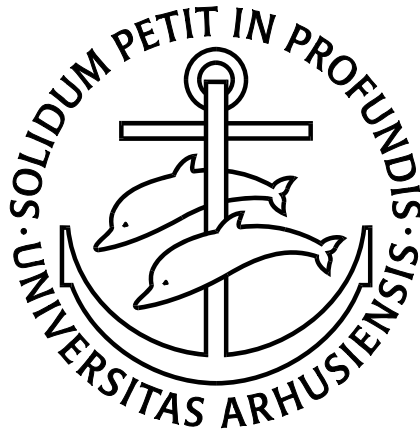


Kandidatspeciale



Patientdeltagelse i sygeplejefaglig kontekst

En litteraturbaseret afdækning af hvordan patientdeltagelse kan forstås og udmøntes i en sygeplejefaglig kontekst samt hvilke implikationer patientdeltagelse kan have for klinisk sygeplejepraksis?

af

Jane Færch

Navn: Jane Færch
Modul: Kandidat speciale
Måned og år: April 2008
Vejleder: Ingegerd Harder
Anslag: 180.328

Patientdeltagelse i sygeplejefaglig kontekst

En litteraturbaseret afdækning af hvordan patientdeltagelse kan forstås og udmøntes i en sygeplejefaglig kontekst samt hvilke implikationer patientdeltagelse kan have for klinisk sygeplejepraksis?

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Resumé

Sundhedspolitik, sundhedsprofessionelt og fra flere patienters side fremsættes krav, ønsker og forventninger om, at patienter i højere grad end tidligere medinddrages i egen pleje og behandling. Der synes, at være enighed om at inddragelse af patienten er både ønskværdig, hensigtsmæssigt og påkrævet. Mange forskellige termer er i spil, og der kan i dansk sammenhæng ikke udledes konsensus om, hvordan medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling skal forstås. Der foreligger ingen anvisninger om, hvordan det konkret bør udmøntes i klinisk sygeplejepraksis. På den baggrund undersøges, hvordan *patient participation* (patientdeltagelse) kan forstås og udmøntes i en sygeplejefaglig kontekst, samt hvilke implikationer det kan have for klinisk sygeplejepraksis.

Specialet læner sig op ad et filosofisk fundament for begrebsudvikling og den overordnede ramme for specialet tager udgangspunkt i generelle retningslinjer for Intergrative Review. Baseret på udvalgte videnskabelige artikler fundet via systematisk litteratursøgning i databaserne Cinahl, PubMed og SweMed+ suppleret med kædesøgning, foretages en udredning af begrebet patientdeltagelse.

Det konkluderes, at patientdeltagelse er et komplekst begreb, indeholdt mangefacetterede og ordrige kendetegn, med forskellige niveauer af medbestemmelse og deltagelse og associeringer til andre begreber. Fælles betones et dynamisk patient-sygeplejerske samarbejde, hvor patienten deltager i kliniske og dagligdagsaktiviteter relaterede til egen pleje og behandling, samt deltager i beslutningsprocesser vedrørende egen sygdom og livssituation. Sygeplejersker ses som hovedansvarlige for udmøntning af patientdeltagelse, hvilket fordrer, at de har viden om, og er indstillet på patientdeltagelse. Ligeledes at de besidder faglige og personlige kompetencer, er villige til at afgive noget magt og kontrol, og udviser en attitude, der indbyder til dialog og samarbejde. Der er imidlertid visse barrierer i form af blandt andet effektivitetsrationaler og traditionsforbundene værdier og antagelser. Udmøntning af patientdeltagelse implicerer nye handle og tænkemåder i klinisk praksis, og afhængig af den enkelte praksis medfører det organisatoriske, strukturelle, faglige og sygeplejerske-personlige implikationer. Refleksion, supervision og tilførsel af viden anses som vigtige midler for operationalisering af patientdeltagelse.

Summary

Patient participation in a professional nursing context

A literature-based exposure of how patient participation can be comprehended and put in to nursing context, and which implications it may have to clinical nursing practice.

Ranging from political and professional sources to patients themselves, demands, wishes and expectations are expressed that patients take part in their own care and treatment to a higher extent than before. It seems to be generally agreed that patient participation is desirable, appropriate as well as necessary. Various terms are in play and from a Danish perspective no consensus can be concluded on how to interpret involvement of the patient in his own care and treatment. No guidelines exist on how this should be carried out in clinical nursing practice. On this background, it is investigated how patient participation can be comprehended and put into a nursing context, and which implications it may have to clinical nursing practice.

The study leans on a philosophical foundation for development of concepts, and the overall frame of the study is based on the general guidelines for Integrative Reviews. The concept *patient participation* is explained based on selected scientific articles looked up by means of systematic information retrieval in the databases Cinahl, PubMed and SweMed+, and chain searching.

It is concluded that patient participation is a complex concept that holds richly faceted and wordy characteristics with various levels of co-determination, participation and associations to other concepts. Focus is on a dynamic patient-nurse cooperation in which the patient takes part in the clinical and normal everyday activities related to his own nursing and treatment and in making decisions on his illness and conditions of life. Nurses are regarded as those who have the main responsible in the implementation of patient participation, which requires knowledge of, and a readiness for implement patient participation. They must possess professional and personal competences, be willing to yield a little power and control, and show an attitude that invites dialogue and cooperation. However, there are certain barriers - e.g. efficiency rationales and tradition-bound values

and assumptions. Implementation of patient participation implies new ways of action and thinking in clinical practice and, depending on each practice, it leads to organisational, structural, professional and personal nursing implications. Reflection, supervision and new knowledge are regarded as important means for setting the concept *patient participation* in operation.

Resumé

English summary

1. Indledning	1
2. Baggrund	2
2.1 Medinddragelse set ud fra et sundhedspolitisk perspektiv.....	2
2.2 Medinddragelse set ud fra et sygeplejefagligt perspektiv.....	6
2.3 Medinddragelse set ud fra et patientperspektiv.....	8
2.4 Medinddragelse set i relation til egen klinisk praksis.....	11
2.5 Opsamling og afgrænsning.....	13
2.5.1 Problemformulering.....	15
3. Metodeovervejelser	15
3.1 Filosofisk og metodologisk inspirerede tilgang.....	15
3.2 Metodisk fremgangsmåde og anvendte analyseredskaber.....	17
3.3 Introduktion til udvalgt empiri og struktur på analyseafsnittet.....	19
3.4 Præsentation af diskussionsafsnittet.....	22
4. Analyse	23
4.1 Baggrund for begrebet patientdeltagelse.....	23
4.2 Definition på og anvendte begreber i relation til patientdeltagelse.....	25
4.2.1 Patientdeltagelse.....	26
4.2.2 Partnerskab.....	29
4.2.3 Sammenfatning.....	34
4.3 Sygeplejerskers forståelse af patientdeltagelse.....	35
4.3.1 Sammenfatning.....	39
4.4 Patienters forståelse og oplevelse af patientdeltagelse.....	41
4.4.1 Sammenfatning.....	49
4.5 Mål med patientdeltagelse.....	50
4.6 Hindrende faktorer for udmøntning af patientdeltagelse i klinisk sygeplejepsiksis.....	51
4.7 Opsummering.....	53
5. Diskussion	57
5.1 Herskende værdier i sundhedsvæsenet.....	57
5.2. Hvordan kan tid ses og have betydning i relation til udmøntning af patientdeltagelse.....	62
5.3 Hvordan kan kontinuitet ses og have betydning i relation til udmøntning af patientdeltagelse.....	65
5.3 Betydende forhold for patientens ønske om patientdeltagelse.....	67
5.4 Metodekritik.....	72
6. Konklusion	74
7. Perspektivering	78
8. Referencer	80
9. Bilagsliste	88

1. Indledning

Medinddragelse i egen pleje og behandling har gennem de seneste år været og er fortsat et aktuelt tema, som debatteres på tværs af professioner, interesseorganisationer og personer med kontakt til sundhedsvæsenet. Sundhedspolitik, sundhedsprofessionelt og fra flere patienters side fremsættes krav, ønsker og forventninger om, at patienter i langt højere grad end tidligere medinddrages i egen pleje og behandling. Flere taler om et paradigmeskift i forhold til anderledes handle- og tænkemåder i relationen mellem patienten og sundhedsvæsenet (Kemp 1998, Hede & Andersen 1999, Rasmussen 2004).

Som klinisk afdelingssygeplejerske i en kardiologisk afdeling er jeg ofte observatør og supervisor i klinisk sygepleje. Jeg gennemfører jævnligt journalaudit¹ og deltager i interne tværsnitsundersøgelser, som har til formål at få patientens synspunkt på udvalgte fænomener inden for klinisk sygepleje, og derved skabe et grundlag for prioritering af områder til videre kvalitetsudvikling. Min erfaring er, at medinddragelse af patienten er et bredt accepteret og italesat begreb i sygeplejen. Det fremstår dog uklart hvordan begrebet fortolkes både i relationen mellem patient og sygeplejerske, og i dokumentationen af den udførte pleje i sygeplejelognerne. Inspireret af den aktuelle debat og erfaringer fra egen klinisk praksis, er jeg optaget af, hvordan medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling kan forstås og konkret udmøntes i en sygeplejefaglig kontekst.

Det fremgår af såvel officielle dokumenter, som sygeplejefaglige artikler, debatoplæg og patientudsagn, at der er mange forskellige termer i spil i relation til medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling. Den tilsyneladende tilfældige brug af ord som medinddragelse, inddragelse, indflydelse, deltagelse, involvering, patientperspektiv og individualitet i forskellige kombinationer med begreber som patient, bruger og borger, gør det vanskeligt at få greb om præcisering af medinddragelse i egen pleje og behandling og dermed anvendeligheden i klinisk praksis.

¹Journalaudit er en metode til kvalitetsudvikling af klinisk praksis og betegnelsen for fagpersoners systematiske vurdering af journaldata ud fra definerede kvalitetsmål (Blomhøj & Mainz 2000)

Internationalt anvendes begrebet *patient participation*, som direkte oversat betyder patientdeltagelse (Gyldendal 2003). I dansk sprogbrug benyttes begrebet *medinddragelse* og da der i det efterfølgende baggrundsafsnit udelukkende er tale om dansk kontekst, vil medinddragelse blive anvendt som hovedbegreb. Ud over begrebet medinddragelse vil der i baggrundsafsnittet optræde forskellige andre begreber, som de benyttede kilder anvender, og er således ikke et udtryk for manglende koncist sprogbrug.

2. Baggrund

Sygeplejersker er underlagt sundhedspolitiske krav, og er tillige fagligt og etisk forpligtet overfor patienten, hvorfor der indledningsvis redegøres for et udsnit af forskellige indfaldsvinkler og syn på medinddragelse ud fra henholdsvis et sundhedspolitisk, et sygeplejefagligt og et patient perspektiv. Dernæst redegøres for medinddragelse set i relation til egen klinisk praksis, og afslutningsvis gives en sammenfatning af baggrunden og en afgrænsning af problemfeltet med udmøntning i en endelig problemformulering.

2.1 Medinddragelse set ud fra et sundhedspolitisk perspektiv

Sundhedspersonalet, herunder sygeplejersker er forpligtiget til at medinddrage patienten, idet sundhedsloven under patienternes retstilling (Sundhedsministeriet 2005) angiver, at patienter har ret til at blive medinddraget. Loven har til formål at understøtte, at patientens værdighed, integritet og selvbestemmelsesret respekteres, og at tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedspersonale sikres (ibid.). Det fremgår, at ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens samtykke, og at patienten sikres ret til information om helbredstilstand og behandlingsmuligheder, herunder risiko for komplikationer og bivirkninger. Informationen skal gives løbende, forståeligt og på en hensynsfuld måde tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger. Patienten forbeholdes ret til at frabede sig information (ibid.). Medinddragelse synes i denne sammenhæng, at blive forstået som ret til tilstrækkelig information, således at patienten kan fravælge eller give tilsagn om behandling, og derved sikre selvbestemmelsesretten.

I national strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet (Sundhedsstyrelsen 2002) anbefales det at medinddrage patienter og pårørende i udvikling og vurdering af god kvalitet. Det fremgår, at målet for kvalitetsudviklingsindsatsen er det gode patientforløb, der beskrives som summen af alle aktiviteter, kontakter og hændelser, som patienten oplever i mødet med sundhedsvæsenet i forbindelse med håndtering af et givet sundhedsproblem (ibid.). Ligeledes fremgår det, at kvalitetsudvikling må tage afsæt i patientens behov og problemer, den faglige kontekst samt de organisatoriske rammer og muligheder. Strategien fremhæver fire indsatsområder; patientindflydelse og brugerinddragelse, patientsikkerhed, formidling af viden og åbenhed i systemet og kompetenceudvikling. Førstnævnte synes særlig interessant i relation til hvordan medinddragelse af patienten tænkes ind i klinisk praksis. At der i skriftet anvendes begreber som patientindflydelse og brugerinddragelse, skal formentlig ses i lyset af modernisering af den offentlige sektor, som i stigende grad tager udgangspunkt i "New Public Management" (Hansen 1999). New Public Management omfatter decentral institutionsstyring, brugerstyring og overordnet mål og rammestyring (ibid.). Brugerstyring omfatter en formaliseret brugerindflydelse og kompetence i form af brugerorganer, her forstået som eksempelvis patientforening, samt indflydelse på opgavevaretagelsen gennem brug af diverse brugerrettede tilfredshedsundersøgelser, eksempelvis patienttilfredshedsundersøgelser (ibid.).

I national strategi for kvalitetsudvikling (Sundhedsstyrelsen 2002) står der indledningsvis under indsatsområdet patientindflydelse og brugerinddragelse;

Med henblik på at fremme patientperspektivet i kvalitetsarbejdet, skal der indenfor strategiperioden etableres bedre muligheder og rammer for patienternes og de pårørendes aktive medvirken og indflydelse. Indflydelsen skal ske på alle niveauer, det vil sige både i forhold til det enkelte individuelle patientforløb, i arbejdet med tilrettelæggelsen af pleje- og behandlingsforløb for grupper af patienter og i forhold til den mere generelle planlægning af sundhedsvæsenet. (ibid s. 18)

Bedre muligheder og rammer for patientindflydelse og brugerinddragelse skal således fremme patientperspektivet i kvalitetsudviklingen, og indflydelsen skal ske på alle niveauer. Medinddragelse synes således i denne sammenhæng at betyde, at patienter ikke kun skal have indflydelse på opgavevaretagelse og den generelle planlægning af sundhedsvæsenet gennem eks. patientforeninger, men også det enkelte individuelle patientforløb, her forstået som egen pleje og behandling. Patientindflydelse og brugerinddragelse ønskes tilsyneladende fremmet gennem øget information vedrørende

behandling, pleje og rehabilitering, således at patienternes og pårørendes mulighed for aktivt at deltage i behandling, pleje og rehabilitering fremmes, og muligheder og forudsætninger for en mere ligeværdig dialog mellem patient og sundhedspersonale øges (ibid. s. 18-19 & 29). Tillige ønskes indflydelsen fremmet gennem patienttilfredshedsundersøgelser, som har til formål at opfange patienters vurdering af sundhedsvæsenets indsats (ibid.).

Der synes således at være en sundhedspolitisk strategi om medinddragelse af patienten både på et overordnet og individuelt plan. Forstået som henholdsvis indirekte indflydelse på overordnede udvikling af sundhedsvæsenet eksempelvis via brugerundersøgelse, og indflydelse på egen pleje og behandling i mødet med sundhedsprofessionelle. På den anden side synes der ikke at være konsensus i forhold til den overordnede målsætning. Ses lov om patienters retstilling i sammenhæng med ovenstående, ser det ud til, at medinddragelse rent sundhedspolitisk forstås som øgede formelle patientrettigheder eksempelvis informeret samtykke. Mens medinddragelse af patienten tilsyneladende anses som et middel til at højne kvaliteten, defineret som patienttilfredshed. Medinddragelse af patienten fremstår derfor ikke som et mål i sig selv, men i højere grad et middel til at sikre og udvikle kvalitet defineret af politikere og sundhedspersonalet. Dette understøttes jævnfør politisk formål med brugerinddragelse fremsat i regeringens moderniseringsprogram (Social- & finansministeriet 2002 s.7) og Sundhedsloven (2005 §4), som præciserer at dialogen med brugeren skal sikre kvalitetsudvikling og effektiv ressourceudnyttelse i sundhedsvæsenet. Det rejser spørgsmål om hvilken betydning medinddragelse, som sikring af kvalitetsudvikling og ressourceudnyttelse i sundhedsvæsenet, har på patientens møde med de sundhedsprofessionelle og muligheden for reel medinddragelse i egen pleje og behandling.

Der argumenteres også for nødvendigheden af, at fremme medinddragelse af patienten i sundhedsvæsenet i rapporten ”Patientens møde med sundhedsvæsenet” (Amtsrådsforeningen 2003). Rapporten bygger på et samarbejde mellem centrale organisationer på sundhedsområdet: sygehusejere (Tidligere Amterne, som er omdannet til regioner), personaleorganisationer og patientforeninger. (ibid.). Rapporten fokuserer

på mødet mellem patient og sundhedsvæsen, herunder hvad der betegnes som de mellem menneskelige relationer. Hovedformålet med arbejdet er at udvikle og forbedre kvaliteten i de mellem menneskelige relationer. Udspillet indeholder 20 anbefalinger i relation til udvikling og forbedring af kommunikation, medinddragelse og kontinuitet (ibid.). Medinddragelse beskrives i overensstemmelse med "National strategi for kvalitetsudvikling" som værende både at tage del i beslutning om valg af behandlingsform og at få indflydelse på den daglige pleje samt planlægningen af det videre forløb med rehabilitering. Det fremgår tillige, at medinddragelse kan sikre respekt for patientens individualitet, oplevelse af indflydelse og det at kunne mestre egen livssituation (ibid.). At sikre individualitet og hjælpe patienten til at mestre egen livssituation, kræver nødvendigvis, set ud fra et humanistisk perspektiv, at sundhedspersonalet herunder sygeplejersker interesserer sig for og opnår viden om patientens værdier, følelser, holdninger samt opfattelse og forståelse af egen sygdomssituation. På den anden side synes der at være en anden optik i politisk sammenhæng, idet budskabet er, at sundhedspersonalet skal yde patienterne egenomsorg², der medvirker til at kontrollere sygdomsudviklingen hos den enkelte (Danske Regioner 2006). Det handler om at gøre patientforløbet begribeligt for patienterne og ruste dem til at mestre mødet med de fagprofessionelle og systemet (ibid.). Ud fra et politisk og samfundsøkonomisk synspunkt kan det synes fornuftigt, at planlægge ud fra organisatoriske og fagprofessionelles præmisser. Begrundet ud fra, at sundhedsvæsenets planlægning sker med henblik på at få befolkningen (patienterne) til at være sundere og raskere på den mest effektive og rentable måde, båret af professionelle, der behandler patienten med faglig ekspertise og respekt. Ikke desto mindre kan det betyde, at patientens opfattelse og forståelse af egen sundheds og sygdomssituation tilsidesættes. *"Ædle motiver og saglige begrundelser kan virke direkte krænkende, når de er på kollisionskurs med patientens egen overbevisning, om hvad der er væsentligt og værdifuldt i livet"* (Kemp 1998). Spørgsmålet er, om det på sigt ikke ville skabe større sundhed i befolkningen, hvis det overordnede mål, ud over at sigte mod at fremme patientperspektivet i kvalitetsudviklingen, også omfattede mål om at fremme patientperspektivet i det konkrete møde med sundhedsvæsenet, således at

² Egenomsorg defineres som sundhedsaktivitet som udføres for at forebygge sygdom og fremme egen sundhed (Sundhedsstyrelsen 2005: Terminologi, Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed)

patientens livssituation, værdigrundlag, historie og kulturelle tilhørsforhold blev inddraget i pleje og behandlingen af den enkelte patient.

Samlet kan det opsummeres, at der er sundhedspolitiske initiativer, der understøtter, at patienten medinddrages i egen pleje og behandling. Ingen af referencerne giver imidlertid en klarhed på betydningen af medinddragelse og dermed handlingsanvisninger for klinisk praksis. Der anvendes flere forskellige begreber, der gør det vanskeligt at få klarhed over, om der er tale om den samme betydning eller der er væsensforskelle. Der synes dog at tegne sig et billede af, at medinddragelse af patienten i et sundhedspolitisk perspektiv, primært karakteriseres som ”noget” der bevilliges patienten på systemets og de fagprofessionelles (her forstået som sundhedspersonale herunder sygeplejersker) præmisser, og hvor patientens opfattelse og forståelse af egen sundheds- og sygdomssituation ikke umiddelbart synes at blive medtænkt. Den overordnede målsætning med medinddragelse af patienterne i et sundhedspolitisk perspektiv, synes at være sikring af gennemførelse af en kvalitetsudviklingsstrategi.

2.2 Medinddragelse set ud fra et sygeplejefagligt perspektiv

Inden for sygeplejefaget synes medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling, at være centralt, hvilket afspejles i det uddannelsesmæssige og sygeplejefaglige etiske grundlag for udøvelse af sygeplejefaget. I bekendtgørelse om uddannelse til professionsbachelor som sygeplejerske (Undervisningsministeriet 2006) fremgår det blandt andet, at studerende skal;

”udvikle de studerendes forståelse af menneskers forskellige værdier, opfattelser og reaktioner i forbindelse med sundhed, sygdom og sygepleje som grundlag for udførelse af professionel omsorg med udgangspunkt i patientens opfattelse af sin livssituation og sygeplejefaglig vurdering” (ibid.).

Der tegner sig således et værdigrundlag som tager afsæt i respekt for det enkelte menneske og i samarbejde med patienten. Værdier som genfindes i det etiske grundlag for udøvelse af sygeplejefaget (Sygeplejeetisk Råd 2004). De etiske retningslinier giver normative handleanvisninger i mødet med patienten, som understøtter sikring af patientens integritet, værdighed og autonomi (ibid.). Det forudsætter nødvendigvis, at patienten medinddrages i egen pleje og behandling med udgangspunkt i egne ønsker og

behov, og rækker således ud over den medinddragelse, patienter kan opnå via patienttilfredshedsundersøgelser.

Selvom medinddragelse synes at være et nøglebegreb inden sygepleje, så fremgår det ikke tydeligt i en litteratursøgning omfattende periode 1997-2007 i fagbladet ”Sygeplejersken” artikelarkiv. Resultatet af søgningen under søgeordene; medinddragelse, brugerinddragelse/-indflydelse, patientinddragelse og patientdeltagelse viser, at begreberne italesættes, men at de ikke beskrives og behandles direkte. Søgningen gav i alt 74 hits, men ingen af de fundne artikler giver en afklaring eller uddybning af, hvad medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling betyder i en sygeplejefaglig kontekst. Ej heller diskuterer kilderne en teoretisk udlægning af begrebet medinddragelse. Samlet set synes artiklerne at anvende de ovennævnte begreber tilfældigt og ofte i sammenhæng med kvalitetsudvikling. Det tyder således på, at termen ”medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling” er almindeligt kendt og anvendt i sygeplejefaglig sammenhæng i Danmark, men at der mangler en egentlig afklaring af indhold og betydning. Betydningen som de forskellige begreber tillægges i de aktuelle artikler, fremstår således som forfatterens egne implicite opfattelser, som synes at have sammenhæng med kvalitetsudvikling i relation til den sundhedspolitiske strategi. Det rejser spørgsmål om, hvilke implikationer det har for sygeplejepsikis og dermed patienten, at sygeplejefaget tilsyneladende ukritisk har indoptaget begrebet medinddragelse med dets indlejrede værdier. Der er således risiko for, at alle tror de ved, hvad de taler om, men i virkeligheden kan der forekomme mange forskellige fortolkninger og dermed udmøntning af forskellige handlinger i sygeplejepsikis. Timm (2001) har tidligere stillet sig kritisk overfor, at sygeplejersker som faggruppe og som fagforening ikke har forholdt sig kritisk til brugerindflydelse, men ladet det sundhedspolitiske syn dominere og ladet brugernes /patienternes perspektiv reduceres til et spørgsmål om graden af tilfredshed.

Medinddragelse synes ej heller at blive direkte beskrevet eller behandlet i normative sygeplejeteorier anvendt på professionsbacheloruddannelsen for sygeplejersker. En undersøgelse af et udsnit af danske uddannelsesenheder omfattet H:S sygeplejerskole, CVU Øresund, CVU Nordjylland, JCVU Silkeborg, Hillerød sygeplejerskole, CVSU

Odense og CVU Sønderjylland³ viser, at de gennemgående anvendte sygeplejeforfattere er Kari Martinsen (1994,2001,2006), Katie Eriksson (1995,1996) og Joyce Travelbee (2002). Ingen af disse forfattere beskriver eller behandler direkte medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling, men de har såvel nationalt og internationalt i deres forfatterskab lagt vægt på omsorgsbegrebet, herunder relationen mellem patient og sygeplejerske og beskriver indirekte medinddragelse af patienten som et grundvilkår for overhovedet at kunne forstå og hjælpe patienten (Martinsen 2001, 2006, Eriksson 1995, 1996 & Travelbee 2002). Medinddragelse af patienten synes således implicit i omsorgsbegrebet, som opfattes centralt i sygeplejerskers ideal-faglige identitet (Adamsen 2000, Lomborg 2000). Interessant er det, at Morse et al (1990), på baggrund af indholdsanalyse af omsorgsbegrebet blandt 35 internationale sygeplejeteoretikere, ikke fandt entydig konsensus om begrebets indhold. Analysen afdækkede fem forskellige perspektiver på omsorg; Omsorg som et menneskeligt træk, en moralsk pligt eller et ideal, en følelse, et mellemmenneskeligt forhold og en terapeutisk intervention. Ingen af perspektiverne forekommer rendyrket hos den enkelte teoretiker, men optræder sammen med et eller flere af de andre perspektiver (ibid.). Fælles for alle perspektiver er ifølge Morse et al, at der lægges stor vægt på det følelsesmæssige engagement i patienterne.

Sammenfattende kan det konstateres at medinddragelse af patienten ikke defineres eksplicit inden for sygeplejen. Sygeplejersker synes såvel teoretisk som uddannelsesmæssigt, at være optaget af et omsorgsideal, der indbefatter at patientens egen opfattelse af sin situation danner grundlag for sygepleje, og at patienten medinddrages i den udstrækning patienten ønsker og har behov for.

2.3 Medinddragelse set ud fra et patientperspektiv

Medinddragelse i egen pleje og behandling er i vid udstrækning blevet formuleret som et ønske fra patienterne. Flere privatpersoner har bidraget til debatten om medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling via udgivelse af erindringer om deres møde med sundhedsvæsnet. Journalist Anne Meiniche (2004) beretter på godt og

³ www.sygeplejerskeuddannelsen-hs.dk, www.cvuoesund.dk, www.sygeplejerskolen-silkeborg.dk, www.sygeplejerskolen-hillerød.dk, www.cvsu.dk, www.scvun.dk, www.cvusonderjylland.dk

ondt om sit møde med sundhedsvæsnet i forbindelse med en ulykke, som forårsagede hende livsfarlige kvæstelser. Hun roser den professionalisme, forstået som høj faglige ekspertise, hun mødte som patient, og som reddede hendes liv. Hun beretter ligeledes om oplevelser af manglende medinddragelse og forståelse for hendes situation, som efterlader et behov og ønske om i højere grad at være blevet medinddraget i forløbet ud fra hendes egne og familiens specifikke ønsker og behov. Erik Rasmussen (2004) deler disse synspunkter og påpeger, at patienterne er sundhedsvæsenets største, vigtigste og mindst udnyttede ressource. Han konstaterer, at det ikke lykkedes at skabe en personlig kontakt og tillid, på trods af fire års kontakt til sundhedsvæsnet, og at ingen i sundhedsvæsnet har opnået en særlig indsigt eller forståelse af hans situation eller hans sygdom (ibid). Han efterlyser et sundhedsvæsen, der involverer patienten og ikke kun interesserer sig for sygdom, men også for alle de dimensioner, der rammes i forbindelse med sygdom. Han opfordrer direkte til at udvikle en ny kultur og nye kompetencer, således at fokus kan skifte fra sygdom til patient (ibid.). Filosof Peter Kemp kritiserede allerede i 1998 det etablerede sundhedssystem for at være præget af arrogance og et reduktionistisk menneskesyn, og påpegede nødvendigheden af et paradigmeskift, forstået som en ny opfattelse af fagligheden og nyt syn på patienten som menneske (Kemp 1998; Holm 1998). Disse udsagn er tilsyneladende ikke enestående. Flere undersøgelser peger på, at flere patienter ikke oplever sig medinddraget i egen pleje og behandling (Hansen 2003, Århus Amt 2004, Johansen et al 2006, Zapera 2006, Østerbye et al 2007).

Der synes således at være diskrepans mellem den ønskede ideelle sygepleje, om at tage udgangspunkt i patientens perspektiv og medinddrage denne og den konkrete praktiserede sygepleje. Det rejser spørgsmål om hvorfor sygeplejerskerne på trods af et fagligt grundlag, etisk forpligtigelse og sundhedspolitiske hensigtserklæringer, der understøtter medinddragelse på individniveau, ikke altid udmønter medinddragelse af patienten i klinisk praksis. I aktuelle sammenhænge er det nærliggende at antage, at større indsigt i og klarhed om betydningen af medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling samt konkrete handleanvisninger er en forudsætning for overhovedet, at kunne forvente en udmøntning af idealet i klinisk sygeplejepsiksis. På den anden side er inkonsekvens mellem tanke og handling blandt sygeplejersker et kendt fænomen, som

flere forskere har påpeget (Hansen 1995, Franssén 1997). Den danske antropolog og sygeplejerske Helle Ploug Hansen fandt via sin forskning, at der var modsigelse mellem idealet om, en sygeplejen som tager udgangspunkt i patienten og den faktiske udførte sygepleje. På baggrund af deltagerobservation beskriver hun flere eksempler som afspejler manglende indsigt i patientens individuelle ønsker, erfaringer og behov (Hansen 1995). Agneta Franssén er svensk sociolog og har i sin ph.d. afhandling "*Omsorg i tanke og handling*" beskæftiget sig med spørgsmålet om, hvorfor plejepersonale vælger rutineopgaver og kaffepauser frem for at skabe de omsorgssituationer, de verbalt tilstræber. Hun peger på, at plejepersonale prioriterer deres egen familie først, dernæst kollegaer og til sidst patienterne (Franssén 1997).

Krav om paradigmeskift og medinddragelse vil ifølge debatoplægget "*Når patienten vågner - et debatoplæg om det 21. århundredes patientkultur*" være et fremtidigt vilkår for sundhedsvæsenet (Hede & Andersen 1999). Et netværk af nøglepersoner i sundhedssektoren har i samarbejde med "*Mandag Morgen statistisk forum*" udgivet debatoplægget, som via analyser af nuværende samfundsforhold, statistikker samt dokumenteret materiale, skitseret hvordan patienter i fremtiden orienterer sig (Hede & Andersen 1999). Det påpeges, at de nye generationer af patienter i stigende grad stiller krav om ikke kun at blive betragtet som en diagnose, og patienterne vil ikke i samme grad som tidligere acceptere eller tilpasse sig de af personalet på forhånd definerede standardprodukter i sundhedsvæsenet. De vil modtages som hele mennesker med nuancerede ønsker og behov, udfra menneskelige værdier, holdninger og handlinger (ibid, Rønnev 2001). For de nye generationer af patienter synes medinddragelse således at omfatte kendskab til den enkelte patients individuelle ønsker og behov, mulighed for indflydelse på beslutninger vedrørende egen pleje og behandling, samt at blive respekteret og behandlet ud fra et humanistisk perspektiv. Det forekommer ikke at være anderledes end hvad Kemp (1998), Meiniche (2004) og Rasmussen (2004) giver udtryk for.

Flere referencer vidner således om, at nogle patienter ønsker indflydelse på dagsorden i mødet med sundhedsvæsenet. Det falder i tråd med samfundsudviklingen mod det individualistiske og den globale netværksadgang til sundhedsinformationer, som afføder

at flere patienter ønsker og kan være med til at sætte dagsorden (Hede & Andersen 1999; Bøjlen 2002; McMullan 2006). Den øgede globalisering medfører opbrud i traditionelle mønstre, et stadigt stigende heterogent videnssamfund og øget mangfoldighed blandt patienter (Hede & Andersen 1999). Patientens behov og ønsker kan derfor ikke forudsiges. Den fremtidige fordring synes derfor at nødvendiggøre, at sundhedspersonalet identificerer den enkeltes behov og ønsker, således at pleje og behandling tilpasses den enkelte patients perspektiv. Identificering af den enkelte patients behov og ønsker, favner således både de svage patienter, der ikke formår at stille krav om medinddragelse, og de patienter der af forskellige årsager overlader alt, hvad der vedrører deres pleje og behandling til de fagprofessionelle, og på ingen måde ønsker medinddragelse.

Det kan opsummeres at den i afsnittet anvendte litteratur, der repræsenterer patienternes perspektiv, vidner om manglende oplevelse af medinddragelse i egen pleje og behandling. Der stilles krav om nytænkning og forandringer i konkret klinisk praksis inden for sundhedsvæsenet. Samfundsudviklingen, herunder nye generationer af patienter, stiller nye fordringer til sundhedspersonalets samarbejde med patienten. De ønsker medinddragelse på det individuelle plan i det konkrete møde med sundhedspersonalet, her forstået som sygeplejersken. Ud fra et patientperspektiv synes medinddragelse at indbefatte, at sygeplejersken kender den enkelte patients ønsker og behov og at patienten har mulighed for indflydelse på beslutninger vedrørende pleje og behandling relateret til dem selv.

2.4 Medinddragelse set i relation til egen klinisk praksis

I egen klinisk praksis er der faglig konsensus ekspliciteret og offentliggjort i form af overordnede hensigtserklæringer (Hjertecentret 2004), om at sygeplejersker skal udvise forståelse og respekt for det enkelte menneskes værdier og egenart. Sygeplejersker er forpligtede til at tage udgangspunkt i patientens egen opfattelse og forståelse af sin livs- og sygdomssituation og medinddrage patienten i den udstrækning denne kan og ønsker det (ibid.). Hensigtserklæringerne læner sig således op af både lov om patienters retstilling og Sygeplejeetiske retningslinier og flere sygeplejeteorier. Der foreligger imidlertid ingen klare retningslinier for, hvordan medinddragelse af patienten skal

operationaliseres i klinisk praksis. Det bliver således op til den enkelte sygeplejerske at tolke og afgøre, hvordan medinddragelse af patienterne skal udmøntes i praksis, hvilket kan betyde meget forskellige konsekvenser for patienterne.

Mine erfaringer er, at medinddragelse (underforstået medinddragelse af patienten) er et bredt accepteret begreb, som anvendes når sygeplejen italesættes. Medinddragelse udtrykkes synonymt med eller i relation til eksempelvis respekt for den enkelte patient, udgangspunkt i patientperspektivet, underskrivelse af informeret samtykke, information til patienten og aktindsigt. Medinddragelse fremtræder således i forskellige skikkelser, afhængig af hvilket perspektiv den enkelte sygeplejerske anskuer medinddragelse af patienten på. Mine erfaringer fra tidligere nævnte observatørrolle er da også, at der forekommer stor variation med hensyn til i hvilken udstrækning patienten medinddrages i tilrettelæggelse af plejen og behandlingen. Patientens opfattelse og forståelse af egen livs- og sygdomssituation, og hvad patienten tillægger værdi, fremgår sjældent tydeligt i relationen til patienten. Ligeledes viser interne auditeringer af sygeplejeloger sjældent tegn på aktiv medinddragelse af patienten i relation til opstillede mål og planer for indlæggelsesforløbet. Manglende medinddragelse af patienten i tilrettelæggelse af pleje og behandling kan tolkes som de sundhedsprofessionelles, her forstået som sygeplejersker i Hjertecenteret, monopol på at definere patienternes behov, således som Hede & Andersen (1999) fremfører det. På den anden siden kunne det antages, at patienterne havde benyttet deres ret i relation til sundhedsloven og frabedt sig information og medinddragelse. Der forekommer imidlertid ingen dokumenteret belæg for dette i de lokale sygeplejefaglige optegnelser jfr. interne journalauditeringer. Det strider ligeledes imod undersøgelsesresultater, der peger på at Østdanmarks patienter sammenlignet med Vestdanmarks patienter, i højere grad har specifikke forventninger til at blive medinddraget, og er mere ihærdige i forhold til at blive medinddraget i egen pleje og behandling (Schulze et al 2006).

Sygeplejen i Hjertecenteret har en vision om at medinddrage patienten i egen pleje og behandling, men aktuelt synes medinddragelse udmøntet forskelligt ud fra forskellige perspektiver. Der er således god grund til at antage, at en afklaring og præcisering af medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling i klinisk praksis kan hjælpe

sygeplejerskerne til, at begribe medinddragelse og øge udførsel af de dertil indbefattede aktiviteter, og således understøtte udviklingen af klinisk sygeplejepraksis i Hjertecenteret.

2.5 Opsamling og afgrænsning

Der stilles krav fra politisk side om øget medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling, og flere sundhedspolitiske initiativer understøtter medinddragelse af patienten. Sundhedspolitisk synes medinddragelse af patienten primært forstået som formelle patientrettigheder eksemplificeret ved frit sygehusvalg og informeret samtykke. Endvidere er medinddragelse tilsyneladende, set ud fra et sundhedspolitisk perspektiv, noget der bevilliges patienten på systemets og de fagprofessionelles præmisser og foregår primært gennem patientforeninger og patienttilfredshedsundersøgelser. Medinddragelse ses tilsyneladende som en måde, hvorpå sundhedsvæsenet kan sikre patienttilfredshed ud fra eksisterende normer om sundhed og sygdom.

Patienterne ser derimod medinddragelse som noget der foregår i det konkrete møde med sundhedspersonalet, her forstået som sygeplejersken. Flere referencer peger på ønske og krav om medinddragelse i egen pleje og behandling, samt krav om en anderledes måde at tænke og handle på i sundhedsvæsenet. Medinddragelse ud fra et patientperspektiv indbefatter at sygeplejersken kender den enkelte patients ønsker og behov, og at patienten har mulighed for indflydelse på beslutninger vedrørende egen pleje og behandling. Patienternes syn på medinddragelse læner sig således op af det sygeplejefaglige ideal, hvor medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling indgår implicit i omsorgsbegrebet og dermed i sygeplejerskers idealfaglige identitet, som understøttes både uddannelsesmæssigt og af det sygeplejeetiske grundlag.

Der synes imidlertid at fremtræde en anden sygeplejefaglig forståelse i sygeplejefaglige artikler publiceret i fagbladet *Sygeplejersken*, hvor medinddragelse af patienten synes relateret til kvalitetsudvikling i et sundhedspolitisk perspektiv. Endvidere er det interessant, at selv om sygeplejersker tilsyneladende har så vel teoretiske og uddannelsesmæssige forudsætninger som etiske anvisninger, der understøtter

medinddragelse af patienten på individniveau, peger indledende analyse på at flere patienter ikke oplever sig medinddraget i egen pleje og behandling.

Samlet set synes der at være enighed om, at medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling er både ønskværdigt, hensigtsmæssigt og påkrævet. Det udtrykkes med forskellig terminologi, som gør det vanskeligt at få greb om betydningen og dermed udmøntning i klinisk praksis. Specialets indledende analyse viser, at begrebet tillægges forskellig betydning og der foreligger ikke anvisninger for, hvordan medinddragelse kan udmøntes i klinisk praksis. Det bliver således op til den enkelte hospitalsledelse, afdelingsledelse eller den enkelte sygeplejerske, at tolke og afgøre hvordan medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling skal implementeres. Som nødvendig baggrund for at sygeplejersker kan begå sig i feltet med de mange fordringer, stillet såvel internt i faget som fra politisk og patientmæssig side, anses det nødvendigt at afdække, hvad medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling betyder i en sygeplejefaglig kontekst.

Der stilles krav om at udvikling af klinisk sygeplejerspraksis funderes på et forsknings- og udviklingsbaseret grundlag (Undervisningsministeriet 2006). Det er således relevant at undersøge, hvilken aktuel videnskabelig viden der findes om medinddragelse af patienten i egen pleje og behandling. Velvidende at begrebet medinddragelse deles med og har interesse for andre discipliner inden for sundhedsvæsnet, vælger jeg i dette speciale udelukkende at se på det ud fra et sygeplejefagligt perspektiv. Begrebet medinddragelse anses for, at høre til i dansk regi og nok især den sundhedspolitiske terminologi, og er ikke et alment anvendt begreb i videnskabelig regi. I internationalt videnskabelig sammenhæng anvendes begrebet participation (deltagelse), og fremadrettet vil begrebet *patient participation* (patientdeltagelse) derfor blive anvendt som hovedbegreb.

Formålet med specialet er således, på baggrund af aktuel tilgængelig videnskabelig viden, at afdække og opbygge viden om begrebet patientdeltagelse i et sygeplejefagligt perspektiv, og derved skabe grundlag for øget anvendelighed i klinisk sygeplejerspraksis. Med afsæt i interessen for, at bidrage til udvikling i egen klinisk praksis, vil der ved

udvælgelsen af videnskabeligt arbejde, fokuseres på voksne somatiske patienter fra medicinske eller kirurgiske afdelinger i hospitalssektoren.

2.5.1 Problemformulering

Hvordan kan patientdeltagelse forstås og udmøntes i en sygeplejefaglig kontekst, samt hvilke implikationer kan patientdeltagelse have for klinisk sygeplejepraksis?

3. Metodeovervejelser

Indledningsvis redegøres for den overordnede filosofiske og metodologiske inspirerede tilgang til specialet. Dernæst redegøres for den konkrete metodiske fremgangsmåde samt de analyse-redskaber, der anvendes for at indsamle og analysere det empiriske materiale, som består af andre forskers videnskabelige undersøgelser om begrebet patientdeltagelse. Efterfølgende introduceres der til den udvalgte empiri og strukturen for den fremstillede og analyserede viden. Afslutningsvis præsenteres diskussionsafsnittet.

3.1 Filosofisk og metodologisk inspirerede tilgang

Den overordnede filosofiske tilgang til specialet læner sig op ad det filosofiske fundament for begrebsudvikling, primært inspireret af Wittgenstein (1968) og Toulmin (1972) (Rogders 2000a). Deres grundtænkning bygger på, at begreber er kontekstafhængige mere end universelle og besidder en form for pragmatisk anvendelighed mere end en iboende sandhed. Begreber er sociale, individuelle og private af natur. Forskellige perspektiver kan således influere på formationen af begreber, og da kontekstuelle faktorer ligeledes kan variere, vil der forekomme variationer af et begreb over tid og på tværs af situationer (ibid.). Begreber anses derfor som dynamiske og antages ikke som at være absolutte og krystal klart definerbare. Et begreb er ikke et ord, men ideer og karakteristika associeret med ordet. Ord bruges til at udtrykke begreber, de er ikke selve begrebet (ibid.). Der kan således forekomme forskellige termer, der udtrykker det samme eller tilnærmelsesvis lignende ideer. Et begreb konstrueres ved hjælp af kendetegn, og det er således kendetegnene, der definerer begrebet. Begreber spiller en væsentlig rolle for identiteten af et fag over tid

og for løsning af relevante problemer under faget. Begrebsudvikling anses derfor som et grundlæggende fundament for opbygning og udvikling af viden inden for diverse fag (ibid.).

Metodisk ligger den valgte problemstilling op til en egentlig begrebsanalyse, men det anses for tids- og niveaumæssigt, at ligge ud over det et speciale er berammet til. Den overordnede ramme for specialet vil derfor tage udgangspunkt i generelle retningslinier for Intergrative Review⁴ (Broome 2000, Wittemore & Knafl 2005, Polit & Beck 2006) med inspiration fra internationalt anerkendt begrebsanalysemetodologi, udviklet og beskrevet af Rodgers (2000b).

Intergrative Review er af flere forskere blevet understreget som en meget betydningsfuld om end ikke særlig anvendt metode for udvikling af sygeplejeforskning og klinisk sygeplejepraksis (Kirkevold 1997, Easterbrook 1998, Evans & Pearson 2001). Det fremhæves, at metoden bør spille en lang større rolle i fremtidens bestræbelser på, at understøtte en evidensbaseret praksis (ibid.). Integrerende forskning, forstået som kritisk indsamling og analyse af eksisterende forskning på et bestemt område, med henblik på at udlede en integreret forståelse af et fænomen, anses som en velegnet metode til at fremme udviklingen inden for sygeplejeforskning og tillige som en god måde at gøre sygepleje-forskningen lettere tilgængelig for sygeplejersker i klinisk sygeplejepraksis (Kirkevold 1997). At gøre sygeplejeforskningen lettere tilgængelig synes at være en forudsætning for en fremtidig understøttelse af kravet om evidensbaseret praksis, idet flere undersøgelser peger på, at sygeplejersker har store udfordringer med, at finde og anvende forskningsresultater (Estabrooks 1998, Retsas 2000, Evans & Pearson 2001 & Markussen 2007). Ligeledes at anvendelse af viden fra forskningsarbejde, ikke hører til blandt mange sygeplejerskers første prioriteter, når sygeplejehandlinger skal begrundes eller sygeplejepraksis udvikles (Estabrooks 1998 & Egerod 2004, 2005). En afdækning og dermed opbygning af viden om begrebet

⁴ Intergrative Reviews omfatter en vidtfavnende, kritisk evalueret forståelse af et fænomen, som skønnes væsentlig for klinisk praksis. Forståelsen af fænomenet beror på forskningsresultater frembragt på baggrund af forskellige metodologier og omfatter i modsætning til andre former for reviews en stillingtagen til implikationer for klinisk praksis.

patientdeltagelse kan således bidrage til forståelse og forudsætninger for udvikling af klinisk sygeplejepraksis på et dokumenteret grundlag.

Da de udvalgte referencer har til formål at danne grundlag for udvikling af en klinisk sygeplejepraksis på dokumenteret grundlag er det væsentligt, at de frembragte forskningsresultater repræsenterer en høj validitet. Derfor anvendes i specialet udelukkende referencer, der er referee bedømt inden publicering. Det være sig via tidsskrifts referee bedømmelsespanel eller universitær bedømmelse på eks. Ph.d. afhandlinger.

3.2 Metodisk fremgangsmåde og anvendte analyseredskaber

Der vælges en litteraturbaseret udredning af problemstillingen funderet på en kritisk indsamling og analyse af eksisterende tilgængelig forskning om begrebet patientdeltagelse i en sygeplejefaglig kontekst. Formålet er at afdække aktuel videnskabelig viden om patientdeltagelse, med henblik på opbygning af et vidensgrundlag, der kan understøtte en øget anvendelighed i klinisk sygeplejepraksis.

Der foretages en systematisk litteratursøgning i databaserne Pubmed, Cinahl og SweMed+ suppleret med kædesøgning. Følgende søgestrategi er anvendt i databaserne; Søgeord som nurse, professionals, caregivers, patient, participation, patientparticipation, involvement, empowerment, partnership, experience, perception, perspectives og preferences er anvendt i forskellige kombinationer med and og or (Bilag 1). Der blev indsat begrænsning i relation til alder på anvendt population svarende til adult 19+ Years, sprog begrænset til Engelsk, Dansk, Norsk, Svensk og Tysk samt begrænset tidsperiode svarende til max 10 år. Begrænsning i tidsperioden blev sat i håb om at begrænse data set i forhold til specialerammen og alligevel opnå data afspejlende en historisk udvikling, underforstået at hvis tidsperioden ikke frembragte tilstrækkeligt materiale skulle den udvides. Dette blev skønnet unødvendigt. Referencer publiceret længere tilbage end 1997 er fundet ved kædesøgning og medtages alene, fordi de hyppigt er citeret og udgør et væsentligt fundament for senere publiceret forskning. De anses for at have væsentlig betydning for forståelsen af patientdeltagelse og dets relaterede begreber. Litteratursøgningen er endelig afsluttet november 2007.

Den sygeplejefaglige kontekst er omfangsrig og kan være meget forskellig afhængig af hvilket felt der arbejdes i. Referencerne blev derfor i første omgang udvalgt på baggrund af gennemlæsning af abstrakts, ud fra følgende kriterier; Der er udelukkende inkluderet studier omhandlende begrebet i en sygeplejefaglig kontekst omfattet medicinske eller kirurgiske afdelinger i hospitalssektoren. I studier, hvor der indgår patienter som informanter, er der afgrænset til voksne patienter, svarende til 19+ years. Frasorteret er således studier fra pædiatriske specialer, grundet forhold vedrørende familiemønstre hvor forældrene har bemyndigelsen, hvilket antages at stille anderledes krav til patientdeltagelse og sygeplejerskens rolle heri. Psykiatri fravælges ud fra en antagelse om, at der spiller særlige forhold ind i samarbejdet med patienter, der ikke har realitetssans, samt kan være frataget deres myndighed og ofte ikke er i stand til selv at erkende behov og rolle. Primærsektoren er fravalgt, da det antages at relationen er væsentlig forskellig, idet sygeplejersken kommer som gæst i borgerens/patientens eget hjem. Studier der tager afsæt i eller beskriver forhold, der skønnes væsentlig forskelligt fra vestligt sundhedsvæsen eks. fra Kina, Iran, Japan er ligeledes ekskluderet. Første sortering ved læsning af abstrakts ud fra ovenstående kriterier resulterede i et udvalg på 35 referencer, som efterfølgende blev tjekket i relation til kriteriet om referee bedømmelse. Alle faldt ind under kriteriet.

De udvalgte referencer blev i første omgang analyseret og sorteret ud fra, om de kunne besvare et eller flere af følgende spørgsmål, funderet på inspiration fra begrebsanalysemetodologien (Rodgers 2002b):

- Hvordan er begrebet patientdeltagelse opstået i sygeplejen?
- Hvordan defineres eller beskrives patientdeltagelse?
- Hvordan beskrives sygeplejerskers forståelse af patientdeltagelse?
- Hvordan beskrives patienters forståelse af patientdeltagelse?
- Hvilke oplevelser har patienter med patientdeltagelse?
- Hvad angives som mål for patientdeltagelse?
- Hvordan kommer patientdeltagelse til udtryk i klinisk praksis?
- Hvordan beskrives manglende patientdeltagelse?

- Hvilke hindrende eller fremmende faktorer beskrives i forhold til udmøntning af patientdeltagelse i klinisk sygeplejepraksis?

Under den ovenstående indledende analyse af udvalgte referencer, blev yderligere 12 referencer ekskluderet, heraf en del som udelukkende omhandlede et lægeligt perspektiv, så som lægelig intervention og læge-patient samarbejde. De blev ekskluderet velvidende, at sygeplejefprofessionen ikke har monopol på patientdeltagelse, og begrebets betydning samt indhold kan transformere sig på tværs af professioner (Rodgers 2000b). Dette speciales fokus er imidlertid, som tidligere nævnt, afgrænset til afdækning af patientdeltagelse ud fra et rent sygeplejefagligt perspektiv. Referencer som omfattede en blanding af informanter eksempelvis både sygeplejersker, diætister, læger og fysioterapeuter blev ekskluderet ud fra samme ovenstående overvejelser. Specialets problemstilling besvares derfor på baggrund af 23 udvalgte videnskabelige referencer.

De 23 udvalgte referencer blev efterfølgende analyseret ud fra et konstrueret analyseredskab med forskellige kategorier. Analyseredskabet er udarbejdet med udgangspunkt i generelle retningslinier for integrative review (Broome 2000, Wittemore & Knafl 2005 & Polit & Beck 2006) og inspiration fra begrebsanalysemetodologien (Rodgers 2000b). Foruden almindelige kategorier som forfatter, land, formål for undersøgelsen, metode, resultater, metodekritik og implikationer for praksis og videre forskning, indbefatter analyseredskabet kategorier som definition på patientdeltagelse, associerede begreber, kendetegn, historik, fremmende og hindrende faktorer samt mål for patientdeltagelse (bilag 2). Analyseredskabet er anvendt for at understøtte, at fremstillingen sker i respekt for og på forskerens præmisser, og ligeledes gennem analytisk og kritisk bearbejdning at sikre en stringent vurdering af artiklerne ud fra ensartede kategorier. Der blev tillige under analysen taget stilling til validiteten af referencernes fremstillede resultater.

3.3 Introduktion til udvalgt empiri og struktur på analyseafsnittet

De udvalgte referencer udgør en Ph.d. afhandling og 22 videnskabelige artikler, heraf 8 teoretiske og 14 empiriske. Referencerne repræsenterer et udsnit af Amerikanske,

Australske, Canadiske, Engelske, Islandske og Svenske studier. Der er ikke fundet nogle danske studier på anvendte søgestrategi. Den valgte litteratur omfatter reviews, empiriske undersøgelser samt begrebsanalyser, der tager afsæt i internationale anerkendte analysemetoder som Walker & Avants (1988) og Rodgers (2000b).

De empiriske undersøgelser er hovedsageligt repræsenteret med kvalitative undersøgelser, hvor informanternes forståelse og oplevelser af patientdeltagelse udforskes, og generelt kendetegnet ved grundige beskrivelser af metode og analyseproces. Validiteten af analysen i undersøgelseerne er søgt sikret gennem konsensus ved uafhængige forskere og ved forevisning af fortolkningerne til undersøgelsesinformanterne. Analyselyseresultaterne underbygges konsekvent med citater fra informanterne og henvisning til andres forskningsresultater. De empiriske undersøgelser anvender metodevariationer som Triangulering, Comparativ design, Grounded Theory, Etnografisk design, Fænomenologi og Aktionsforskning. Undersøgelseernes forskellige informanter og sammenhænge kan ikke umiddelbart sammenlignes, men samlet bidrager studierne til afdækning af hvordan patientdeltagelse kan forstås og udmøntes i en sygeplejefaglig kontekst, samt hvilke implikationer der kan være for klinisk sygeplejepraksis.

Forskningen inden for patientdeltagelse er kendetegnet ved at forskerne tager udgangspunkt i tidligere publiceret forskningsarbejde og anvende forskellige nye referencer i nye sammenhænge.

Jewell (1994) er en af de første der gennem et etnografisk studie forsøger at afdække meningen bag begrebet patientdeltagelse. Selv om der i hendes arbejde indgår et spinkelt materiale, og validiteten ikke synes særlig høj, anvender og henviser en stor del af referencerne til hendes artikel. Cahill (1998) fremhæver, at Jewells (1994) resultater er anekdoteagtige og påpeger, at der på den baggrund ikke kan drages konklusioner, men at de fremstillede resultater ene og alene er med til at synliggøre, at der er behov for udforskning af begrebet.

Cahill (1996) selv foretager en dybtgående begrebsanalyse af patientdeltagelse ud fra Walker & Avant (1988) begrebsanalyse metode og frembringer viden, der beskriver og forklarer patientdeltagelse i en sygeplejefaglig kontekst. Cahill (1998) følger senere op med en præsentation af en oversigt over forskning og lærebøger, der giver et globalt øjebliksbillede af status på viden om patientdeltagelse i engelsk hospitalskontekst. Cahill (1998) efterlyser flere undersøgelser af klinisk sygeplejepraksis, som efterfølgende dukker op i flere forskellige lande. Henderson (1997, 2002 & 2003) synes at være en af de første, der bidrager med omfattende og validerede undersøgelsesresultater omkring fænomenet patientdeltagelse i en hospitalskontekst omfattet voksne somatiske patienter, ud fra både et sygeplejerske- og patientperspektiv. Flere studier undersøger efterfølgende patientdeltagelse i hospitalssektoren ud fra forskellige metoder og perspektiver, heraf er hovedparten svenske studier (Eldh 2006, Eldh et al 2004, 2006a & 2006b, Florin et al 2006, Kiessling & Kjellgren 2004, Larsson et al 2007, Sahlsten et al 2005a, 2005b & 2007, Tutton 2005).

Patientdeltagelse associeres blandt andet med begrebet partnerskab og Gallant et al (2002) synes at være de første, der foretager en begrebsanalyse af partnerskab (partnership). Der ses henvisning til deres artikel i hovedparten af den udvalgte efterfølgende litteratur. Ud fra Rodgers (2000) begrebsanalysemetode, udleder Gallant et al (2002) bestemte kendetegn og forudsætninger relaterede til begrebet og beskriver derved, hvornår der er tale om et partnerskab mellem patient og sygeplejerske. Gallant et al (2002) bygger videre på Courtney et al (1996) forskning, hvis formål var at udforske en model, der fostrer partnerskab. Deres forskningsarbejde beskriver sygeplejerske-patient relationen som et partnerskab og redegør for partnerskabsprocessen, udviklet og afprøvet af sygeplejersker under projektet CPPC (Community Partnership primary Care). Mary Hook (2006) følger op på videreudviklingen af begrebet partnerskab med litteraturstudie i forlængelse af Gallant et al, som hun betragter blandt klassikerne inden for udredning af begrebet partnerskab. Gallant et al (2002) og Hooks (2006) begrebsanalyser bygger samlet på litteratur publiceret på engelsk i sygepleje-, medicinsk-, social og psykologisk videnskabelige tidsskrifter i tidsrummet 1982- 2004. Deres arbejde omfatter forskningsartikler repræsenteret fra Australien, Canada, England, Finland, Holland, Island, New Zealand,

Sverige, Tyskland og USA dog med hovedvægten repræsenteret fra England og USA. Der er ikke fundet nyere litteratur under egen søgning anno 2007. McQueen (2000) og Jonsdottir et al (2003, 2004) bidrager og supplerer gennem forskningslitteratur og sygeplejeteorier med sygeplejefagligt syn på partnerskabets fundament og patient-sygeplejerske relationen gennem partnerskab.

Den kortlagte og analyserede tilgængelige viden, som de udvalgte videnskabelige referencer repræsenterer, fremstilles ud fra følgende valgte struktur:

- Baggrund for begrebet patientdeltagelse
- Definition på og anvendte begreber i relation til patientdeltagelse
- Sygeplejerskers forståelse af patientdeltagelse
- Patienters forståelse og oplevelse af patientdeltagelse
- Mål med patientdeltagelse
- Hindrende faktorer for udmøntning af patientdeltagelse i klinisk sygeplejepraksis.

Inspirerede af Hooks (2006) model om partnerskab, udvikles modeller om begrebet patientdeltagelse. Den analyserede og fremstillede viden om henholdsvis sygeplejerskers og patienters forståelse af patientdeltagelse danner baggrund for de udviklede modeller.

3.4 Præsentation af diskussionsafsnittet

Anvendelse af forskningsbaseret viden i klinisk praksis fordrer, at den frembragte viden vurderes i relation til klinisk relevans og videnskabelig kvalitet (Polit & Beck 2006). Ligeledes fordrer det en vurdering af kontekstuelle faktorer, der kan have betydning for anvendelse af den frembragte viden (ibid.). Den kliniske relevans er begrundet indledningsvis og danner grundlaget for specialets fokus. Der vil derfor i diskussionsafsnittet, blive lagt vægt på kontekstuelle faktorer, der kan have betydning for anvendelse af specialets frembragte viden i klinisk sygeplejepraksis, og hvilke implikationer det kan have for praksis. Diskussionen vil ligeledes rumme forslag til videre forskning. Der afsluttes med metodekritiske overvejelser i forhold til den frembragte videns videnskabelige kvalitet.

4. Analyse

I dette afsnit analyseres hvad udvalgte tilgængelige internationale videnskabelige referencer fremfører om patientdeltagelse i en sygeplejefaglig kontekst og præsenteres som følgende:

- Baggrund for begrebet patientdeltagelse
- Definition på og anvendte begreber i relation til patientdeltagelse
- Sygeplejerskers forståelse af patientdeltagelse
- Patientens forståelse og oplevelse af patientdeltagelse
- Mål med patientdeltagelse
- Hindrende faktorer for udmøntning af patientdeltagelse i klinisk sygeplejepraksis.

Det skal af hensyn til læseren fremhæves, at sygeplejerskers og patienters forståelse af patientdeltagelse skal ses som led i at besvare problemformuleringen. Ikke som en afdækning af deres forståelse af patientdeltagelse som det defineres i anvendte begrebsanalyser.

4.1 Baggrund for begrebet patientdeltagelse

Begrebet patientdeltagelse anses for at være udsprunget af den sociale bevægelse i 1960-1970, hvor eksisterende sociale hierarkier blev udfordret til fordel for individuel autonomi. Samfundsændringer har ansporet vestlige sundhedssystemer til udvikling fra en paternalistisk tilgang, til en tilgang der betoner patientdeltagelse og autonomi i beslutningstagen, implementering og håndtering af patientens egen pleje og behandling (Cahill 1998, McQueen 2000, Eldh 2006, Eldh et al. 2006a, 2006b & Hook 2006).

WHO (1978) krediteres for at fremme udviklingen af patientdeltagelse ved at fremføre en social sundhedsmodel baseret på ideologien om, at borgere har ret og ansvar for blive involveret i egen pleje og behandling med adgang til ressourcer, der fremmer sundhed (Cahill 1996, Florin et al. 2005, Eldh et al 2006a & Gallant 2002). De vestlige lande har siden hen understøttet øget patientrettigheder, herunder pointeret patienters ret og pligt til at være involveret i deres egen pleje og behandling gennem lovgivning og

regeringsforskrifter (Cahill 1996, Henderson 1997, Jonsdottir et al 2003, Kiessling & Kjellgren 2004, Eldh et al. 2004, 2006a, Eldh 2006, Sahlsten et al 2005a, 2005b, 2007). Lovgivning og regeringsforskrifter har influeret på og være retningsgivende for behandling og pleje i sundhedssystemet (ibid.).

Mens flere forfattere fremhæver WHO's (1978) sundhedsmodels betydning for udviklingen af patientdeltagelse, påpeger Hook (2006), med reference til American Nurses Association (ANA 2004) at sygeplejersker i USA før WHO's erklæring indgik i partnerskab med patienter. Allerede i 1973 publicerede ANA den første "*Standards of Nursing Practice*", hvori det fremgår, at sygeplejeplaner skal baseres på gensidige mål, og sygeplejerskens handlinger skal understøtte patientens deltagelse i såvel opretholdelse af sundhed som i sundhedsfremme og sundhedsforebyggelse (Hook 2006 s.134).

Cahill (1996) giver udtryk for, at patientdeltagelse er et begreb, der er bredt accepteret i sygeplejen og indgår i sygeplejerskers almindelige ordforråd, og at begrebet er hilst velkommen i sygeplejen, som et middel til at øge patienternes medbestemmelse, menneskelig værdighed og livskvalitet. Det skal tilsyneladende ses i forbindelse med, at der sideløbende med den generelle sundhedspolitiske udvikling vokser en ny sygeplejefilosofi, der søger væk fra biomedicinsk dominans mod en patientfokuseret tilgang til plejen, og bygger på en ideologi hvor patientdeltagelse er et centralt princip (Cahill 1998). Dette understøtter McQueen (2000) i sin redegørelse om den historiske udvikling af sygepleje-patient relationen gennem de sidste 40 år. Hun påpeger, at der er sket en gradvis forandring fra et distancerende professionelt forhold mellem sygeplejerske og patient til en relation, hvor der er lagt op til samarbejde. Fra at sygeplejersker tidligere blev oplært til at distancere sig fra patienterne, undgå følelsesmæssig involvering og rette deres blik mod varetægelse af patientens fysiologisk behov, har tilgangen til patienten ændret sig til en mere individuel og holistisk retning. En retning, hvor patientens individuelle psykosociale, følelsesmæssige og åndelige behov anerkendes som en del af sygeplejen (ibid.). McQueen (2000) fremhæver ligeledes, at magtpositionen associeret med speciel viden og elitær professionel status er mindsket i konceptet af "*ny sygepleje*" (ny sygeplejefilosofi). At sygeplejeteorier er med

til at understøtte udviklingen af patientdeltagelse inden for sygeplejen, ses ligeledes i Edhls (2006) Ph.d. afhandling, hvor hun redegør for, at sygeplejeteoretikere som Virginia Henderson, Dorothea Orem og Katie Eriksson har influeret på den svenske sygepleje. En af hendes pointer er, at selv om de pågældende sygeplejeteoretikere ikke definerer patientdeltagelse eksplicit, beskriver de implicit patientdeltagelse som værende fundamentalt for samarbejdet mellem patient og sygeplejerske. Et samarbejde, der skal gøre patienten i stand til at handle på egne sundhedsproblemer, og som bygger på gensidigt tillid og enighed (ibid.).

Endelig har patienternes position gennem de sidste årtier ændret sig fra den traditionelle paternalistiske tilgang til en forventning om, at de deltager fuldt ud i egen pleje og behandling, hvilket fordrer og gør patientdeltagelse meget aktuel i sygeplejen (Sahlsten 2005a, 2007).

4.2 Definition på og anvendte begreber i relation til patientdeltagelse

Patientdeltagelse defineres i hovedparten af referencerne ved enten at citere Brownlea (1987) med direkte reference eller med reference til Brealey (1990): ” *getting involved or being allowed to become involved in a decision making process or in the delivery of a service or the evaluation of service, or even simply being consulted on an issue of care* ”. Eller ved at referere til Cahill (1996,1998), som på baggrund af diverse definitioner på patientdeltagelse angiver, at patientdeltagelse er en aktiv proces, der involverer patienter i kliniske og dagligdags aktiviteter, og som deltager i beslutningsprocesser fra indlæggelse til udskrivelse.

Begrebet *Patient participation (patientdeltagelse)* er blevet associeret med begreber som *Partnership (partnerskab)*, *Collaboration (samarbejde)* og *Involvement (involvering)*. Der synes dog, at kunne spores en historisk udvikling i de udvalgte referencer. De ældre referencer associerer i højere grad begrebet *patient participation* med begreberne *Partnership*, *Collaboration* og *Involvement*, mens der i nyere referencer ses en tendens til overvejende at associere *patient participation* med begrebet *Partnership*. I det følgende foretages der derfor en nærmere udredning af patientdeltagelse og partnerskab.

4.2.1 Patientdeltagelse

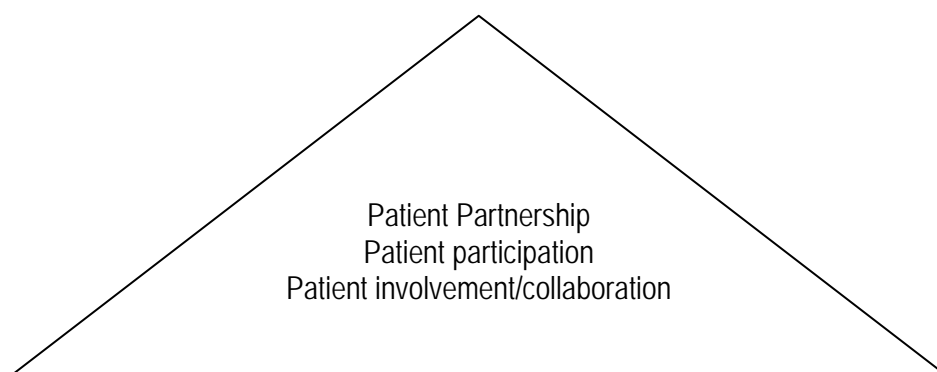
Ifølge Cahill (1996) er patientdeltagelse et bredt accepteret begreb i sygeplejen og anvendes som almindeligt ordforråd i sygeplejepraksis. Sygeplejersker opmuntres i højere grad til at anvende patientdeltagelse mere som en regel end som en forventning (ibid.). På trods af det, hævder Cahill (1996), at der mangler konsensus om, hvad patientdeltagelse fordrer inden for sygeplejen, og at uklarheden kan medføre at patientdeltagelse bliver ren retorik eller endda en kliché. Gennem en dybtgående begrebsanalyse ud fra Walker & Avant begrebsanalyse metodologi (1988), afdækker Cahill (1996) begrebet *patient participation* oprindelse fra det latinske begreb *participate* (at tage del i), og udreder begrebets specifikke kendetegn samt forudsætninger for, at der i en sygeplejefaglig kontekst er tale om patientdeltagelse.

Cahill (1996) når frem til at patientdeltagelse i en sygeplejefaglig kontekst er kendetegnet ved, at der eksisterer en relation mellem patient og sygeplejersker. I relationen forekommer der engagement i udvalgte intellektuelle og/eller fysiske aktiviteter gennem plejeforløbet afhængig af patientens behov og ønsker. Det vidensgab der måtte være mellem patient og sygeplejerske er minimeret, forstået som at sygeplejersken har givet patienten passende og forståelig viden og information relateret til aktuelle sygeplejefaglige problemstillinger og kontekst. Endvidere finder Cahill (1996) kendetegn som, at sygeplejersken overgiver noget magt, kontrol og ansvar til patienten, og endeligt at der forekommer et positivt udbytte forbundet med den intellektuelle og/eller fysiske aktivitet eksempelvis i form af patienttilfredshed, forbedret kommunikation mellem sygeplejerske og patient, samt øget jobtilfredshed for sygeplejersken (ibid.). Der synes således at være tale om et positivt udbytte for både patient og sygeplejerske i relation til patientdeltagelse.

Cahill (1996) finder endvidere, at en realisering af patientdeltagelse fordrer visse forudsætninger. Respekten for patientens individualitet beskrives som en grundlæggende forudsætning. Ligeledes at sygeplejersken understøtter et trygt miljø gennem ligeværdig kommunikation, kendetegnet ved åbenhed, respekt, fortrolighed, tillid og frihed fra trusler.

Det er nødvendigt med et element af gensidighed i sygeplejerske-patient relationen, og sygeplejersken skal ønske at arbejde som igangsætter og facilitator. Ligeledes må sygeplejersken være villig til at overgive noget magt, kontrol og autoritet til patienten, og patienten må på den anden side have ønske om at påtage sig en del af magten, kontrollen og ansvaret. Endelig beskrives det væsentligt, at patienten har adgang til passende og forståelig information og viden relateret til sygeplejefaglige problemstillinger og kontekst (ibid.). Det tolkes som at sygeplejerskerne skal være villige til at dele ud af deres viden, men også at sygeplejersken er i besiddelse af en vis videns og erfaringskompetence. Cahill (1996) når frem til, at graden af patientdeltagelse afhænger af patientens eget ønske om deltagelse, patientens sygdomssværhedsgrad og dens type, samt at interne organisationsstrukturer og nationale sundhedssystemer ligeledes har indflydelse på patientdeltagelse.

Begrebet patientdeltagelse benyttes ofte i litteraturen til at beskrive forskellige tilgange /fremgangsmåder i klinisk praksis (Cahill 1998). Patientdeltagelse benyttes og sidestilles eller relateres hyppigt med begreber som samarbejde, patientinvolvering og patient partnerskab (Cahill 1996, 1998). Cahill (1996) udleder imidlertid, at patientdeltagelse (patient participation) indgår i et hierarkisk forhold med patient partnerskab (Patient partnership) og patient involvering/samarbejde (patient involvement/collaboration) (se figur 1.)



Figur 1 – ” *The hierarchial relationship between the concepts* ” (gengivet fra Cahill 1996, side 567)

Patient involvering/samarbejde udgør fundamentet i hierarkiet og er forløberen til patientdeltagelse, som er forsætning for patient partnerskab. Patient partnerskab indgår som det øverste plan for samarbejdet mellem sygeplejerske og patient. På den baggrund påpeger Cahill (1996), at der udelukkende kan være tale om et patient partnerskab, hvis de to nederste samarbejdsrelationer er en realitet og udlægger patient partnerskab som et ideal og et mål, alle sygeplejersker bør stræbe efter, velvidende at det ikke altid kan lade sig gøre, grundet de forpligtigelser der er indlejret i begrebet. Cahill (1996) fremhæver endvidere, at partnerskab kræver en mundtlig eller skriftlig kontrakt som fordrer, at parterne forpligtiger sig til involvering gennem hele processen fra identificering af problem, målsætning, planlægning og udførelse til evaluering. Der er således tale om fuld deling af viden, erfaring og færdigheder og derved i modsætning til patientdeltagelse, tale om at vidensgab skal udlignes og ikke blot minimeres. Ved patientdeltagelse forekommer det ligeværdige samarbejde kun inden for udvalgte områder i plejeprocesen. Patient involvering / samarbejde er placeret nederst i hierarkiet, da det er kendetegnet ved en samarbejdsform, som ikke indbefatter indkredsning af information og videns deficit, men ved at være styret af en envejs kommunikation og basal opgaveløsning, som ikke inviterer til inddragelse af patienterne (ibid.).

Jewell (1994) argumenterer for, med henvisning til Waterworth & Luke (1990), at samarbejde mellem patient og sygeplejerske indbefatter, at patienten anses for at være i stand til at komme med forslag til og være involveret i beslutninger. Ligeledes at patienten skal inviteres til aktivt samarbejde, hvilket ses som en forudsætning for patientdeltagelse (ibid.). Jewell (1994) synes således, i lighed med Cahill (1996), at antyde et hierarkisk forhold mellem *samarbejde* og *patientdeltagelse*, men ekspliciterer det ikke og kommer ikke nærmere ind på ligheder eller forskelle mellem begreberne (Jewell 1994). Tutton (2005), som gennemfører aktionsforskning i en engelsk hospitalsafdelingen og via interview afdækker meningen bag patientdeltagelse ud fra henholdsvis et patient- og sygeplejersperspektiv, finder derimod ikke belæg for et hierarkisk forhold, men at deltagelse og indflydelse på beslutninger ses på tværs af begreberne afhængig af konteksten.

En semantisk analyse af patientdeltagelse foretaget af Edhl (2006) viser, at der er brede beskrivelser af termen participation. Der indgår termer som at dele, tage del i, engagere, at være involveret, at kommunikere, medvirke, samarbejde og spille en rolle (ibid.). Hun når frem til, at den definition som hersker i svensk lovgivning er i overensstemmelse med den specifikke definition i den kendte Oxford English Dictionary (1989): "the specific involvement of members of community or organisation in decisions which affect their lives and work". Edhl (2006) hævder, at den definition er trukket direkte over i sundhedsvæsenet, her forstået som sygeplejefaglig kontekst, idet patientdeltagelse alment opfattes som involvering af patienten i beslutninger, som har betydning for deres pleje og behandling. Hun argumenterer tillige for, at den herskende definition udelader væsentlige aspekter som at dele, tage del i, medvirke og samarbejde (ibid.). Ses de nævnte aspekter i relation til Cahills (1996) fremstilling af patientdeltagelse, synes aspekter som at tage del i, medvirke og samarbejde at indgå, mens aspektet at dele i højere grad synes forbundet med partnerskab.

Cahill (1996) fremhæver, at patientdeltagelse menes at kunne forbedre patientresultater i form af større patienttilfredshed, mindre patient sårbarhed, beder livskvalitet og forbedring af patientens evne til at håndtere egen situation. Hun understreger, at de nævnte patientresultater beror på synspunkter og anekdotiske erfaringer fra personale i den medicinske kontekst (ibid.). Det tolkes som at de fremførte konsekvenser af patientdeltagelse beror på fagprofessionelle antagelser. Cahill (1996) efterlyser da også forskning, såvel ud fra et patient- som fra et sygeplejersperspektiv, om hvilke konsekvenser patientdeltagelse medfører inden for sygeplejen.

4.2.2 Partnerskab

Gallant et al (2002) synes at være de første forfattere, der har publiceret en analyse af begrebet *partnership* (partnerskab) i forhold til sygeplejerske-patient relationen. De foretager en begrebsanalyse af partnerskab ud fra Rodgers (2000) analysemetode og udleder bestemte kendetegn og forudsætninger for, hvornår der er tale om et partnerskab mellem patient og sygeplejerske (ibid). Gallant et al (2002) udtrykker i lighed med Cahill (1996), at der forekommer sammenhæng mellem begreberne

partnership, patient participation, collaboration og *involvement*, men kommer dog ikke nærmere ind på hvilke ligheder eller forskelle, der er i relation til begreberne.

Gallant et al (2002 s.153) definerer partnerskab som "*an interpersonal relationship between two or more people who work together towards a mutually defined purpose*". De finder frem til kendetegn indeholdt i begrebet partnerskab, som vedrører strukturelle og processuelle forhold i samarbejdet (Gallant et al 2002). Samarbejdsstrukturen er karakteriseret ved en indledende fase og en arbejdsfase, kendetegnet ved forskellige forventninger og forpligtigelser, som det er påkrævet, at parterne kommitterer sig til. I den indledende fase hjælper sygeplejersken patienten med at identificere sundheds- og sygeplejeproblemer, som danner grundlag for partnerskabets planlægning af aktiviteter. Der skabes konsensus om problemstillinger, som skal være fokus for partnerskabet og parternes ansvar og roller afklares. Det forventes at sygeplejersken agerer ressourceperson og fremmer processen på en fordomsfri måde, mens det forventes at patienten aktivt deltager i beslutninger og løsning af problemstillingerne. I arbejdsfasen sker der en udveksling af viden og erfaringer mellem parterne. Sygeplejersken bidrager med faglig viden og klinisk erfaring gennem undervisning, støtte og hjælp, mens patienten bidrager med oplevelser og erfaringer i relation til egen livssituation, samt håndtering af helbredsrelevante anliggender. Som en del af arbejdsfasen indgår evaluering af indsatsen set i forhold til fælles mål for partnerskabet, hvilket kan føre til ændringer i ansvar og rollefordelingen i det videre samarbejde. Eksistensen af en relation mellem sygeplejerske og patient konstituerer ikke i sig selv et partnerskab, men skabes gennem selve samarbejdsprocessen, forstået som den måde sygeplejerske og patient interagerer med hinanden, herunder på hvilken måde de deler magt og forhandler med hinanden på (ibid).

Gallant et al (2002) understreger, at parterne må tilslutte sig demokratiske værdier, værdier for samarbejde og føle en forpligtigelse til at dele ansvar, risiko, magt og ansvarlighed (ibid. s.152). Ifølge Courtney et al (1996, s.186) er det påkrævet, at de professionelle opgiver deres ensidige kontrol, deler magten og lærer at udvikle en ikke hierarkisk relation til partneren, her forstået som patient. Cahill (1996 s. 567) fremfører det endnu stærkere, som at sygeplejersker må give afkald på alt magt og kontrol, mens

Gallant et al (2002) opsummerer, at en forudsætning for partnerskab er, at magten mellem sygeplejerske og patient deles.

Gallant et al's (2002) beskrivelse af strukturelle kendetegn synes foreneligt med Cahills (1996) understregning af, at partnerskab kræver en mundtlig eller skriftlig kontrakt, som fordrer at parterne forpligtiger sig til involvering gennem hele processen fra identificering af problem, målsætning, planlægning, udførelse til evaluering. Lignende kontraktkrav ses indeholdt i Courtney et al's (1996 s.180) definition på partnerskab: *"The negotiated sharing of power between health professionals and individual, family, and/or community partners. These partners agree to be involved as active participants in the process and mutually determining goals and actions that promote health and well-being.* Derimod genfindes kontraktlignende krav ikke hos McQueen (2000) og Jonsdottir et al (2003,2004), som på baggrund af forskningslitteratur og sygeplejeteoretiske overvejelser, beskriver deres syn på partnerskab. Hook (2006) supplerer med, at der ikke i hendes litteraturanalyse er fundet ekspliciterede formaliserede kontraktkrav, men at de fleste forfattere beskriver parternes forpligtigelse over for hinanden.

McQueens (2000) definition på partnerskab synes at læne sig op af Gallant et al (2002). Hun definerer partnerskab som en relation mellem sygeplejerske og patient, hvor hver især er respekterede autonome individer, som bidrager til et fælles foretagende, hvor begge parter arbejder frem mod enige mål. Jonsdortti et al (2003, 2004) adskiller sig ved et mere filosofisk funderet syn på partnerskab. De mener at partnerskab bygger på et filosofisk fundament i et paradigme, hvor helbred bygger på antagelser om, hvad det er at være menneske, og udtrykker partnerskab som det teoretiske og etiske rationale for praksis (ibid. 2003 s.243). Partnerskab bliver i deres perspektiv en form i sygeplejepraksis, der udtrykker omsorg for patientens helbredsoplevelser (Jonsdottir et al 2003, 2004). I partnerskab har sygeplejersken fokus på det der er af betydning for patienten i relation til deres helbredsproblemer samt meningen bag deres helbredsoplevelser og erfaringer (ibid.).

Gallant et al (2002) synes i det store hele at bygge på et lignende filosofisk fundament, men hos Gallant et al (2002) er der tale om en gensidig forhandling og deling af magt i relation til fastsættelse af fælles mål og planlægning af sygeplejen. Jonsdottir et al (2003, 2004) påpeger derimod, at sygeplejersken deltager i partnerskabsprocessen uden agenda for at opnå forudbestemte mål og resultater. Sygeplejersken møder alene patienten der hvor han er, med forståelse for hans helbredsproblemer, engageret i åben og ikke dikterende dialog med patienten indtil ny mening åbenbares, og patienten har fundet en mere brugbar vej at leve sit liv på (ibid.). Forfatterne understreger da også, at partnerskab med patienten fordrer, at sygeplejersker har frihed til at praktisere uden at være tvungen til at opnå resultater foreskrevet i relation til serviceydelser (ibid.).

Hook (2006) supplerer, som tidligere nævnt Gallant et al`s (2002) begrebsanalyse. Hun evaluerer udviklingen af begrebet ved at sammenligne aktuel viden om partnerskab med skrifter af fire sygeplejeforfattere (Wade 1995, Courtney 1996, Cahill 1996 & Gallant et al 2002), som hun anser for klassikere til begrebet partnerskab. Partnerskab beskrevet af de klassiske forfattere anvendes som baseline til evaluering af begrebet i den øvrige udvalgte litteratur (Hook 2006). Hook (2006) konkluderer på baggrund af sin analyse, at der er enighed om otte kendetegn: delt beslutningstagen, relation, professionel kompetence, delt viden, autonomi, kommunikation, deltagelse og delt magt. Hun underbygger med, at over 50 % af studiets anvendte referencer, som behandler partnerskab som et primært koncept, referer til de samme kendetegn (ibid. s. 137).

Hook (2006) finder i lighed med Gallant (2002) og Cahill (1996), at partnerskab associeres med begreberne *patient participation*, *patient involvement* og *collaboration*, men kommer ikke nærmere ind på hvordan de adskiller sig fra eller ligner hinanden. Derimod foretager hun en analyse og sammenligning af kendetegn ved partnerskab med kendetegn ved andre identificerede relaterede begreber som *alliance*, *tillid* og *patientcentrerede pleje*. Hun konkluderer på den baggrund, at partnerskab adskiller sig ved tilstedeværelse af kendetegn i forhold til relationen, patientautonomi og delt magt (Hook 2006). Mens Courtney (1996), Cahill (1996) og Gallant et al (2002) understreger vigtigheden af lighed og deling eller overdragelse af magt i partnerskab, påpeger Hook (2006) imidlertid, at der forekommer uklarhed omkring omfang og beskaffenheden af at

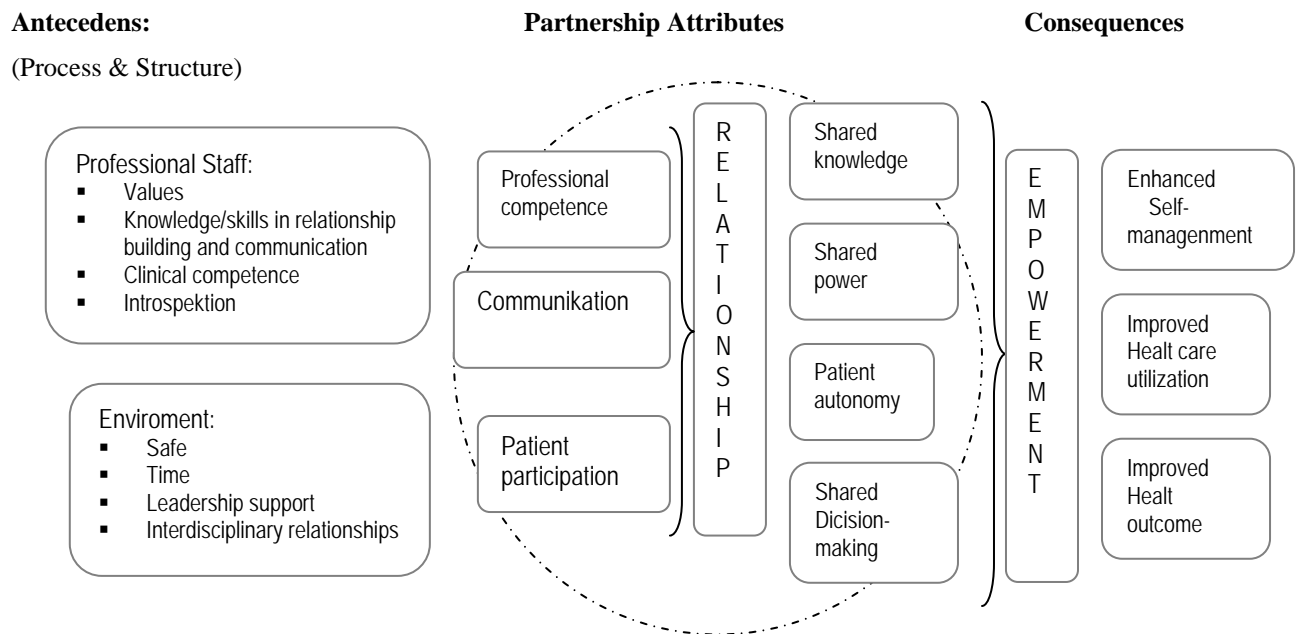
dele magten. De senere skrifter (udvalgt litteratur 2000-2004) bidrager ikke til større klarhed, idet de fortsætter med at beskrive variationer i relation til patientens autonomi og deling af magten (Hook 2006).

Gallant et al (2002) betoner værdiantagelser knyttet til både sygeplejerske og patienten forudgående for partnerskab, mens nyere publicerede forskningsartikler ifølge Hook (2006) i højere grad betoner sygeplejerskers kompetencer og organisatoriske forhold. Refleksion og selviagttagelse anses som nøgleforudsætninger, for at transformere sygeplejersker til partnere (ibid). Det er nødvendigt at træne kommunikationsfærdigheder, evnen til at evaluere patientens præferencer gennem delt beslutningstagen og understøttelse af patientfokuseret pleje (ibid.) Trygge omgivelser og tid til at engagere sig i patienten samt ledelsesmæssig opbakning anses ligeledes som forudsætninger for at etablere partnerskab (ibid.).

Hook (2006) når frem til, at de mest rapporterede effekter af partnerskab er forbedret patientresultater og empowerment, forstået som at bibringe patienten handleevne, samt kontrol og indflydelse på beslutninger vedrørende patientens livssituation. Hovedparten af forfatterne i undersøgelsen beskriver, at partnerskab resulterer i styrket deltagelse i egen behandling, forbedret patientresultater og mere effektiv udnyttelse af sundhedsressourcerne (ibid.) Ingen af studierne der indgår i Hooks (2006) undersøgelse er designet til at bekræfte, at partnerskab var tilstedeværende, eller til at forklare hvordan de rapporterede resultater kunne opnås, og meget få studier omhandler partnerskab set ud fra et patientperspektiv (ibid.). De rapporterede resultater synes således overvejende at bero på sundhedspersonalets antagelser. Ved nærmere granskning af referencelisterne til begrebsanalyserne (Cahill 1996, Gallant 2002 & Hook 2006), synes de at være kendetegnet ved overvejende at bygge på referencer, i hvilke de sundhedsprofessionelle giver deres syn på begreberne. Alle tre forfattere gør da også opmærksom på, at der enten mangler eller er behov for mere forskning af patientdeltagelse ud fra et patientperspektiv (ibid.).

Hook (2006) opsummerer sine fund i en model, som har til formål at blive brugt i konteksten af eksisterende teori til støtte for klinisk praksis og fremtidig

sygeplejeforskning (figur 2, side 36). Hun mener at sygeplejefaget har viden nok om begrebet til at gennemføre den nødvendige forskning som evaluerer, hvornår partnerskab er indikeret, til stede og mest effektivt og udtrykker: ” *The time for action will never be better* ” (Hook 2006, side 142).



Figur 2: Antecedents, attributes and consequences and partnership (gengivet fra Hook 2006 s. 141.)

4.2.3 Sammenfatning

På baggrund af den beskrivelse, som de anvendte forfattere giver af begreberne patientdeltagelse og partnerskab, kan det udledes at begge begreber er funderet på grundlæggende demokratiske værdier, patientautonomi og mange af de samme forudsætninger, dog udtrykt på forskellige måder. Der hvor de to begreber synes at adskille sig fra hinanden, omfatter fordeling af magt, kontrol og ansvar. Partnerskab er beskrevet som kendetegnet ved deling af magt, ansvar og beslutninger samt viden, forstået som at det vidensgab der måtte være mellem sygeplejerske og patient udlignes. Patientdeltagelse er derimod beskrevet som kendetegnet ved kun på udvalgte områder at have et ligeværdigt samarbejde, at sygeplejerskerne kun overgiver noget magt og kontrol, at vidensgabet minimeres og kun på udvalgte områder deles ansvar og beslutninger. På trods af disse forskelligheder peger analysen på, at både

patientdeltagelse og partnerskab kan føre til samme resultater eksempelvis empowerment og forbedret patientresultater. Dette beror dog primært på sundhedspersonalets antagelser, og forfatterne til begrebsanalyserne (Cahill 1996, Gallant et al 2002 & Hook 2006) understreger, at der mangler forskning som kan bekræfte disse hypoteser både ud fra et patientperspektiv og sygeplejersperspektiv.

4.3 Sygeplejerskers forståelse af patientdeltagelse

Der synes at være en opfattelse af, at sygeplejersker er nøglen til implementering af patientdeltagelse. Blandt andet finder Cahill (1998) i sit litteraturstudie omkring patientdeltagelse i Engelsk hospitalskontekst frem til, at sygeplejersker sammenlignet med øvrige sundhedsprofessionelle, er mest positive stemt over for patientdeltagelse. McQueen (2000) understreger, at sygeplejersker er i en idealposition for at implementere patientdeltagelse, og Florin et al (2006) påpeger, at sygeplejersker har en væsentlig position til at identificere, facilitere og understøtte patientens præferencer for deltagelse i kliniske beslutninger. Sahlsten et al (2007) udtrykker, at sygeplejersker er nøglepersoner, hvis meninger, holdninger, strategier og kompetencer bestemmer, hvordan patientdeltagelse implementeres.

Hendersons (1997, 2003) undersøgelse tager afsæt i Grounded Theory og omfatter data indhentet ved interview og deltagerobservation. Sygeplejerne i undersøgelsen giver udtryk for at patientdeltagelse fordrer, at sygeplejersker kender patienten, giver patienten forudsætning for at træffe beslutning omkring egen pleje, og at sygeplejersken deler beslutningsmagten. Patienten skal ligeledes være i stand til og ønske at deltage og træffe beslutninger. At kende patienten indbefatter viden om patientens opfattelse af egne behov samt bekymringer omkring deltagelse i egen pleje, hvilket fordrer at sygeplejersken udviser venlighed og interesse for patienten som menneske og opretholder en kontinuerlig kontakt (Henderson 1997). At give patienten forudsætning for at træffe beslutninger indebærer, at sygeplejersken giver dem viden og information (Henderson 2003). Interviewene viste, at hovedparten af sygeplejerskerne i undersøgelsen i højere grad selv ville træffe beslutninger på patientens vegne, frem for at støtte dem til at gøre deres egne beslutninger.

" We are in kontrol, we know best....we call the shots and that includes telling patient what we want to tell them...I don't encourage questions from them (patient) even though I know I should give them information so that they can decide for themselves and have some control " (Henderson 2003 s. 504)

Observationsstudierne viste samtidig, at hovedparten af sygeplejerskerne kun interagerede med patienten i forbindelse med fysisk pleje, hvor de kun gav standardiserede oplysninger, stillede lukkede spørgsmål og afveg fra at engagere sig personligt (Henderson 2003). De få sygeplejersker som i praksis var indstillet på patientdeltagelse, inviterede til det gennem deres væremåde. En væremåde der er karakteriseret ved at tilbringe meget tid med patienten, tale med dem omkring deres individuelle behov og bekymringer, uopfordret at give informationer, aktivt lytte til patienten og respektere dennes beslutninger (ibid.). Som en sygeplejerske gav udtryk for:

" We need to fully inform patient about what's going on without them (patients) even asking... some patients are too scared to ask you anything, so you need to take initiative... if they (patients) know, then they are in a position to make decisions...patients lose the control in hospital and you need to give it back to them... patients need to be custodians of their own body and healthcare and work with you" (Henderson 2003 s. 504)

Sygeplejerskers personlige indstilling og adfærd synes således at have afgørende betydning for patientens mulighed for at opleve patientdeltagelse.

Tutton (2005) afdækker meningen bag patientdeltagelse gennem interview gennem interview af henholdsvis patienter og sygeplejersker. Sygeplejerskerne i undersøgelsen gav generelt udtryk for, at alle patienter har potentiale for patientdeltagelse (ibid.), hvilket er i modsætning til den opfattelse andre sygeplejersker udtrykker (Jewell 1994, Cahill 1998, Edhl 2006). Tutton (2005) finder frem til fire hovedtermer relateret til patientdeltagelse: **Understøttende strategi, Partnerskab, forstå patienten** og **følelsesmæssigt arbejde**. Kategorien **understøttende strategi** blev fundet alene på baggrund af data fra sygeplejerskeinterview og omfatter de metoder personalet anvender for at gøre patientdeltagelse muligt i praksis samt de vanskeligheder, der opleves med at anvende dem i praksis. Den understøttende strategi handler eksempelvis om, at sygeplejersken giver patienten mulighed for at lede interaktionen mellem dem eller at sygeplejersken understøtter patientens valg i forhold til egen pleje og behandling. Sygeplejerskerne i undersøgelsen oplevede processen vanskelig, og at de

hele tiden balancerede mellem patientens ønsker, at gøre hvad de fandt bedst for patienten og hvad der var muligt for denne (ibid.)

Partnerskab involverer udvikling af en relation med patienten, som kan danne grundlag for deres deltagelse under indlæggelsen og bygger på grundlæggende værdier som respekt, tillid og forhandling.

For sygeplejerskerne fordrer det at **forstå patienten**, en kontinuerlig relation til patienten og er forbundet med indsamling og fortolkning af data, at få indsigt i patientens personlige historie, forstå deres sygdom og afhængighed samt muligheder for ændringer.

Følelsesmæssigt arbejde indbefatter et følelsesmæssigt engagement i patienten og respekt for den person han/hun er. Dette nødvendiggør at sygeplejersken kontrollerer sine følelser og handlinger på en sådan måde, at hun kan fokusere på patienten og dennes behov. Sygeplejerskerne i undersøgelsen gav udtryk for, at ukontrollerede følelser, specielt negative, påvirker deres ord og handlinger i relationen med patienten, hvilket reducerer patientens mulighed for at deltage. Det samme fremhæver McQueen (2000), som samtidig opfordrer sygeplejersker til at arbejde med dokumenteret strategier for, hvordan følelsesmæssigt arbejde kan håndteres.

Sahlsten et al (2005a, 2007) undersøger patientdeltagelse ved brug af Grounded Theory. Data er indhentet via syv gruppeinterview af 31 sygeplejersker repræsenteret fra 5 forskellige Svenske hospitaler. De når frem til at patientdeltagelse kan ses som en interaktionel proces kendetegnet ved gensidig forhandling baseret på fire kernekategorier: **mellemmenneskelig fremgangsmåde og strategier, terapeutisk tilgang, fokus på ressourcer og mulighed for indflydelse**. Gensidig forhandling referer til en dynamisk interaktion mellem sygeplejerske og patient, der er karakteriseret ved intimitet, kontakt og forståelse. Drøftelser mellem sygeplejerske og patient skal føre til konsensus og inkluderer udveksling og samarbejde mellem lige parter med fælles målsætning eller hensigt (Sahlsten et al 2007).

Mellemmenneskelig fremgangsmåde omfatter forudsætninger for interaktion i mødet mellem sygeplejerske og patient. Dette baserer sig på underkategorier som kommunikation og samspil. Kommunikation indbefatter det at forstå og blive forstået og fordrer kontakt og dialog, hvilket er forudsætningen for at skabe en relation til patienten. Samspillet relaterer sig til det personlige engagement, hvor sygeplejersken ser det individuelle hos patienten, og blandt andet deler patientens bekymringer og inviterer til aktiv deltagelse fra patientens side. Det er sygeplejerskens ansvar at påbegynde forhandlingen og skabe et velfungerende samarbejde, hvilket fordrer at sygeplejersken har viden, erfaring og bevidste strategier, hvad angår kommunikation og samspil (ibid. 2005a, 2007).

Terapeutisk tilgang kommer til udtryk i sygeplejerskens attitude i interaktionen, som kræver nærhed og gensidighed. Den underliggende kategori er her terapeutisk relation, som baseres på refleksion over tilnærmelse og væremådens påvirkning af mødet med patienten. Sygeplejerskens rolle er at tilvejebringe en terapeutisk relation, hvilket inkluderer bekræftelse, empati, professionel distance og kendskab til sig selv. Sygeplejersken bruger sig selv bevidst og på en passende måde, som fremmer patientsdeltagelse (ibid.).

Fokus på ressourcer indbefatter et konstant fokus på patientens ressourcer. Den underliggende kategori omfatter udveksling af information og viden. Sygeplejersken undersøger patientens forståelse af situationen, tilvejebringer informationer og afdækker patientens ressourcer i relation til, hvilke aktiviteter patienten selv har mulighed for at varetage. Det fordrer at sygeplejersken bevidst og klart overfører noget af sin viden til patienten med henblik på at øge hans kompetence og frihed til kontrol. Sygeplejersken må prioritere kontinuitet i relationen og tid til samtale for at opnå gensidig forståelse (ibid.).

Mulighed for indflydelse omfatter sygeplejerskens interaktion med patienten med henblik på at give patienten mulighed for indflydelse og deltagelse i en proces, som fører til deling af ansvaret. Information anses i den forbindelse som forudsætning for

patientdeltagelse og indbefatter både patientens ret til og sygeplejerskens behov for information (ibid.).

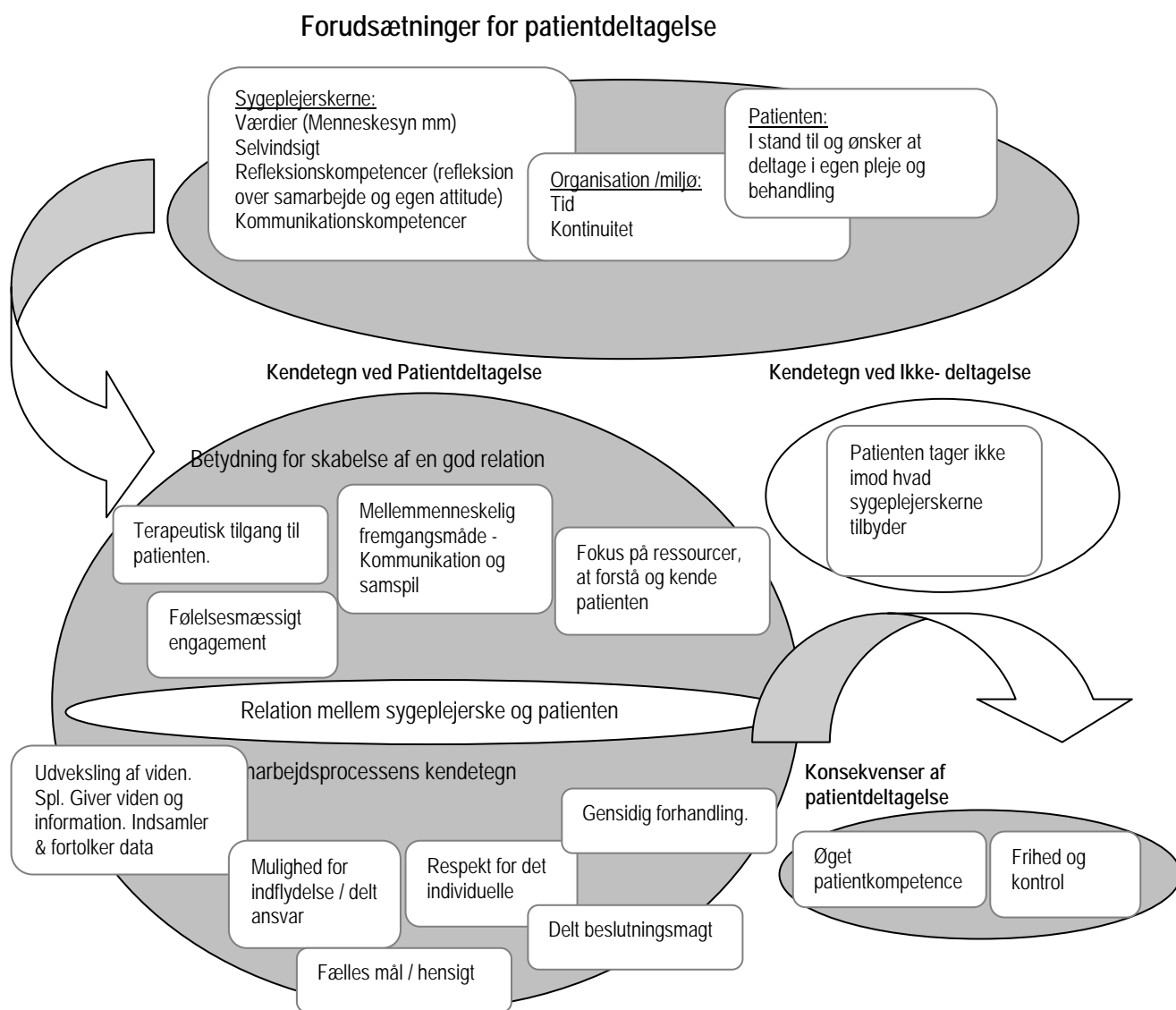
Edhl et al (Edhl 2006, Edhl et al 2004, 2006a, 2006b) bidrager som de eneste med forståelse af patientdeltagelse ved at afdække både hvad det er og hvad det ikke er. I deres undersøgelser anser sygeplejerskerne patientdeltagelse, som at patienterne får information baserede på individuelle behov, således at patienten forstår sin sygdom og behandling, og derved kan handle i forhold til egen situation (Edhl 2006, Edhl et al 2006b). Deres deltagerobservationer viste imidlertid, at der overvejende blev givet standardiseret informationer og foretaget fysiske tjeks (Edhl 2006b). Endvidere at der ikke forekom dialog omkring patientens forventninger, værdier og erfaringer eller på hvilken måde de ønskede at deltage (ibid.). Det peger således på, at sygeplejerskerne retorisk finder det væsentligt at fundere deres information på både professionel viden og viden om patienten som menneske, men at der i deres handlinger i højere grad afspejler sig en opfattelse af, at sygeplejersker ved hvad der er bedst for patienten. Det skal bemærkes, at der i undersøgelsen kun indgår interview og observation af to sygeplejersker (Edhl 2006, Edhl et al 2006b). På den anden side ses lignende resultater i andre undersøgelser (Henderson 2003, Kiesslinger & Kjellgren 2004). Patient ikke-deltagelse opfattes af sygeplejerskerne, som at patienten ikke tager imod, hvad sygeplejerskerne tilbyder dem (Edhl 2006, Edhl et al 2006b), hvilket ligeledes synes at afspejle en holdning om at sygeplejersken ved hvad der er bedst for patienten.

4.3.1 Sammenfatning

Med inspiration fra Hooks (2006) model på begrebet partnerskab kan den fremstillede og analyserede viden om sygeplejerskers forståelse af patientdeltagelse opsummeres i en lignende model.(figur 3, side 40).

Modellen kan tjene som en opsummering af de væsentlige forudsætninger, kendetegn og konsekvenser relateret til patientdeltagelse, som ud fra et sygeplejersperspektiv beskrives i dele af den internationale litteratur. Ikke-deltagelse skal ses som en del af den samlede forståelse af patientdeltagelse. Modellens enkelte dele eller kombination af flere kan ligeledes danne baggrund for afdækning af klinisk praksis og anviser

udviklingsbehov. Modellen kan således anvendes som guide for udvikling af klinisk praksis, og understøttet af eksisterende teori, videnskabelig viden og faglig konsensus hjælpe til målrettet intervention i relation til udmøntning af patientdeltagelse i klinisk praksis.



Figur 3: Illustration af forudsætninger, kendetegn og konsekvenser i relation til patientdeltagelse ud fra et sygeplejersperspektiv.

Sammenstilles forudsætninger, kendetegn og konsekvenser relateret til begreberne patientdeltagelse og partnerskab, som beskrevet i begrebsanalyserne, synes sygeplejerskers forståelse af patientdeltagelse at gå på tværs af begreberne. Dog i højere grad at læne sig op ad Gallant et al og Hooks (2006) fremstilling af partnerskab end

Cahills (1996) fremstilling af patientdeltagelse, idet der henvises til delt ansvar og beslutningsmagt samt et generelt engagement og ikke kun inden for udvalgte områder.

4.4 Patienters forståelse og oplevelse af patientdeltagelse

Påberåbelse om større patientdeltagelse er baseret på antagelser om at patienten ønsker det og får benefit af at have en mere aktiv rolle i deres egen pleje (Cahill 1998 side 122). Undersøgelser omhandlende patienters perspektiv på patientdeltagelse peger imidlertid på, at der hersker forskellige ønsker for og grader af patientdeltagelse.

Gennemgående træk for de empiriske studier, der undersøger patientdeltagelse ud fra et patientperspektiv, er informanternes understregning af betydningen af at være kendt som menneske og ikke kun som krop, da det medfører tryghed, mod og lyst til patientdeltagelse (Henderson 1997, 2002, 2003, Kiessling & Kjellgren 2004, Tutton 2005, Edhl 2006, Larsson et al 2007). Samlet peger undersøgelseerne på, at karakteren af sygeplejerske-patient relationen er fundamentalt for patientdeltagelse. Det er væsentligt, at sygeplejerskerne udviser respekt og venlighed, viser interesse for patienten og giver udtryk for at bryde sig om dem, aktiv lytter og giver patienten mulighed for at udtrykke egne meninger. Derved vil patienten føle sig accepteret og åbne op for information omkring deres oplevelser og erfaringer samt deres frygt og bekymringer omkring deres situation og deltagelse i deres egen pleje (ibid.).

Henderson (2002) understreger, at patienter er syge og sårbare, og med mindre sygeplejerskerne aktiv støtter og opmuntrer patienterne til at deltage og træffe beslutninger vedrørende egen pleje og behandling, vil patientdeltagelse ikke forekomme i klinisk sygeplejepraksis. Gennem konstant komparativ analyse af data fra interview og observationsstudie afdækker Henderson (2002) fem betydningsfulde temaer i relation til patientens ønske og mulighed for at deltage aktivt i egen pleje: **Holdning til at klare sig selv, Ønsket om at være en "god" patient, graden af medicinsk viden, tidligere erfaringer fra hospitalsindlæggelse og alder.**

Holdning til at klare sig selv refererer til at patienter, som hjemme var vant til at klare sig selv, i højere grad var parate til at fortsætte deres selvstændighed under

indlæggelsen. Mens patienter, der var vant til at deres omgivelser hjalp dem med praktiske handlinger og beslutninger, forventede at sygeplejerskerne overtog dette ansvar. For nogle patienter viste den kulturelle baggrund at have betydning for deres adfærd. Få patienter var socialiseret ind i en paternalistisk kultur. Det afspejlede sig i deres forventning om, at sygeplejerskerne påtog sig alt vedrørende pleje og praktiske foranstaltninger, på trods af at patienterne kunne klare sig selv, og i deres måde at overlade ansvar om beslutninger til lægerne.

Ønsket om at være en ”god patient” var af stor betydning for flere patienter. Det var forbundet med opfattelse af, at stemplet som ”besværlig patient” medførte dårligere pleje og mindre kontakt til sygeplejerskerne, hvilket nogle sygeplejersker i undersøgelsen bekræftede sandheden af (ibid. s.506). De ønskede således ikke at sætte sig op i mod sygeplejerskerne eller give deres mening til kende. Nogle gav udtryk for at sygeplejerskerne pressede dem til at indordne sig, og andre at sygdomstilstanden gjorde det uoverkommeligt at gå imod sygeplejerskernes direktiver, som eksempelvis denne patient i undersøgelsen udtrykker:

”They(nurses) will persist and persuade you that what they are doing is the best thing for you...it is hard to keep up because you are sick and vulnerable...I sometimes wish that they would stop for once and at least listen and let me make up my own mind” (Henderson 2003 s. 505)

Lignende resultater genfindes hos Kiessling & Kjellgren (2004), som har undersøgt patienters oplevelser af deltagelse i plejen ud fra et fænomenologisk perspektiv. Patienterne gav i denne undersøgelse udtryk for at man skulle være stærk og ihærdig for, at komme igennem med sine ønsker, og specielt ældre og svagelige patienter havde ingen chance for deltagelse (ibid. s. 33).

Henderson (2002) fandt endvidere, at **graden af medicinsk viden** havde indflydelse på hvorvidt patienten deltog i beslutninger om egen behandling. De fleste patienter i undersøgelsen var villige til at træffe beslutninger vedrørende dagligdagsaktiviteter og i smertehåndtering, hvorimod meget få ønskede at deltage i beslutninger om deres medicinske behandling, begrundet med manglende viden på området og frygt for at træffe forkerte beslutninger, som følgende patient udtrykker:

" I am an engineer and I know my area of work, the nurses and doctors know theirs... I wouldn't want to interfere with their work, it is like challenging something you know little about and, besides, I am not sure if I want to take the consequences of making the wrong decision. (Henderson 2002, side 524)

De få som oplevede patientdeltagelse gav udtryk for at være fuldt informeret omkring, hvad der skete og følte sig derved veltilpas ved at tage initiativ til at træffe beslutninger omkring deres pleje på hospitalet (Henderson 2003). Hovedparten af patienterne i studiet gav dog udtryk for at mangle information, hvilket gjorde at de ikke vidste, hvad de skulle spørge om og efterlod en følelse af usikkerhed omkring deres situation (ibid.). At viden har afgørende indflydelse på om patienter oplever patientdeltagelse ses i andre undersøgelser. Kiessling & Kjellgren (2004) fandt, at medicinsk viden og kontinuerlig information omkring, hvad der ventede patienterne eksempelvis undersøgelse mm, var betydende faktorer for forståelse af pleje og behandlingsforløbet, følelsen af tryk og kontrol samt oplevelse af patientdeltagelse. Edhl et al (2004, 2006a, 2006b) understøtter med lignende resultater i deres undersøgelser, hvor informanterne opfattede deltagelse som at begribe patientinformationen, deres egen krop og forstå sygdommen og dens behandling. Og tilsvarende at Ikke-deltagelse opfattes som ikke at forstå behandlingen eller deres krop (ibid.).

Det fjerde tema som Henderson (2002) fandt, relaterede sig til **tidligere erfaringer med hospitalsindlæggelse**, som influerede på i hvilket omfang patienterne forventede at deltage i egen pleje og beslutninger. Tidligere erfaringer med opmuntring fra sygeplejersker om aktiv deltagelse udløste forventninger om at blive involveret, mens erfaringer fra mødet med autoritative sygeplejersker afspejlede forventning om at være passive og indordne sig. Tilsyneladende af frygt for repressalier som følgende eksempel udtrykker:

"I found from experience that the less you say the better until you are ready to leave because if you complain or question them (nurses), it goes through the floor (ward) like wild fire and everybody sort of is wary of you.....they won't come near you even if you press the bell". (Henderson 2002, side 525).

Det sidste tema Henderson (2002) fandt, der havde betydning for graden af patientdeltagelse var **alderen**, hvor overvejende ældre (+75 år) var tilbøjelig til at overlade alle beslutninger til sygeplejerskerne, også selvom de blev opmuntret til at deltage. Lignende korrelation mellem alder og ønsket grad af patientdeltagelse

genfindes i andre undersøgelser (Cahill 1998, Florin et al 2006). Flere patienter i Hendersons (2002, 2003) undersøgelse gav udtryk for, at de på grund af deres alder blev talt ned til, og at der ikke blev lyttet til dem, hvorfor deres forventning i højere grad var, at sygeplejerskerne påtog sig alt ansvar, end at de selv aktivt deltog i beslutninger.

Med afsæt i Grounded Theory undersøger Larsson et al (2007) patienters opfattelse og oplevelse af patientdeltagelse. De finder på baggrund af gruppefokusinterview med efterfølgende konstant komparativ analyse, frem til at informanterne, inkluderet fra fem forskellige specialeafdelinger, forventede at have mulighed for deltagelse i egen pleje. Deltagelsen blev både set som ønsket og vigtigt for informanterne og samtidig betragtet som et selvfølgelig privilegium, på linie med gældende svensk lovgivning, som understøtter patientens ret til information og aktiv deltagelse i egen pleje og behandling (ibid.). I lighed med andre undersøgelser (Henderson 2002, 2003, Kiessling & Kjellgren 2004, Edhl 2006) fandt Larsson et al (2007), at det for informanterne var væsentligt at opnå indsigt i egen medicinsk behandling, sygepleje, mål herfor og mulige handlinger. Denne indsigt, sammenlignet med egne forventninger og ønsker, skaber grundlaget for og gør det muligt at træffe beslutning om ønskede rolle i relation til egen pleje og behandling (ibid.).

Larsson et al (2007) fandt endvidere, at fundamentet for oplevelse af patientdeltagelse var relateret til fire kategorier; **påkrævet atmosfære, følelsesmæssig respons, overensstemmelse og rettigheder.** **Påkrævet atmosfære** relaterer sig til oplevelse af genkendelighed, ligelig status, at blive givet tilstrækkelig tid og opleve kontinuitet i egen pleje. Alle involverede bør arbejde efter samme mål. Nogle informanter påpeger betydningen af at have en primærsygeplejerske: *"My own nurse discusses, sees and understands more and knows all about me. I don't need to repeat and explain"* (Larsson et al 2007 s. 316). Til påkrævet atmosfære hører også sygeplejerskernes invitation til at tale, som relaterer sig til spontane og ustruktureret samtaler, hvor sygeplejersker og patienter lærer hinanden at kende. Det er i overensstemmelse med fund i Hendersons (1997) undersøgelse, hvor patienterne understreger vigtigheden af at have "small talk" med sygeplejerskerne, for på den måde at lære hinanden at kende, hvilket anses for en grundforudsætning for patientdeltagelse. Understregning af

tilstrækkelig tid under påkrævet atmosfære (Larsson et al 2007) genfindes hos Kiessling & Kjellgren (2004), hvor informanterne påpeger at sygeplejerskernes manglende tid, gør det svært at dele viden, forstået som at få viden fra personalet og selv åbne op for sine problemer og ønsker.

Følelsesmæssig respons refererer til sygeplejerskernes følelsesmæssige engagement i patientens liv og aktuelle situation (Larsson et al 2007). Patienterne finder det betydningsfuldt, at sygeplejerskernes tilgang til dem er præget af sensitivitet, oprigtighed og tillid, hvilket indebærer at sygeplejersken interesserer sig oprigtig for patienten og ser, hører og respekterer patientens udtryk og ønsker. Værdier som er gennemgående for patienterne i øvrige anvendte undersøgelser (Henderson 1997, 2002, 2003, Kiessling & Kjellgren 2004, Tutton 2005, Edhl 2006).

Kategorien **overensstemmelse** omfatter vilje, dialog, udvikling af viden, støtte og skriftlige aftaler (Larsson et al 2007). Patienterne finder det væsentligt, at der er overensstemmelse mellem deres vilje til at deltage og deres muligheder herfor. Ligeledes at der forekommer overensstemmelse i dialogen mellem sygeplejerske og patient eksempelvis udtrykt som, at sygeplejersken giver mulighed for at stille spørgsmål, og patienten tilsvarende tør stille dem (ibid.) Udvikling af viden omfatter fakta omkring pleje og behandling, og bliver vurderet som væsentlig i relation til uafhængighed, forvaltning og håndtering af egen situation. Som en patient udtrykker: *"The more initiated you are as patient, the better prepared you are for participation in nursing situations"* (Larsson et al 2007, s. 317). Informanterne giver ligeledes udtryk for, at forudsætningen for patientdeltagelse er, at sygeplejersken yder støtte i overensstemmelse med hvilken tilstand patienten befinder sig i (ibid.). Skriftlige aftaler forbindes med klarhed på planer for aktiv deltagelse i sygepleje, hvor sygeplejerske og patient har en gensidig aftale om mål de begge arbejder hen i mod: *"I do better if we've made a deal"* (ibid., s. 317). Flere informanter forventede at sygeplejerskens noter var i overensstemmelse med patienten synspunkt: *"It's important to have own words on paper, what is written down has an effect on the type of care I get"* (ibid.).

Rettigheder er den sidste kategori Larsson et al (2007) fandt, som værende fundamental for oplevelse af patientdeltagelse. Rettigheder relaterer sig til patientens forventning om, at sygeplejersken optimerer patientsdeltagelse og ansvarlighed gennem sikring af patientens rettigheder omkring information, valg, beslutninger og ansvarlighed. Patienterne ønskede vidtfavnende information, herunder om risici og muligheder, og informationen skulle tilpasses den enkelte patient. Retten til at vælge indbefatter at blive understøttet med alternativer og muligheder, retten til at overlade beslutningerne til sygeplejersken og retten til at vælge patientdeltagelse til og fra i forhold til aktuelle oplevede fysiske og psykiske formåen. At overlade ansvaret til sygeplejersken bliver af en patient udtrykt således:

"Leaving it to a nurse is to trust and place your life in her hands because the patient is too ill, afraid or weak to form an opinion. In such situations, you don't focus on participation and when you start showing interest, it's a sign of recovery"(Larsson et al s. 317).

At ønsker om og behov for delagtighed kan variere afhængig af hvor i sygdomsprocessen vedkommende befinder sig, genfindes i andre undersøgelser (Cahill 1998, Kisseling & Kjellgren 2004, Edhl 2006). Retten til beslutning refererer til patientens lovmæssige ret til at deltage i beslutninger vedrørende egen pleje og behandling, hvor ansvarlighed refererer til at have en følelse af ansvar for egen situation (Larsson et al 2007). Patienterne understreger dog, at det er en delt ansvarlighed, idet sygeplejersken skal give forudsætningerne for at patienten kan udvise ansvarlighed for egen situation (ibid.).

På baggrund af omfattende materiale funderet på deltagerobservation, narrative interview og spørgeskemaer, bidrager Edhl et al (Edhl 2006, Edhl et al 2004, 2006a, 2006b) til patienters forståelse af, hvad patientdeltagelse er, og hvad det ikke er. Forfatterne finder frem til, at patientdeltagelse ud fra et patientperspektiv indbefatter at føle sig tryk ved sig selv og sygeplejersken, at forstå information, egen krop, sygdom og behandling samt at opretholde en følelse af kontrol (ibid.).

At føle sig tryk ved sig selv omfatter at stole på egen viden omkring egen krop, og de symptomer den frembyder (Edhl et al 2004, Edhl 2006). Endvidere at stole på egen evne til at håndtere symptomer og sygdom samt tryghed ved de mål patienten har for sig selv og i relation til sundhedspersonalet, her forstået som sygeplejerske. At være

tryk ved sygeplejersken handler om at udvise respekt for hinandens viden og evner (ibid.).

Patientdeltagelse forbundet med at forstå, indbefatter at forstå hvordan egen krop fungerer, kroppens reaktioner og genkende oplevede symptomer, hvorfor de opstår og alvoren af dem (Edhl et al 2004, Edhl 2006). At forstå relaterer sig også til, at forstå hvordan behandlingen fungerer, hensigten med behandlingen, og hvorfor bestemte procedure udføres og hvordan, samt hvilke handlinger og procedure der fremadrettet vil blive foretaget (ibid.). Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne viser, at patienterne oplevede patientdeltagelse, når de kunne begribe den viden og information sygeplejerskerne formidlede, og på den baggrund kunne håndtere egen situation, sygdom og symptomer (Edhl et al 2006a & Edhl 2006). Patienterne i undersøgelserne (Edhl et al 2004, 2006a & 2006b) understreger vigtigheden af at dele information, forstået som at patienten deler deres viden og erfaringer omkring egen krop, symptomer og sociale kontekst.

Patientdeltagelse forstået som følelse af kontrol blev forbundet med at have kontrol med egen krop, symptomerne og behandlingen såvel som kontrol i kontakten til sundhedssystemet, eksempelvis ved uopfordret at opsøge sygeplejerskerne med spørgsmål og krav (Edhl et al 2004, Edhl 2006).

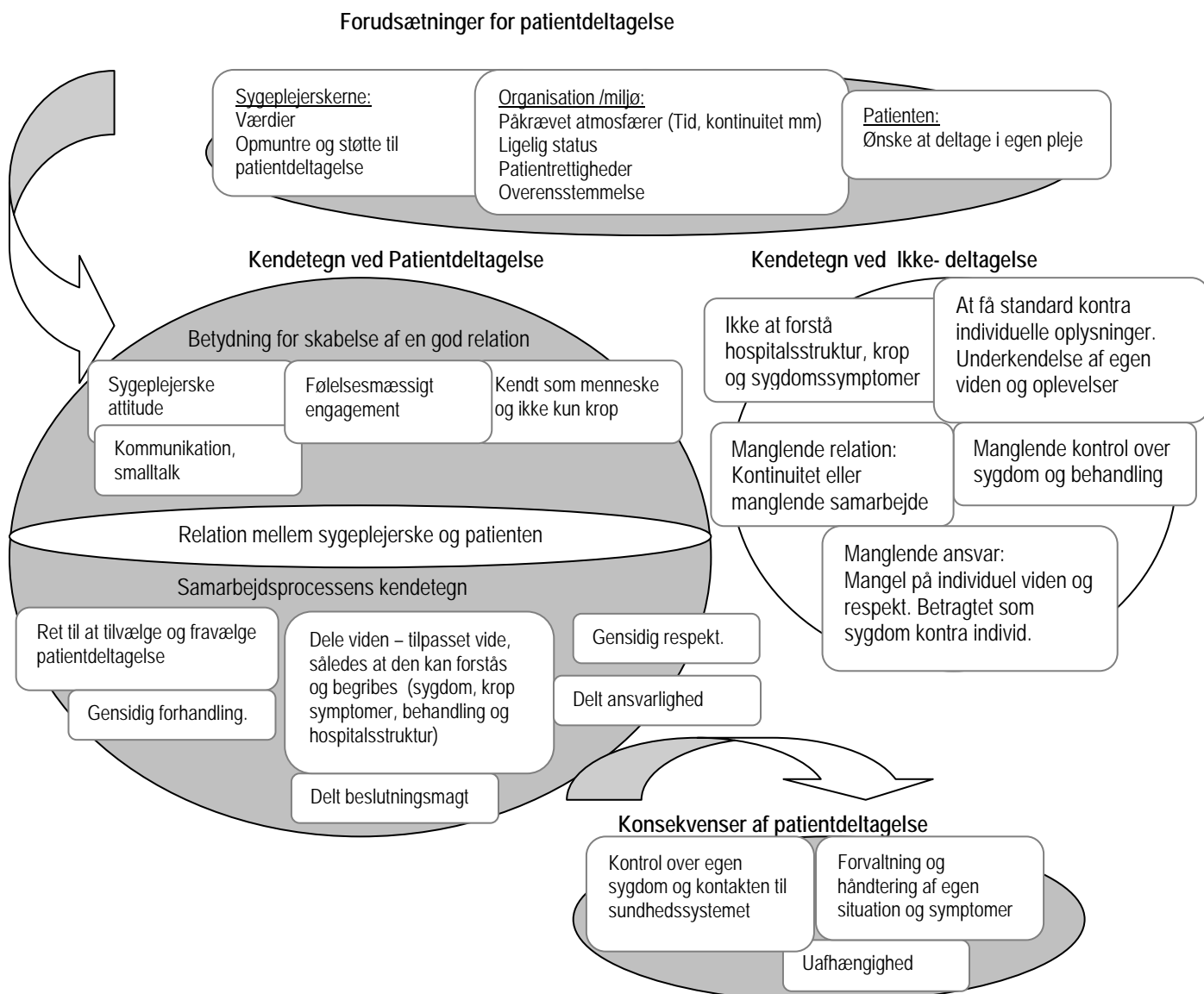
Umiddelbart er det nærliggende at antage, at patient ikke-deltagelse kan opfattes som det modsatte af patientdeltagelse, men resultaterne fra Edhl et al (2004, 2006a & 2006b) undersøgelser peger, på at begreberne ud fra et patientperspektiv ikke opfattes og opleves som klare modsætninger. Patient ikke-deltagelse er forbundet med ikke at forstå, mangle viden, ikke at have kontrol, at mangle relation og ikke blive regnet for ansvarlig (ibid). Ikke at forstå indebærer manglende forståelse af sundhedsvæsnets struktur, eks. ikke vide hvem patienten skal henvende sig til ved behov for hjælp. Endvidere ikke at forstå hvordan egen krop fungerer, og hvordan sygdommen påvirker egen fysiske formåen (Edhl et al 2004). Patienterne oplevede ikke-deltagelse, når de fik standardoplysninger frem for individualiseret viden, fik at vide hvad de skulle gøre

uden begrundelse, eller når deres egen viden og oplevelser af symptomer ikke blev taget til indtægt af personalet (ibid. 2006a).

Ikke at have kontrol relaterer sig til ikke at have kontrol over sygdommen, forstået som ikke at vide hvad patienten kan forvente i forhold til hvornår og hvordan symptomerne fra sygdommen manifesterer sig. Endvidere manglende kontrol over behandlingen, eksempelvis ved manglende mål og planer for behandlingen eller ikke at vide hvad næste trin i behandlingen ville være (ibid. 2004, 2006b). Patient ikke-deltagelse som at mangle relation relaterer sig til manglende kontinuitet og samarbejde mellem patient og sygeplejerske (ibid. 2004). Manglende ansvar er forbundet med ikke at modtage information i relation til egne behov, manglende respekt for det individuelle som menneske (ibid.) og blive betragtet som en sygdom frem for et individ (ibid. 2006a).

4.4.1 Sammenfatning

Væsentlige forudsætninger, kendetegn og konsekvenser, udledt fra den anvendte videnskabelige internationale litteratur om patienters forståelse og oplevelse af patientdeltagelse, kan i lighed med figur 3 opsummeres (se figur 4).



Figur 4: Illustration af forudsætninger, kendetegn og konsekvenser i relation til patientdeltagelse ud fra et patientperspektiv

Patienters forståelse og oplevelser af patientdeltagelse beskrevet i dele af international litteratur, synes at gå på tværs af begreberne patientdeltagelse og partnerskab, som de beskrives i de anvendte begrebsanalyser. På baggrund af de analyserede og fremstillede

forudsætninger, kendetegn og konsekvenser, synes der at være stor overensstemmelse mellem sygeplejerskers og patienters forståelse af patientdeltagelse. Der spores en umiddelbar forskel i måden hvorpå henholdsvis sygeplejersker og patienter udtrykker, hvem der afgør patientens deltagelse i egen pleje og behandling. Flere sygeplejersker taler om patientens manglende evne til at deltage, og andre udtrykker at alle patienter har potentiale for at deltage. Patienterne taler derimod om retten til at tilvælge og fravælge patientdeltagelse afhængig af tilstand, ønsker og behov. Ligeledes udledes der forskel på opfattelse af ikke-deltagelse i sygeplejefaglig kontekst. Ikke-deltagelse ud fra et patientperspektiv synes i overvejende grad, at handle om manglende anerkendelse som menneske med individuelle ønsker, behov og oplevelser, mens ikke-deltagelse ud fra et sygeplejersperspektiv opfattes som, at patienten ikke tager imod hvad sygeplejerskerne tilbyder dem.

4.5 Mål med patientdeltagelse

Der er beskrevet forskellige mål med patientdeltagelse. Empowerment, forstået som at patienten formår at handle på egne vegne, beskrives som et overordnet mål i flere referencer (Courtney et al 1996, Cahill 1998, Gallant 2002, Hook 2006). Jonsdortti et al (2004) nuancerer det ved at understøtte, at det skal være meningsfuld empowerment, idet de udtrykker at patientdeltagelse er at skabe mening hos den enkelte, således at patienten kan håndtere sit levede liv, som det er mest meningsfuldt for ham eller hende. Kiessling & Kjellgreen (2004) synes derimod at mene, at patientdeltagelse skal give mening for både patienten og sygeplejersken. De udtrykker at målet med patientdeltagelse er, at forbedre patientens helbredstilstand på en måde, som er forenelig med såvel medicinsk videnskab og erfaringer som patientens ønskede mål og formåen samtidig med, at man respekterer både sygeplejerskens og patientens syn på helbred og sygdom.

Patientdeltagelse antages at styrke patientens autonomi og selvbestemmelse, som fører til øget deltagelse i egen pleje og behandling og dermed forbedret patientresultater (Courtney et al 1996, Cahill 1998, McQueen 2000, Gallant 2002, Henderson 1997 & 2003, Kiessling & Kjellgreen 2004, Hook 2006, Florin 2006, Larsson et al 2007). Endvidere at patientdeltagelse medfører mere effektiv udnyttelse af ressourcerne i

sundhedsvæsnen (Courtney et al 1996, Cahill 1998, Hook 2006, Larsson et al 2007). Cahill (1998) og Henderson (2002) henviser til, at der er nogen evidens for at antage at patientdeltagelse ud fra et patientperspektiv medfører bedre resultater og compliance, patient tilfredshed, opnåelse af mål og kortere hospitalsophold. Det understreges imidlertid af flere (Cahill 1996, Gallant et al 2002 & Hook 2006), at der generelt mangler viden, om hvilke konsekvenser patientdeltagelse indebærer.

4.6 Hindrende faktorer for udmøntning af patientdeltagelse i klinisk sygeplejepraksis

Sahlsten et al (2005b) er de eneste blandt anvendte reference, som decideret har designet deres undersøgelse med henblik på at opnå viden om faktorer, der kan hindre patientdeltagelse i klinisk praksis. Undersøgelsen præsenterer ud fra et sygeplejerske perspektiv faktorer som enkeltvis eller kombineret kan hindre patientdeltagelse i sygeplejepraksis. Med afsæt i Grounded Theory og data fra syv fokusgruppinterview med sygeplejersker fra fem forskellige svenske hospitaler, blev sygeplejerskers kompetence, pårørendes indflydelse, organisations- og arbejdsmiljø identificeret som temaer, der har betydning for patientdeltagelse.

Sygeplejerskerne i undersøgelsen gav udtryk for, at manglende teoretisk og praktisk viden i forhold til at inddrage patienten i egen pleje og behandling, forhindrede patientdeltagelse. De manglende kompetencer blev set som manglende indsigt i hvad patientdeltagelse indebærer, eksempelvis at det kræver bevidst og planlagt interaktion mellem sygeplejerske og patient. Endvidere blev manglende kompetencer forbundet med manglende evne til at etablere en tillidsfuld sygeplejerske-patient relation, ikke at turde give slip på magt og kontrol eller mangle selvindsigt eksempelvis set i forhold til befordrende attitude over for patienten. Manglende viden i forhold til patienternes helbredsmæssige status eller manglende evne til at analysere og reflektere over sygeplejerske-patient relationen og de igangværende plejeaktiviteter, blev ligeledes betragtet som manglende kompetence og hindrende for patientdeltagelse (ibid.).

Sahlsten et al (2005b) fandt endvidere, at pårørendes indflydelse kunne have afgørende betydning for patientdeltagelse. Nogle pårørende blandede sig på en meget

formynderisk måde og havde stærke og indflydelsesrige meninger, hvilket kunne gøre det vanskeligt at støtte patienterne i deres egne ønsker og valg. Som en sygeplejerske udtrykker: *"It's difficult to handle as a nurse, the question of how much I should get involved. They have to live with each other but I don't....It might also be an opportunity to get rid of one's relative"* (Sahlsten et al 2005b s. 226).

Organisatoriske og arbejdsmæssige forhold indbefatter andre faktorer, der kan virke hindrende for udmøntning af patientdeltagelse. Måden hvorpå sygeplejen organiseres, sygeplejerskemangel og prioritering af rutineopgaver og tjenestetidsplanlægning ud fra sygeplejerskers individuelle ønsker, medfører manglende kontinuitet i relationen mellem sygeplejerske og patient. Endvidere vanskeliggør det etablering af en relation, der understøtter patientdeltagelse (ibid.). Manglende loyalitet eller forståelse mellem sygeplejerskerne i relation til at understøtte patientdeltagelse blev ligeledes opfattet som en forhindring. Endvidere kan hospitalets arbejdsmæssige betingelser virke hindrende på patientdeltagelse, eksempelvis når sygeplejen er underlagt rationelle arbejdsgange og rutiner, eller når sygeplejersken, grundet dårlige fysiske rammer, er nødsaget til at hjælpe patienten med aktiviteter, som han ellers selv ville kunne klare (ibid.). At de organisatoriske og arbejdsmæssige forhold influerer på patientens mulighed for deltagelse i egen pleje og behandling genfindes i flere undersøgelser. Patienterne i Kiessling & Kjellgrens (2004) undersøgelse gav udtryk for at sygeplejerskerne havde svært ved at nå deres arbejdsopgaver og dårlig tid til individuelle samtaler, som forhindrede patienterne i at stille spørgsmål og give udtryk for ønsker og behov og dermed hindrede patientdeltagelse. Endvidere påpeger Gallant et al (2002), at selv om sygeplejersker er indstillet på patientdeltagelse, er der mange bureaukratiske og administrative barrierer, og Tutton (2005) understøtter at institutionerne har flere indbyrdes konkurrerende interesser, som komplicerer udmøntning af patientdeltagelse.

Cahill (1998) pointerer, at der er tale om to modstridende ideologier i relation til forståelse af patientdeltagelse. Den ene repræsenterer et humanistisk perspektiv på patienten mens den anden repræsenterer et bureaukratisk perspektiv, baseret på kontrol af omkostninger, resultater og effektivitet. Dette understøttes af Jonsdorttir et al (2003,2004), som giver udtryk for at nutidens sundhedsvæsen er domineret af

teknologiske drivkræfter, forskrifter og resultatorienteret tilgang, som hindrer sygeplejefaget i at komme til fuld udtryk. De understreger at den mellemmenneskelige relation er kernen i sygeplejen og fordre et partnerskab, hvis forudsætning er at sygeplejerskerne, som tidligere nævnt, har frihed til at praktisere uden at være tvungen til at opnå resultater foreskrevet i relation til serviceydelser (ibid.). Lignende opfattelse giver McQueen (2000) udtryk for, idet hun fremhæver at mellemmenneskelige relationer er nødvendigt som modstykke til krav om produktivitet og effektivitet, som i højere grad er opgavecentreret frem for patientfokuseret. Hun påpeger tillige, at de mellemmenneskelige relationer ikke kommer af sig selv, hvorfor det er nødvendigt at rette opmærksomhed herpå såvel i uddannelse, som i klinisk praksis og i sygeplejeforskningen (ibid.).

Hendersons (2002, 2003) undersøgelse peger på, at sygeplejersker der benytter sig af deres magt, forstået som ikke at ville dele deres professionelle viden eller udviser en autoritativ og distancerende attitude, ligeledes er med til at forhindre patientdeltagelse. Og det understeges, at patientdeltagelse vil forblive ren retorik, hvis de sundhedsprofessionelle fortsat afskærer patienten fra de forudsætninger, som gør at patienten kan træffe beslutninger, og fortsat fastholder at patienter må indordne sig deres kontrol og ”ekspert viden” (ibid.).

4.7 Opsummering

På baggrund af den anvendte internationale videnskabelig litteratur kan det udledes, at patientdeltagelse er en konsekvens af den samfundsmæssige udvikling 1960-1970. En udvikling der understøttes af WHO's sundhedsmodel om samfundsborgerens ret og ansvar for involvering i egen pleje og behandling. Vestlige regeringers lovgivning og forskrifter har sammen med udvikling af en sygeplejefilosofi, der understøtter patientens deltagelse i egen pleje og behandling og sammen med patienters forventninger, gjort patientdeltagelse aktuel for sygeplejersker. Der afspejler sig et ønske om et historisk skifte i filosofi og tænkning, der erstatter den traditionelle paternalistiske tilgang, som er kendetegnet ved sundhedsprofessionel autoritet og passiv patientrolle. De sundhedsprofessionelle, her forstået som sygeplejersker, synes i højere

grad, at skulle styrke den enkelte patients autonomi og retten til, at bestemme over sit eget liv og sundhed.

Af analysen kan det udledes at patientdeltagelse, i dele af den tilgængelige videnskabelige litteratur, associeres med begrebet partnerskab. På baggrund af den viden, som anvendte begrebsanalyser (Cahill 1996, Gallant et al 2002 & Hook 2006) fremkommer med, om begreberne patientdeltagelse og partnerskab, kan det udledes at begge begreber er funderet på grundlæggende demokratiske og humanistiske værdier samt patientautonomi. De beskrevne forudsætninger, for at henholdsvis patientdeltagelse og partnerskab kan realiseres i klinisk praksis, indikerer stor overensstemmelse og kan sammenfattes i tre hovedkategorier; Organisation og miljø, sygeplejerskers faglige og personlige kompetencer samt patientens vilje til at deltage i egen pleje og behandling. Begge begreber er kendetegnet ved, at der er et samarbejde mellem patient og sygeplejersker, hvor patienten er involveret i aktiviteter relateret til egen pleje og behandling, og deltager i beslutningsprocesser vedrørende egen sygdoms og livssituation. Der hvor de to begreber tilsyneladende adskille sig klart fra hinanden, omfatter fordeling af magt, kontrol og ansvar. Partnerskab er beskrevet som kendetegnet ved fuld deling af magt, ansvar, beslutninger samt viden, forstået som at det vidensgab der måtte være mellem sygeplejerske og patient udlignes. Patientdeltagelse er beskrevet som kendetegnet ved kun på udvalgte områder at have et ligeværdigt samarbejde, at sygeplejerskerne kun overgiver noget magt og kontrol, at vidensgab minimeres og kun på udvalgte områder deles ansvar og beslutninger. På trods af disse umiddelbare forskelligheder, peger analysen samlet på at både partnerskab og patientdeltagelse antageligt medfører positivt udbytte for både patient, sygeplejerske og sundhedsvæsenet. Det beror dog primært på sundhedspersonalets antagelser og flere forskere understreger, at der generelt mangler forskning om hvilke konsekvenser patientdeltagelse indebærer (Cahill 1996, Gallant et al 2002 & Hook 2006).

På baggrund af anvendte empiriske undersøgelser om sygeplejerskers og patienters forståelse af patientdeltagelse (Henderson 1997,2002,2003, Kiessling & Kjellgren 2004, Edhl et al 2004, 2006a, 2006b, Sahlsten et al 2005a, 2005b, 2007, Tutton 2005 & Larsson et al 2007), kan det udledes, at patientdeltagelse ikke i deres forståelse

forekommer klart adskilt fra begrebet partnerskab, men går på tværs af begreberne, som de beskrives i anvendte begrebsanalyser (Cahill 1996, Gallant et al 2002 & Hook 2006). Sammenstilles kendetegn på partnerskab og patientdeltagelse fra begrebsanalyserne med kendetegn på patientdeltagelse ud fra henholdsvis sygeplejerskers og patienters forståelse, synes både patienters og sygeplejerskers forståelse i højere grad at læne sig op ad begrebet partnerskab end begrebet patientdeltagelse. Sygeplejersker og patienter i de anvendte empiriske undersøgelser giver overvejende udtryk for betydningen af delt viden, beslutning og ansvar. Ligeledes betones et generelt engagement og ikke kun inden for udvalgte områder, som er kendetegnet ved patientdeltagelse.

Samlet peger analysen på, at patienter ønsker deltagelse og indflydelse på egen pleje og behandling. Dog er der tale om forskellige ønsker og grader af patientdeltagelse, tilsyneladende afhængig af patientens alder, sygdomstilstand, socialisering, vidensniveau i forhold til egen sygdom, krop og behandling samt sygeplejerskers personlige attitude. Patienterne betoner i overensstemmelse med sygeplejersker vigtigheden af, at sygeplejersken kender patientens ønsker og behov, kender dem som menneske og ikke kun som krop og sygdom. Ligeledes kan der på baggrund af analysen udledes konsensus mellem sygeplejersker og patienters opfattelse af, at sygeplejerskers personlige indstilling til patientdeltagelse, deres adfærd over for patienten og deres villighed til at dele faglig viden, er af afgørende betydning for udmøntningen og derved patienters oplevelse af patientdeltagelse i klinisk praksis.

Der synes på baggrund af sygeplejerskers og patienters forståelse, som beskrevet i dele af den videnskabelige litteratur, at være forskel i opfattelsen af hvem der afgør patientens deltagelse i egen pleje og behandling. Flere sygeplejersker synes at betone vurdering af patientens evne (Jewell 1994, Cahill 1998, Tutton 2005, Edhl 2006), mens nogle patienter synes at understøtte retten til, at tilvælge og fravælge patientdeltagelse afhængig af tilstand, ønsker og behov (Larsson et al 2007). Ligeledes kan der udledes forskel på opfattelsen af ikke-deltagelse. Ikke-deltagelse ud fra et patientperspektiv synes i overvejende grad at omhandle manglende anerkendelse som menneske med individuelle ønsker, behov og oplevelser (Edhl et al 2004, 2006a, 2006b). Ud fra et

sygeplejersperspektiv synes ikke-deltagelse imidlertid opfattet som, at patienten ikke tager imod hvad sygeplejerskerne tilbyder dem (Edhl 2006b).

På baggrund af observationsstudier og interview af patienter og sygeplejersker peger dele af den internationale litteratur på, at den forståelse sygeplejersker retorisk har af patientdeltagelse, ikke altid afspejler sig i klinisk praksis (Henderson 2003, Edhl et al 2006b). Flere undersøgelser viser, at selv om patienter ønsker, at deltage i og have indflydelse på egen pleje og behandling, er det ikke altid at de får mulighed herfor. Flere sygeplejersker har tilsyneladende svært ved at afgive magt og kontrol (Henderson 2003), og andre finder det vanskeligt at udmønte patientdeltagelse grundet manglende balance mellem patientens ønsker, sygeplejerskens vurdering af hvad der er bedst, og hvad der reelt er muligt (Tutton 2005). Endvidere betones uhensigtsmæssige organisatoriske og arbejdsmæssige forhold (Cahill 1998, McQueen 2000, Gallant et al 2004, Kiessling & Kjellgren 2004, Jonsdottir 2004, Sahlsten et al 2005b & Tutton 2005).

Patientdeltagelse synes at være et meget komplekst begreb, indeholdt mangefacetterede og ordrige kendetegn, med forskellige niveauer af medbestemmelse og deltagelse og associeringer til andre begreber, aktuelt specielt til partnerskab. Etablering af en sygeplejerske-patient relation synes at være essentielt, men konstituerer ikke i sig selv patientdeltagelse. Det er måden hvorpå sygeplejerske og patient interagerer med hinanden, der afgør om der er tale om patientdeltagelse. Sammenfattet ud fra Cahill (1996,1998) og dele af tilgængelig videnskabelige empiriske undersøgelser om patientdeltagelse ud fra et sygepleje- og patientperspektiv (Henderson 1997, 2002, 2003, Kiessling & Kjellgren 2004, Edhl et al 2004, 2006a, 2006b, Sahlsten et al 2005a, 2005b, 2007, Tutton 2005 & Larsson et al 2007), kan der udledes konsensus om, at patientdeltagelse indbefatter et dynamisk sygeplejerske-patient samarbejde, hvor patienten deltager i kliniske og dagligdagsaktiviteter i relation til egen pleje og behandling. Endvidere deltager i beslutningsprocesser der vedrører egen sygdom, behandling og livssituation. Der synes at herske konsensus om, at sygeplejersker er hovedansvarlige for, at patientdeltagelse udmøntes i klinisk praksis og at det fordrer, at sygeplejerskerne har viden om hvad patientdeltagelse indebærer, har selvindsigt og

besidder refleksions- og analytiske kompetencer. Ligeledes at sygeplejersker er villige og tør afgive magt og kontrol samt udviser personlig adfærd, der indbyder til dialog og samarbejde.

5. Diskussion

Indsigt i og viden om patientdeltagelse har betydning for, hvordan patientdeltagelse kan udmøntes i klinisk praksis. Analysen peger på at selvom sygeplejersker har indsigt i og viden om begrebet patientdeltagelse, er det ikke altid ensbetydende med, at patientdeltagelse udfolder sig i klinisk praksis, hvor flere forskellige faktorer kan forhindre udmøntningen. Med afsæt i specialets formål om at afdække og opbygge viden om patientdeltagelse således, at det kan bidrage til forståelse og forudsætninger for udvikling af klinisk praksis, fravælges det at underkaste den analyserede fremstillede viden en yderligere teoretisk behandling. Blikket rettes i stedet mod forhold, der kan have betydning for operationalisering af den frembragte viden om patientdeltagelse og hvilke implikationer det kan have for praksis. På baggrund af analysen og som modellerne (figur 2, 3 & 4) skitserer, træder følgende forudsætninger for udmøntning af patientdeltagelse blandt andet frem: værdier, tid, kontinuitet og patientønsker. Der vil derfor i diskussionen blive lagt vægt på herskende værdier i sundhedsvæsenet, hvordan tid og kontinuitet kan ses og have betydning i relation til udmøntning af patientdeltagelse samt betydende forhold for patienters ønsker om deltagelse i egen pleje og behandling. Diskussionen vil ligeledes rumme forslag til videre forskning. Der afsluttes med metodekritiske overvejelser i forhold til den videnskabelige kvalitet af specialets frembragte viden.

5.1 Herskende værdier i sundhedsvæsenet

Patientdeltagelse bygger på en ideologi baseret på et humanistisk perspektiv. Det fremgår af begrebsanalyser (Cahill 1996, Gallant et al 2002 & Hook 2006) og interview af patienter og sygeplejersker (Henderson 1997,2002,2003, Kiessling & Kjellgren 2004, Edhl et al 2004, 2006a, 2006b, Sahlsten et al 2005a, 2005b, 2007, Tutton 2005 & Larsson et al 2007). Observationsstudier i klinisk praksis (Henderson 2003, Edhl et al 2006b) tyder imidlertid på, at praksishandlinger i højere grad relaterer sig til en ideologi

baseret på et naturvidenskabeligt perspektiv, hvor den sygdoms- og behandlingsorienteret kontekst er dominerende og patientens oplevelser, ønsker og behov synes mindre væsentlige. Dette understøttes af danske undersøgelser med lignende resultater. Kjerholt (2000) har som et led i et tværfagligt forskningsprojekt baseret på feltobservation og interview undersøgt kommunikation og samarbejde i relation til geriatriske patienter. Hun fandt, at sygeplejerskernes adfærd var kendetegnet ved at være objektiv og distancerende. Kommunikationen var rettet mod patientens fysiologiske tilstand og biomedicinske diagnoser, og patientens egen vurdering, ønsker, behov og forventninger blev ikke tillagt nogen betydning (ibid.). Lignende fund præsenteres i Ph.d.-afhandlingen "*Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse i livet med uhelbredelig kræft*" (Hansen 2003). I undersøgelsen, som har et fænomenologisk perspektiv anvendes patientinterview, deltagerobservation af patient og sygeplejerske interaktionen og analyse af sygeplejediagnoser. Hansen fandt, at sygeplejerskerne primært havde fokus på det krops-, sygdoms- og behandlingsorienteret perspektiv, hvilket afspejlede sig både gennem feltobservation og de udarbejdede sygeplejediagnoser (ibid.). Patienternes forsøg på at udtrykke deres lidelse, druknede i sygeplejerskernes prioritering, organisering og udførelse af kropslig og sygdomsrelateret pleje og behandling. Sygeplejerskerne definerede primært konteksten, og patientperspektivet blev sjældent inddraget i den direkte pleje (ibid.). For begge undersøgelser gælder, at der blandt sygeplejerskerne herskede retorisk enighed om vigtigheden af at inddrage patientens perspektiv, mens praksis kendetegnede en orientering ud fra en biomedicinsk forståelse og en opgavecentreret løsning (Kjerholt 2000, Hansen 2003).

En af dem, der på et videnskabeligt niveau har beskæftiget sig med herskende værdier i sundhedsvæsenet er Wackerhausen (1994, 1996 & 2002). Han har analyseret sundhedsvæsenets syn på sundhed og sygdom og argumenterer for, at det traditionelle sundhedsvæsen i vid udstrækning bygger på et fundamentalistisk sygdomsbegreb, som er mere sygdoms- end sundhedsorienteret (ibid.). Det fundamentalistiske sygdomsbegreb indbefatter, at sygdom kan defineres objektivt funderet på et videnskabeligt grundlag, adskilt fra og uafhængigt af de kulturelle og samfundsmæssige sammenhænge det enkelte individ befinder sig i (ibid.). Med afsæt i den historiske

udvikling af synet på det menneskelige legeme og sygdom, herunder den naturvidenskabelige udvikling og positionering i samfundet og dennes betydning i videnskabeliggørelse af lægefaget, redegør Wackerhausen for fødslen af ”den hovedløse patient” (1996 s.7-11;2002 s.37-42). De sundhedsprofessionelle kan således på baggrund af faglig viden beskrive og behandle patientens sygdom, uden kendskab til patienten som menneske. Patientens livsverden og dermed egen opfattelse og forståelse af livs- og sygdomssituation synes således ud fra en fundamentalistisk sygdomsforståelse irrelevant for sygeplejerskers planlægning af pleje og behandling. I den forståelse ved sygeplejerskerne hvad der er bedst for patienten, og patientdeltagelse vil kunne opfattes som, at sygeplejersker giver patienten standardiseret viden og handleanvisninger. Ikke-deltagelse vil, i overensstemmelse med fund i Edhl et al (2006b) undersøgelse, kunne opfattes som at patienten ikke tager imod hvad sygeplejerskerne tilbyder.

Som nævnt indledningsvis tales om behov for paradigmeskift i forhold til anderledes handle- og tænkemåder mellem patienten og sundhedsvæsenet (Kemp 1998, Hede & Andersen 1999, Rønnov 2001 & Rasmussen 2004). Wackerhausens (1994;1996;2002) forslag om at erstatte det fundamentalistiske sygdomsbegreb med et åben sundhedsbegreb kan ses som et bud på det ønskede paradigmeskifte. Det åbne sundhedsbegreb er karakteriseret ved, at være subjekt- og kultursensitivt, forstået som åbenhed og loyalitet over for de variationer i mål og livsbetingelser, der findes på tværs af kulturer og individer (ibid.). Sygdom defineres som utilstrækkelig handlekapacitet til at realisere værdier, leve det liv og løse de opgaver, som er forbundet med individets sociale, kulturelle og samfundsmæssige placering (Wackerhausen 2002 s.46-47). Det bliver derved det enkelte individs værdier, livsform og konkrete kulturelle tilhørsforhold og samfundsmæssige kontekst, der definerer og afgrænser, hvad der aktuelt kan betegnes som sygdom og behandlingskrævende (ibid;1994 s.65-67;1996 s.20-21). Et åbent sundhedsbegreb vil således være befordrende for patientdeltagelse, da det er den enkelte patients værdier, mål, livsbetingelser, kulturelle kontekst mm., der afgør og giver substans til det fokus, som systemet og dermed de professionelle skal rette sig mod. Det åbne sundhedsbegreb anerkender den videnskabelige videns bidrag til indsigt i patientens tilstand, men afslår at objektive kendsgerninger alene kan afgøre,

hvad der er sundhed og sygdom (2002 s.48-49). Sygeplejersken kan i dette perspektiv ikke nøjes med objektiv vurdering, men må involvere sig, og via dialog afdække forholdet mellem patientens individuelle mål, værdier, livsbetingelser og dennes handlekapacitet.

Cahill (1998) betoner, at det tager tid at ændre holdninger. Hun understreger, at det er naivt at tro, at en paternalistisk tilgang i plejen, på kort tid kan ændres til en mere humanistisk tilgang, hvor patientautonomi og patientdeltagelse er fundamentale værdier (ibid.). Holdnings- ændringer må derfor medtænkes i både uddannelse og praksissammenhænge. Uddannelsesmæssigt synes danske sygeplejersker allerede at blive understøttet i en humanistisk tilgang til patienten. Det fremgår af professionsbacheloruddannelsens bekendtgørelse, der vægtlægger respekt for og samarbejde med det enkelte menneske (se afsnit 2.2 s.6). Ligeledes anvender et udsnit af danske uddannelsesenheder for professionsbacheloruddannelse som sygeplejerske (ibid. s.8) teorier, der tager udgangspunkt i et opgør med objektiviseringen af patienten. Både Martinsen (2001, 2006), Eriksson (1995, 1996) og Travelbee (2002) vægtlægger relationen mellem patient og sygeplejersker. De betoner vigtigheden af at kende patientens opfattelse og oplevelser relateret til egen sygdoms og livssituation, for overhovedet at kunne forstå, og derved hjælpe patienten (ibid.). De kan således ses som repræsentanter for tidligere omtalte historiske skift i sygeplejefilosofi og tænkning. Professionsbacheloruddannelsen sigter ligeledes på, at den sygeplejestuderende stifter bekendtskab med dele af den nyeste forsknings- og udviklingsbaseret viden (Undervisningsministeriet 2006). Det vil således fremadrettet være oplagt at inddrage aktuel videnskabelig viden om patientdeltagelse i undervisningen af sygeplejestuderende, og på den måde hjælpe de studerende til at forene teori og praksis forstået som, at medtænke dokumenteret viden understøttet af normative teorier i den situationsbestemte sygepleje.

Sygeplejerskers dannelse rækker imidlertid ud over uddannelsesmæssige sammenhænge. Wackerhausen (2002 side 68-69) argumenterer for, med henvisning til Schön (1990), Wenger (1998) og Coulehan et al (2001), at fagprofessioner dannes og socialiseres ind i den eksisterende kultur, hvor udøvelse af faget foregår. Det

understøttes i Larsens (2000) Ph.d. afhandling, som viser, at sygeplejestuderende er ”nedsænket” i praksis. De møder op i klinisk sygeplejepraksis med de i skole tillærte teorier og intentioner om at udmønte dem i praksis, men teorierne overskygges hurtigt af de praktiske regelsæt og systemer. De studerende styres af en praktisk sans, som er den der først og fremmest orienterer dem i praktisk handling og ikke regler og teorier lært i skolen. Deres ageren er i højere grad rettet mod en accept af og positionering i praksisfællesskabet end udmøntning af teorier i praktisk handling (ibid.). På den baggrund og med udgangspunkt i patienters og sundhedspolitiske krav om i højere grad at inddrage patienten i egen pleje og behandling, synes det nødvendigt, at klinisk praksis må understøtte videreudvikling af den læringshorisont og tilhørende optik, som sygeplejersker danner under deres uddannelse. Det synes imidlertid at være en udfordring, set ud fra Wackerhausens (2002) optik, flere danske patientberetninger (Kemp 1998, Rasmussen 2004 & Meiniche 2004) og undersøgelser (Kjerholt 2000, Hansen 2003, Århus Amt 2004, Johansen et al 2006, Zapera 2006). De peger alle på, at de sundhedsprofessionelle mangler indsigt og forståelse for patienters sygdomsoplevelse og livssituation. Der synes således fremadrettet at være behov for udviklings tiltag i selve praksisfeltet, hvis patientdeltagelse skal blive en realitet.

Som det fremgår af analysen, er sygeplejerskers faglige og personlige kompetencer af stor betydning i relation til udmøntning af patientdeltagelse i praksis. Så ud over formidling af specialets frembragte viden om patientdeltagelse, synes det nødvendigt, at den enkelte sygeplejerske arbejder med ændrede handle og tænkemåder i mødet med patienten. Flere forskere påpeger, at sygeplejersker på baggrund af aktuel dokumenteret viden om patientdeltagelse er forpligtede til at arbejde med holdningsændring i relation til samarbejdet med patienten (Henderson 2003, Sahlsten 2005, Tutton 2005 & Larsson et al 2007). Ligeledes vurderes interaktionen mellem sygeplejerske og patient essentielt for patientdeltagelse, og McQueen (2000) understreger, at de mellem menneskelige relationer er et nødvendigt modstykke til krav om produktivitet og effektivitet. Det synes derfor væsentligt, at den enkelte sygeplejerske bliver sig bevidst, om hvilke grundlæggende antagelser han/hun møder patienten med, og hvordan det influerer på kommunikationen og handlinger i det konkrete relationelle forhold. Det fordrer supervision af og refleksion sammen med en faglig og personlig kompetent person, som

ifølge Lauvås & Handal (1997, s. 127) kan medvirke til at *”trække forbindelseslinier mellem værdier, teoretisk kundskab og egne erfaringer til den praktiske hverdag”*.

Supervision og refleksion kan således ske ved brug af normative teorier, dokumenteret viden, erfaring og ønskede eller gældende værdier. Hooks (2006) model og modellerne, der er udviklet i specialet (figur 2,3 & 4) kan eksempelvis anvendes som guide til afdækning af, hvor den enkelte sygeplejerske har sine udfordringer. Dernæst kan aktuelle delelementer benyttes som guide for udvikling af diverse læreprocesser og konkret kan kendetegnene være vejledende for evaluering af udviklingsaktiviteterne.

Sahlsten et al (2005a) fremhæver, at supervision og refleksion kan fremme patientdeltagelse. Hun henviser til at sygeplejersker, der havde deltaget i systematisk supervision, betonedede vigtigheden af det relationelle forhold til patienten og betydningen af deres egen adfærd for at fremme patientdeltagelse. Sygeplejersker som ikke havde modtaget systematisk supervision fokuserede derimod mere på planlægningen af sygeplejen (ibid.). Undersøgelsen kan imidlertid kun udsige noget om sygeplejerskers opfattelse og forståelse af patientdeltagelse, hvilket jævnfør tidligere i diskussionsafsnittet ikke nødvendigvis er ensbetydende med, at der handles i denne forståelse. Supervision og refleksion kan derfor ikke alene tage udgangspunkt i dokumenteret viden, sygeplejerskers opfattelser af patientdeltagelse og deres oplevelser i praksis. Det er nødvendigt, at der i supervisionen og refleksionen inddrages feltobservationer og patientoplevelser af den konkrete praksis.

5.2. Hvordan kan tid ses og have betydning i relation til udmøntning af patientdeltagelse

Analysen peger på, at både patienter og sygeplejersker opfatter tid til samtale og nærvær som essentielt for relationen mellem sygeplejerske og patient, og dermed essentielt for udmøntning af patientdeltagelse. Flere undersøgelser omhandlende patienters perspektiv på sygepleje understøtter, at relationen er essentielt, og fordre tid og nærvær (Fagerström et al 1998, Irurita 1999, Attree 2001 Merkouis et al 2004, Sørli et al 2006).

Patienterne i Kiessling & Kjellgrens (2004) undersøgelse gav udtryk for, at sygeplejerskerne havde svært ved at nå deres arbejdsopgaver og dårlig tid til

individuelle samtaler, hvilket forhindrede patienterne i at stille spørgsmål og give udtryk for ønsker og behov. Andre undersøgelser fremhæver ligeledes, at sygeplejersker ikke har tid til samtale og nærvær med patienten grundet stor arbejdsbyrde (Fagerström et al 1998, Merkouis et al 2004, Sørliet et al 2006). Den manglende tid tillægges tilsyneladende sundhedssystemets rationalitet og effektivitet (ibid, Kiessling & Kjellgren 2004).

Det danske sundhedsvæsen synes i høj grad at være styret af økonomiske og effektivitetsrationaler, hvilket afspejler sig i lovgivning og politiske skrifter (Sundhedsstyrelsen 2002, Social- & finansministeriet 2002, Sundhedsministeriet 2005 & Danske regioner 2006). Tid i den sammenhæng er domineret af en lineær forståelse af tid, som er urværkets tid (Martinsen 2005 s.43). Idealet bliver i denne forståelse præcision og effektivitet, hvor der til stadighed søges maksimal udnyttelse af tiden og derved intensivering af arbejdsprocesser, og Martinsen betoner effektivitetsrationalers trussel mod samtale og nærvær (ibid.). Flere danske undersøgelser peger da også på, at sundhedspersonalet herunder sygeplejersker er presset (Ödegård 2001, Björnsson 2001, Harr 2007). En rapport udarbejdet fra Institut for Sundhedsvæsen konkluderer, at sygeplejersker ikke har tid til omsorg og medmenneskelighed (Jensen 2006). På den anden side peger forskning på, at mere tid ikke nødvendigvis fører til udvikling af det relationelle forhold mellem patient og sygeplejerske (Hansen 1995, Franssén 1997, Hansen 2003, Henderson 2003).

På den baggrund synes det at være tid til at dvæle ved, hvad og hvordan sygeplejersker bruger deres tid. Som Martinsen (2005, s. 44) giver udtryk for: ”*Vi kan ikke forandre tiden, men vi kan forandre vårt forhold til den*”. Samtale med patienten fordrer tid, ikke nødvendigvis timer eller minutter men nærværets tid til at lytte, til hvad patienten har at sige (ibid). Det synes således ikke nødvendigvis at være et spørgsmål om, hvor lang tid sygeplejersken bruger, men i højere grad kvaliteten i den tid hun er sammen med patienten. Det hænger godt i tråd med flere patienters forståelse af kvalitetstid, som indbefatter et engagement fra sygeplejersken – ikke nødvendigvis som lange samtaler, men ”small talk” (Henderson 1997) og invitation til spontane og ustruktureret samtaler (Larsson et al 2007), hvor sygeplejersker og patient lærer hinanden at kende.

Sygeplejersker udøver deres virke i et sundhedsvæsen, der primært er styret af produktivitet, rationalitet og effektivitet. Samtidig står de over for sundhedspolitiske krav og patientønsker, om deltagelse i og indflydelse på egen pleje og behandling – en udfordring der ifølge debatoplægget om fremtidens patientkultur ikke kan ignoreres (Hede & Andersen 1999). På den baggrund synes det væsentligt, at sygeplejersker reflektere over, hvordan deres forhold er til tid. Det anses derfor relevant, at sygeplejersker i klinisk praksis forholder sig kritisk til, hvad tiden går med, samt om og hvordan tid prioriteres i mødet med patienten. I den sammenhæng synes det ligeledes betydningsfuldt at reflektere over, hvordan tiden italesættes. En vedvarende tale om tid som en mangelvare, risikerer uden nødvendigvis at være den fulde sandhed, at medføre en selvopfyldende profeti. Grundlaget for en kritisk vurdering af lokal praksis kan blandt andet indhentes gennem deltagerobservationer af, hvordan sygeplejerskerne i den konkrete praksis anvender tiden sammen med patienten. Resultatet af deltagerobservationerne bør følges op af refleksioner ud fra eksisterende videnskabelig viden om, hvad patientdeltagelse fordrer. Ligeledes bør forståelsen understøttes gennem relevante eksisterende normative sygeplejeteorier og /eller andre relevante teorier eksempelvis organisations- og kommunikationsteorier. I den sammenhæng vil modellerne i specialet (figur 2, 3 & 4) samlet eller enkeltvis kunne tjene som guide til refleksionstemaer.

Cahill (1998) peger på, at der hersker to modsatrettede ideologier i relation til patientdeltagelse. Den ene repræsenterer et humanistisk perspektiv på patienten, mens den anden repræsenterer et bureaukratisk perspektiv, baseret på kontrol af omkostninger, resultater og effektivitet. Dette understøttes af Jonsdorttir et al (2004), som argumenterer for at inddragelse af patienten i egen pleje og behandling kræver, at sygeplejersker ikke er underlagt mål foreskrevet i relation til sundhedssystemets serviceydelser. At ændre det forhold stiller krav om ændring af gældende samfundslogik og fordre handlinger, som ligger langt ud over sygeplejerskefagets muligheder. Det kunne derfor være interessant at undersøge forekomst af patientdeltagelse på forskellige danske hospitaler med henblik på at få viden om, hvad der lader sig gøre inden for gældende økonomiske og fysiske rammer. Ligeledes med henblik på at få indsigt i hvilke strategier, der anvendes for at gøre patientdeltagelse

muligt, samt viden om hvor og hvorfor udmøntning af patientdeltagelse evt. lykkes. I relation til manglende tid til patienten kunne det være interessant at få større indsigt i, hvilke reelle opgaver sygeplejersker i lokal praksis påtager sig eller bliver pålagt, set i forhold til aktuel viden om hvad patientdeltagelse indebærer og fordrer.

5.3 Hvordan kan kontinuitet ses og have betydning i relation til udmøntning af patientdeltagelse

Haggerty et al (2003) har foretaget et litteraturstudie og gennemgået i alt 583 politiske og videnskabelige artikler publiceret på engelsk, fransk eller spansk om begrebet kontinuitet. De har undersøgt begrebet på tværs af forskellige fagdiscipliner og når frem til, at kontinuitet relaterer sig til, hvordan den enkelte patient oplever et forløb over tid. De beskriver tre typer af kontinuitet i sundhedsvæsenet; Informationskontinuitet, som enten kan være medicinsk eller personorienteret, organiseringskontinuitet og den relationelle kontinuitet (ibid. s.1220).

Medicinsk orienteret informationskontinuitet omhandler løbende overlevering af information om patientens medicinske tilstand mellem forskellige behandlere og instanser, hvor den personorienterede informationskontinuitet omfatter overlevering af information om patienten og dennes præferencer, værdier og baggrund.

Organiseringskontinuiteten indbefatter, at hvert nyt tiltag skal opleves, at supplere de øvrige tiltag og blive leveret til rette tid. Den relationelle kontinuitet indbefatter en terapeutisk relation mellem patient og en eller flere professionelle, her forstået som sygeplejersker (ibid.). Som det fremgår af dele af den anvendte videnskabelige viden (Henderson 1997, Tutton 2005, Sahlsten et al 2005b, Larsson et al 2007), refererer sygeplejersker og patienter i forhold til patientdeltagelse hovedsagelig til den relationelle kontinuitet. Både sygeplejersker og patienter understreger, at kontinuitet i kontakten mellem patient og sygeplejerske er en forudsætning for, at sygeplejersken kan opnå indsigt i og forståelse for patientens situation, og dermed en afgørende facet i patientdeltagelse (ibid.). Ligeledes nævner nogle af patienter manglende relationel kontinuitet som et kendetegn på ikke-deltagelse (Edhl et al 2004).

Vægtning af kontinuitet i det relationelle forhold genfindes i danske undersøgelser omhandlende patienters perspektiv og oplevelser (Hansen 2003, Johansen et al 2006) og i patient- og pårørende beretninger (Rasmussen 2004, Dahlmann 2005). Ligeledes ses der sundhedspolitiske krav om større kontinuitet i patientforløbet og i kontakten mellem patient og personale (Amtsrådsforeningen 2003, Sundhedsministeriet 2001).

Nuværende regering har indgået aftaler med amterne om etablering af kontaktpersonordning med henblik på at sikre kontinuitet og effektivitet i patientens hospitalsforløb, forstået som koordination af ydelser og information mellem involverede afdelinger og faggrupper (Sundhedsministeriet 2001). Danske sygeplejersker vægter ligeledes relationel kontinuitet, tilsyneladende ud fra et fagligt ønske om ansvar og kvalitet, og for at kunne opleve resultatet af egen indsats (Ottesen et al 2001). Der synes således at være konsensus om, at den relationelle kontinuitet er at foretrække. På den anden side peger store danske undersøgelser imidlertid på, at sundhedsvæsenet generelt har en udfordring på området (Johansen 2006, Østerbye et al 2007). Den seneste landsdækkende undersøgelse af patienters oplevelser på landets sygehuse peger på, at det største forbedringspotentiale findes inden for området relationel kontinuitet (Østerbye et al 2007).

Manglende relationel kontinuitet kan tilsyneladende have store følger for patienten. Patienterne i Hansens (2003, s.120) undersøgelse påpeger, at den manglende relationel kontinuitet medførte, at de havde svært ved at formidle deres komplekse og personlige problemer. Ligeledes medførte det, at de ikke opnåede tillid til sygeplejerskerne, hvorfor de havde svært ved at udtrykke deres følelser (ibid.). Patienterne i undersøgelsen fandt det tillige uoverkommeligt og unødigt ressourcekrævende at skulle introducere mange forskellige sygeplejersker til deres krops- og behandlingsrelaterede behov (ibid.). I relation til kontinuitetstyper, beskrevet af Haggerty et al (2003), er der således tale om oplevelser af både manglende relationel kontinuitet og personorienteret informationskontinuitet.

Haggerty et al (2003) påpeger, at personorienteret informationer sjældent dokumenteres og ofte alene befinder sig i personalets hukommelse. Det synes således påkrævet, at sygeplejersker ikke alene udforsker og afprøver udviklingstiltag, der kan fremme

relationel kontinuitet, men også afdækker og udvikler strategier, der sikrer dokumentation og overførelse af patientens præferencer, værdier, ønsker og behov.

Sahlsten et al (2005b) påpeger, at manglende kontinuitet i relationen mellem sygeplejerske og patient hænger sammen med sygeplejerskemangel, måden hvorpå sygeplejen organiseres og prioriterer rutineopgaver på samt tjenestetidsplanlægning ud fra sygeplejerskers individuelle ønsker. Da realiseringen af patientdeltagelse fordrer relationel kontinuitet, synes klinisk sygeplejepraksis således at stå overfor både samfundsmæssige og strukturelle udfordringer. Endvidere udfordringer der berører traditionen om en høj grad af selvbestemmelse med hensyn til arbejdstider og arbejdstilrettelæggelse, hvilket erfaringsmæssigt anses som et meget vigtigt gode af mange sygeplejersker. Sundhedspolitisk opfordres sundhedspersonalet, herunder sygeplejersker til at tilrettelægge deres arbejde anderledes og anvende en vagtplan der tilgodeser patientens forløb, hvilket anses at tage sig forskelligt ud afhængig af den konkrete praksis og tilhørende patientforløb (Amtsrådsforeningen 2003). Det understøtter således betydningen af, at sygeplejersker selv er med til at afdække og udvikle strategier, der kan understøtte relationel kontinuitet.

5.3 Betydende forhold for patientens ønske om patientdeltagelse

Samlet peger analysen af anvendte videnskabelig viden på, at patienter ønsker deltagelse og indflydelse på egen pleje og behandling. Det stemmer overens med den profil, der tegnes af fremtidens patient (Hede & Andersen 1999, afsnit 2.3 s.11), og hvad flere danske patientberetninger udtrykker (Kemp 1998, Meiniche 2004 & Rasmussen 2004, afsnit 2.3 s.9). Af analysen kan det ligeledes udledes, at der er tale om forskellige ønsker og grader af patientdeltagelse, tilsyneladende afhængig af patientens alder, sygdomstilstand, socialisering, vidensniveau i forhold til egen sygdom, krop og behandling samt sygeplejerskens attitude.

Flere af undersøgelserne peger på, at ældre patienter er tilbøjelige til at overlade plejen og beslutninger til sygeplejerskerne (Cahill 1998, Henderson 2002, Florin et al 2006). Der er også undersøgelser der viser, at flere ældre patienter giver udtryk for at ville deltage, men at sygeplejersker ikke giver mulighed herfor (Henderson 2002, 2003).

Ligeledes at der på grund af deres alder ikke bliver lyttet til deres ønsker og behov, og at sygeplejerskerne taler ned til dem (ibid.). Lignende resultater ses hos Irurita (1999), som fandt at patienterne oplever ældrediskrimination, karakteriseret ved nedladende personaleholdning og behandling som stereotyp patient uden respekt for autonomi og integritet. Nogle undersøgelser fremhæver, at patientdeltagelse ikke anses for muligt og væsentlig for alle patienter og påpeger at ikke alle patienter evner patientdeltagelse (Jewell 1994, Cahill 1998). Cahill (1998) specificerer ikke nærmere hvilke patienter der er tale om, mens Jewell (1994) peger på, at ældres muligheder for aktivt at deltage og influere på beslutninger i relation til egen pleje, begrænses af kommunikationsproblemer og hukommelsestab.

Kirkevold (2002) påpeger, at sygeplejersker ofte undervurderer ældre patienters ressourcer og derfor undlader at inddrage dem i egen pleje og behandling. Hun fremhæver, at sygeplejersker bør afdække og medtænke de ressourcer, som de ældre på trods af deres umiddelbare skrøbelighed har. Ældre patienter besidder en lang livserfaring, hvor de har afprøvet og udviklet mestringsevne, opnået modenhed og viden om dem selv og livet, samt opnået udholdenhed i livets udfordringer (ibid.). At alle skrøbelige ældre patienter har mulighed for i større eller mindre grad at deltage i dagligdagsaktiviteter og beslutninger vedrørende egen pleje, understøttes af Tutton (2005). Samtidig påpeger Tutton (2005), at selvom sygeplejersker er af den opfattelse, at skrøbelige ældre har potentiale for patientdeltagelse, kan det i nogle tilfælde være vanskeligt at opnå indsigt i ønsker og behov grundet kognitiv dysfunktion. Hun understreger derfor behov for fremtidigt at udforske og udvikle kreative metoder til at indhente patientens oplevelser, erfaringer samt ønsker og behov for indflydelse på egen pleje og behandling (ibid.).

Inddragelse af pårørende kan ses som en kreativ mulighed, dog må sygeplejersken være opmærksom på deres ansvar for, at pårørendes meninger og indflydelse ikke resulterer i tilsidesættelse af patientens autonomi - en risiko Sahlsten et al (2005b) påpeger (afsnit 4.6 s. 51). I den sammenhæng synes der at være en væsentlig pointe i relation til partnerskab, som det defineres i dele af tilgængelig videnskabelig litteratur (Cahill 1996, Courtney et al 1996, MaQueen 2000, Gallant et al 2002, Hook 2006). Som det

fremgår af analysen (se afsnit 4.2.1 s. 28, 4.2.2 s. 30-31) er partnerskab karakteriseret ved, at patienten aktivt deltager i beslutninger og løsninger af problemstillinger, og at partnerne forpligtiger sig til involvering gennem hele processen fra identificering af problem, målsætning, planlægning, udførsel til evaluering. Det udelukker således patienter med kognitiv dysfunktion og tilsyneladende også patienter, som af sygdomstilstandsmæssige årsager fravælger involvering på udvalgte områder eller måske endda på alle områder på grund af en paternalistisk socialisering. Så når Cahill (1996) taler om, at partnerskab er et ideal, som alle sygeplejersker bør tilstræbe, men at det ikke altid kan lade sig gøre på grund af de forpligtigelser, der er indlejret i begrebet, kan det tolkes som, at både sygeplejersker og patienter af forskellige grunde kan have svært ved, at opfylde forpligtigelserne. Patientdeltagelse som det defineres af Cahill (1996, afsnit 4.2 s. 26-27), synes umiddelbart at være mere rummeligt. Kendetegnet ”engagement i udvalgte intellektuelle eller fysiske aktiviteter gennem plejeforløbet afhængig af ønsker og behov” synes, at kunne rumme patienter med kognitiv dysfunktion, idet en deltagelse i fysisk dagligdags aktivitet ikke synes urealistisk. Patienten synes ikke, at være forpligtigede til aktivt, at deltage i aktiviteter og beslutningsprocesser. Patienten kan betragtes som deltagende i kraft af et bevidst fravalg, begrundet i paternalistisk socialisering eller funderet på modtaget passende og forståelig viden relateret til aktuelle sygeplejefaglige problemstilling og kontekst sammenstillet med patientens egne ønsker og behov. Det at patienten selv træffer valg om patientdeltagelse eller ej, kan tilsyneladende betragtes som en delvis overgivelse af sygeplejerskens magt, kontrol og ansvar.

Flere undersøgelser peger på, at patienternes vidensniveau omkring egen sygdom, krop og behandling har indflydelse på, hvorvidt patienten har mod på at deltage i beslutninger vedrørende egen pleje og behandling (Henderson 2002, 2003, Kiessling & Kjellgren 2004, Edhl 2006, Larsson 2007). Lignende resultater ses i andre undersøgelser omhandlende patienters perspektiv og oplevelser i relation til sygepleje (Irurita 1999, Attree 2001, Hansen 2003). En realisering af patientdeltagelse fordrer således, at sygeplejersker i klinisk praksis sikrer sig, at patienten har grundlag for at deltage og træffe beslutninger. Hendersons (2003) undersøgelse peger imidlertid på, at ikke alle sygeplejersker ønsker at dele informationer og viden med patienter ud fra en

holdning om, at de ved bedst og ønsket om at bevare magt og kontrol (Henderson 2003). Flere undersøgelser fremhæver, at sygeplejersker har svært ved at give slip på magt og kontrol (ibid., Gallant et al 2002, Sahlsten 2005b), og observationsstudier peger på, at sygeplejersker i højere grad giver standardiserede frem for individbaseret information (Kjerholt 2000, Hansen 2003, Henderson 2003, Edhl 2006b).

Grundlaget for at patienter der ønsker patientdeltagelse også kan påtage sig en del af det fordrende ansvar og kontrol, kræver således at sygeplejersker ikke alene er villig til at dele ud af deres viden, men også erkender, at deres faglige viden om sygdom ikke er tilstrækkelig. Det er nødvendigt at opnå viden om patientens erfaringer, oplevelser, ønsker og behov, så sygeplejersken sammen med egen faglige viden og kliniske erfaringer, kan give information og viden tilpasset aktuelle sygeplejefaglige problemstillinger og kontekst samt patientens ønsker. Udmøntning af patientdeltagelse i klinisk sygeplejepraksis fordrer ligeledes, at sygeplejersker tør give slip på magt og kontrol. Spørgsmålet om magt og kontrol i patientdeltagelse drejer sig tilsyneladende ikke om, at patienter skal have mere magt og kontrol end sygeplejerskerne, men om at patienter skal opleve, at de selv er med og har indflydelse på deres egen situation. Patienterne i den analyserede og fremstillede viden, giver ikke udtryk for, at ville have mere magt og kontrol end sygeplejersker, men understreger ønsket om at blive hørt og forstået i forhold, der vedrører egen situation (Henderson 1997, 2002, 2003, Kiessling & Kjellgren 2004, Tutton 2005, Edhl 2006, Larsson et al 2007).

Uanset at alder, sygdomstilstand, socialisering og vidensniveau kan spille ind på patientens ønske og vilje til at deltage og træffe beslutninger i relation til egen pleje og behandling, peger dele af den anvendte videnskabelige viden på, at sygeplejerskers personlige attitude er en altafgørende faktor (Henderson 1997, 2002, 2003, Kiessling & Kjellgren 2004, Tutton 2005, Edhl 2006, Larsson et al 2007). Patienter finder det væsentligt, at sygeplejerskerne udviser respekt og venlighed, viser interesse for dem og giver udtryk for at bryde sig om dem, lytter aktivt og giver patienten mulighed for at udtrykke egne meninger (ibid.). Betydningen af sygeplejerskers personlige attitude i forhold til patienten understreges i andre undersøgelser, som omhandler patienters perspektiv på sygepleje (Irurita 1999, Attree 2001, Hansen 2003, Merkouis et al 2004,

Sørliet et al 2006), og vægtes ligeledes i anvendte normative sygeplejeteorier (Eriksson 1995, 1996, Martinsen 2001, Travelbee 2002). Undersøgelser peger imidlertid på, at patienter oplever sig krænket begrundet i oplevelser af, at deres autonomi og integritet tilsidesættes af autoritative eller uengagerede sygeplejersker (Henderson 2002, 2003, Hansen 2003). Lignende oplevelser genfindes i danske patientberetninger (Kemp 1998, Meiniche 2004, Rasmussen 2004).

Flere patienter i Hendersons (2002, 2003) undersøgelse giver udtryk for, at de er nødsaget til at indordne sig enten på grund af oplevede pres eller nedladende holdning fra sygeplejerskernes side. Andre turde ikke fremkomme med kritik eller modsætte sig sygeplejerskernes dispositioner af frygt for, at det medførte modtagelse af en dårligere pleje – en frygt der tilsyneladende var begrundet jævnfør interview af sygeplejersker (Ibid.). Hansen (2003) fandt i sin undersøgelse, at patienterne indordnede sig de professionelles præmisser begrundet i en socialisering dels via deres opvækst og dels gennem langvarigt sygdomsforløb, hvor de professionelle definerede konteksten. Flere patienter gav ligeledes udtryk for, at de frygtede at være til ulejlighed, idet sygeplejerskerne udviste travlhed og manglende engagement i deres psykosociale og eksistentielle problemer. Endelig fandt patienterne det nødvendigt at indordne sig, for på den måde at kunne håndtere indlæggelsen og beskytte sig selv mod følelsesmæssige sammenbrud (ibid. s.125). Skal patientdeltagelse blive en realitet fordrer det således først og fremmest, at sygeplejerskerne opnår indsigt i patientens baggrund, erfaringer, oplevelser, ønsker og behov. Og som Larsson et al (2007) understreger, og ovenstående eksempler vidner om, så har sygeplejersker ikke automatisk en billet til patientens fortrolighed, men må gøre sig fortjent til den. Den personlige attitude bliver derfor en afgørende faktor for udmøntning af patientdeltagelse, hvorfor sygeplejerskerne må arbejde med deres personlige adfærd i relation til, hvad patientdeltagelse fordrer. I den forbindelse synes det væsentligt at være opmærksom på, at venlighed og imødekommenhed ikke nødvendigvis betyder, at patientens værdier, oplevelser og erfaringer indgår i sygeplejerskerne forståelse og handlinger (Wackerhausen 2002, s.36). Den analyserede og fremstillede viden peger på, at det handler om faglighed, personlighed og grundlæggende værdier og antagelser.

Det synes væsentligt, at sygeplejersker er opmærksomme på, at selvom samfundsudviklingen og politiske initiativer stiller krav om inddragelse af patienten, er det individuelt i hvilken grad patienten ønsker at deltage og træffe beslutninger vedrørende egen pleje og behandling. Der er en øget mangfoldighed blandt patienter (Hede & Andersen 1999), og det anses forventelig, at ikke alle ønsker eller føler sig i stand til at påtage sig de fordringer patientdeltagelse indebærer eksempelvis begrundet i kulturel baggrund eller aktuell dårlig sygdomstilstand. På den baggrund synes det væsentligt, at klinisk sygeplejepraksis ikke lader de stillede krav om ”aktiv” patientdeltagelse være et mål for en succesfuld sygepleje. Sygeplejersker bør være bevidste om og respektere, at patienter evt. fravælger patientdeltagelse uanset opmuntring og anden faciliterende indsats fra sygeplejerskernes side. Endvidere bevidste om at fravalg i sig selv kan betragtes som patientdeltagelse. Samtidig synes det betydningsfuldt, at sygeplejersker medtænker, at patienters tilstand ændrer sig, og deres perspektiv på patientdeltagelse kan forandre sig i takt med nye erfaringer gøres eller forhold ændre sig. Tilvalg og fravalg kan derfor ikke betragtes som statiske og sygeplejerskerne har derfor ansvar for, i samarbejde med patienten, løbende at justere information, deltagelse i sygeplejeaktiviteter og beslutningsprocesser i relation til aktuelle situation.

For at få en dybere indsigt i patienternes ønske til og grad af patientdeltagelse, synes der at være behov for yderligere forskning om, hvornår og under hvilke omstændigheder patienter ønsker henholdsvis at tilvælge og fravælge retten til patientdeltagelse. Ligeledes om patienter der ønsker patientdeltagelse, vægter deltagelse mere inden for bestemte områder frem for andre.

5.4 Metodekritik

Der foregår en generel international videnseksploration, og det kan ikke udelukkes at databaserne også på feltet patientdeltagelse kontinuerligt tilføjes nye publiceret artikler. Det bør derfor medtages, at søgehistorien for dette speciale er afsluttet november 2007. Da udvælgelsen i første omgang er foretaget ud fra abstrakts, kan det ikke udelukkes, at fravalgte studier ville kunne have tilføjet problemstillingen flere dimensioner. Ligeledes ville en udvidelse af inklusionskriterierne muligvis have bidraget med flere

dimensioner. Litteratursøgning i databaser kan på grund af manglende søgeord og specielt når der ikke er konsensus om begreber give begrænset resultat i forhold til det samlede indhold af aktuelle artikler (Cahill 1998). Manuel gennemgang af tidsskrifter og fritekstsøgning er fravalgt, hvorfor litteratursøgningen ikke kan betragtes som udtømmende.

Kvaliteten af den frembragte viden er tilstræbt gennem kriteriet om refereebedømmelse og via stringent behandling af de udvalgte referencer ved hjælp af et analyseredskab med fastlagte kategorier (bilag 2). Alle udvalgte referencer er generelt kendetegnet ved grundige og velbegrundet beskrivelser af metode og analyseproces. De udvalgte empiriske undersøgelser er kendetegnet ved, at forskerne har søgt analysevaliditeten sikret gennem opnået konsensus ved uafhængige forskere og ved forevisning af fortolkningerne til undersøgelsesinformanterne. Ligeledes ved konsekvent at underbygge analyselyseresultaterne med citater fra informanterne og henvisning til andres forskningsresultater. Der er ikke fundet danske videnskabelige studier på den valgte søgestrategi, hvorfor specialets analyseafsnit alene beror på internationale studier, men det anses som en styrke, at hovedparten af den frembragte viden beror på studier fortaget i Sverige, som er sammenlignelig med danske forhold.

Det er væsentligt at bemærke, at der på baggrund af den tilgængelige videnskabelige viden ikke kan konkluderes universelt på patienters oplevelser og ønsker om deltagelse. De empiriske undersøgelser er funderet på populationsniveau, og patientkategorien bliver til stadig mere mangfoldig (Hede & Andersen 1999), hvorfor respekt for det individuelle, fordrer afdækning af den enkelte patients individuelle oplevelser, ønsker og behov. Den opnåede viden kan understøtte sygeplejersker med mentale begreber om patientdeltagelse, som kan hjælpe dem til at få greb om den enkelte patients oplevelser og præferencer for patientdeltagelse i mødet med sygeplejersken under det konkrete indlæggelsesophold.

Begrebet patientdeltagelse deles med mange andre discipliner inden for sundhedsvæsenet, hvorfor en mere nuancerede afklaring kræver en tværfaglig udredning af begrebet (Morse et al 1996, Rodgers 2000). Denne undersøgelse kan

imidlertid bidrage sygeplejerskerne med et sagligt og fagligt fundament i fremtidig drøftelse af hvilken betydning og indhold patientdeltagelse skal/ kan tillægges, og dermed påvirke fremtidig udvikling hen i mod en fælles forståelse såvel inden for sygeplejen som på tværs af professioner. Afslutningsvis skal det bemærkes, at specialet kun kan betragtes som tentativ, idet begreber transformerer sig og ny viden kommer til, hvorfor udforskning af begreber betragtes som en evig uafsluttet aktivitet (Morse et al 1996, Rodgers 2000b).

6. Konklusion

Sundhedspolitisk, sundhedsprofessionelt og fra flere patienters side fremsættes krav, ønsker og forventninger om, at patienter i højere grad end tidligere deltager i egen pleje og behandling. Der synes at være enighed om at inddragelse af patienten er både ønskværdig, hensigtsmæssigt og påkrævet. Der er imidlertid mange forskellige termer i spil, og der kan umiddelbart ikke i dansk sammenhæng udledes konsensus om, hvordan inddragelse af patienten i egen pleje og behandling skal forstås. Der er ikke fundet danske anvisninger om, hvordan patientdeltagelse konkret bør udmøntes i klinisk sygeplejepraksis. På den baggrund har fokus i dette speciale været at afdække, hvordan patientdeltagelse kan forstås og udmøntes i sygeplejefaglig kontekst, samt hvilke implikationer det kan have for klinisk sygeplejepraksis.

Baseret på dele af den tilgængelige videnskabelige viden, der omfatter begrebsanalyser og empiriske undersøgelser fra en række lande og sygeplejepraksiser med forskellige sygeplejerske- og patientinformanter, kan det konkluderes, at patientdeltagelse er et komplekst begreb. Begrebet indeholder mangefacetterede og ordrige kendetegn med forskellige niveauer af medbestemmelse og deltagelse og associeringer til andre begreber. Fælles betones et dynamisk patient-sygeplejerske samarbejde, hvor patienten deltager i kliniske og dagligdagsaktiviteter relateret til egen pleje og behandling, samt deltager i beslutnings-processer vedrørende egen sygdom, behandling og livssituation. Målet er at styrke patientens autonomi og selvbestemmelse og opnå empowerment forstået som, at patienten formår at handle på egen vegne.

Det fremgår af dele af den videnskabelige litteratur, at patientdeltagelse hovedsagelig associeres med partnerskab. Det kan på baggrund af anvendte begrebsanalyser konkluderes, at patientdeltagelse og partnerskab adskiller sig på spørgsmål om fordeling af magt, kontrol og ansvar. Ligeledes kan det på baggrund af diskussionen om patienters forpligtigelser indlejret i begreberne udledes, at patientdeltagelse i modsætning til partnerskab rummer patienter med kognitiv dysfunktion, og patienter der af den ene eller anden grund fravælger patientdeltagelse.

Dele af videnskabelige tilgængelige empiriske undersøgelser om sygeplejerskers og patienters forståelse af patientdeltagelse peger på, at patientdeltagelse ikke i deres forståelse forekommer klart adskilt fra begrebet partnerskab. Patienters og sygeplejerskers forståelse synes at gå på tværs af begreberne, som de beskrives i udvalgte begrebsanalyser. Der tegner sig et billede af, at sygeplejerskers og patienters forståelse i højere grad læner sig op ad begrebet partnerskab end begrebet patientdeltagelse. Både sygeplejersker og patienter i de anvendte empiriske undersøgelser giver overvejende udtryk for betydningen af delt viden, beslutning og ansvar. Ligeledes betones et generelt engagement og ikke kun inden for udvalgte områder, som er kendetegnet ved patientdeltagelse. Om det i praksis forekommer således, kan undersøgelserne imidlertid ikke udsige noget om.

Dele af den videnskabelige litteratur beskriver, at patientdeltagelse historisk er udsprunget af samfundsudviklingen understøttet af WHO'S sundhedsmodel om samfundsborgerens ret og ansvar for involvering i egen pleje og behandling. Sundhedspolitiske initiativer sideløbende med udvikling af en ny sygeplejefilosofi og øget krav fra patienter om at blive modtaget som hele mennesker med nuancerede ønsker og behov, fordrer og har gjort patientdeltagelse aktuel for sygeplejersker. Udviklingen både nationalt og internationalt afspejler et ønske om anderledes tænke- og handlemåder inden for sundhedsvæsenet. I dansk regi er der fra flere sider udtrykt ønske om et paradigmeskift og operationalisering af Wackerhausens åbne sundhedsbegreb, kan ses som et bud på det ønskede paradigmeskifte. Det kan imidlertid på baggrund af analyse og diskussion udledes, at et paradigmeskift vil tage lang tid, da det fordrer holdningsændringer og brud med mangeårig praktisering af et fundamentalistisk

sygdoms-begreb og paternalistisk tilgang til patienterne. Det synes nødvendigt, at sygeplejersker i praksis arbejder med bevidstgørelse af, hvilke grundlæggende antagelser de møder patienten med og hvordan disse styrer deres måde at tænke og handle på. Diskussionen omkring herskende værdier, peger på nødvendigheden af udviklingsstrategier i klinisk praksis, der understøtter udvikling af grundlæggende antagelser til fremme af patientdeltagelse og sigter på en understøttelse af den under sygeplejerskeuddannelsen etablerede læringshorisont og tilhørende optik. Supervision og refleksion i relation til egen praksis og interaktion med patienten anses som et nødvendigt middel til, at forstå udvikling, kontraster og den mangfoldighed, der kan ligge i udmøntningen af patientdeltagelse.

Ud fra dele af den internationale litteratur kan det udledes, at sygeplejersker er hovedansvarlige for, at patientdeltagelse udmøntes i klinisk praksis. Litteraturen peger på, at forudsætningerne herfor er, at sygeplejerskerne har viden om, hvad patientdeltagelse indebærer, har selvindsigt og besidder refleksions-, kommunikations- og analytiske kompetencer. Ligeledes at sygeplejersker er indstillet på patientdeltagelse og tør afgive magt og kontrol samt udviser personlig adfærd, der indbyder til dialog og samarbejde. Selvom sygeplejersker måtte opfylde disse forudsætninger, kan det på baggrund af analyse og diskussion udledes, at sygeplejersker står overfor forskellige udfordringer, der kan vanskeliggøre praktisering af patientdeltagelse.

Sundhedsvæsenets økonomiske og effektivitetsrationaler synes, ikke at levne meget tid til samtale og nærværd, som er en forudsætning for, at opnå kendskab til patientens perspektiv og dermed et grundfundament for patientdeltagelse. Det synes i den sammenhæng af betydning, at sygeplejersker reflekterer over deres forhold til tid, herunder hvordan tid italesættes: ”*Vi kan ikke forandre tiden, men vi kan forandre vårt forhold til den*” (Martinsen 2006). Ligeledes at de forholder sig kritisk til hvad tiden går med samt om og hvordan tiden prioriteres i mødet med patienten. Der ses tillige udfordringer, der vedrører strukturelle forhold og tradition om selvbestemmelse af arbejdstider og arbejdstilrettelæggelse, som ikke virker befordrende for relationel kontinuitet og tilsyneladende har store konsekvenser for patienterne samt virker hindrende for patientdeltagelse. Deraf konkluderes at sygeplejersker i klinisk praksis er nødsaget til, at udforske og afprøve udviklingsaktiviteter, der befordre relationel

kontinuitet. Det synes tillige betydningsfuldt at sygeplejersker afdækker og udvikler strategier for sikring af dokumentation og overførelse af patientens præferencer, værdier ønsker og behov.

Analyse og diskussion peger samlet på, at patienter ønsker deltagelse og indflydelse på egen pleje og behandling, men at der er tale om forskellige ønsker og grader af patientdeltagelse, tilsyneladende afhængig af patientens alder, sygdomstilstand, socialisering, vidensniveau i forhold til egen sygdom, krop og behandling samt sygeplejerskers personlige attitude. Det kan på baggrund af diskussionen konkluderes, at sygeplejerskers fordomme over for ældre patienter, har betydning for ældre patienters mulighed og ønsker for patientdeltagelse. Undersøgelser viser, at patienterne på grund af fordomsfulde, autoritative eller uengagerede sygeplejersker, oplever sig nødsaget til at fravige ønske om patientdeltagelse og i stedet indordne sig. Viden og information er en forudsætning for, at patienten kan påtage sig en del af det fordrende ansvar og kontrol. Undersøgelser peger imidlertid på, at flere sygeplejersker ikke ønsker, at give patienter disse forudsætninger, da det tilsyneladende forbindes med afgivelse af autoritet, magt og kontrol.

Det kan konkluderes, at en realisering af patientdeltagelse fordrer, at sygeplejersker først og fremmest opnår indsigt i patientens baggrund, erfaringer, oplevelser ønsker og behov. At sygeplejersker arbejder på, at ændre synet på magt- og kontrolspørgsmål, og erkender at både sygeplejersker og patienter har noget at byde ind med således, at sygeplejersker understøtter patientdeltagelse. Endvidere i overensstemmelse med patienters og politiske krav beredvilligt giver patienten forudsætninger for, at deltage og træffe beslutninger. Det er af betydning at sygeplejersker både respekterer tilvalg og fravalg af patientdeltagelse og ikke betragter valgene som statiske, men løbende i samarbejde med patienten justerer information, deltagelse i sygeplejeaktiviteter og beslutningsprocesser i relation til aktuelle situation.

Afslutningsvis kan det samlet konkluderes at specialets frembragte viden kan anvendes som byggesten for udviklingsstrategier til understøttelse af patientdeltagelse såvel i konkret klinisk praksis som i undervisningssammenhænge på uddannelsesinstitutioner.

7. Perspektivering

Samlet set bidrager specialets frembragte viden med en begyndende integreret forståelse af patientdeltagelse i sygeplejefaglig kontekst, der omfatter voksne somatiske patienter i medicinske og kirurgiske afdelinger i hospitalssektoren. Ved at følge generelle retningslinier for Intergravtive Review (Broome 2000, Wittemore & Knafel 2005, Polit & Beck 2006), er dele af den eksisterende viden gjort mere tilgængelig for uddannelsesinstitutioner, forskere og praktikere. Der er dermed skabt mulighed for flere forskellige udviklingsaktiviteter. Først og fremmest ligger der et arbejde i at sikre, at den tilgængelige viden integreres og operationaliseres i klinisk sygeplejepsiksis, således at der forekommer overensstemmelse mellem viden, retorik og handling i forhold til patientdeltagelse. Med den frembragte viden er det muligt for de enkelte lokale praksiskontekster at afdække, udvikle og afprøve aktiviteter der kan fremme patientdeltagelse. De udviklede modellerne om patientdeltagelse, kan benyttes som guide og inspiration til eksempelvis kompetenceudvikling, udvikling af lokale uddannelses- og oplæringsprogrammer, supervisions- og refleksionsseancer, kvalitetsudviklingsaktiviteter mm.

Hjertecentret foretager som tidligere nævnt årlige tværsnitsundersøgelser, der har til formål, at få patienters synspunkt på udvalgte fænomener inden for klinisk sygepleje. Den frembragte viden om patientdeltagelse bidrager med nye fænomener, der kan indarbejdes i undersøgelsen og derved subsidiere med nye dimensioner til kvalitetsudvikling. Ligeledes vil den frembragte viden kunne danne grundlag for opstilling af kvalitetsmål til brug for journalauditeringer.

Flere påpeger betydningen af inkludering af køn og kønsforskelle i forskningsarbejde, idet mænd og kvinders liv og biologi er forskellige (Petersson 2007, Graugaard 2007). Den anvendte videnskabelige litteratur berører kun sporadisk kønsforskelle i relation til patientdeltagelse. Edhl et al (2006b) påpeger, at der i undersøgelsen kun indgik mandlige informanter, hvilket kan have influeret på resultaterne. Forfatteren fremhæver, at der forekommer forskning, som indikerer, at kvinder ønsker en mere aktiv rolle, men understreger samtidig, at der ikke er fundet studier, som understøtter at mænd og kvinder oplever deltagelse forskelligt. Florin et al (2006) fandt i deres

spørgeskemaundersøgelse ingen kønsforskelle i relation til præferencer for, at deltage i kliniske beslutninger i sygeplejen og i relation til oplevede deltagelse sammenlignet med ønskede deltagelse. Det skal dog bemærkes, at datagrundlaget på 80 deltager umiddelbart synes spinkelt set i forhold til kvantitativ undersøgelsesdesign. Der synes således, at være behov for yderligere forskning omkring kønsspecifikke forskelle i opfattelser, oplevelser og ønsker i relation til patientdeltagelse.

Sahlsten et al (2005b) finder frem til forskellige hindrende faktorer for udmøntning af patientdeltagelse i klinisk sygeplejepsis. De anbefaler mere forskning, der kan understøtte deres resultater, samt nærmere udforskning af hvilke faktorer patienterne ser som hindrende for patientdeltagelse. Ud over at udforske henholdsvis sygeplejerskers og patienters perspektiv på hindrende faktorer for udmøntning af patientdeltagelse, synes en dybere indsigt ligeledes, at fordre et observations-studie i klinisk sygeplejepsis, som har til formål at identificere observerbare forhindringer. Ingen af de inkluderede referencer har et undersøgelsesdesign, som decideret sigter på udforskning af, hvad der fremmer patientdeltagelse. Som bidrag til øget indsigt i forudsætninger for udmøntning af patientdeltagelse, synes udforskning af fremmende faktorer derfor at være relevant.

Som det fremgår af analysen, hersker der antagelser om, at patientdeltagelse afføder positivt outcome for både patient, sygeplejerske og sundhedssystem, men der mangler generelt forskning som kan understøtte disse hypoteser. Det anses således som et væsentligt område for videre udforskning så snart klinisk praksis har operationaliseret patientdeltagelse i overensstemmelse med den dokumenteret viden. Det kan bidrage til, at sygeplejersker i lighed med andre sundhedsprofessioner, opfylder kravet om at dokumentere effekten af deres praksis.

8. Referencer

Adamsen, Lis (2000): Klinisk sygepleje- definitioner, kerneområder og klinisk forskning. I Klinisk sygepleje, praksis og udvikling. Red; Pia Ramhøj, Ingrid Egerod & Jens Taleman. Akademisk Forlag. 1.udgave, 1.oplag kap. 1, side 18-53.

American Nurses Association (ANA 2004): Nursing Scope and standards of practice (1973 to 2003). American Nurses Association, Washington, DC.

Amtsrådsforeningen et al (2003): Patientens møde med sundhedsvæsnet, de mellem menneskelige relationer - anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet. www.patient-relationer.dk

Amtsrådsforeningen (2004) : Amterne : Ny sundhedslov bør sikre, at brugerne inddrages. 23/12-2004.
[www.arf.dk/Nyhedscenter/Pressemeddelelser/2004/AmterneNysundhedslovBoerSikreAtBrugerne Indrages.htm](http://www.arf.dk/Nyhedscenter/Pressemeddelelser/2004/AmterneNysundhedslovBoerSikreAtBrugerneIndrages.htm)

Attree Moira (2001) patients and relatives experiences and perspectives of “Good” and “Not so good” quality care. Journal of Advanced Nursing 2001; vol. 33(4), pp 456-466.

Blomhøj Gerda, Mainz Jan (2000): Audit - en metode til kvalitetsudvikling af klinisk praksis. Klarringsrapport nr 9. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren, januar 2000.

Broome Marion E. (2000) Integrative Literature Reviews for the Development of Concepts. I: Concept development in nursing, Foundations, techniques and applications, Red: Beth L. Rodgers og Kathleen A. Knafl. W.B. Saunders Company; 2. udgave, kapitel 13, side 231- 250.

Cahill Jo (1996): Patient participation: a concept analysis. Journal of Advanced Nursing; 24: 561-571.

Cahill Jo (1998): Patient participation – a review of the literature. Journal of Clinical Nursing; 7; 119-128.

Courtney Reni, Ballard Elaine, Fauver Shawn et al (1996): The Partnership Model: Working with Individuals, Families and Communities toward a New Vision of Health. Public Health Nursing Vol. 13, No 3, pp 177-186.

Dahlmann Lotte (2005): Et uværdigt sygdomsforløb. Kronikken I Politikken / onsdag 9.nov. 2005.

Danske Regioner (2006): Kvalitet i regioner – Danske regioner mener: patienten som et aktiv – den aktive patient.
www.regioner.dk/upload/publikationer/kvalitetsreform/kvalitetsreformbrugerinddragelse001.pfd

Eldh Ann Catrine, Ehnfors Margareta & Ekman Inger (2004): The phenomena of participation and non-participation in health care – experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*; 3: 239 – 246

Eldh Ann Catrine (2006): Patient participation – what it is and what it is not. Örebro studies in caring Sciences II. Universitetsbiblioteket 2006 www.ore.se

Eldh Ann Catrine, Ekman Inger & Ehnfors Margareta (2006a): Condition for patient participation and non-participation in health care. *Nursing Ethics*; 13(5): pp 503-514.

Eldh Ann Catrine, Ehnfors Margareta & Ekman Inger (2006b): The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European journal of Cardiovascular Nursing*; 5: pp 45-53

Egerod Ingrid (2004): Survey of evidence-based practice among critical care nurses in Denmark. *The World of Critical care Nursing*; 3(2): side

Egerod Ingrid & Hansen G.M (2005): Evidence-based practice among cardiac nurses: a national survey. *Journal of Advanced Nursing*; 51(5): side 465-473

Eriksson, Katie (1995): *Det lidende menneske*. Munksgaard, København

Eriksson, Katie (1996): *Omsorgens idé*. Munksgaard, København

Estabrooks, Carole (1998): Will Evidence-Based Nursing Practice make practice perfect? *Canadian journal of Nursing Research*; vol. 30(1): side 15 – 36

Evans, David & Pearson, Alan (2001): Review Systematic reviews: Gatekeepers of nursing knowledge. *Journal of Clinical Nursing*; 10: side 593-599

Fagerstöm Lisbeth, Katie Eriksson og Ingegerd Bergbom Engberg; The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing Vol 28(5)*, pp 978-987.

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

Gallant Mae H., Beaulieu Marcia C. & Carnevale Franco A. (2002): Partnership: an analysis of concept within the nurse-client relationship. *Journal of Advanced Nursing*; 40(2): 149 - 157.

Graugaard Christian (2007) *Kønnet I medicinen – et mørkeland*. *Ugeskrift for læger* 2007;169 (25): side 2393. www.ugeskriftet.dk

Gyldendal (2003): *Gyldendals CD-rom Engelsk-Dansk*. Software, Bogskabet 3,2
TexTware A/S. Nordisk forlag A/S

Haggerty Jeannie L, Reid Robert J, Freeman George K et al (2003): Continuity of care: a multidisciplinary review. *BJM*. 22.nov.2003: vol.327; s. 1219-1221

Hansen, Rydahl Hansen (2003): Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse I livet med uhelbredelig kræft. Ph.d. – afhandling. Det sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet Institut for Sygeplejevidenskab

Hede, Anders & Andersen ,Jacob (1999): Når patienten vågner – et debatoplæg om det 21. århundredes patientkultur. Strategisk Forum, København maj 1999

Henderson Saras (1997): Knowing the patient and the impact on patient participation: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Practice*; 3: 111-118.

Henderson, Saras (2002): Influence on patient participation and decision-making in care. *Professional Nurse*; May 2002;17(9): pp 521-525

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

Holm, Gretelise (1998): Fra videnskab til kunst. *Sygeplejersken* 14/1998. www.dsr.dk - Artikelarkiv.

Hook Mary L. (2006): Partnering with patients – a concept ready for action. *Journal of Advanced Nursing*; 56(2): 133 - 143.

Irurita Vera F. (1999): Factors affecting the quality of nursing care: The patient's perspective. *International Journal of Nursing Practice* 1999; 5, 86-94

Jewell Sarah E (1994): Patient participation: What does it mean to nurses? *Journal of Advanced Nursing*;19; 433-438.

Jensen Solveig Gram (2006): Sygeplejersker har ikke tid til omsorg. *Ugebrevet Mandagmorgen* 18.sept. 2006 side 22-25.

Johansen, Anna Trit, Jensen Cecilia Ravn, Camilla Pedersen et al (2006): *Kræftpatientens verden. En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for. Kræftens bekæmpelse* 2006.

Jonsdottir Helga, Litchfield Merian & Pharris Margaret Dexheimer (2003): Partnership in practice. *Research and Theory for Nursing Practice*, 2003 Spring;17(1):51-63.

Jonsdottir Helga, Litchfield Merian & Pharris Margaret Dexheimer (2004): The relational core of nursing practice as partnership. *Journal of Advanced Nursing*; 47(3): 241 – 250.

Kemp, Margrethe og Peter (1998). *Et liv der ikke dør*. Spektrum 1998;

Kirkevold, Marit (1997): Integrative nursing research – an important strategy to further the development of nursing science and nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*; 25: side 977-984

Kirkevold, Marit (2002): Forebyggende og helsefremmende arbeid blant skrøbelige gamle – sentrale sykepleieoppgaver eller spill av tid? *Tidsskrift for sygeplejeforskning* 2/2000, s.31-35

Kirkevold, Marit (2003): Sygeplejeteorier, Analyse og evaluering. Gyldendals Akademiske Bogklubber 2003, 1. udgave, 3. oplag. Oprindeligt: Munksgaard, København. 2 udgave 2000.

Kiessling Tina & Karin I Kjellgren (2004): Patienters oplevelse av delaktighet i vården. *Vård i Norden* 2004; Publ.no. 74; vol 24(4), pp 31-35.

Kjerholt, Mette (2000): Dialogen der blev væk. Et studium af kommunikation og samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og den svage gamle patient. KAS Glostrup DK, 2000.

Larsson Inga E., Sahlsten Monika JM, Sjöström Björn et al (2007): Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scand J Caring Sci*; 21: side 313-320.

Lauvås Per & Gunnar Handal (1997): Vejledning og praktisk fagteori. Oversat fra norsk udgave "Veiledning og praktisk yrkest teori" af Alf Andersen. Forlaget Klim, Århus. 1. udgave; Kapitel 5: side 121-166

Lomborg Kirsten (2000): Kroppens betydning i klinisk sygepleje. I *Klinisk sygepleje, praksis og udvikling*. Red; Pia Ramhøj, Ingrid Egerod & Jens Taleman. Akademisk Forlag. 1. udgave, 1. oplag kap. 6, side 122-139.

Mandag Morgen (2007): Brugernes Sundhedsvæsen, oplæg til patientreform. www.mm.dk/brugernes-sundhedsvaesen

Markussen, Kirstin (2007): Barriers to research utilization in clinical practice. *Vård i Norden*; 27(1): side 47-49.

Martinsen, Kari (1994): Fra Marx til Løgstrup: om etik og sanselighed i sygeplejen. Munksgaard, København

Martinsen, Kari (2001): Øjet og kaldet. Munksgaard, København. 1. udgave

Martinsen, Kari (2005): Samtalen, skjønnnet og evidensen. Akribes forlag 2005; 1. udgave, 1. oplag.

Martinsen, Kari (2006): Samtalen, skjønnnet og evidensen. Gads Forlag, København.

McMullan, Miriam (2006): Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counseling* 63(2006) side 24-28.

McQueen Anne (2000): Nurse-patient relationships and partnership in hospital care. *Journal of Clinical Nursing* 2000; 9: side 723-731

Meiniche, Anne (2004): To kaffe og en staveplade, historien om en ulykke. People's Press, København. 1.udgave, 4.oplag

Merkouis Anastasios, Elizabeth D.E. Papathanassoglou & Chryssoula Lemonidou (2004). Evaluation of patient satisfaction with nursing care: quantitative or qualitative approach? *International Journal of Nursing Studies* 41; 355-367

Morse Janice M., Mitcham Carl, Hupcey Judith E. et al (1996): Criterier for concept evaluation. *Journal of Advanced Nursing*; 24: 385-390

Morse M.J, Solberg S.M, Neander W.L et al (1990): Concepts of caring and caring as a concept. *Advances in Nursing Science* 1990; 13 (1): side 1-14

Ottsen Birgit, Jens Glindvad & Johan Kjærggard (2001): Kontinuitet i kontakten mellem patient og personale. I *Kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet*. Red: Johan Kjærggaard, Jan Mainz, Torben Jørgensen & Ingrid Willaing. København, Munksgaard 2001; Kap. 13, s. 188-204

Petersson Birgit H (2007): Forskning I køn og kønsforskelle. *Ugeskrift for læger* 2007;169 (25): side 2460. www.ugeskriftet.dk

Polit Denise F. & Beck Cheryl Tatano (2006): *Intergative Reviews. I: Essentials of Nursing research methods, Appraisal and Utilization*. Lippincott Williams & Wilkins. 6. udgave under kapitel 18. *Using Research in Evidence-Based Nursing Practice* side 478-487

Professional Services Committee (1992): ICN's kodeks for sygeplejersker. Dansk Sygeplejeråd

Rasmussen, Erik (2004): *Den dag du får kræft*. Aschehoug Dansk Forlag A/S. 1. udgave, 2. oplag

Regeringen (2002): *Sund hele livet - de nationale mål og strategier for folkesundheden*. Indenrigs- og sundhedsministeriet

Retsas A. (2000): Barriers to using research evidence in nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*; 31: side 599-606

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

Rodgers Beth L. (2000 a): Philosophical Foundations of Concept Development I: Concept development in nursing, Foundations, techniques and applications, Red: Beth L. Rodgers og Kathleen A. Knafelz. W.B. Saunders Company; 2. udgave, kapitel 2, side 7-37.

Rodgers Beth L. (2000 b): Concept Analysis: An Evolutionary View. I: Concept development in nursing, Foundations, techniques and applications, Red: Beth L. Rodgers og Kathleen A. Knafelz. W.B. Saunders Company; 2. udgave, kapitel 6, side 77-102.

Rønnow, Frans (2001): Om få år må kun sygehuse med bløde værdier modtage patienter. Ugebladet Mandag Morgen; nr. 5, side 12-17, Feb.2001.

Sahlsten Monika JM, Larsson Inga E, Lindencrona Catharina SC. Et al (2005a): patient participation in nursing care: an interpretation by Swedish Registered Nurses. Journal of Clinical Nursing; 14: 35-42.

Sahlsten Monika JM, Larsson Inga E, Lindencrona Catharina SC et al (2005b): Hindrance for patient participation in nursing care. Scand J Caring Sci; 19: 223-229.

Sahlsten Monika JM, Larsson Inga E, Sjöström Björn et al (2007): Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective. Journal of Clinical Nursing; 16: 630-637.

Social- & Finansministeriet (2002): Web-håndbog om brugerinddragelse, regeringens moderniseringsprogram. www.moderniseringsprogram.dk

Schulze Stine Bratt, Rikke Gut & Morten Freil (2006): Patienters indstilling til sygehusvæsenet i Østdanmark og Vestdanmark, Medinddragelse, autoritetstro og informationssøgning. Ugeskrift for læger 168/3: 16. januar 2006; videnskab og praksis side 279-282. (Undersøgelsen foretaget af Enhed for brugerundersøgelse i Københavns Amt, afsnit 87)

Sundhedsministeriet (2001): Sundhedsministeriets sundhedspolitiske redegørelse maj 2001. www.im.dk/publikationer/sundhedspolred2001/kap2.htm

Sundhedsministeriet (2005): Sundhedsloven, Lov nr. 546 af 24/06/2005.

Sundhedsstyrelsen (2002): National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet fælles mål og handleplan 2002-2006. Det nationale råd for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet.

Sundhedsstyrelsen (2003): Ministerens tale. www.sst.dk (*Indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussens ved konferencen: Patientindflydelse og brugerinddragelse i sundhedsvæsenet 24. nov. 2003 Nyborg*)

Sygeplejefagligt Råd (2004): De sygeplejefaglige retningslinier. DSR, www.dsr.dk/msite/tekst.asp?id=45&TextID=4650

Sørli Venke, Kirsti Torjuul, Anita Roos & Mona Kihlgren (2006): Satisfed patient are vulnerable patients- narratives from an acute care ward. *Journal of Clinical Nursing* 2006; 15, pp 1240-1246.

The Oxford English dictionary (1989), 2nd ed Oxford, UK: Clarendon Press; 1989. Simpson JA, Weiner ESC, editors.

Timm Helle (2001):Brugerperspektiv i sygeplejen. *Tidsskrift for sygeplejeforskning* 2/2001; side 22-27.

Toulmin S. (1972): *Human Understansing*. Princeton, NJ: Princseton University Press.

Travelbee Joyce (2002): *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje*. Munksgaard, København, 1 udgave, 1 oplag 2002. Oversat af Anne Elsebet Overgaard og Anne Schou fra den originale engelske titel: *Interpersonal aspects of nursing* 1971.

Tutton Elizabeth M.M. (2005): Patient participation on a ward for frail older people. *Journal of Advanced Nursing*; 50(2): 143-152.

Wackerhausen Steen (1994): Et åbent sundhedsbegreb- mellem fundamentalisme og relativisme. I: *Sundhedsbegreber*. Red. Uffe Juul Jensen. *Philosophia* side 43-73.

Wackerhausen Steen (1996): Den gode vilje og magtens empati- om fornuft, følelser, kommunikation og magt. *Tidsskrift for sygeplejeforskning* 1/1999. Red.L. Hounsgaard et al. *Dansk selskab for sygeplejeforskning* side 5- 30.

Wackerhausen Steen (2002): *Humanisme, professionsidentitet og uddannelse i sundhedsområdet*. Hans Reitzels Forlag, København; side 7– 95

Wade S (1995): *Partnership in Care: a critical review*. *Nursing Standard* 9(48); side 29-32

Walker, L.O & Avent K.C. (1988 /1995): *Strategies for Theory Constrution in Nursing*. Appleton and Lange, Norwalk, Connecticut

Waterlworth S. & Luker K. (1990): Reluctant collaborators; do patient want to be involved in decisions concerning care? *Journal of Advanced Nursing* 17, side 971-976

Whittemore Robin & Knafl Kathleen (2005): The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*; 52(5): side 546-553.

World Health Organization, WHO (1978): *Primary Health Care, Raport of International Conference on Primary Health Care, Alma Ata, USSR*. WHO, Geneva.

Wittgenstein L. (1968): *Philosophical investigations* (3rd ed) (G.E.M. Anscombe, Trans.). Chicago: University of Chicago Press. (original work published 1953)

Undervisningsministeriet (2006): Bekendtgørelse om uddannelse til professionsbachelor som sygeplejerske. BEK nr. 1095 af 07/11/2006

Østerbye Trine, Karen Skjødt Hansen & Morten Freil (2007): Patienters oplevelser på landets sygehuse 2006- Spørgeskemaundersøgelse blandt 26045 indlagte patienter. Enhed for brugerundersøgelse feb. 2007.

Århus Amt (2004): Bare der altid var en rød tråd...Brudstykker fra patientens møde med sundhedsvæsenet anno 2004- udvalgte kommentarer. Kvalitetsafdelingen i Århus Amt.

9. Bilagsliste

Bilag 1: Oversigt over anvendte søgeordstrategi

Bilag 2: Eksempel på anvendt analyseredskab.

Bilag 1

Søgeprofil på begreb patientdeltagelse

Facet 1	AND	Facet 2	Facet 3	Facet 4
Sygeplejerske /Nurse		2 Patient /patient	patientdeltagelse/ participation	Oplevelse/ experiences
Nurse		Patient	Involment	Experience
Professionals	OR		Participation	Perception
Caregivers			Empowerment	Perspectives
			Partnership	Preferences

Bilag 2

Patient participation in nursing care:
An interpretation by Swedish Registered Nurses
Journal of Clinical Nursing 2005; 14, 35 - 42

Forfatter, år, land	Sahlsten Monika JM, Larsson Inga E, Lindencrona Catharina SC og Plos Kaety AE 2005, Sverige
Artiklens listede søgeord	Concept, nursing care, nurse-patient relationship, patient participation
Design/ metode	Grounded Theory, (Glaser & Struss) Data omfatter 7 fokusgruppeinterview Interviewguide, som fokuserede på forståelse og anvendelse af patientinddragelse, områderne forfinet og suppleret undervejs. Interview båndet og transskriberet. Resume sent til informanterne til kommentarer på hvad de fandt mest iøjefaldende og signifikant med henblik på validering af data.
Informanter/ population Kildemateriale	Udvælgelse af informanter til interviewene var funktionsbestemt, for at sikre bidrag til os. 31 sygeplejersker fra 5 vestsvenske hospitaler, sammensat mhp at opnå bredde. 7 Fokusgrupper: 2 bestående af sygeplejersker, som i mindst seks måneder havde deltaget i systematisk supervision i grupper 3 grupper bestod af sygeplejersker, som var ansat på afsnit hvor patientdeltagelse var en eksplicit udtrykt omsorgsfilosofi 2 grupper, som hverken havde supervision eller patientdeltagelse som eksplicit udtrykt omsorgsfilosofi
Formål med undersøgelsen	At klargøre sygeplejerskers forståelse af patientdeltagelse i sygepleje ved at opnå viden om, hvordan de fortolker og praktisere patientdeltagelse
Analysemetoder	Konstant komparativ analyse, (Glaser) Koder grupperes efter ens indhold i overordnede kategorier og der søgtes efter relationer mellem kategorierne, der accepteredes eller afvistes. Ud fra "teoretiske kodefamilier" fandtes relationer mellem koderne. Når kernekategorien var identificeret, blev den åbne kodning erstattet med selektiv kodning. Validitet blev sikret ved at teste resultaterne op imod nye data indtil datamætning var opnået. I artiklen præsenteres Kernekategorierne og relationer mellem de udvundne kategorier og underkategorier.
Undersøgelsesresultater	Patientinddragelse er forbundet med fire kernekategorier, som hver især har nogle underliggende kategorier. De 4 kernekategorier er: Mellemmenneskelig fremgangsmåde, terapeutisk tilgang, fokus på ressourcer og mulighed for indflydelse. Mellemmenneskelig fremgangsmåde omfatter forudsætninger for interaktion i mødet mellem sygeplejerske og

Bilag 2

	<p>patient. Dette baserer sig på underkategorier som kommunikation og samspil. Kommunikation indbefatter det at forstå og blive forstået og fordrer kontakt og dialog, hvilket er forudsætningen for at skabe relationen til patienten. Samspillet relaterer sig til det personlige engagement, hvor sygeplejersken ser det individuelle hos patienten og blandt andet deler patientens bekymringer og inviterer til aktiv deltagelse fra patientens side.</p> <p>Terapeutisk tilgang kommer til udtryk i sygeplejerskens attitude i interaktionen, som kræver nærhed og gensidighed. Den underliggende kategori er her terapeutisk relation som må baseres på refleksion over tilnærmelse og væremådens påvirkning af mødet med patienten. Sygeplejerskens rolle er at tilvejebringe en terapeutisk relation hvilket inkluderer bekræftelse, empati, professionel distance og kendskab til sig selv.</p> <p>Fokus på ressourcer indbefatter et konstant fokus på patientens ressourcer. Den underliggende kategori omfatter udveksling af information og viden. Sygeplejersken undersøger patientens forståelse af situationen, tilvejebringer informationer, afdækker patientens ressourcer i relation til hvilke aktiviteter patienten selv har mulighed for at varetage.</p> <p>Mulighed for indflydelse omfatter sygeplejerskens interaktion med patienten med henblik på at give patienten mulighed for indflydelse og deltagelse i en proces, som fører til deling af ansvaret. De underliggende kategorier er information, valg, beslutninger og ansvarlighed. Information anses som basis for patientdeltagelse og indbefatter både patientens ret til og sygeplejerskens behov for information.</p> <p>Analysen peger på at sygeplejersker med systematisk gruppe supervision fokuserede på vigtigheden af at opbygge en formålsbestemt relation til patienten, for derved at muliggøre patientdeltagelse og ligeledes på betydningen af deres egen væremåde overfor patienten. Øvrige sygeplejersker var mere optaget af opgaven med at planlægge sygeplejen.</p>
Hvordan defineres patientparticipation, (hvilke termer anvendes)	Forfatterne konkluderer at patientinddragelse er forbundet med fire kernekategorier, som hver især har nogle underliggende kategorier. De 4 kernekategorier er: Mellemmenneskelig fremgangsmåde, terapeutisk tilgang, fokus på ressourcer og mulighed for indflydelse.
Associerede begreber	Kommer ikke ind på associerede begreber. Men associerer med partnerskab i senere publicerede artikler.

Bilag 2

Hvilket teoretisk perspektiv / grundlæggende antagelser ligger til grund for beskrivelse af patientparticipation eller undersøgelse af participation	<p>Begrebet er for upræcist beskrevet i den eksisterende sygeplejeteori og sygeplejefaglige artikler.</p> <p>Svensk regering har highlighted patientens position i sundhedsvæsenet.</p> <p>Den paternalistiske tilgang er erstattet af en tilgang, hvor patienten forventes at deltage.</p> <p>Patienten befinder sig i en underlegen og svag position og ønsker at vide så meget som muligt om deres sygdom og være involveret i deres pleje.</p> <p>Forfatterne er ikke særlig eksplicite i deres forforståelse, men det synes, at være i forfatterens interesse, at skærpe opmærksomheden på begrebet patientdeltagelse funderet i deres overbevisning om, at begrebet har værdi i relation til sygeplejerske-patientrelationen.</p>
Mål for patientdeltagelse	
Hvilke kendetegn angives for patientparticipation	<p>Indledningsvis refereres til Cahill (1996) med citering af hendes fremstillede kendetegn.</p> <p>Tolket kendetegn på baggrund af fremstillede resultaterne: Personligt engagement, dialog, terapeutisk relation, deling af viden, deling af ansvar.</p>
Hvilken historik angives om patientparticipation	<p>Patientens position har ændret sig gennem de sidste to årtier.</p> <p>Den traditionelle paternalistiske tilgang er blevet erstattet af en tilgang, hvor patienten forventes at deltage fuldt ud.</p>
Hvilke faktorer fremmer udmøntning af patientparticipation	
Hvilke barrierer angives for udmøntning af patientparticipation	
Hvad angives som metodekritik	<p>Opfyldelse af målet med studiet sikredes med datamætning og ikke via antallet af informanter.</p> <p>Forfatterne gør opmærksom på at tolkningen af data, kan være præget af forskerens forforståelse, men at man har forsøgt bas minimeret ved at søge efter andre perspektiver og gennem to uafhængig af hinanden kodede datamaterialet. Den efterfølgende sammenligning af kodningen viste i høj grad overensstemmelse.</p>
Hvilke implikationer angives	<p>Den vidtfavnende beskrivelse kan anvendes i sygeplejepraksis og dens udvikling. De fremkommende kernekategorier kan blive brugt i sygeplejedokumentationen i forhold til hvordan patientdeltagelse er realiseret.</p>
Hvad anbefales til videre udforskning	<p>Et lignende studie med henblik på understøttelse af fremkommende data.</p>

Bilag 2

Egne noter	<p>Analysen underbygges med citater. Analysen søgt validerede i diskussionen med underbyggende litteratur. Forskningsprocessen velbeskrevet, bortset fra interviewguidens udformning og udvikling. God redegørelse for dataindsamling, bearbejdning, analyse og validering. Grounded Theory velegnet som metode.</p> <p>De frembragte kategorier synes normative – italesættelse af hvad der er gældende i normative teorier? Kan muligvis afspejle sygeplejerskernes viden hentet fra normative teorier under uddannelsen og langt mindre grad udtryk for deres virkelighedsbillede. Spørgsmålet er om de frembragte resultater i realiteten siger noget om, hvordan patientdeltagelse anvendes, men måske nærmere hvordan sygeplejersker tænker om og italesætter begrebet. Obs i forhold til øvrige udvalg af referencer.</p> <p>Det opgives i reference 21, at 28 ud af de 31 deltagende sygeplejersker er akademisk uddannet. Obs begrebers formation influeres af perspektiv, hvorfor det ikke er unaturligt at fagets normative teorier influerer på sygeplejerskers opfattelse af begrebet, men det er langt fra ensbetydende med at det også bliver udmøntet i den forståelse.</p> <p>Interessant for videre udforskning Observationsstudiet i feltet for at se om patientdeltagelse foregår og om det indbefatter de 4 kernekategorier. Hvordan kan og vil sygeplejersker anvende patientdeltagelse i praksis? Hvilke krav stiller det til sygeplejersken at implementere patientdeltagelse? Hvad er patienternes syn på patientinddragelse og finder man frem til samme kernekategorier? Vil gruppesupervision af sygeplejersker fremme implementering af patientdeltagelse?</p>
------------	---