

DELAKTIGHET I VÅRDEN

Patientens upplevelser av delaktighet i vård

MARTINA ERIKSSON

MICAELA WIKSTRÖM

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Tidigare präglades vården utifrån ett synsätt, där vårdgivaren styrde över vården. Detta synsätt har successivt övergått till att patienten bör vara mer delaktig och fatta egna beslut. Information påverkar även graden av delaktighet och förmågan att fatta beslut självständigt. Patientens delaktighet i vården styrks i patientlagen och sjuksköterskan har ett ansvar att bjuda in patienten till delaktighet. **Syftet:** Att beskriva patientens upplevelser av delaktighet i vården. **Metod:** En systematisk litteraturstudie med en beskrivande syntes, baserad på 12 kvalitativa vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Patienternas upplevelser av delaktighet resulterade i tre teman: hinder för delaktighet, delaktighet i beslutfattandet och möjligheter för delaktighet. Patienter upplever ett stort behov av information, för att kunna vara delaktig. **Slutsats:** Att ha en god relation skapar tillit och trygghet som gynnar samarbetet mellan vårdpersonalen och patienten. Brister i bemötandet hindrar samarbetet och patientens möjlighet att delta i vården. Det är viktigt att vårdpersonalen tar reda på hur mycket patienten orkar och vill vara delaktig i vården för att möjliggöra delaktighet.

Nyckelord: Delaktighet, Information, Upplevelse, Vårdrelation

ABSTRACT

Background: Previously characterised care from an approach where the caregiver governed over health care. This has gradually gone over to that the patient should be more involved in the participation and make their own decision regarding care. The patient participation with the respect to care is confirmed in the patient act and the nurse has a responsibility to invite the patient to participation. **Aim:** To describe patient's experiences of participation in their care. **Method:** A systematic literature review with descriptive synthesis based on 12 qualitative scientific articles. The analysis process assumed from a descriptive synthesis. **Result:** Patients' experiences of involvement resulted in three themes: Barriers to participation, participation in decision making and opportunities for participation. Patients experiencing a great need for information in order to participate. The patients express a great need for knowledge to be able to participate and condition to affect care. **Conclusion:** To have a good relationship creates security. Lack of response prevents the patient to participate in their care. It is very important that caregivers find out how much the patient is able and willing to participate in their care.

Keywords: Caring relationship, Experience, Information, Participation

INNEHÅLL

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
2.1	Vård	1
2.2	Patientens delaktighet och beslut	2
2.3	Styrdokument	2
2.4	Vårdteoretiskt perspektiv	3
2.5	Tidigare forskning	4
2.5.1	<i>Delaktighet och beslutfattande</i>	4
2.5.2	<i>Synen på delaktighet över tid</i>	5
2.5.3	<i>Information och kunskap</i>	6
2.6	Problemformulering	6
3	SYFTE	7
4	METOD	7
4.1	Urval och datainsamling	7
4.2	Genomförande och dataanalys	9
4.3	Etiska överväganden	10
5	RESULTAT	10
5.1	Hinder för delaktighet	11
5.1.1	<i>Vårdpersonalens förhållningssätt som ett hinder delaktighet</i>	11
5.1.2	<i>Sjukdomens inverkan på patientens delaktighet</i>	12
5.1.3	<i>Vårdmiljöns inverkan på patientens delaktighet</i>	13
5.1.4	<i>Kunskapens inverkan på graden av delaktighet</i>	14
5.2	Delaktighet i beslutfattandet	17
5.2.1	<i>Patientens val</i>	18
5.2.2	<i>Gemensamt beslut genom samarbete</i>	19
5.2.3	<i>Viljan att inte vara delaktig</i>	20
5.3	Möjligheter för delaktighet	21

5.3.1	<i>Kommunikationens betydelse för delaktighet</i>	21
5.3.2	<i>Relationen som en möjlighet till delaktighet</i>	22
6	DISKUSSION	22
6.1	Resultatdiskussion.....	22
6.2	Metoddiskussion	27
6.3	Etikdiskussion	29
7	SLUTSATSER	30
	REFERENSLISTA	31
	BILAGA A DATABASSÖKNING	
	BILAGA B ARTIKELMATRIS	

1 INLEDNING

Vi har valt att skriva om "Vad som i omvårdnads dokumentation synliggör patientens delaktighet i vårdprocessen". Ämnet kommer utifrån Landstinget Västmanland som önskar mer kunskap kring detta. Dock fick vi begränsa oss då ämnet är omfattande och fokusera på att beskriva patientens upplevelser av delaktighet i vården. Intresset för hur patienten medverkade i sin vård väcktes under vår verksamhetsförlagda utbildning. Vi kunde urskilja vissa problem kring patientens delaktighet. Detta skapade sedan en nyfikenhet till att ta reda på hur patienten upplever delaktighet i vården. Under vår verksamhetsförlagda utbildning kunde vi se att vissa patienter vill vara delaktiga i sin vård medans andra patienter inte vill vara delaktiga. Patienter som inte vill vara delaktiga i sin vård överlämnar beslutsfattandet till vårdpersonalen. Vi har kunnat se när vårdpersonal bjudit in patienten till dialog men även när interaktionerna varit korta och stressiga. Detta har ibland lämnat patienten med många frågetecken. Sjuksköterskans uppgift är bland annat att främja hälsa och lindra lidande, detta tillsammans med patienten. Sjuksköterskan bör även ge patienten en möjlighet att vara delaktig i olika situationer och inte glömma bort patienten, på grund av en stressad arbetsmiljö.

Genom olika tidsskiften har synen på patientens delaktighet i vården förändrats. Det har tillkommit lagar och riktlinjer, som styrker patientens rätt till att vara delaktig i beslut som rör den egna individen. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv ses människan som en autonom person, som har en fri vilja att bestämma över sitt liv. Därav har vi i denna litteraturstudie valt att beskriva patientens upplevelser av delaktighet i vården.

2 BAKGRUND

Bakgrunden inleds med en beskrivning av vård, följt av patientens delaktighet och beslut. I bakgrunden beskrivs även styrdokument, vårdteoretiskt perspektiv, tidigare forskning som belyser problem utifrån patienten och sjuksköterskans perspektiv, samt problemformulering.

2.1 Vård

Eriksson (2014) beskriver patienten som en människa som söker vård. Genom att arbeta utefter en vårdprocess sätter sjuksköterskan upp mål tillsammans med patienten och anhöriga, för att kunna förändra hälsotillståndet och främja patientens hälsa. Vårdprocessen är en modell som syftar till att främja patientens hälsa. Den består av olika faser som bildar en struktur och det är viktigt att processen genomsyras av en helhetssyn på människan (Eriksson, 2014). Målet är att patienten och vårdaren tillsammans skall besluta om de fyra olika faserna. De olika faserna är bedömning, planering, genomförande och utvärdering.

Sjuksköterskan börjar med att samla in data som sedan analyseras för att kunna prioritera vårdområde. En diskussion sker mellan sjuksköterskan och patienten kring vilka problem, behov och begär som finns i dagsläget. Utifrån detta bestäms sedan vilka mål som strävas efter att uppnås. Sjuksköterskan skapar sedan vårdhandlingar och vårdaktiviteter som ska leda fram till att målen uppnås, dessa utvärderas sedan kontinuerligt och parallellt med vården. Vården av patienten avslutas med en sammanfattning av vårdtiden (Eriksson, 2014).

2.2 Patientens delaktighet och beslut

Begrepp Patientdelaktighet har funnits i vårdlitteratur sedan 1960 talet. MESH (Medical Subject Headings) beskrivs enligt National Institutes of Health (2015) som medicinska ämnesrubriker. Enligt MESH handlar Patientdelaktighet bland annat om att patienten deltar i någon form av beslut; rörande patientens vård, men det kan även handla om att dela kunskap eller att kommunicera med andra individer (Eldh, Ekman och Ehnfors, 2006; National Institutes of Health, 2015). Det är även av stor vikt att patienten har en central roll gällande delaktigheten av sin vård och att patienten och vårdpersonalen tar besluten tillsammans, utifrån de resurser som finns (Florin, Ehrenberg och Ehnfors m.fl., 2006). Genom ett delat beslutsfattande så tas besluten gemensamt, då patienten och sjuksköterskan beskrivs vara i ett partnerskap. För att möjliggöra ett delat beslutfattande så bör sjuksköterskan lära känna sin patient för att skapa tillit, samt ge patienten en möjlighet att uttrycka sin åsikt (Florin m.fl., 2006). Pelto-Piri m.fl. (2013) anser att det delade beslutsfattandet är ett samarbete som möjliggör för patienter att vara delaktiga i vården. Eldh m.fl. (2006) beskriver att när sjuksköterskan kommunicerar med patienten så förmedlas kunskap till patienten. Sjuksköterskan bör även lyssna in den förkunskap som patienten själv besitter, då det leder till en ökad delaktighet för patienten (Eldh m.fl., 2006). Truglio-Londrigan (2013) menar på att det även leder till en ökad hälsa för patienten. I Florin m.fl. (2006) framkommer dock att vissa patienter inte vill vara delaktiga i sin vård och behandling och sjuksköterskan bör ta reda på i vilken grad patienten önskar vara delaktig i sin vård (Eldh m.fl., 2006). Patienters autonomi styrker rättigheten till att fatta egna beslut och vara delaktiga i vården. Detta gäller även om patientens beslut kanske inte är det bästa för patienten (Pelto-Piri m.fl., 2013).

2.3 Styrdokument

Utifrån Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982:763) belyses vikten av patientens delaktighet i vården. I 3 a § så ska Hälso- och sjukvården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och i 7 kap. 1 § ska landstinget ge patienten möjlighet att välja behandlingsalternativ enligt patientlagen (SFS, 2014:821).

I 2 § av Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982:76) styrks patientens självbestämmande och integritet. Vården ska vara av god kvalitet och patienten har rätt att välja vårdgivare.

I 1 § i 1 kap. av Patientlagen (SFS, 2014:821) så ska patienten ges en central roll i sin vård inom hälso- och sjukvården. Patienten ska få behålla sin integritet, vara både självbestämmande samt delaktig i sin egen vård. 1-4 § i 4 kap. av Patientlagen (SFS, 2014:821) belyser patientens rättigheter gällande samtycke och självbestämmande. Samtycket från patienten kan om patienten önskar återkallas. Ett exempel kan vara att patienten gett samtycke till en behandling för att senare återkalla samtycket. Vård kan inte ges utan patientens samtycke. I 1-3 § i 5 kap. av Patientlagen (SFS, 2014:821) så ska patienter få uttrycka sina önskemål om vård och behandling och vara delaktig, men även anhöriga ska kunna delta i vården, dock ej om tystnadsplikten eller sekretessen bryts.

Utifrån Socialstyrelsen (2005) beskrivs ett förhållningssätt som en "bakomliggande inställning eller anda som ligger till grund för bemötande eller hur man agerar inför en situation eller uppgift" (Socialstyrelsen, 2005, s. 7). Sjuksköterskan ska i samtal med patienten och anhöriga möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling. Sjuksköterskan ska även föra en patientfokuserad vård. Sjuksköterskan ska beakta de patienter som inte uttrycker ett behov av information men även patienter som har ett utökat behov av information (Socialstyrelsen, 2005).

2.4 Vårdteoretiskt perspektiv

Examensarbetets vårdteoretiska perspektiv utgår ifrån Eriksson (1994, 2000, 2014). Eriksson beskriver att "Vårdande innebär delande" (Eriksson, 2000, s. 38) och att delaktighet består av olika nivåer som varierar utifrån situationen. Erikssons vårdteoretiska perspektiv valdes då det tar upp relevanta begrepp som påverkar patientens möjlighet att vara delaktig. Eriksson (2000) beskriver att människan varit delaktig sedan långt tillbaka i tiden och besitter en förmåga att vårda naturligt. Människan påvisar också en vilja att vara med andra människor. Människan beskrivs som en helhet av många delar och när hon är sjuk kan vården hjälpa henne att bli hel igen. Genom att vårdaren och patienten deltar i en helhet tillsammans möjliggör det att patienten kan bli en egen helhet igen. Detta leder vidare till att människan kan fortsätta uppfylla sina egna syften i livet. Eriksson (2000) beskriver vårdande som en ömsesidig relation mellan patient och vårdare. Finns inte denna relation, om vården bara är ett enkelsidigt arbete, så leder det till att vårdrelationen blir tunn och utan mening. Genom den naturliga vården av ansa, leka och lära, kan patienten uppnå känslor av tillit och tillfredsställelse. Ansa, leka och lära har sin grund i att både patienten och vårdaren deltar i vården, vilket dock kan te sig olika från gång till gång. Genom att patienten lär, så utvecklas patientens egen kunskap. Eriksson (2014) belyser också vikten av att sjuksköterskan bör ge patienten information, om till exempel sjukdomstillstånd, för att skapa en medvetenhet ifrån patientens sida. Detta leder till att patienten kan vara delaktig i sin vård. Delaktigheten ses som en närvaro, oavsett om närvaron sker i mötet och interaktionen med andra människor eller genom tankar och känslor. Delaktighet kan också vara en fysisk närvaro, att delta i en aktivitet och sammanföra något. Delaktighet består av olika nivåer och varierar utifrån situationen. Genom att patienten och sjuksköterskan reflekterar över sina känslor möjliggör det för patienter att uppleva delaktighet (Eriksson, 2014).

Eriksson (2000) beskriver vidare att vården ibland ser patienten som ett objekt. Detta sker på grund av den avancerade teknologiska utvecklingen och det är motsatsen till vad vården egentligen står för; en ömsesidig relation mellan patient och vårdare. Eriksson (1994) beskriver att när människan lider, så strävar hon efter att lindra lidandet. Grunddragen i lidande är negativa känslor, som en slags inre smärta. Lidandet i en människa kan synas utifrån, men inte alltid. Vården har till uppgift att lindra lidande, ibland blir det dock så att vården åstadkommer lidandet. Eriksson (1994) benämner här vårdlidande, när vården orsakat lidandet. Lidande i vården har sitt ursprung i att vården inte svarar mot patientens behov av vård. "kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård" (Eriksson, 1994, s.87). Genom en god vårdmiljö, där vården bedrivs med kvalité kan patienten känna sig respekterad och trygg, vilket minskar vårdlidandet (Eriksson, 1994). Eriksson (2000) belyser även att vårdandet bör ske i en gemenskap, där det kan finnas delaktighet.

2.5 Tidigare forskning

I den tidigare forskningen beskrivs begrepp som patienter och sjuksköterskor kopplar till begreppet delaktighet, men även synen på delaktighet över tid. Dessa begrepp presenteras under ett fåtal rubriker, för tydlighet.

2.5.1 Delaktighet och beslutfattande

Patientens delaktighet diskuteras utifrån att delta eller i att dela, likaså diskuteras graden av delaktighet i moment och beslut i vården (Tutton, 2005). Det finns lite evidens om patientens delaktighet i vården (gällande planering, genomförande och utvärdering) och om patienten ges möjlighet till att vara delaktig (Penney & Wellard, 2007). I Broderick och Coffey (2013) granskades patienternas omvårdnads dokumentationer för att se om det förekom ett delat beslutsfattande mellan sjuksköterska och patient. Endast i en av dokumentationerna återfanns beskrivningar om ett delat beslutsfattande hade ägt rum, därav är det svårt att avgöra om patienten varit mer involverad i beslut eller inte. Beaver m.fl. (2007) beskriver att viljan att vara delaktig, ses som en central faktor till patientens delaktighet i vården. När patienten har gett sitt samtycke till vård och behandling är det viktigt att han ges möjlighet att få vara delaktig. Penney m.fl. (2007) och Vestala och Hollman Frisman (2013) beskriver att begreppet autonomi är viktigt för patienten för att kunna vara delaktiga. Penney m.fl. (2007) berättar vidare att begreppet innefattar patientdeltagande som ger patienten möjligheten att göra egna val i vården. Sahlsten, Larsson, Sjöström, Lindencrona och Plos (2007) beskriver att patientens delaktighet är grunden i vård och behandling men även en rättighet enligt lag.

Vidare framkom i Sahlsten m.fl. (2007) att delaktighet kan uppfattas olika mellan sjuksköterskor och patienter. Sjuksköterskan kan under vårdaktiviteter möjliggöra så att patienten blir delaktig och anpassa vården utefter patienten.

Om vårdgivarna inte lyssnar på patienten eller om det är brist på resurser, så leder det till ett minskat deltagande och självbestämmande för patienten. Andra faktorer som kan inverka på patientens möjlighet till att vara delaktig är sjukhusmiljön (Tutton, 2005), tid och kommunikation (Penney m.fl., 2007).

Sjuksköterskan har ett ansvar att uppmuntra patienten till att vara delaktig (Sahlsten, Larsson, Lindercrona & Plos, 2005; Florin m.fl., 2006). Florin m.fl. (2006) menar också på att det kan leda till en utökad delaktighet i vardagliga aktiviteter. Broderick m.fl. (2013) beskriver att sjuksköterskan bör ge patienten information och hjälpa patienten om så önskas. Relationen mellan patienten och sjuksköterskan beskrivs som ett partnerskap. För att kunna upprätthålla delaktigheten ifrån patientens sida, så bör sjuksköterskan och patienten jobba tillsammans (Peltro- Piri m.fl, 2013). Det är viktigt att sjuksköterskan optimerar patientens delaktighet kring vården genom att hon lär känna patienten, bygger upp ett bra samarbete sinsemellan och förstärker patientens egenvårdskapacitet (Sahlsten Larsson, Sjöström & Plos, 2009). Många patienter belyser även vikten av att ha en nära relation till sin sjuksköterska (Kvåle & Bondevik, 2008; Florin m.fl., 2006). När patienter ges en möjlighet till att vara delaktig påverkar det vård och behandling positivt, vilket medför att patientens välbefinnande ökar och det ger bättre behandlingsresultat (Sahlsten, m.fl., 2009). Det framkommer att sjuksköterskan och patienten samarbetar och diskuterar kring vård och behandling till en viss grad, men att sjuksköterskan ibland tar det slutliga beslutet (Kvåle m.fl., 2008; Trugligo- Londrigan, 2013). Delaktigheten anses grunda sig i en ömsesidig dialog mellan patienten och sjuksköterskan (Sahlsten m.fl., 2007) och sjuksköterskan bör lyssna på patienten för att sedan ta beslut utifrån patientens bästa (Kvåle & Bondevik, 2008). Utöver detta framkom i flertalet studier att det finns vissa patienter som inte önskar vara delaktiga kring sin vård och behandling (Beaver m.fl., 2007; Kvåle m.fl., 2008; Sahlsten m.fl., 2009; Trugligo-Londrigan, 2013; Vestala m.fl., 2013).

2.5.2 Synen på delaktighet över tid

Penney m.fl. (2007), Florin m.fl. (2006) och Trugligo-Londrigan (2013) beskriver att tidigare så var inte patientdelaktighet vanligt i vården, det var istället vårdgivaren som styrde över vård och behandling. Detta har successivt övergått till att patienten ska stå i fokus med sina önsknings och ta egna beslut, men en viss problematik kvarstår. Även Beaver m.fl. (2007) beskriver att det har blivit viktigare att patienter ska vara delaktiga i beslutfattandet. Sahlsten m.fl. (2005) beskriver vidare att patientdelaktigheten har förändrats över tid och numera så förväntas patienten vara delaktig i sin vård och behandling. Det framkommer dock problematik kring detta och sjuksköterskor vet inte riktigt hur mycket patienten skall vara delaktig i vården. Detta får medhåll ifrån Tutton (2005) som också beskrivit att patient delaktigheten har blivit bättre över tid. Det framkommer också att när patienten inte ges möjlighet till att vara delaktig så drabbar det dem äldre hårdast, på grund av att de är mer sårbara. Äldre tenderar att bli mindre delaktiga i beslut särskilt om sjuksköterskan tolkar det som att de äldre inte vill vara delaktiga. Sahlsten m.fl. (2005) belyser vikten av att sjuksköterskan ger patienten information, så att patienten kan fatta besluten, då båda har ett delat ansvar för patientdelaktighet.

2.5.3 Information och kunskap

I Truglio-Londrigan (2013) och Beaver m.fl. (2007) framkommer att en förutsättning för delaktighet och beslutsfattande utifrån sjuksköterskans perspektiv är bra och adekvat kunskap om det som beslutet gäller. Det är även av stor vikt att sjuksköterskan respekterar individens beskrivning av hans eller hennes situation, betraktar patienten som en individ, och erkänner patientens egen kunskap (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2006). Även Eldh m.fl. (2006) och Sahlsten m.fl. (2007) belyser vikten av att sjuksköterskan för en god dialog med patienten och förmedlar den information som är nödvändig. Eldh m.fl. (2006) beskriver vidare att rätt information bör förmedlas till patienten och att sjuksköterskan bör ta reda på vad patienten behöver utökad kunskap om, gällande sin sjukdom och behandling. Enligt Beaver m.fl. (2007) så är sjuksköterskor medvetna om att patienter behöver ha mer kunskap för att kunna vara delaktiga och fatta besluten själva. Peltö-Piri m.fl. (2013) menar på att väl informerade patienter lättare kan ta beslut kring sin vård. Florin m.fl. (2006) beskriver att patienten ibland har större kunskap om sin sjukdom/ skada än vad vårdpersonalen har. Patienter som visar aktivt deltagande i sin vård och frågar om olika behandlingsalternativ brukar få alternativ presenterade. Bristande information vid rätt tidpunkt, eller om det finns brister i kommunikation mellan sjuksköterskan och patienten kan leda till ett minskat deltagande ifrån patientens sida (Florin, m.fl., 2006). Även Vestala m.fl. (2013) beskriver informations överföring från sjuksköterskan till patienten som problematisk och att hur informationen förmedlas, kan inverka på hur den tas emot av patienten. Det framkommer i (Sahlsten m.fl., 2007) att patienten även bör ha en viss intellektuell förmåga för att kunna ta emot informationen, för att sedan välja mellan olika alternativ kring vård och behandling. Vestala m.fl. (2013) beskriver att det är viktigt att sjuksköterskan tar sig tid och förklarar det patienten inte förstår, utbildar patienter i syfte att öka självbestämmande, delaktighet och autonomi, och att de anpassar utbildningen till patienternas individuella kunskapsnivå.

2.6 Problemformulering

Patienten har en rättighet enligt lag att tillsammans med sjuksköterskan planera sin vård. När människan kommer i kontakt med hälso- och sjukvård uppstår problem kring patientens egen medverkan i beslutsfattandet, gällande vård. Detta tycks ske på grund av tidigare normer. Tidigare bedrevs vården av vårdpersonalen och patienten behövde inte vara delaktig i vården. Numera så förväntas patienten vara delaktig i sin vård. Trots detta påvisas ett tydligt problem kring delaktighet i praxis då patienten tillsynes inte alltid är delaktig i sin vård. Det framkommer att patienten inte ses som en egen individ och dennes egen förkunskap om sjukdomen erkänns inte av vårdpersonalen. Det förekommer också att sjuksköterskan bjuder in patienten till delaktighet men tar det slutgiltiga beslutet. Sjuksköterskor har själva beskrivit att ibland vet de inte hur mycket patienten ska vara delaktig. Forskning har visat att patientens hälsoprocesser kan hämmas om patienten ej ges möjlighet till att vara delaktig i sin vård.

Genom detta examensarbete vill vi beskriva denna problematik utifrån patientens upplevelser av delaktighet i vården. För att skapa en förståelse och insikt, som kan användas inom sjuksköterskeprofessionen.

3 SYFTE

Att beskriva patientens upplevelser av delaktighet i vården.

4 METOD

Metoden som har använts är en systematisk litteraturstudie med en beskrivande syntes utifrån Evans (2002). Metoden består av fyra steg som förklaras mer ingående under analysprocessen. Kvalitativa artiklar har använts som fokuserar på upplevelser. Polit och Beck (2012) beskriver att kvalitativa forskare ibland brukar genomföra litteraturstudier för att ta reda på det nuvarande forskningsläget inför en kommande studie. Syftet med att göra en litteraturstudie varierar, eftersom det beror på vad forskaren vill uppnå med den efterkommande studien.

4.1 Urval och datainsamling

Datainsamling har skett genom Cinahl och Pubmeds databaser. Dessa informationskällor valdes för att de har ett bredare spann av artiklar med ett vårdvetenskapligt synsätt. Sökorden som valdes utgick ifrån relevanta begrepp som kan kopplas till patientens delaktighet kring vård och behandling. Andra begrepp som har använts i sökningarna är kopplade till praxis, exempelvis sjuksköterske- patient, vårdrelationen och så vidare. Synonymer till relevanta begrepp har sökts fram för att få bredare sökningar, men även för att lättare kunna hitta den engelska översättningen av begreppet. Dessa ord var erfarenhet som visade synonymen upplevelse och uppfattning. För att underlätta sökningar i Pubmed har Medical Subject Headings (MESH) använts. National Institutes of Health (2015) beskriver dessa som medicinska ämnesrubriker.

Sökorden presenteras i en tabell för tydlighet.

Tabell 1: Ett förtydligade av sökorden.

Shared decision making*	Decision*	Decision making process*	Participation*
Attitudes*	Experience*	Reflection*	Perception*
Nurse-Patient relation*	Patient attitudes*	Nurse attitudes*	Patient centered care*
Patient-Nurse*	Care*	Nurse-Patient*	Caregivers*
Treatment*	Autonomy*	Information*	Very old patient*

Den avancerade sökningsmetoden har använts för att finna lämpliga artiklar. Artiklarna är inte specificerade till speciella diagnosgrupper, detta för att lättare kunna dra generella slutsatser i diskussionsavsnittet i arbetet. Artiklarnas resultat är relevanta för denna litteraturstudie. Alla artiklar har sökts fram med tillvalet Peer Reviewed. Alternativ som har använt för att begränsa eller utöka sökningen var Abstract, Fulltext, Trunkering och AND. Till exempel begreppet nurse-patient genererade i över 24024 träffar i Cinahl. I Pubmed blev sökningen på nurse-patient 70150 träffar. Genom att lägga till begreppet delaktighet, begränsades sökningen. Vilka sökord som använts till de olika artiklarna beskrivs mer utförligt i en databassöknings matris. Detta för att andra lättare skall kunna söka fram och granska de valda artiklarna. Alla artiklar som valdes ut sparades sedan i en egen mapp.

Utifrån vårt problemområde och syfte har kvalitativa artiklar sökts fram som sedan granskades objektivt och avslutades med en generell sammanfattning. Genom hela processen har en kontinuerlig dialog förts och artiklarna lästes flera gånger, för att verkligen vara säkra på att artiklarna var av god kvalitet. Granskningen skedde utefter granskningsfrågor som kan användas vid granskning av kvalitativa artiklar. Frågorna berör studiens syfte, metod, dataanalys, resultat, metoddiskussion, etiska resonemang samt författarnas argumentering kring arbetet (Friberg, 2012). Detta för att säkerställa kvalitén i artiklarna och för att kunna uppmärksamma eventuella brister i artikeln. De artiklarna som påvisade brister exkluderades sedan.

Inklusionskriterier: Artikeln får ej vara äldre än 5 år. Syftet med denna litteraturstudie ska i de sökta artiklarna kunna relateras till en beskrivning av patienternas upplevelse av delaktighet i vården. Artiklarna bör följa en struktur som innehåller bakgrund, syfte, metod, resultat och slutsats. Alla artiklar ska vara godkända av en etisk kommitté. Minimum 10 deltagare i studien. Unga vuxna upp till äldre äldre har inkluderats i litteraturstudien. Slutligen användes de artiklar som gav mest information, påvisade hög trovärdighet och följde våra inklusionskriterier.

Exklusionskriterier: Artiklar som inte hade en god struktur och brist på information. Artiklar som ej överensstämde med syftet i detta arbete exkluderades. Kvantitativa artiklar exkluderades, eftersom litteraturstudien har en kvalitativ ansats. Review artiklar exkluderades då dessa artiklar är en sammanställning av flera andra artiklar. Artiklar som enbart utgår ifrån sjuksköterskans perspektiv har valts bort, eftersom det ska vara ett patient perspektiv i resultatet i litteraturstudien. I de artiklar vars resultat har belyst både sjuksköterskans perspektiv och patientens har vi exkluderat sjuksköterskans perspektiv men använt oss av artikeln om den innefattade minst 10 deltagare.

4.2 Genomförande och dataanalys

Syftet med detta examensarbete är att beskriva patientens upplevelser, därav valdes kvalitativa artiklar som fokuserar på upplevelser. För analysprocessen valdes Evans (2002) som är en lämplig analysmetod då den fokuserar på upplevelser. Analysprocessen genomförs i fyra steg. Det första steget i Evans (2002) analysmetod var att samla in data. I Evans (2002) första steg formulerades och bestämdes inklusionkriterierna; artiklarna ska vara högst fem år och granskade enligt Peer Reviewed samt följa en struktur med; bakgrund, syfte, metod, resultat och slutsats. Vidare genomfördes flera sökningar i databaser enligt de inklusionkriterier som har bestämts. Utifrån sökningen valdes artiklar som svarade på syftet med examensarbetet med hjälp av inklusionskriterierna. Detta medför att arbetet behåller den karaktär som syftet belyser, att beskriva patientens upplevelser av delaktighet i vården. Vidare diskuterades kring de olika artiklarna så att innehållet ej blivit missförstått.

Enligt Evans (2002) andra steg i dataanalysen identifierades nyckelfyndet ifrån varje artikel i resultatet. Artiklarna lästes igenom flera gånger, för att fånga helheten i det artiklarna vill belysa, sedan gjordes en liten sammanfattning på svenska av de olika artiklarna. Därefter kunde nyckelfynd plockas ut. Nyckelfyndet dokumenterades i ett eget dokument utifrån varje artikel. Varje artikel fick sin egen färg för att möjliggöra en bättre översikt i dokumentet (Evans, 2002). I det tredje steget av dataanalysen identifierades teman utifrån alla artiklarnas nyckelfynd. Här granskades även likheter och skillnader i nyckelfyndet som sedan formade ett subtema. Genom att färga olika meningar som visar på likheter kunde de senare delas in under gemensamma subteman. Slutligen i detta steg genomfördes en ny granskning av de teman och subteman som upprättats, detta för att säkerställa innehållet i varje tema men också för att säkerställa kvalitén i resultatet. I det fjärde och sista steget i dataanalysen skapades en ny beskrivning i resultatet av patientens upplevelser av delaktighet i vården, utifrån teman. I resultatet presenteras varje tema med referens men även citat med nyckelfynd ifrån ursprungsartiklarna. Detta leder till en säkerställning av trovärdigheten i examensarbetet (Evans, 2002).

Tabell 2: Exempel nyckelfynd, teman och subteman.

Nyckelfynd	Teman	Subteman
“I’m thinking sharing, that’s the way it should be. I mean they can give you their opinion, but it’s something that you’ve got to live with. I mean, I know you’re going to them because they went to school for many years or whatever, but ultimately it’s still your life and your body.” (Shay m.fl., 2014, s. 298).	Delaktighet i beslutfattande	Gemensamt beslut genom samarbete
“I think she has got the time to sit down and talk to me, whereas some people like my first doctor will say ‘What can I do for you?’ and I say ‘my sugar levels are going up’ ‘Oh well just add more insulin OK. See you next time’. You know, didn’t turn round and say you shouldn’t be eating this or you should be eating that. As I say, with NP I can sit down and talk to her and have a good conversation.” (Stenner m.fl., 2011, s. 41).	Möjligheter för delaktighet	Kommunikationens betydelse för delaktighet

4.3 Etiska överväganden

Codex (2013) beskriver att Peer Review är ett system, med tanken att de artiklar som publiceras i vetenskapliga databaser håller hög kvalitet. Forskare och forskningsetiska nämnder granskar artikeln för att se om artikeln är etisk och trovärdig. Största ansvaret för artikeln och forskningen har forskaren som skrivit artikeln. I denna litteraturstudie finns ett ansvar över att de artiklarna som används är granskade enligt Peer Review. Därav har en reflektion skett över det som publicerats i detta arbete för att inte kränka de mänskliga rättigheterna, då målet är att kunna använda detta examensarbete i vårdvetenskapen. Codex (2013) beskriver skyldigheten att inte plagiera, förvränga eller att fabricera data. Under arbetets gång har noggranna granskningar av artiklarna genomförts. Under skrivprocessen i litteraturstudien reflekterades mycket kring textens innehåll, för att följa riktlinjerna i Codex (2013).

5 RESULTAT

Resultatet beskriver patientens upplevelse av delaktighet i vården. Det framkom flera faktorer som hindrar patienten till att vara delaktig i sin vård, olika möjligheter till delaktighet framträdde också men inte i lika stor grad.

Patienter beskriver också skilda upplevelser kring själva beslutsfattande processen. En annan viktig faktor som framträdde i resultatet var att det finns ett behov av kunskap för att kunna vara delaktig i vården. De teman och subteman som framkom ur dataanalysen presenteras här i tabell 3. Vidare presenteras varje tema och subtema i avsnitt efter tabellen.

Tabell 3: Teman och subteman.

Teman	Subteman
Hinder för delaktighet	<ul style="list-style-type: none"> - Vårdpersonalens förhållningssätt som ett hinder för delaktighet - Sjukdomens inverkan på patientens delaktighet - Vårdmiljöns inverkan på patientens delaktighet - Kunskapens inverkan på patientens delaktighet
Delaktighet i beslutfattandet	<ul style="list-style-type: none"> - Patientens val - Gemensamt beslut genom samarbete - Viljan att inte vara delaktig
Möjligheter för delaktighet	<ul style="list-style-type: none"> - Kommunikationens betydelse för delaktighet - Relation som en möjlighet till delaktighet

5.1 Hinder för delaktighet

Patienten upplever olika hinder som begränsar dem till att vara delaktiga i vården. Dessa hinder är; vårdpersonalens förhållningssätt, patientens sjukdom, vårdmiljön samt kunskapens inverkan på patientens delaktighet.

5.1.1 *Vårdpersonalens förhållningssätt som ett hinder delaktighet*

Patienterna upplever att sjuksköterskans bemötande är viktigt (Stenner, Courtenay och Carey, 2011). Om en sjuksköterska inte kan visa sympati, är okänslig eller inte bryr sig så minskar det patientdeltagandet. Patienter upplever att de inte blir sedda och tappar motivation till att delta. Detta uppstår då sjuksköterskan distanserar sig själv. Patienten ger inte mer av sig själv än sjuksköterskan gör och detta motverkar samarbetet (Larsson, Sahlsten, Segesten och Plos, 2011). Vidare framkommer att en del gånger planerar vårdpersonalen vården utan att inkludera patienten. Detta leder då till att patienten känner sig obekvämt. Patienter beskriver även att de inte alltid får vara delaktiga i samtal som sjuksköterskan har med anhöriga. Anhöriga och sjuksköterskan menar på att patienten inte behöver vara med och diskutera kring vården av patienten. Det framkommer även att sjuksköterskan och läkaren har skilda engagemang gentemot patienterna (Stenner m.fl., 2011).

Om patienten inte blir sedd minskar självförtroendet och det leder till en minskad delaktighet i behandlingen (Tveiten och Ruud Kuntsen, 2011). 'How can she make me feel valuable when she turns her back on me and snaps at me' (Larsson m.fl., 2011, s. 578). Vidare i Larsson m.fl. (2011) framkommer att vissa patienter som varit på sjukhuset under en längre tid, upplever ett opersonligt bemötande.

"I've been here for 6 or 7 weeks now and I feel that I've entered another stage where I noticed towards the end that my name was X and that I was of no interest whatsoever. What was most interesting was the square here (points at his chest). It could equally well have been stuck on a chimpanzee or in a wooden box or inside a human being. But the name behind the square was not important" (Swenne och Skytt, 2014, s. 301).

Patienterna upplever också att de blir oroliga och osäkra, när sjuksköterskan markerar sin status. "He shouldn't let his judgment decide for the patient, because he's not really the one concerned, it's the patient" (Moreau m.fl., 2012, s. 209). I Tveiten m.fl. (2011) berättar en patient om att läkaren hade avfärdat patientens kraftiga smärtor. Patienten upplevde sig då förlora kontrollen, för att läkaren skulle känna hennes kropp bättre än patienten själv. I Tveiten m.fl. (2011) beskriver en annan patient att om han hade fått möjlighet att vara mer delaktig i sin vård, skulle han kunnat klara sig själv mycket bättre efter att behandlingen hade avslutats. I delaktighet är det viktigt att stödja patienten. I Swenne m.fl. (2014) beskrev en del patienter att de tror att vårdpersonalen inte vill lyssna på dem.

5.1.2 Sjukdomens inverkan på patientens delaktighet

Patienters ohälsa leder ibland till att de inte vill prata med vårdpersonalen eller svara på frågor. Patienterna belyser att det alltså inte beror på ett minskat intresse av den egna vården. Anledningen kan vara att patienten önskar att en anhörig pratar med vårdpersonalen istället (Foss, 2010). Patienter som drabbas av en väldigt komplex sjukdom upplever också att det inte finns möjlighet att sätta sig in i all nödvändig information om sjukdomen och det minskar deras möjlighet till att vara delaktig i en diskussion (Ernst m.fl., 2013).

Vissa patienter upplever att när de inte får tillräckligt med stöd, så leder det till att det blir enklare att lita på sjuksköterskan, och inte själv vara delaktig (Larsson m.fl., 2011). När det är svårt att hantera sjukdomen, litar patienten på att vården kommer att hjälpa patienten att tillfriskna. Då lämnas ansvaret och beslutsfattandet över till vårdpersonalen (Larsson, m.fl., 2011). Larsson m.fl. (2011) beskriver vidare att patienter upplever att det största hindret för patientdelaktighet är när patienten förlorar medvetandet eller blir nedsövd. Likaså Moreau m.fl. (2012) beskriver att allvarliga eller akuta situationer hindrar patienter att vara delaktiga. Det leder till att vårdpersonalen träder in och fattar besluten. Patienter upplever att när de drabbas av en svår sjukdom kan läkaren som har en större erfarenhet hjälpa patienten att fatta rätt beslut kring vården. I akuta fall är det vårdpersonalen som fattar beslut, till exempel för att minska svår smärta. Detta kan kopplas till Höglund, Winblad, Arnetz och Arnetz (2010) där patienter också upplever att det är svårt att vara delaktiga i akuta situationer. Patienter upplever att graden av delaktighet påverkas av hur allvarlig situationen är och hur patienter mår. Det finns de patienter som upplever sig så sjuka att de tillåter vårdpersonalen utföra vården utan en större delaktighet (Larsson m.fl., 2011).

Detta kan kopplas till Ernst m.fl. (2013) där patienterna uttrycker att de inte vill vara delaktiga och släpper taget om allting som involverar dem, för att lätta på bördan. "What do you want? What do you demand from patients? The patients lie there, they are treated, and sometimes they are sedated and . . . no, the patient is powerless" (Ernst m.fl., 2013, s. 187). Vidare enligt Ernst m.fl. (2013) upplever patienter att i livshotande situationer där tiden är av stor betydelse, så kan de inte alltid vara delaktiga i besluten. Det påverkade patientens autonomi. Tveiten m.fl. (2011) beskriver att patienter som förlorar sin inre styrka till exempel på grund av kraftig smärta, upplever att det har en negativ inverkan på deras kroppsliga och själsliga förmåga. Detta leder till att patienten blir mindre delaktig i sin vård. Det framkommer också att en del äldre patienter upplever att det är svårt att berätta om sina åsikter för vårdpersonalen. De äldre upplever att delaktighet är för yngre patienter, för att de är mer självsäkra och har lättare att bli sedda (Tveiten m.fl., 2011). Patienter upplever också att det finns osynliga regler i vården, som patienterna följer. Det kan vara att vårdarna ibland tar över och bestämmer om patientens vård (Foss, 2010).

5.1.3 Vårdmiljöns inverkan på patientens delaktighet

Det framkommer att vårdens utformning inverkar på graden av patientens delaktighet. I resultatet framkom att patienter upplever detta då sjuksköterskan inte har anpassat vården utefter patientens behov, eller att det finns brister i patientens vårdplan, som leder till att vårdpersonal gör saker på sitt eget sätt (Larsson m.fl., 2011). Vidare framkommer att patienter upplevde sig sårbara när de ibland fick byta sängplats på grund av vårdplats bristen eller när de blev utskrivna utan eget samtycke. I Nygårdh, Malm, Wikby och Ahlström (2011) upplever patienter att när vårdmiljön bedrivs med en kontinuitet i personal teamet, så leder det till att de lättare kan vara delaktiga. Foss (2010) beskriver att en del patienter upplever att vårdpersonalen stressar i jobbet och att patienterna då inte vill störa personalen. I ett exempel berättar en patient om erfarenheter från äldre tider, då det var lättare att samtala en liten stund med personalen. Patienten och vårdpersonalen lärde känna varandra, nu upplever patienten att det inte finns en möjlighet till detta. "Oh, it's a rush, isn't it – they really have to hurry all the time, you don't want to disturb them" (Foss, 2010, s. 2017). Det är stressen, när allting måste gå fort samt sjukhus organisationen som kan medföra hinder för patientens delaktighet i vården.

Äldre patienter har också beskrivit att de upplever att vårdpersonalen gör så gott de kan, utefter de förutsättningarna som finns. Ett exempel av stress är när en läkare frågade om patienten förstod vad läkaren sade, innan patienten hann reflektera över sitt svar, så hade läkaren lämnat rummet (Foss, 2010). Det framkommer att en förutsättning för att kunna fatta beslut var möjligheten att få tillräckligt med tid. Det är viktigt att besluten får sin tid, trots att det kan vara bråttom med beslutet. Det framkommer också att patienter upplever ett högt tempo på IVA, och patienten önskar att vårdpersonalen tar ett djupt andetag innan de går in och samtalar med patienten (Höglund m.fl., 2010).

Det framkommer även i Stenner m.fl. (2011) att patienten upplever att det är lättare att ringa på sjuksköterskan, än på läkaren. Detta på grund av att patienten upplevde att läkaren hade en annan roll och ansvar än sjuksköterskan.

“It’s so hard to get them to pay any attention to you. They don’t listen to what you’re saying. ‘You’re an old lady and, tada, tada, tada’—you know?” (Bynum, Barre, Reed & Passow, 2014, s. 225). Bynum m.fl. (2014) menar på att hinder såsom stressade situationer mellan patienten och läkaren kan påverka patientens engagemang i beslutsfattande processen negativt. Stress genererar i att patienter upplever att läkaren inte lyssnar på vad dem har att säga.

5.1.4 Kunskapens inverkan på graden av delaktighet

I Höglund m.fl. (2010) framkommer att vissa patienter upplever delaktighet mer som att vårdpersonalen ska dela med sig av information, snarare än att involvera patienten i de medicinska besluten. Den muntliga informationen anses som en av de viktigaste enligt en patient. “Patient participation...concerns a flow of information, so to say, from one to another. And that information is either oral or written. The oral information is probably the most important one for us” (Höglund m.fl., 2010, s. 485). Det finns även en variation kring hur mycket information patienten önskar och när behovet är som störst. Enligt Stenner m.fl. (2011) så var patienternas behov av utökad kunskap och information som störst under övergångsperioder. Det kan till exempel vara vid start av en ny behandling, eller om läkaren hade föreslagit någon ny behandlings metod, då önskade patienterna mer information kring biverkningar.

En del patienter sökte fram information på egen hand medans flera andra patienter frågade sjuksköterskan. I Ernst m.fl. (2013) beskriver en del patienter att de önskar söka reda på information själva och detta kan leda till att behandlings starten skjuts upp. Patienter strävar efter att förstå sin situation samtidigt som de också vill skydda sig själva från att få veta för mycket. Bynum m.fl. (2014) beskriver vidare att en del patienter engagerar sig i att ta reda på för och nackdelar med olika behandlingsalternativ, även om de kanske inte vill ta det slutgiltiga beslutet. Att få information om alternativa behandlingsformer anses som viktigt men även att få en möjlighet till sjukgymnastik (Tveiten m.fl., 2011). Det framkommer i både Stenner m.fl. (2011) och Moreau m.fl. (2012) att patienterna upplever att ju mer de förstår kring sin vård och behandling desto bättre kan de klara av egenvården, och ha kontroll över situationen. Detta beskrivs även i Larsson m.fl. (2011) där patienter upplever att bristande kunskap om hälsotillståndet leder till att de inte kan medverka och ta beslut. Larsson m.fl. (2011) belyser att detta kan uppkomma om sjuksköterskan inte överfört informationen på ett korrekt och begripligt sett till patienterna eller då hon inte är väl insatt i vad patientens behov är.

“You can not participate in what you do not know. I did not know what had happened, what I had got; I could not say anything and I did not know what they were going to do with me’. They emphasized nurses’ responsibility to tell them, for example, why a normal bodily function no longer functioned and what the consequences of this could be”. (Larsson m.fl., 2011, s. 578).

Patienter upplever också att det är viktigt att de delges information under den akuta fasen av sjukdomen.

Detta trots att patienten inte är fysiskt kapabel till att delta så är information uppskattad (Höglund m.fl., 2010). Enligt Tveiten m.fl. (2011) så önskade patienterna även information om vad som skulle ske under behandlingsperioden, detta för att kunna hantera deras rädsla. Shay m.fl. (2014) och Moreau m.fl. (2012) beskriver att i interaktion processen mellan patienten och läkaren så sker en kunskapsutväxling och förmedling av kunskap. Moreau (2012) beskriver vidare att patienter ser sig själva som mindre erfarna och läkaren som den medicinskt kompetenta, och i interaktionsprocessen får patienten möjlighet att utveckla sin kunskap. Det framkommer dock att patienter som först upplevt sig ha tillräckligt med kunskap inför ett beslutsfattande, ändå hade svårigheter med att fatta beslutet. En del patienter upplever att läkaren anses vara den medicinskt kompetenta. "I take what I have been told. I don't go and look it up. Because you go and look things up. . . you're not qualified anyway." (Stenner m.fl., 2011, s. 43). Ett citat ifrån en patient: "A doctor isn't necessarily good at everything. . . You can go see someone else" (Moreau m.fl., 2012, s. 208). Det framkommer i citatet att vissa patienter utvärderade läkaren genom att söka andra kunskapsalternativ, detta upplevdes som en viktig del i beslutfattandet.

I Moreau m.fl. (2012) framkommer att ett aktivt patientdeltagande utökade patienternas kunskap och chansen till att bota sjukdomen, vilket upplevdes som uppmuntrande av patienterna. "The more a patient has to endure what is happening, the less he is capable of coping. The more he knows about his disease, the more it would seem he can fight against it" (Moreau m.fl., 2012, s. 207). Nygård m.fl. (2011) menar på att patienter som anser sig ha tillräckligt med kunskap önskar att vara mer delaktiga. Det framkommer även att patienten och personalen hade en dialog kring vård och behandling och det förekom att patienterna ibland fattade beslut självständigt.

"I think it's interesting to know as much as I can about my illness. I mean, the more you know about it, the more chance you've got to influence how it goes – and you're prepared in quite another way for what might happen. That's more or less how I see it" (Nygård m.fl., 2011, s. 901).

Det framkommer även att patienter upplever det som positivt när de ges information via beslutstöd och cd skivor, det bidrar till att de ges en chans till att vara mer delaktiga i beslut kring vård och behandling. Beslutstödet hjälpte patienten och personalen att bli mer involverade i beslutsprocessen kring patientens vård. Patienter upplevde också att de fick en utökad förståelse kring olika beslut som skulle fattas kring behandlingen (Jones m.fl., 2013). I Bynum m.fl. (2014) framkommer att vissa patienter inte är medvetna om när ett beslut har tagits eller att de upplever att de inte har någon valmöjlighet kring olika beslut.

"The decision aid and balance sheet] made me have more involvement in the decision making on my health care . . . this really put me in a position to be better educated ... to know how to go about things. It gave me some avenues that I had never thought about, like more involvement and more discussion with the physicians themselves. [The decision aid] kept stressing you had to be a partner with your healthcare team. It made me more comfortable with asking questions [to the healthcare team]. (Jones m.fl., 2013, s. 28).

Jones m.fl. (2013) beskriver vidare att patienterna upplevde att beslutstödet gav dem mer insikt i sjukdomen och de olika behandlingsalternativ som tillät dem att fatta det rätta beslutet mer självständigt. Beslutstödet genererade i upplevelser av att ”öppna ögonen” och gav patienterna en möjlighet att få reda på vilken typ av beslutsfattare de var. Många patienter var inte bara positiva, de var entusiastiska över att beslutstödet var till sådan stor hjälp när de skulle fatta beslut kring vård och behandling. Patienter som hade fått information via en cd skiva om beslutsfattande har beskrivit att de har kommit till större insikt när de skulle välja form av behandling.

“They gave me CDs to listen to . . . they made me aware of what goes into making a good quality decision. I didn't know that the decision was going to be so huge. It really helped me slow down, gave me an awareness of not just blurting out an answer.” (Jones m.fl., 2013, s. 28).

Patienter beskriver olika faktorer som leder till upplevelsen av att vara delaktig i vård och behandling; Bli försedd med information, att få veta anledningen till ny behandling, ges möjlighet att ställa frågor samt att bli förfrågade om de kände sig nöjda med det föreslagna behandlings alternativet (Stenner m.fl., 2011). Detta beskrivs även enligt Swenne m.fl. (2014) där vissa faktorer såsom möjlighet till att ställa frågor, få daglig information om deras status, testresultat, behandling och planering kring vården bidrar till att patienterna känner sig mer delaktiga. Enligt Moreau m.fl. (2012) upplever patienter att ju fler frågor han får svar på desto mer ökar egenvårdskapaciteten. Skulle det förkomma missuppfattningar kring informationen så vänder sig en del patienter till en läkare för att få en förklaring. När patienten upplever att han inte har tillräckligt med kunskap, så anses även rådgivning som positivt. I Stenner m.fl. (2011) fick patienterna rådgivning över telefonen, där de även blev försedda med mer information. Dessa telefonkontakter med sjuksköterskan ägde rum utanför fastställda telefontider och upplevdes som positivt av patienterna.

“She explained a lot of things that to be quite honest I didn't really realize. Then she showed me a pattern of what the insulin was doing and what the new insulin would do and how it would be beneficial to me. She went through it step-by-step and she explained a lot, and she drew little diagrams you know, an idiot proof kind of thing so you understand it.” (Stenner m.fl., 2011, s. 41).

Citatet ovanför visar att patienten kan uppleva en svårighet att förstå information. Därav är det viktigt av att sjuksköterskan delger informationen på ett begripligt sätt.

“Everybody has explained as they've gone along, and if they have changed anything they have explained why, which is important. Not just said 'do this' or 'do that', they suggest you do this and explain why, which is fair enough to me.” (Stenner m.fl., 2011, s. 43).

Citatet ovanför beskriver att det är viktigt att vårdpersonalen föreslår istället för att beordrar, men även att vårdpersonalen förklarar och bjuder in patienten.

“But let’s say that for a normal citizen or a layperson, learning something or reading up on it is relatively difficult. As mentioned, especially for lymphoma illnesses, 30 different lymphomas – all 30 – are treated differently. Every patient is different according to his or her constitution, previous illnesses, and so forth. As a layperson, one has no chance in that moment to find a connecting point where one can participate in a discussion”(Ernst m.fl., 2013, s. 687).

Patienter som drabbas av en väldigt komplex sjukdom upplever att det inte finns möjlighet att sätta sig in i all nödvändig information om sjukdomen och det minskar deras möjlighet till att vara delaktig i en diskussion (Ernst m.fl., 2013).

Patienter upplever att de besitter en egen förkunskap och att de känner sin kropp. “The doctor has skills but we know our body and what we are”. (Moreau m.fl., 2012, s. 207). Att få vara delaktig som patient är av stor vikt då patienten upplever att de känner sin egen kropp bättre än vårdpersonalen (Foss, 2010).

I think that there are quite a lot of times when it’s important to have a say. It doesn’t matter if the physicians know that your heart has many defects/.../at the end of the day, I’m the only one who knows when the problem starts and how bad it is. There is no template that fits everybody with the same type of problem. I want them to listen to me so that I can have the opportunity to have a say. I’ve been able to influence the treatment I’m receiving now. That was good..” (Swenne m.fl., 2014, s. 302).

Citaten nedan beskriver en patient upplevelse av missnöje av att inte bli informerad, speciellt när patienten besitter lite egen förkunskap.

I have no problem with a physician who says/.../ “we actually don’t know but we will check up on these things, “but I resent it when they keep you in the dark, especially when you have some knowledge yourself” (Swenne m.fl., 2014, s. 301).

Rädslan för kunskap, att veta för mycket. “They need to have a certain skill level. I’m not trained in medicine. I have to trust the doctor” (Moreau m.fl., 2012, s. 209). Det är svårt för patienterna att fatta svåra medicinska beslut, när patienterna upplever brist på medicinsk kunskap (Höglund m.fl., 2010). I Stenner m.fl. (2011) framkommer att patienten upplever att vårdpersonalens kompetens är mycket större en patientens egen kunskap. En del patienter uppskattade när det fanns en möjlighet att ställa frågor till vårdpersonalen och få svar, vilket leder till upplevelser av delaktighet. I Larsson m.fl. (2011) beskriver patienter att det förekommer brister i patientens omvårdnadsdokumentation. Fungerar inte informations överföring mellan vårdpersonalen och om vårdplanen är ofullständig, medför det en minskad delaktighet för patienten.

5.2 Delaktighet i beslutfattandet

Detta tema består av tre subteman: Patientens val, gemensamt beslut genom samarbete och viljan att inte vara delaktig.

En del gånger fattas beslut gemensamt mellan patienten och vårdpersonalen. Det är viktigt att patienten får möjlighet att fatta sina egna beslut angående vård och behandling. Det kan även vara så att patienten önskar att lämna över beslutsfattandet till vårdpersonalen.

5.2.1 Patientens val

Enligt Nygårdh m.fl. (2011) beskriver patienter att vårdpersonalen tydliggör patientens möjlighet att fatta egna beslut kring deras vård, även om vårdpersonalen hade rekommendationer och berättade om möjligheter. I Moreau m.fl. (2012) upplever patienter att det är viktigt att få känna att beslutet fattats av patient själv. Det som läkaren yttrar kring vård och behandling bör ses som råd. Däremot bör patientens åsikter beaktas utav läkaren. Shay m.fl. (2014) beskriver att patienter anser att det finns ett ömsesidigt informationsutbyte i dialogen mellan läkare och patient. Läkaren bör vara öppen för åsikter och förslag samt visa respekt i ett interaktivt utbyte, där läkaren kan lämna individuella rekommendationer. "I made a very informed decision [regarding back surgery]. It was great. I don't think there was anything I didn't consider." (Bynum m.fl., 2014, s. 222). Foss (2010) beskriver att delaktighet baserar på individuella och egoistiska värden. Patienter har även beskrivit en vilja till att förändra sin vård för att må bättre, exempelvis genom att placera sin säng intill ett fönster i salen. Ernst m.fl. (2013) beskriver att patienter som inte är insatta i sjukdomen känner sig tvungna att lita på personalens kompetens och att de tar ett bra beslut. De upplever sig känna en tillit till personalen men anser att deras egen okunskap leder till att det inte blir ett fritt val och detta leder till känslor av hjälplöshet.

Enligt Ernst m.fl. (2013) beskriver patienter att efter vårdpersonalen konstaterat vilken typ av sjukdom patienten har, så finns det standardiserade behandlings metoder att följa. Detta leder till att patienter upplever en trygghet, då många länder och sjukhus använder samma eller liknande behandlings metoder vid olika sjukdomstillstånd. Ernst m.fl. (2013) beskriver vidare att många terapiplaner är standardiserade och att patienten ger läkaren ett informerat samtycke till att starta behandlingen. Det bör vara en behandlingsmetod som leder fram till det bästa resultatet för den specifika sjukdomen. Ernst m.fl. (2013) beskriver även att patienter upplever att de har en möjlighet att avstå behandling när som helst. ". . . I know that I can reject [the treatment] at any time, but that is not an option" (Ernst m.fl., 2013, s. 688). När det kommer till mediciner så beskriver Stenner m.fl. (2011) att en del patienter vill kontrollera läkemedel som blivit utskrivet, innan administration. Bynum m.fl. (2014) beskriver att detta kan leda till att patienten omvärderar läkemedlet efter att han fått information ifrån apotekspersonalen. Vidare beskrivs att det egna deltagandet är större i diskussioner kring läkemedelsförändring, jämfört med beslut kring kirurgi. Patienter upplever att de är mindre delaktiga kring beslut, rörande behandlingsalternativ till kirurgiska ingrepp. Det framkommer också att en del patienter upplever brister i själv bestämmandet, det delade beslutsfattandet och andra beslutsprocesser (Moreau m.fl., 2012).

5.2.2 Gemensamt beslut genom samarbete

Enligt Ernst m.fl (2013) är beslutfattandeprocessen en interaktiv utbytesprocess där både läkaren och patienten är aktivt deltagande. Delaktighet upplevs även vara en rättighet (Foss, 2010). Ett delat beslut är då patienten kommer med ett förslag och sedan sker en gemensam diskussion fram till ett beslut (Shay m.fl., 2014). "Try to find a compromise. . .accept treatment for a certain time, and then review the situation with him" (Moreau m.fl., 2012, s. 209). Vidare enligt Moreau m.fl. (2012) anser patienter att beslutsfattande är en interaktiv process mellan läkaren och patienten. Genom processen ser läkaren patienten som en egen person som ger sitt samtycke frivilligt till vård och behandling. Bynum m.fl. (2014) menar på att delaktighet är när patient och vårdare kommer överens om individens delaktighet i olika beslutsprocesser. I Moreau m.fl. (2013) framkommer det att patienten upplever brister i samarbetet kring alternativa behandlingsmetoder för att lindra smärta. Tveiten m.fl. (2011) beskriver vidare att när läkaren och patienten diskuterar och utväxlar information så upplever patienten att samarbetet kring vård och behandling gynnas. Även Moreau m.fl. (2012) beskriver att när ett samarbete sker mellan läkaren och patienten så leder det fram till en kompromiss gällande ett beslut. I Stenner m.fl. (2011) framkommer dock att det råder delade åsikter kring om beslutfattande processen skall ske genom ett samarbete eller inte. Enligt Ernst m.fl. (2013) beskriver en del patienter att det inte är möjligt att samarbeta medans andra patienter har beskrivit beslutfattande processen som delad. Det framkommer även att patienter upplever att dialogen med vårdpersonalen inte innefattar någon utav de komponenter, som bör finnas med i ett delat beslutfattande (Shay m.fl., 2014).

I Stenner m.fl. (2011) framkommer att vissa patienter inte vill samarbeta. Om läkaren säger en sak, så är det de som gäller. "I don't want no say in it at all. If they say you got to go on it, you've got to go on it." (Stenner m.fl., 2011, s. 43). Jones, Steves, Ropka och Hollen (2013) berättar att många patienter i studien upplevde delaktighet i beslutfattandet. Genom att både patienten och läkaren påvisade en vilja att kommunicera och diskutera kring olika behandlingsalternativ, så var både läkare och patient delaktiga i processen. I Moreau m.fl. (2012) upplever patienten att beslutet tillhör patienten, men att det finns ett samarbete i relationen.

I Stenner m.fl. (2011) berättar en patienten om ett förslag att byta nålar för injektioner som inte fungerade. Läkaren ville inte byta till andra nålar och berättade att det inte skulle fungera med andra nya nålar. Sjuksköterskan däremot var villig att hitta en annan lösning på problemet med nålarna, vilket uppskattades av patienten.

"The fact that I could sit and talk to NP about the problems, they weren't major problems, maybe a cough and that sort of thing, and she said well lets try this one. . .not 'you will', there was no prescription writing, it was 'would you like to try it?' And we monitored it and she'd ask questions, does it suit you and all that – so that was quite a good benefit." (Stenner m.fl., 2011, s. 41).

I Stenner m.fl. (2011) beskrivs att när sjuksköterskan visat ett genuint intresse inför patientens välmående upplever patienter att de bli mer involverade kring sin hälsa.

“The decision belongs to the patient. But this quality of listening. . .this time taken with me can give me confidence in one or the other of the routes to take. . .You can’t quantify such a relationship. . .a moment of trust, something shared, the exchange of a look” . “[That’s what] really counts in getting well” (Moreau m.fl., 2012, s. 208).

Detta resulterade i att patienterna upplevde sig mer benägna att lösa problem som uppstod och samarbeta med sjuksköterskan för att sätta upp olika mål att jobba mot. Detta ledde i sin tur till en förbättring av patientens egenvårdskapacitet (Stenner m.fl., 2011). I Moreau m.fl. (2012) framkommer att läkare bör vara mer personligt insatta i det olika behandlingsalternativen, men även att ge råd och upplysa om möjligheter. Patienter upplever det som positivt när de får välja själv och får stöd kring beslutet. När patienter ges möjlighet att vara delaktig i besluten kring sin vård, upplever de kontroll och detta leder till en glädje för patienten (Stenner m.fl., 2011). “The doctor should know how to give his opinion without forcing his ideas on us” (Moreau m.fl., 2012, s. 209). I Stenner m.fl. (2011) berättar många patienter att vårdpersonal bör göra en bedömning av situationen, för att få det bästa behandlingsalternativen inför beslutfattandet. “I can talk to her about anything and I can turn round to her and say I don’t think this works or that works.” (Stenner m.fl, 2011, s. 43). Patienterna upplevde att de kunde motsäga sig ett behandlingsalternativ som sjuksköterskan föreslog.

I’m thinking sharing, that’s the way it should be. I mean they can give you their opinion, but it’s something that you’ve got to live with. I mean, I know you’re going to them because they went to school for many years or whatever, but ultimately it’s still your life and your body. (Shay m.fl., 2014, s. 298).

I Shay m.fl. (2014) berättar en patient om ett samarbete med en läkare gällande ett förslag till nytt behandlingsalternativ. “we discussed it, and we both agreed. So that’s shared.”(Shay m.fl. 2014, s. 298). Patienten ville avvakta med behandlingen och genom att samarbeta kunde patient och läkare tillsammans komma fram till ett gemensamt beslut.

5.2.3 Viljan att inte vara delaktig

De framkommer att en del äldre patienter upplever att delaktighet är för den yngre generationen. Den äldre generationens patienter är mindre delaktiga kring vård och behandling på grund av att de uppfostrades i en helt annan anda, där de lyssnade och gjorde som de blev tillsagda. En patient belyste tydligt att det var dem äldre som blev mindre sedda (Foss, 2010). Det framkommer även att vissa patienter inte vill eller behöver vara delaktiga i beslut som ska tas. Patienter upplever att de inte ville påverka deras vård och behandling och lämnar då över beslutsfattandet till vårdpersonalen. De rekommendationer som vårdpersonalen ger angående vård och behandling accepteras sedan av patienterna (Swenne m.fl., 2014). I Ernst m.fl. (2013) beskrivs det också att vissa patienter inte önskar vara delaktiga i beslutsprocesser som rör vården, då patienten upplever att det kan vara skadligt att ifrågasätta eller att vara delaktig i beslutsprocessen (Ernst m.fl., 2013). Patienter berättar även att de ser vårdpersonalen som experter och detta leder till att de väljer att inte fatta beslut själva (Bynum m.fl., 2014).

Detta kan kopplas till Ernst m.fl. (2013) och Moreau m.fl. (2012) där det också framkom att patienter ansåg läkaren som specialist med bättre kunskap i vård och behandling. “ I don't really make decisions . . . I always believe in letting the expert do it unless I see that it is not going right” (Bynum m.fl, 2014, s. 222). Eftersom patienterna ibland väljer att inte fatta besluten själva, så kan de ändå berätta om sin åsikt, så att vårdpersonalen kan fatta rätt beslut i vård och behandling (Bynum m.fl., 2014).

5.3 Möjligheter för delaktighet

Kommunikationen och dialogen med patienten upplevs som viktig, för att kunna vara delaktig. Genom att ställa frågor kan patienten uppleva delaktighet. Patienter upplever även att sjuksköterskan har mer tid, engagerar sig mer och är närvarande i dialogen. Sjuksköterskan har en god kunskap enligt patienterna och detta skapar en tillit i relationen.

5.3.1 Kommunikationens betydelse för delaktighet

Det framkommer att läkaren och sjuksköterskan har skilda färdigheter i kunskaps överföring då de förmedlar kunskap till patienterna (Stenner m.fl., 2011). Patienterna upplever att sjuksköterskan bjuder in till en interaktiv kommunikation och kommer med olika förslag till behandlingsalternativ. Detta leder till att patienterna känner sig involverade i deras vård (Stenner m.fl., 2011).

“I think she has got the time to sit down and talk to me, whereas some people like my first doctor will say ‘What can I do for you?’ and I say ‘my sugar levels are going up’ ‘Oh well just add more insulin OK. See you next time’. You know, didn't turn round and say you shouldn't be eating this or you should be eating that. As I say, with NP I can sit down and talk to her and have a good conversation.” (Stenner m.fl., 2011, s. 41).

Patienter upplever att det är viktigt att ha en dialog med vårdpersonalen för att kunna vara delaktiga (Shay m.fl., 2014; Moreau m.fl., 2012). Detta kan kopplas till Tveiten m.fl. (2011) där patienter upplever att en god kommunikation med vårdpersonalen påverkar patientens möjlighet till att vara delaktig. Patienter beskriver vidare att dialogen kan avta om det är komplicerad information som delges, det kan vara svårare att hantera för patienten (Nygårdh m.fl., 2011). Vidare framkom i både Stenner m.fl. (2011) och Swenne m.fl. (2014) att patienter anser att det är viktigt att kunna ställa frågor. Denna möjlighet kan ges under den dagliga rondan (Swenne m.fl., 2014). Vidare i Swenne m.fl. (2014) berättar patienter att de blivit uppmuntrade att våga ställa frågor men i Moreau m.fl. (2012) påvisas att en del patienter inte vågar ställa frågor till vårdpersonalen. Stenner m.fl. (2011) menar på att desto fler frågor patienterna får besvarade, desto mer ökar deras egenvård kapacitet. Det framkommer även att patienterna anser att det är vårdpersonalens ansvar att göra dem delaktiga, genom att ställa frågor (Höglund m.fl., 2010). Vissa patienter beskriver att de inte alltid får vara delaktiga i vissa samtal, och det leder till att de känner sig utanför (Foss, 2010).

Patienter berättar även att det inte alltid är möjligt att föra en ömsesidig dialog med vårdpersonalen. Detta anses bero på strukturer mellan vårdpersonalen och patienterna, som påverkar patienternas möjlighet till att vara delaktiga (Ernst m.fl., 2013).

5.3.2 Relationen som en möjlighet till delaktighet

När patienter får en möjlighet att samtala med någon de känner igen upplever de en trygghet (Jones m.fl., 2013). Patienter behöver även få ett emotionellt gensvar från sjuksköterskan (Larsson m.fl., 2011). 'I have to know that what i am trying to say has fallen on fertile ground, otherwise the trust needed for participation is not created' (Larsson m.fl., 2011, s. 578). Stenner m.fl. (2011) beskriver att patienterna litade på sjuksköterskans kompetens och att de ansåg henne kompetent nog att fatta beslut kring patientens vård. Denna tillit hade växt fram ur relationen sinsemellan, där sjuksköterskan har sin specifika kunskap och expertis men även hennes noggranna förhållningssätt i samtalen med patienten. Vidare framkom att patienterna upplever sjuksköterskan som mer anträffbar än läkaren, att hon har mer tid och engagerar sig mer i patienterna. När vårdpersonalen är engagerad, så medför det att patienter upplever en ökad patient delaktighet (Höglund, 2010). Patienter upplever också att sjuksköterskan inte har bråttom samt att hon är närvarande i dialogen. Sjuksköterskan förklarar även information på ett mer begripligt sätt än läkaren och förser patienterna med mer detaljerad information, kring deras vård (Stenner m.fl., 2011). Patienter upplever att deras vetenskapliga färdigheter är otillräckliga och det leder till att patienterna måste känna tillit till läkarens kunskap (Moreau m.fl., 2012). "I believe that one should trust one's doctor. . It's his job and we're not the ones who should decide what we need" (Moreau m.fl., 2012, s. 209). Detta citat beskriver patientens upplevelser om att känna tillit inför läkarens kunskap då det är hans jobb (Moreau, 2012).

6 DISKUSSION

Avsnittet börjar med en resultatdiskussion, följs åt av en metoddiskussion och avslutas sedan med en etikdiskussion.

6.1 Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva patientens upplevelse av delaktighet i vården. I resultatet framträdde tre teman; hinder för delaktighet, delaktighet i beslutfattandet och möjligheter för delaktighet. För tydlighetens skull kommer dessa teman att diskuteras i samma ordningsföljd som i resultatet, dock utan sina rubriker.

Resultatdiskussionen kommer även att diskuteras mot det vårdvetenskapliga perspektivet och den tidigare forskningen.

Det framkom i resultatet att patienter inte ger mer av sig själva än sjuksköterskan gör och detta anses motverka samarbetet. En del patienter beskriver även att de inte får medverka i samtal som sjuksköterskan utför med en anhörig. Anhöriga och sjuksköterskan menar på att patienten inte behöver vara med och diskutera kring vården av patienten. Detta leder till att patienter känner sig obekväma. Detta beskrivs även i Foss (2010) där patienter inte alltid får vara delaktiga i samtal som leder till att de känner sig utanför. Det framkom i resultatet att när sjuksköterskan markerar sin status så blir patienterna oroliga och osäkra. Vissa patienter som varit på sjukhus under en längre tid beskrev ett opersonligt bemötande, där sjuksköterskan inte såg den enskilda individen. Detta leder till att patienten inte känner sig värdefull. Patienter upplever att det är viktigt att få ett emotionellt gensvar ifrån sjuksköterskan. Sjuksköterskan ska enligt Socialstyrelsen (2005) bedriva en patientfokuserad vård och det är av stor vikt att sjuksköterskan har en helhetssyn på människan som individ (Eriksson, 2014). I Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982:763) i 3 a § så ska Hälso- och sjukvården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet.

I resultatet framkom även att patienter upplever att deras hälsa påverkar graden av delaktighet. Patienter beskriver olika upplevelser kring sjukdomen som gör att de inte orkar vara delaktiga. En del patienter upplevde sig så sjuka att dem tillät vårdpersonalen utföra vården utan att själva vara delaktiga. Patienterna ville inte vara delaktiga och släppte därmed taget om allting som involverade patienterna. Det finns även en del patienter som inte vill veta för mycket om deras sjukdom på grund av rädsla. Eriksson (1994) anser att negativa känslor kan orsaka patienten ett lidande. I resultatet beskrivs att ett av de största hindren för delaktighet är om patienten blir medvetlös, men även vid andra akuta situationer var det svårt för patienten att vara delaktig i vården. Utifrån hur allvarlig situationen är och hur patienter känner sig, påverkar det om patienten vill vara delaktig eller inte. Patientens delaktighet i vården begränsas kraftigt under livshotande situationer. Detta är för att vårdpersonalen snabbt behöver sätta in en behandling, trots att det begränsar patientens autonomi. En del patienter som drabbats av en svår sjukdom beskrev dock att det var positivt när läkaren gick in och hjälpte till att fatta beslutet.

Det framkom även i resultatet att patienter upplever en inre styrka, som påverkar graden av deras delaktighet. Patienter som upplever en svår smärta upplever dock att den inre styrkan begränsas. Patienterna upplevde att smärtan påverkade deras kroppsliga förmåga negativt, det resulterade i att patienterna blev mindre delaktiga i sin vård. Det förekommer även att patienter inte alltid svarar på frågor som vårdpersonalen ställer. Detta sker på grund av den kroppslig och själslig ohälsan och att patienterna önskar att en anhörig samtalar med vårdpersonalen istället. Det ska alltså inte tolkas som att patienten inte vill vara delaktig. Detta kan kopplas till det Eriksson (2000) beskriver om delaktighet; att delaktigheten består av olika nivåer och att dessa kan varieras utifrån situationen.

Resultatet påvisade även att vårdmiljöns utformning kan inverka på patientens möjlighet till delaktighet i vården men även om vårdmiljön är stressig. Patienter beskriver att det var lättare att samtala med vårdpersonalen förr i tiden. Det förekommer också att en del patienter har utvecklat strategier för att kunna samtala med personalen, de avläser personalens kroppsspråk och ansiktsuttryck, för att se om de har tid. Det förekommer också att de tar reda på vem som börjar sitt skift.

I Tutton (2005) beskrivs att om det finns problematik i sjukhusmiljön så kan det påverka patientens möjlighet till att vara delaktig. Eriksson (2000) anser även att den avancerade teknologin som finns i vården kan medföra att vårdpersonalen ser patienten som ett objekt. Eriksson (2014) beskriver vidare att vårdmiljön bör präglas av en trygghet och kvalitet.

Ur resultatet framträdde en variation kring hur mycket information patienter upplevde att de önskade och när behovet ansågs vara som störst. Även påvisades skillnader i vad patienten önskade utökad information om samt olika faktorer som påverkade kunskapsöverföringen. Patienterna upplever ett utökat behov av kunskap i övergångsperioder. Om en ny behandlingsmetod skulle påbörjas eller om läkaren rekommenderat en viss typ av behandling. Patienterna önskade också få information kring biverkningar av den nya behandlingen. Patienter upplever att det är viktigt med information i den akuta fasen men även att delges information om vad som ska ske under behandlingsperioden. Att delges förslag på lika behandlingsalternativ ansågs även vara viktigt för patienterna. Enligt Florin m.fl. (2006) beskrivs att om patienterna är aktivt deltagande så presenteras olika behandlingsalternativ utav vårdpersonalen.

Det påvisas även i resultatet att patienter ofta söker rätt på information själva. Patienter upplever att detta leder till att de kan förstå sin situation bättre. Vidare beskriver patienter att de upplever att genom att ha mycket kunskap så kan de påverka hur vården fortlöper, och vara förberedda på vad som kan hända. Patienter har ett behov av att få information, då de anser att beslutfattandet är mycket omfattande. Genom att ta del av beslutstöd och lyssna på cd skivor kring beslutsfattande upplevde patienter att det hjälpte dem i beslutfattandet. I beslutstödet belystes vikten av att patienten och personalen skulle samarbeta och detta ledde till att patienterna kände sig mer bekväma i att fatta beslutet självständigt. Genom att delges mer information bidrog det till att patienterna kunde uppleva sig mer delaktiga. I Pelto-Piri m.fl. (2013) och Beaver m.fl. (2007) belyses vikten av att patienten får information som leder till en utökad kunskap. Detta leder till att patienten lättare kan ta egna beslut och vara delaktiga. I resultatet framkom dock att en del patienter beskriver att delaktighet handlar mer om att vårdpersonalen ska dela med sig av information, och att patienten nödvändigtvis inte behöver involveras i de medicinska besluten. Eriksson (2014) belyser dock att sjuksköterskan bör ge patienten information om sitt sjukdomstillstånd då det leder till en möjlighet för patienten att vara delaktig. Vidare beskrivs i Sahlsten, Larsson, Lindercrona och Plos (2005) att det är av stor vikt att sjuksköterskan delar med sig av information till patienten. Eldh m.fl. (2006) beskriver att sjuksköterskan bör ta reda på vad patienten behöver utökad kunskap om kring sin sjukdom och behandling. Det är också viktigt att sjuksköterskan anpassar utbildningen till patientens individuella kunskapsnivå samt tänker på hur hon förmedlar informationen (Vestala m.fl., 2013).

Det framkom även i resultatet att sjuksköterskan ibland överför informationen på ett obegripligt sätt och det leder till att patienten ej förstår och kan vara delaktig. Om patienten får bristande information eller att informationen delges vid fel tidpunkt så leder det till ett minskat deltagande ifrån patientens sida (Florin m.fl., 2006). I resultatet framträder att när patienten är delaktig i vården, upplever han en förbättring av den egna förkunskapen och därmed utökas chansen till att bota sjukdomen.

Detta upplever patienten som uppmuntrande. Eriksson (2000) beskriver att när patienten lär, så utvecklas patientens egen kunskap. I Eld m.fl. (2006) framkommer även att vårdpersonalen bör erkänna patientens egen förkunskap och respektera patienten som individ. Vidare beskriver patienter att de känner sin kropp bäst och de belyser vikten av att få säga sin åsikt. Kanske kan en möjlighet till mer förkunskap vara det som Florin m.fl., (2006) beskriver; att patienten letar information självständigt till exempel genom Internet.

I resultatet påvisas att patienter upplever delade åsikter kring beslutfattandet. Om patienten ska ta det slutliga beslutet eller om patienten väljer att inte vara delaktig. En del patienter beskriver att vårdpersonalen tydliggör att patienten har en möjlighet att välja själv kring vård och behandling, men att vårdpersonalen kan ge patienten rekommendationer. Patienter har även beskrivit upplevelser där de känner sig delaktiga, då de kan avsluta en behandling när de vill. Det är viktigt att patienten upplever att beslutet fattas av patienten själv. I Beaver m.fl. (2007) beskriver patienter att de vill vara delaktiga. I Penney m.fl. (2007) framkom att autonomi innefattar patientdeltagande vilket ger patienten möjligheten att göra egna val i vården. I resultatet påvisas att autonomi är en rättighet för patienten som grundar sig i adekvat information och möjliggör beslutfattande för patienten. Vidare i resultatet framkom delade åsikter kring om beslutsfattande processen bör och kan ske genom ett samarbete. Vissa patienter beskriver att samarbetet med vårdpersonalen är viktigt. En del patienter uttrycker dock att ett genuint samarbete kring beslutsfattande processen inte är möjligt.

Det har tidigare varit ett synsätt inom vården där patienten inte varit lika delaktig som nu. Detta synsätt genomgår en förändring som lett till att patientens delaktighet i vården har utökats (Florin m.fl., 2006; Penney m.fl., 2007; Truglio-Londrigan, 2013; Tutton, 2005). Patientens delaktighet i vården anses numera vara viktig i västvärlden (Beaver m.fl., 2007). Det framkommer även i Vestala m.fl. (2013) och Sahlsten m.fl. (2005) att sjuksköterskan kan och bör uppmuntra patienten till att vara delaktig i vården. I Penney m.fl. (2007) framkom dock att det finns lite evidens om patienten verkligen ges möjligheten till att vara delaktig. Vidare i resultatet framkom att patienter upplever att de inte alltid är medvetna om deras rättigheter till att vara delaktig. I Sahlsten m.fl. (2009) beskrivs att om sjuksköterskan och patienten bygger upp ett bra samarbete sinsemellan, så förstärker det patientens egenvårdskapacitet. I resultatet påvisades att samarbetet med sjuksköterskan ses som en relation, som byggs upp under år. Samarbetet med läkaren beskrivs mer som en rättfram process. Enligt Florin m.fl. (2006) beskrivs samarbetet mellan sjuksköterskan och patienten som ett partnerskap, där besluten tas gemensamt. I resultatet påvisas att patienter upplever glädje och egen kontroll, när de ges en möjlighet att vara delaktiga i vården. Dessa positiva upplevelser kan kopplas till Sahlsten m.fl. (2009) där patienter beskriver upplevelser av välbefinnande när de får vara delaktiga. Även så kan paralleller dras till Truglio-Londrigan (2013) som beskriver att patienten får en bättre hälsa vid gemensamma beslut.

Vidare framkom i resultatet att patienter ansåg att vårdpersonalen har en mycket större kunskap än patienterna själva. Därav önskade patienten att läkaren först gör en bedömning för att sedan presentera olika behandlings alternativ. Patienter har även beskrivit att det är vårdpersonalen som har det största ansvaret inför att patienten ges en möjlighet att vara delaktig i sin vård. Detta överensstämmer med det som Socialstyrelsen (2005) beskriver gällande sjuksköterskans ansvar; att hon möjliggör patient delaktighet.

Vidare i resultatet framkommer det att patienter önskar ha en noggrann dialog med personalen för att komma fram till ett gemensamt beslut. Det framkom att vissa patienter vill fatta besluten själva men med stöd av vårdpersonalen, medans andra patienter inte vill samarbeta, då de väljer att lyssna på läkaren. Truglio- Londrigan (2013) beskriver att en del gånger samarbetar patient och sjuksköterska men trots detta så förekommer att besluten ändå inte fattas gemensamt. I resultatet beskriver en del patienter att de tillsammans med vårdpersonalen kommer överens om hur mycket de ska vara delaktiga i olika beslutsprocesser. Eldh m.fl. (2006) belyser även att vårdpersonal bör ta reda på hur mycket patienten önskar att vara delaktig i sin vård. Det är även viktigt att delaktigheten anpassas utefter patienten (Sahlsten m.fl., 2007). Pelto-Piri m.fl. (2013) belyser även vikten av att sjuksköterskan och patienten jobbar tillsammans för att delaktigheten ska upprätthållas. Ett delat beslutsfattande är ett bra sätt för patienten och vårdpersonalen att ta gemensamma beslut för att öka patientens delaktighet. Även Florin m.fl. (2006) belyser att det gemensamma beslutsfattandet är viktigt, men att de möjliggörs utifrån vilka resurser som finns tillgängliga i verksamheten.

I Tutton (2005) framkom att de äldre drabbas mer av ett minskat deltagande, på grund av att dem anses mer sårbara. Dock framkommer i resultatet att en del äldre patienter upplever att delaktighet är för den yngre generationen. Den äldre generationens patienter är mindre delaktiga i vården på grund av att de uppfostrades i en helt annan anda, där de lyssnade och gjorde som de blev tillsagda. Patienterna vill inte vara delaktiga i beslut eller känner att de ej behöver vara aktivt delaktiga i besluten. Patienterna ville inte påverka deras vård och behandling och lämnade därav över beslutsfattandet till vårdpersonalen. Det rekommendationer som gavs angående vård och behandling accepterades sedan av patienterna. Patienterna upplevde att när de lämnade över besluten till vårdpersonalen var det som att lätta på bördan. Det framkommer också att en del gånger lämnar patienter över beslutsfattandet på grund av att läkaren anses ha en större kunskap. Patienter väljer också att inte vara delaktiga då de anser det vara skadligt, men de förmedlar gärna en åsikt, så att rätt beslut kan tas av läkaren. I Beaver m.fl. (2007), Kvåle m.fl. (2008), Sahlsten m.fl. (2009), Truglio-Londrigan (2013) och Vestala m.fl. (2013) framkom att patienter inte vill vara delaktiga, vilket överensstämmer med det resultatet visat.

I resultatet påvisades även att det förekom brister i kommunikationsutbytet mellan läkaren och patienten. Dock beskrev patienterna att de över lag upplevde beslutsfattande processen som delad. I Florin m.fl. (2006) beskriver patienter att om det finns brister i kommunikationen så leder det till ett minskat deltagande ifrån patientens sida. Genom att ha en god kommunikation gynnas samarbetet mellan patient och vårdpersonal. Genom att kommunicera med läkaren, så möjliggör det för patienten att känna sig delaktig. Även i Penney m.fl. (2007) beskrivs att kommunikationen kan påverka patienters möjlighet till delaktighet. Eriksson (2014) beskriver att när sjuksköterskan och patienten kommunicerar och samarbetar kring problem, behov och begär så kan en delaktighet möjliggöras för patienten. I Sahlsten m.fl. (2007) beskrivs dock att patienten bör ha en viss intellektuell förmåga för att kunna ta emot information för att kunna välja kring vård och behandling.

Utifrån resultatet beskrevs även att det är viktigt att patienten ges en möjlighet att ställa frågor.

Patienterna beskrev att ju fler frågor de får besvarade desto mer ökar deras egenvårdskapacitet. Patienten har till exempel en möjlighet att ställa frågor under den dagliga rondan. Genom att vårdpersonalen ställer frågor till patienten, så kan delaktighet möjliggöras (Sahlsten m.fl., 2007). Patienter anser även att tid och kommunikation är två avgörande faktorer som inverkar på deras möjlighet till att vara delaktig (Penney m.fl., 2007). När sjuksköterskan tar sig tid, förklarar och utbildar patienter med syftet att utöka självbestämmandet anses det möjliggöra delaktighet (Vestala m.fl., 2013). I resultatet framkom dock att det finns vissa strukturer som påverkar dialogen mellan vårdpersonal och patient. Det påvisas även ett skilt engagemang från vårdpersonalen gentemot patienterna. Patienter upplever att sjuksköterskan har mer tid och engagerar sig mer i patienterna samt att det är lättare att tillkalla sjuksköterskan än läkaren. När sjuksköterskan visar ett äkta engagemang blir patienterna mer engagerade och samarbetet sinsemellan leder till en utökad egenvårdskapacitet. Patienter beskriver även att sjuksköterskan förklarar information på ett begripligt sätt och förser patienterna med mer detaljerad information än vad läkaren gör. Patienterna belyser även vikten av att få tid, så att de kan fatta ett beslut samt att de önskar ha en kontinuitet med vårdpersonalen. Det leder till att patienterna upplever sig som egna individer, och ger dem tid till att ställa frågor som är viktiga för att kunna hantera situationen. Att träffa samma vårdpersonal möjliggör även en mer personlig relation och minskar repetition av information. Det är lättare för patienter att samtala med personal de känner igen, då det medför en trygghet. Eriksson (2000) beskriver att relationen mellan patienten och vårdpersonalen bör vara ömsesidig. Ibland begränsas relationen och då syns inte patienten i vården. Enligt Eriksson (1994) kan vården både lindra lidande och orsaka ett vårdlidande. Då vården ibland skapar ett vårdlidande är det bra att sjuksköterskan reflekterar och samtalar med patienterna, så patienternas integritet och värdighet inte kränks.

Vidare utifrån resultatet belyser patienterna vikten av att känna tillit till vårdpersonalen, för att möjliggöra delaktighet. Tillit uppstår när det finns kontinuitet i vårdrelationen. Detta kan kopplas till Erikssons (2000) teorier om ansa, leka och lära där patienten ges en möjlighet att uppleva tillit och tillfredsställelse genom det naturliga vårdandet. Om patienten inte ges en möjlighet att uppleva tillit och trygghet så kan det istället orsaka ett lidande för patienten (Eriksson, 2000). Lidande i vården orsakas när patientens behov inte tillgodoses, därav bör det skapas en god vårdkultur, där patienten känner tillit och trygghet (Eriksson, 2000). I resultatet påvisades även att patienterna kan lita på sjuksköterskans expertis, om de har en god relation sinsemellan.

6.2 Metoddiskussion

Vi har valt att göra en litteraturstudie då vi ansåg att det fanns bra med relevanta artiklar kring vårt problemområde. Vi har gjort en litteraturstudie enligt Evans (2002). Vårt syfte med arbetet var att beskriva patienters upplevelser och då föreföll Evans (2002) metod som relevant. Evans (2002) fokuserar på upplevelser och analysmetoden består av fyra steg som har följts. Till detta arbete har 12 Kvalitativa artiklar använts som fokuserar på patienters subjektiva upplevelser. Det finns totalt 308 patienter som beskriver sina upplevelser i detta

arbete. Artiklarna som valts fram är inte äldre än fem år vilket gör dem mer aktuella. Vi har valt att inte begränsa studien till en viss typ av vårdinrättning eller sjukdomstillstånd, detta för att kunna generalisera och överföra resultatet även på människor som inte deltog i studierna (Polit m.fl., 2012). Generaliserbarheten i ett resultat kan vara svårt att genomföra, genom att hitta en balans i vad som är rimligt i resultatet, så är det möjligt (Polit m.fl., 2012). Även om subjektiva upplevelser inte kan generaliseras på samma sätt som vid kvantitativ forskning. Vår tanke är att detta kan möjliggöra för vårdpersonal att öppna ögonen inför upplevelser som är vanligt förekommande hos patienter kring begreppet delaktighet. I de studier som valdes ut till denna litteraturstudie har det funnits en variation av både manliga och kvinnliga deltagare, detta möjliggör för upplevelser ur olika perspektiv. Både bakgrunden och resultatet har tolv vetenskapliga artiklar vardera. Detta för att få så innehållsrik information som möjligt och för att kunna diskutera i resultatdiskussionen.

Enligt Polit m.fl. (2012) kan studiens överförbarhet grunda sig i att kunna överföra studiens resultat till andra personer och miljöer/ platser. Det är läsarna och forsknings konsumenterna som i första hand kan överföra resultatet i studien till andra personer och miljöer/ platser (Polit m.fl., 2012). Vidare beskriver Polit m.fl. (2012) att överförbarheten påverkas av studiens resultat och hur mycket information som finns med i studien, och detta har författaren möjlighet att påverka. Det är sedan upp till varje enskild läsare att implementera fynden i praxis. Läsaren bör göra en bedömning för att se om fynden passar till nya situationer. Enligt Polit m.fl. (2012) uppnås trovärdigheten i en litteraturstudie genom att det finnas sanning och värde i resultatet. I detta resultat tar vi med alla nyckelfynd som hittades under dataanalysen. Tillförlitlighet uppnåddes genom stabilitet i data i tid och förhållande genom att ta med 12 vetenskapliga artiklar, som gav ett innehållsrikt resultat. Bekräftelse i objektivitet och neutral data uppnåddes genom att inte förvränga eller förvanska nyckelfynden.

Det finns möjlighet till överförbarhet av resultatet till andra personer och platser, genom en generaliserbarhet av resultatet. Till sist uppnåddes autenticitet i att rättvist och trovärdigt visa skillnader i resultatet i litteraturstudien. För att utöka trovärdigheten i detta examensarbete så är alla artiklar granskade enligt Peer reviewed. Alla nyckelfynd som tagits fram ur artiklarna har granskats för att de ska stämma överens med syftet i examensarbetet. Nyckelfynden har sedan sorterats till teman med tillhörande subteman. Nyckelfynden har även lämnats i sin engelska ursprungsform då det finns en risk att meningen tappar sin innebörd om den översätts till svenska.

Författarna till detta arbete har fört en kontinuerlig dialog kring vad de olika artiklarna uttrycker, detta för att överkomma språkbarriärer och för att förebygga missuppfattningar av textens egentliga innebörd. Under analysarbetet framträdde teman och subteman som granskades ytterligare för att kunna skapa en större trovärdighet av studien. Polit m.fl. (2012) beskriver att det bör framföras positiv och negativ kritik. Svagheter i att använda bearbetat material är att det ej är en primärkälla och studien kan ha påverkats. Hade det däremot varit en empirisk ansats som valts och då genom intervjuer med patienter om deras upplevelser av delaktighet i vården, så hade det varit en primärkälla.

Polit m.fl. (2012) beskriver vidare att det tar tid att förbereda och genomföra intervjuer samt att analysera data i intervjuerna. Intervjuer kunde inte genomföras på grund av tidsbrist och det behövs mer erfarenhet att möta patienter under intervjuer än vad studenter på grundnivå har lärt sig hittills i utbildningen. Vidare styrker Polit m.fl. (2012) att den som intervjuar måste vara beredd på informantens känslor. Översättningar från engelska till svenska kan även påverka studien. Det hade även varit intressant och gå tillbaka cirka 40 år i tiden och se hur patienter upplevde delaktighet då, men även att se om det påverkar hur en del äldre patienter upplever delaktighet i nutiden. En annan intressant reflektion, är om det hade varit lite fler artiklar till resultatet. Hur skulle det ha påverkat resultatet? Kanske skulle resultatet vara ungefär samma eller kanske helt annorlunda. En annan svaghet var att tre av de tolv artiklarna hade både sjuksköterskeperspektiv och patientperspektiv. I de tre artiklarna valdes endast nyckelfynd ut ifrån patientperspektivet. Beslutet att ha kvar artiklarna med dubbla perspektiv, motiveras med att patient informationen var innehållsrik, och kunde användas i resultatet.

En svaghet som kan påverka resultatet i examensarbetet är valet av sökord. Till exempel valet av sökorden *shared decision making**, *decision**, *decision making process** och *very old**. Detta medför att resultatet består av en stor del med beslut och delaktighet samt även lite om äldre patienter. De sökord som handlar om beslut och delat beslutfattande var vanligt förekommande begrepp som patienter kopplade till att vara delaktiga i vården, därav valde vi att ha med dessa begrepp. Sökordet *very old** användes inte i de första sökningarna. Efter att vi exkluderade artiklar som påvisade olika brister valde vi att genomföra en ny sökning med detta sökord. Detta ledde till att vi kunde fånga upp även de äldre äldres upplevelser av delaktighet. Utefter våra inklusionskriterier beskrivs upplevelser utifrån unga vuxna upp till äldre äldre. Sökorden *shared decision making**, *decision**, *decision making process** och *very old** kan ha lett till att resultatet blivit vinklat.

6.3 Etikdiskussion

Syftet med arbetet var att beskriva patientens upplevelser. För att öka trovärdigheten har citat plockats ur och bibehållits i sin ursprungsform. Citaten som finns med i arbetet har behållits i sin engelska ursprungsform, för att inte påverka citatens betydelse. Under översättningen av de vetenskapliga artiklarna användes engelsk-lexikon för att möjliggöra en bra översättning. De artiklar som användes i examensarbetet har alla blivit godkända av en etisk kommitté. Författarna har följt Codex (2012) riktlinjer genom hela arbetsprocessen. Författarna har under arbetets gång ständigt diskuterat med varandra. Det har även genomförts en kontinuerlig reflektion kring den egna förförståelsen, för att inte missuppfatta och förvränga textens innehåll. Inga etiska problem såsom plagiering har uppkommit under arbetets gång.

7 SLUTSATSER

Patienter upplever att det finns olika hinder som påverkar möjligheten att vara delaktig. Det framkommer även delade meningar kring beslutfattande processen. En del patienter vill ej vara delaktiga i besluten, detta kan bero på att de anser att läkaren har en större kunskap men även så är många i den äldre generationen vana att lyssna på läkaren. En del patienter önskar rekommendationer och råd av läkare angående beslut. Ibland kan patienten och vårdpersonal fatta beslut genom ett delat beslutfattande. Vissa patienter väljer dock att helt lämna över beslutfattandet till vårdpersonalen. Det framkommer även att vissa patienter inte är medvetna om deras rättighet till att vara delaktiga. Delaktighet möjliggörs genom samarbete, god kommunikation samt att patienten ges relevant information. Det är viktigt att sjuksköterskan är lyhörd inför vad begreppet delaktighet betyder för patienten. Patientens subjektiva upplevelser av delaktighet bör uppmärksammas av vårdpersonal, för att skapa möjligheter för patienten att vara delaktig i vården.

Förslag till fortsatt forskning kan vara att undersöka hur patientens kunskap kring beslutfattande processer kan utökas, då det påvisats att kunskap är en av grundstenarna till att patienten upplever delaktighet.

REFERENSLISTA

- Beaver, K., Craven, O., Witham, G., Tomlinson, M., Susnerwala, S., Jones, D. et al. (2007). Patient participation in decision making: Views of health professionals caring for people with colorectal cancer. *Journal of Clinical Nursing* 16, 725–733. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01587.x
- Broderick, M C. & Coffey, A. (2013). Person-centred care in nursing documentation. *International Journal of Older People Nursing* 8(4), 309-318. Hämtad från CINAHL.
- CODEX (2013). Hämtad den 8 december 2014 från, <http://www.codex.vr.se/forskarensetik.shtml>
- Eldh, A C., Ekman, I., & Ehnfors, M (2006). Conditions for patient participation and nonparticipation in health care. *Nursing Ethics* 13 (5), 503-514. Hämtad från CINAHL.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced nursing*, 20, 2, 22-26. Hämtad från <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Florin, J., Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (2006). Patient participation in clinical decision-making in nursing: a comparative study of nurses' and patients' perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1498-1508. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01464.x
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.133-143). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad den 19 november, 2014, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
- Kasén, A. (2012). Patient och sjuksköterska i en vårdande relation. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (ss.99-113). Lund: Studentlitteratur.
- Kvåle, K. & Bondevik, M. (2008). What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 22(4), 582-589. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00579.x

- National Institutes of Health, National Library of Medicine. (2015) *Medical Subject Heading*. Hämtad den 24 april, 2015, från www.nlm.nih.gov/mesh/
- SFS 2014:821. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad den 23 januari, 2015, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/
- Pelto-Piri, V., Engström, K., & Engström, I. (2013). Paternalism, autonomy and reciprocity: Ethical perspectives in encounters with patients in psychiatric in-patient care. *BMC Medical Ethics*, 14:49, 1-8. doi: 10.1186/1472-6939-14-49
- Penney, W., & Wellard, S J. (2007). Hearing what older consumers say about participation in their care. *International Journal of Nursing Practice*, 13: 61-68. doi:10.1111/j.1440-172X.2006.00608.x
- Polit, D. F (red. Beck, C. T.) (2012). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th ed. Wolter Kluwer Health / Lippincott Williams & Wilkins.
- Sahlsten, M J M., Larsson, I E., Lindencrona, C SC., & Plos, K A E. (2005). Patient participation in nursing care: an interpretation by Swedish Registered Nurses. *Journal Of Clinical Nursing*, 14, 35-42. Hämtad ifrån Cinahl.
- Sahlsten, M J M., Larsson, I E., Sjöström, B., Lindencrona, C SC., & Plos, K A E. (2007). Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective. *Journal Of Clinical Nursing*, 1, 630-637. Hämtad ifrån Cinahl.
- Sahlsten, M J M., Larsson, I E., Sjöström, B., & Plos, K A E (2009). Nurse strategies for optimising patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 23 (3), 290-297. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00649.x
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad den 11 november, 2014, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>
- Truglio-Londrigan, M. (2013). Shared decision-making in home-care from the nurse's perspective: Sitting at the kitchen table – a qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 22 (19-20), 2883–2895. doi: 10.1111/jocn.12075
- Tutton, E M M. (2005) Patient participation on a ward for frail older people. *Journal Of Advanced Nursing*, 50(2), 143-152. Hämtad ifrån Cinahl.
- Vestala, H., & Hollman Frisman, G. (2013). Can participation in documentation influence experiences of involvement in care decision-making? *The Open Nursing Journal*, 7, 66-72. Hämtad från CINAHL.

BILAGA A DATABASSÖKNING

Databas	Sökord	Urval	Antal träffar	Använda artiklar
CINAHL	Participation* AND very old patient* AND decision*	Maxålder 5 år, Peer Reviewed.	6 Träffar	Bynum, J P W., Barre, L., Reed, C., & Passow, H. (2014). Participation of Very Old Adults in Health Care Decisions.
PUBMED	Relationship, shared decision making, patient participation, medical decision, qualitative studie	Maxålder 5 år, abstract,	13 Träffar	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 haemato- oncology – a qualitative study
CINAHL	Patient*AND Pa tient attitudes*AND Nurse attitudes*AND Participation* AND Patientcentered care* AND Reflection*AND care*.	Maxålder 5 år, Fulltext, Abstract, Peer Reviewed, Find any of my search term's.	10 Träffar	Foss, C. (2010). Elders and patient participation revisited – a discourse analytic approach to older persons' reflections on patient participation.
CINAHL	Nurse*AND Patient*AND Participation*A ND Nurse-patient relation*AND	Maxålder 5 år, Fulltext, Abstract, Peer Reviewed, Find any of my search term's.	4 Träffar	Höglund, A T., Winblad, U., Arnetz, B., & Arnetz, J E. (2010).

	Shared decision making* AND Perception* AND Treatment* AND Patient attitudes*.			Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel.
CINAHL	Treatment* AND Decision* AND Patient* AND Nurse* AND Caregivers*	Maxålder 5 år, Fulltext, Abstract, Peer Reviewed, Find any of my search term's.	8 Träffar	Jones, R A., Steeves, R., Ropka, M E., & Hollen, P (2013). Capturing treatment decision making among patients with solid tumors and their caregivers.
CINAHL	Nurse* AND Patient* AND Attitudes* AND Experience* AND Participation*.	Maxålder 5 år, Fulltext, Abstract, Peer Reviewed, Find any of my search term's.	22 Träffar	Larsson, I E., Sahlsten, M J., Segesten, K., & Plos, K A E. (2011). Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care.
CINAHL	Nurse-patient* AND Care process* AND Shared decision making*	Maxålder 5 år, Peer Reviewed	3 Träffar	Moreau, A., Carol, L., Dedianne, M C., 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
CINAHL	Participation* AND Experience* AND Patient perspective* AND Decision*	Maxålder 5 år, Fulltext, Abstract, Peer Reviewed, Find any of my search term's	45 Träff	Nygårdh, A., Malm, D., Wikby, K. & Ahlström, G. (2011). The experience of empowerment in the patient–staff encounter: the patient's perspective.
CINAHL	Patient* AND Shared decision making* AND Perception* AND Decision making process*	Maxålder 5 år, Fulltext, Abstract, Peer Reviewed, Find all of my search term's.	14 Träffar	Shay, L A., & Lafata, J E., (2014). Understanding patient perceptions of shared decision making.
CINAHL	Patient autonomy* AND Patient participation* AND Patient experience* AND Patient* AND Decision* AND Nurse-patient relation* AND Decision aid* AND Shared decision making* AND Patient perspective* AND Treatment* AND Care* AND Attitudes*	Maxålder 5 år, Fulltext, Abstract, Peer Reviewed, Find any of my search term's.	43 Träffar	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.
PUBMED	Information* AND Nurse-patient* AND Decision* AND Participation* AND	Maxålder 5 år, Fulltext, Abstract, Peer Reviewed, Journal Article.	9 Träffar	Swenne, C L., & Skytt, B. (2014). The ward round – patient

	ND Patient*AND Experience*.			experiences and barriers to participation.
CINAHL	Autonomy* AND Participation* AND Experience*	Maxålder 5 år, Fulltext, Abstract, Peer Reviewed, Find all of my search terms	24 Träffar	Tveiten, S., & Ruud Knutsen, I. (2011). Empowering dialogues – the patients' perspective.

BILAGA B ARTIKELMATRIS

Artikel	Syfte	Metod	Resultat
<p>TITEL: Participation of Very Old Adults in Health Care Decisions.</p> <p>FÖRFATTARE: Bynum, J P W., Barre, L., Reed, C., & Passow, H.</p> <p>TIDSSKRIFT: Medical Decision Making.</p> <p>ÅR: 2014</p>	<p>Syftet var att belysa äldre äldres upplevelser kring beslutsfattande i vård och behandling samt identifiera hinder för delaktighet.</p>	<p>Metoden utgick ifrån Grounded theory. Ett konstant komparativt tillvägagångssätt tillämpades, för att finna likheter och skillnader utifrån patientens perspektiv, kring beslutsfattande vid klinikbesök.</p> <p>Semi- strukturerade intervjuer med 29 patienter i åldern 80 år och äldre.</p>	<p>I resultatet framträdde att ett aktivt deltagande varierade mycket ibland deltagarna. Detta påverkades av typen av beslut: operation, mediciner, diagnostisering samt rutintestning.</p> <p>Det vanligaste hindret var uppfattningen om att det inte fanns några alternativ att överväga, lågt patient deltagande och kommunikations svårigheter.</p>
<p>TITEL: Patient participation in the medical decision-making process in haemato- oncology – a qualitative study</p> <p>FÖRFATTARE: Ernst, J., Berger, S., Weißflog, G., Schröder, C., Körner, A., Niederwieser, D., Brähler, E., & Singer, S.</p> <p>TIDSKRIFT: European Journal of Cancer Care.</p> <p>ÅR: 2013</p>	<p>Syftet var att identifiera orsakerna till den lägre önskan om delat beslutsfattande bland patienter med hematologisk sjukdom.</p>	<p>Metoden som användes var kvalitativa riktlinje baserade semi- strukturerade intervjuer med 11 patienter. Intervjuerna transkriberades, kodades, kategoriserades och delades in under teman.</p>	<p>I resultatet framträdde att det fanns en variation kring hur medicinska beslut fattas och att de påverkas av olika faktorer. Tre teman uppstod:</p> <p>Inverkande faktorer på grund av den medicinska omgivningen: sjukdomen och patientens terapi krav.</p> <p>Beslutsfattande preferenser: kompromisser kring patientens autonomi och roll förväntningar.</p> <p>Att fatta ett beslut: Att avstå, att delegera eller att överlämna ansvaret.</p>

<p>TITEL: Elders and patient participation revisited – a discourse analytic approach to older persons’ reflections on patient participation.</p> <p>FÖRFATTARE: Foss, C.</p> <p>TIDSSKRIFT: Journal of Clinical Nursing.</p> <p>ÅR: 2010</p>	<p>Syftet var att undersöka hur äldres ser på deltagande utifrån deras sociala och historiska bakgrund.</p>	<p>Diskurs ansats, enligt Foucault. 18 patienter över 80 år djup intervjuades cirka en till två veckor efter utskrivning från sjukhus.</p>	<p>I resultatet framträdde att patienterna gör aktiva val i hur och när dem vill delta, genom att använda olika strategier för att uppnå detta. Deltagandet var diskret i interaktionen med vårdgivarna och berodde även på andra patienters behov av vård.</p>
<p>TITEL: Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel.</p> <p>FÖRFATTARE: Höglund, A T., Winblad, U., Arnetz, B., & Arnetz, J E.</p> <p>TIDSSKRIFT: Scandinavian Journal of Caring Science.</p> <p>ÅR: 2010</p>	<p>Syftet var att undersöka och beskriva patienters och personalens uppfattning om patientdeltagande, i vårdprocessen och beslutsfattande under sjukhusvård på grund av hjärtinfarkt.</p>	<p>Beskrivande kvalitativ design. Fem tema fokusgrupper intervjuades med två patienter och tre stycken personal, på tre sjukhus i Sverige. Två forskare närvarade även under intervjuerna.</p>	<p>I resultat framträdde fem teman: Meningen med patientdeltagande, positiva resultat, svåra situationer, hinder och underlättande faktorer.</p>
<p>TITEL: Capturing treatment decision making among patients with solid tumors and their caregivers.</p> <p>FÖRFATTARE: Jones, R A., Steeves, R., Ropka, M E.,</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka möjlighet och acceptans av ett beslutsstöd under beslutsprocessen, hos patienter med tumörer och deras vårdgivare under cancer behandling.</p>	<p>Fenomenologisk ansats användes för att analysera kvalitativa data, med fokus på deltagarnas erfarenheter. Studien genomfördes med poliklinik patienter och dess vårdgivare vid två cancer center.</p>	<p>I resultatet framträdde tre teman: Beslutsstödet hjälpte patienter och vårdgivare att få en bättre förståelse för behandlings besluten. Beslutsstödet hjälpte patienter och vårdgivare att bli mer</p>

<p>& Hollen, P.</p> <p>TIDSSKRIFT: Oncology Nursing Forum</p> <p>ÅR: 2013</p>		<p>Intervjuer genomfördes genom telefon eller personligen. 160 deltagare i par om 80 (patient och vårdgivare). Intervjuerna blev transkriberade, kodade och kategoriserade för att sedan delas in i teman.</p>	<p>delaktiga i behandlingsbeslut.</p> <p>Patienterna upplevde att det var värdefullt att ha tät kontakt med sjuksköterskan för studien.</p>
<p>TITEL: Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care.</p> <p>FÖRFATTARE: Larsson, I E., Sahlsten, M J., Segesten, K., & Plos, K A E.</p> <p>TIDSSKRIFT: Scandinavian Journal of Caring Sciences</p> <p>ÅR: 2011</p>	<p>Syftet med studien var att utforska barriärer för patientdelaktighet i omvårdnad, med fokus på vuxna patienter med erfarenhet av slutenvård.</p>	<p>Metoden var intervjuer i fokusgrupper om 26 informanter. Deltagarna var antingen inlagda på sjukhus eller utskrivna. Studien utgick från fyra sjukhus i Sverige, dataanalysen genomfördes med en innehållsanalys enligt Burnard.</p>	<p>I resultat framträdde fyra huvudteman: Att möta sin oförmåga, att möta brist på empati, att möta en paternalistisk attityd och att känna strukturella barriärer. Dessa hade dessutom flera subteman i sin klass.</p>
<p>TITEL: What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study using focus-group interviews</p> <p>FÖRFATTARE: Moreau, A., Carol, L., Dedienne, M C., Dupraz, C., Perdrix, C., Lainé, X., & Souweine, G.</p> <p>TIDSSKRIFT:</p>	<p>Syftet var att förstå patienters upplevelser av beslutsfattande och identifiera relationer mellan olika beslutsmodeller.</p>	<p>Metoden i denna studie utgick från Grounded theory. Fyra fokusgruppsintervjuer med 25 deltagare genomfördes. Studien utgick ifrån tre skriftliga scenarion där deltagarna skulle beskriva sina uppfattningar av beslutsfattande.</p> <p>Scenarierna innefattade hypertoni,</p>	<p>I resultatet framträdde flera aspekter kring beslutsfattande. Beslutsfattandet beskrevs som en interaktion med läkaren kring frågor. Viktigt var att läkaren tillät patienterna att få vara experter och att få tydligare information. Samt att få delta i vårdprocessen och förhandla/kompromissa med</p>

<p>Patient Education and Counseling</p> <p>ÅR: 2012.</p>		<p>bröstcancer och prostata cancer.</p> <p>Intervjuerna transkriberades och delades in under olika rubriker kring upplevelser av delat beslutsfattande.</p>	<p>läkaren. Att begära ett andra utlåtande tillåter patienten att behålla kontrollen. Det framkom också en paternalistisk modell kring beslutsfattande som föredrogs av äldre personer.</p>
<p>TITEL: The experience of empowerment in the patient–staff encounter: the patient’s perspective.</p> <p>FÖRFATTARE: Nygårdh, A., Malm, D., Wikby, K. & Ahlström, G.</p> <p>TIDSSKRIFT: Journal of Clinical Nursing</p> <p>ÅR: 2011.</p>	<p>Syftet var att undersöka egenmakt perspektivet i mötet mellan patient-vård personal, med erfarenheter ifrån slutenvårds patienter med kronisk njursjukdom.</p>	<p>En kvalitativ intervjustudie valdes för att få en förståelse för egenmakt ur ett patientperspektiv.</p> <p>Studien genomfördes vid en öppenvårds-klinik i Sverige och omfattade 20 patienter med kronisk njursjukdom. Patienterna intervjuades antingen i hemmet, på sjukhuset eller på jobbet. Intervjuerna analyserades med latent innehållsanalys.</p>	<p>I resultatet framträdde två teman: Egenmakt och Bristande egenmakt. Egenmakt presenterades med fem subteman: Tillgänglighet efter behov, bli bekräftad i mötet, kunna lita på kompetensen hos vårdpersonalen, få vara delaktig i beslutsfattandet, undervisning i egenvård.</p> <p>Temat Brist på egenmakt hade två subteman:</p> <p>Möte med nonchalans, brist på dialog och inflytande. Utifrån alla sju subteman skapades sedan ett ytterligare tema: Att skapa förtroende och lärande genom mötet.</p>
<p>TITEL: Understanding patient perceptions of shared decision making.</p> <p>FÖRFATTARE: Shay, L. A. & Lafata, J. E.</p> <p>TIDSSKRIFT:</p>	<p>Syftet med studien var att utveckla en modell av patientdefinierat delat beslutsfattande, och förstå vad i beslutsprocessen som patienterna ser som delat beslutsfattande.</p>	<p>Kvalitativa intervjuer genomfördes med 23 patienter inom primärvården. Intervjuerna analyserades med en kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>I resultatet framträdde fyra faktorer i interaktionsprocessen som påverkade ett delat beslutsfattande:</p> <p>Både läkare och patient delar information, båda är öppensinnade och har respekt gentemot</p>

<p>Patient Education and Counselling</p> <p>ÅR: 2014</p>			<p>varandra, patientens egen möjlighet att påverka,(patient self advocacy)individuell rekommendation ifrån läkaren.</p> <p>Patienter beskrev ett delat beslutsfattande som att patient och vårdgivare har kommit överens om ett beslut i en gemensam dialog. Det framkom också i resultatet att en lång relationmellan läkare och patient främjar delat beslutsfattande.</p>
<p>TITEL: Consultations between nurse prescribers and patients with diabetes in primary care: A qualitative study of patient views.</p> <p>FÖRFATTARE: Stenner, K L., Courtenay, M., & Carey, N.</p> <p>TIDSKRIFT: International Journal of Nursing Studies</p> <p>ÅR: 2011.</p>	<p>Syftet med studien var att utforska diabetes patienters syn på konsultationer hos deras sjuksköterskor med förskrivningsrätt och om det inverkar på deras medicinhantering.</p>	<p>Metoden som användes var en kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer och tematisk analys. Intervjuerna utfördes med 41 patienter ifrån sex olika primärvårds platser i England. Patienterna intervjuades kring deras syn på konsultationerna hos deras diabetes sjuksköterskor samt hur de fick möjlighet att delta</p>	<p>I resultat framträdde tre teman: sjuksköterskans konsultations stil, fördelar/ nytta ifrån konsultationen med sjuksköterskan med förskrivningsrätt Synen på delaktighet och beslutsfattande. Det framkom även subteman utifrån det tre huvudteman.</p>
<p>TITEL: The ward round – patient experiences and barriers to participation.</p> <p>FÖRFATTARE: Swenne, C L., &</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka patienters erfarenheter under avdelnings rondan och deras förmåga att delta i sin vård.</p>	<p>En kvalitativ och deskriptiv design. 14 patienter på en kardiovaskulär avdelning blev intervjuade med semistrukturerad intervju. I analysen användes kvalitativ</p>	<p>I resultatet framträdde ett tema med tre subteman. Dessa handlade om patienters erfarenheter under avdelnings rondan. Temat: hantering av informationen i</p>

<p>Skytt, B.</p> <p>TIDSSKRIFT: Scandinavian Journal of Caring Science.</p> <p>ÅR: 2014.</p>		<p>innehållsanalys.</p>	<p>väntan på en privat konsultation. Subteman handlade om tidsintervallet på rondan, trygghet i kompetensen hos personalen samt möjligheten att välja graden av deltagande i det delade beslutsfattandet.</p>
<p>TITEL: Empowering dialogues – the patients' perspective.</p> <p>FÖRFATTARE: Tveiten, S., & Ruud Knutsen, I.</p> <p>TIDSSKRIFT: Scandinavian Journal of Caring Science.</p> <p>ÅR: 2011.</p>	<p>Syftet med studien var att belysa patienters upplevelser och perspektiv kring dialogen med vårdpersonal vid en smärtklinik.</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys användes för att få fram betydelsen av patienternas erfarenheter och perspektiv. Intervjuerna genomfördes genom fokusgruppsintervjuer.</p>	<p>I resultatet framträdde att dialogen mellan patient och vårdare är viktig. I dialogen sker utbyte av viktig information som främjar behandlingen. Känslan av att ha skapat ett medel för gemensam förståelse är av stor vikt för patienten. Detta leder till att patienten känner trygghet och förtroende. Resultatet påvisar även att patientens smärta ofta minskar den psykiska och fysiska förmågan, vilket leder till en mindre grad av delaktighet.</p>



MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdh.se