



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

Patientens upplevelse av delaktighet i svensk hälso- och sjukvård

EN LITTERATURSTUDIE

Ina Gavard

Examensarbete i Vårdvetenskap 15 hp
Kursbeteckning VO1301 ht 08
Maj 2009

Examinator: Ylva Hellström
Handledare: Amina Jama Mahmud
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

Patientens upplevelse av delaktighet i svensk hälso- och sjukvård

EN LITTERATURSTUDIE

Ina Gavard

Gavard, I. Patientens upplevelse av delaktighet i svensk hälso- och sjukvård.
Examensarbete i Vårdvetenskap 15 högskolepoäng.
Blekinge Tekniska Högskola: Sektionen för hälsa, 2009.

Sammanfattning: Patientdelaktighet i vården har visat sig resultera i förbättrade behandlingsresultat och ökad tillfredsställelse bland patienterna. Genom att belysa hur patienten upplever sin delaktighet i hälso- och sjukvården kan sjuksköterskan få en fördjupad insikt i patientens livsvärld och förbättrade möjligheter att bemöta och tillgodose hans behov. Sjuksköterskan kan, med denna fördjupade kunskap, utgöra en resurs för patienten och bidra till att skapa bättre förutsättningar för patientdelaktighet. *Syftet* med denna litteraturstudie var att belysa patientens upplevelse av delaktighet i svensk hälso- och sjukvård. *Metoden* var en litteraturstudie av åtta vetenskapliga artiklar med en kvalitativ analysmetod. *Resultatet* belyser patientens livsvärld utifrån fyra kategorier som visade sig ha betydelse för upplevelsen av delaktighet: att ha relevant kunskap, att bli bekräftad och respekterad, att ha en vårdande relation och att vara i centrum. *Slutsatsen* visar på kliniskt verksamma sjuksköterskors behov av ökad förståelse kring fenomenet patientdelaktighet. Detta kan nås genom till exempel utbildning, handledning och diskussionsforum. Även nya metoder för patientutbildning behöver utvecklas för att möta patientens nya behov och stärkta roll.

Nyckelord: kvalitativ, patientdelaktighet, patientperspektiv, Sverige

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
BAKGRUND	1
Patienten	1
Patientens perspektiv	1
Livsvärldens ontologi	2
Patientdelaktighet	2
Teoretisk referensram	2
SYFTE	3
METOD	3
Litteratursökning	3
Inklusions- och exklusionskriterier	4
Sökstrategi	4
Artikelbearbetning och analys	4
RESULTAT	6
Att ha relevant kunskap	6
Att sakna kunskap	7
Att ha tid till övervägande	7
Att bli bekräftad och respekterad	7
Att bli sedd och hörd	7
Att tvingas kämpa för uppmärksamhet	7
Att bli respekterad	8
Att ha en vårdande relation	8
Att ha en öppen dialog	8
Den känslomässigt tillgängliga sjuksköterskan	9
Att vara inbjuden och välkommen	9
Att vara i centrum	10
Att vara trygg	10
Att ha kontroll	11
Att välja en aktiv eller passiv roll	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Förförståelse	12
Etiska överväganden	12
Litteratursökning	12
Inklusions- och exklusionskriterier	13
Sökstrategi	13
Artikelbearbetning och analys	13
Resultatdiskussion	13

SLUTSATS	16
REFERENSER	17
BILAGOR	20

INTRODUKTION

Patientens delaktighet i hälso- och sjukvården har visat sig viktig både för vårdens kvalitet och patientens upplevelse av meningsfullhet (Sainio, Lauri & Eriksson, 2001). Trots detta är denna del av patientens livsvärld sällan belyst i den vårdvetenskapliga forskningen. Det är viktigt att som sjuksköterska få en djupare förståelse för patientens upplevelse för att kunna bemöta patientens behov och skapa bättre förutsättningar för patientdelaktighet. Denna litteraturstudie vill belysa patientens perspektiv och upplevelse av delaktighet i svensk hälso- och sjukvård med förhoppning om att ge sjuksköterskor fördjupad kunskap att använda i det kliniska arbetet för att bättre kunna bemöta patientens behov i syfte att främja patientdelaktigheten.

BAKGRUND

Ett flertal studier visar att då patienten är delaktig i sin vård blir patientens upplevelse av tillfredsställelse och motivation större, vilket visat sig resultera i förbättrade behandlingsresultat och ökad följsamhet vid ordination och rådgivning, ”compliance”. (Henderson, 2003; Eldh, Ehnfors & Ekman, 2004, Sainio & Lauris 2003; Sainio m.fl. 2001). I Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763 (SFS 1977), slås fast att patientens självbestämmande skall respekteras och att vården så långt det är möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten. Även i Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska klargörs att sjuksköterskan skall ha förmåga att i samtal med patienter ge stöd och vägledning för att på så sätt skapa möjlighet för optimal delaktighet i vård och behandling. Detta speglas även i Blekinge Läns Landsting Landstingsplan 2009-2011 (2009) där det fastställts att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och att patienten ska vara delaktig i vården och medverka som en del av vårdteamet.

Patienten

I denna litteraturstudie har Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerbergs (2003) patientbegrepp använts. Detta innebär att patienten är en person som har kontakt med vårdssystemet i en vid bemärkelse, vilket innebär slutna vård, öppen vård, förebyggande vård, annan hälsovård samt social omsorg (a.a.).

Patientens perspektiv

Patientperspektivet ligger till grund för den vårdvetenskapliga traditionen och beskriver patientens egen upplevelse av sin situation, sin hälsa och vårdandet (Dahlberg m.fl. 2003).

”Fråga mig! Jag kan berätta, för jag lever det”.

Clary Berg genom Dahlberg m.fl. (2003), s.39.

Patienten betraktas här som en expert (Dahlberg m.fl. 2003) och det viktiga är inte att ge en vetenskaplig skildring av verkligheten utan att belysa patientens upplevelse av sin livsvärld (Wiklund, 2008). Vårdaren med ett vårdvetenskapligt patientperspektiv vänder sig därför direkt till patienten för att ta del av patientens upplevelse (a.a.). Sjuksköterskans ökade kunskap skapar en fördjupad förståelse för

fenomenet vilket kan fylla ut klyftan mellan den vårdvetenskapliga forskningen och det kliniska arbetet och på så vis bemöta patienten på bästa sätt för att skapa förutsättningar för ökad patientdelaktighet. (Wiklund, 2008).

Livsvärldens ontologi

Då livsvärldens ontologi ligger till grund för vårdandet blir patientens perspektiv självklart. Fokus ligger här på patientens upplevelser om sin värld och dagliga tillvaro och världen beskrivs, ses och förstås så som patienten upplever den (Dahlberg m.fl. 2003, Wiklund, 2008). Bengtsson (1998) slår fast att med livsvärlden som ansats i vårdandet måste sjuksköterskan bejaka patientens levda och komplexa verklighet, vilket kan innebära allt från det djupaste existentiella till vardagliga små trivialiteter. Genom att ta hänsyn till patientens berättelse om sina upplevelser och erfarenheter kan sjuksköterskan få en djupare förståelse för patientens perspektiv på vad som erbjuder ett välbefinnande (Dahlberg m.fl. 2003) och därigenom kunna bemöta patientens behov på ett mer optimalt sätt med ökad patientdelaktighet till följd.

Patientdelaktighet

Patientdelaktighet innebär att patienten deltar i sin vård. Det är ett begrepp med flera dimensioner som kan belysas utifrån olika perspektiv. Eldh m.fl. (2004) har definierat begreppet utifrån ett patientperspektiv och menar att patientdelaktighet innebär att ha tilltro både till sig själv och till vårdgivaren. Detta förutsätter även att patienten känner att målet med vården är relevant och uppnåbart. Eldh m.fl. (2004) menar vidare att en förutsättning för att patienten ska uppleva delaktighet är att ha en känsla av kontroll samt kunskap om sin kropp, sin sjukdom och dess symtom. Cahill (1996) å andra sidan, definierade patientdelaktighet som en vårdande relation mellan patient och sjuksköterska där kunskapsglappet var minskat mellan parterna. Sjuksköterskan hade, i detta fall, lämnat över en del av sin makt och kontroll till patienten. Ehnfors, Ehrenberg och Thorell-Ekstrand (1997) däremot, tolkar delaktighet som att patienten involveras i hela vårdprocessen, det vill säga planering, beslutsfattande och konkreta vårdhandlingar medan Socialstyrelsen (2003) har beskrivit patientens rätt utifrån tre kriterier: att ges individuellt anpassad information, att ges möjlighet att välja behandlingsalternativ och att få förnyad medicinsk bedömning. Patientens delaktighet har visat sig vara en viktig måttstock på den goda vården (Wilde, Larsson, Larsson & Starrin, 1995). Det är därför betydelsefullt att studera fenomenet utifrån ett patientperspektiv för att som sjuksköterska kunna fördjupa sin förståelse för patientdelaktighet och på så vis kunna bemöta patientens behov bättre och öka patientens möjlighet till delaktighet.

Teoretisk referensram

Antonovskys (1991) KASAM-begrepp har använts som teoretisk referensram i denna litteraturstudie då individens delaktighet här ligger till grund för hur hon upplever sin hälsa och kan hantera sin livsvärld. Antonovsky (1991) menar att individens möjligheter att uppleva delaktighet och kunna hantera sin livsvärld är beroende av resurser som hon har inom sig eller i sin omgivning. Sjuksköterskan kan utgöra en sådan resurs genom att bemöta patientens behov så som de gestaltar sig i hans upplevelse av, och berättelse om, sin livsvärld. (Dahlberg m.fl. 2003). Utifrån patientens berättelse om sin livsvärld upptäcker sjuksköterskan vilken verklighet han lever i och kan utifrån den kunskapen arbeta för att lägga tonvikten i vården på faktorer som skapar välbefinnande och hälsa i enlighet med Antonovskys (1991) KASAM. Begreppet KASAM står för ”känsla av sammanhang” och innefattar tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet:

- Begriplighet handlar om i vilken utsträckning individen upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara, som t.ex. information som är ordnad, sammanhängande, strukturerad och tydlig.
- Hanterbarhet handlar om i vilken grad individen upplever att det står resurser till ens förfogande, med vilkas hjälp man kan möta de krav som ställs.
- Meningsfullhet är begreppets motivationskomponent och innebär att individen är delaktig och medverkar i de processer som skapar såväl hans öde som hans dagliga erfarenheter.

Detta salutogena perspektiv innebär att fokus ligger på faktorer och förhållanden som kan hjälpa människor att behålla sin hälsa och sina sociala funktioner trots yttre påfrestningar och inre kriser. Perspektivet ser bortom idén att en person antingen är frisk eller sjuk utan befinner sig istället på ett flerdimensionellt kontinuum som sträcker sig från hälsa till ohälsa (a.a.). Sjuksköterskan kan genom att bemöta individens behov främja faktorer som för denna rörelse mot kontinuumets hälsopol. Patienten kan på detta vis ta kontrollen så att hans tillvaro ter sig meningsfull, begriplig och hanterbar med ökad patientdelaktighet som följd (Gallant, Beaulieu & Carnevale, 2002). Patientens delaktighet i hälso- och sjukvården har visat sig ha stor betydelse både ur ett patientperspektiv (Sainio m.fl. 2003) och ur ett hälso- och sjukvårdsperspektiv (HSL, 1982:763). Denna del av patientens livsvärld är därför intressant att belysa för att fördjupa den kliniskt verksamma sjuksköterskans förståelse och öka hennes möjligheter att utgöra en positiv resurs för patienten och på detta vis öka hans möjligheter till delaktighet.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa patientens upplevelse av delaktighet i svensk hälso- och sjukvård.

METOD

Metoden var en litteraturstudie med avsikt att lokalisera och ställa samman den forskning som finns inom problemområdet. En litteraturstudie identifierar även kunskapsluckor och tydliggör eventuella behov av vidare forskning. Analysen genomfördes som en manifest innehållsanalys. Avsikten var att sammanställa en översikt över forskningsresultat som belyste patientens upplevelse av delaktighet i svensk hälso- och sjukvård i enlighet med Polit & Beck (2006). Då författaren ämnade studera problemområdet utifrån patientens perspektiv bedömdes den kvalitativa ansatsen lämplig. Datasamlingsmetoden i de åtta kvalitativa studierna som legat till grund för resultatet i denna litteraturstudie var intervjuer.

Litteratursökning

MeSH-termer/tesaurus som har använts är *patient participation*, *patient perspective*, *qualitative* och *Sweden*. Sökningen gjordes på enstaka ord samt i ordkombinationer med hjälp av den booleska operatoren ”AND”. Litteratursökningar har gjorts i databaserna Cinahl och Pubmed. Dessa databaser är inriktade på vårdvetenskaplig

forskning och därför lämpliga för att finna artiklar som kunde besvara litteraturstudiens syfte.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier var vetenskapliga artiklar som svarade mot litteraturstudiens syfte och som publicerats i vetenskaplig tidskrift. Studierna skulle beskriva svenska förhållanden, ha en kvalitativ analysmetod, ha publicerats under de senaste 10 åren (2000-2009) och vara skrivna på engelska eller svenska. Studier som belyste barns delaktighet, d.v.s. befolkningen under 19 år, har exkluderats.

Sökstrategi

Vetenskapliga artiklar som motsvarade inklusionskriterierna söktes i databaserna Pubmed och Cinahl. Först granskades artiklarnas titlar, nyckelord och syften för att bedöma om studierna var relevanta för litteraturstudiens syfte. Därefter lästes studiens abstrakt och de studier som tycktes vara relevanta för litteraturstudiens syfte skrevs ut, lästes och granskades i fulltext. Av dessa artiklar föll nio bort på grund av att de hade en kvantitativ analysmetod, saknade ett patientperspektiv eller belyste barns delaktighet. Efter denna granskning kvarstod sex artiklar som var relevanta för studiens syfte. De resterande två artiklarna söktes manuellt och identifierades i de lästa studiernas referenslista. Sökschema presenteras i Tabell 1.

Tabell 1. Sökschema.

Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Valda artiklar
Pubmed	Patient participation	5 363		
	Sweden	30 670		
	Qualitative	16 904		
	Patient perspective	5 148		
	Patient participation AND Sweden	239		
	Patient participation AND Sweden AND Qualitative	50	39	Efrainsson m.fl. (2006) Janlöv m.fl. (2006) Ramfelt m.fl. (2005)
	Patient participation AND Sweden AND Patient perspective	32	22	Larsson m.fl. (2007) Efrainsson m.fl. (2006)* Ramfelt m.fl. (2005)*
	Manuell sökning		47	Werkander Harstäde & Andershed (2004) Nydén m.fl. (2003)
Cinahl	Patient participation	130		
	Sweden	5352		
	Qualitative	13 944		
	Patient perspective	93		
	Patient participation AND Sweden	19	17	Frank m.fl. (2009) Eldh m.fl. (2006)
	Sweden AND Qualitative	734		
	Sweden AND Patient perspective	22	19	Efrainsson m.fl. (2006)*

Artikelbearbetning och analys

Goodmans (SBU, 1996) tillvägagångssätt i sju steg för att hitta och granska vetenskapliga artiklar har legat till grund för arbetsprocessen:

1. Problemet, syftet och målgruppen preciserades. Målgruppen för denna litteraturstudie var kliniskt verksamma sjuksköterskor i syfte att bidra med

ökad kunskap om denna del av patientens livsvärld. Sjuksköterskans fördjupade förståelse för fenomenet kunde bidra till att hon bemötte patientens behov på ett mer optimalt sätt och därigenom kunde bidra till att skapa bättre förutsättningar för patientdelaktighet. Immanuel Kant (2004) belyste vikten av att integrera den vetenskapliga kunskapen i kliniska sammanhang:

*”Teori utan praktik är kraftlös
och praktik utan teori är blind”*
/Immanuel Kant

2. Inkluderings- och exkluderingskriterier preciserades (se inklusions- och exklusionskriterier ovan).
3. Plan för litteratursökning formulerades. De två största databaserna för vårdvetenskaplig forskning, Pubmed och Cinahl, valdes. Preliminära sökord valdes utifrån ord i frågeställningen.
4. Litteratursökningen och insamlingen av relevant data startades (se sökstrategi ovan).
5. Studiernas bevis tolkades genom systematisk granskning och värdering av kvalitet. De vetenskapliga artiklarna granskades kritiskt med hjälp av Polit & Becks (2006) anvisningar i syfte att hitta vetenskapliga artiklar med god kvalitet och en vårdvetenskaplig infallsvinkel (bilaga 2). Vid den kritiska granskningen har det studerats om det finns ett syfte, att syftet är uppfyllt, att metoden och resultatet är väl beskrivna samt att det finns en diskussion av metod och resultat. De vetenskapliga artiklarna har kvalitetsbedömts enligt en modifierad modell av Willman & Stoltz (2002) protokoll för kvalitativ metod (bilaga 1). Protokollet är modifierat såtillvida att det i den sammanfattande kvalitetsgraderingen istället har använts Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall, då metoden för att beskriva kvalitativ data i procenttal här är väl beskriven. Detta resulterade i en kvalitetsgradering I-III (bilaga 2). Grad I avsåg hög kvalitet och grad III låg kvalitet, och det har krävts 80-100 procent av bedömningsmallens poängsumma för att erhålla grad I. För grad II har 70-79 procent krävts och för grad III 60-69 procent. Bevisen sammanställdes. Data klassificerades på ett systematiskt sätt med hjälp av manifest innehållsanalys. En induktiv analys, där mönster, teman och kategorier utgår från datan gjordes, då insamlad fakta här är förutsättningslös (Forsberg och Wengström, 2003). Data delades upp i meningsbärande enheter (Graneheim & Lundman, 2004) som därefter kondenserades och översattes till svenska. De kondenserade meningsenheterna markerades med färgmarkörer efter innehåll i datorn och resulterade till slut i fyra kategorier med vardera två till tre subkategorier enligt tabell 2.
6. Resultatet sammanställdes. De fyra kategorierna bildade rubriker och subkategorierna utgjorde underrubriker i presentationen av resultatet. Data klassificerades på ett systematiskt sätt med hjälp av manifest innehållsanalys. En induktiv analys, där mönster, teman och kategorier utgår från datan gjordes, då insamlad fakta här är förutsättningslös (Forsberg och Wengström, 2003). Data delades upp i meningsbärande enheter (Graneheim & Lundman, 2004) som därefter kondenserades och översattes till svenska.
7. Slutsatser formulerades med stöd av litteraturstudiens resultat.

Tabell 2. Exempel på artikelanalys (Graneheim & Lundman, 2004).

Meningsenheter	Kondensering	Kategori	Subkategori
The patients experience of participation was reflected in feelings of beeing in tune with the staff.	Vara på samma våglängd.	Att ha en vårdande relation	Ingen subkategori*
To be able to participate as patient you need to acquire appropriate, credible and sufficient knowledge.	Behöva få adekvat, trovärdig och tillräcklig kunskap.	Att ha relevant kunskap	Ingen subkategori*
...the need to be satisfied to gain a sense of control was stressed.	Tillfredsställd genom kontroll.	Att vara i centrum	Att ha kontroll
The information was to some extend standardized.	Standardiserad information.	Att bli bekräftad och respekterad.	Att bli respekterad
		Att ha relevant kunskap	Ingen subkategori*

*Dessa resultat valdes att presenteras direkt under respektive huvudkategori

RESULTAT

Analysen av de åtta vetenskapliga artiklarna mynnade ut i fyra kategorier som visade sig ha betydelse för patientens upplevelse av delaktighet i svensk hälso- och sjukvård. De fyra kategorierna hade två alternativt tre subkategorier enligt tabell 3. Kategorier och subkategorier bildade rubriker och underrubriker i resultatet.

Tabell 3. Kategorier och subkategorier.

Kategori	Subkategori
Att ha relevant kunskap	Att sakna kunskap Att ha tid till övervägande
Att bli bekräftad och respekterad	Att bli sedd och hörd Att tvingas kämpa för uppmärksamhet Att bli respekterad
Att ha en vårdande relation	Att ha en öppen dialog Den känslomässigt tillgängliga sjuksköterskan Att vara inbjuden och välkommen
Att vara i centrum	Att vara trygg Att ha kontroll Att välja en aktiv eller passiv roll

Att ha relevant kunskap

Kunskap var en förutsättning för patientens upplevelse av delaktighet i denna litteraturstudie (Eldh, Ehnfors & Ekman, 2006; Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona & Plos 2007; Ramfelt & Lützén 2005). Denna kunskap skulle enligt Larsson m.fl. (2007) vara både adekvat, trovärdig och tillräcklig. Kunskap kan förvärvas genom att få information och denna litteraturstudie visade att det ömsesidiga utbytet av information mellan patient och sjuksköterska var

grundläggande för båda parter kunskap (Ramfelt & Lützén, 2005). Larsson m.fl. (2007) påpekade att informationen var en del av den förberedelse som gav patienten möjlighet att delta aktivt i omvårdnadsbeslut. Sjuksköterska förväntades kunna ge information utifrån patientens behov (Eldh m.fl. 2006; Frank Asp & Dahlberg, 2009; Larsson m.fl., 2007) och inte använda sig av standardiserad information (Eldh m.fl. 2006). Informationen skulle istället ges på ett lättförståeligt, individuellt anpassat sätt (Frank m.fl. 2009) och Larsson m.fl. (2007) och Frank m.fl. (2009) påpekade att detta inte behövde ta lång tid om sjuksköterskan var fokuserad på det som var viktigt för patienten. Efraimsson, Sandman & Rasmussen (2006) beskrev att upplevelsen av att bli förstådd och att förstå vad sjuksköterskan sa var av stor betydelse för möjligheterna till delaktighet. Larsson m.fl. (2007) poängterade att då en patient inte verkade intresserad av sin omvårdnad och behandling kunde det bero på bristande kunskap.

Att sakna kunskap

Avsaknad av kunskap kunde leda till begränsad patientdelaktighet och känslor av osäkerhet, otrygghet och utanförskap (Ramfelt & Lützén, 2005; Nydén m.fl. 2003). I Efraimssons m.fl. (2006) studie var flertalet patienten oförberedd och saknade kunskap vilket begränsade deras upplevelse av delaktighet. Frank m.fl. (2009) och Janlöv, Rahm Hallberg & Petersson (2006) belyste att även användandet av ett språk som patienten inte förstod begränsade patientens kunskap och skapade en barriär mot patientdelaktighet.

Att ha tid till övervägande

Att ge patienten tillräckligt med tid för att kunna ta in den erhållna informationen och omvandla den till kunskap visade sig i Ramfelt & Lützén (2005) och Larsson m.fl. (2007) studier skapa möjligheter för patienten att uppleva delaktighet. Patienten gavs då möjlighet att interagera med sjuksköterskan i ett gemensamt ansvar och beslutsfattande (Ramfelt & Lützén, 2005). Ramfelt & Lützén (2005) beskrev vidare hur patienten i lugn och ro kunde avväga om de själva ville fatta beslutet eller överlämna det till vårdpersonalen.

Att bli bekräftad och respekterad

Flera av studierna visade att en av grundstenarna till att patienten kände sig delaktig i vården var att bli bekräftad (Eldh m.fl. 2006; Frank m.fl. 2009; Ramfelt & Lützén 2005) och respekterad (Eldh m.fl. 2006; Frank m.fl. 2009; Larsson m.fl. 2007; Nydén m.fl. 2003).

Att bli sedd och hörd

Frank m.fl. (2009) belyste att delaktighet innebar att bli bekräftad, om och om igen, vilket stämde väl överens med Eldh m.fl. (2006) som i sin studie visade att bekräftelse var en förutsättning för att patienten skulle uppleva delaktighet. Frank m.fl. (2009) visade att patienten upplevde sig bekräftad då personalen visade intresse, ställde öppna frågor och då de observerade patientens kroppsspråk och erbjöd hjälp. I Ramfelt & Lützén (2005) studie upplevde sig patienten bekräftad och värdefull då sjuksköterskan uppmärksammade hans verbala och icke-verbala signaler, vilket stärkte deras upplevelse av delaktighet.

Att tvingas kämpa för uppmärksamhet

En avsaknad av bekräftelse och kontakt med vårdpersonalen resulterade istället i en känsla av utanförskap, frustration, lågprioritering vilket skapade en upplevelse av att inte vara delaktig i sin vård eller i hälso- och sjukvårdsorganisationen (Frank

m.fl. 2009). Detta överensstämde väl med Janlöv m.fl. (2006) som i sin studie belyste att patientens delaktighet och möjlighet till riktiga val begränsades då patienten tvingades kämpa för att få information och kontroll över sin vård. Frank m.fl. (2009) pekade i sin studie på att patienten hade olika strategier för att bli sedd i en situation de upplevde som omöjlig. De kunde då uppföra sig otrevligt eller till och med aggressivt i sina försök att försäkra sig om att de inte blivit glömda (a.a.). Även Janlöv m.fl. (2006) beskriver hur patienten, efter att ha försökt att få kontakt med personalen en längre tid, kunde uppföra sig på ett otrevligt sätt.

Att bli respekterad

Att bli respekterad visade sig i Frank m.fl. (2009) studie vara viktigt för upplevelsen av delaktighet. Patienten kunde i relationen med sjuksköterskan uppleva sig respekterad då hans upplevelser värderades som viktigast och han kände sig sedd som en individ och inte reducerad till medicinska diagnoser. Frank m.fl. (2009) poängterade här även att patienten borde bli behandlad med respekt oberoende av vad han sa eller frågade. Även Nydén m.fl. (2003) belyste patientens önskan att bemötas med respekt, vänlighet och acceptans vilket författarna menade även inverkade gynnsamt på upprätthållandet av patientens värdighet och självkänsla. Samma studie visade att patientens förväntningar var låga och att de inte förväntade sig att deras existentiella behov skulle tillgodoses. Larsson m.fl. (2007) pekade på betydelsen av att sjuksköterskan inte bara visade respekt för patientens önsknings utan även anpassade sitt eget beteende så att en atmosfär av tillit och delaktighet skapades och upplevdes. Eldh m.fl. (2006) har i sin studie sett att den huvudsakliga orsaken till att patienten inte upplevde delaktighet var en kombinationen av att vara kontrollerad och samtidigt inte respekterad som individ. Att inte bli respekterad som en unik individ kunde här yttra sig i att få information som var standardiserad (a.a.). Janlöv m.fl. (2006) uppgav att patienten inte upplevde att sjuksköterskan tog hänsyn till de individuella behoven då en "handbok" användes. Flera patienter upplevde, till en följd av detta, att de fick hjälp med fel saker, behov de själva kunde tillgodose, medan andra behov förblev otillfredsställda (a.a.).

Att ha en vårdande relation

Flera av studierna belyser att en god relation mellan patient och sjuksköterska var betydelsefull för att patienten skulle uppleva delaktighet i vården (Eldh m.fl. 2006; Larsson m.fl. 2007; Ramfelt & Lützén, 2005). Ramfelt & Lützén (2005) visade i sin studie att det var viktigt för patientens upplevelse av delaktighet att relationen mellan patient och sjuksköterska byggde på ömsesidig respekt och ansvar och att båda parterna var där för varandra. Här poängterar Ramfelt & Lützén (2005) att båda parter har ett ansvar för att upprätthålla denna ömsesidiga relation genom flexibilitet och anpassning. Larsson m.fl. (2007) menade att det i denna relation var viktigt för patientens upplevelse av delaktighet att inte vara i en underordnad position. Vidare skulle den vårdande relationen vara stödjande i syfte att hjälpa patienten att orka vara delaktig och parterna skulle ha ett gemensamt mål (a.a.). Larsson m.fl. (2007) belyste även vikten av att vårdpersonalen hade ett positivt förhållande sinsemellan för att patienten skulle uppleva delaktighet i vården.

Att ha en öppen dialog

Ett flertal studier visade att den öppna dialogen var en av förutsättningarna för patientdelaktighet och att den tycktes öppna möjligheter till ett förhållande mellan patient och sjuksköterska som karaktäriserades av samspel och samarbete (Frank m.fl. 2009; Larsson m.fl. 2007; Ramfelt & Lützén, 2005; Werkander Harstade &

Andershed, 2004). Att i förhållandet till sjuksköterskan interagera i en tillåtande dialog där patienten upplevde ansvar, fick sina frågor besvarade och tilläts ifrågasätta vården visade sig öka patientens upplevelse av delaktighet (Frank m.fl. 2009; Werkander Harstäde & Andershed, 2004). Larsson m.fl. (2007) pekade även i sin studie på vikten av att sjuksköterskan anpassade sitt eget beteende efter patientens önsknings i dialogen, vilket visade sig positivt för patientens upplevelse av delaktighet. Det ömsesidiga utbytet av information mellan patient och sjuksköterska visade sig vara viktigt både för patientens delaktighet och för båda parternas kunskap (a.a.).

Avsaknad av en öppen dialog mellan patient och sjuksköterska resulterade däremot i negativa känslor som kraftlöshet, osäkerhet och ett beroende av andra (Ramfelt & Lützén, 2005). Detta överensstämmer väl med Werkander Harstäde & Andershed (2004) studie som pekar på att delaktighet lätt kunde övergå i en känsla av utanförskap och otrygghet om patienten upplevde att han inte kunde kommunicera sina tankar med sjuksköterskan. Även Efraimsson m.fl. (2006) belyste hur patientens svårigheter att vara delaktig i konversationen skapade en känsla av minskad delaktighet och att vara i andras händer. Frank m.fl. (2009) belyste att det ofta var sjuksköterskan som bestämde formerna för när och hur patienten skulle vara delaktig. Sjuksköterskan bestämde även vilken typ av information som skulle ges utan att fråga patienten vad han ville veta (a.a.). Eldh m.fl. (2006) menade att avsaknaden av en öppen dialog visade att sjuksköterskan brast i respekten för patienten och hans situation.

Den känslomässigt tillgängliga sjuksköterskan

Flera av studierna pekade på att sjuksköterskans roll i att stärka patientens delaktighet karaktäriserades av att vara känslomässigt tillgänglig, det vill säga emotionellt öppen (Frank m.fl. 2009; Larsson m.fl., 2007; Ramfelt & Lützén, 2005). Frank m.fl. (2009) menade att sjuksköterskan var känslomässigt tillgänglig då hon visade sig känslig för patientens känslor, rädslor, osäkerhet och oro och då hon fanns till hands, lyssnade och förstod. Ramfelt & Lützén (2005) menade även att sjuksköterskan skulle vara närvarande och Larsson m.fl. (2007) att hon skulle lyssna på patienten och ge feedback. Larsson m.fl. (2007) påpekade att patienten behövde en känslomässig respons av sjuksköterskan då de försökte bedöma och förstå en omvårdnadssituation eftersom patientens delaktighet och agerande till stor del berodde på denna respons. Sjuksköterskan gav på detta sätt ett stöd som hjälpte patienten att orka vara delaktig i sin vård (a.a.). Frank m.fl. (2009) visade att patienten ibland upplevde att sjuksköterskan inte var intresserad av att lyssna och att hon var förblindad av sin känsla av överlägsenhet vilket resulterade i att patienten undvek kontakt. Nydén m.fl. (2003) belyste hur patienterna i studien ursäktade sjuksköterskans brist på uppmärksamhet då de antog att hon hade så mycket att göra.

Att vara inbjuden och välkommen

Frank m.fl. (2009) menade att då patienten ofta intog en passiv roll var det sjuksköterskans ansvar att ta initiativet till att etablera kontakt med patienten. Detta stämmer väl överens med Larsson m.fl. (2007) som menade att det var patienten som skulle bjudas in i ett generöst förhållande med sjuksköterskan. Det stärkte patientens upplevelse av värde och delaktighet att bli inbjuden att tala och lära känna sjuksköterska på ett mer personligt plan (a.a.). Larsson m.fl. (2007) visade i sin studie vidare att patienten kände sig sedd, hörd och värdefull då sjuksköterskan visade ett genuint intresse och uppmärksamhet. Patienten såg även den tid som spenderades med honom som ett mått på sitt värde (a.a.). Frank m.fl. (2009) belyste

att patienten kände sig viktig då personalen värdesatte kontinuiteten som skapats i relationen mellan patient och sjuksköterska vilket skapade en känsla av riktig delaktighet. Frank m.fl. (2009) visade även att patienten upplevde sig lågprioriterad i organisationen då sjuksköterskan inte var villig att lyssna på dem vilket stämde väl överens med Janlövs m.fl. (2006) studie som pekade på att det skapades negativa förväntningar med låg delaktighet om patienten kände sina behov tillbakavisade. I Nydéns m.fl. (2003) studie belystes även att patienten kunde känna sig ifrågasatt vilket minskade patientens delaktighet. Janlöv m.fl. (2006) har visat att sjuksköterskan istället kunde ses som "huvudperson" i vården vilket minskade patientens upplevelse av delaktighet. Även en relation till sjuksköterskan som inte var jämlik visade sig i Efraimssons m.fl. (2006) studie leda till utanförskap och minskad delaktighet.

Att vara i centrum

Larsson m.fl. (2007) påpekade att "patientdelaktighet" istället borde benämnas "gemensamt ansvar" där patienten är i centrum och har sista ordet och att sjuksköterskan skulle vara uppmärksam på att det inte bara var frågan om ett önskemål. Patienten skulle i vården ses som den centrala personen och patienten förväntade sig att sjuksköterskan optimerade patientdelaktigheten och patientens ansvar (a.a.). Enligt Frank m.fl. (2009) hade patienten ett ansvar att berätta för vårdpersonalen vad han upplevde som viktigt. Frank får medhåll av Janlöv m.fl. (2006) och Larsson m.fl. (2007) som i sina studier pekade på patientens ansvar att våga fråga efter den information du ville ha och att även våga ifrågasätta vården. Vikten av att patienten var engagerad och tog initiativ för att känna sig delaktig belystes (Larsson m.fl. 2007; Ramfelt & Lützén, 2005). Genom att fråga och ifrågasätta fick patienten information från personalen och kände sig delaktig (Frank m.fl. 2009). Larsson m.fl. (2007) visade vidare att det var ett gemensamt ansvar som patient och sjuksköterska hade, att upprätthålla en ömsesidig relation där båda var delaktiga. Eldh m.fl. (2006) visade i sin studie att då patienten ställde frågor till vårdpersonalen besvarades de och ytterligare information gavs sedan beroende på patientens frågor men Efraimsson m.fl. (2006) belyste att patienterna var ovana och motvilliga till att fråga sjuksköterskan om hjälp.

Att vara trygg

Flera av studierna visade att det var en förutsättning för patientens upplevelse av delaktighet att patienten kände sig trygg (Ramfelt & Lützén, 2005; Werkander Harstäde & Andershed, 2004). Larsson m.fl. (2007) menade att trygghet uppkom när sjuksköterskan visade respekt för patientens önskningsar och anpassade sitt eget beteende, vilket skapade möjligheter att kommunicera och ge feedback. Werkander Harstäde & Andershed (2004) belyste att patienterna ofta talade om sitt behov av trygghet eftersom de inte kände någon trygghet i sin sjukdom. Werkander Harstäde & Andershed (2004) visade vidare i sin studie att flera patienter såg den kontinuitet och kompetens som vårdpersonalen erbjöd som ett mått på trygghet. Då patienten inte upplevde trygghet i vården hämmades den öppna dialogen mellan patient och sjuksköterska, vilket i sin tur ledde till att patientens delaktighet minskade ytterligare (Ramfelt & Lützén, 2005). Werkander Harstäde & Andershed (2004) har i sin studie belyst det omvända förloppet, att en känsla av trygghet lätt kunde övergå i en känsla av otrygghet om patienten upplevde att han inte kunde kommunicera sina tankar med sjuksköterskan. Werkander Harstäde & Andershed (2004) beskrev vidare förhållandet mellan patientdelaktighet, trygghet och säkerhet som ett hjul som rullar smidigt så länge ingen komponent felar. Skulle något hända som försvagar en av de tre komponenterna påverkas de övriga två och hjulet

stannar. Till exempel kunde en känsla av osäkerhet orsaka att patienten inte uppleva någon delaktighet i vården vilket fick honom att förlora tryggheten, vilket i sin tur ledde till en ännu större känsla av osäkerhet och så vidare (a.a.). Efraimsson m.fl. (2006) beskrev hur patienten upplevde otrygghet då de var tvungna att tala med främlingar, det vill säga vårdpersonal som var obekanta för dem. Även en lång väntetid utan att information gavs, orsakade i Nydén m.fl. (2003) studie, otrygghet och osäkerhet hos patienten. Vissa sköterskor gav liten och ibland inte någon uppmärksamhet till äldre patienter med icke-akuta problem, vilket i studien visade sig skapa otrygghet i form av frustration, oro och rädsla (a.a.).

Att ha kontroll

Flera av studierna visade att det var en förutsättning för patientens upplevelse av delaktighet att patienten hade kontroll över sin situation (Eldh m.fl. 2006; Janlöv m.fl. 2006; Ramfelt & Lützén, 2005; Werkander Harstäde & Andershed, 2004). Ramfelt & Lützén (2005) belyste att patienten inte upplevde någon delaktighet då han saknade kontroll och möjlighet att påverka behandling och omvårdnadsbeslut. Vidare pekade Ramfelt & Lützén (2005) på att om patienten upplevde att de fått kämpa för att få kontroll över sin vård, begränsades deras riktiga val och möjlighet till delaktighet. I Nydén m.fl. (2003) studie pekades på att då patienten kände sig utan kontroll tvingades han att istället lita på sjuksköterskan.

Att välja en aktiv eller passiv roll

Ramfelt & Lützén (2005) belyste att den aktiva patienten hade bättre möjligheter att i lugn och ro bestämma om de själva ville fatta ett beslut eller överlämna det till vårdpersonalen. Även Larsson m.fl. (2007) menade att processen då patienten beslutade sig för att inte vara aktiv i sin vård skulle vara aktiv och krävde att patienten gavs möjlighet att överväga detta. Att överlämna beslutet till sköterskan borde innebära att patienten var för sjuk, rädd eller svag för att ha någon åsikt och i en sådan situation fokuserade patienten inte på att vara delaktig (a.a.). Även Ramfelt & Lützén (2005) pekade på att det ofta var sjukdom och beroende som låg till grund då patienten aktivt samtyckte till att inte vara delaktig i sin vård. Werkander Harstäde & Andershed (2004) pekade i sin studie på att patienten menade att beslut om behandling skulle överlämnas till personalen eftersom patienten inte hade tillräcklig kunskap för att fatta dessa beslut. Patienter menade att det då var viktigt att överlämna beslutet till kompetent och kunnig personal (a.a.). Ramfelt & Lützén (2005) belyste att patienten inte bara ska acceptera den behandling läkaren föreslagit utan även betrakta alternativa behandlingsformer. Flera av studierna visade dock att patienten ofta intog en passiv, försiktig roll och anpassade sig till situationen (Frank m.fl. 2009; Janlöv m.fl. 2006). Janlöv m.fl. (2006) visade även i sin studie att patienten ofta upplevde sig tvingad till att acceptera vad vårdpersonalen erbjöd, med frustration och en utebliven upplevelse av delaktighet som följd. I Nydén m.fl. (2003) studie visade det sig att äldre patienter ofta kände sig trygga då de överlämnade sin vård till personalen. Patienterna hade inte någon önskan att delta i diskussioner som berörde deras vård (a.a.).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Materialet bestod av åtta vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. En litteraturstudie förefaller ha varit en lämplig metod att belysa patientens upplevelse av delaktighet i svensk hälso- och sjukvård. En intervjustudie hade varit ett annat tillvägagångssätt då den kunnat gå djupare in på varje patients upplevelse av fenomenet men den begränsade tid som fanns till förfogande utgjorde en anledning till val av metod. I framtiden kan dock resultatet från denna litteraturstudie ligga till grund för en intervjustudie då det behövs fler studier med kvalitativ metod inom problemområdet. Resultaten från de åtta vetenskapliga artiklarna är enhetliga och ger en god bild över hur patienten idag upplever delaktighet i svensk hälso- och sjukvård. Då fenomenet patientdelaktighet i denna litteraturstudie studerats i olika situationer med ett resultat som är enhetligt kan det hävdas att en datatriangulering genomförts (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008). Resultatet visar då att det finns en kärna i fenomenet patientdelaktighet som är oberoende av vårdmiljö vilket även talar för studiens generaliserbarhet (a.a.). De vetenskapliga studier som ingår i litteraturstudien har hög kvalitet. Validitet och reliabilitet är hög då forskarna är medvetna om sina perspektiv och har diskuterat sin förförståelse. Urvalsförfarandet är väl beskrivet och forskarna har även i detalj beskrivit hur datainsamlingen gått till. En mättnad av insamlad data är uppnådd och triangulering har utförts. Då två av studierna som ingår i litteraturstudien inte har för avsikt att studera fenomenet patientdelaktighet specifikt utan patientens upplevelse av god vård i allmänhet har de inte bidragit med den mängd data som övriga artiklar. Alternativet hade varit att studera fenomenet i ett bredare geografiskt perspektiv, till exempel Norden eller att även inkludera vetenskapliga artiklar med kvantitativ metod.

Förförståelse

Min förförståelse är att sjuksköterskor har bristande kunskap om hur de kan främja patientens möjlighet till patientdelaktighet. Trots förförståelsen har jag under studiens gång försökt att inte låta detta påverka tolkningen av studiernas resultat. Riskerna med att vilja bekräfta det jag redan vet och anpassa patientens berättelse till min förförståelse istället för att fånga upp det nya i patientens upplevelser har varit en utmaning under arbetsprocessen. Vid bearbetning av data har jag försökt att undvika tolkningar av patientens upplevelser för att kunna presentera livsvärlden sådan den verkligen visar sig. Målsättningen har varit att i enlighet med Dahlberg m.fl. (2008) utforska och förstå världen med ett optimalt öppet och följsamt förhållningssätt för andra personers unikhet, men då vi alla existerar i vår livsvärld där det dagliga livet är självklart är jag medveten om svårigheten i att distansera sig (Husserl, 1970).

Etiska överväganden

Det har beaktats att alla åtta studier som litteraturstudien baseras på fått ett tillstånd från etisk kommitté. Ännu en utmaning har varit att översätta från engelsk till svensk text då ett ord kan inneha flera betydelser. Avsikten har dock varit att referera korrekt och inte medvetet förvränga den litteratur som används. De artiklar som ingår i litteraturstudie har arkiverats (Forsberg & Wengström, 2003).

Litteratursökning

Det var problematiskt att hitta vetenskapliga artiklar som kunde besvara litteraturstudiens syfte i de, för vårdvetenskapen, största och mest relevanta databaserna. Flertalet artiklar som behandlade problemområdet saknade ett

patientperspektiv eller genomfördes med en kvantitativ analysmetod. Kompletterande sökord, som till exempel *shared decision*, kunde använts.

Inklusions- och exklusionskriterier

I denna litteraturstudie är endast svenska förhållanden beskrivna vilket kan vara en brist då det svenska samhället idag är mångkulturellt. En fördel är dock att litteraturstudien tack vare det lilla urvalet av vetenskapliga artiklar i det närmaste kommit att bli heltäckande inom svensk hälso- och sjukvård, vilket även kan göra det möjligt att generalisera resultatet. Det är anmärkningsvärt att det gjorts så lite vårdvetenskaplig forskning kring patientens delaktighet ur ett patientperspektiv då det ligger i vårdvetenskapens grundidé att vända sig direkt till patienten för att ta del av patientens upplevelse (Dahlberg m.fl. 2003). På grund av att urvalet av studier var begränsat inom problemområdet är alla studier som svarade mot litteraturstudiens syfte medtagna. Detta har resulterat i att tre av studierna belyser äldres upplevelse av delaktighet (Efraimsson m.fl. 2006, Janlöv m.fl., 2006, Nydén m.fl., 2003) och två av studierna har ett bredare syfte än att specifikt belysa patientens delaktighet, nämligen att belysa patientens grundläggande behov som patient (Nydén m.fl. 2003) och vad god palliativ vård är (Werkander Harstäde & Andershed, 2004). Jag anser dock att studiernas resultat speglar litteraturstudiens syfte och bidrar med ökad förståelse för fenomenet patientdelaktighet. Litteraturstudien baseras endast på vetenskapliga artiklar med kvalitativ analysmetod vilket kan ses som en brist. Kvantitativ forskning kunde ha breddat perspektivet då de hade kunnat knyta samman patientens upplevelse med kliniska mätvärden. Enligt Friberg (2006) krävs kunskap från både kvalitativ och kvantitativ forskning för att evidensbasera vården.

Sökstrategi

Litteratursökningen har krävt mycket tid då det endast finns lite vårdvetenskaplig forskning inom detta problemområde ur ett patientperspektiv.

Artikelbearbetning och analys

Författaren upplevde det svårt att passa in koderna under enbart en kategori eftersom gränserna mellan kategorierna är otydliga och ofta går in och överlappar varandra, se exempel tabell 2. Detta ser inte författaren som ett problem utan snarare ett tecken på att fenomenet har olika aspekter som integrerar och är beroende av varandra och på detta vis bildar en helhet. Vid benämningen av kategorierna har utgått från patientperspektivet med ett undantag, *den känslomässigt tillgängliga sjuksköterskan*, där sjuksköterskan utgör en viktig aspekt i hur patienten upplever sin livsvärld.

Resultatdiskussion

Att ha relevant kunskap visar sig i denna litteraturstudie vara beroende av rätt information, det vill säga individuellt anpassad information, samt att få tid att smälta och ta till sig informationen och omvandla den till egen kunskap. Litteraturstudiens resultat visar tydligt att det är en förutsättning för patienten att ha kunskap för att kunna vara delaktig i vården vilket överensstämmer väl med Rönnberg (2005) som påpekar att patienten i egenskap av att vara just patient befinner sig i ett underläge vad gäller information och kunskap och att det är nödvändigt att utjämna detta underläge för att möjliggöra patientdelaktighet. Även Cahill (1996) och Henderson (2003) menar att sjuksköterskan måste lämna över en del av sin makt och kontroll för att minska kunskapsglappet mellan parterna och på så vis främja patientdelaktighet. Vi har en stor utmaning i framtiden att hitta

flexibla, individuellt anpassade vägar för informationsutbyte i syfte att minska kunskapsglappet mellan parterna och öka patientdelaktigheten.

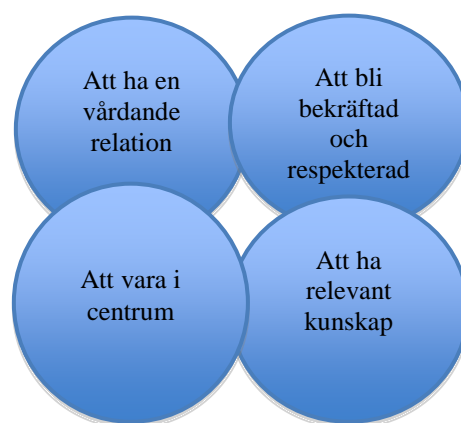
Att bli bekräftad och respekterad innebär i denna litteraturstudie att blir sedd som en unik individ och inte bara som en patient med en diagnos. Detta kan uppnås genom att få individuell vård, vilket i denna studie innebär individuellt anpassad information, individuellt bemötande och att bli respekterad som den person man är. Detta överensstämmer väl med Robinson, Callister, Berry & Dearing (2008) som menar att patienten upplever en ökad delaktighet då han är i centrum och vården individualiserad. Jag upplever att sjukvården här genomgår ett paradigmskifte från att ha benämnt patienten med sängnummer och diagnos till att vilja bjuda in patienten i ett partnerskap med lika värde och patientdelaktighet.

Att ha en vårdande relation mellan sjuksköterskan och patienten visar sig vara viktig för patientdelaktigheten i denna litteraturstudie. I denna relation är båda parterna där för varandra i respekt och med ömsesidigt ansvar. En öppen dialog och upplevelsen av att känna sig inbjuden och välkommen i den vårdande relationen är andra faktorer som synliggörs i litteraturstudien. Sahlsten, Larsson, Sjöström & Plos (2008) speglar i sin analys av begreppet patientdelaktighet att den vårdande relationen mellan parterna är den faktor som i analysen tydligast gynnar patientdelaktigheten.

Att vara i centrum innebär i denna studie patientens ansvar att engagera sig, ta initiativ och delge vårdpersonalen det man upplever viktigt i vården. En förutsättning för att kunna ta sin plats i centrum är att patienten känner sig trygg och upplever att han har kontroll över sin vårdssituation. Att som patient välja en aktiv eller passiv roll, ska som underrubriken antyder, vara en aktiv process. I denna litteraturstudie visar det sig att det främst är äldre patienter och patienter i livets slutskede som beslutar sig för att inte vilja delta aktivt i sin vård utan ville överlämna beslut till personalen. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv är det naturligt att se patienten som den främsta experten på sig själv och sitt liv (Dahlberg m.fl. 2003) och då har patienten en självklar plats i centrum för sin vård med ökad patientdelaktighet till följd.

Litteraturstudiens fyra kategorier integrerar i en helhet kring fenomenet *patientdelaktighet*. De är beroende av varandra och brister det i en av delarna påverkas helheten med minskad patientdelaktighet till följd.

Figur 1. Patientdelaktighetens fyra komponenter.



Då en individ utsätts för oväntade situationer, t.ex. i samband med sjukdom och inläggning på sjukhus, kan livsvärlden förlora sitt sammanhang. Denna litteraturstudie belyser hur sjuksköterskan kan bejaka patientens levda verklighet och underlätta för honom att väva ihop sin livsvärld med den nya oväntade situationen av ohälsa, och eventuell inläggning på sjukhus och på så vis öka upplevelsen av sammanhang och delaktighet. Patientens kunskap och att ha en vårdande relation till sjuksköterskan visar sig i litteraturstudien vara grundläggande för patientens delaktighet och då även för känslan av sammanhang. Genom att ha relevant kunskap känner sig patienten trygg, han har kontroll och kan ta sin plats i centrum och aktivt välja vilken roll han vill ha i sin vård. Genom den vårdande relationen blir patienten bekräftad och respekterad och i den vårdande dialogen kan han berätta om sitt liv och väva samman sin livsvärld med erfarenheter från hälso- och sjukvården.

Antonovskys (1991) KASAM-begrepp består av de tre komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Begriplig upplever patienten sin livsvärld i denna litteraturstudie om han har kunskap som är relevant, vilket förutsätter information som är lättförståelig och individuellt anpassad samt att ha tid att ta in och värdera information för att kunna omvandla den till egen kunskap. Detta förhållande speglas även i Fagerström, Eriksson & Bergbom Engbergs (1999) studie där vikten av personligt anpassad information och att sjuksköterskan ger patienten tid betonas som betydelsefulla aspekter på god vård. Den mest gynnsamma formen för informationsutbyte är i litteraturstudien en öppen dialog med sjuksköterskan. Litteraturstudien belyser även det omvända förhållandet då patienten saknar kunskap vilket leder till känslor av osäkerhet, otrygghet och utanförskap och en livsvärld med låg begriplighet.

Hanterbar upplever patienten sin livsvärld i denna litteraturstudie då relationen till sjuksköterskan är vårdande, det vill säga att relationen bygger på ömsesidig respekt och ansvar och att båda parterna är där för varandra. Vikten av att sjuksköterskan bemöter patienten med vänlighet och respekt för att vården ska bli god belyses även i Eriksson m.fl. (1999) studie. I denna litteraturstudie är en känslomässigt tillgänglig sjuksköterska, som bekräftar patienten och bjuder in honom i ett generöst förhållande, grundläggande faktorer för patientens upplevelse av hög hanterbarhet. Litteraturstudien belyser även att om patienten tvingas kämpa för uppmärksamhet eller inte blir respekterad som en unik individ leder detta till utanförskap med minskad upplevelse av delaktighet och låg hanterbarhet till följd.

Meningsfullhet upplever patienten i sin livsvärld i denna litteraturstudie genom att ta ansvar och medverka i sin vård. Detta gör han genom att vara aktiv och fråga efter den information han behöver och på detta sätt ge sjuksköterskan möjlighet att anpassade sitt beteende. Även i Fraenkel & McGraw (2007) studie beskrivs fördelarna med att patienten har ett eget ansvar för att vara aktiv i sin vård. Litteraturstudien belyser även patientens ansvar att tillsammans med sjuksköterskan upprätthålla den ömsesidiga relationen vilket även detta resulterar i en upplevelse av delaktighet och hög grad av meningsfullhet.

SLUTSATS

Patientens rätt till delaktighet i den svenska hälso- och sjukvården är i litteratur och lagstiftning väl förankrad. Fördelarna är tydliggjorda både ur ett patientperspektiv och ur ett hälso- och sjukvårdsperspektiv. Denna kunskap är dock inte tillräcklig utan måste, som Wiklund (2008) uttrycker det, integreras. Utmaningen ligger nu i att implementera denna empiriska kunskap till den kliniska verkligheten så att sjuksköterskan där ges möjlighet att koppla ihop sina patientobservationer med den teoretiska kunskapen (Doane & Varcoe, 2008). I min profession som kliniskt verksam sjuksköterska har denna litteraturstudie belyst att jag kan bidra till att öka patientens möjlighet till delaktighet på olika sätt; genom att dela med mig av relevant kunskap på rätt sätt, genom att visa den unika patienten bekräftelse och respekt, genom att ansvara för att få till stånd en vårdande relation och genom att sätta patienten i centrum för sin egen vård. Jag ser att för att lägga vårdfokus på patienten behöver jag själv som kliniskt verksam sjuksköterska ta ett steg tillbaka och betrakta mig som en resurs patienten har att tillgå. För att skapa dessa goda förutsättningar behöver kliniskt verksamma sjuksköterskor ökad förståelse kring fenomenet patientdelaktighet genom till exempel utbildning, handledning och diskussionsforum. En tanke är även att låta patienten vara delaktig i utformningen av patientutbildningar, såväl enskilt som i grupp, för att möta patientens nya behov och stärkta roll.

Vidare forskning behövs för att ytterligare fördjupa förståelsen för patientdelaktighet ur ett patientperspektiv. Äldre och svårt sjuka patienters upplevelser av patientdelaktighet har, i denna litteraturstudie, visat sig skilja sig från övriga patientkategorier och behöver ytterligare belysas.

REFERENSER

* = vetenskapliga artiklar som ingår i studiens resultatdel.

Antonovsky A (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Bengtsson J (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Göteborg: Daidados.

Blekinge Läns Landsting (2009). Landstingsplanen 2009-2011.

Cahill J (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*: 24(3)561-71.

Carlsson S & Eiman M (2003). *Evidensbaserad omvårdnad*. Rapport nr 2. Malmö högskola.

Dahlberg K, Dahlberg H & Nyström M (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg K, Segesten K, Nyström M, Suserud BO och Fagerberg I (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Doane GH & Varcoe C (2008). Knowledge translation in everyday nursing: from evidence-based to inquiry-based practice. *Advances in Nursing Science*: 31(4)283-95.

*Efrainsson E, Sandman PO & Rasmussen BH (2006). "They were talking about me"-elderly women's experiences of taking part in a discharge planning conference. *Scandinavian Journal of Science*: 20,68-78.

Ehnfors, Ehrenberg och Thorell-Ekstrand (1997). The VIPS model-implementation and validity in different areas of nursing. *Student Health Technol Inform*,46:408-10.

Eldh AC, Ehnfors M, Ekman I (2004). The phenomena of participation and non-participation in health care-experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Society of Cardiology*: 3(3)239-246.

* Eldh AC, Ehnfors M, Ekman I (2006). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*:5(1)45-53.

Fagerström L, Eriksson K & Bergbom Engberg I (1999). The patient's perceived caring needs: Measuring the unmeasurable. *International Journal of Nursing Practice*;5:199-208

Forsberg C & Wengström Y (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Fraenkel L & McGraw S (2007). What are the Essential Elements to Enable Patient Participation in Medical Decision Making? *Journal of General Internal Medicine* 22(5)614-619.

- *Frank C, Asp M & Dahlberg K (2008). Patient participation in emergency care – A phenomenographic study based on patients' lived experience. *International Emergency Nursing*; 17,15-22.
- Friberg F (Red.)(2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gallant MH, Beaulieu MC & Carnevale FA (2002). Partnership: an analysis of the concept within the nurse–client relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 40(2), 149–157.
- Goodman C (1996). *Literature searching and Evidence Interpretation for Assessing Health Care Practices*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- Graneheim UH & Lundman B (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*: 24(2), 105-12.
- Granskär M & Höglund-Nielsen B (red.)(2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Henderson S (2003). Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal of Clinical Nursing*: 12, 501-508.
- Husserl E (1970). *Crisis of European Sciences and Transcendental Phenomenology*. Evanston: Northwestern University Press.
- *Janlöv AC, Rahm Hallberg I & Petersson K (2006). Older persons' experience of being assessed for and receiving public home help: do they have any influence over it? *Health and Social Care in the Community*: 14(1)26-36.
- Kant I (2004). *Kritik av det praktiska förnuftet*. Stockholm: Thales.
- *Larsson IE, Sahlsten MJM, Sjöström B, Lindencrona CSC & Plos KAE (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian Journal of Caring Science*: 21;313-320.
- *Nydén K, Petersson M & Nyström M (2003). Unsatisfied basic needs of older patients in emergency care environments-obstacles to an active role in decision making. *Journal of Clinical Nursing*,12:268-274.
- Polit DF & Beck CT (2006). *Essentials of Nursing Research*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- *Ramfelt I & Lützén K (2005). Patients with cancer: Their approaches to participation in treatment plan decisions. *Nursing Ethics*,12:(2).
- Robinson JH, Callister LC, Berry JA & Dearing KA (2008). Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20:600-607.
- Rönnerberg L (2005). *Hälso- och sjukvårdsrätt*. Lund: Studentlitteratur.

- Sahlsten MJM, Larsson IE, Sjöström B & Plos KAE (2008). An analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum: 43(1)2-11*.
- Sainio C, Lauri S & Eriksson E.(2001). Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nursing Ethics:8,97-113*.
- Sainio C & Lauri S (2003). Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing:41,250-260*.
- Socialstyrelsen. (2003). *Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande. Läget efter lagändringarna 1 januari 1999*.
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
- Svensk Författningssamling (SFS) 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.
- *Werkander Harstäde C & Andershed B (2004). Good Palliative Care: How and Where? The Patients' Options. *Journal of Hospice and Palliative nursing: 6 (1)27-35*.
- Wiklund L (2008). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Wilde B, Larsson G, Larsson M & Starrin B (1995). *Patienter värderar vården. FOU-rapport nr.45*. Stockholm, SHSTF.
- Willman A & Stoltz P (2002). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika Antal.....
 Ålder.....
 Man/kvinna.....

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval:

– relevant? Ja Nej Vet ej

– strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för:

– Urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– Datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– Analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamätnad? Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till
en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....
.....
.....
.....

Modifierad modell efter Willman & Peter Stoltz (2002).

Bilaga 2. Artikelmatris med kritisk granskning enligt Polit och Beck (2006) och kvalitetsgradering enligt Carlsson & Eiman (2003).

<i>Författare, År, Land; Tidskrift</i>	<i>Titel</i>	<i>Syfte</i>	<i>Typ av studie/metod/ population</i>	<i>Resultat</i>	<i>Kvalitet</i>
<i>Eldh m.fl. (2006), Sverige, European Journal of Cardiovascular Nursing</i>	The meaning of patient participation for patients and nurse at a nurse-led clinic for chronic heart failure	Att undersöka fenomenet <i>patientdelaktighet</i> och <i>icke patientdelaktighet</i> som det visar sig under besök på en sköterskeledd avdelning för kronisk hjärtsjukdom.	Narrativa intervjuer, deltagande observationer <i>n</i> =3 (1). Tre män i åldrarna 53, 77 och 79 år. Fenomenologisk hermeneutisk analys.	Patienterna upplevde delaktighet genom att ta ansvar, få tillräcklig kunskap och att bli individuellt behandlade.	Grad 1
<i>Frank m.fl. (2009), Sverige, International Emergency Nursing</i>	Patient participation in emergency care – A phenomenographic study based on patients lived experience.	Att beskriva patienters kvalitativa uppfattningar om fenomenet <i>patientdelaktighet</i> i omvårdnaden på en akutmottagning.	Ostrukturerade intervjuer. <i>n</i> =9. Fyra kvinnor och fem män i åldern 26-73 år. Fenomenografisk analys.	Patienterna upplevde delaktighet genom att bli bekräftad, bli involverad och att ha en självklar plats.	Grad 1
<i>Janlöv m.fl.(2006)., Sverige; Health and Social Care in the Community.</i>	Older persons' experience of being assessed for and receiving public home help: do they have any influence over it?	Att undersöka äldre personers erfarenheter av delaktighet och möjlighet att påverka beslut vid en vårdplanering..	Ostrukturerade djupintervjuer. <i>n</i> =28. 15 kvinnor och 13 män mellan 75-96 år. Innehållsanalys enligt Burnard.	Patienterna upplevde inget inflytande över besluten på vårdplaneringen.	Grad 1
<i>Larsson m.fl (2007)., Sverige; The Authors. Journal compilation. Nordic College of Caring Science.</i>	Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study.	Att undersöka innebörden av patientdelaktighet i sjukvården ur ett patientperspektiv.	Sex fokusgrupp-intervjuer. <i>n</i> =26. 18 män och 8 kvinnor i åldrarna 32-87. Analys enligt Grounded theory.	Patienterna upplevde delaktighet genom samarbete med sjuksköterskan och en tillåtande atmosfär.	Grad 1
<i>Ramfelt & Lützén (2005), Sverige, Nursing Ethics.</i>	Patients with cancer: Their approaches to participation in treatment plan decisions.	Att belysa erfarenheter av patientdelaktighet i planeringen av behandling bland patienter som nyligen behandlats för colorectal cancer.	Intervjustudie. <i>n</i> =10. Åtta män och två kvinnor i åldern 61-76 år. Analys enligt Grounded theory.	Patienterna upplevde att delaktighet bygger på öppen och positiv dialog, information och kunskap.	Grad 1

<i>Författare, År, Land; Tidskrift</i>	<i>Titel</i>	<i>Syfte</i>	<i>Typ av studie/metod/ population</i>	<i>Resultat</i>	<i>Kvalitet</i>
<i>Werkander Harstäde & Andershed (2004). Sverige; Journal of Hospice and Palliative nursing.</i>	Good Palliative Care: How and Where? The Patients' Options.	Att belysa cancerpatienters upplevelser av vad god palliativ vård är.	Semistrukturerad Intervjustudie. n=9 (2). 7 kvinnor och 2 män i åldrarna 41-76 år. Analys enligt Grounded theory	Helheten illustreras i form av ett hjul där alla tre kategorier, säkerhet, delaktighet och förtroende måste vara tillgodosedda för att hjulet ska kunna rulla smidigt.	Grad 1
<i>Efrainsson m.fl. (2006). Sverige; Scandinavian Journal of Caring Science.</i>	"They were talking about me" – elderly women's experiences of taking part in a discharge planning conference.	Att belysa äldre kvinnors erfarenheter av att delta i en vårdplanering.	Intervjustudie. n=7. 7 kvinnor mellan 72-89 år. Analys enligt "qualitative content analysis methodology".	De flesta deltagare upplevde att de inte hade någon chans att delta i konversationen och en känsla av utanförskap. Det tydliggjordes även att deltagarna inte gärna frågade om hjälp.	Grad 1
<i>Nydén m.fl.(2003), Sverige; Journal of Clinical Nursing</i>	Unsatisfied basic needs of older patients in emergency care environments-obstacles to an active role in decision making.	Att belysa äldre personers grundläggande behov som patienter på en svensk akutmottagning.	Intervjustudie. n=7. 2 kvinnor och 5 män i åldern 65-88 år. Hermeneutisk analys i två faser.	Ingen av deltagarna deltog aktivt i sin vård och hade inga förväntningar på att bli del av diskussionen.	Grad 1