

Opplevelse av brukermedvirkning i sykehus

Bente Bjørnsland, Bodil Wilde-Larsson og Kari Kvigne

Førsteforfatter: Bente Bjørnsland er sykepleier med mastergrad i ernæring, helse- og miljøfag fra Høgskolen i Akershus. Hun er ansatt som høgskolelektor ved avdeling for folkehelsefag, Høgskolen i Hedmark,

Andreforfatter: Bodil Wilde-Larsson er professor i sykepleie ved Høgskolen i Hedmark, avdeling for folkehelsefag, Elverum, og professor ved Karlstad Universitet, avdeling for omvårdnad, Karlstad, Sverige

Sisteforfatter: Kari Kvigne er sykepleier med doktorgrad i sykepleievitenskap og ansatt som førsteamanuensis ved Høgskolen i Hedmark, avdeling for folkehelsefag, Elverum, og ved Høgskolen i Sogn og fjordane, avdeling for helsefag, Førde

Sammendrag

Hensikt: Å få økt kunnskap om hvordan pasienter innlagt i sykehus på grunn av forverring av KOLS har erfart å medvirke i helsehjelpen. Når pasienter får nødvendig kunnskap om sin sykdom bidrar det til medvirkning. Det foreligger lite kunnskap om brukermedvirkning fra norske sykehusavdelinger, og hvordan og ved hvilke anledninger pasientene skal kunne medvirke.

Metode: Studien har en kvalitativ, beskrivende design. Kvalitativt forskningsintervju ble benyttet som datasamlingsmetode. Analysen er inspirert av Malteruds systematiske tekstkondensering.

Resultater: Informantene erfarte medvirkning når de var tydelige på egne behov og bevisst egen kunnskap, mens de opplevde at pustebesvær, manglende krefter og lav tiltro til egen erfaring hemmet medvirkning. Pasientene opplevde at sykepleierne fremmet deres medvirkning ved å vise omsorg og forståelse, ved at de var kjent for pasienten og hadde tid. Travelhet og mangel på respekt ble erfart som et hinder for medvirkning.

Konklusjon: Informantenes opplevelse av medvirkning hang sammen med faktorer både hos dem selv og hos sykepleier. Pasientene bør utfordres til å være aktive og ha tiltro til egen kunnskap, og sykepleierne bør bli mer lyttende. Både pasientrollen og hjelperollen må endres slik at sykepleier og pasient blir mer likeverdige partnere.

Referee *

Nøkkelord

Brukermedvirkning, KOLS, kvalitativ studie

Innledning og bakgrunn

Synet på pasienten som ekspert på sin sykdom og sitt liv, og betydningen av brukermedvirkning har fått stadig større innpass innen norsk helsevesen. Brukermedvirkning har til hensikt å bidra til en demokratisk orientering innen helsevesenet, og handler på individnivå om hvordan pasienten kan medvirke i relasjoner med helsepersonell (Willumsen 2005). Gjennom new public management har varehandelens begrep "kunden i sentrum" i løpet av 1990-årene blitt til "pasienten i sentrum" (Brean 2005). Det har ført til at pasientene i større grad blir oppfattet som konsumenter og (for)brukere. Gjennom pasientrettighetsloven har pasienten fått en juridisk rettighet til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen, og helsepersonell en plikt til å tilrettelegge for at pasienten skal kunne medvirke (Helsedepartementet 2001).

Brukermedvirkning er tilknyttet empowerments tenkingen da det forutsetter myndiggjøring av bruker (Høybråten Sigstad 2004). Pasientens egen innsats og erfaring står sentralt i alle helbredelsesprosesser, og sykepleierens oppgave blir å styrke pasientens egne motstandsressurser og bemyndige ham (Thesen og Malterud 2001). Empowerment innebærer å gjøre pasienten deltakende og styrke hans ressurser, å verdsette hans kunnskap om eget liv, omfordele makt og nøytralisere krefter som bevirker avmakt (Tveiten, Haukland og Onstad 2011, Berg, Sarvimäki og Hedelin 2010, Thesen og Malterud 2001). Pasienten veiledes av helsepersonell og gjennom å gi ham kunnskap, praktiske råd og motivasjon, kan han opparbeide deltakende kompetanse og gode kommunikasjonsferdigheter (Chatzimarkakis 2010). Empowerment som tilnærming innebærer ikke overtalelser for å endre pasientens mening, men å støtte hans opplevelse og erfaring med sykdommen, slik at pasienten selv kan ta sine valg (Anderson og Funnell 2009). Sykepleierens kunnskap er viktig for pasientene, men erstatter ikke deres egen kunnskap og erfaring med sykdom, helse og velvære. Når pasientene får nødvendig kunnskap om sin sykdom bidrar det til medvirkning, til færre episoder med sykdomsforverring og innleggelse, færre legekonsultasjoner og bedret helseopplevelse (Bourbeau, Julien og Maltais 2003, Gallefoss 2001, Schaaning 2000).

I en studie av brukermedvirkning i et akuttmottak fant Frank et al. (2009) at pasienter må kjempe for å medvirke ved å ta i bruk ulike strategier, og at de følte seg underlegne i en maktkamp med personalet. Det å føle seg sett og få oppmerksomhet ga mulighet for sporadisk medvirkning. Videre opplevde de det som medvirkning når de var i en dialog som ikke krevde for mye av dem og når de ble tiltalt som personer og ikke som en sykdomstilstand. Flere studier beskriver hvordan brukermedvirkning fremmes ved at sykepleier er tilstedeværende, etterspør pasientens erfaring og mening, gir tilstrekkelig og meningsfull informasjon, og møter pasienten i en likeverdig relasjon. Brukermedvirkning kan hindres ved at sykepleier ikke støtter medvirkning, men distanserer seg, viser lite forståelse for pasienten eller gir utilstrekkelig informasjon (Larsson 2008, Eldh, Ekman og Ehnfors 2006, Sahlsten, Larsson, Plos og Lindencrona 2005).

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en alvorlig sykdom med varig nedsatt lungefunksjon som kan medføre uførhet, hyppige sykehusinnleggelse og økt dødelighet. Bare i 2008 var det ca. 30 000 kontakter med spesialisthelsetjenesten hvor KOLS var hoveddiagnose (Sintef 2008). Frykten for nye anfall av pustebesvær kan gi angst og ta fra pasienten kontroll over eget liv (Andenæs 2005). Alvorligst er trusselen om respirasjonsstans ved akutte episoder med pustebesvær (Dahlén og Janson 2002). I tillegg kan sykdommen gi symptomer som depresjon, søvnproblemer, fatigue og smerter (Borge, Wahl og Moum 2010).

Overføring av kunnskap er en viktig del av omsorgen for pasienter med kroniske sykdommer, spesielt ved KOLS, for at pasientene skal mestre egen livssituasjon (Fromer 2011).

Gjennom medvirkning kan pasienten utvikle kompetanse til å mestre sykdommen og fremme egen helse (Heggdal 2008). Foss (2010) viser til tidligere forskning som beskriver at eldre pasienter i mindre grad enn yngre ønsker en aktiv pasientrolle, men fant det motsatte i egen forskning; at eldre pasienter gikk til ganske store anstrengelser for å bli hørt. Det foreligger lite kunnskap om brukermedvirkning fra norske sykehusavdelinger, og hvordan og ved hvilke anledninger pasientene skal og kan medvirke (Steinsbekk og Solbjør 2008).

Hensikten med denne studien er å få økt kunnskap om hvordan pasienter innlagt i sykehus på grunn av forverring av KOLS har erfart å medvirke i helsehjelpen.

Metode

Studien har en kvalitativ, beskrivende design hvor vi ønsker å få økt kunnskap om pasientens subjektive erfaring med medvirkning i helsehjelpen under sykehusoppholdet. Data ble innhentet ved kvalitativt forskningsintervju. Forskningsintervjuet har som mål: ”å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener” (Kvale 2005:21). Forskningsintervjuet er strukturert og har en hensikt, og er ikke en samtale mellom likeverdige parter. Det er forskeren som definerer og kontrollerer samtalen ut fra hensikten (Kvale 2005). Datamaterialet ble analysert etter inspirasjon av Malteruds systematiske tekstkondensering (2011).

Tilgang til feltet, rekruttering og utvalg

Skriftlig søknad om tillatelse til å rekruttere informanter til studien ble sendt til et helseforetak i østlandsområdet. Tillatelse til å gjennomføre studien ved to medisinske sengeposter ble gitt. Studien ble så presentert for avdelingsledelsen ved de respektive sengepostene. De fikk utdelt et skriv hvor studien kort ble presentert med beskrivelse av inklusjonskriterier for informanter, som var følgende;

- Innlagt med diagnosen KOLS
- ≥ 2 innleggelser i sykehus siste år med forverring av KOLS

Prosedyre for rekruttering av informanter var: Ansvarlig lege/sykepleier ved den respektive post gav en foreløpig informasjon om studien til pasienter som fylte inklusjonskriteriene. De fikk informasjon om at en forsker ønsket å intervju dem om deres opplevelse og erfaring med å medvirke i helsehjelpen under sykehusoppholdet. De ble samtidig forespurt om de kunne tenke seg å delta i studien. De som var interessert fikk ytterligere informasjon om mål og hensikt med studien av førsteforfatter og om hva samtalene skulle handle om. Det ble videre gitt informasjon om at det var frivillig å delta i studien og at de på hvilket som helst tidspunkt kunne trekke seg uten at det ville medføre konsekvenser av noen art. De ble også informert om at datamaterialet ville bli behandlet konfidensielt. Førsteforfatter ba om tillatelse til å kontakte informantene pr. telefon etter utskrivelse fra sykehuset. På intervjudtidspunktet ble pasientene på nytt informert om frivillighet rundt deltakelse i studien. De som fortsatt ønsket å delta undertegnet samtykkeerklæringen.

To kvinner og fire menn med diagnosen KOLS i alderen 53-74 år ble rekruttert til studien. Presentasjon av studiens informanter:

Kvinne, 59 år: Hun har benyttet kontinuerlig oksygentilførsel i ett år. Hun sluttet å røyke i den forbindelse, men benytter fortsatt nikotinerstatninger. Ble innlagt med CO₂-narkose, og fikk ventilasjonsstøtte (BiPAP).

Kvinne, 71 år: Hun har vært innlagt flere ganger siste året og har hatt kontinuerlig oksygentilførsel i flere år. Hun kom inn med CO₂-narkose ved siste innleggelse, og det opplevde hun som veldig skremmende.

Mann, 60 år: Han har hatt hyppige innleggelser fra høsten 2003. Han strevde lenge med å slutte å røyke, og fikk det til i 2006. Han ble ikke bedre av sykdommen etter det, og fikk kontinuerlig oksygenbehandling.

Mann, 74 år: Han opplever at sykdommen går i bølgedaler. Anfall av alvorlig pustebeviser kommer svært brått, og han rekker ikke å forebygge pustebeviseret med medikamenter.

Mann, 61 år: Han er mangeårig storrøyker og ønsker å slutte, men har liten tro på at han skal klare det. Han orker nesten ikke gå, har taledyspné og har vært innlagt med pneumoni svært mange ganger.

Mann, 53 år: Han orker lite aktivitet på grunn av overvekt og tungpust. Han har hyppige innleggelser, denne gangen for mer enn fire uker. Fikk ventilasjonsstøtte (BiPAP) de første dagene. Han har økende pustebeviser på grunn av store smerter i ryggen.

Datasamling

Informantene fikk velge om de ville la seg intervju hjemme eller i et lokale i sykehuset. Alle valgte å bli intervjuet hjemme. Intervjuet ble gjennomført en til tre uker etter utskrivning alt etter den enkeltes helsetilstand. I forkant av intervjuet ble det spurt om tillatelse til å ta opp samtalen på bånd. Intervjuguide med følgende tema ble benyttet; opplevelse av medvirkning, anerkjennelse, veiledning og dialog. Intervjuet hadde form av en dialog hvor nye spørsmål tok utgangspunkt i svar fra pasienten. Hvert intervju varte fra 55 til 80 minutter. Etter at båndspilleren var slått av, ble det satt av tid til refleksjon og spørsmål. Intervjuene ble transkribert ordrett av førsteforfatter.

Analyse

Datainnsamling og analyse foregikk delvis parallelt. I følge Kvale (2005) starter analyseprosessen ved intervjuet. Dataanalysen bestod av følgende trinn: Danne helhetsinntrykk, identifisere meningsbærende enheter, og kondensere disse i koder med kategorier og underkategorier (jf. Malterud 2011). Det ble gjort systematiske gjennomlesninger flere ganger og reflektert over materialet som en helhet for å identifisere gjennomgående temaer som representerer pasientenes erfaringer med brukermedvirkning. Meningsenheter i teksten ble deretter identifisert og kodet. Meningsenheter som representerte samme meningsinnhold ble samlet i ulike kodegrupper og essensen i innholdet beskrevet. Den

videre analysen besto i å utvikle kategorier og underkategorier. Alle tre forfattere var delaktige i analysen ved at funn ble diskutert og konsensus oppnådd.

Etiske vurderinger

Studien ble tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Øst-Norge, og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. Det ble forutsatt fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Øst-Norge, at ved rekruttering av informanter fikk førsteforfatter snakke med pasientene først etter at de hadde samtykket overfor lege/sykepleier til å motta utfyllende informasjon om studien. Dette ble det tatt hensyn til (se prosedyre for rekruttering). Førsteforfatter fikk ikke kjennskap til hvilke pasienter som ble forespurgt og hvilke som takket nei til videre informasjon om studien. Helsepersonell i avdelingene fikk heller ikke vite hvem som fikk utvidet informasjon om studien eller hvem som samtykket til å la seg intervjuet etter utskrivelse. Informantenes anonymitet ble sikret ved at alle i presentasjonen av funn ble nevnt som *han* uansett kjønn, og at illustrerende enkeltutsagn ble anonymisert.

For personer med KOLS kan det være svært anstrengende å gjennomføre et intervju på grunn av pustebesvær. Dette ble det tatt hensyn til ved at informantene fikk tilbud om å gjennomføre intervjuet hjemme, da det kan være mindre belastende enn å reise til sykehuset eller et annet sted. To av informantene var svært syke på tidspunktet for intervjuet, og forsker vurderte om det var etisk forsvarlig å gjennomføre det. Informantene fikk tilbud om å utsette intervjuet eller trekke seg fra studien. Begge informantene valgte å gjennomføre intervjuet. Ved et av intervjuene lå pasienten i sengen.

Studiens styrke og svakhet

All kunnskapsutvikling handler om å finne fram til mer eller mindre relevante versjoner av den virkeligheten som vi ønsker å vite mer om (Malterud 2011). Relevans og kvalitet er to sider av samme sak. Å vurdere kvaliteten på kvalitative studier handler om å stille spørsmål ved det arbeidet som er gjort, om det er utført på en tillitsvekkende og troverdig måte (Malterud 2011, Kvale 2005). Kvalitativ forskning setter krav om at det foreligger forståelse og samarbeid mellom forsker og informant. Teksten vil alltid involvere flere meninger og ulik grad av tolkning.

Tema for denne studien er opplevelse og erfaring med brukermedvirkning i sykehus. Pasienter med KOLS har ofte lang erfaring med å leve med sin sykdom og har derfor utviklet ekspertise på egen sykdom. Akutt forverring av KOLS medførte en rekke sykehusopphold for studiens informanter. De hadde derfor erfaringer som både kunne og burde tas i bruk. Utvalget i studien må derfor sies å være hensiktsmessig i forhold til tema og problemstilling. I følge Malterud (2011) vil strategisk utvalg av informanter bidra til å styrke pålitelighet og troverdighet på resultatnivå. Informantene ble intervjuet i eget hjem en tid etter utskrivelse, slik at den enkelte pasient skulle være best mulig restituert og for å unngå at de var i et avhengighetsforhold til sykehuset. De hadde dermed større mulighet for å uttale seg fritt og gi mer nyanserte svar. Funnene kan dermed gi gyldig kunnskap om erfaringer med å medvirke og derfor være en styrke for studien.

Data ble samlet inn ved kvalitativt intervju, som er en anerkjent forskningsmetode for å få kunnskaper om opplevelse og erfaringer (Kvale 2005). Intervjuet ble gjennomført av en forsker med lang erfaring og stor interesse for denne pasientgruppen, noe som bidro til

sensitivitet i forhold til det som ble formidlet og mulighet til å komme dypere i problematikken. Det at alle tre forfattere deltok i analysen med sine ulike erfaringer knyttet til pasienter med KOLS bidro til at både sensitivitet og distanse ble ivaretatt. Mulige tolkninger av funn ble diskutert til konsensus ble oppnådd, noe som styrker studiens pålitelighet og troverdighet (jf. Malterud 2011).

Pålitelighet handler også om overførbarhet. Det er en svakhet ved studien at kun seks informanter ble inkludert. Et større utvalg kunne gitt et bredere og mer nyansert bilde av pasienters erfaring med brukermidvirkning. Studien gir imidlertid kunnskap om informantenes erfaringer av faktorer og forhold hos dem selv og hos sykepleiere som kan fremme og hemme medvirkning. Dette har ikke bare har gyldighet hos pasienter med KOLS, men trolig også hos pasienter med andre kroniske sykdommer.

Funn

Funnene viser at informantene hadde erfart både å medvirke og ikke medvirke ved egen helsehjelp. Informantenes opplevelse av medvirkning hang sammen med faktorer og forhold både hos dem selv og hos sykepleier (se tabell 1). Materialet viser kun til pasientenes erfaringer og opplevelse i relasjon til sykepleierne som påvirket deres mulighet for å kunne medvirke.

Tabell 1. Pasientenes opplevelse og erfaring med brukermidvirkning i sykehus.

<i>Kategori</i>	<i>Informantenes erfaringer av faktorer hos dem selv som fremmer medvirkning</i>	<i>Informantenes erfaringer av faktorer hos sykepleier som fremmer medvirkning</i>	<i>Informantenes erfaringer av faktorer hos dem selv som hindrer medvirkning</i>	<i>Informantenes erfaringer av faktorer hos sykepleier som hindrer medvirkning</i>
<i>Underkategori</i>	Vet hva de trenger og uttrykker det tydelig Tiltro til egen erfaring og kunnskap	Viser omsorg og respekt Gir seg tid og viser forståelse Er kjent for informanten	Pustebesvær og kraftløshet Manglende kunnskap og lav tiltro til egne erfaringer	Manglende respekt for informanten Travle sykepleiere

Informantenes erfaringer av faktorer hos dem selv som fremmer medvirkning

Vet hva de trenger og uttrykker det tydelig

Informantene uttrykte at ved å være tydelige på sine behov ble deres ønsker etterkommet og de opplevde at de medvirket: ”Jeg ber spesielt om å få vite virkning og bivirkning av medikamenter jeg skal bruke. Medisinene er mitt ansvar hjemme. Det jeg har lært meg har jeg

måtte spørre meg til". En skrev ned spørsmål til legevisitten, og sa; "Jeg er såpass oppegående at jeg stiller mange spørsmål og følger med". En informant nektet å bytte ut et medikament før han fikk en god begrunnelse for det. En annen fikk beskjed om å fortsette å bruke oksygen, men mente selv det ikke var nødvendig da oksygenmetningen var fin. Da han likevel fikk beskjed om å bruke oksygen, sa han: "Nei, det bruker jeg ikke, og det er det jeg som bestemmer!"

Det ble gitt eksempler på at informantenes uttrykte behov først ble lyttet til etter noe argumentasjon. Én opplevde å bli behandlet lite respektfullt av sykepleier da han tilkjennegav sine behov; *"Jeg spurte om hun ikke kunne sitte litt hos meg, for da var jeg veldig redd. Men hun hadde ikke tid. Og da sa jeg: Er det ikke noe som heter medlidenhet her? Da turte hun ikke annet enn å sette seg".* En annen ba en sykepleier hente middag til ham, men fikk beskjed om å hente den selv. Han ble ergerlig og sa: *"Hvis pusten hadde holdt hadde jeg gjort det selv, men da hadde jeg vel ikke vært her?"* Informantene krevde å bli hørt, selv om det ikke alltid var like lett å si ifra.

Tiltro til egen erfaring og kunnskap

Informantene kjente godt til symptomsvingninger ved sykdommen, og enkelte fikk spørsmål om sykdomserfaringer. En fortalte: *"De kommer og snakker med deg og hører litt om erfaringer med sykdommen og slikt – hva det var som førte til innleggelse denne gangen".* På denne måte ble de hørt og opplevde at de medvirket.

Informantene ønsket mer kunnskap for selv aktivt å kunne medvirke. De hadde bedre kontroll med pustebesværet når de taklet angsten; *"Jeg har lært meg til ikke å bli redd når jeg ikke får nok luft, for da får jeg det mye verre".* Noen hadde tatt initiativ til å lære seg avspennings- og pustøvelser for å kunne benytte det ved alvorlig pustebesvær for å oppnå bedre kontroll. De var trygge på at ved å ringe nødnummer 113 fikk de raskt hjelp hvis pustebesværet likevel ikke bedret seg. Én beskrev det slik: *"Jeg må holde meg innefor mine trygge sirkler, hvor jeg har alt jeg trenger innen rekkevidde".* Ellers ble han fort utrygg og besværet i pusten. De erfarte at opplevelse av trygghet og forutsigbarhet gjorde det lettere å medvirke.

Enkelte informanter hadde egenbehandlingsplan og medvirket ved å justere medikamentene etter behov. De hadde fått opplæring i dette, og sa: *"Hvis slimet begynner å bli grønt og jeg blir kortpusta, så skal jeg starte og komme meg til lege. Jeg må starte tvert".* Symptomene kunne variere mye, og ved akutt pustebesvær rakk de ikke alltid å øke medisineren, men forsøkte å roe pusten og unngå angst.

Informantenes erfaring av faktorer hos sykepleier som fremmer medvirkning

Viser omsorg og respekt

Informantene gav uttrykk for at sykepleiere som var imøtekommende bidro til at de våget å komme med sine tanker og spørsmål. Når sykepleierne utviste omsorg og så pasientenes behov før de trengte å spørre selv opplevde de det som positivt: *"Jeg opplever at de har veldig omsorg. I stedet for å gi meg beroligende medisiner, så kan de godt sitte hos meg eller sette døra til pasientrommet åpen for å synliggjøre at de er tilgjengelige".* Det var lettere for informantene å medvirke når de ble møtt med respekt og empati av sykepleierne.

Gir seg tid og viser forståelse

Informantene var opptatt av at sykepleierne synliggjorde at de hadde tid til dem. Når sykepleierne satte seg sammen med dem viste de at oppmerksomheten var rettet mot dem og at det var rom for å utveksle synspunkter og stille spørsmål. Det kunne være vanskelig for andre å forstå deres sykdomsopplevelse. Sykepleiere som kjente godt til sykdommen var til hjelp og støtte for dem. Deres forståelse gav rom for medvirkning.

Er kjent for informanten

Informantene som ble innlagt i sykehus med akutt pustebesvær var utrygge, noe som medførte at pustebesværet forverret seg ytterligere. Det var en lettelse for dem å treffe sykepleiere de kjente fra før. Det gav trygghet og det ble lettere å fremme egne meninger og stille spørsmål. En informant sa: *"Nå trur jeg at jeg er plassert feil. Jeg skulle vel vært på lungeavdelingen"*. Han forlangte å bli flyttet fra en fremmed sengepost til *sin* sengepost, og det fikk han.

Informantenes erfaringer av faktorer hos dem selv som hindrer medvirkning

Pustebesvær og kraftløshet

Alvorlig pustebesvær stresset informantene. De visste at de burde øke medisineringen eller kontakte lege, men drøydde i det lengste. De opplevde tap av kontroll og utrygghet, og beskrev pustebesværet som: *"Å puste under vann"* eller: *"Som å ligge i vannflata og snappe etter luft"*. Stress og angst hindret medvirkning. Informantene var ofte utslitt ved innleggelsestidspunktet. De orket i liten grad å svare for seg, og var lettet over å bli tatt hånd om: *"For da har jeg gått så lenge og er så syk at jeg nesten ikke greier å kommunisere"*. Kreftene strakk ikke til og det hemmet medvirkning.

Manglende kunnskap og lav tiltro til egne erfaringer

For lite kunnskap og lav tiltro til egne erfaringer gav utrygghet som ofte førte til at informantene ikke visste hva de hadde behov for eller kunne kreve. En informant fortalte om manglende opplæring ved oppstart av kontinuerlig oksygenbehandling, og uttrykte: *"Nei, jeg fikk ikke informasjon, kun epikrisen ved utskrivning, et håndtrykk og ønske om god bedring"*. Det kunne råde usikkerhet om hva og når de måtte gjøre noe ved alvorlig pustebesvær, og en sa: *"Det er min egen feil at jeg ikke gjør det jeg vet jeg skal gjøre når pustebesværet kommer. Det blir ofte for sent"*. En annen sa: *"Det kommer så fort, så jeg bare må åpne et vindu og henge ut gjennom det. Familien må ringe etter hjelp"*. Det at de ikke stolte på egen kunnskap og erfaring medførte at de ventet for lenge med å gjøre noe, som igjen hindret dem i å medvirke.

Informantenes erfaringer av faktorer hos sykepleier som hindrer medvirkning

Manglende respekt for informanten

Informantene mente det var mangel på respekt når de opplevde at deres mening ikke telte. En informant fortalte at til tross for heftige protester mot for tidlig utskrivelse, ble han ikke lyttet til: *"Nei, jeg kan ikke reise, jeg tror ikke jeg er sterk nok"*. Han ble imidlertid utskrevet og innlagt på nytt samme kveld med økt pustebesvær og angst. Han hadde forsøkt å medvirke, men ble ikke hørt.

En informant hadde erfart at hans kunnskap telte mindre enn sykepleiernes kunnskap, og fortalte: *"Jeg sa det er noe som ikke er rekti' her, jeg er så tung i pusten og får 30 mg Prednisolon morra og kveld. Da skulle jeg vært mye bedre"*. Men han ble ikke hørt. Etter noen dager ble han endelig undersøkt på nytt, og det ble funnet væske på lungene. En annen fortalte at: *"Det er de som tar avgjørelsene, de er ekspertene, men de snakker jo med meg"*. Det var tungt ikke å bli lyttet til, og en sa: *"Det er kun det medisinske og blodprøver dem bryr seg om her"*. Pasientene mente at dette hindret dem i å medvirke.

Travle sykepleiere

Informantene opplevde at sykepleierne ofte var for travle for lengre samtaler, og de gav ofte bare korte beskjeder. Det kunne hindre informantene i å stille spørsmål. De var redde for å bli oppfattet som kravstore: *"Du vil ikke være til bry...det er det som sitter i"*. Enkelte uttrykte at: *"Det hadde vært fint å kunne samtale om det du grubler på og ikke forstår"*. For liten tid til å ta opp viktige spørsmål gjorde det vanskelig å medvirke. *"Du får ofte standardsvar ved spørsmål"*, sa en informant; *"Det er ting du må spørre om tre-fire ganger fordi sykepleierne er så travle"*. Samtalene dreide seg ofte om overflatiske ting. Det var legene de hadde snakket mest med, og enkelte informanter hadde vansker med å beskrive en sykepleierrelasjon: *"De rullerer hele tiden, nye ansikter stadig vekk"*. Stadige vaktskifter med nye sykepleiere inviterte ikke til fortrolighet så pasientene kunne stille spørsmål og diskutere ting vedrørende helsehjelpen. Sykepleierne på sin side ble heller ikke godt kjent med pasientene. Dette hindret medvirkning.

Det hektiske tempoet i avdelingen førte til at pasientene kunne føle seg avvist. Sykepleieren som avsto å sitte hos en informant da han var redd, satte seg til slutt, men var avvisende og kald overfor ham. Han sa: *"Etter det likte hun ikke meg"*. Det opplevde han som ubehagelig og det hemmet videre medvirkning.

Diskusjon

Denne studien viser at pasientene opplevde at når de var tydelige og aktive med å fremme egne behov styrket det deres innflytelse og mulighet for å medvirke ved at det ble tatt hensyn til deres ønsker ved valg av helsehjelp. Selv om enkelte studier viser at eldre ikke ønsker å inneha en aktiv pasientrolle i sykehus, er ikke dette bildet entydig (Foss 2010). Noen av informantene i vår studie var også eldre, men var likevel opptatt av å bli hørt og av å ha innflytelse. De opplevde å kunne medvirke når de mottok nødvendig omsorg, ble vist respekt, fikk snakke med sykepleierne og ble anerkjent som eksperter på eget liv. Tillit og forståelse

mellom pasient og sykepleier, og oppmuntring og bekreftelse av pasientens kunnskap og erfaring bidro til at relasjonen mellom pasient og sykepleier var preget av likeverdighet. Dette er i tråd med ideene for empowermenttenkningen (Berg, Sarvimäki og Hedelin 2010, Tveiten 2007, Thesen og Malterud 2001). Flere studier viser at når sykepleier utvikler et likeverdig forhold til pasienten fremmer det pasientdeltakelse (Larsson 2008, Sahlsten, Larsson, Sjöström og Plos 2008, Eldh et al. 2006). Dette samsvarer også med funn fra studien til Tveiten, Haukland og Onstad (2011) om brukervedvirkning i en psykiatrisk kontekst. Borge, Wahl og Moum (2010) fant at sykepleiere erfarer at pasientens akseptasjon av sykdommen medfører at de medvirker ved at de etterspør kunnskap og informasjon som bidrar til mestring av hverdagen. Den enkelte har rett til å bli møtt med respekt og få informasjon til å treffe egne valg, men også til å velge bort det å delta (Willumsen 2005, Wilde et al. 1993).

Informantene opplevde enkelte ganger at sykepleierne ikke delte sin makt med dem eller gav dem tilstrekkelig informasjon og kunnskap slik at de hadde forutsetninger for å medvirke. De savnet nettopp informasjon og overføring av kunnskap fra sykepleierne. En grunn til dette kan være at sykepleierne ofte informerer samtidig med praktiske gjøremål og at det praktiske dermed blir hovedfokus. Praktiske gjøremål, som for eksempel morgenstell, kan oppleves som belastende og energikrevende og ta fokus bort fra budskapet i informasjonen (Lomborg og Kirkevold 2008, Lomborg og Kirkevold 2005, Lomborg, Bjørn, Dahl og Kirkevold 2005). Å formidle kunnskap til pasienten bidrar til at han kan bli en aktiv bruker og i større grad kan ta ansvar for egen helse. Medvirkning ble hindret ved at sykepleierne var travle, at det var liten kontinuitet blant dem, av at informantene ble oversett og av at de var for syke. I likhet med vår studie ble travelheten i sykehus også opplevd som et hinder for medvirkning for pasientene i studien til Foss (2010). Pasientene måtte utvikle egne strategier for å få innpass hos sykepleierne ved: "Å finne en som ikke er på slutten av vekten" eller: "Se på måten de går på og er på og ansiktet. Du må til enhver tid ha klart for deg når det passer, da mykner de til og du kan prate" (Foss 2010:18). Eldre og syke pasienter kan mangle krefter til å utvikle slike strategier, slik tilfelle var med informantene i vår studie.

Studier viser også at for at medvirkning skal skje må det være en viss kontinuitet blant sykepleierne, pasient og sykepleier må se hverandre som individer, og de må samhandle gjennom god kommunikasjon og informasjonsflyt (Larsson 2008, Eldh et al. 2006, Sahlsten et al. 2005). I vår studie opplevde informantene at brukervedvirkning ble hindret da sykepleierne ikke støttet dem i å medvirke eller møtte dem uten omsorg og forståelse, at de ikke hørte på dem eller viste forståelse for angsten de uttrykte. For å oppnå samhandling med pasienten ved utveksling av informasjon og kunnskap, fant Sahlsten, Larsson, Sjöström og Plos (2009) at sykepleier må opprette partnerskap med pasienten, bli kjent med ham gjennom aktiv lytting, og styrke pasientens egne ressurser ved å finne hans kunnskap, verdier og motivasjon, og knytte disse til aktivitet. Tidligere studier viser at dette partnerskapet mellom sykepleier og pasient, hvor de deler fagkunnskap og erfaringer, er en forutsetning for reell brukervedvirkning (Berg, Sarvimäki og Hedelin 2010, Sahlsten et al. 2009, Larsson 2008, Eldh et al. 2006, Henderson 2003).

En informant i vår studie opplevde seg straffet da han krevde at sykepleieren skulle sitte hos ham da han var redd, og hun ble avvisende og kald mot ham i ettertid. Pasientene i studien til Henderson (2003) fikk ikke alltid god omsorg når de ikke gjorde som sykepleierne sa, og de ble straffet ved å bli oversett, fikk dårligere informasjon og et minimum av pleie og omsorg. Dette kan skyldes at sykepleieren var preget av et paternalistisk tankesett, det vil si at hun ut fra sin profesjonelle kompetanse mente å vite best eller at hennes autoritet ble svekket ved å ta hensyn til pasientens ønsker. Dette er i tråd med studien til Frank et al. (2009) hvor man fant

at det kunne oppstå maktkamp mellom sykepleier og pasient. Brukermedvirkning krever at sykepleieren nedtoner sin egen ekspertkompetanse og betrakter pasienten som ekspert på eget liv (jf. Tveiten 2007).

Informantene i denne studien uttrykte at de ikke ønsket å være til bry. De så ikke på seg selv som eksperter, det var sykepleierne som var ekspertene. I likhet med andre studier viser denne studien at sykepleiere kan vegre seg for å dele sin makt med pasientene, og heller ikler seg ekspertrollen, hvor de vet best hva pasientene trenger, noe som kan passivisere dem (Sahlsten et al. 2009, Sahlsten et al. 2005). Dette kan skyldes at sykepleierne fortsatt er tradisjonsbundet, lite endringsvillige og i liten grad betrakter pasienten som en likeverdig part. Det er ofte slik at heller ikke pasienten ser seg selv som en likeverdig partner (Foss 2010, Frank et al. 2009). Pasientens rett til å medvirke er lovregulert, men om lovteksten kun er intensjonell og ikke medfører rettslige konsekvenser for helsepersonell ved brudd, gir det pasienten svakere rettigheter. Sykepleier kan ha et ønske om å involvere pasientene i helsehjelpen og gi dem informasjon, men de fleste er likevel lite villige til å dele sin kunnskap og beslutningsmakt med dem, hevder Henderson (2003). Det kan oppleves konfliktfylt å følge pasientens ønske på bekostning av egen faglig overbevisning (Myklebust og Bjørkly 2011).

De pasientene som fikk til å benytte egenbehandlingsplan i studien opplevde bedre mestring av egen hverdag. For å kunne sette i gang tiltak raskt ved pustebesvær må pasienten kjenne til og kunne tolke symptomer på forverring, og være trygg på egen kunnskap (Warwick, Gallagher, Chenweth og Stein-Parbury 2009, Thesen og Malterud 2001). Informantene i denne studien sa de savnet at sykepleierne hadde tid til å samtale med dem. Nettopp gjennom utdypende samtaler med sykepleier kan pasienten reflektere over egen opplevelse, oppnå kunnskap og lettere kunne medvirke (Sahlsten et al. 2009). For at medvirkningen skal være reell må sykepleier erkjenne pasientens unike kunnskap og respektere hans beskrivelse av sin situasjon (Eldh et al. 2006, Høybråten Sigstad 2001). Sykepleier må da selv være bemyndiget og inneha moralske prinsipper, personlig integritet, profesjonalitet og være åpen og respektert av andre, hevder Kuokkanen og Leino-Kilpi (2001). I praksis skjer dette når sykepleier oppmuntrer pasienten til å snakke ut, sette ord på sine bekymringer og sin kunnskap, samt gir ham positive tilbakemeldinger når han er aktiv (Kettunen, Poskiparta og Liimatainen 2001).

Sydvoid (2009) fant at sykepleierne var usikre på betydningen av begrepet brukermedvirkning og at forståelsen var situasjonsbestemt. Medvirkning ble beskrevet som en symbolsk deltagelse hvor pasienten var delaktig uten å ha reell innflytelse eller myndighet. Kun et fåtall av sykepleierne beskrev det som partnerskap når pasienten ble gitt mulighet til å ta avgjørelser og oppleve kontroll. Berg, Sarvimäki og Hedelin (2010) fant i sin studie av hvordan sykepleiere reflekterer over helsefremming og empowerment relatert til eldre sykehuspasienter at pasientdeltakelse gav sykepleierne mindre kontroll og forutsigbarhet over arbeidsdagen. En undersøkelse fra sykehusavdelinger i Helse Midt-Norge viser at pasientene i stor grad medvirker på de ansattes premisser (Solbjør og Steinsbekk 2011). I den studien var sykepleierne enkelte ganger mer opptatt av praktiske gjøremål enn av å snakke med pasientene. Travelheten førte ofte til at sykepleierne stilte lukkede spørsmål og låste informantene til å svare ja eller nei, og på den måten unngikk de lengre samtaler. Dette beskrives også i studien til McCabe (2004).

Sykepleierne viser på denne måten det motsatte av det de er forpliktet til ifølge Lov om pasientrettigheter (Helsedepartementet 2001) og Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF 2011), hvor de plikter å legge til rette for at pasienten skal kunne medvirke ved egen helsehjelp. Dette hindrer dannelse av partnerskap mellom pasient og sykepleier, og at

pasienten opplever innflytelse på egen helsehjelp. Dette synes å være en av de største utfordringene for helsevesenet i dag, hvor gjennomsnittlig liggetid i sykehus blir stadig kortere og pasientene skrives stadig raskere ut til kommunehelsetjenesten (jf. Helse- og omsorgsdepartementet 2009).

Konklusjon

Funnene i studien viser ulike faktorer hos både pasient og sykepleier som kan fremme eller hindre medvirkning fra pasientens side. Pasientene erfarte at det å være tydelig på egne behov var en fremmede faktor for medvirkning, mens akutt sykdom, manglende krefter eller lite kunnskap hindret deres mulighet til å medvirke. Informantene opplevde at sykepleierne fremmet medvirkning ved å vise forståelse og omsorg, og å ta seg tid til dem. Hindringene lå i manglende kunnskap hos sykepleierne om pasientene, travelhet, liten vilje til å dele sin beslutningsmyndighet med dem, og at de var opphengt i tradisjonell paternalistisk tenkning. Studien viser også at pasientene i begrenset grad opplevde at det ble tilrettelagt for medvirkning, noe som er en lovfestet plikt for helsepersonell.

Implikasjoner for praksis kan være en økt bevisstgjøring av begrepet brukermedvirkning gjennom mer teoretisk kunnskap og økt fokus på brukermedvirkning på alle nivåer i helsevesenet. Det bør skapes større forståelse for begrepets innhold og hvordan det i praksis kan legges til rette for brukermedvirkning. Pasientene bør utfordres til å være aktive og ha større tiltro til egen kunnskap, og sykepleierne bør bli mer lyttende. Både pasientrollen og hjelperollen må endres slik at sykepleier og pasient blir likeverdige partnere (Tveiten 2007, Ørstavik 2005). Endring av roller er en utfordring for helsevesenet hvor helsehjelpen ofte er basert på helsepersonellens fagkunnskap og ikke pasientenes erfaringskunnskap. Videre forskning er nødvendig for å få mer kunnskap om hvilke suksesskriterier som skaper reell brukermedvirkning. Det vil også være viktig å få kunnskaper om sykepleierens syn på "pasienten som ekspert på eget liv" og på betydningen av å tilrettelegge for brukermedvirkning.

Litteratur

- Andenæs R (2005) *Psychological distress, coping, and quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Doctoral dissertation, The Medical Faculty, University of Oslo.
- Anderson RM og Funnell MM (2009) Patient empowerment: Myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling*, 79:277-282.
- Berg GV, Sarvimäki A og Hedelin B (2010) The diversity and complexity in health promotion and empowerment related to older hospital patients – Exploring nurses' reflections. *Vård i Norden*, No.95 Vol. 30/1, s.9-13.
- Borge CR, Wahl AK og Moum T (2010) Association of breathlessness with multiple symptoms in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 66(12), 2688-2700.
- Bourbeau J, Julien M og Maltais F (2003) Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a disease-specific self-management intervention. *Arch Intern Med*, 163:585-591.

- Brean A (2005) Hva har "pasienten i sentrum" å gjøre? *Tidsskr Nor Lægeforen nr.21*;25.
- Chatzimarkakis J (2010) Why Patients Should Be More Empowered: A European Perspective on Lessons Learned in the Management of Diabetes. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 4;6:1570-1573.
- Dahlén I og Janson C (2002) Anxiety and Depression Are Related to the Outcome of Emergency Treatment in Patients with Obstructive Pulmonary Disease. *Chest*,122:5,1633-37.
- Eldh AC, Ekman I og Ehnfors M (2006) Conditions for Patient Participation and Non-Participation in Health Care. *Nursing Ethics*,5 (13):503-514.
- Foss C (2010) Man vil jo ikke forstyrre – Eldre menneskers erfaring med medvirkning i sykehus. *Geriatrisk Sykepleie. Tidsskrift for sykepleiere i geriatri og demens*, 2/nr. 1,16-20.
- Frank C, Asp M og Dahlberg K (2009) Patient Participation in Emergency Care – Phenomenographic study based on patients` lived experiences. *International Emergency Nursing*, 17(1): 15-22.
- Fromer L (2011) Implementing chronic care for COPD: planned visits, care coordination, and patient empowerment for improved outcomes. *International Journal of COPD*, 6:605-614.
- Gallefoss F (2001) Effekter av pasientopplæring. *Tidsskr Nor Legeforen*,12:121.
- Heggdal K (2008) *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helsedepartementet (2001) Lov om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009) *St.meld. nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo.
- Henderson S (2003) Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal of Clinical Nursing*, 12:501-508.
- Høybråten Sigstad HM (2001) Brukermedvirkning – alibi eller virkelighet? *Tidsskr Nor Legeforen*,1:124:63-64.
- Kettunen T, Poskiparta M og Liimatainen L (2001) Empowering counseling – a study: nurse-patient encounter in a hospital. *Health Education Research. Theory & Practice*, 16; 2: 227-238.
- Kuokkanen L og Leino-Kilpi H (2001) The qualities of an empowered nurse and the factors involved. *Journal of Nursing Management*, 9: 273-280.
- Kvale S (2005) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Larsson I (2008) *Patient och medaktör. Studier av patientdelaktighet och hur sådan stimuleras och hindras*. Göteborg: Göteborgs Universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Sahlgrenska Akademin.
- Lomborg K, Bjørn A, Dahl R og Kirkevold M (2005) Body care experienced by people hospitalized with severe respiratory disease. *Journal of Advanced Nursing*; 50(3): 262-71.
- Lomborg K og Kirkevold M (2005) Curtailing: handling the complexity of body care in people hospitalized with severe COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences; Vol. 19*;2:148-156.
- Lomborg K og Kirkevold M (2008) Achieving therapeutic clarity in assisted personal body care: professional challenges in interactions with severely ill COPD patients. *Journal of Clinical Nursing*17:2155-63.
- Malterud K (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 3. Utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- McCabe C (2004) Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 13:41-49.

- Myklebust KK og Bjørkly S (2011) Selvspsykologiske tilnærminger til utfordringer i brukermedvirkningsrelasjoner – En kvalitativ studie blant psykisk helsearbeidere. *Vård i Norden, No.101* Vol. 31/3, s.35-39.
- NSF (Norsk Sykepleierforbund) (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler.
- Sahlsten MJM, Larsson IE, Plos KAE og Lindencrona CSC (2005) Hindrance for patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*,19:223-229.
- Sahlsten MJM, Larsson IE, Sjöström B og Plos KAE (2008) Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43,1; ProQuest Medical Library pg.2.
- Sahlsten MJM, Larsson IE, Sjöström B og Plos KAE (2009) Nurse strategies for optimizing patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23; 490-497.
- Schaaning CG (2000) Evaluering av rehabiliteringskurs for pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen*,120:551-555.
- Sintef (2008) Samdata Sektorrapport somatisk spesialisthelsetjeneste. Hentet ut og lest 07.09.2010:
<http://www.sintef.no/project/Samdata/Sektorrapport%20somatikk%202008/SAMDATA%20Sektorrapport%20for%20somatisk%20spesialisthelsetjeneste%202008,%203-09.pdf>
- Solbjør M og Steinsbekk A (2011) Brukermedvirkning i sykehusavdelinger – helsepersonellens erfaringer. *Tidsskr Nor Lægeforen*,31:130-1.
- Steinsbekk A og Solbjør M (2008) Brukermedvirkning i sykehusavdelinger? *Tidsskr Nor Lægeforen*,128:1944-1945.
- Sydvold W (2009) *Sykepleiernes forståelse og praktisering av brukermedvirkning i kommunens omsorgstjeneste*. Master of Public Health. NHV – Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap. Göteborg.
- Thesen J og Malterud K (2001) ”Empowerment” og pasientstyrking – et undervisningsopplegg. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 13;121:1624-8.
- Tveiten S (2007) *Den vet best hvor skoen trykker... Om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten S, Haukland M og Onstad RF (2011) ”The patient’s voice-empowerment in a psychiatric context”. *Vård i Norden, No.101* Vol. 31/3, s.20-24.
- Wilde B, Starrin B, Larsson B og Larsson M (1993) Quality of Care from a Patient Perspective. A Grounded theory Study. *Scand J Caring Sci*, 7: 113-120.
- Willumsen E (red)(2005) *Brukernes medvirkning! – kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Warwick M, Gallagher R, Chenoweth L og Stein-Parbury J (2009) Self-management and symptom monitoring among older adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 66(4), 784-793.
- Ørstavik S (2005) Det tvetydige brukerperspektivet. Hjelperollen må endres for at brukerrollen skal få virkning. *Sykepleien nr.1*,43.