

Tillfället gör delaktighet

Patienters och vårdares erfarenheter av patientdelaktighet på akutmottagning

En deskriptiv, metodutvecklande och utvärderande studie

Linnaeus University Dissertations

Nr 13/2010

TILLFÄLLET GÖR DELAKTIGHET

*Patienters och vårdares erfarenheter av patientdelaktighet
på akutmottagning. En deskriptiv, metodutvecklande
och utvärderande studie*

CATHARINA FRANK

LINNAEUS UNIVERSITY PRESS

TILFÄLLET GER DELAKTIGHET. Patienter och vårdares erfarenheter av patientdelaktighet på akutmottagning. En deskriptiv, metodutvecklande och utvärderande studie.

Akademisk avhandling för filosofie doktorsexamen i vårdvetenskap vid Institutionen för hälso- och vårdvetenskap vid Linnéuniversitet 2010.

Skriftserieredaktör: Kerstin Brodén

ISBN: 978-91-86491-15-4

Tryck: Intellecta Infolog, Göteborg 2010

Abstract

Frank, Catharina (2010). *Tillfället gör delaktighet. Patienters och vårdares erfarenheter av patientdelaktighet på akutmottagning. En deskriptiv, metodutvecklande och utvärderande studie* (Opportunity makes for participation. Patients' and caregivers' experiences of patient participation at an emergency department. A descriptive, methodological and evaluative study) Linnaeus University Dissertations No 13/2010. ISBN: 978-91-86491-15-4. Written in Swedish with a summary in English.

Aim: The overall aim of the present thesis was to examine, develop and evaluate patient participation in emergency department (ED) for promoting the relief of suffering for patients in care relations, from the perspective of patients and caregivers.

Method: The explorative studies (I, II) were based on reflective lifeworld approach and analyzed by phenomenographic method. Data were collected from interviews by patients (9) and caregivers (11) about their conception of patient participation in ED. The methodological study (III) performed analyses and were tested for content, construct and criterion validity as well as homogeneity and stability reliability. The sample for study (III, IV) consisted of 356 patients consecutively cared for in EDs in Sweden. In the evaluating study (IV) the questionnaire Patient Participation Emergency Department (PPED) was used. The statistical methods handled were Student's t-test, one-way ANOVA and Spearman correlation.

Findings: The patients' conception of patient participation means: being acknowledged; struggling to become involved; and having a clear space (I). The caregivers' conceptions of patient participation can be divided into three different descriptive categories: Caregivers offer the opportunity for participation, Patients demand participation and Mutual participation (II). A 17- item questionnaire was developed. Two separate factor analyses revealed a distinct four- factor solution which was labelled: Fight for participation, Requirement for participation, Mutual participation and Participating in getting basic needs satisfied. Criterion validity presented showed 9 out of 20 correlations equal or above 0.30. Cronbach's alpha coefficient ranged from 0.63 - 0.84 and test- retest varied between 0.59 and 0.93(III). The results show that patient participation is low in two dimensions (Fight for participation, Participation in getting basic needs satisfied), reasonable in one dimension (Mutual participation), and high in one dimension, Requirement for participation (IV).

Conclusions: Participation does occur on occasion when the circumstances are right despite international and national guidelines that lay down the need for patient participation. Patient participation in EDs is perceived when patients are in contact with caregivers and there is space for collaboration in situations of consistency. However, patient participation cannot be offered in a one-sided caring action. In collaboration patient participation contributes to the relief of suffering in the process of health and patients participate when they are allowed to be the point of departure for caring. However, the results point to a lack of strategy for patient participation and for increased patient participation to take place improvements in external organization requirements are required. The results indicate an amplified clarity in how patient participation can be understood for EDs, in education and community and a scientific tested instrument has made it possible to evaluate patient participation.

Key words: Caring science, lifeworld, phenomenography, instrument development, evaluation, patient perspective, patient participation, emergency department

"Och hon frågade honom: vad vet du om delaktigheten? Och han svarade nästan genast, alldeles som han hela sitt liv förberett sig för att kunna besvara just denna fråga:

I delaktigheten uppstår vår tillvaro. Genom att göra oss delaktiga av varandras liv skapar vi oss själva. Utan delaktigheten finns vi inte till.

Torgny Lindgren, Bat seba

Förord

Tiden är inne för att summera forskarutbildningen som har varit en passionerad tid. Passionen var het, intensiv och kraftfull i början av forskarutbildningen år 2003. Det var med kraft som de olika projekten startade. Intresset var glödande och entusiasmen stor, vilket präglade stämningen i doktorandgruppen. Nu när tiden snart är till ända kommer den heta passionen tillbaka, även om transportsträckan emellanåt varit strävsam och full av fallgropar. Jag är alltså nu framme vid målet, och det är något som jag är gränslöst glad och stolt över. Möjligen även lite mognare och en del klokare.

Jag vill i första hand rikta ett varmt och innerligt tack till alla som på olika sätt bidragit till denna avhandling. Ett särskilt tack till alla deltagande patienter och undersköterskor, sjuksköterskor samt läkare för att ni frikostigt delat med er av era tankar, erfarenheter och er klokhet. Ett tack riktas även till verksamhetschefer som gett tillträde till fältet och då speciellt Gunnar Öhlen, akutkliniken Karolinska sjukhuset Huddinge. Utan er medverkan hade detta arbete inte varit möjligt.

Jag har haft förmånen att ha fyra handledare. Ett stort och varmt tack till de huvudhandledare som följt mig. Margareta Asp som bidragit till värdefull kontinuitet, Karin Dahlberg för det ovärderliga stöd som var avgörande för mitt liv som doktorand, Bengt Fridlund ”for always, always being there with never ending support” och Maria Nyström som med engagemang var med och startade projektet. Ni har på olika sätt outtröttligt granskat manus, gett råd och stöd. Utan er hjälp hade arbetet inte varit möjligt.

Ett varmt och hjärtligt tack riktas till Amir Baigi för värdefull hjälp med statistiken. Vår kommunikation har alltid varit en källa till glädje, härliga skratt och inspiration som påtagligt fört mig framåt. I samband med granskningen av arbetet vid mitt – och slutseminarium uttrycks ett särskilt tack till Maud Söderlund och doktorand Annelie Sundler-Johansson samt docent Evy Lidell och doktorand Ann-kristin Karlsson. Er noggranna genomgång, era inspirerande och betydelsefulla kommentarer utvecklade arbetet.

Tack till Lisbeth Roswall, Fredrik Björklund, Lena Renell, Tanja Dunerbrandt, Katarina Göransson, A-C Eldh, Maud Samuelsson, Agneta Mellgren som kritiskt och inspirerande bidrog i utvecklandet av instrumentet för patientdelaktighet.

Ett varmt tack till Växjö Universitet, numera benämnt Linnéuniversitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete och alla där som bidragit till en fantastisk forskarutbildning. Ett stort tack till Mälardalens högskola, Akademin för hälsa, vård och välfärd och professor Roland Svensson som skapat ekonomiska möjligheter för att kunna genomföra utbildningen. Jag är särskilt tacksam för

alla härliga arbetskamrater på Mälardalens högskola, ingen nämnd och ingen glömd. Ett innerligt tack för att ni alltid har backat upp mig på olika sätt.

Så kära doktorandkamrater: vad hade forskarutbildningen varit utan er! Tack alla Växjödoktorander för värdefull gemenskap i många olika sammanhang. Ett särskilt tack riktas till "resande gänget" för glam och skratt på Fru T och Bishop arms. Tack Elisabeth Björk Brämberg, Lena Nordgren och Reet Sjögren för ovärderliga samtal under forskarutbildningen. Jag tackar speciellt MdH doktoranderna Cecilia Rydlo och Christine Gustafsson för ett välbehövligt stöd i en härlig gemenskap under slutfasen av arbetet.

Ett innerligt tack riktas till Nina Nyblom som väglett mig ur fallgroparna med sitt professionella kunnande under forskarutbildningen.

Till alla vänner och familj: av hela mitt hjärta tackar jag för en otroligt skön och kravlös gemenskap under årens lopp som skänkt mängder av stöd och energi. Speciellt till mamma och svärfar: tack för all er hjälp som bidragit till att livet fungerat. Till min superhärliga syster "Sune": tack för kul gemenskap och ändlösa samtal om livet.

Så det bästa till sist, underbara Axel och Gustav: tack för att ni finns! Men mest av allt vill jag tacka min fantastiska Anders som outtröttligt stöttat mig genom hela processen, bjudit på livets goda och hjälpt mig ändlöst med millimeter-noggrannheten.

Vallmovägen, Tullinge, Mars 2010, Catharina

Originalartiklar I– IV

- I. Frank, C., Asp, M., & Dahlberg, K. (2009a). Patient Participation in Emergency Care- A phenomenographic study based on patients' lived experience. *International Emergency Nursing*, 17(1), 15-22.
- II. Frank, C., Asp, M., & Dahlberg, K. (2009b). Patient participation in emergency care- a phenomenographic analysis of caregivers' conceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 18(18), 2530- 2536. John Wiley & Sons Ltd.
- III. Frank, C., Asp, M., Fridlund, B., & Baigi, A. Developing and psychometric testing of a questionnaire for patient participation in emergency departments. *Journal of Advanced Nursing*. (Resubmitted 2010).
- IV. Frank, C., Fridlund, B., Baigi, A., & Asp, M. Patient participation in the emergency department: an evaluation using a specific instrument to measure patient participation (PPED). *Journal of Advanced Nursing*. (Resubmitted 2010).

Artiklarna publiceras med vänligt tillstånd av respektive tidsskrift.

Innehållsförteckning

Introduktion.....	7
Bakgrund.....	9
Patienters rättighet till delaktighet.....	9
Delaktighet är ett begrepp med flera betydelser.....	10
Tidigare forskning.....	10
Vårdarperspektiv på delaktighet.....	11
Patientperspektiv på delaktighet.....	11
Hinder för delaktighet.....	12
Patienters situation på akutmottagning.....	12
Teoretiska perspektiv.....	14
Livsvärld.....	15
Vårdlidande.....	15
Vård och vårdrelation.....	16
Problemformulering och syfte.....	18
Metod.....	20
Vetenskaplig ansats.....	20
Fenomenografi.....	22
Metodprinciper.....	22
Deltagare.....	23
Delstudie I och II.....	23
Delstudie III och IV.....	23
Datainsamling.....	26
Delstudie I och II.....	26
Delstudie III och IV.....	26
Dataanalys.....	27
Fenomenografisk analys (I och II).....	27
Kvantitativa analyser (III och IV).....	27
Etiska överväganden.....	28
Resultat.....	30
Delstudie I: Patienters uppfattningar av patientdelaktighet.....	30
Delstudie II: Vårdares uppfattningar av patientdelaktighet.....	30
Delstudie III: Utveckling och validitets - och reliabilitetstestning av PADAM instrumentet.....	31
Delstudie IV: Utvärdering av patientdelaktighet.....	35

Sammanfattande resultat.....	38
Diskussion.....	39
Patientdelaktighet på akutmottagning	39
Patientdelaktighet som förutsättning för lindrat lidande i vårdrelationen	40
Externa och interna faktorer som påverkar patientdelaktighet.....	42
Metoddiskussion.....	44
Instrumentutveckling (III) och utvärdering (IV).....	45
Intern validitet	46
Extern validitet	46
Innehållsvalidering av delstudie III.....	46
Teori – och samtida validitet (III).....	47
Homogenitets- och stabilitetsreliabilitet (III).....	47
Konklusioner.....	48
Implikationer för klinik och forskning	49
Summary	50
Litteratur.....	55

INTRODUKTION

”Patienter måste få bli mer delaktiga i vården” meddelas i ett pressmeddelande från maj 2009 (Socialstyrelsen, 2009). Patientdelaktighet är en central utgångspunkt i vårdssammanhang och har uppmärksammats både nationellt och internationellt i hälso- och sjukvårdens styrande dokument (WHO 1978; SFS 1982:763; WHO 2006). Att vården skall ske i samråd med patienter uttrycks tydligt (SFS 1982:763; WHO 2006), men trots detta upplever flertalet patienter att de inte är delaktiga i den vård som ges. Inte sällan är patienter missnöjda med bemötande och information, ett resultat av att vården inte alltid är patientfokuserad (Arendt, Sadosty, Weaver, Brent & Boi, 2003; Watt, Wertzler & Brannan, 2005; Socialstyrelsen, 2009).

Delaktighet utgår ofta från att förståelsen är självklar, dock varierar innebörden av dess betydelse (Cahill, 1998; Sahlsten, Larsson, Sjöström & Plos, 2008). Patientdelaktighet kan uppfattas som och relateras till patienters samverkan och samarbete samt deras inblandning i vården (Cahill, 1996). Patientdelaktighet har beskrivits som något positivt för patienter (Allen, 2000; Tutton, 2005) då den ger patienterna möjlighet att maximera sin kraft för eget välbefinnande (Bottorff et al., 1998). Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) betonar patienters rättigheter att vara delaktiga i planeringen av sin egen vård, fatta beslut och genomföra aktiviteter rörande vården (Saino, Lauri & Eriksson, 2001; Saino & Lauri, 2003; Florin, Ehrenberg & Ehnfors, 2006). Professionella vårdare förväntas spela en nyckelroll i skapandet av patientdelaktighet. Även om patientdelaktighet är definierad (Sahlsten et al., 2008) och tydligt uttryckt i lagar och styrdokument (WHO 1978; SFS 1982:763; WHO 2006) kvarstår en dunkel uppfattning om vad den innebär för professionella vårdare. Patientdelaktighet har studerats från vårdares perspektiv i olika vårdmiljöer (Jewell 1996a; Wellard, Lillibridge, Beanland & Lewis, 2003; Sahlsten, Larsson, Lindencrona & Plos, 2005a; Sahlsten, Larsson, Plos & Lindencrona 2005b; Eldh, Ehnfors & Ekman, 2006). Delaktighet har även studerats ur ett patientperspektiv (Jewell, 1996b; Eldh, Ehnfors & Ekman, 2004; Tutton, 2005; Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona & Plos, 2007; Penney & Wellard, 2007). Trots det finns inga publicerade studier från akutmottagningar.

Vården på en akutmottagning skiljer sig på flera sätt från den på en vårdavdelning. När patienter anländer till akutmottagningen är de i behov av mer eller mindre akut uppmärksamhet, vilket orsakar variationer i patientflödet. Besöket på akutmottagningen är ofta kort och besluten snabba (Nyström, 2003). En del studier visar att patienter är positivt inställda till den vård de fått på en akutmottagning (Boudreaux, Friedman, Chansky & Baumann, 2004; Nairn, Whotton, Marshal, Roberts & Swann, 2004), medan andra studier funnit att patienter som vårdats på en akutmottagning i allmänhet varit missnöjda med sin vård (Crowely, 2000; Nyström, 2002; Nyström, Dahlberg & Carlsson, 2003; Muntlin, Gunningberg & Carlsson, 2006). Det sistnämnda gäller i synnerhet äldre patienter (Watson, Marshall & Fosbinder, 1999; Nerney, Chin, Jin, Karrison, Walter, Mulliken, Miller, Hayley & Friedmann, 2001; Nydén, Petersson & Nyström, 2003; Kihlgren Larsson, Nilsson, Skovdahl, Palmblad & Wimo, 2004), som på grund av sjukdom och ålder har svårt att uttrycka förväntningar och krav på sin vård (Richardson, Casey & Hider, 2007). Professionella vårdare på en akutmottagning är speciellt tränade för akut medicinsk vård, men det är betydelsefullt för i synnerhet sjuksköterskor att kunna identifiera patientdelaktighet i vårdsituationen (Muntlin, Gunningberg & Carlsson, 2008).

Det finns publicerade instrument för att mäta delaktighet för patienter med stroke (Almborg, Ulander, Thulin & Berg, 2009) och spinala skador (Larsson Lund, Nordlund, Bernspång & Lexell, 2007). Emellertid finns inget instrument för att mäta patientdelaktighet på en akutmottagning, även om det ingår som en del i vissa instrument för att mäta vårdkvalitet (Wilde, Larsson, Larsson & Starrin, 1994; Wilde Larsson & Larsson, 2002; Muntlin et al., 2006). Kvalitets- och nöjdhetsstudier genomförda på akutmottagningar visar att patientdelaktigheten behöver förbättras (Boudreaux & O'Hea, 2004; Muntlin et al., 2006) och då med utgångspunkt i en utvärdering av patientdelaktighet ur ett patientperspektiv.

BAKGRUND

Patienters rättighet till delaktighet

Patientdelaktighet uppmärksammades redan 1978 av World Health Organisationen i Alma-Ata (WHO 1978). Därefter har delaktighet beskrivits som ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) (WHO 2006). Dessa dokument redogör för människors rättigheter och skyldigheter att delta individuellt och kollektivt i planering och genomförande av sin vård (WHO 1978; 2006). I Sverige medförde politiska ambitioner att medborgarnas ställning stärktes utifrån demokratiska principer i samhället under 1970- och 1980-talet (Fallberg, 2002) genom en rad lagtexter. För hälso- och sjukvården skapades den första versionen av Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763). Patienters rätt till information, delaktighet och medinflytande finns formulerad i en rapport från Socialstyrelsen, men denna rätt är beroende av vilka förutsättningar vårdgivare har (SOU 2003). För att tillvarata patientens intresse och samtidigt ge skydd från samhällets sida reviderades lagstiftningen 1998 (SFS 1982:763; SFS 1998:531; SFS 1998:1 656). Revideringarna utgick från antagandet att de flesta patienter önskar vara delaktiga i sin vård. Patientdelaktigheten uttrycks i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763, s.1) på följande sätt:

vården skall bygga på respekt för patienters självbestämmande och integritet samt främja goda kontakter mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal.

Vidare skall vården så långt möjligt utformas och genomföras i samråd med patienter. Då ett flertal behandlingsalternativ finns skall patienter ges möjlighet att välja det som de föredrar. Patienter skall ges individuellt anpassad information angående aktuella vårdåtgärder. Samtidigt tar lagstiftningen sin utgångspunkt i vårdarnas och sjukvårdshuvudmännens skyldigheter och inte i patient-

tens rättigheter (SOU 2007:12). Sverige är det enda land i Norden som inte har en lag som stärker den enskilda patientens rättigheter (SOU 2007:12).

Delaktighet är ett begrepp med flera betydelser

Patientdelaktighet är ett mångtydigt begrepp som har förändrats över tid. En semantisk analys av delaktighet i svenska ordböcker utgivna mellan 1919-2001 (Strömberg, 1919; SAOB Svenska akademien, 1925, 1933, 1935, 1942; Svenska synonymordboken, 2001) visar att de mest förekommande betydelserna över tid är ”inblandad”, ”invecklad” och ”medansvarig”. Andra betydelsefulla synonymer är ”engagerad” och ”invigd”. Delaktighet innebär även eget ansvar och att med självständighet visa intresse och engagemang. Den är dessutom beroende av en motpart att dela med som är engagerad, intresserad och ansvarstagande.

Delaktighet har definierats i Oxford English Dictionary: ”den speciella inblandningen av medlemmar i ett samfund eller en organisation i beslut vilka påverkar deras liv och arbete” (Simpson & Weiner, 1989). En definition av patientdelaktighet i vården är när sjuksköterska och patient har en etablerad relation, där sjuksköterskan avstår viss makt och kontroll, meningsfull information och kunskap delas och ett aktivt gemensamt engagemang i intellektuella och/eller fysiska aktiviteter förutsätts (Sahlsten et al., 2008). Det som krävs för delaktighet i vårdandet är gemensam kunskap, en vilja att anpassa sig känslomässigt till andras problem, ett förgivettagande att man själv och andra bidrar med värdighet samt att inneha känslan av att identiteten inte är hotad (Ashworth, Longmate & Morrison, 1992). Innebörden av patientdelaktighet är medverkan, involvering och samarbete (Cahill, 1996) alternativt inflytande (Henderson, 2003). Det råder emellertid en otydlighet i vad delaktighet betyder vilket kan härledas till att delaktighet har undersökts med olika filosofiska och metodologiska utgångspunkter samt att flera andra benämningar används för patient som klient, konsument och brukare (Entwistle, 1999).

Tidigare forskning

Patientrollen har under senare tid förändrats dramatiskt från att vara ett passivt objekt till att ges möjlighet till delaktighet i beslutsfattning rörande den egna vården (Saino et al., 2001). Dock önskar inte alla patienter vara delaktiga och samarbeta i beslut angående vård och behandling (Levinson, Kao, Kuby & Thisted, 2005). Dessutom tenderar sjuksköterskor att överskatta patienters vilja till en aktiv roll i vården (Florin et al., 2006). Omständigheter som påverkar patientdelaktighet är vilken attityd patienter har till egenvård, krav på att vara en bra patient, tidigare sjukhuserfarenhet samt ålder (Henderson, 2002). Forskning om patientdelaktighet har framförallt undersökts i kontexten avancerad vård i hemmet och inom cancersjukvården (Saino et al., 2001; Saino & Lauri, 2003).

Fokus har då lagts på patientdelaktighetens existens i beslutsfattning av olika behandlingsmetoder (Ciambone, 2006), behandling eller inte i livets slutskede (Sahlberg- Blom, Ternstedt & Johansson, 2000) och kliniska beslut i vårdandet (Florin et al., 2006) samt i utskrivningssamtal efter akut sjukdom (Efraimsson, Sandman, Hydén & Rasmussen, 2004; Efraimsson, Sandman & Rasmussen, 2006; Almborg et al., 2009). Dessutom har patientdelaktighet undersökts i medicinska konsultationer (Levinson et al., 2005; Street, Gordon, Ward, Krupat & Kravitz, 2005; Taylor, 2009).

Vårdarperspektiv på delaktighet

Patientdelaktighet har undersökts utifrån vårdares perspektiv i olika vårdmiljöer och vårdssammanhang. Sjuksköterskors perspektiv på patientdelaktighet har beskrivits som en "Ömsesidighet i förhandling", vilket konstituerar den dynamiska interaktionen mellan sjuksköterska och patient (Sahlsten et al., 2005a). Dessutom beskrivs delaktighet involvera omvårdnadsprocessen och i denna skapa möjligheter för individuell och holistisk vård (Jewell, 1996a). Studier som från vårdares perspektiv avser att beskriva patientdelaktighet tenderar att visa ideala resultat som mer framstår som en vision för hur patientdelaktigheten kan skapas och utformas (Hostick, 2005). Trots vårdares fulländade beskrivningar av patientdelaktighet visar det sig att patientdelaktighet är knapp i observationer som studerat möten mellan patient och vårdare (Wellard et al., 2003).

Patientperspektiv på delaktighet

Vad delaktighet är och vad det innebär har studerats för patienter i olika vårdkontexter. På somatisk vårdavdelning innebär delaktighet en process bestående av tillmötesgående atmosfär, emotionellt gensvar, samförstånd och rättigheter (Larsson et al., 2007). Äldre patienter >75 år och vårdare på en rehabiliteringsavdelning beskrev patientdelaktighet i en dynamisk process som förändras över tid och är integrerad i arbetet. Processen förverkligas genom kompanjonskap, att förstå personen samt emotionellt arbete (Tutton, 2005). Patienter med invandrarbakgrund som vårdas inom primärvård skildrar erfarenheter av patientdelaktigheten som att uppleva delaktighet, att avstå delaktighet samt att bli berövad delaktighet (Björk Brämberg, Nyström & Dahlberg, 2010). För patienter som besökt en hjärtsviktsmottagning innebär delaktighet att ha tilltro till sig själv och vårdgivare samt att förstå den information som ges, sin kropp, sjukdomen och behandlingen. Den innebär även att ha kontroll över planering och uppföljning, kräva god vård, stå på sig samt dubbelkontrollera vårdgivaren (Eldh et al., 2004). Dock betonar Nordgren (2008) att delaktighet för människor med hjärtsvikt har djupare innebörd än sedvanliga former av stöd och information.

Patienter som vårdas i olika vårdssammanhang upplever och förstår delaktigheten på skilda sätt även om där också finns gemensamma drag. Dock saknas

forskning angående patientdelaktighet på akutmottagning. Därför avgränsas denna avhandling till hur patientdelaktighet uppfattas av patienter och vårdare på akutmottagning.

Hinder för delaktighet

Sjuksköterskor beskriver hinder för delaktighet som bristande kompetens, närståendes dominerande inflytande samt brister i organisationen (Sahlsten et al., 2005b). Dessutom finns situationer av ickedelaktighet när patienter inte accepterar att sjuksköterskor tar beslut grundade i professionell kunskap och expertis utifrån ett sjuksköterskeperspektiv (Eldh, Ehnfors et al., 2006). Däremot beskriver patienter aspekter som resulterar i icke-delaktighet som att: 1) inte förstå vårdstrukturen, förväntningar från andra, orsaker till behandling eller signaler från den egna kroppen, 2) inte ha kontroll över sin sjukdom eller dess behandling och inte få den vård som behövs, 3) inte ha en relation utan flera olika vårdgivare med brist på kontinuitet och litet eller inget samarbete mellan vårdgivare och patient, 4) inte vara ansvarig, inte respekteras, sakna värde som människa och vara utsatt samt vara bärare av en sjukdom (Eldh et al., 2004). Hur delaktighet förstås och upplevs av patienter är betydelsefullt, då patientperspektivet tycks vara mer realt än det ideala vårdarperspektivet.

Patienters situation på akutmottagning

Vården på akutmottagningen karaktäriseras av korta möten mellan patienter och vårdare. Den specifika uppgiften under den korta tiden är att sörja för att människor som söker hjälp får ett bra omhändertagande såväl vårdande som medicinskt (Nyström, 2003). Kvalitets- och nöjdhetsstudier genomförda på akutmottagning har framförallt undersökts kvantitativt. Dessa studier visar att patienter är påtagligt nöjda med vården (Boudreaux & O'Hea, 2004; Nairn et al., 2004). Faktorer som påverkar nöjdheten är längden på väntetid, smärtlindring, en omhändertagande attityd från vårdare (Holden & Smart, 1999) samt information om hur lång väntetiden förväntas vara (Bruce, Bowman & Brown, 1998). Lewis & Woodside (1992) försökte med hjälp av en skattningsskala att få en uppfattning om bakgrunden till ett känt missnöje på en akutmottagning. Detta resulterade i endast fem negativa kommentarer som relaterade till patienters uppfattningar angående sjuksköterskornas attityder. Dock tycks det vara svårt att statistiskt påvisa bristande patienttillfredsställelse, då patienters nyanser av erfarenhet går förlorade i frågeformulärets förutbestämda frågor (Nairn et al., 2004). Dessutom understryker Nairn et al. (2004) behovet av kvalitativa studier för en mer nyanserad bild av vården på akutmottagning.

I en kvalitativ studie visar Nyström, Dahlberg et al. (2003) att möten på akutmottagning präglas av en ickevårdande attityd i en medicinsk effektivitetsorganisation. Att mötet är ickevårdande beror delvis på att patienter upplever vården som fragmenterad; de har svårt att förstå vad som händer och hur processen

hänger ihop (Nyström, Dahlberg et al., 2003). Vårdare däremot betraktar arbetsuppgifterna liknande ett ”löpande band”, där de fokuserar mer på konkreta instrumentellt tekniska göromål än på psykosocial vård (Lewis & Woodside, 1992; Nyström, 2002; Wiman & Wikblad, 2004). De tekniska göromålen kan för patienter upplevas som att behandlas som objekt; en kränkande handling (Nyström, Dahlberg et al., 2003) som kan förorsaka patienter vårdlidande. (Dahlberg, 2002). Däremot är det speciellt betydelsefullt för patienter att erhålla information om vad vårdare skall göra (Baldursdottir & Jonsdottir, 2002), i synnerhet för äldre patienter, då väntetidens längd är relaterad till graden av nöjdhet (Nerney et al., 2001). Av denna anledning är fortlöpande information angående väntetidens längd betydelsefull (Watson et al., 1999). Patienters väntetid inom akutmottagning har observerats och visar att patienterna upplevde att den sterila miljön bidrog till obehaglig väntan; att vänta på t ex provsvar upplevdes som onödig och en brist på rutiner, eftersom patienter sällan vet vad som kommer att hända (Kihlgren et al., 2004). Informationen som gavs var dessutom otillräcklig enligt patienterna (Watson et al., 1999). Sjuksköterskor ansåg att patienter > 75 år kommer till akutmottagningen i onödan; deras behov var inte adekvata för den vård som erbjöds (Kihlgren Larsson, Nilsson & Sörlie, 2005).

Patienter med högre medicinsk prioritering erhåller en mer tillfredsställande vård (Raper, 1996; Arendt et al., 2003; Nyström, Dahlberg et al., 2003; Wiman & Wikblad, 2004; Wiman, Wikblad & Idvall, 2007; Franzén, Björnstig, Jansson, Stenlund & Brulin, 2008). Lågprioriterade patienter har dock svårt att göra sin röst hörd, speciellt när de förstår att vårdare har en stressig arbetssituation. Patienter är angelägna om att vara ”duktiga” och anpassar sig till den aktuella situationen i syfte att bevara sin värdighet (Crowely, 2000; Nyström, Dahlberg et al., 2003; Nyström, Nydén & Petersson, 2003).

Forskning visar skillnader i hur kvinnor och män upplever hälso- och sjukvård i allmänhet (Foss & Hofoss, 2004) och i synnerhet hur yngre kvinnor är missnöjda med sjuksköterskors vårdande (Foss, 2002). På akutmottagning har kvinnliga patienter som sökt sig dit för bröstsmärtor (O'Donnell, Condell, Begley & Fitzgerald, 2005) och magsmärtor (Donlan & Mycyk, 2009) fått vänta längre på adekvat hjälp till skillnad mot manliga patienter. Det är skillnad i tid mellan hur länge kvinnor och män väntar från att de anmäler sin ankomst till adekvat diagnostisering och behandling. En tidsfördröjning kan orsaka livshotande komplikationer för kvinnor som en konsekvens av sjuksköterskors inkompetenta tolkning av de kvinnliga symptomen för hjärtinfarkt (O'Donnell et al., 2005).

Hur väl omhändertagna patienter känner sig tenderar att variera beroende på vilka vårdare som arbetar för tillfället, och de goda mötena mellan patient och vårdare är beroende av vårdarens personliga egenskaper. En del sjuksköterskor

använder den tid som 'blir över' till att ta reda på mer om patientens behov, något som dock inte görs av de flesta sjuksköterskor. En bild framträder av en ensam patient, då vårdare sällan stannar hos patienter bara för att vara sällskap (Nyström, Dahlberg et al., 2003). Dock ger det väl kända fragmenterade sjukvårdssystemet patienter en känsla av trygghet, till trots för bristfällig kommunikation (Nyström, Dahlberg et al., 2003; Wiman & Wikblad, 2004; Wiman et al., 2007). Dessutom anpassar sig flertalet patienter till rådande vårdkultur på akutmottagningen och använder ett medicinskt rationellt tänkande för att tona ned sina emotionella behov genom att sätta sig in i vårdarens arbete och använda deras språk i kommunikationen (Nyström, 2003).

Patienters missnöje med vården på akutmottagning kan bero på en brist på helhetssyn av patienter (Nyström, 2002), och en avsaknad av basal vård (Muntlin et al., 2006). Nyström (2002) har identifierat hinder för adekvat vårdande på akutmottagning. Hindren är de följande: 1) att begreppet vårdande enbart har en pragmatisk, praktisk innebörd, 2) att vårdarbetet är organiserat enligt en hög grad av arbetsdelning, 3) att vårdandet sker enligt färdiga scheman, 4) att bekräftelse från patienter krävs för en vårdande attityd, 5) att koalitioner bland vårdare förhindrar en öppen diskussion om hur vårdarbetet skall förbättras, 6) att målsättningar för vårdarbete är diffusa, medan mål för medicinskt arbete är distinkta, 7) att en kritisk atmosfär genererar känslor av stress i vårdarbetet, 8) att vårdandet har låg status, medan medicinsk-tekniska arbetsuppgifter har hög status. Dessutom saknas en systematisk uppföljning av prioriteringar och väntetider för äldre patienter samt en adekvat övervakning av ett flertal patienter, vilket har påverkat sekretess och integritetsskydd (Socialstyrelsen, 2006). Patienter i Kihlgren et al. (2004) lämnades ensamma på rum bakom stängd dörr; de led över att inte uppmärksammas. Dock händer det att sjuksköterskors vårdande utgår från patienters behov, vilket har en positiv inverkan och förbättrar patienters bekvämlighet i väntetiden för akut behandling.

Huruvida patienter som besöker akutmottagningen är nöjda är starkt beroende av deras förväntningar (Cassidy-Smith, Baumann & Boudreaux, 2007). De förväntningar som patienter har på akutmottagningen är adekvat väntetid, information och kvalitet på vården (Watt et al., 2005) med individuella variationer. Dessutom ser patienter fram emot att kommunicera med vårdare, vilket ökar antalet nöjda patienter (Cooke, Watt, Wertzler & Quan, 2006).

Teoretiska perspektiv

I följande avsnitt beskrivs avhandlingens teoretiska perspektiv, vilka utgörs av livsvärldsbegreppet samt de vårdvetenskapliga begreppen vårdlidande, vård och vårdrelation.

Livsvärld

En teoretisk utgångspunkt för det här avhandlingsarbetet är livsvärlden, som är utvecklad av den tyske filosofen Edmund Husserl och beskriven av Bengtsson (1998). Livsvärlden är den verklighet som vi dagligen lever i och tar för given; en naturlig hållning till världen. En naturlig hållning betyder att den är omedveten, oreflekterad och samtidigt utgångspunkt för hur vi lever det dagliga livet. Livsvärlden inkluderar människans historia, kultur och sociala sammanhang; en värld vi lever. Människan och hennes livsvärld är intimt sammanflätade och därmed i en oupplöslig helhet. Livsvärlden går inte heller att överskrida; vi kan inte gå ur den för att betrakta den utifrån (Bengtsson, 2005; Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008). Dock är livsvärlden inte statisk utan förändras ständigt, t ex då människor påverkas av sjukdom och ohälsa. Trots att vi delar världen med andra har varje människa sin egen livsvärld även när hon delar världen med andra. Att helt och hållet förstå en människas livsvärld är svårt för en annan människa, men genom att tilltala och uppmärksamma henne kan förståelsen underlättas.

Enligt Dahlberg & Segesten (2010) utgör livsvärlden en grund för vetenskapen om vårdandet. Livsvärldsteorin utgör dessutom en kunskapsteoretisk grund för fenomenografi som forskningsmetod (Ashworth & Lucas, 1998; Dahlberg et al., 2008), eftersom den syftar till att undersöka världen från subjektets perspektiv. Ashworth & Lucas (1998) är kritiska till att fenomenografien producerar en på förhand bestämd kunskap om subjektets erfarenhet, då strukturerade frågeguider används. Att däremot tilltala subjektets livsvärld för att nå vetenskaplig kunskap medför intervjuer som är oförutsägbara, och med öppna frågor väljer subjektet vilken dimension av frågan som dessa svarar till (Marton, 1994; Dahlberg, Drew & Nyström, 2001). I det här avhandlingsarbetet har livsvärlden använts som epistemologisk grund till fenomenografi samt som vårdvetenskaplig utgångspunkt för vårdandet.

Vårdlidande

När inte vården har förmågan att erbjuda ett gott vårdande kan vårdlidande uppstå. Ett lidande som uppkommer framför allt ur vårdrelationen på ett vårdande eller snarare brist på vårdande (Eriksson, 1993). Vårdlidande som uppkommer i relation mellan patienter och vårdare är ett onödigt lidande. Det blir till av ett omedvetet handlande eller är beroende av bristande kunskap samt frånvaro av reflektion (Eriksson, 1993).

Vårdlidandets essens är att bli förnekad som en lidande människa, vilket innebär att den lidande människan i sjukvården blir åsidosatt och patientens självklara integritet och värdighet kränks (Dahlberg, 2002). När en människa blir åsidosatt framträder en form av vårdlidande, då patienten har en relation till en vårdare men det saknas något ärligt i relationen. Patienter uttrycker en längtan

efter en ärlig relation i nuet och är rädda för att bli övergivna. Emellertid kan patienter själva utestänga möjlighet för en ärlig relation (Eriksson, 1993). Vidare innebär vårdlidande maktlöshet i en situation som inte är jämställd. Patienter tycks känna sig i underläge, mindre betydelsefulla och upplever vanmakt och förtvivlan samtidigt som de är beroende av vårdare (Dahlberg & Segesten, 2010). När fokus för vårdandet är att följa rutiner och scheman istället för att vara inriktad på varje patients individuella behov och önskningar erfars vårdlidande. Patienter behandlas som objekt när vårdare uppmärksammar det akuta tillståndet mer än människan som den skadade kroppsdelen tillhör (Dahlberg, 2002).

Lindrat lidande uppstår genom att lidandet synliggörs, erkänns och bekräftas. Det är när lidandet verkligen får utrymme som patienter kan uppleva lidande som en tillgång (Eriksson, 1994/2003). Då patienterna är den naturliga utgångspunkten för vårdares vårdhandlingar får vårdare tillgång till patienters historia och vad dessa erfår som lidande. Mot den bakgrunden fokuserar avhandlingsarbetet på hur patientdelaktighet kan bidra till lindrat lidande för patienter som vårdats på akutmottagning.

Vård och vårdrelation

Den goda vårdens mål är att lindra lidande och skapa förutsättningar för välbefinnande (Eriksson, 1997; Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003; Dahlberg & Segesten, 2010). Vårdandet är något naturligt och ursprungligt som äger rum mellan människor (Eriksson, 1987/2002). Den professionella vårdrelationen kännetecknas dock av ett professionellt engagemang som innebär att fokus ligger på patienten och dennes behov av vård, och vårdaren räknar inte med att få ut något för egen del, till skillnad från en relation mellan människor i allmänhet. Professionalismen för vårdare består i ett tillbakahållande av den egna erfarenheten samt att bevara öppenhet inför patienter och deras behov. Kasén (2002) beskriver den vårdande relationen som en beröring, ur vilken patienters berättelse kan växa fram och ge uttryck åt en individuell hälsosituation.

När vårdare uppmärksammar patienters livsvärld innebär detta att vårdarna bekräftar dem (Dahlberg & Segesten, 2010). En vårdande relation utgör därmed grunden för patienters process mot hälsa. Karaktären av relationen bestäms av vårdares drivkrafter till att vårda, deras ansvar och förmåga till empati samt deras vilja att bjuda in patienten till vårdrelationen (Eriksson, 1997). Det yttersta ansvaret för det vårdande mötet och dess utveckling har vårdarna. Med en livsvärldsteoretisk ansats kan innebörden av ansvar betraktas på olika sätt. Den kan dagligen förknippas med ansvar i att vårdare är skyldiga med sin kunskap och kompetens att se till att mötet blir vårdande. En annan innebörd av ansvar är att "svara an"; att svara och reagera på den andres tilltal och blick (Dahlberg & Segesten, 2010). Det etiska kravet utgår från patienterna. Det riktas mot vårda-

re och innebär att den som kravet riktar sig mot har en etisk skyldighet att uppfylla det (Lögstrup, 1956). Dessutom innebär det etiska kravet att patienter ber vårdare om förståelse, inte om att bli reducerade till en sjukdom eller diagnos, samt att vårdare måste erkänna patienters lidande (Nordgren, 2008).

PROBLEMFORMULERING OCH SYFTE

Genomgången bakgrund visar en mångfaldig och icke tydlig betydelse av patientdelaktighet som delvis är kontextbunden. Dessutom framgår att det inte finns någon forskning som belyser patientdelaktighet på akutmottagning varken utifrån patient- eller vårdarperspektiv. Eftersom patienter har laglig rätt till delaktighet i sin egen vård är det betydelsefullt att förstå patientdelaktighet på akutmottagning. Det framgår utöver detta att patienter upplever vårdlidande samt brister i vårdandet på akutmottagning.

En fortsatt kunskapsutveckling om hur patienter förstår delaktighet behövs för att kunna möta förväntningar och krav på akutmottagning. För att vidga och fördjupa kunskapen är det betydelsefullt att studera hur vårdare, ansvariga för vårdandet, uppfattar patientdelaktigheten och i vilken omfattning patientdelaktighet förekommer. Den samlade kunskapen om patientdelaktighet kan bidra till att det professionella vårdandet tar utgångspunkt i patienter och deras livsvärld.

Det är av betydelse att det finns vetenskapliga verktyg som ger möjlighet att mäta patientdelaktighet, dock saknas ett instrument för att undersöka omfattningen av patientdelaktigheten. Eftersom det saknas instrument föreligger det även en frånvaro av utvärdering av patientdelaktighet på akutmottagning. Den erfarenhet och kunskap som patienter och vårdare härigenom tillför ökar den samlade kompetensen för alla yrkesgrupper som är verksamma på akutmottagning.

Avhandlingsarbetets övergripande syfte var att utforska, utveckla och utvärdera patientdelaktighet bland patienter och personal på akutmottagningar för att bidra till lindrat vårdlidande för patienter i vårdrelationen.

Avhandlingens delstudier hade följande syften:

- I. att beskriva patienters kvalitativt skilda uppfattningar av patientdelaktighet i sin vård på akutmottagning
- II. att beskriva vårdares uppfattningar av patientdelaktighet på akutmottagning
- III. att utveckla och testa ett frågeformulär för patientdelaktighet på akutmottagning
- IV. att utvärdera patientdelaktighet på akutmottagning från ett patientperspektiv samt att undersöka relationen mellan delaktighet och ålder, kön, utbildnings- och prioriteringsgrad

METOD

Vetenskaplig ansats

Avhandlingen innehåller studier som genomförts med både kvalitativ (I och II) och kvantitativ (III och IV) ansats. När två ansatser används är det av värde att den ontologiska och epistemologiska utgångspunkten för studierna anges (Dahlberg et al., 2001), vilket ofta saknas i vårdvetenskaplig forskning (Thornqvist, 2002). I avhandlingsarbetet har den ontologiska utgångspunkten varit en strävan att förstå människan utifrån ett humanvetenskapligt perspektiv (Helenius, 1990). Epistemologiskt sett har tillnärmelsesättet för att nå kunskap varit induktiv (I,II) i strävan att med öppenhet och tyglad förförståelse (Dahlberg et al., 2008) nå kunskap om fenomenet patientdelaktighet. Efter de två första delstudierna ändrades forskningsfrågan till i vilken omfattning patienter är delaktiga i sin vård. För att kunna skapa ett mätinstrument utifrån teorin av patientdelaktighet användes de empiriska resultaten av delstudie I och II för att utvärdera patienters uppfattning av patientdelaktighet (Monti & Tingen, 1999). Instrumentet har därmed sitt ursprung i patienter och vårdares livsvärld (I,II); en verklighet som är komplex, holistisk samt kontextbunden (Dahlberg et al., 2008), och resultaten kan tolkas som en helhet utifrån den ontologiska utgångspunkten i avhandlingsarbetet. De olika perspektiven fungerar kvalitativt och kvantitativt som riktlinjer för forskningsdesignen samt för val av datainsamlingar och analyser i studierna (Monti & Tingen, 1999). En översikt av studiernas design presenteras i tabell 1.

Tabell 1. En översikt av design, kontext, deltagare, datainsamling samt analys i de fyra delstudierna presenterade i avhandlingen.

Studie	I	II	III	IV
Design	Kvalitativ beskrivande design		Metodologisk design	Tvärsnittsdesign
Kontext	En akutmottagning på ett regionsjukhus		Tre akutmottagningar fördelat på ett när -, central - och regionsjukhus	
Deltagare	Patienter (N = 9)	Vårdare (N = 11) usk (n= 4) ssk (n= 4) läk (n= 3) 7 Kvinnor 4 Män.	Patienter (n= 356)	
Kön	4 Kvinnor 5 Män		173 Kvinnor 183 Män	
Ålder	26-73	24- 57	19-94	
Datainsamling	Intervjuer		Postenkäter	
Dataanalys	Fenomenografi på livsvärldsansats		Reliabilitets – och validitetstester	Beskrivande och analytisk statistik

usk = undersköterska; ssk = sjuksköterska; läk = läkare

Fenomenografi

Med syfte att undersöka patienter och vårdares kvalitativt skilda uppfattningar av patientdelaktighet tillämpades fenomenografisk metod utvecklad av Marton (1981). En uppfattning innebär hur människor tänker och förstår fenomenet (Wenestam, 2000). Fenomenografin beskrivs av Ashworth & Lucas (1998), Wenestam (2000) och Dahlberg et al., (2008) som en forskningsmetod som syftar till att beskriva kvalitativt skilda sätt på vilka människor förstår och uppfattar fenomen i livsvärlden. Dock är Ashworth & Lucas (1998) kritiska till att fenomenografi används utan kunskapsteoretisk grund samt utan problematisering av förförståelse. Därför har fenomenografi med epistemologisk grund i livsvärldsteorin (Ashworth & Lucas, 1998; Dahlberg et al., 2008) använts som metod för studie I och II. Syftet med fenomenografi på livsvärldsgrund var att beskriva hur människor skapar mening i omvärlden, med antagandet om att människor formar tankar rörande fenomen som de möter (Wenestam, 2000). Fenomenet i studierna var patientdelaktighet som studerats ur olika perspektiv: patientens (I) och vårdarens (II). Fokus för forskningen var vardagsvärldens oreflekterade förgivettagande kunskap (Bengtsson, 1998) om patientdelaktighet. De huvudsakliga metodprinciperna är öppenhet och tyglad förförståelse som gör den oreflekterade kunskapen tillgänglig (Dahlberg et al., 2008).

Metodprinciper

Öppenheten i livsvärldsforskning innebär att agera med en öppen attityd mot fenomenet som inkluderar respekt, känslighet och flexibilitet (Dahlberg et al., 2001), vilket var utgångspunkten för intervjuerna. Det är av betydelse att vara öppen och känslig inför fenomenet, då öppenheten är ett verktyg för att göra sig tillgänglig för världen och därmed fenomenet av intresse, såsom det presenterar sig (Dahlberg et al., 2008). Öppenhet inför det studerade fenomenet innebär att hålla tillbaka den egna förförståelsen. Att parentessätta tidigare erfarenheter och föreställningar var Husserl's (1977/1992) beskrivning av hur förförståelse kunde hanteras. Dahlberg & Dahlberg (2004) beskriver hur förförståelsen istället kan tyglas, dvs. ett återhållande för att bättre kunna studera det som visar sig. Tyglandet innebär att de egna föreställningarna hålls tillbaka, vilket inkluderar förståelsen av teorier och begrepp. Genom att kritiskt ifrågasätta och problematisera förförståelsen hålls den i schack (Ashworth & Lucas, 1998). Den vetenskapliga hållningen i forskningen kräver att förförståelsen tyglas, hålls tillbaka så att det studerade fenomenet kan förbli obestämt över tid (Dahlberg et al., 2008).

Förförståelsen är inte alltid medveten, vilket innebär att en del av den är problematisk att tygla. Emellertid kan den medvetna förförståelsen hanteras systematiskt, och inför intervjusituationen reflekterades erfarenheterna skriftligt.

Den öppna attityden i intervjuerna karakteriseras av nyfikenhet och ett äkta intresse av att vilja lyssna till berättelserna. Detta medför dessutom att vara öppen för det som är ny kunskap, den som inte är förväntad, som överraskar och därmed överskrider den egna förståelsen av fenomenet. Att bli överraskad över det nya i ett försök att se bortom den kända förståelsen förutsätter öppenhet inför och följsamhet till fenomenet. Forskningsprocessen genomfördes med försök till ständig närvaro av kritiska frågor till den egna förståelsen i sin helhet.

Deltagare

Delstudie I och II

Deltagare till delstudie I och II rekryterades av en sjuksköterska som var verksam på aktuell akutmottagning. Kontakt etablerades med chefssjuksköterska som informerade övrig personal om studien, och en sjuksköterska anmälde sitt intresse för att värva deltagare. Den ansvariga sjuksköterskan informerades om syftet med studien och det ändamålsenliga urvalet som används för att uppnå variation av det studerade fenomenet enligt fenomenografisk tradition (Marton, 1981).

Delstudie I baserar sig på intervjuer med nio patienter (fyra kvinnor och fem män) i en ålder mellan 26 till 73 år. Patienterna har vårdats och behandlats på olika sektioner (medicin, infektion, kirurgi, ortopedi och öron näsa hals) på akutmottagningen på ett regionsjukhus i storstadsregion. För att få variation i urvalet togs hänsyn till ålder, kön och vilken sektion på akutmottagning patienten vårdades på.

I delstudie II intervjuades elva vårdare som var verksamma på akutmottagning på ett regionsjukhus i storstadsregion. Vårdarna representerade olika professioner (fyra undersköterskor, fyra sjuksköterskor och tre läkare), kön (sju kvinnor och fyra män), ålder (24- 57 år) och längder på anställningar (2 månader - 23 år).

Delstudie III och IV

Urvalet till delstudie III och IV bestod av patienter ≥ 18 år konsekutivt vårdade på akutmottagning från 28-30 november 2008 vid tre sjukhus, dvs. när-, central- och regionsjukhus i mellersta Sverige. Patienter som exkluderades från studien var de med sällskap av tolk och de som avlidit under sitt besök på akutmottagningen. Totalt deltog 356 (46 %) patienter, varav 51 % män, och medelåldern var 56 år (19-94). Av dessa var 93 % svenska medborgare och 65 % levde med en partner. Nitton procent hade gått i folkskola, 26 % i grundskola, 24 % i gymnasium och 30 % hade utbildat sig vid högskola eller universitet. Patienterna vårdades på akutmottagningen i genomsnitt fem timmar (0,5-24h). De som var högprioriterade för vård anlände för skador som orsakats av trafikolyckor samt problem med hjärta och buk. Lågprioriterade patienter sökte för

problem av huvudsakligen ortopedisk karaktär. En översikt av urvalet presenteras i tabell 2.

Tabell 2. Socio-demografisk beskrivning av patienter vårdade på akutmottagning.

	n	%	medel (SD)	median	spridning
Ålder	356		56 (19.6)	57	19-94
Kön					
Män	183	51			
Besökstid på AM (tim)	328		5 (4.0)	4	0.50-24
Sammanboende med partner	230	65			
Lågprioriterade	185	52			
Inläggning efter AM besök	140	40			
Svensk medborgare	329	93			
Utbildning					
Universitet/Högskola	106	31			
Gymnasium	83	24			
Grundskola	89	26			
Folkskola	66	19			

AM = Akutmottagning; tim = timmar

Datainsamling

Delstudie I och II

Datainsamlingen för delstudie I ägde rum under 2006 och för delstudie II under 2004. Intervjuerna genomfördes på en plats som bestämdes i samråd med deltagarna, vilket möjligtvis bidrog till att minska det ojämnliska förhållandet mellan parterna. Dock kan aldrig deltagaren vara på en jämställd nivå till trots för att tid och plats bestäms i samråd (Theman, 1979). Intervjuerna genomfördes som ett samtal mellan parterna (Kvale, 2009) i syfte att etablera en öppen och reflekterande dialog. Intervjufrågorna var av öppen karaktär så att de intervjuade gavs möjlighet att välja vilken dimension av frågan de ville lyfta (Dahlberg et al., 2008). Under intervjuerna frågade deltagarna i delstudie II efter en definition av patientdelaktighet i sin osäkerhet över att tala om "rätt sak". Då syftet med intervjun var en bibehållen öppenhet inför fenomenet och en tyglad förståelse var det inte aktuellt att delge några uppfattningar (Dahlberg et al., 2008). Deltagarnas funderingar bemöttes och därefter vändes frågan tillbaka riktad mot fenomenet.

Intervjuerna var uppdelade i olika avsnitt (Dahlberg et al., 2008) och initierades med en öppen fråga. Till patienterna ställdes frågan - Kan du berätta hur det var när du kom till akutmottagningen? Till vårdare var öppningsfrågan - Kan du berätta om hur patienten är delaktig i sin vård på akutmottagningen? Vidare riktades frågor mot fenomenet patientdelaktighet och dess synonymer. Ur berättelsen som följde på öppningsfrågan ställdes direkta frågor riktade mot olika subsituationer av intresse med vägledning av fenomenet. Ett exempel på en direkt fråga var - Var du delaktig i den situationen? Om svaret var ja blev följdfrågan - Hur blev den situationen? vilket syftade till ett möte mellan patient och vårdare på akutmottagningen. Dessutom användes uppföljningsfrågor för att med öppenhet och följsamhet närma sig fenomenet i syfte att fördjupa förståelsen av det tidigare oflekterade och okända. Patienterna och vårdarna intervjuades vid ett tillfälle vardera och tiden för intervjun var mellan 20-90 minuter. Intervjuerna spelades in på band och transkriberades av medicinskt kunnig sekreterare (I) samt av huvudansvarig för avhandlingsarbetet (II).

Delstudie III och IV

En enkät (N=780) skickades ut per post för att undersöka patienters uppfattningar av patientdelaktighet ca fyra veckor efter vårdtillfället. Adresser hämtades från patientliggare på varje sjukhus. Tre påminnelser skickades ut med två veckors intervall. Efter tre påminnelser var svarsfrekvensen 356 (46 %). Till postenkäten bifogades en blankett i syfte att redovisa motiv för bortfall. Anledningar till bortfallet var: tidsbrist (11 %), bristande intresse (17 %) förstod inte det svenska språket (7 %), medicinska orsaker som t ex demens (20 %) samt övriga orsaker (32 %). Bortfallet bestod av 53 % män och 47 % kvinnor, med

en medelålder på 55 år. Ytterligare en identisk postenkät skickades ut efter 5-14 dagar till 150 patienter i syfte att testa reliabiliteten (III).

Dataanalys

Fenomenografisk analys (I och II)

Intervjuerna angående patientens delaktighet (I och II) analyserades med fenomenografisk metod. Huvudsyftet var att beskriva kvalitativt skilda uppfattningar av patientdelaktighet på akutmottagning (Marton, 1981). Datamaterialet bestod av utskrivna intervjuer, där olika uppfattningar av fenomenet patientdelaktighet analyserades (Wenestam, 2000). Intervjuutskriften lästes vid ett flertal tillfällen tills texten upplevdes som välkänd och familjär. Den upprepade läsningen av materialet genomfördes med öppenhet för att öka känsligheten till nyanserna av fenomenets mening (Dahlberg et al., 2008). Då närheten till intervjutexterna var etablerad ställdes frågan - Vad i materialet handlar om patientdelaktighet? Svaret på den frågan togs ut för att etablera meningsbärande enheter angående fenomenet. De meningsbärande enheterna innehöll personernas uppfattningar om patientens delaktighet. Under läsningens gång lades fokus på likheter och skillnader och ett mönster framstod: kvalitativt skilda uppfattningar av hur människor uppfattar fenomenet. Dessa uppfattningar jämfördes och kontrasterades upprepade gånger i analysprocessen (Wenestam, 2000; Dahlberg et al., 2008). De slutgiltiga kategorierna som framträdde jämfördes och formulerades, så att de beskrev patienters (I) och vårdares (II) kvalitativt skilda uppfattningar av patientdelaktighet. Beskrivningskategorierna med variationer formade tillsammans resultatet (Wenestam, 2000), som representerade patienters och vårdares uppfattningar av patientdelaktighet.

Kvantitativa analyser (III och IV)

För instrumentutvecklingen (III) användes validitets- (innehåll, teori och samtida) och reliabilitetstester (homogenitet, stabilitet). I syfte att reducera antalet påståenden och att finna underliggande dimensioner av fenomenet genomfördes en teorivalidering i form av explorativ faktoranalys, principiell komponentmetod med Varimax rotation och Kaiser Normalisation (Pett, Lackey & Sullivan, 2003).

För samtida validering användes påståenden om patientdelaktighet från kvalitetsinstrumentet KUPP (Wilde & Larsson, 2002) som även är utvecklat för internationellt bruk (Wilde Larsson, Larsson, Wickman Chanterreau & Stael von Holstein, 2005). Påståenden analyserades med Spearmans korrelationer. De fem påståendena hämtades från KUPP instrumentet och var K1: Min egen uppfattning om mina besvär beaktades, K2: Jag hade god möjlighet att samråda i beslut när det gällde min vård, K3: Min vård styrdes av mina önskemål och behov snarare än av personalens rutiner, K4: Sjuksköterskorna och undersköters-

korna verkade förstå hur jag upplevde min situation, K5: Jag fick bra information om hur undersökningarna och behandlingarna skulle gå till. Homogeniteten testades med Cronbachs alfa (Cronbach, 1951) och stabiliteten med intraklass korrelation (ICC) (Fleiss & Cohen, 1973) i frågeformuläret.

Med utgångspunkt i empiriska observationer av patientdelaktighet (ca 15 %) förväntades en nivå på minst 10 % aktiva deltagare som tillräcklig för att nå en signifikant skillnad. Med en given signifikansnivå på 5 % och ett betafel på 20 % (power 80 %) behövdes 316 patienter. Parametriska test genomfördes i analysen, där det stora underlaget tillät antagandet om normalapproximation på variablerna med ordinalskalor (Munro, 2001).

För att åskådliggöra patientdelaktighetens varierade dimensioner användes beskrivande statistik som median, intervall, percentiler och frekvenstabeller. Students test och variansanalys (ANOVA) med Bonferronikorrektion (Moore, McCabe & Craig, 2009) användes vid medelvärdeanalys, medan korrelationer enligt Spearman togs i beräkningen när samvariation mellan intressanta variabler analyserades. Signifikansnivån sattes således till 5 % och var dubbelsidig vid samtliga analyser. Analyserna genomfördes med dataprogrammet SPSS 16.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

Etiska överväganden

Avhandlingsarbetet genomfördes med beaktande av forskningsetiska överväganden (Gustafsson, Hermerén & Petersson, 2006) och med stöd av SSNs grundläggande etiska principer för omvårdnadsforskning (Sykepleirnes Samarbeid i Norden, 2003). Dessa omfattar principer om att göra gott, om rättvisa, om autonomi samt om att inte skada (Sykepleirnes Samarbeid i Norden, 2003).

Principen om att göra gott innebar att forskningen skall vara till potentiell nytta för vården av de grupper som forskningen avser. Avhandlingsarbetets övergripande syfte var att utforska, utveckla samt utvärdera patientdelaktighet för patienter som vårdats på akutmottagning. Syftet var således tänkt att vara till nytta både för patientgruppen och för samhället, då den ökade kunskapen om patientdelaktighet, som avser att lindra lidandet för patienter vårdade på akutmottagning, skapar möjlighet för ökad patientdelaktighet. Detta föreskrivs i Hälso - och sjukvårdslagen (SFS, 1982:763). Principen om rättvisa beaktades, då urvalet i delstudie I och II genomfördes av annan person än huvudansvarig för projektet. Dessutom bestod urvalet till delstudie III och IV av patienter som vårdades konsekutivt på akutmottagning under en specifik tid och inkluderade alla som sökt vård. Även de svaga patienters rättigheter beaktades (Sykepleirnes Samarbeid i Norden, 2003).

Etisk kommitté vid Karolinska Institutet, Stockholm gav sitt tillstånd till att genomföra delstudie I och II (Dnr 490/03) liksom till studie III och IV (Dnr 2008/1690-31/4). Dessutom gav ansvariga klinikchefer på respektive akutmottagningar sitt tillstånd till att genomföra samtliga delstudier. Principen om autonomi beaktades då patienter och vårdare (I,II) tillfrågades av en för forskningen oberoende person; en sjuksköterska verksam på akutmottagningen, om de ville delta. Deltagarna fick information om forskningens syfte, att deltagandet var frivilligt och att intervjumaterialet behandlades konfidentiellt i samband med att de tillfrågades. De patienter och vårdare som var positiva till att medverka gav sitt samtycke före intervjutillfället, vilket är kravet för att nå tillgång till fältet (SFS, 2003:460). Deltagarna bestämde själva tid och plats för var intervjun skulle äga rum. I anslutning till intervjuerna informerades deltagarna åter om innebörden av frivillighet och att de när som helst kunde avsluta intervjun.

Deltagarna till delstudie III och IV fick information om forskningens syfte, att deltagandet var frivilligt och att intervjumaterialet skulle behandlas konfidentiellt i samband med att deltagarna fick postenkäten. Kodlistan med namn och adresser till patienter hanterades av huvudansvarig för avhandlingsarbetet, som också ansvarade för samtliga utskick. De patienter som inte önskade delta hade möjlighet att framföra detta muntligt eller skriftligt för att inte vidare vara föremål för påminnelser av enkäten. Principen om att inte skada beaktades och nyttan ansågs större med erhållen kunskap om patientens delaktighet än den skada/risk som deltagarna utsattes för (Gustafsson et al., 2006). Deltagarna bestämde själva vad de önskade att delge och uttryckte positiva känslor över att ges möjlighet att berätta.

RESULTAT

Delstudie I: Patienters uppfattningar av patientdelaktighet

Resultatet omfattar tre beskrivningskategorier, varav den första var Att bli sedd och innebar delaktighet i form av en sporadisk kontakt. Innehållet för kontakten relaterade vanligen till tekniska göromål för att behandla patienters akuta tillstånd. När patienter uppmärksammades gav detta bekräftelse på att de inte var bortglömda. Vårdare tog initiativet till delaktighet och gav varierade möjligheter för delaktigheten, medan patienter väntade passivt. Den andra beskrivningskategorin benämndes Kämpa för att bli involverad och innebar att patienter försökte göra sin röst hörd på olika sätt för att bli delaktiga i den egna hälsoprocessen. Patienter uppfattade sig vara i underläge och i en maktkamp med vårdare. Då patienter befann sig i en situation präglad av ovisshet, osäkerhet och rädsla hade de varierade strategier för att erhålla delaktighet. Strategierna var upprepade försök till kontakt, ifrågasättande samt att ta hjälp av anhöriga. Om inte kontakt etablerades med någon av patienternas strategier uppfattades delaktigheten som en möjlighet att framföra negativa synpunkter i t ex en anmälan angående vården och vårdare. Den tredje kategorin Att ha ett tydligt utrymme innebar delaktighet i en självklar, ömsesidig relation där båda parter tog initiativ och patienter uppfattade sig som jämbördiga. Delaktigheten uppfattades i en väl fungerande dialog som inte krävde mycket tid när patienter tilltalades som personer och inte som sjukdomstillstånd. Detta förutsatte att vårdare visade respekt och förståelse för uppkomna känslor som kunde förändras över tid. Det var en tillfällighet att den här formen av delaktighet uppkom, som även var beroende av vårdares arbetssituation och vilja till delaktighet.

Delstudie II: Vårdares uppfattningar av patientdelaktighet

Resultatet omfattar tre beskrivningskategorier varav den första är då Vårdare erbjuder delaktighet, vilket innebär att ge goda möjligheter för patientdelaktig-

het. Vårdare uppfattade att patienter var delaktiga när de gavs information. Erbjudandet om information efterfrågades inte av patienter men däremot förväntades de visa förståelse för vårdarens arbetssituation och därmed förlängd väntetid. Delaktigheten som erbjöds kunde vara villkorad, vilket innebar att den erbjöds när patienten uppfattades som trevlig, samarbetsvillig och hade kunskap om situationen. Den andra kategorin bestod av uppfattningen att Patienter kräver delaktighet och innebar att krävande patienter enträget försökte kämpa på olika vis för att komma i förbindelse med vårdare. Krävande patienter betraktades som besvärliga, arga, obstinata och irriterade över utebliven kontakt. Patienters försök att påverka situationen efterfrågades inte. När så skedde åtföljdes detta av negativa reaktioner. Det fanns ingen medveten strategi för den tredje kategorin Ömsesidighetens delaktighet utan den uppstod oväntat om yttre (organisation) och inre (vårdarens engagemang) förutsättningar förekom. Ömsesidighetens delaktighet innebar att båda parter hade lust och vilja till ett samtal i samspel. Vårdare visade ett genuint intresse som gav patienter mod, mod att ställa frågor. Båda parterna var närvarande över tid, lyssnade, var lyhörda och ställde öppna frågor. Samtalet krävde dock att patienter var aktiva i någon mening. Vårdare tolkade situationen som delaktig, när patienten uppfattades som tillfredsställd.

Delstudie III: Utveckling och validitets - och reliabilitetstestning av PADAM instrumentet

Ett instrument för att mäta och utvärdera patientdelaktighet på akutmottagning skapades med benämningen (PADAM). Frågeformuläret utvecklades i en synsats av fyra distinkta metodsteg (Evans, 2002). Urvalet till steg ett var delstudie I och II. Vidare innebar steg två att identifiera huvudfynden, vilka bestod av de sex beskrivningskategorierna (I,II). Steg tre var att granska hur resultatens likheter och skillnader relaterade till varandra för att slutligen identifiera områden av likheter. Det fjärde och sista steget innebar tre nya kategorier i en gemensam förståelse av fenomenet patientdelaktighet. Nedan presenteras hur de tre kategorierna formades. Den första kategorin att kämpa för delaktighet utvecklades från: Kämpar för att bli involverad (I) och Patienter kräver delaktighet (II), där patienterna är de som är aktiva och kämpar. Den andra kategorin att ha en gemensam strävan efter delaktighet utvecklades från: Att ha ett tydligt utrymme (I) och Ömsesidighetens delaktighet (II), där patientdelaktighet är naturlig och både patienter och vårdare är balanserat aktiva. Slutligen, att finna sig i delaktigheten utvecklades från: Att bli sedd (I) och Vårdare erbjuder delaktighet (II), där patienter är passiva mottagare av delaktighet.

För validering av innehåll hämtades inspirationshjälp för att skapa påståenden från patienter och personal med erfarenhet av att vårdas respektive arbeta på akutmottagning. En av patienterna bidrog med kritiska reflektioner över det vårdspråk som användes. Ytterligare påståenden skapades, totalt 108. Dessa re-

ducerades sedan till 82 efter diskussion med handledare angående frågornas likheter och skillnader. Därefter skickades enkätformuläret till sex personer för kritisk granskning. Det var tre patienter som nyligen vårdats på akutmottagning, två sjuksköterskor som var kunniga inom akutsjukvård och en expert på patientdelaktighet med erfarenhet av instrumentutveckling. Granskningen resulterade i att ”omvända” påståenden vändes rätt eller ströks p g a att det fanns fler som liknade varandra. Därefter genomfördes ”think aloud” (Fonteyn, Kuipers & Grobe, 1993) med en patient som nyligen vårdats på akutmottagning. Till slut innehöll formuläret 42 påståenden. Innehållsvalideringen resulterade i att påståendena skrevs i jagform och formulerades i rak ordföljd bortsett från ett påstående.

En explorativ faktoranalys av instrumentet med 42 påståenden genomfördes och antalet kunde reduceras med stöd av begreppsdiskussioner. Den slutgiltiga versionen bestod av 17 påståenden, som vid de båda analystillfällena visade en distinkt fyr-faktorlösning (tabell 3) beträffande den teoretiska grunden (I, II); Kämpa för delaktighet, Förutsättningar för delaktighet, Ömsesidig delaktighet och Delaktighet i att få basala behov tillfredsställda. Kämpa för delaktighet (5 påståenden) illustrerade olika aspekter av hur patienter måste kämpa för att involveras i sin vård. Förutsättningar för delaktighet (5 påståenden) förklarade hur patienter känner sig välkomna samt får tid, respekt och information. Ömsesidig delaktighet (4 påståenden) illustrerade hur två aktiva parter möts i en fungerande dialog och Delaktighet i att få basala behov tillfredsställda, (3 påståenden) förklarade hur synliga och osynliga behov observeras och tillgodoses.

En samtida validering med hjälp av KUPP instrumentet (Wilde & Larsson, 2002) visade att 9 av 20 korrelationer var lika med eller låg över 0.30 (tabell 4). Detta innebar att K1- K5 korrelerade med alla faktorer utom faktor 1 (Kämpa för delaktighet), K2 (Jag hade god möjlighet att samråda i beslut när det gällde min vård) och K3 (Min vård styrdes av mina önskemål och behov snarare än av personalens rutiner). Enkätens samlade Cronbachs alfavärde vid första mättillfället var 0.75 och vid andra mättillfället 0.72, vilket indikerade acceptabel till god homogenitet för det nyutvecklade frågeformuläret (Rattray & Jones, 2007). Stabiliteten testades med ICC metoden som mäter korrelationen mellan ett påstående vid två mättillfällen (test och retest). De uppmätta korrelationerna varierade mellan 0.59-0.93 för de 17 påståendena, där tre stycken var under den rekommenderade 0.70 nivån (Terwee et al., 2007).

Tabell 3. Faktoranalys med principiell komponentanalys (Varimax rotation med Kaisers normalisation) av patientdelaktighet för patienter vårdade på akutmottagning

	1 st Test				2 nd Test					
	CM	Faktor1	Faktor2	Faktor3	Faktor4	CM	Faktor1	Faktor2	Faktor3	Faktor4
1. Kämpa för delaktighet										
Jag fick ta reda på allt själv	0.54	0.70				0.74	0.84			
Jag fick försvara mig varför jag sökte akut	0.60	0.75				0.77	0.84			
Jag fick hjälp först när jag var på-stridig	0.64	0.78				0.67	0.79			
Jag hade frågor som var obesvarade efter mitt besök	0.55	0.69				0.60	0.71			
Jag behövde påverka min aktuella situation	0.53	0.62				0.64	0.54			
2. Förutsättningar för delaktighet										
Jag fick tid att berätta om min aktuella situation	0.61		0.75			0.69		0.81		
Jag fick veta vad som skulle hända under mitt besök	0.55		0.58			0.63		0.78		
Jag kände förtroende för personalen	0.72		0.74			0.79		0.70		
Jag kände mig välkommen	0.57		0.70			0.69		0.67		
Jag bemöttes med respekt av personalen	0.75		0.85			0.70		0.63		

3. Ömsesidig delaktighet									
Jag hade möjlighet att säga nej till föreslagna åtgärder	0.44	0.57	0.56	0.72					
Jag var med i planeringen av min vård/behandling	0.57	0.72	0.55	0.71					
Jag fick tala enskilt med personalen när jag önskade det	0.51	0.65	0.50	0.68					
Jag sökte kontakt med genom att ställa frågor	0.47	0.64	0.40	0.59					
4. Delaktig i att få basala behov tillfredsställas									
Jag fick mina behov av mat och dryck väl tillgodosedda	0.70	0.83	0.56						0.74
Jag fick hjälp när jag hade ont	0.52	0.69	0.64						0.73
Jag fick hjälp när jag var orolig	0.64	0.72	0.66						0.52
Laddning % av variansen	20.3	23.9	28.2	18.9	9.0	7.3			
Totala variansen			58.3			63.5			

CM: Communalities

Tabell 4. Sambandet mellan faktorer av patientdelaktighet och K1-K5 med Spearman's korrelation.

	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4
K1 korrelationskoefficient	-0.298	0.622	0.170	0.154
Sig. (2-tailed)	< 0.0001	< 0.0001	0.002	0.002
n	303	318	329	321
K2 Korrelationskoefficient	0.008	0.311	0.416	0.210
Sig. (2-tailed)	0.889	< 0.0001	< 0.0001	< 0.0001
n	304	318	330	321
K3 Korrelationskoefficient	0.074	0.267	0.373	0.214
Sig. (2-tailed)	0.202	< 0.0001	< 0.0001	< 0.0001
n	303	317	329	320
K4 Korrelationskoefficient	-0.257	0.627	0.157	0.325
Sig. (2-tailed)	< 0.0001	< 0.0001	< 0.0001	< 0.0001
n	304	320	331	322
K5 Korrelationskoefficient	-0.305	0.680	0.244	0.252
Sig. (2-tailed)	< 0.0001	< 0.0001	< 0.0001	< 0.0001
n	304	319	330	322

Delstudie IV: Utvärdering av patientdelaktighet

Utvärderingen visade att dimensionen Kämpa för delaktighet hade ett medianvärde på 6.00 (IQR: 4-11), vilket förklarade en låg grad av aktivitet för att vara delaktig i sin vård. Ett högre värde av att kämpa för delaktighet var relaterat till äldre åldrar. Det var emellertid ingen signifikant skillnad i jämförelse med kön, utbildning och prioriteringsgrad.

Medianvärdet för dimensionen Förutsättningar för delaktighet var 16 (IQR: 13-19) och visade en hög grad av delaktighet såsom tid, respekt och information. Högre värde av förutsättningar för delaktighet korrelerade till äldre åldrar, medan det inte fanns någon skillnad i jämförelse med kön, utbildnings- och prioriteringsgrad.

För dimensionen Ömsesidig delaktighet var medianvärdet 8 (IQR: 4-10), vilket förklarade att patienter hade möjlighet att medverka aktivt i planeringen av vård och behandling. I dimensionen fanns ingen skillnad i jämförelse med ålder, kön, utbildnings- och prioriteringsgrad.

Medianvärdet för dimensionen Delaktig i att få basala behov tillfredsställda var 5 (IQR: 3-8), vilket visade en låg grad av tillfredsställda basala behov såsom smärtstillande, hjälp för oro och mat. En hög grad av delaktighet i att få grundläggande behov tillfredsställda korrelerade till utbildning på folkskolenivå, medan patienter med utbildning på gymnasium och universitetsnivå visade lägre

grad av delaktighet. Vidare upplevde högprioriterade patienter en högre grad av delaktighet i att få grundläggande behov tillfredsställda än lågprioriterade patienter. Dock fanns ingen skillnad i jämförelse med ålder och kön. Dimensioner av delaktighet i relation till ålder, kön, utbildnings- samt prioriteringsgrad presenteras i tabell 5.

Tabell 5. En jämförelse mellan rapporterad patientdelaktighet och ålder, kön, utbildning och prioriteringsnivå för patienter vårdade på akutmottagning.

	Ålder*	Kön***	Utbildning**	Prioriteringsnivå***
Kämpa för delaktighet □	n = 305 (r = -0.126) p = 0.027	n = 305 (diff 0.363) KI = -1.37 – 0.65	i.s.	n = 289 (diff -0.532) KI = -1.53 – 0.47
Förutsättningar för delaktighet □	n = 323 (r = 0.167) p = 0.003	n = 323 (diff 0.814) KI = -0.07 – 1.70	i.s.	n = 305 (diff 0.066) KI = -0.86 – 0.99
Ömsesidig delaktighet □	n = 333 (r = 0.042) p = 0.448	n = 333 (diff 0.374) KI = -0.53 – 1.28	i.s.	n = 314 (diff -0.761) KI = -1.69 – 0.17
Delaktighet i att få basala behov tillfredsställas □	n = 325 (r = 0.039) p = 0.448	n = 325 (diff 0.410) KI = -0.42 – 1.24	n = 314 folkskola – gymnasium (diff 2.26) KI = 0.53 – 3.98 folkskola – universitet (diff 2.08) KI = 0.44 – 3.72	n = 308 (diff 0.939) KI = 0.09 – 1.78

*Spearman's korrelation; **variansanalys (ANOVA); ***Student's t-test

□ Höga värden innebär stark (aktivitet) dimension av delaktighet. KI = Konfidensintervall; i.s. = inte signifikant; p = sannolikhetsvärde

Sammanfattande resultat

Den gemensamma strävan efter delaktighet uppkommer om tillfälle ges (I, II). Innebörden av den är goda förutsättningar såsom respekt, tid och ömsesidigt samspel mellan patient och vårdare (III). Att patienter möter respekt, får tid och information är inte att vara delaktig utan att båda parter tar initiativ och är aktiva i någon mening. Ömsesidig delaktighet fordrar dessutom vårdares vilja samt fungerande yttre omständigheter. Patienter uppfattar goda förutsättningar för delaktighet. Däremot kan den ömsesidiga delaktigheten förbättras (IV). Att finna sig i delaktighet uppfattas som att passivt ta emot delaktighet (I, II). Att informeras är dock en förutsättning för delaktighet (III) om den inte ges på uppdrag av patienter. Däremot uppfattar patienter delaktighet när vårdare uppmärksammar och tillfredsställer basala behov (III). Patienter frågar inte aktivt efter vård, och vårdare utför vårdhandlingar enligt rutiner och fasta scheman. Delaktighet bildas i den sporadiska kontakt som etableras i samband med att vårdare genomför arbetsuppgifter. Äldre patienter uppfattade förutsättningarna som speciellt goda (IV). Att kämpa för delaktighet (I, II) utvecklades till att betyda en stark aktivitet i strävan att nå delaktighet alternativt att patienter resignerar (III). Patienter tar ansvar för situationen, är engagerade och har olika strategier i sin strävan efter delaktighet. Yngre patienter tycks kämpa i högre grad än äldre (IV).

DISKUSSION

Patientdelaktighet på akutmottagning

Den gemensamma strävan efter delaktighet kommer till av tillfälligheter enligt både patienter och vårdare (I, II) trots att patientdelaktigheten sedan lång tid är lagstiftad (SFS 1982:763). Det är omständigheterna som skapar tillfället och därmed avgör om patientdelaktighet kommer att äga rum. Dessutom finns ingen medveten strategi för hur patientdelaktighet uppnås på akutmottagningar (I, II), även om patienter uppfattas som delaktiga i sin vård. Ömsesidighet mellan patient och vårdare kräver att det finns tid, utrymme i organisationen samt en vilja till delaktighet av de inblandade (II).

Arbetet på akutmottagningen är inriktat på att erbjuda en akut, fysisk vård snarare än ett holistiskt vårdande (Nyström, 2003). Även om det är betydelsefullt att behandla och vårda patienter med trauma och hjärtstillestånd är dessa patientgrupper inte de enda på akutmottagning. De flesta patienter söker adekvat akut vård för mindre medicinska bekymmer, och det är speciellt viktigt att sjuksköterskor innehar förmågan att identifiera patienters vårdbehov (Muntlin et al., 2008). Vårdare är däremot väl medvetna om betydelsen av att välkomna och bjuda in patienter till delaktighet (II), vilket överensstämmer med patienter vårdade på akutmottagning (Healthcare Commission, 2009). Emellertid uppfattar patienter att de kämpar för delaktighet, när de inte har kontakt med vårdare (I, II).

Patienter som kämpar för delaktighet har olika strategier i sin aktivitet i syfte att nå tillfredsställande kontakt med vårdare (I). Dock visar delstudie IV att omfattningen av kämpande patienter är låg, vilket kan indikera att andelen patienter som tar ansvar och är engagerade är låg. Problematiken på akutmottagningar är delvis ett stort flöde av patienter, vilket på flera sjukhus regleras med närliggande avdelningar för hög- respektive lågprioriterade problem (Reese, 2008). Patienter som kämpar för delaktighet är oftast lågprioriterade enligt vårdens betraktelse (II). Dessa är patienter som är aktiva, inte ger upp och är till-

räckligt friska för att med olika strategier föra sin kamp för delaktighet (I,II). Att kämpa för delaktighet återfinns inte i delaktighetsforskning från andra vårdssammanhang (Jewell, 1996b; Eldh et al., 2004; Tutton, 2005; Larsson et al., 2007; Björk Brämberg et al., 2010) utan är endast beskrivet som ett hinder för delaktighet (Sahlsten et al., 2005b). Dock är arbetet på akutmottagning organiserat utifrån prioriteringar som syftar till att vårda patienter efter hur akut fysiskt sjuka de är (utifrån symptom och medicinsk angelägenhetsgrad) (Australien College for Emergency Medicine, 2000; Göransson, 2006), vilket innebär att de patienter som inte uppfyller kraven för att prioriteras kämpar. Där emot beskriver vårdare på akutmottagning att de försöker göra patienter delaktiga genom att ge dem information varefter patienterna förväntas förstå att de kommer ”sist på väntelistan” (II). Patienter förstår implicit att de inte är högprioriterade men saknar besked även om det är av negativ karaktär (I). I en studie från akutmottagning beskrivs att patienter gör sitt bästa för att visa vårdare förståelse som en strategi för att erhålla bättre och snabbare vård (Nyström, Dahlberg et al., 2003). Kämpande patienter ger dock inte upp (I, II), och det förekommer att de uppfattar sig ovänligt bemötta och mår dåligt. Wilkin & Slevin (2004) pekar på möjligheten att sjuksköterskor försummar patienters psykologiska välbefinnande när de utför de fysiska prioriteringarna.

Mot bakgrund av bristande bemötande föreslår Socialstyrelsen (2009) att patienter skall bli mer delaktiga. Dock har vårdare kunskap och ger förutsättningar för patientdelaktighet i ett bemötande, vilket de är skyldiga till (SFS 1982:763). Emellertid är delaktighet ett komplext fenomen, där det existerar skillnader mellan patient- och vårdarperspektiv (I,II) liksom att patienters reala uppfattning av delaktighet (I) inte alltid är detsamma som vårdares ideala vision (Sahlsten et al., 2005a; Larsson et al., 2007). Det saknas vidare kunskap om hur delaktiga möten skapas. Dock kan resultatet av hur patient och vårdare uppfattar patientdelaktighet utgöra kunskapsgrund för en medvetenhet om och utvecklingen av patientdelaktighet på akutmottagning.

Patientdelaktighet som förutsättning för lindrat lidande i vårdrelationen

Patienter vårdade på akutmottagning är delaktiga och aktiva i sin vård och hälsoprocess i den kontakt som skapas mellan patient och vårdare (I,II). Samtidigt som patienter är delaktiga är de sjuka, oroliga och känner rädsla över att glömmas bort eller att inte bli uppmärksammade (Nyström, Dahlberg et al., 2003). Patienter och vårdare möts i en gemensam strävan efter delaktighet, vilket upplevs som tillfredsställande (I,II). Det är en situation mellan två parter, där patienten känner sig värdefull, uppmärksammad och har det gott även om patienten har ont (Kasén, 2002). I den situationen tar vårdare ansvar för den goda vården utifrån det etiska kravet (Dahlberg & Segesten, 2010). Det är dock tillfälligheter som skapar den gemensamma delaktigheten (II). Både vårdare och patienter

uppfattar att den gemensamma delaktigheten utgår från patienten, den lidande människan, som är expert på sig själv och därmed inte utgår från professionellt expertkunnande (I, II).

Patienter har möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter, t ex av sin sjukdom, då vårdare går in i ett möte med öppenhet inför patienten i dennes livsvärld. Sätterlund Larsson (1989) är kritisk till att vårdare hela tiden talar och på det sättet håller ett fast grepp om kommunikationen istället för att lyssna till patientens röst. Dock råder ingen ensidighet i den gemensamma strävan efter delaktighet utan den visar ett samspel mellan vårdare och patienter, där bådas expertkunskap bejakas och respekteras (I,II), vilket krävs för delaktighet (Ashworth et al., 1992). När patienter i mötet till vårdare saknar något ärligt i relationen framträder en form av vårdlidande (Eriksson, 1993). Patienterna i delstudie I betonar den lindring som den gemensamma delaktigheten innebär för upplevd oro, ångslan och rädsla.

Patienter uppfattar sig inte som sedda som den lidande människan, då delaktigheten betyder att endast patienters akuta tillstånd uppmärksammas (I,II). Detta innebär en objektifiering, vilket förorsakar patienter ett lidande i en handling som vårdare avser vara vårdande. Dock innebär den sporadiska kontakten en tröst för patienter, då deras utgångspunkt är en bortglömdhet som upplevs som hotfull (I). Resultatet visar att vårdare inte tar ansvar för att erbjuda god vård när patienter betraktas som objekt. Patienters förväntningar och vårdares attityd är präglade av den paternalistiska hållningen som tidigare formade sjukvården i ett system där vårdare vet bäst, dvs. bättre än patienten (Svenaeus, 2003). Dock finns patienter som aktivt väljer bort delaktighet och som föredrar att vårdare bestämmer (Levinson et al., 2005). Samtidigt är det ett sätt att vara delaktig att aktivt välja bort delaktighet. Däremot är det ett passivt mottagande av vård att finna sig i delaktighet (I,II). Vårdandet utgår då inte från patienterna, vilket kan förklaras med resterna av den paternalistiska hållningen. Att passivt ta emot vård beskrivs som att acceptera och därmed avstå möjligheten till delaktighet (Björk Brämberg et al., 2010). Emellertid åskådliggör delstudie I och II att passivt mottagande är en möjlighet för och förutsättningar för delaktighet. För patienter som får veta vad som skall hända skapar detta en känsla av förståelse och kontroll (I och II), vilket är samstämmigt med andra delaktighetsstudier (Eldh et al., 2004). Samtidigt utgår inte det passiva mottagandet av vård från patienters perspektiv, vilket är utgångspunkten för lindrat lidande och huvudintresset för vårdvetenskapen. När patienter inte är utgångspunkten för vårdares goda omhändertagande visar detta att patienter i låg grad uppfattar att de får hjälp för t ex smärta och då speciellt högutbildade och lågprioriterade patienter (IV). Patienter som vårdas på akutmottagning kan inte betraktas som en homogen grupp med samma behov och förväntningar på delaktighet. Vilka förväntningar patienter har på vården påverkar i hög grad hur nöjda de visar sig vara på akutmottagning (Boudreaux et al., 2004).

Patienter som kämpar för delaktighet uppfattar vårdlidande, då de är maktlösa utan relation till vårdare (I). Vårdare är ofta medvetna om den makt de utövar i erbjudan av delaktighet (II), och vården utgår inte från patienters perspektiv utan är i linje med hur det akuta tillståndet prioriteras (Raper, 1996; Arendt et al., 2003; Nyström, Dahlberg et al., 2003; Wiman & Wikblad, 2004; Wiman et al., 2007; Franzén et al., 2008). För de kämpande patienterna har ömsesidig delaktighet lindrat lidandet, även om utgången av samtalet är negativt, som t ex att patienten avvisas från akutmottagningen.

Den gemensamma delaktigheten blir till om goda förutsättningar finns, vilket patienter och vårdare är tveksamma till eftersom det ofta finns många patienter på akutmottagning och därmed lite tid (I,II). Däremot uppfattar patienter i delstudie IV mycket goda förutsättningar som t ex tid för delaktighet. Patienter framhäver dock att upplevd delaktighet inte kräver mycket tid (I). Det är snarare en fråga om vilken attityd vårdare har och på vilket sätt de närmar sig patienter. Delaktighet visar sig när vårdare möter patienter individuellt ständigt med utgångspunkt i patientens upplevelse (I). Patientdelaktighet innebär vårdande ur ett livsvärldsperspektiv, vilket är mer än vårdande ur ett patientperspektiv. Vårdare förhåller sig då öppna för patientens livsvärld, lyssnar till deras berättelser, berör och blir berörda utan att undvika tvetydigheten i existensen (Dahlberg, Todres & Galvin, 2009). Om patientdelaktighet innebär vårdande ur ett livsvärldsperspektiv betyder detta att även vårdandet på akutmottagning är beroende av tillfälligheter. Dessa tillfälligheter är akutmottagningens prioriteringar och oberoende av dem önskar de flesta patienter i olika grad att vara involverade i sin egen hälsoprocess (I). Det är när patienter och deras livsvärld är utgångspunkt för vårdandet som delaktighetens olikheter visar sig.

För att optimera patientdelaktighet krävs att sjuksköterskor tar utgångspunkt i patienters inre kunskap, värderingar, motivation och mål i vårdhandling (Sahlsten, Larsson, Sjöström & Plos, 2009). Förutsättningarna för delaktighet i vårdrelationen är goda (IV), och den gemensamma delaktigheten skulle öka i omfattning (IV) med utökad kunskap om hur delaktiga möten skapas och skulle därmed bidra till lindrat lidande för patienter som vårdas på akutmottagning.

Externa och interna faktorer som påverkar patientdelaktighet

Resultatet visar att den ömsesidiga patientdelaktigheten kan förbättras (IV). Dock är den ömsesidiga patientdelaktigheten beroende av aktuella omständigheter. Faktorer som påverkar delaktighet delas in i externa och interna (Molin, 2004). De externa faktorerna är dem som patienter inte kan påverka. De handlar om tillgänglighet och tillfälle till delaktighet. Förutsättningar för delaktighet som tid, respekt och information är goda i synnerhet för äldre patienter (IV), vilket överensstämmer med annan forskning från akutmottagning (Jaipaul &

Rosenthal, 2003; Nairn et al., 2004; Franzén, Björnstig, Brulin, Jansson & Stenlund, 2006; Muntlin et al., 2008; Healthcare Commission, 2009). Dock är givandet av information en handling som initierats av vårdare och utgår inte från patienters behov (II). Information är något som kan krävas och ges, till skillnad från delaktighet som endast kan erövrats (Bodil Jönsson, Prof. i rehabiliteringsteknik Lunds Universitet 20020312 i Molin, 2004).

En annan extern faktor som påverkar patientdelaktigheten är vilket ledarskap som lägger grunden för vårdandet. Ledarskapet på akutmottagning har en lång medicinsk tradition, där läkaren traditionellt varit chefen över det löpande bandet och den biomedicinska synen dominerat (Taylor, 2009). Detta är ett synsätt som inte överensstämmer med fokus på individen som delaktighet kräver. Patientcentrerad vård är däremot individuell, respektfull samt som den fokuserar på patientens behov (Department of Health, 2002). För att nå en patientcentrerad inställning i arbetet på akutmottagning krävs att sjuksköterskor genomgår en betydande ändring av tankesätt från en medicinsk modell till en mer holistisk inställning till vårdandet av patienter (MCBrien, 2009).

Det är naturligtvis inte endast vårdare som ansvarar för patientdelaktighet i vården. De inre faktorerna handlar om patienters förmåga och vilja till delaktighet samt förväntningar på vården på akutmottagning. Delstudie IV visar att yngre människor uppfattar sämre förutsättningar för delaktighet samt kämpar i högre grad för delaktighet i jämförelse med äldre patienter. Dessutom tenderar äldre patienter att vara mer nöjda med vården på akutmottagning och passivt acceptera vårdares inställning till vården på akutmottagning på ett annat sätt än yngre patienter. Däremot visar yngre patienter en mer aktiv delaktighet och söker adekvat information (Ekwall, Gerdz & Manias, 2008).

I delstudie IV framkommer att patienter som kämpar för delaktighet framför allt är yngre patienter som har en stark vilja för delaktighet och dessutom tar ansvar och visar engagemang för hälsoprocessen. En aktiv patient krävs i en patientcentrerad vård (MCBrien, 2009), men alla patienter är inte intresserade av att vara delaktiga (Levinson et al., 2005). De kan däremot vara aktiva när de avsäger sig delaktighet (Björk Brämberg et al., 2010). Dessutom har patienter olika förväntningar på sitt besök beroende på olika faktorer, men förväntningarna är desamma oberoende av hur ofta patienter besöker akutmottagning (Watt et al., 2005). Dock är frekventa besökare mindre nöjda än andra patienter, men en högre grad av uppmärksamhet till deras unika behov kan öka vårdkvaliteten samt minska antalet besök (Sun, Burstin & Brennan, 2003). Dessutom har patienter förväntningar på god kommunikationen med vårdare, såsom att behandlas individuellt, bli lyssnade till samt erbjudas adekvata åtgärder (Stuart, Parker & Rogers 2003, Watt et al., 2005). Även om patienter har olika förväntningar på vården är det inte problematiskt så länge vården är flexibel och patienten är huvudpersonen i dramat om patientdelaktighet. Trots att det är flera faktorer som

påverkar i hur hög grad patienter är delaktiga på akutmottagning är det framför allt beroende på en attitydförändring av organisation och vårdares inställning till en mer patientcentrerad vård i ett holistiskt perspektiv (Enehaug, 2000; Eldh, Ekman, Ehnfors, 2006; MCBrien, 2009).

Metoddiskussion

I avhandlingsarbetet har både kvalitativ och kvantitativ metod använts för att utforska, utveckla och utvärdera fenomenet patientdelaktighet. När komplexa fenomen studeras är det av värde att undersöka det med flera metoder och inte endast med en metod från ett paradigm (Williamson, 2005: Happ, Dabbs, Tate, Hrick & Erlen, 2006). För att diskutera och belysa trovärdighet av de fenomenografiska studierna på livsvärldsansats (I,II) kommer de fyra kriterierna trovärdighet (credability), pålitlighet (dependability), upprepbarhet (confirmability) samt överförbarhet (transferability) att användas (Lincoln & Guba, 1985).

Trovärdighet refererar till hur väl datainsamling- och analysprocess fokuserar på forskningsfrågorna. En av frågorna är vilka deltagare som väljs för studien och av vem. Deltagarna till delstudie I och II valdes av en på kliniken verksam sjuksköterska som inte ingick i studierna. Att välja deltagare med olika erfarenheter ökar möjligheten för en variation av perspektiv. För avhandlingsarbetet valdes deltagarna med varierad ålder, kön, yrkeserfarenhet för att erhålla rik variation av det studerade fenomenet. Däremot återfinns inte patienter som kom in med ambulans i urvalet och därmed inte de mest högprioriterade i akutmottagningens system. Dock har patienternas samlade erfarenheter från tidigare besök på akutmottagning inkluderats, eftersom de intervjuats med fokus på fenomenet patientdelaktighet i deras livsvärld (jfr Dahlberg et al., 2008).

För att ytterligare etablera trovärdighet i forskning behöver förförståelsen konfronteras. Dahlberg et al (2008) föreslår att förförståelsen tyglas, dvs. att den medvetandegörs med en kritisk reflektion av den samlade förståelsen. Förförståelsen exponeras för kollegor och handledare i syfte att förklara kvalifikationer, erfarenheter samt reflektionen och förståelsen av det studerade fenomenet. Förförståelsen är delvis omedveten, vilket innebär att det kan vara svårt att hålla tillbaka det okända. Inför varje intervju reflekterades förförståelsen skriftligt, vilket var ett sätt att förhålla sig kritisk på till befintlig erfarenhet som vårdande sjuksköterska inom akutsjukvård. Dock har huvudförfattaren ingen erfarenhet av arbete på akutmottagning, vilket är en fördel då medveten samt omedveten förförståelse annars kan påverka resultatet av arbetet med såväl intervjuer som analyser. Under analysfasen i delstudie I och II konfronterades ständigt förförståelsen i seminarier samt möten med andra doktorander, handledare och seniora forskare för kritisk reflektion. Denna process av en ständigt närvarande reflektion förstärker pålitligheten och upprepbarheten samt som den bidrar till en ökad trovärdighet för delstudie I och II. Därmed förhindras att förståelsen av

resultatet inte är fragment av författarens egna föreställningar utan tydligt kommer från själva datamaterialet. Upprepbarhet är synonymt med objektivitet, och i forskning med en reflekterande livsvärldsansats innebär objektivitet att förstå "sakerna" såsom de visar sig, vilket samtidigt förutsätter en öppenhet för det nya och det okända (Dahlberg et al., 2008). Såväl intervjuerna som analyserna genomfördes med en öppen nyfikenhet inför det okända av fenomenet.

En annan aspekt av trovärdighet är pålitligheten. Enligt Lincoln & Guba (1985) innebär pålitlighet i vilken grad data kan förändras över tid och att inga ändringar som introducerats av huvudansvarig sker under analysfasen. Det föreligger en viss risk för inkonsekvent handlande när stora datamängder bearbetas och analyseras över tid. Det är av vikt att intervjua alla deltagare i samma område. Intervjuer är dessutom en datainsamlingsmetod, där nya insikter om fenomenet under tiden ger nya insikter och eventuellt andra följdfrågor. Intervjuerna genomfördes emellertid med öppenhet och följsamhet med huvudintresse på fenomenet (Dahlberg et al. 2008) och inte med på förhand uppgjorda frågeguider. Dessutom genomfördes forskningsprocessen med försök till ständig närvaro av kritiska frågor till den egna förståelsen m h a doktorander, handledare och seniora forskare .

Överförbarhet refererar till hur väl resultaten av delstudie I och II kan överföras till andra sammanhang eller hur grupper behöver diskuteras. Detta ställer krav på att forskningen presenteras detaljerat och överskådligt, vilket ger läsaren möjlighet att värdera om data är applicerbar i andra sammanhang (Lincoln & Guba, 1985). Forskningsprocessen har beskrivits noggrant och utförligt i delstudie I och II, vilket ger läsaren möjlighet att följa processen. Dessutom bidrar detaljrika beskrivningar för betraktaren att besluta om graden av överförbarhet till andra sammanhang. Resultaten av forskningen om patientdelaktighet på akutmottagning (I,II) är möjliga att överföra till andra än de som deltog, då den systematiskt inhämtade kunskapen är livsvärldsgrundad (Dahlberg et al., 2008). Det betyder att de intervjuade berättade om sina samlade uppfattningar av fenomenet patientdelaktighet på akutmottagning och inte om ett besök eller en akutmottagning. Detta bidrar till att resultaten är överförbara till patienter vårdade på akutmottagning i Sverige. Dock är överförbarheten osäker för internationella sammanhang p g a skillnader i arbetsätt, organisation samt kulturella olikheter.

Instrumentutveckling (III) och utvärdering (IV)

För att utvärdera patientdelaktigheten utvecklades ett frågeformulär som testades för validitet och reliabilitet.

Intern validitet

Syftet med intern validering är att identifiera icke beroende variabler som påverkar och hotar beroendevariabeln. Det som hotar den interna validiteten är: urvalspåverkan, historia, mognad samt mortalitet (Polit & Beck, 2008). För delstudie III och IV beaktades endast urvalsproblematiken, då det inte var aktuellt att jämföra två grupper som förändras över tid. Dessutom fanns inte några kända yttre historiska händelser som berörde deltagarnas svar. Det föreligger en risk att icke slumpmässigt urval är ojämnliskt och på det sättet påverkar resultatet (Polit & Beck, 2008). Trots att urvalet inte var slumpmässigt visade det en balanserad fördelning av ålder, kön samt utbildnings- och prioriteringsgrad. Dock var 93 % av urvalet svenska medborgare, vilket inte är representativt för de som söker vård på aktuella sjukhus. Naturligtvis finns även andra inte kända yttre omständigheter samt inre faktorer som speglar deltagarnas svar.

Extern validitet

Svarsfrekvensen för enkäten var låg (46 %) i delstudie III och IV, trots tre påminnelser. I jämförelse med andra studier som handlar om patienters erfarenhet av vård på akutmottagning (Holden & Smart, 1999, O'Regan & Ryan, 2009, Brunero, Lamont & Fairbrother, 2009) är det emellertid acceptabelt. Det är inte okomplicerat att få patienter att besvara en postenkät. Den förväntade svarsfrekvensen på enkäter utskickade som e-post är 40 % och efter intensiv uppföljning 60 % (Eaker, Bergström, Bergström, Adami & Nyrén, 1998). Däremot har enkätundersökningar som genomförts personligen eller via telefon högre svarsfrekvens (Yu & Cooper, 1983). Antalet besvarade enkäter visar dessutom att målet för statistisk poweranalys var 318 patienter, vilket väl uppnåts då 356 patienter besvarade enkäten.

Extern validering syftar till att granska till vilken grad resultaten från en studie kan generaliseras till andra grupper och sammanhang än där den är genomförd (Altman, 1991; Polit & Beck, 2008). Eftersom urvalet bestod av patienter > 18 år som vårdades på när- central- och regionsjukhus är det generaliserbart till vuxna patienter i andra delar av Sverige. Dock är det osäkert att generalisera till internationella förhållanden och då speciellt utanför Norden. Frågeformuläret som är utvecklat i delstudie III behöver utvecklas och testas ytterligare i svenskt sammanhang för att kunna säkra framtida jämförelser. Dessutom är det nödvändigt att frågeformuläret översätts för att kunna göra jämförelser och utvärderingar internationellt.

Innehållsvalidering av delstudie III

Syftet med innehållsvalidering är att testa om frågeformuläret innehåller ett antal lämpliga påståenden för det som är planerat att mätas (Tojib & Sugianto, 2006). Det behövs kunskap från olika håll för att kunna fånga alla dimensioner av patientdelaktighet för att skapa ett nytt frågeformulär. Initialt skapades påståenden från de kvalitativa resultaten av delstudie I och II samt från samlad

kunskap i ämnet. Det var svårt att skapa tillräckligt många påståenden, och inspiration hämtades från personer som nyligen vårdats på akutmottagning. Slutligen fanns 108 påståenden, som reducerades till 82 för kritisk granskning av en expertgrupp. Validering av ett instrument bör göras av minst tre personer (Polit & Beck, 2008). Expertgruppen bestod av sex personer som ombads att kritiskt granska relevans samt läsbarhet av de 82 påståendena.

Teori – och samtida validitet (III)

Syftet med att validitetstesta frågeformuläret är att se om det mäter vad som avsågs. Frågeformuläret testades för teorivalidering med en explorativ faktoranalys, som påvisade ett tydligt mönster av faktorer med tillhörande påståenden vid två tillfällen. Det tydliga mönstret har sin grund i arbetet med innehållsvalideringen som föregick faktoranalysen (Streiner & Norman, 2007). Den explorativa faktoranalysen är dock inte i första hand avpassad för data på ordinalskalenivå, då den baseras på medelvärdesberäkning, men det relativt stora underlaget tillåter hypotesen om normal approximation på studievariablerna med ordinalskalenivå (Munro, 2001). För fortsatta studier är det av intresse att genomföra en konfirmatorisk faktoranalys, som är adekvat för datanivån. Samtida validering syftar till att studera huruvida frågeformuläret korrelerar till ett externt kriterium som är undersökt vid samma tid (Polit & Beck, 2008). Som kriterium användes fem påståenden (presenterade i resultatet) om delaktighet som ingår som en del av kvalitetsinstrumentet KUPP (Wilde & Larsson, 2002), eftersom det inte finns något publicerat instrument för enbart patientdelaktighet. Om det valda kriteriet är idealt är svårt att bedöma, då det är ett instrument som avser att mäta kvalitet. Dock är det den bästa funna ”Golden standard” (Streiner & Norman, 2007) för samtida validering av patientdelaktighet. Resultatet av teori och samtida validitet bekräftade att frågeformuläret mätte det som avsågs.

Homogenitets- och stabilitetsreliabilitet (III)

Syftet med att reliabilitetstesta frågeformuläret (III) är att studera frågeformulärets precision i homogenitet och stabilitet. Detta kan innebära svårigheter då patientdelaktighet är ett mångtydigt begrepp. Generellt sätt indikerar dock det totala Cronbachs alfavärdet en acceptabel nivå för ett nyutvecklat frågeformulär (Rattray & Jones, 2007). Cronbachs alfavärdet som mäter homogenitet var ≤ 0.70 i två dimensioner av delaktighet (ömsesidig delaktighet och delaktighet i att få basala behov tillfredsställda), vilket innebär en mindre precision varför påståendena behöver vidareutvecklas. Ett exempel på påstående med mindre precision är: Jag fick hjälp när jag hade ont/smärta. Påståendet avslöjar inte huruvida patienten uttryckt smärtan verbalt och i så fall om densamme har bitt om smärtstillande. Höga Cronbachs alfavärden ≥ 0.90 kan dessutom vara en indikation på att flera påståenden har liknande innehåll och saknar därför trovärdighet (Streiner & Norman, 2007). Stringensen i stabiliteten kan vidareutvecklas, då tre påståenden var under den rekommenderade 0.70 nivån för ICC

(Terwee et al., 2007). Tidsintervallet för test - retest var 5-14 dagar mellan den första och den andra ifyllda enkäten vilket kan påverka resultatet, eftersom patienter blir mer upptagna av att komma ihåg vad de svarade på frågorna vid första tillfället än att svara de novo (Streiner & Norman, 2007).

Instrumentets validitet och reliabilitet påverkar resultaten i delstudie IV. Påståendena i enkäten är jagformulerade och i rak ordföljd, vilket bidrar till tydlighet (Streiner & Norman, 2007). Detta till trots är det svårt att formulera påståenden av komplexa begrepp. De parametriska testerna grundar sig på en medelvärdesberäkning; en manipulation att förhålla sig kritisk till (Jakobsson, 2004). Det relativt stora underlaget tillåter dock antagandet om normal approximation på studievariablerna med ordinalskalenivå (Munro, 2001). Resultatet av delstudie IV är grundat på självrapporterade svar som pekar på möjliga problem i patienters överskattning eller underskattning av aktuell nivå av patientdelaktighet. Svaren vittnar om patienters uppfattningar, vilket inte speglar verkligheten. Dock är övertygelsen om hur patientdelaktighet uppfattas precis så betydelsefull som verkligheten.

Konklusioner

Tillfället gör delaktighet, och varken patienter (I) eller vårdare (II) uppfattar någon medveten strategi eller plan för hur patientdelaktighet etableras; den uppstår tillfälligt och är beroende av både yttre och inre omständigheter (II). Emellertid är vårdare medvetna om den makt som bestämmer patienters grad av delaktighet (II). Ömsesidig patientdelaktighet (I) förutsätter att patienter i sin livsvärld är utgångspunkt för vårdandet. Det nyutvecklade frågeformuläret Patientdelaktighet på Akutmottagning (PADAM) ger kunskap om att enbart förutsättningar för delaktighet inte alls utgör patientdelaktighet. Dessutom skapar det möjlighet att utvärdera patientdelaktighet, då det visar godtagbara psykometriska parametrar för validitet och reliabilitet (III). Utvärderingen ger kunskap om att ömsesidig patientdelaktighet kan öka, eftersom patienter uppfattar förutsättningar som goda (IV).

Patientdelaktighet på akutmottagning uppfattas när patienter är i kontakt med vårdare och det finns utrymme för samspel i situationer av sammanhang. Därmed kan patientdelaktighet ej ges i en ensidig vårdhandling. I ett samspel bidrar patientdelaktighet till lindrat lidande i hälsoprocessen, och patienter är delaktiga när de tillåts vara utgångspunkten för vårdandet. Om patientdelaktighet skall öka fordrar detta en tydlig strategi och därmed att yttre organisatoriska förutsättningar för patientdelaktighet förbättras. För akutmottagning, utbildning och samhälle indikerar resultaten en ökad tydlighet i hur patientdelaktighet kan förstås samt ett vetenskapligt testat instrument som möjliggör utvärdering av patientdelaktighet.

Implikationer för klinik och forskning

Avhandlingen pekar på frånvaro av strategi eller plan för hur delaktighet skall äga rum. Denna vetenskap ger vårdare samt ansvariga för verksamheten på akutmottagning implikationer på att patientdelaktighet behöver tydliggöras. Dessutom bidrar den till kunskap och en ökad förståelse för hur patienter uppfattar patientdelaktigheten. Kunskapen om patientdelaktighet ur ett patientperspektiv är lämplig att använda i utbildning inom hälso- och sjukvård som specialistutbildning för sjuksköterskor och för vårdare som är verksamma inom akutmottagning. Dessutom utgör kunskapen en utgångspunkt för utbildning av akutmottagningarnas organisation och ledare i syfte att planera och organisera för ökad patientdelaktighet.

Det är av intresse att kliniskt undersöka hur en interventionsstudie i form av utbildning om patientdelaktighet på livsvärldsteoretisk grund till vårdare på akutmottagning kan påverka patienters uppfattning om delaktighet. Interventionen inleds och utvärderas med frågeformuläret för patientdelaktighet (PADAM). För forskningen implicerar instrument att vidareutvecklas samt jämföras i svenska och internationella sammanhang.

Ytterligare kvalitativa studier behövs från läns- och centralsjukhus i andra delar av Sverige för att bekräfta samt fördjupa förståelsen av patientdelaktighet. Det är dessutom av värde att förstå hur patienter med begränsad förmåga att kommunicera upplever patientdelaktighet. För akutmottagningar, utbildningar samt samhälle implicerar kunskapen en ökad tydlighet i hur patientdelaktighet förstås och därmed beskrivs i dokument. En tydlighet som är användbar i syfte att öka patientdelaktighet.

SUMMARY

Introduction

Patient participation is an important indicator of quality of healthcare. International and national health care policy guidelines promote patient participation. Patients who are given the opportunity to participate in their care situations are able to influence care in a way that is more beneficial to them. Patients' participation in care has been studied both from patients – and caregivers' perspectives in different contexts. However, patients treated in emergency departments (ED) sometimes express dissatisfaction with their care situation and it would therefore be important to find out how patients and caregivers in emergency care experience patient participation. This is because an increase in patient participation is recognized as being a part of quality improvement in the care provided by EDs and no studies examining patient participation at an ED have been found.

There are few instruments measuring patient participation. Indeed, one has not been found in the field of emergency care. However, patient participation is included as a part of the Quality Patient Perspective (QPP) instrument developed in Sweden. Instruments measuring quality from the perspective of patients in ED's showed that one pre-condition for quality and satisfaction is when patients experience interpersonal interactions i.e. participation with caregivers. For this reason it is important to develop a specific instrument for evaluating patient participation.

Overall and specific aims

The overall aim of this thesis was to examine, develop and evaluate patient participation in ED for promoting the relief of suffering for patients in care relations, from the perspective of patients and caregivers.

The specific aims were:

- To describe patients' qualitatively different conceptions of patient participation in their care in an emergency department.
- To describe caregivers' conceptions of patient participation in an emergency care unit.

- To develop and test the psychometric properties of a patient participation questionnaire in an emergency department.
- To evaluate patient participation from the perspective of patients who received care in emergency departments, and examine the relationship between participation and age, gender, education and priority separately.

Method

The thesis involved studies using both qualitative (I and II) and quantitative (III and IV) approaches. The ontological standpoint has been an ambition to understand humans from a humanistic perspective. Epistemological it is the life-world- theoretical perspective that has directed the research.

Study I, II

An explorative study with phenomenographic research method based on life-world theory was used in study I and II and data was collected by interviewing participants.

Participants (I) were nine patients recently cared for in different sections (medical, infectious diseases, orthopaedic, surgical and ear, nose and throat sections) at an ED. The nine participants (four women, five men) were aged between 26 and 73 years.

Data was collected from eleven caregivers (II) with experience of working in an ED. The caregivers were from different professions: three physicians, four nurses and four auxiliary nurses and were aged between 24 and 57 years.

Study III

A methodological study was conducted involving a convenience sample of 356 patients recently cared for in emergency departments in Sweden and data was collected in 2008. A questionnaire was developed from the results of study I and II with the completed analyses being tested for content, construct and criterion validity and also homogeneity and stability reliability.

Study IV

In an evaluating study the sample consisted of 356 patients consecutively cared for in emergency departments in Sweden. Data was collected in 2008: participants were 49% women and with an average age of 56 years. The Patient Participation Emergency Department questionnaire included four dimensions. The statistical methods used were Student's t-test, one-way ANOVA and Spearman correlation.

Results

Study I

The patients' conception of patient participation means contact with the emergency department caregivers in three categories: being acknowledged; strug-

gling to become involved; and having a clear space. The different conceptions of patient participation give us a deeper understanding of how patients experience their care and this result provides a foundation for developing nursing practice and the quality of health care in line with international guidelines.

Study II

The caregivers' conceptions of patient participation can be divided into three different descriptive categories: Caregivers offer the opportunity for participation, Patients demand participation and Mutual participation. Furthermore the study describes that caregivers' different qualitative conceptions of patient participation are mainly conditional from caregivers. Mutual participation is perceived occasionally and often unexpectedly, when the right circumstances occur, despite international and national guidelines that lay down the need for patient participation.

Study III

A 17- item questionnaire was developed. For construct validity two separate explorative factor analyses revealed a distinct four- factor solution which was labelled: fight for participation, requirement for participation, mutual participation and participating in getting basic needs satisfied. Criterion validity presented showed 9 out of 20 correlations equal or above 0.30 and of those 3 were moderate correlations of 0.62, 0.63 and 0.70. Homogeneity measured by Cronbach's alpha coefficient ranged from 0.63 - 0.84 and stability measured with ICC varied between 0.59 and 0.93.

Study IV

The results show that patient participation is low in two dimensions (Fight for participation, Participation in getting basic needs satisfied), reasonable in one dimension (Mutual participation), and high in one dimension, Requirement for participation. Furthermore, two dimensions of participation – Requirement for participation and the Fight for participation – differed according to age, while Participation in getting basic needs satisfied differed according to education and priority level. In conclusion, young and well educated patients fight more for participation and gain less attention for basic needs than older and less well educated patients.

Summary of results

Having a common desire for participation can arise if the occasion occurs (I, II), it involves sound requirements such as respect and time as well as mutual participation between patients and caregivers (III). However, it is not to be participating by only meet respect, get time and information without initiative and activity from both part. In addition, mutual participation requires caregivers will and well functioning external circumstances. Patients conceive sound requirements but mutual participation has space for improvement (IV). To resign

oneself to participation is conceived as being a passive receiver of participation (I, II). To be informed is however a requirement for participation (III) if it is not provided on patients' commission. On the other hand, patients' participation is conceived when caregivers notice and satisfy basic needs (III). Patients are not active and ask for care and caregivers perform care according to a fixed schedule and routines. Participation is created then in the established sporadic contact when caregivers carry out their work. Older patients in particular perceive requirement for participation as respectable (IV). To fight for participation (I, II) developed to imply a strong activity in desire for participation, the alternative is that patients give up (III). Patients take responsibility for the situation, become involved and use different strategies in their desire for participation. Younger patients seem to fight for participation to a higher degree than older (IV).

Discussion

Strategy is lacking as to how to establish patient participation, and care in ED is still organized mostly within the conventional positivistic perspective of the biomedical model. ED nurses especially view their role as one which is predominantly concerned with providing urgent physical care. In order to increase participation among patients in ED, a shift is required towards patient centered care. Patient participation is conceived as contact in different levels with caregivers both in the ideal mutual encounter and the more sporadic contact when caregivers primarily perform care according to a fixed schedule and routines. However, it is a misunderstanding that for example information is a participating action. Then again information is an important requirement for participation. Patient participation contributes in the relief of suffering in situations between two parties, when patients feel valued and have good feelings even if they experience pain. Caregivers take then responsibility for good care according to ethical demands. However, mutual participation is created on occasion. But when it occurs mutual participation assumes that the patient or suffering human is an expert on their own needs and not the professional with their expert knowledge.

Conclusions

Participation does occur when the right circumstances are in place. Patient participation in EDs is perceived when patients somehow find themselves in contact with caregivers and there is space for collaboration in situations of consistency. Accordingly patient participation cannot be offered in a one-sided caring action. In collaboration patient participation contributes to the relief of suffering in the process of health and patients participate when they in their life-world are allowed to be the point of departure for caring. However, improvements of external organization requirements are needed to increase patient participation. The results showed strategy was lacking for creating patient participation. In addition, they indicate an amplified clarity as to how patient partici-

pation can be understood for EDs, education and community. The results also provide a valid instrument, making it possible to evaluate patient participation.

LITTERATUR

- Allen, D. (2000). I'll tell you what suits me best if you don't mind me saying: 'lay participation in health-care. *Nursing Inquiry*, 7(3), 182-190.
- Almborg, A., Ulander, K., Thulin, A., & Berg, S. (2009). Patients' perceptions of their participation in discharge planning after acute stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 18(2), 199-209.
- Altman, D.G. (1991). *Practical Statistics for Medical Research*. London: Chapman & Hall /CRC.
- Arendt, K., Sadosty, A.T., Weaver, A.L., Brent, C.R., & Boie, E.T. (2003). The left-without-being-seen patients: what would keep them from leaving? *Annals of Emergency Medicine*, 42(5), 317-323.
- Ashworth, P. Longmate, M.A., & Morrison, P. (1992) Patient participation: its meaning and significance in the context of caring. *Journal of Advanced nursing*, 17(12), 1430-1439.
- Ashworth, P., & Lucas, U. (1998). What is the world of phenomenography? *Scandinavian Journal of Educational Research*, 42(4), 415-431.
- Australien College for Emergency medicine. (2000). Guidelines for emergency medicine of the Australian triage scale in emergency departments.
www.acem.org.au/open/documents/triageguide.htm
- Baldursdottir, G., & Jonsdottir, H. (2002). The importance of nurse caring behaviors as perceived by patients receiving care at an emergency department. *Heart & Lung*, 31(1), 67-75.
- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Göteborg: Daidablos.
- Bengtsson, J. (2005). *En livsvärldsansats för pedagogisk forskning I. J.B. Bengtsson (red.), Med livsvärlden som grund: bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Björk Brämberg, E., Nyström, M., & Dahlberg, K. (2010). A qualitative study of immigrant women and their experiences. *Qualitative Studies on Health and Well - being*. DOI: 10.3402/QHW. V5I14650.
- Bottomf, J., Steele, R., Davies, B., Garrossiono, C., Porterfield, P., & Shaw, M. (1998). Striving for a balance: palliative care patient's experiences of making everyday choices. *Journal of Palliative care*, 14(1), 7-17.
- Boudreaux, E. D., Friedman, J., Chansky, M.E., & Bauman, B.M. (2004). Emergency department patient satisfaction: examining the role of acuity. *Academic Emergency Medicine*, 11(2), 162-168.

- Boudreaux, E. D., & O'Hea, E.L. (2004). Patient Satisfaction in the Emergency Department: A review of the literature and implications for practice. *The Journal of Emergency Medicine*, 26(1), 13-26.
- Bruce, T.A., Bowman, J.M., & Brown, S.T. (1998). Factors that Influence Patient Satisfaction in the Emergency Department. *Journal of Nursing Care Quality*, 13(2), 31-37.
- Brunero, S., Lamont, S., & Fairbrother, G. (2009). Using and understanding consumer satisfaction to effect an improvement in mental health service delivery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(3), 272-278.
- Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24(3), 561-571.
- Cahill, J. (1998). Patient participation - a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 7(2), 119-128.
- Cassidy-Smith, T. N., Bauman, B. M., & Boudreaux, E. D. (2007). The disconfirmation paradigm: throughput times and emergency department patient satisfaction. *The Journal of Emergency Medicine*, 32(1), 7-13.
- Ciambrone, D. (2006). Treatment Decision- making among older women with breast cancer. *Journal of Women & Aging*, 18(4), 31- 46.
- Cooke, T., Watt, D., Wertzler, W., & Quan, H. (2006). Patient expectations of emergency department care: phase II - a cross- sectional survey. *Canada Journal Emergency Medicine*, 8 (3), 148-157.
- Cronbach, L.J. (1951). Coefficient Alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297-334.
- Crowley, J.J (2000). Psycho-social. A clash of cultures: A&E and mental health. *Accident & Emergency Nursing*, 8(1), 2-8.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande- det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(63), 4-8.
- Dahlberg, K., & Dahlberg, H. (2004). Deskription vs. interpretation a new understanding of an old dilemma in human science research. *Nursing Philosophy*, 5, 268-273.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective Life World Research*. Lund: Studentlitteratur
- Dahlberg, K., Drew, N., & Nyström, M. (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlberg, K., Todres, L., & Galvin, K. (2009). Lifeworld - led healthcare is more than patient- led care: an existential view of well-being. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 12(3), 265- 271.
- Department of Health. (2002). *Liberating the Targets: Helping primary care trusts and nurses to deliver the NHS plan*. London: Department of Health.
- Donlan, S. M., & Mycyk, M.B. (2009). Is female sex associated with ED delays to diagnosis of appendicitis in the computed tomography era? *American Journal of Emergency Medicine*, 27(7), 856-858.
- Eaker, S., Bergström, R., Bergström, A., Adami, H-O., & Nyström, O. (1998). Response rate to mailed epidemiologic questionnaires: A population- based randomized trial of variations in design and mailing routines. *American Journal of Epidemiology*, 147(1), 74-82.

- Efraimsson, E., Sandman, P.O., Hydén, L-CH., & Rasmussen, B. (2004). Discharge planning: fooling ourselves? - Patient participation in conferences. *Journal of Clinical Nursing*, 13(5), 562- 570.
- Efraimsson, E., Sandman, P.O., & Rasmussen, B. (2006). They were talking about me' - elderly women's experiences of taking part in a discharge planning conference. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1), 68-78.
- Ekwall, A., M. Gerdzt, M., & Manias, E. (2008). The influence of patient acuity on satisfaction with emergency care: perspectives of family, friends and carers. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 800-809.
- Eldh, A. C., Ehnfors, M., & Ekman, I. (2004). The phenomena of participation and non-participation in health care - experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3(3), 239-246.
- Eldh, A. C., Ehnfors, M., & Ekman, I. (2006). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5(1), 45-53.
- Eldh, A. C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2006). Conditions for patient participation and non-participation in health care. *Nursing Ethics*, 13(5), 503-514.
- Enehaug, I. H. (2000). Patient participation requires a change of attitude in health care. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 13(4), 178- 181.
- Entwistle, V. (1999). Participation: if we want to make progress, we must speak clearly. *Health Expectations*, 2, 1-2.
- Eriksson, K. (1987/2002). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (1993). *Möten med lidanden*, Institutionen för vårdvetenskap Åbo Akademi.
- Eriksson, K. (1994/2003). *Den lidande människan*. Stockholm:Liber.
- Eriksson, K. (1997). *Mot en vårdetisk teori*. Hoitotyön vuosikirja. Pro Nursing RY:n vuosikirja, Hygieia. Helsinki: Kirjayhtymä. 9-23.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Fallberg, L. (2002). Patienträttigheter i Norden. *Socialmedicinsk tidsskrift*, 1, 82-92.
- Fleiss, J.L., & Cohen, J. (1973). The equivalence of weighted kappa and the intra-class correlation coefficient as measures of reliability. *Educational and Psychological Measurement*, 33, 613- 619.
- Florin, J., Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (2006). Patient participation in clinical decision-making in nursing: a comparative study of nurses' and patients' perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 15(12), 1498-1508.
- Fonteyn, M E., Kuipers, B., & Grobe, S J. (1993). A description of think aloud method and protocol analysis. *Qualitative Health Research*, 3(4), 430-441.
- Foss, C. (2002). Gender bias in nursing care? Gender-related differences in patient satisfaction with the quality of nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(1), 19-26.
- Foss, C., & Hofoss, D. (2004). Patients' voices on satisfaction: unheeded women and maltreated men? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(3), 273-280.
- Franzén, C., Björnstig, U., Brulin, C., Jansson, L., & Stenlund, H. (2006) Quality of care in an emergency department from the perspective of traffic injury patients. *Journal of Emergency Nursing*, 32(2), 127-127.
- Franzén, C., Björnstig, U., Jansson, L., Stenlund, H., & Brulin, C. (2008). Injured road users' experiences of care in the emergency department. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 726-734.

- Gustafsson, B., Hermerén, G., & Petersson, B. (2006). *Good Research Practice - What is it? Views, guidelines and examples*. Stockholm.
- Göransson, K. (2006). Registered nurse-led emergency department triage: organization, allocation of acuity ratings and triage decision making. Akademisk avhandling. Örebro: Örebro Universitet.
- Happ, M.B., Dabbs, A.D., Tate, J., Hrick, A., & Erlen, J. (2006). Exemplars of mixed methods data combination and analysis. *Nursing Research*, 55(28), 43-49.
- Healthcare Commission. (2009). Emergency patients say care is improving. *Nursing Standards*, 23, 6.
- Helenius, R. (1990). *Förstå och bättre veta*. Stockholm: Carlsson.
- Henderson, S. (2002). Influences on patient participation and decision-making in care. *Professional Nurse*, 17(9), 521-525.
- Henderson, S. (2003). Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal of Clinical Nursing*, 12(4), 501-508.
- Holden, D., & Smart, D. (1999). Adding value to the patient experience in emergency medicine: What features of the emergency department visit are most important to patients? *Emergency Medicine*, 11(1), 3-8.
- Hostick, T. (2005). Commentary on Sahlsten MJM, Larsson IE, Lindencrona CSC & Plos KAE (2005) Patient participation in nursing care: an interpretation by Swedish registered nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 35-42. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1151-1152.
- Husserl, E. (1977/1992). *Cartesianska meditationer. En inledning till fenomenologin*. Göteborg: Daidalos AB.
- Jaipaul, C.K., & Rosenthal, G.E. (2003). Are older patients more satisfied with hospital care than younger patients? *Journal of General Internal Medicine*, 18(1), 23-30.
- Jakobsson, U. (2004). Statistical presentation and analysis of ordinal data in nursing research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(4), 437-440.
- Jewell, S. (1996a). Nuffield Research Award. Elderly patients' participation in discharge decision making: 1. *British Journal of Nursing*, 5(15), 914-932.
- Jewell, S. (1996b). Clinical. Elderly patients' participation in discharge decision making: 2. *British Journal of Nursing*, 5(17), 1065-1071.
- Kasén, A. (2002). Den vårdande relationen. Akademisk avhandling. Åbo: Åbo Akademi.
- Kihlgren Larsson, A., Nilsson, M., Skovdahl, K., Palmblad, B., & Wimo, A. (2004). Older patients awaiting emergency department treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 169-176.
- Kihlgren Larsson, A., Nilsson, M., & Sörlie, V. (2005). Caring for older patients at an emergency department - emergency nurses' reasoning. *Journal of Clinical Nursing*, 14(5), 601-60
- Kvale, S. (2009). *InterViews*. Los Angeles: Sage Publications.
- Larsson Lund, M., Nordlund, A., Bernspång, B., & Lexell, J. (2007). Perceived participation and problem in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 29(18), 1417-1422.
- Larsson, I.E., Sahlsten, M.J.M., Sjöström, B., Lindencrona, C.S.C., & Plos, K. AE. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(3), 313-320.
- Levinson, W., Kao, A., Kuby, A., & Thisted, R.A. (2005). Not all patients want to participate in decision making. *A national study of public preferences*. *Journal of General Internal Medicine*, 20(6), 531-535.

- Lewis, K. E., & Woodside, R.E. (1992). Patient satisfaction with care in the emergency department. *Journal of Advanced Nursing*, 17(8), 959-964.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.
- Lögstrup, K., E (1956). *Det etiska kravet*. Göteborg: Daidalos AB.
- Marton, F. (1981) Phenomenography: describing conceptions of the world around us. *Instructional Sciences*. 10, 177-200.
- Marton, F. (1994). Phenomenography. In *International Encyclopedia of Education*, vol.8 (Husen T & Postlethwaite TN). Oxford: Pergamon.
- MCBrien, B. (2009). Translating change: The development of a person- centered triage training programme for emergency nurses. *International Emergency Nursing*, 17(1), 31-37.
- Molin, M. (2004). Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. G.A. Gustavsson, (red.), Delaktighetens språk. Lund: Studentlitteratur.
- Monti, E. J., & Tingen, M.S. (1999). Multiple paradigms of nursing science. *Advances in Nursing Science*, 21(4), 64-80.
- Moore, D.S., McCabe, G.P., & Craig, B.A. (2009). *Introduction to the practice of statistics*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Munro, B. (2001). *Statistical methods for health care research*. Philadelphia: Lippincott.
- Muntlin, Å., Gunningberg, L. A-C., & Carlsson, M. (2006). Patients' perceptions of quality of care at an emergency department and identification of areas for quality improvement. *Journal of Clinical Nursing*, 15(8), 1045-1056.
- Muntlin, Å., Gunningberg, L. A-C., & Carlsson, M. A. (2008). Different patient groups request different emergency care - a survey in a Swedish emergency department. *International Emergency Nursing*, 16(4), 223-232.
- Nairn, S., Whotton, E., Marshal, C., Roberts, M., & Swann, G. (2004). The patient experience in emergency departments: a review of the literature. *Accident & Emergency Nursing*, 12(3), 159-165.
- Nerney, M. P., Chin, M.H., Jin, L., Karrison, T.G., Walter, J., Mulliken, R., Miller, A., Hayley, D.C., & Friedmann, P.D. (2001). Factors associated with older patients' satisfaction with care in an inner-city emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, 38(2), 140-145.
- Nordgren, L. (2008). *När kroppen sätter gränser. En studie om att leva med hjärtsvikt i medelåldern*. Akademisk avhandling. Växjö: Växjö Universitet.
- Nydén, K., Petersson, M., & Nyström, M. (2003). Unsatisfied basic needs of older patients in emergency care environments - obstacles to an active role in decision making. *Journal of Clinical Nursing*, 12(2), 268- 274.
- Nyström, M. (2002). Inadequate nursing care in an emergency care unit in Sweden. Lack of a holistic perspective. *Journal of Holistic Nursing*, 20(4), 403-417.
- Nyström, M. (2003). *Möten på en akutmottagning. Om effektivitetens vårdkultur*. Lund: Studentlitteratur.
- Nyström, M., Dahlberg, K., & Carlsson, G. (2003). Non-caring encounters at an emergency care unit- a lifeworld hermeneutic analysis of an efficiency- driven organization. *International Journal of Nursing Studies*, 40(7), 761-769.
- Nyström, M., Nydén, K., & Petersson, M. (2003). Being a non urgent patient at emergency care unit - a strive to maintain personal integrity. *Accident and Emergency Nursing*, 11(1), 22-26.
- O'Donnell, S., Condell, S., Begley, C., & Fitzgerald, T. (2005). In-hospital care pathway delays: gender and myocardial infarction. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1), 14-21.

- O'Regan, C., & Ryan, M. (2009). Patient satisfaction with an emergency department psychiatric service. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 22(5), 525-534.
- Penney, W., & Wellard, S. J. (2007). Hearing what older consumers say about participation in their care. *International Journal of Nursing Practice*, 13(1), 61-68.
- Pett, M. A., Lackey, N. R., & Sullivan J. J. (2003). *Making Sense of Factor Analysis, the use of Factor Analysis for Instrument Development in Health Care Research*. California: Sage Publications. Thousand Oaks.
- Polit, D., & C. Beck, T. (2008). *Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice, eight edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins a Wolters Kluwer business.
- Raper, J. L. (1996). A Cognitive Approach to Patient Satisfaction with Emergency Department in Nursing Care. *Journal of Nursing Care Quality*, 10(4), 48- 58.
- Rattray, J., & Jones, M.C. (2007). Essential elements of questionnaire design and development. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 234-243.
- Reese, S. (2008). Emergency situation. *Managed Healthcare Executive*, 18(3), 21-22, 24.
- Richardson, S., Casey, M., & Hider, P. (2007). Following the patient journey: Older persons' experiences of emergency departments and discharge. *Accident and Emergency Nursing*, 15(3), 134-140.
- Sahlberg- Blom, E., Ternstedt, B., & Johansson, J. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics*, 7(4), 296-313.
- Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Lindencrona, C. SC., & Plos, K. AE. (2005a). Patient participation in nursing care: an interpretation by Swedish registered nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 35-42.
- Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Plos, K. AE., & Lindencrona, C. SC. (2005b). Hindrance for patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 223-229.
- Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B., & Plos, K. AE. (2008). An analysis of the concept of patient participation. *Nursing Forum*, 43(1), 2-11.
- Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B., & Plos, K. AE. (2009). Nurse strategies for optimizing patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 490-497.
- Saino, C., Lauri, S., & Eriksson, E. (2001). Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nursing Ethics*, 8(2), 97-113.
- Saino, C., & Lauri, S. (2003). Cancer patients' decision- making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 41(3), 250-260.
- SAOB Svenska Akademien. (1925). *Ordbok över svenska språket. Sjunde bandet*. Lund: C.W. K. Gleerups förlag.
- SAOB Svenska Akademien. (1933). *Ordbok över svenska språket. Tofte bandet*. Hyde-Instruktör. Lund: A.- B. PH Lindstedts universitetsbokhandel.
- SAOB Svenska Akademien. (1935). *Ordbok över svenska språket. Trettonde bandet*. Instrument- Kazik. Lund: A. - B. PH Lindstedts universitetsbokhandel.
- SAOB Svenska Akademien. (1942). *Ordbok över svenska språket. Sextonde bandet*. Lund: A.B.Ph. Lindstedts universitetsbokhandel.
- SFS (1982:763). *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS (1998:531). *Lag om yrkesverksamhet inom hälso- och sjukvårdens område*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS (1998:1 656). *Lag om patientnämndsverksamhet m.m.* Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS (2003:460). *Lag om etikprövning*. Stockholm: Svensk författningssamling.

- Simpson, J.A., & Weiner, E.S.C. (1989). *The Oxford English dictionary*. Oxford, UK: Clarendon Press.
- Socialstyrelsen (2006). *Hur tas äldre patienter om hand på akutmottagning? En nationell verksamhetstillsyn*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2009). *Hälso- och sjukvårdsrapport 2009*. Västerås: Edita västra Aros.
- SOU (2003). *Vårda vården - Samverkan, Mångfald och Rättvisa*. Stockholm: Allmänna förlaget.
- SOU (2007:12). *Hälso- och sjukvården*. Stockholm: Finansdepartementet.
- Street, R.L., Gordon, H.S., Ward, M.M., Krupat, E., & Kravitz, R.L. (2005). Patient participation in medical consultations. Why some patients are more involved than others. *Medical Care*, 43(10), 960- 969.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (2007). *Health measurement scales a practical guide to their development and use*. New York: Oxford university press.
- Strömberg, A. (1919). *Stora synonymordboken*. Malmö: Intergraf AB.
- Stuart, P. J., Parker, S., & Rogers, M. (2003). Giving a voice to the community: A qualitative study of consumer expectations for the emergency department. *Management and Quality*, 15, 369-375.
- Sun, B. C., H. R. Burstin, H.R., & Brennan, T.A. (2003). Predictors and outcomes of frequent emergency department users. *Academic Emergency Medicine*, 10(4), 320-328.
- Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Svenska synonymordboken.(2001). *Specialversion av Nordstedts svenska synonymordbok*. Norge: Norstedts förlag AB.
- Sykepleiernes Samarbeid i Norden (2003). *Etiske retningslinjer for omvårdnadsforskning i Norden*: <http://www.vardinorden.org/ssn/etikk.pdf> (Electronic Version).
- Sätterlund Larsson, U. (1989) *Being involved: patient participation in health care*. Akademisk avhandling. Linköping: Linköping Universitet.
- Taylor, K. (2009). Paternalism, participation and partnership-the evolution of patient centeredness in the consultation. *Patient Education & Counseling*, 74(2): 150-155.
- Terwee, C.B., Bot, S.D.M., de Boer, M.R., van der Windt, D.A.W.M., Knol, D.L., Dekker, J., Bouter, L.M., & de Wet, H.C.W. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60(1), 34-42.
- Theman, J. (1979). *The interview as a research instrument. Reports from: The institute of Education*. University of Göteborg. Göteborg.
- Thornqvist, E. (2002). *Vitenskapsfilosofi og viteskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tojib, D.R., & Sugianto, L-F. (2006). Content validity of instruments in research. *Journal of Information Technology Theory and Application*, 8(3), 31-56.
- Tutton, E. M. M. (2005). Patient participation on a ward for frail older people. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 143-152.
- Watson, W.T., Marshall, E.S., & Fosbinder, D. (1999). Elderly patients' perceptions of care in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 25(2), 88-92.
- Watt, D., Wertzler, W., & Brannan, G. (2005). Patient expectations of emergency department care: phase I -- a focus group study. *CJEM: The Journal of the Canadian Association of Emergency Physicians*, 7(1), 12-16.
- Wellard, S. Lillibridge, J. Beanland, C., & Lewis, M. (2003). Consumer participation in acute care settings: an Australian experience. *International Journal of Nursing Practice*, 9(4), 255-260.

- Wenestam, C-G. (2000) The phenomenographic method in health research. F.B.H.C, Fridlund & Hildingh (red.), *Qualitative Research Methods in the Service of Health*, Lund: Studentlitteratur.
- WHO (1978). *Alma-Ata: primary health care*. Series No.1. Geneva: WHO.
- WHO (2006). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). <http://www3.who.int/icf/intros/icf-Eng-Intro.pdf>.
- Wilde, B., Larsson, G., Larsson, M., & Starrin, B. (1994). Quality of care. Development of a patient-centered questionnaire based on a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 8(1), 39-48.
- Wilde Larsson, B., & Larsson, G. (2002). Development of a short form of the Quality from the Patient's Perspective (QPP) Questionnaire. *Journal of Clinical Nursing*, 11(5), 681-687.
- Wilde Larsson, B., Larsson, G., Wickman Chantreau, M., & Stael von Holstein, K. (2005). International comparisons of patients' views on quality of care. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 18(1), 62-73.
- Wilkin, K., & Slevin, E. (2004). The meaning of caring to nurses, an investigation into the nature of caring work in an intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 13(1), 50-59.
- Williamson, G. R. (2005). Illustrating triangulation in mixed-methods nursing research. *Nurse Researcher*, 12(4), 7-18.
- Wiman, E., & Wikblad, K. (2004). Caring and uncaring encounters in nursing in an emergency department. *Journal of Clinical Nursing*, 13(4), 422-429.
- Wiman, E., Wikblad, K., & Idwall, E. (2007). Trauma patients' encounters with the team in the emergency department - a qualitative study, *International Journal of Nursing Studies*, 44(5), 714-722.
- Yu, J., & Copper, H. (1983). A quantitative review of research design effects on response rates to questionnaires. *Journal of marketing Research*, 20(1), 36-44.