvangarsnes, M., Torheim, H., Hole, T., & Öhlund, L. (2013). Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, *22*, 3062-3070.
- \*Larsson, I.E., Sahlsten, M.J.M., Segesten, K., & Plos, K.A.E. (2011b). Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Science*, *25*, 575-582.
- Larsson, I.E., Sahlsten, M.J.M., Segesten, K., & Plos, K.A.E. (2011a). Patients' perceptions of nurses' behavior that influence participation in nursing care: a critical incident study. *Nursing Research and Practice*. doi10.1155/2011/534060
- \*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.
- Longtin, Y., Sax, H., Leape, L.L., Sheridan, S.E., Donaldson, L., & Pittet, D. (2010). Patient participation: Current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clinic Proceedings*, *85*, (1), 53-62.



\*Lund, M.L., Tamm, M., & Bränholm, I-B. (2001). Patients' perception of their participation in rehabilitation planning and professionals view of their strategies to encourage it. *Occupational Therapy International*, 8, (3), 151-167.

\*Lymer, U-B., & Richt, B. (2006). Patients' conceptions of quality of care and barrier care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12, (6), 682-691.

Lyttle, D.J., & Ryan, A. (2010). Factors influencing older patients' perception in care: a review of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 5, 274-282.

Manias, E., & Williams, A. (2008). Managing pain in chronic kidney disease: patient participation in decision-making. *Journal of Advanced Nursing*, 61, (2), 201-210.

McInnes, E., Seers, K., & Tutton, L. (2011). Older people's views in relation to risk of falling and need for intervention: a meta-ethnography. *Journal of Advanced Nursing*, 67, (12), 2525-2536.

Meeuwesen, L., van den Brink-Muinen, A., & Hofstede, G. (2009). Can dimensions of national culture predict cross-national differences in medical communication? *Patient Education and Counseling*, 75, (1), 58-66.

Michailakis, D., & Werner, S. (2010). Agents of their health? How the Swedish welfare state introduces expectations of individual responsibility. *Sociology of health & Illness*, 32, (6), 930-947.

Mol, A. (2011). *De logica van het zorgen*. (S-E. Torhell, övers.). Lund: Arkiv. (Originalarbetet publicerat 2006).

Moreau, A., Carol, L., Dedianne, C.M., Dupraz, C., Perdrix, C., Lainé, X., & Souweine, G. (2012). What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study using focus-group interviews. *Patient Education and Counseling*, 87, 206-211.

Nilsson, G., Larsson, S., Johnsson, F., & Saveman, B-I. (2002). Patients' experiences of illness, operation and outcome with reference to gastro-oesophageal reflux disease. *Journal of Advanced Nursing*, 40, (3), 307-315.

Noblit, G.W., & Hare, R.D. (1988). *Meta- ethnography: synthesizing qualitative studies* (11:e uppl.). California: Sage.

\*Nordgren, L., Asp, M., & Fagerberg, I. (2007). An exploration of the phenomenon of formal care from the perspective of middle-aged heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6, 121-129.

\*Nordgren, S., & Fridlund, B. (2001). Patients' perceptions of self-determination as expressed in the context of care. *Journal of Advanced Nursing*, 35, (1), 117-125.

\*Nygårdh, A., Malm, D., Wikby, K., & Ahlström, G. (2011). The experience of empowerment in the patient – staff encounter: the patient's perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 897-904.

Pennbrant, S., Andersson, E.P., & Nilsson, K. (2012). Elderly patients' experiences of meeting with a doctor: a sociocultural study in a hospital setting in Sweden. *Research on Aging*, 35, (2), 163-181.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice* (9:e uppl.). Philadelphia: Lippincott.

Pound, P., Britten, N., Morgan, M., Yardley, L., Pope, C., Daker-White, G., & Campbell, R. (2005). Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Social Science Medicine*, 61, 133-155

Preferenser (n.d.) I Svenska Akademiens Ordbok. Hämtad juni 3 2014 från

<http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>

Price, E.L., Berecknye, S., Kuby, A., Levinson, W., & Braddock, C.H. (2012). New elements for informed decision making: a qualitative study of older adults' views. *Patient Education and Counseling*, 86, 335-341.

Prioriteringscentrum (2014). Om prioriteringscentrum. Hämtad juni 10 2014 från

<https://www.imh.liu.se/halso-och-sjukvardsanalys/prioriteringscentrum/om-prioriteringscentrum?l=sv>

Purc-Stephenson, R.J., & Trascher, C. (2010). Nurses' experiences with telephone triage and advice: a meta-ethnography. *Journal of Advanced Nursing*, 66, (3), 482-494.

\*Ramfelt, E., & Lützén, K. (2005). Patients with cancer: their approaches to participation in treatment plan decisions. *Nursing Ethics*, 12, (2), 143-155.

*Regeringens proposition 1998/99:4. Stärkt patientinflytande.* Stockholm: Socialdepartementet.

Regeringskansliet (2014). Hälso- och sjukvård i Sverige. Hämtad juni 10 2014 från <http://www.regeringen.se/sb/d/14832>

Reid, B., Sinclair, M., Barr, O., Dobbs, F., & Crealey, G. (2009). A meta-synthesis of pregnant women's decision-making processes with regard to antenatal screening for Down syndrome. *Social Science and Medicine*, 69, 1561-1573.

Ruger, J.P. (2011). Shared health governance. *The American Journal of Bioethics*, 11, (7), 32-45.

Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E., Sjöström, B., & Plos, K.A.E. (2008). An analysis of the concept of patient participation. *Nursing Forum*, 43, (1), 2-11.

Sahlsten, M.J.M., Sjöström, B., Larsson, I.E., & Plos, K.A.E. (2009). Nurse strategies for optimising patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 23, (3), 490-497.

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

\*Sand, Å., Karlberg, I., & Kreuter, M. (2006). Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, 183-192.

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Classifying the findings in qualitative studies. *Qualitative Health Research*, 13, (7), 905-923.

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer.

Sandelowski, M., Docherty, S., & Emden, C. (1997). Focus on qualitative methods: issues and techniques. *Research in Nursing and Health*, 20, (4), 365-371.

Sandelowski, M., Voils, C.I., & Barroso, J. (2007). Comparability work and the management of difference in research synthesis studies. *Social Science & Medicine*, 64, 236-247.

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

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad maj 7 från <https://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20030460.htm>

Socialstyrelsen (2003). *Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande. Läget efter lagändringarna 1 januari 1999*. Hämtad april 13 2014 från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10582/2003-103-5\\_20031035.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10582/2003-103-5_20031035.pdf)

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad april 13 2014 från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Socialstyrelsen (2007). *Prioriteringar i hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen analys och slutsatser utifrån rapporten "Vårdens alltför svåra val?"*. Hämtad juni 20 2014 från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8951/2007-103-4\\_20071034.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8951/2007-103-4_20071034.pdf)

Socialstyrelsen (2011). *Nationellt fackspråk för vård och omsorg, slutrapport*. Hämtad juni 4 2014 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18277/2011-3-29.pdf>

Socialstyrelsen (2012). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, chefer och personal*. Hämtad april 13 2014 från <http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/18552/2012-1-5.pdf>

Stenner, K.L., Courtenay, M., & Carey, N. (2011). Consultations between nurse prescribers and patients with diabetes in primary care: a qualitative study of patient views. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 37-46.

Svensk Försäkring (2013). *Vård- och omsorgssystemens utformning och finansiering – en internationell utblick*. Hämtad juni 5 2013 från [http://www.svenskforsakring.se/Global/Rapporter/SF\\_rapport3\\_web.pdf](http://www.svenskforsakring.se/Global/Rapporter/SF_rapport3_web.pdf)

Svensk Sjuksköterskeförening (2010). *Svensk sjuksköterskeföreningsstrategi för utbildningsfrågor*. Hämtad april 13 2014 från <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Utbildning-publikationer/Strategi.for.utbildnfragor.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

Hämtad juni 20 2014 från

[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachements/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachements/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Sveriges Kommuner och Landsting. *Patient- och brukarmedverkan. Positionspapper – för ökad kvalitet och effektivitet i hälso- och sjukvård och socialtjänst*. Hämtad juni 20 2014 från

[http://www.skl.se/MedinaBinaryLoader.axd?MediaArchive\\_FileID=fc1f16a2-9700-4f1d-b03e-c53e4f925635&FileName=Patient+och+brukarmedverkan+2010.pdf](http://www.skl.se/MedinaBinaryLoader.axd?MediaArchive_FileID=fc1f16a2-9700-4f1d-b03e-c53e4f925635&FileName=Patient+och+brukarmedverkan+2010.pdf)

Tariman, J.D., Berry, D.L., Cochrane, B., Doorenbos, A., & Schepp, K.G. (2012). Physician, patient, and contextual factors affecting decisions in older adults with cancer and models of decision making: a literature review. *Oncology Nursing Forum*, 39, (1), 70-83.

Thagaard, T. (2010). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (3 utg). Bergen: Fagbokforlaget.

Thomas, J., & Harden, A. (2007). Methods of the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *ESRC National Centre for Research Methods*, 10, (7). Hämtad April 13 2014 från [http://eprints.ncrm.ac.uk/468/1/1007\\_JTAHthematic\\_synthesis.pdf](http://eprints.ncrm.ac.uk/468/1/1007_JTAHthematic_synthesis.pdf)

Thompson, A.G.H. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science and Medicine*, 64, 1297-1310.

Tuntland, H. (2009). Systematisk vurdering av forskningsfunn : hva er en systematisk oversikt og metasyntese. *Ergoterapeuten*, 1. Hämtad Mars 23 2013 from

[http://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=%28%28%28%28%28%28mesh\\_no:H01.770.644\\*%29%20OR%20%28forskning%29%29%29%29%20AND%20mesh\\_en:%22evidence-based%20medicine%22%29%20AND%20doctype:%22artikel%22%29%20AND%20mesh\\_en:%22occupational%20therapy%22&query=Forskning%20Limits:%20mesh\\_en:%22evidence-based%20medicine%22%20AND%20doctype:%22artikel%22%20AND%20mesh\\_en:%22occupational%20therapy%22&start=0&rows=10&searchform=simple&prevDok\\_ID=&Dok\\_ID=109730&pos=0](http://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=%28%28%28%28%28%28mesh_no:H01.770.644*%29%20OR%20%28forskning%29%29%29%29%20AND%20mesh_en:%22evidence-based%20medicine%22%29%20AND%20doctype:%22artikel%22%29%20AND%20mesh_en:%22occupational%20therapy%22&query=Forskning%20Limits:%20mesh_en:%22evidence-based%20medicine%22%20AND%20doctype:%22artikel%22%20AND%20mesh_en:%22occupational%20therapy%22&start=0&rows=10&searchform=simple&prevDok_ID=&Dok_ID=109730&pos=0)

- Tveiten, S., & Knutsen, I.R. (2011). Empowering dialogues – the patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 25, 333-340.
- Vallgård, S. (2007). Review article: Public health policies: A Scandinavian model? *Scandinavian Journal of Public Health*, 35, (2), 205-211.
- Walsh, D., & Downe, S. (2005). Meta-synthesis method for qualitative research: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 50, (2), 204-211.
- Weaver, K., & Olson, J.K. (2006). Understanding paradigms for nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 53, (4), 459-469.
- Wikman, A.M., & Fältholm, Y. (2006). Patient empowerment in rehabilitation: "Somebody told me to get rehabilitated". *Advances In Physiotherapy*, 8, 23-32.
- \*Wåhlin, I., Ek, A-C., & Idwall, E. (2006). Patient empowerment in intensive care – An interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22, 370-377.
- Zimmer, L. (2006). Qualitative meta-synthesis: a question of dialoging with text. *Journal of Advanced Nursing*, 53, (3), 311-318.
- Ågård, A., Löfmark, R., Edvardsson, N., & Ekman, I. (2007). Views of patients with heart failure about their role in the decision to start implantable cardioverter – defibrillator treatment: prescription rather than participation. *Journal of Medicine Ethics*, 33, 514-518.

## Bilageförtäckning

Bilaga 1 Söktabell

Bilaga 2 Inkludering/exkludering

Bilaga 3 Kvalitetsgranskning

Bilaga 4 Dataextraktionsmatris

Bilaga 5 Översikt över primärstudiernas bidrag till syntesens

Bilaga 1. Söktabell för respektive databas(1/2)

Databas	Sökord med bolean OR	Antal träffar med bolean OR	Sökord med bolean OR och AND, samt Begränsningar	Antal träffar med bolean AND, OR samt Begränsningar	Antal utvalda artiklar
CINAHL	(MH) Volition OR (MM) Decision making OR (MM) Decision making, Patient OR (MM) Shared governance OR (MM) Consumer participation OR "Shared decision making" OR "Participation" OR "Patient involvement"	= 52,769	(MH) Volition OR (MM) Decision making OR (MM) Decision making, Patient OR (MM) Shared governance OR (MM) Consumer participation OR "Shared decision making" OR "Participation" OR "Patient involvement"  AND	= 571	= 15
	(MH) Sweden	= 13,545	(MH) Sweden  AND  Publiceringsdatum: 2000-01-01–2013-12-31; Peer Reviewed; Research Article; Språk: Danskt, Engelskt, Norskt eller Svenskt		
	"Patient participation"	= 667	"Patient participation"  AND  Publiceringsdatum: 20000101-20131231; Clinical Queries: Qualitative: High Sensitivity, Qualitative: High Specificity, Qualitative: Best Balance		



Bilaga 1. Söktabell för respektive databas (2/2)

Databas	Sökord med bolean OR	Antal träffar med bolean OR	Sökord med bolean OR och AND, samt Begränsningar	Antal träffar med bolean AND, OR, samt Begränsningar	Antal utvalda artiklar
MedLine	(MH) Volition OR (MH) Decision making OR (MH) Patient participation OR (MH) Consumer participation OR "Patient involvement" OR "Shared decision making" OR "Shared governance"	= 92,764	(MH) Volition OR (MH) Decision making OR (MH) Patient participation OR (MH) Consumer participation OR "Patient involvement" OR "Shared decision making" OR "Shared governance"  AND		
	(MH) Sweden	= 54,455	(MH) Sweden  AND		
	(MH) Nursing +	= 215,212	(MH) Nursing +  AND  Publiceringsdatum: 2000-01-01– 2013-12-31; Språk: Danskt, Engelskt, Norskt, Svenskt		

## Bilaga 2. Inkludering/exkludering; Studier identifierade efter abstraktgenomgång(1/1)

Författare, År, Studie	Slutgiltigt beslut	Orsak till exkludering
Kvarnström, Willumsen, Andersson-Gäre & Hedberg, 2012	Exkluderat	Inte enbart vårdkontext
Widäng & Fridlund, 2003	Exkluderat	Inte upplevelse av patientdelaktighet
Thomé, Dykes, Gunnars & Hallberg, 2003	Exkluderat	Inte upplevelse av patientdelaktighet
Hallström & Elander, 2001	Exkluderat	Inte upplevelse av patientdelaktighet
Axelsson, Randers, Jacobson & Klang, 2012	Exkluderat	Inte upplevelse av patientdelaktighet
Jonasson & Berterö, 2012	Exkluderat	Inte möjligt att i resultatet skilja på om data härstammade från intervjuer eller från observationer
Edvardsson, Pålson & Ahlström, 2006	Exkluderat	Intervjuerna efter den studerade händelsen utfördes genomsnittlig 15 år efter händelsen (1-47 år)
Eldh et al., 2008	Exkluderat	Öppna frågor i ett frågformulär
*Aasa et al., 2013	Inkluderat	
*Efraimsson et al., 2006	Inkluderat	
*Ekdahl et al., 2010	Inkluderat	
*Ekwall et al., 2011	Inkluderat	
*Eldh et al., 2004,	Inkluderat	
*Eldh et al., 2006b	Inkluderat	
*Flink et al., 2013	Inkluderat	
*Frank et al., 2009	Inkluderat	
*Hansson et al., 2011	Inkluderat	
*Harstäde & Andershed, 2004	Inkluderat	
*Höglund et al., 2010	Inkluderat	
*Karlsson et al., 2012	Inkluderat	
*Kiessling & Kjellgren, 2004	Inkluderat	
*Larsson et al., 2011b	Inkluderat	
*Larsson et al., 2007	Inkluderat	
*Lund et al., 2001	Inkluderat	
*Lymer & Richt, 2006	Inkluderat	
*Nordgren et al., 2007	Inkluderat	
*Nordgren & Fridlund, 2001	Inkluderat	
*Nygårdh et al., 2011	Inkluderat	
*Ramfeldt & Lützén, 2005	Inkluderat	
*Sand et al., 2006	Inkluderat	
*Wählin et al., 2006	Inkluderat	

### Bilaga 3. Kvalitetsgranskning enligt CASP (1/1)

<b>Fråga</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Osäkert</b>
1; Tydligt syfte	23	0	0
2; Kvalitativ metodik lämpligt	23	0	0
3; Forskningsdesign anpassad till syftet	23	0	0
4; Lämplig deltagarrekrutering	21	0	2
5; Datainsamling anpassad till syftet	22	0	1
6; Beaktas förhållandet forskare – deltagare	10	9	4
7; Etiska överväganden	20	0	3
8; Tillräcklig rigorös dataanalys	20	0	3
9; Tydlig redogörelse av resultat	20	0	3
10; Värdet av studien framkommer	20	0	3

#### Bilaga 4. Dataextraktion av inkluderade studier (1/9)

Författare/år	Syfte	n=	Forskningsansats	Datansamlingsmetod	Dataanalys	Resultat
<b>Aasa et al., /2013</b>	Att identifiera och beskriva patienters erfarenhet av ERAS-konversation med sjuksköterskor - Att identifiera patienters delaktighet i egen vård	n= 11	Tolkande fenomenologi	Kvalitativa intervjuer	Tolkande fenomenologisk analys (IPA)	Patienterna ansåg att betydningen av delaktighet i den egna vården blev självklar efter ERAS-konversationen. Patienterna upplevde att de var delaktiga i egen vård när de genomförde olika vårdaktiviteter, medan en patients erfarenhet var att delaktighet handlade om att uttryck sina behov till vårdpersonalen.
<b>Efrainsson et al., /2006</b>	Att beskriva äldre kvinnors erfarenheter av att delta i en utskrivningsplanerings konferens	n= 8	Livsvärldsperspektiv	Narrativa intervjuer	Fenomenologisk-hermeneutisk innehållsanalys	Patienterna upplevde att den sjuka kroppen försvårade deras egen delaktighet. Vidare kände patienterna de inte var jämlikar med vårdpersonalen, vilket blev ett hinder för deras delaktighet.
<b>Ekdahl et al., /2010</b>	Att fördjupa kunskapen om sköra äldre patienters preferenser för delaktighet i medicinskt beslutsfattande i en slutenvårdskontext		Kvalitativ ansats	Semi- strukturerade intervjuer	Manifest och latent innehållsanalys	Det som genomsyrar patienternas upplevelse av delaktighet i den egna vården, är deras upplevelse av sjukvårdsorganisationen som en institution med makt, vilket försvårar patienternas delaktighet. Patienternas erfarenhet av delaktighet innebar att få individuell information om behandling/sjukdom, samtidigt som det innebar att det ges tid att uttrycka egen upplevelse av sin sjukdom. Patienterna upplevde den åldrande kroppen och den akuta sjukdomen som ett hinder för delaktighet, samt även en stressande miljö, många olika doktorer och lingvistiska problem. Patienternas preferenser för delaktighet varierade.

#### Bilaga 4. Dataextraktion av inkluderade studier (2/9)

Författare/år	Syfte	n=	Forskningsansats	Datainsamlingsmetod	Dataanalys	Resultat
<b>Ekwall et al. /2011</b>	Att utforska vad kvinnor med återfall av äggstockscancer upplever som viktig i kommunikationen med vårdteamet	n= 12	Framkommer inte	Kvalitativa intervjuer	Latent innehållsanalys	Patienterna önskade att vara involverade i den egna vården, men upplevde att det var närmast omöjligt, på grund av egen bristande kunskap. Patienterna ansåg att för dem var det desto viktigare att känna sig hörda. De upplevde att många olika professionella involverade i vården, försvårades den egna delaktigheten. Det optimala ansåg patienterna var att känna sig inbjuden av vårdpersonalen att dela ansvaret för egen hälsa, utan att behöva känna sig pressade till att ta ett för stort ansvar.
<b>Eldh et al., /2004</b>	Att utforska meningen med delaktighet och icke-delaktighet i hälsovård utifrån personer med hjärtsvikts levda erfarenhet	n= 10	Fenomenologisk-hermeneutisk	Narrativa intervjuer	Hermeneutisk analys	Delaktighet sågs som en gradvis process som rörde sig från icke-delaktighet till delaktighet där graden av delaktighet ökade i takt med att relationen med vårdpersonalen stärktes. Patienternas erfarenhet var att de upplevde delaktighet när de kände tilltro till sig själv och till vårdpersonalen, när de förstod sin sjukdom/behandling och när de upplevde de hade en känsla av kontroll.
<b>Eldh et al., /2006</b>	Att utforska fenomenet delaktighet och icke-delaktighet så som det visar sig vid patientbesök på en sjuksköterskeledd klinik för personer med hjärtsvikt	n= 3	Framkommer inte	Deltagande observation och narrativa intervjuer	Fenomenologisk-hermeneutisk analys	Patienterna upplevde delaktighet som att vara i harmoni med vårdpersonalen, samt att känna sig respekterad och lyssnad till. Patienternas upplevelse av delaktighet handlade också om att ta och acceptera ansvar utifrån sin individuella situation.

#### Bilaga 4. Dataextraktion av inkluderade studier (3/9)

Författare/år	Syfte	n=	Forskningsansats	Datainsamlingsmetod	Dataanalys	Resultat
<b>Flink et al., /2013</b>	Att förbättra kunskapen och förståelsen för svenska patienters perspektiv på egen delaktighet vid överflyttning mellan primär- och sekundärvård, m.m.	n= 23	Framkommer inte	Semi- strukturerade intervjuer	Kvalitativ konventionell innehållsanalys	Patierna upplevde delaktighet som att dela med sig av information om egen situation. Deras erfarenhet var att vårdpersonalens attityd gentemot dem, hade stor betydning för den upplevda möjligheten att vara delaktig. Även patienternas personliga egenskaper påverkade graden av delaktighet, där reducerad hälsa sågs som ett hinder.
<b>Frank et al., /2009</b>	Att beskriva patienters kvalitativt olika uppfattning av delaktighet under deras vårdtid vid en akutmottagning	n = 9	Fenomenologi med livsvärldsperspektiv	Kvalitativa intervjuer	Fenomenografisk	Delaktighet uppfattas på tre kvalitativt olika sätt av patienterna; i) känna sig bekräftad; patienterna upplevde delaktighet om personalen läste deras kroppsspråk och erbjöd hjälp, ii) att måtte kämpa för att bli involverad; patienterna upplever de måste ta initiativet till delaktighet och gör det genom att upprepande kräva uppmärksamhet, samt iii) att ha fritt utrymme; delaktighet upplevs som att genom respektfull dialog med personalen få dela med sig av sin livsvärld.
<b>Hansson et al., /2011</b>	Att utforska meningen med upplevelser till personer med kronisk smärta i deras möte med vårdpersonal	n= 8	Fenomenologisk	Kvalitativa intervjuer	Reflekterande livsvärldsperspektiv	Patienterna såg delaktighet som något de måtte kämpa för och upplever att ansvaret för delaktighet vilar på dem själva. Delaktighet beskrivs som att ha en dialog om sin egen livsvärld och att känna sig bemött som en hel människa.

#### Bilaga 4. Dataextraktion av inkluderade studier (4/9)

Författare/år	Syfte	n =	Forskningsansats	Datainsamlingsmetod	Dataanalys	Resultat
<b>Harstäde &amp; Andershed, /2004</b>	Att beskriva vad patienter med cancer anser vara god vård och var de anser denna vård skall utföras	n= 9	Kvalitative ansats inspirerad av grundad teori	Semi- strukturerade intervjuer	Konstant jämförande analys	Patienternas erfarenhet var att de upplevde delaktighet i egen vård och att detta var väldigt viktigt för dem. Deras erfarenhet var att vårdpersonalen hade en attityd som gjorde att patienterna kände de var i en dialog om sin sjukdom och behandling.
<b>Höglund et al., /2010</b>	Att utforska och beskriva patienters och vårdpersonals upplevelser av patientdelaktighet i vård- och beslutsprocessen medan hospitaliserad efter hjärtinfarkt	n= 8	Kvalitativ, induktiv ansats	Fokusgrupp (2)	Tematisk, stegvis analys	Patienterna ansåg sällan att delaktighet innebar att bli involverad i beslutsprocesser. Några såg delaktighet som en passiv process där de var mottagare av information som personal tillhandahöll, medan andra såg delaktighet som ett flödande av information i dialog med vårdpersonalen. Delaktighet sågs dock av patienterna som något önskvärt och värdefullt, något som skapade en känsla av trygghet, men som blev svårt i situationer som vid svår/akut sjukdom.
<b>Karlsson et al., /2012</b>	Att belysa den levda erfarenheten hos patienter som varit medvetna under mekanisk andning vid en intensivvårds-avdelning	n= 12	Fenomenologisk-hermeneutisk ansats	Kvalitative intervjuer	Fenomenologisk-hermeneutisk analys	Patienternas erfarenhet av delaktighet var att det fick tiden att passera snabbare under vårdtiden, delaktighet fick dem att känna sig mindre sjuka och fick dem tro på återhämtning. Deras erfarenhet var att delaktighet fick dem att må bättre mentalt. Delaktighet fick patienterna att känna sig som viktiga individer, som var trygga och omhuldade i sjuksköterskans omvårdnad.

#### Bilaga 4. Dataextraktion av inkluderade studier (5/9)

Författare/år	Syfte	n =	Forskningsansats	Datainsamlingsmetod	Dataanalys	Resultat
<b>Kiessling &amp; Kjellgren, /2004</b>	Att beskriva patienters erfarenheter av delaktighet i vården och att kartlägga vilka faktorer patienterna upplevde hade betydelse för deras delaktighet	n= 8	Fenomenologisk ansats med livsvärldsperspektiv	Kvalitativa intervjuer	Fenomenologisk analys	Patienternas erfarenhet av delaktighet var en önskan om kontinuerliga samtal i syfte att utbyta kunskap. Patienterna upplevde att samtal, kontinuitet, tid och kontroll var viktig möjliggörare för deras delaktighet. Patienterna kunde uppleva delaktighet som påtvingad genom att behöva bevaka sina intressen.
<b>Larsson et al., /2011b</b>	Att utforska hinder för patientdelaktighet i omvårdnadskontext med ett särskilt fokus på vuxnas erfarenheter av somatisk slutenvård	n= 26	Kvalitativ ansats	Fokusgrupper (6)	Manifest innehållsanalys	Det finns situationer då patienter inte önskar vara delaktiga; när de är överväldigat av sjukdom, när de känner de inte har tillräckligt med kunskap och/eller om de har låg självkänsla. Patienterna upplevde att den egna delaktigheten påverkas av vårdpersonalens attityd gentemot dem och även av organisatoriska faktorer, som ex för många olika vårdpersonaler inblandad i vården.
<b>Larsson et al., /2007</b>	Att utforska meningen med patientdelaktighet så som det erfaras av patienter	n= 26	Kvalitativ ansats	Fokusgrupper (6)	Konstant jämförande analys (GT)	Patienterna ser delaktighet som en dynamisk sjuksköterska-patient interaktionsprocess, där delaktighet underlättas om patienten erhåller relevant information (vilket ger insikt) och där patienten givits en möjlighet att bilda sig en uppfattning om omvårdnadssituationen, för att således kunna jämföra denna med sin egen upplevelse av situationen. Patienterna behöver också möjligheten att överväga om de önskar eller inte önskar att vara delaktiga.



#### Bilaga 4. Dataextraktion av inkluderade studier (6/9)

Författare/år	Syfte	n =	Forskningsansats	Datainsamlingsmetod	Dataanalys	Resultat
<b>Lund et al., /2001</b>	Att beskriva hur patienter upplever sin delaktighet i planeringen av deras rehabilitering	n= 57	Framkommer inte	Semi- strukturerade intervjuer	Manifest innehållsanalys	Patienterna upplever delaktighet på tre kvalitativt olika sätt. En grupp patienter upplever att de avstår från delaktighet och är nöjda med detta. En andra grupp patienter upplever att de är delaktiga och får gett uttryck för sina åsikter om egen rehabiliteringsprocess. En tredje grupp upplever att de ibland är delaktiga, men att de inte känner att deras delaktighet motsvarar deras preferenser.
<b>Lymer &amp; Richt, 2008</b>	Att beskriva patienters upplevelse av god vård och barriärvård	n= 14	Fenomenografisk ansats	Semi- strukturerade intervjuer	Fenomenografi	Patienternas erfarenhet av delaktighet var att den hindrades när de upplevde att vårdpersonalen inte lyssnade och att den framjades när patienterna upplevde att de blev inbjudna att vara delaktiga. Att motta information var en annan del av vad patienterna upplevde som delaktighet. När patienterna upplevde delaktighet, kände de sig respekterade och de upplevde de hade kontroll, vilket ledde till att de kände de fick en möjlighet att ta ansvar för sjukdom och återhämtning.

#### Bilaga 4. Dataextraktion av inkluderade studier (7/9)

Författare/år	Syfte	n =	Forskningsansats	Datainsamlingsmetod	Dataanalys	Resultat
<b>Nordgren et al., 2007</b>	Att utforska och förstå meningen med fenomenet formell vård så som det erfarits från perspektivet till medelålders patienter som lever med moderat–alvarlig hjärtsvikt	n= 7	Livsvärldsansats	Ostrukturerade intervjuer	Fenomenologisk analys	Patienterna upplevde att delaktighet främst handlade om att kunna anförtro beslutfattande till vårdpersonal, mer än att själva ta beslut i medicinska frågor. Delaktighet var även beroende av att patienterna kände en förbindelse med en fullständig närvarande vårdpersonal. Vårdpersonal som visade respekt och lyssnade fick patienterna att känna sig inbjudna till delaktighet, men deras erfarenhet var att de exkluderades från egen vårdprocess.
<b>Nordgren &amp; Fridlund, /2001</b>	Att beskriva patienters upplevelse av hur självbestämmande finner sina uttryck i vårdkontexter	n= 17	Fenomenografi	Kvalitativa intervjuer	Fenomenografisk didaktik	Patienterna upplevde att delaktighet skapade känslor av förtroende när de kände att de hade möjlighet att ta del av gjorda beslut. Några upplevde att de tryggt kunde överlämna sig själva till sjuksköterskans omsorg, medan andra såg överlämnandet mera som något nödvändigt, grunnat att patienter är i ett beroendeförhållande. Patienternas erfarenhet av delaktighet kunde också vara att de ville känna sig respekterad även om de inte ville delta aktivt. Känslan att de blev lyssnad på och kunde vara delaktig i beslut, skapade känslor av frihet och självbestämmande.

#### Bilaga 4. Dataextraktion av inkluderade studier (8/9)

Författare/år	Syfte	n =	Forskningsansats	Datainsamlingsmetod	Dataanalys	Resultat
<b>Nygårdh et al., /2011</b>	Att utforska empowerment i mötet mellan patient och vårdpersonal, så som det erfars av öppenvårdspatienter med kronisk njursjukdom	n= 20	Kvalitativ ansats	Kvalitativa intervjuer	Latent innehållsanalys	Patienternas uppfattningar om delaktighet i beslutsfattande sträckte sig över ett kontinuum, från åsikten om att behov för delaktighet var obefintligt till åsikten om delaktighet som essentiell. Deras erfarenhet var att relevant kunskap var väsentligt för möjligheten av att vara delaktig. Patienterna upplevde att deras möjlighet till delaktighet påverkades av vårdpersonalens inställning till patienternas förutsättningar för denna typ av ansvar.
<b>Ramfeldt &amp; Lützén, /2005</b>	Att utforska erfarenheter av delaktighet i behandlingsplanering utifrån perspektivet till patienter nyligen behandlat för colorektal cancer	n= 10	Kvalitativ ansats	Kvalitativa intervjuer	Konstant jämförande analys (GT)	Patienternas erfarenhet av delaktighet framkommer i huvudtemat ”kompatibel delaktighet i allvarliga beslut”, där patienternas upplevelse av vad som kännetecknade delaktighet var bevarande av själv, skapa förståelse kring sjukdomen, ambivalens kring egna önskemål och tillmötesgående i andras beslut.
<b>Sand et al., /2006</b>	Att beskriva ryggmärgsskadade personers erfarenhet av deras rehabiliteringsprocess	n= 19	Kvalitativ ansats	Kvalitativa intervjuer	Fenomenografisk analys	Patienternas erfarenhet av delaktighet var att beslut ibland togs utan deras vetskap och de upplevde att mer ansvar borde ges till patienterna. Patienternas erfarenhet av delaktighet var att de inte alltid var emotionellt i stånd att delta i beslut.

#### Bilaga 4. Dataextraktion av inkluderade studier (9/9)

Författare/år	Syfte	n =	Forskningsansats	Datainsamlingsmetod	Dataanalys	Resultat
Wåhlin et al., /2006	Att beskriva patient empowerment i en intensivvård situation	n= 11	Fenomenologisk ansats	Kvalitativa intervjuer	Empirisk fenomenologisk psykologisk metod (EPP)	Patienternas erfarenhet av delaktighet var att det upplevdes viktig att känna sig uppmuntrad att vara delaktig av vårdpersonalen. Patienterna upplevde det som viktig att känna att vårdpersonalen lyssnade på dem. Erfarenhet av delaktighet var att det kändes naturligt att överlämna medicinska beslut till de professionella, men patienterna ville vara delaktiga i beslut som rörde den mera allmänna omvårdnaden. Patienterna tog upp att det var plågsamt att inte kunna influera saker som hade med den omgivande miljön att göra, som hur möbler var placerade eller om man var ensam på rummet.

Bilaga 5. Översikt över primärstudiernas bidrag till syntesens tema och subtema (1/3)

Tema	Subtema	Studie								
		Aasa et al., /2013	Efraimsson et al., /2006	Ekdahl et al., /2010	Ekwall et al. /2011	Eldh et al., /2004	Eldh et al., /2006	Flink et al., 2013	Frank et al., 2009	Hansson et al., /2011
<b>Bemötandets betydelse</b>	Att bekräftas som värdefull person			X	X		X	X	X	X
	Att vara inbjuden eller exkluderad		X	X	X		X	X	X	X
<b>Förtroendets betydelse</b>	Sammanhållning skapar förtroende	X		X	X	X		X	X	X
	Att anförtra	X	X	X		X		X		
<b>Förtrogenhetens betydelse</b>	Att uppnå förståelse	X		X	X	X	X	X	X	
	Förtrogenhet underlättar ansvar			X	X	X	X	X		

Bilaga 5 forts. Översikt över primärstudiernas bidrag till syntesens tema och subtema (2/3)

Tema	Subtema	Studie								
		Harstäde & Andershed, /2004	Höglund et al., /2010	Karlsson et al., /2012	Kiessling & Kjellgren, /2004	Larsson et al., /2011b	Larsson et al., /2007	Lund et al., /2001	Lymer & Richt, /2004	Nordgren et al., 2007
Bemötandets betydelse	Att bekräftas som värdefull person	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Att vara inbjuden eller exkluderad	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Förtroendets betydelse	Sammanhållning skapar förtroende			X	X	X	X	X		
	Att anförtro	X	X		X	X	X	X		X
Förtrogenhetens betydelse	Att uppnå förståelse		X			X	X	X	X	X
	Förtrogenhet underlättar ansvar	X	X	X		X	X		X	X

**Bilaga 5 forts.** Översikt över primärstudiernas bidrag till syntesens tema och subtema (3/3)

Tema	Subtema	Studie				
		Nordgren & Fridlund, /2001	Nygårdh et al., /2011	Ramfelt & Lützen, /2005	Sand et al., /2006	Wåhlin et al., /2012
<b>Bemötandets betydelse</b>	Att bekräftas som värdefull person	X	X		X	
	Att vara inbjuden eller exkluderad	X	X		X	
<b>Förtroendets betydelse</b>	Sammanhållning skapar förtroende			X		
	Att anförtro	X		X	X	X
<b>Förtrogenhetens betydelse</b>	Att uppnå förståelse	X	X	X		
	Förtrogenhet underlättar ansvar	X		X		X

