



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

PATIENTDELAKTIGHET INOM INTENSIVVÅRD – FINNS DET?

En intervjustudie med patientfokus

Eva-Theres Spjuth

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård. Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot intensivvård - OM5330
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2018
Handledare:	Kristin Falk
Examinator:	Angela Bång

Titel (svensk): ”Patientdelaktighet inom intensivvård – är det möjligt? En intervjustudie med patientfokus”

Titel (engelsk): “Patient participation in intensive care – is that possible? An interview study with patient focus”

Uppsats/Examensarbete: 15 hp

Program och/eller kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård. Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot intensivvård - OM5330

Nivå: Avancerad nivå

Termin/år: Vt 2018

Handledare: Kristin Falk

Examinator: Angela Bång

Nyckelord: Delaktighet, patientdelaktighet, intensivvård, intensivvårdspatient, kvalitativ

Sammanfattning

Bakgrund: Patientdelaktighet är ett lagstadgat och centralt begrepp inom sjukvården som fått större uppmärksamhet under senare år, framförallt då den personcentrerade vården är på framfart. Det finns ingen enhetlig tolkning av begreppet patientdelaktighet men har under senare tid bland annat beskrivits som en relation mellan vårdgivare och patient och där personalen ger tillbaka en del av sin makt för att patienten ska uppnå delaktighet. Inom intensivvårdskontext är delaktighet mycket komplext framförallt beroende på patienternas allvarliga sjukdomstillstånd och det finns mycket lite beskrivet vad innebörden av patientdelaktighet är, framförallt utifrån patientperspektiv.

Syfte: Att beskriva patienters upplevelse av delaktighet i vården under deras vistelse på thoraxintensivvården.

Metod: En kvalitativ design med semistrukturerade intervjuer med tio deltagare. Intervjuerna analyserades induktivt med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Resultatet visade att patienternas upplevelse av delaktighet påverkades av flera faktorer som delades upp i sju kategorier: relationen med personalen, att vara svårt sjuk, tillit, kommunikation, att bli betraktad som en person, personlighet och sjukdomstillstånd.

Delaktigheten kunde vara högre eller lägre och varierade under tiden.

Slutsats: Att vara kritiskt sjuk gör att patientdelaktighet handlar om ”de små sakerna”, som att bli lyssnad till eller att alltid bli tillfrågad. Delaktigheten är föränderlig och beroende av flera faktorer och där personalen är en av de viktigaste. Personalens inverkan på patienternas delaktighet är stor och kan både hindra och möjliggöra delaktighet, beroende på vilken relation de har till patienten eller vilket engagemang personalen har.

Nyckelord: Delaktighet, patientdelaktighet, intensivvård, intensivvårdspatient, kvalitativ

Abstract

Background: Patient participation is established in laws and its' significance has gained meaning in health care, especially due to the progress of person-centered care. The concept lacks clarity but has recently been described as a relationship between healthcare provider and patient and where staff gives back part of their power to ensure that the patient should achieve participation. Participation within intensive care context is complex especially because of the severity of their illness and there is lack of research literature what the meaning of patient participation is, especially from the patients' perspective.

Objective: The aim of the study was to describe patients' experiences of participation during their stay at thoracic intensive care unit.

Method: A qualitative approach using a semi-structured interview in ten patients was used. The interviews were analyzed inductive using qualitative content analysis.

Findings: Seven categories emerged from the interviews of the experiences from the patients and those were: the relation with the staff, to be critically ill, trust, communication, being viewed as a person, personality and health condition.

Conclusion: Patient participation during critically illness is about "small things", such as to be listened to or always be in the know. The participation is variable and dependent on several factors, which the staff is one of the most important. The influence from the staff on patient participation is big and can both restrain and enable participation, depending on what relation they have to the patient or what engagement the staff have.

Keywords: Participation, patient participation, intensive care unit, intensive care patient, qualitative

Förord

Ett stort tack till alla deltagare i studien för att Ni ställde upp! Ni har inte bara gjort min uppsats möjlig, utan jag har även fått med mig Era berättelser som jag kommer att ha med mig i mitt kommande yrke på TIVA.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Intensivvård	1
Personcentrerad vård	2
Patientdelaktighet	3
Patientdelaktighet inom intensivvård.....	4
Problemformulering.....	6
Syfte	7
Metod	7
Urval	7
Datainsamling	7
Intervjuer.....	8
Dataanalys	8
Forskningsetiskt övervägande	9
Analys av nytta och risker	10
Resultat.....	11
Relationen med personalen.....	11
Att ha engagerad personal.....	11
Att lära känna personalen.....	12
Att ha olika mål.....	12
Att personalen har olika arbetssätt	12
Att vara svårt sjuk.....	12
Att leva i en annan värld	12
Att vara för trött för att orka	12
Att vara beroende	13
Att genomgå kroppsomställningar	13
Att begränsas av tekniken	13
Tillit	13
Att ha tillit till personalen	13
Att ha tillit till närstående	14

Kommunikation	14
Att få information	14
Att ha kunskap/ förståelse	14
Att kunna ha en dialog med personalen	15
Att inte kunna förmedla sig	15
Att bli betraktad som en person	15
Att bli sedd	15
Att bli lyssnad till	16
Att ha valmöjligheter	16
Personlighet	16
Att bli bättre	16
Diskussion	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	18
Konklusion	20
Kliniska implikationer	21
Referenslista	Fel! Bokmärket är inte definierat.

Bilaga 1 – Forskningspersonsinformation

Bilaga 2 – Intervjuguide

Inledning

Efter att den nya patientlagen (2014:821) inträdde beslutades att Västra Götalandsregionen måste fortskrida utvecklingen av ett personcentrerat arbetssätt då kraven på valmöjlighet, tillgänglighet och delaktighet blev högre. Man har på flera enheter i regionen startat pilotprojekt där man implementerat ett personcentrerat arbetssätt (PCA) och i mätningar av patientupplevelser har bland annat fokus på upplevd delaktighet visat ett positivt utfall efter att PCA inleddes. Patientdelaktighet som begrepp har beskrivits på olika sätt, men har under senare tid kommit att frångå betydelsen om att det endast handlar om patientens delaktighet i beslut, utan har en bredare innebörd. Det finns dock stora skillnader mellan möjligheterna för patienter att uppnå delaktighet om man jämför en patient som till exempel vårdas för en nyupptäckt diabetes typ II eller en intensivvårdspatient som är medvetslös. Patienter inom intensivvården har ett hälsotillstånd och medvetandegrad som ofta förhindrar möjlighet till att vara fullt delaktiga i vården. På vilket sätt ska vi som arbetar med svårt sjuka patienter tänka och arbeta kring begreppet patientdelaktighet? Ett lagstadgat begrepp som i övrig sluten- och primärvård fyllts med alltmer verkligt innehåll, kanske på grund av ett mer upplyst samhälle där personen ska vara i centrum. Forskning på området finns, men är begränsad, framförallt utifrån patientfokus och därför har denna empiriska studie förhoppningen att fördjupa förståelsen för hur patienter upplever sin delaktighet på intensivvården efter genomgången thoraxkirurgi. Genom att få ett svar utifrån patientperspektiv syftar kunskapen till att klargöra bilden av begreppet patientdelaktighet inom kontexten intensivvård och därigenom kunna förstå hur vi inom intensivvården ska arbeta med patientdelaktighet på bästa tänkbara sätt.

Bakgrund

Intensivvård

Inom intensivvården vårdas svårt sjuka patienter i en högteknologisk miljö. De behöver avancerad behandling och kontinuerlig övervakning. På en intensivvårdsavdelning arbetar team av specialutbildade sjuksköterskor, läkare, och undersköterskor och avdelningen är utformad för att ge patienter som har svår organsvikt maximal överlevnadsmöjlighet. Dagens intensivvårdsavdelning har utvecklats till en arbetsplats med hög koncentrationen av medicinsk-teknisk utrustning. Här ges komplicerade och resurskrävande behandlingar och patienten undersöks med avancerad apparatur och hälsotillståndet följs och monitoreras noggrant. Patienterna är uppkopplade till många apparater och att vårdas här kan upplevas mycket påfrestande pga. infusionspumpar, ventilatorer (respiratorer) och övervakningsmonitorer som stör miljön med ljud och ljus. Omvårdnaden kring patienten kräver ständig närvaro av personal som genomför kontroller av patienten med täta intervaller (Svenska Intensivvårdsregistret, 2018). Den komplexa situation patienten befinner sig i kan ibland kräva mer än en intensivvårdssjuksköterska per patient, då vården av patienten innebär administration av avancerad medicinsk behandling, handhavande av högteknologisk apparatur samt omhändertagande av patientens närstående (Stubberud, 2013). Enligt

kompetensbeskrivningen för en intensivvårdssjuksköterska ska denne verka för en personcentrerad och patientsäker vård och med en holistisk bedömning av patientens behov (ANIVA - Riksföreningen för anestesi och intensivvård & Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

Personcentrerad vård

Att arbeta personcentrerat förklarar Ekman et al (2011) som att hela tiden ha utgångspunkten i personen bakom patienten, att se en person med egen vilja, känslor och behov. Att engagera personen som en aktiv partner i sin egen vård och behandling genom att införskaffa sig kunskap baserat på vem personen är, det vill säga dennes individuella styrkor och svagheter, dennes sammanhang, historia och familj (Ekman et al, 2011). Det finns missförstånd om att personcentrerad vård (PCC) kräver att vårdpersonalen ska införskaffa sig kunskap om alla aspekter av patientens liv, snarare är avsikten att fokusera på sjukdom, symtom och hur de påverkar livet utifrån den livssituation som patienten befinner sig i (Wallström & Ekman, 2018). Med denna kunskapen kan patienten bli involverad som en aktiv del i sin vård, behandling och i beslutsprocesser. För att underlätta arbetssättet inom PCC förklarar Ekman et al (2011) att det finns rutiner att utgå ifrån, varav patientberättelsen är den första rutinen och det första steget som ska tas för att kunna uppnå ett partnerskap med patienten. Detta görs genom att lyssna på patientens berättelse om sitt tillstånd vilket fångar personens lidande i ett vardagligt sammanhang i motsats till den dominerande normen inom vården idag som fokuserar på diagnos och behandling och där lite hänsyn tas till patientens egna preferenser, övertygelser och känslor. Den andra rutinen bygger på partnerskapet, vilket innebär en ömsesidig respekt för varandras kunskap. Den ena kunskapen är patientens och ofta även den närståendes, om hur det är att leva med sjukdomen. Den andra, mer generella kunskapen, är vårdpersonalens, om vård och behandling vid det specifika tillståndet. Lyssnandet och berättandet skapar en gemensam förståelse för sjukdomsupplevelsen och ger vårdpersonalen en god grund för diskussion och planering av vården och behandlingen tillsammans med patienten. Den tredje och sista rutinen är dokumentationen av berättelsen. Att i patientjournalen dokumentera patientens önskemål, uppfattningar och värderingar samt patientens delaktighet i vård, behandling och beslutsfattande ger patientperspektivet en större legitimitet. Det ger också en tydligare samverkan mellan vårdgivare och patient samt möjliggör en större kontinuitet i vården. Ekman et al (2011) förtydligar att denna dokumentationen ska vara lika obligatorisk som andra kliniska och laboratoriska fynd.

PCC har visat på positiva behandlingsresultat och nöjdare patienter samt bättre samstämmighet mellan patient och vårdgivare. Trots att de flesta vårdgivare idag erkänner PCC som en viktig del i vården finns det stora utmaningar i att implementera det i praktiken. Ekman et al (2011) menar att om PCC i daglig klinisk praxis ska kunna fungera behöver rutiner upprättas som initierar, integrerar och värnar PCC för att kunna utöva det konsekvent och inte bara när vi känner att vi har tid med det (Ekman et al, 2011).

Patientdelaktighet

En ny patientlag (2014:821) antogs i Sverige för några år sedan vars syfte var att hälso- och sjukvården ska förstärka och förtydliga patientens ställning, samt verka för att patientens självbestämmande, integritet och delaktighet främjas och att hälso- och sjukvården i samråd med patienten ska utarbetas och fullföljas så långt som det är möjligt. I en uppföljande rapport från myndigheten för vårdanalys (Lag utan genomslag 2017:2) visar det sig att lagen inte har fått avsedd effekt. Patientens ställning har inte blivit förbättrad på någon punkt och vad gäller delaktighet har patientens ställning till och med försämrats. Många inom professionerna känner inte till lagen och den har fortfarande inte fått det vida genomslag som påverkar arbetssätten. En annan orsak till det låga genomslaget är att kulturen i vården brister i att stärka ställningen för patienten, vilket i sammanhanget innebär förväntningar och attityder samt uppfattningar om vad som är betydelsefullt inom vården och vem som har rätt att ta beslut i sådana frågor. I slutändan handlar det om att patientens ställning och behov är lågprioriterade i vården, det saknas drivkrafter för att ändra organisation eller arbetssätt (Myndigheten för vårdanalys, 2017:2).

I en SBU-rapport förklaras (260/2017) att principer om individens autonomi växte fram under mitten av 1900-talet och detta påverkade även hälso- och sjukvården och patientdelaktighet som begrepp uppstod. Det finns olika perspektiv på begreppet, om vad som är patientdelaktighet, när det uppstår och hur. Initialt såg man att patientdelaktighet hade innebörden av patientens delaktighet i beslut om vård och behandling, vilket till viss del är en följd av autonomiprincipen (t.ex. individens rätt till frihet från auktoriteter). Inom hälso- och sjukvård är ofta begreppet avgränsat till medverkan i beslut avseende vård och behandling (SBU-rapport, 260/2017). Världshälsoorganisationen WHO menar att delaktighet förutsätter att individen har rätt att delta i beslut som direkt påverkar dem, t.ex. såsom vid planering och genomförande av behandlingar inom sjukvården, vilket i praktiken bland annat handlar om att ge patienten en balanserad och objektiv information (World Health Organization, 2018). I 2 § i patientlagen står det att patienten utifrån sina egna förutsättningar och önskemål ska få vara delaktig i sin egen vård genom att medverka i vissa vård- eller behandlingsåtgärder (Patientlagen, SFS 2014:821). Svensk MeSH (Medical Subject Headings) översätter patientdelaktighet till den engelska översättningen patient participation vars betydelse enligt MeSH databas är ”patientens medverkan i beslutsprocessen i frågor som rör hälsa” och har synonymer som patient involvement, patient engagement och patient empowerment.

Någon enhetlig tolkning finns således inte, men i nyare begreppsanalyser kan patientdelaktighet ses som en relation mellan vårdgivare och patient och där hälso- och sjukvårdspersonal avstår en del av sin makt för att patienten ska ges möjlighet att bli delaktig. Att ge patienten bättre förutsättningar för delaktighet i hälso- och sjukvården, och om vi strävar efter ett gemensamt beslutsfattande, så kan den ökade samstämmigheten mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen kring beslut leda till att patienten i högre grad följer det gemensamma beslutet (SBU-rapport, 260/2017).

Enligt Sahlsten, Larsson, Sjöström och Plos (2008) hade begreppet patientdelaktighet en imponerande samling av tolkningar och behövde förtydligas vilket gjordes i deras begreppsanalys i en omvårdnadskontext. Resultatet i den visade att patientdelaktighet inom omvårdnad existerar när alla identifierade attribut var närvarande och dessa var en etablerad relation mellan sjuksköterska och patient, överlämnande av viss makt eller kontroll av sjuksköterskan, delad information och kunskap och ett aktivt gemensamt engagemang i intellektuella och/ eller fysiska aktiviteter (Sahlsten et al., 2008).

I en enkätundersökning av Eldh, Ekman och Ehnfors (2010) fick patienter beskriva vad patientdelaktighet betydde och då framkom att det mer handlade om att ha kunskap, än av att bli informerad, att interagera med vårdpersonalen, mer än att ta del i beslut. Med patientdelaktighet menades att bli respekterad för den kunskap och erfarenhet som man har som patient, att detta tillvaratas och att man upplever sig som en resurs i dialogen med vårdpersonalen, genom att bli lyssnad till som en person och att bli sedd som en individ, t.ex som att få individanpassad information. Det utmärkande draget i patientdelaktighet var att bli informerad, det var viktigt att få individuellt anpassad information (Eldh et al., 2010), vilket även tydliggörs i Patientlagen (SFS 2014:821). Eldh et al (2010) avslutar sin artikel med att påpeka hur viktigt det är inom hälso- och sjukvård, att patienternas egen uppfattning av begreppet patientdelaktighet utforskas, för att utveckla begreppet och ge bättre möjligheter till ömsesidig förståelse.

Patientdelaktighet inom intensivvård

I Baumgarten & Poulsen's (2015) kvalitativa metasyntes fann man att patienter som upplevde brist på information om deras tillstånd kände sig maktlösa och otrygga, men när information gavs om vad som hänt dem infann sig en känsla av trygghet och acceptans. När patienterna fick bli delaktiga i sin egen vård kände de sig mänskliga, kämpade för sin överlevnad och upplevde att de hade kontroll. Att inte bli delaktig i vården fick dem att känna att de var oförmögna att uppnå någonting och som om de inte räknades (Baumgarten & Poulsen, 2015). Genom att hjälpa intensivvårdspatienterna att sträva efter oberoende och kontroll samt stimulera till delaktighet i vården reducerades deras känslor av beroende (Wassenaar, Schouten, & Schoonhoven, 2014). Resultatet i Lindberg, Sivberg, Willman & Fagerström's studie (2015) visade att intensivvårdspatienterna ville vara delaktiga i beslut om vården, då det ansågs skapa en pålitlig och hälsosam vårdmiljö för dem. Men när deras hälsotillstånd sviktade till den grad att de var för sjuka för att kunna delta i beslutsprocesser så ville de kunna släppa den kontrollen. Under återhämtningen så upplevde de att delaktighet ledde till ett partnerskap i vården, vilket i studiens resultat förklaras som något som börjar med att bekräfta patientens beroende och slutar med att patienten blir en med-partner i vården. För att öka patienternas autonomi inom intensivvården var det avgörande att se patienten som en aktiv deltagare i beslutsfattande och delaktighet i vården (Lindberg et al., 2015).

I en kvalitativ intervjustudie med intensivvårdssjuksköterskor som gjordes av Schandl, Falk & Frank (2017) framhöll forskarna att när patienterna själva inte var kapabla till att uttrycka sina behov fick sjuksköterskorna hitta andra sätt att tolka behoven, såsom att rådgöra med patienternas närstående som kunde ge viktig information om hur patienterna ville ha det eller också försökte sjuksköterskorna tyda patienternas kroppsspråk. Ibland prioriterade sjuksköterskorna andra uppgifter innan de hjälpte patienten till delaktighet i vården. Att sjuksköterskorna hade rätt att bestämma om patienten skulle vara delaktig eller inte i omvårdnaden var uppenbart. Möjligheterna till patientdelaktighet i omvårdnaden på IVA är således inte bara beroende på patientens hälsotillstånd utan också på sjuksköterskans förmåga och vilja att inkludera patienterna i olika omvårdnadsåtgärder trots deras fysiska och/eller psykiska begränsningar (Schandl et al., 2017).

I en kvantitativ studie som handlar om patienters upplevelser av att vårdas på en intensivvårdsavdelning framkom att 64% av patienterna ville ha mer information om vad som hände dem, nära hälften av patienterna rapporterade att de inte fick välja vad som skulle hända med dem och endast 42% kände att de hade kontroll. Dessa fynd reflekterar avsaknaden av patienters delaktighet (Alasad, Abu Tabar, & Ahmad, 2015). Det kan dock tilläggas att det kan finnas kulturella skillnader då denna studie gjordes i Jordanien.

I ett par studier (Trovo de Araujo et al, 2004 samt Kvangarsnes et al, 2013) där sjuksköterskor intervjuades om patienters delaktighet i beslutsfattande beskrevs patienters delaktighet i beslut i situationer som handlade om liv och död vara särskilt utmanande och att sjuksköterskornas osäkerhet på patientens vakenhetsgrad var ett vanligt hinder till att kommunicera med patienterna (Olding et al., 2016), vilket man även fann i Wåhlin, Ek & Idvall's studie (2009) studie där personalen uppfattade patienterna som mer oförmögna att delta i sin vård och i informationsprocessen än vad patienterna själva upplevde. Patienterna beskrev att de till viss grad upplevde sig som passiva mottagare av kunskap, då de ofta inte var kapabla till verbal kommunikation samtidigt som de ansåg att kunskap var nödvändig för att kunna förstå sin situation, hur kroppen fungerade samt att kunna förbereda sig inför kommande händelser (Wåhlin et al., 2009). Patientdelaktighet inom intensivvården handlar ofta om icke-verbal delaktighet hos patienten, vilket uttrycks genom kroppsspråk eller t.o.m handlingar som ofta ses som störande av personalen, såsom försök att ta bort endotrachealtuben. Faktorer som begränsar patienternas delaktighet inom intensivvården har ofta sin orsak i den tekniska miljön, den kliniska objektiveringen av patienter, oförmåga att prata och andas pga. intubation samt antaganden om patientens kognitiva förmåga och sjukdomarnas svårighetsgrad (Olding et al., 2016).

Om intensivvårdspatienten var vaken öppnades fler möjligheter till delaktighet genom att kunna kommunicera med familj och sjuksköterskor. Delaktighet och partnerskap med sjuksköterskorna bidrog till att patienterna kände sig mindre sjuka och att de återfann hoppet på ett tillfrisknande, vilket hjälpte dem att kämpa för att överleva. De upplevde att de blev sedda som individer, vilket fick dem att känna sig trygga och omhändertagna. Ett partnerskap

förklarades som något som byggde på att båda parter hade en övertygelse om att alla individer har ett lika värde, men individuella och unika behov. Sjuksköterskorna behövde ha en vilja att involvera patienterna och dela upplevelserna med patienten i ett vårdande partnerskap, men patienterna behövde också ha friheten att själva få välja i vilken utsträckning de ville vara delaktiga. Att ge patienterna möjlighet att välja var ett sätt för sjuksköterskan att bekräfta patientens värdighet som en jämlike och en betydelsefull människa (Karlsson, Bergbom, & Forsberg, 2012).

I Olding et al's review (2016) som handlar om patientens och familjens engagemang under intensivvården var det endast 13 av 124 stycken artiklar där studiedeltagarna var patienter, resterande var vårdpersonal och närstående. Patientens delaktighet (*involvement*) är ett begrepp som inte blivit särskilt utforskat inom intensivvården, endast sex kvalitativa artiklar i ämnet fanns och endast tre av dessa fokuserade i vidare termer på patientens upplevelse. Olding et al's litteraturgenomgång identifierade en tydlig brist på forskning som handlar specifikt om patientens delaktighet i sin vård och behandling inom intensivvården. Att se patientdelaktighet som något naturligt i en intensivvårdsmiljö kan för vårdgivare och forskare vara mindre uppenbart (Olding et al., 2016). Att öka kunskapen och förståelsen av betydelsen av patientdelaktighet kan hjälpa sjuksköterskor att utveckla och genomföra strategier för att främja intensivvårdspatientens delaktighet i vården (Schandl et al., 2017). Mer kännedom om intensivvårdspatienters delaktighet behövs, inte bara som en passiv vårdtagare utan också som en aktiv person och det är avgörande att man i framtiden gör patienterna delaktiga i beslut och i sin vård (Lindberg et al., 2015).

Problemformulering

Att utveckla ett personcentrerat arbetssätt innebär att patientens berättelse, behov och resurser står i centrum och att patienten blir delaktig i sin egen vård. Att vara delaktig i sin egen vård är lagstadgad och en central del inom sjukvården och det är under senare år, åtminstone i teorin, som patienten blivit mer delaktig i sin vårdprocess. Tyvärr är det i praktiken fortfarande svårt för patienten att inta en aktiv och deltagande roll och framförallt för de allra svårast sjuka intensivvårdspatienterna. Hur gör man patienten delaktig i intensivvården? I Sverige vårdas varje år närmare 40 000 svårt sjuka patienter där miljön är mycket främmande, onaturlig och stressande för patienten ur de flesta synvinklar. Dessa kritiskt sjuka patienter står inför ett flertal svårigheter till att bli delaktiga i vården framförallt pga. deras allvarliga sjukdomstillstånd, men även begränsningar i intensivvården som till exempel den tekniska miljön. Intensivvårdssjuksköterskan som står patienten närmast har en viktig roll i att se patienten ur ett helhetsperspektiv och bär på ett stort ansvar att föra fram den sårbara patientens önskemål till andra i vårdteamet samt att få patienten delaktig i sin egen vård. Efter genomgång av tidigare forskning som belyst begreppet patientdelaktighet inom intensivvården, har framförallt artiklar utifrån närstående och intensivvårdssjuksköterskans perspektiv studerats och det finns stora luckor i vad delaktighet betyder för patienterna själva. Några få kvalitativa artiklar har berört ämnet utifrån patientfokus, men då som ett resultat i periferin, inte som en direkt forskningsfråga. För att kunna stärka kunskaperna om vilket

förhållningssätt vårdpersonalen bör ha för att ge patienterna de bästa förutsättningarna till delaktighet är det därför viktigt att klargöra vad innebörden i begreppet betyder för patienten själv. Empirisk kunskap och förståelse behöver utvecklas för att vården ska bli bättre.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva patienters upplevelse av delaktighet i vården under deras vistelse på thoraxintensivvårdsavdelningen.

Metod

Studien har en kvalitativ design vars avsikt är att studera innebörden av ett fenomen i ett specifikt kontext, utifrån personers levda erfarenheter av dem (Henricson & Billhult, 2012), vilket i detta fallet handlar om hur patienter upplevde sin delaktighet på thoraxintensivvården. Den metodologiska ansatsen är induktiv, vilket innebär att man söker och upptäcker mönster, teman och kategorier i datamaterialet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017; Patton, 2002) och att texterna analyseras förutsättningslöst (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017).

Urval

Urvalet var ändamålsenligt och bestod av patienter som hade vårdats på thoraxintensiven (TIVA) på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Att använda sig av ändamålsenligt urval syftar till att få en stor variation av erfarenheter kring fenomenet som ska studeras vilket ger en bred och noggrann beskrivning och därigenom ger ett större underlag till att svara mot studiens syfte (Henricson & Billhult, 2012; Patton, 2002; Polit & Beck, 2017).

Inklusionskriterier för deltagandet i studien var genomgången thoraxkirurgi; både elektiv och akut, vårdtid på TIVA i mer än fyra dygn, vårdats senaste året på TIVA, både män och kvinnor, äldre än 18 år, kunna tala och förstå svenska och ha minnen kvar från intensivvården (tillräckliga för att kunna redogöra för forskningsfrågan). Deltagare med dokumenterad kognitiv svikt exkluderades. Valet av minst fyra dygns vårdtid på TIVA gjordes då förhoppningen att deltagarnas erfarenheter av vården var mer omfattande. Totalt intervjuades 10 personer varav 6 män och 4 kvinnor mellan 19–86 år, medianåldern var 63 år. Deltagarna hade genomgått olika thoraxkirurgiska ingrepp; CABG (bypass), klaffkirurgi, heartmate (pump), transplantation (hjärta eller lunga) samt myxom. Deltagarna hade vårdats mellan 4-12 dygn varav två patienter hade vårdats 33 respektive 54 dygn på TIVA. Medelvårdtiden var 15 vårddygn. Tiden från utskrivningen till intervjun varierade mellan två veckor och 10 månader.

Datainsamling

En halvstrukturerad livsvärldsintervju användes som datainsamlingsmetod, vilket enligt Kvale och Brinkmann (2009) undersöker teman i den levda vardagsvärlden ur intervjupersonens perspektiv och därifrån tolka de beskrivna fenomenens innebörd (Kvale och Brinkmann, 2009). Efter att tillstånd för att få genomföra studien hade inhämtats från berörda chefer påbörjades efterforskningen av deltagare till studien. Sökningen började initialt på återbesöksmottagningen på TIVA där några deltagare identifierades efter journalgranskning i

Melior, men då antalet blev för litet utökades sökningen med ett registerutdrag från Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) där fler lämpliga deltagare hittades. Registerutdraget gjordes utifrån inklusionskriterierna. Lämpliga deltagare tillfrågades via telefonsamtal av studieansvarig om deltagande i intervjustudien. Detta gjordes alltifrån en dag till en vecka innan intervjun var inplanerad, vid ett tillfälle tillfrågades deltagaren samma dag. Flertal deltagare exkluderades efter samtal då det framkom att de hade alltför lite minnen från tiden på TIVA. En deltagare tackade nej. De deltagare som kom ihåg sin vårdtid och var intresserade av att delta fick ett skriftligt samtyckesformulär (bilaga 1) att läsa igenom och efter att muntligt ha godkänt sitt deltagande bestämdes tid och plats för intervjun.

Intervjuer

Intervjuerna utfördes på thoraxintensivvårdsavdelningen (TIVA) i samband med återbesök, på vårdavdelning efter utskrivning från TIVA, på annan lämplig plats på sjukhuset i samband med andra återbesök och ett par intervjuer utfördes i deltagarnas hem. Intervjuerna tog mellan 18-77 minuter och ägde rum under april 2018. Intervjuerna var halvstrukturerade, vilket Kvale och Brinkmann (2009) liknar ett vardagssamtal, men de hade ett syfte. En intervjuguide (bilaga 2) användes som fokuserade på vissa teman och innehöll förslag till frågor, vilket ger ett stöd under intervjun för att säkerställa att de ämnen som studien avser undersöka kommer att belysas (Kvale & Brinkmann, 2009; Polit & Beck, 2017). Den hade en inledande fråga; ”Kan du berätta hur du upplevde din delaktighet i vården när du låg på thoraxintensivvårdsavdelningen?”. Detta gav deltagaren möjlighet att berätta om sina upplevelser och därefter kunde dettas följas upp med specifika frågor (Kvale & Brinkmann, 2009). Totalt tio intervjuer genomfördes av studieansvarig. Ljudinspelningar från intervjuerna gjordes på författarens mobiltelefon efter samtycke från studiedeltagaren. Vid ett par tillfällen kompletterades ljudinspelningen med en annan ljudinspelare för att säkerställa att deltagarnas röster kunde höras. Intervjuerna transkriberades ordagrant fortlöpande av studieansvarig.

Dataanalys

En kvalitativ innehållsanalys med en manifest ansats användes för att analysera de transkriberade intervjuerna. Dataanalysen har utförts utifrån en artikel av Graneheim och Lundman (2004) samt ett kapitel ur en metodbok av samma författare (Graneheim & Lundman, 2017). Att texten har tolkats med manifest analys innebär att tolkningen är gjord utifrån det synliga och uppenbara, till skillnad från den latent innehållsanalys som försöker hitta en underliggande mening (Graneheim och Lundman 2004). De utskrivna intervjuerna lästes igenom noggrant, därefter plockades meningsbärande enheter ut som härrörde till syftet och kondenserades till kortare enheter vilka benämndes med en textnära kod. Forskaren läste igenom de kondenserade enheterna och koderna flera gånger och sorterade bort en del som inte ansågs innehålla relevant information i relation till studiens syfte. Alla kvarvarande koder jämfördes sedan med avseende på skillnader och likheter och kopplades samman och bildade kategorier och underkategorier. Då dessa blev ganska många, granskades de igen och sammanfördes de som hörde ihop. Utifrån de som blev kvar bildades därefter sju kategorier. Enligt Graneheim och Lundman (2017) utgörs kategorierna av flertal koder med liknande

innehåll och kategorierna ska konstrueras så att innehållet i en kategori ska skilja sig från innehållet i andra kategorier. Det ska finnas kategorier så att inga data som svarar på syftet utesluts. En kategori omfattar oftast ett antal underkategorier (Graneheim och Lundman, 2017). Ur analysprocessen kom sju kategorier fram, varav fem med flertal underkategorier. Exempel på dataanalysen presenteras i tabell 1.

Tabell 1.

Exempel ur analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
jag rättade väl mig efter vad de sa till mig att jag skulle göra...	Jag rättade mig efter vad de sade att jag skulle göra	Att inrätta sig	Överlåtelse	Tillit
men dem var... dem fanns alltid till hands... och... jag kände mig trygg! Det var det viktigaste för mig	De fanns alltid till hands och jag kände mig trygg och det var det viktigaste för mig	Att personalen alltid fanns till hands Att känna sig trygg	Tillit till personalen Tillit till personalen	Tillit
..men lite senare efter några dagar så var man ju fullt kompetent att klara av information om sånt...	Senare i vårdförloppet var man kompetent att ta emot information	Att förstå informationen senare i vårdförloppet		Att bli bättre

Forskningsetiskt övervägande

Enligt 2§ Etikprövningslagen omfattas inte examensarbeten på avancerad nivå av etikprövning och därmed erhöles inte tillstånd av etikprövningsnämnden (SFS 2003:460). Utifrån Vetenskapsrådet (2002) har forskningsprocessen ur etiskt synvinkel tagit hänsyn till forskningsetiska riktlinjer gällande principer vid humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning. Forskningsetiska överväganden utifrån de fyra huvudkraven redovisas nedan:

Informationskravet: Både muntlig och skriftlig (bilaga 1) information lämnades till deltagarna. Den skriftliga informationen var utformad på ett lättförståeligt sätt för att deltagarna inte skulle kunna missförstå sin roll i studien och innehöll information om studiens syfte, en kort bakgrund och metoden som skulle användas. Deltagarna blev också upplysta om frivilligheten och att de med omedelbar verkan kan avbryta sin medverkan i studien utan att detta skulle få negativa konsekvenser på deras eventuellt framtida vård, risker och fördelar med deltagandet samt vem som var ansvarig för studien.

Samtyckeskravet: Vid intervjutillfället gav deltagarna sitt muntliga samtycke till deltagande i studien och informerades igen om frivilligheten i att delta samt om rätten att avbryta sitt deltagande i studien.

Konfidentialitetskravet: I enlighet med Personuppgiftslagen (1998:204) om att skydda personuppgifter garanterades anonymitet genom att ljudupptagningarna från intervjuerna överfördes till kodade ljudfiler på ett USB-minne för att därefter fortlöpande transkribera ljudupptagningarna från intervjuerna. Såsom Kjellström (2012) beskriver avkodades allt datamaterial för att obehöriga inte ska kunna identifiera personerna och förvarades åtskilt datamaterialet på ett säkert sätt så att inga obehöriga kunde ta del av dem. Data kommer också att redovisas på ett sätt så att ingen deltagare oavsiktligt kan komma att identifieras (Kjellström, 2012). Allt datamaterial (ljudinspelningar och transkriberingar) kommer att raderas efter att uppsatsen blivit godkänd.

Nyttjandekravet: Allt insamlat datamaterial användes endast till studiens ändamål. Handledaren för uppsatsen godkände samtyckesformuläret innan den delgavs studiedeltagarna (Vetenskapsrådet, 2002).

Analys av nytta och risker

I Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden (2003) påtalas en viktig aspekt av rättvisepincipen vilket innebär att forskaren har en plikt att värna om svaga grupper, såsom t.ex. svårt sjuka och medvetslösa patienter för att minimera risken för att de blir utnyttjade i forskningen. Det kan också innebära att studien avser att utveckla kunskap för att lindra sjukdom och lidande, vilket är en lika viktig aspekt och förhoppningen är att studiens resultat kan generera i kunskap som kan bidra till detta.

För de enskilda deltagarna hade studien inga personliga fördelar eller nytta. Däremot kunde de genom sitt deltagande bidra till att synliggöra begränsningar liksom förutsättningar i vården för patientdelaktighet, vilket kan vara till nytta genom ökade kunskaper hos vårdpersonalen inom intensivvården och som kan ligga till grund för eventuella förbättringsarbeten i framtiden. Dessa kunskaper kunde inte erhållas på andra sätt. I kvalitativ forskning, då deltagaren utlämnar en stor del av sig själv kunde risken vara att intervjun kunde väcka emotionella frågor om vården och hur de blivit bemötta. Att delta i en intervju en tid efter att ha vårdats på en intensivvårdsavdelning kunde framkalla påfrestande minnen, men det kunde även kännas befriande och vara positivt för deltagarna att få prata om tiden på IVA. Vid behov kunde uppföljande samtal erbjudas.

Resultat

Resultatet som framkom under analysprocessen utkristalliserades i sju kategorier (tabell 2) utan inbördes ordning; relationen med personalen, att vara svårt sjuk, tillit, kommunikation, att bli betraktad som en person, personlighet och att bli bättre. De flesta kategorier konstruerades av flertal underkategorier och såsom det är beskrivet av deltagarna i studien så finns det hinder och möjligheter för delaktighet i kategorierna som beskrivs nedan i löpande text. Graden av delaktighet förändrades beroende på flera olika orsaker, men de vanligaste var sjukdomstillståndet och personalen.

Tabell 2

<i>Hinder</i>	<i>Delaktighet</i>	<i>Möjligheter</i>
Kategorier	Underkategorier	
Relationen med personalen	Att ha engagerad personal Att lära känna personalen Att ha olika mål Att personalen har olika arbetssätt	
Att vara svårt sjuk	Att leva i en annan värld Att vara för trött för att orka Att vara beroende Att genomgå kroppsomställningar Att begränsas av tekniken	
Tillit	Att ha tillit till personalen Att ha tillit till närstående	
Kommunikation	Att få information Att ha kunskap/ förförståelse Att kunna ha en dialog med personalen Att inte kunna förmedla sig	
Att bli betraktad som en person	Att bli sedd Att bli lyssnad till Att ha valmöjligheter	
Personlighet		
Att bli bättre		

Relationen med personalen

Att ha engagerad personal

Personalen engagerade sig i olika grad, de som tog sig tid kunde fråga om de ville ta en promenad eller att hjälpa deltagaren att få komma ut på balkongen för att få lite sol. Personalens förmåga att kunna tolka deltagarna när de var mer sjuka och hade svårt att kommunicera kunde också variera, då personalens olika engagemang, erfarenhet och personliga egenskaper påverkade, men mycket handlade om hur mycket tid personalen hade

ner på sådana situationer. Personalen var mycket tillmötesgående och omhändertagande och försökte hela tiden göra det så bra som möjligt för att deltagarna skulle känna sig bekväma. Personalen kunde även bidra till deltagarnas motivation genom uppmuntrande ord både före och efter aktiviteter som mobilisering och detta gav deltagarna energi och kämpavilja. Beroende på personalens attityd kunde en atmosfär med glädje skapas, som gjorde delaktigheten lättare.

”Jamen han var ju så otroligt glad och positiv och skapade en bra atmosfär innan så att man ville ju inte säga nej till honom heller... alltså han byggde ju upp det här positiva så det smittade ju av sig va! Och då ville man ju i alla fall försöka..”

Att lära känna personalen

De som lärde känna personalen upplevde att den djupare relationen gjorde att det var lättare att ha en dialog vilket också kunde göra att man upplevde sig mer delaktig. Personkemin spelade också in, precis som i livet utanför sjukhuset, en god personkemi gjorde att förtroendet var större hos vissa i personalen, medan det inte fungerade så bra med andra och då blev deltagarna delaktiga på ett sätt som att man “måste” göra vissa saker, interaktionen saknades, så det berodde helt på hur man kom överens.

Att ha olika mål

Deltagarna kunde beskriva att personalen och deltagaren inte alltid hade gemensam syn på sjukdomstillståndet, vilket kunde innebära att personalen gjorde “för stora” planer för deltagaren som var alltför trött och verkligen inte orkade vara med.

Att personalen har olika arbetsätt

Personalens olika arbetsätt var något som beskrevs som ett hinder eller en möjlighet till delaktighet. Vissa i personalen arbetade enbart efter rutiner och tog inte hänsyn till deltagarnas tillstånd och till situationen innan omvårdnadsåtgärder gjordes och andra var mer följsamma beroende på deltagarnas tillstånd och försökte göra det så bra som möjligt, de hade en helt annan empati.

Att vara svårt sjuk

Att leva i en annan värld

Deltagarna beskrev att hallucinationer eller en rubbad tidsuppfattning var vanligt. Det var svårt att komma ur sin egen bubbla av sjukdom och lidande, att vara “väck” i huvudet, att känna sig som ett paket. Att leva i sin egen värld handlade mycket om att endast orka leva i ”nuet”, att inte orka tänka mer än en liten stund framåt.

Att vara för trött för att orka

Den tidiga mobiliseringen var ett återkommande ämne i intervjuerna, deltagarna berättade om mycket jobbiga situationer kring mobilisering initialt i vårdförloppet som till och med kunde leda till konflikter med personalen när de motsatte sig mobiliseringen. Den extrema tröttheten överskuggade känslan av att vilja vara delaktig. Hindret att ta sig över till en fåtölj i tidigt

postoperativt förlopp var större än vad deltagarna hade förväntat sig. Att sitta uppe i två minuter kunde vara oerhört ansträngande. Motivationen kunde finnas men den var svår att kombinera med känslan av att vara så trött och svag. Det fanns mycket ambivalens mot mobilisering, intellektet kunde förstå att det var viktigt för att komma framåt, men kroppen satte stopp. Deltagarna visste att det inte fanns något annat val än att komma upp, men att vara så svårt sjuk och mobiliseras kunde upplevas som tvång, även om de förstod att det var för deras eget bästa. De beskrev det som en otrevlig tid som bara skulle genomlidas. Att bara öppna ögonen och titta kunde vara tröttsamt. Deltagarna orkade bara med små och mycket korta inslag av aktiviteter.

Att vara beroende

Att vara beroende beskrevs av deltagarna som något som upplevdes mest i början av vårdtiden. Att behöva hjälp med allt från att andas till att gå på toaletten. De kunde beskriva att de upplevde sig som ett nyfött barn utan kapacitet att sköta om sig själv.

Att genomgå kroppsomställningar

Deltagarna beskrev att de var svaga och att de inte kände igen sin egen kropp. Att inte kunna stå, att hela kroppen darrade och skakade av medicinbiverkningar. De beskrev känslan av att kroppen skulle anpassa sig till en ny cirkulation och alla dessa kroppsomställningar blev hinder till delaktighet, även om det blev bättre och bättre efter hand.

Att begränsas av tekniken

Att ha sladdar och slangar kopplade över hela kroppen upplevdes som mycket besvärande, frustrerande och hindrade deltagarna att få röra på sig fritt. Det kunde vara enormt energikrävande bara att flytta sig från sängen till en fåtölj pga. alla slangar och sladdar som var kopplade och inte fick rubbas ur sitt läge.

Tillit

Att ha tillit till personalen

Att vara så svårt sjuk eller till en början vara sövd gjorde att deltagarna lämnade över hela sitt liv till vårdpersonalen. Deltagarna kunde beskriva att det inte fanns behov av att vara delaktig i beslut som rörde vården utan överlämnade sin beslutsrätt till personalen. De hade en övertygelse om att personalen visste vad de gjorde och upplevde även monitoreringen som något tryggt. De tyckte att det kändes säkert att lämna över kontrollen till personalen och de accepterade att de inte kunde påverka situationen, utan litade på att personalen skulle göra det bästa. De rättade sig efter vad personalen sade och infogade sig då de visste att de inte kunde göra något annat. Detta var inget som deltagarna upplevde som påfrestande utan det var mer ett konstaterande. Deltagarna beskrev en stor tillit till att personalen gjorde det bästa för patienternas välmående och att personalens goda omhändertagande och omvårdnad upplevdes fantastiskt när de inte orkade vara delaktig.

Att kunna få hjälp när som helst oavsett vad det handlade om eller när i vårdförloppet det gällde upplevdes som mycket betryggande. Deltagarna kunde beskriva att hjälpen kunde handla om att få duscha eller att få ett glas vatten. Att inte få hjälp när man behövde kunde handla om otillräcklig smärtlindring som gjorde att smärtan till slut blev olidlig och att deltagarna inte klarade av att göra någonting då de bara fokuserade på det onda. Brist på tillit upplevdes när deltagarna hade kommunikationssvårigheter och personalen gissade sig till vad deltagarna ville eller i stunder då personalen bara gjorde något utan att tillfråga deltagaren innan.

Att ha tillit till närstående

Deltagarna beskrev att det fanns stunder då man ville lämna över sin beslutsrätt eller överlåta kommunikationen till en närstående när man var för sjuk för att orka själv. Tilliten fanns att den närstående visste vad som var deltagarnas vilja och önskan och det kändes tryggt att kunna göra det, men personalen kunde ibland strunta i att fråga den närstående och gjorde som de själva tyckte, vilket gav misstro till personalen och en upplevelse av lägre delaktighet.

Kommunikation

Att få information

Deltagarna uppskattade den fortlöpande och upprepande informationen om det som hände, hade hänt eller skulle hända, men tyckte att de kunde få ännu mer av den. De beskrev att det var viktigt att få information utan att behöva fråga efter den då de var för sjuka för att göra det. Informationen var lättare att ta till sig om det skedde i en enkel dialog, kortfattat, med enkla ord och inte alltför uppstrukturerat och detaljerat då de var alltför trötta och "borta" i huvudet för att komma ihåg innehållet. De önskade mer information om vad som var det vanliga postoperativa förloppet såsom att få information om de jobbiga medicinbiverkningarna eller att hallucinationer var vanliga, vilket de trodde kunna minska oron. Det saknades ibland fullständig information som att bli upplyst om vad en elkonvertering innebar, alltså inte bara bli upplyst om att den skulle göras. Deltagarna ville också få upplysning om varför de hade vätskerestriktion, de flesta accepterade det som personalen sade, men visste egentligen inte varför de inte fick dricka fritt och de var för sjuka för att orka ta reda på det själva.

Det var viktigt att personalen ställde frågor till deltagarna då de ibland var för sjuka för att orka prata själva. Personalen beskrevs som mycket duktiga på att alltid tillfråga och upplysa deltagarna om alla förfaranden som skulle göras oavsett om deltagarna var medvetandesänkt eller helt vaken; "Nu ska vi vända på dig...". Detta gjorde att deltagarna kände att de var "med" och mer beredda på det som skulle hända.

Att ha kunskap/ förförståelse

Att ha tidigare erfarenheter av någonting som upprepades vid detta vårdtillfälle var en kunskap som gjorde att det var lättare att förhålla sig till det, det kunde vara att deltagarna hade blåst i en PEP tidigare, vilket gjorde det lättare att motivera sig igen. De kunde även ha

kunskap som handlade om att de kunde sin sjukdom och detta gjorde att de tog mer ansvar för att bli delaktiga i beslut om vård och behandling. Deltagarna beskrev att kunskapen kunde också vara sådan som införskaffats från den preoperativa informationen och det preoperativa besöket på TIVA. Den kunskapen uppskattades mycket genom att vissa upplevelser blev lättare att ta sig igenom då de kände igen sig och visste vad de kunde förvänta sig.

Att kunna ha en dialog med personalen

Att ha förtroende för personalen så att samtal kunde föras förstärkte delaktigheten, oavsett om det gällde något förfarande eller om det var oviktigt småprat. Deltagarna kunde även göra överenskommelser med personalen och därmed känna sig lite delaktiga i beslutet. Det kunde handla om mobilisering; att om deltagaren satt uppe i en timme så slapp denne CPAP:en.

Att inte kunna förmedla sig

Ju sjukare deltagarna var, desto svårare var det att förmedla sig och ledde därmed till sämre delaktighet. Svårigheter i att förmedla sig framkom framförallt initialt i vårdförloppet då sjukdomstillståndet gjorde att deltagarna inte hade ett verbalt språk, vilket kunde leda till frustration, missförstånd och till och med rädsla. Att ligga i ett mörkt rum nyopererad med slangar överallt och att inte kunna förmedla sig gjorde att en rädsla infann sig. Att vara mekaniskt ventilerad och därför inte kunna ha en verbal kommunikationsförmåga kunde också leda till mycket missförstånd och besvikelser, kommunikationshjälpmedel användes ibland, men de var inte individanpassade. Upplevelsen av delaktighet ökade när deltagarna blev förstådda och detta var mycket beroende på personalens engagemang.

Att bli betraktad som en person

Att bli sedd

Deltagarna beskrev att det fanns många situationer då de kände sig delaktiga som handlade om små saker som att få hjälp med att ändra läge i sängen, att personalen brydde sig om att göra dem fina eller att någon gjorde iordning mat mitt i natten för att de var hungriga. Att få förströelse genom att kunna småprata med personalen om vardagliga ting, att få besök av närstående eller att få se bilder på sina barn blev ett avbrott i vården som ökade känslan av att vara en person. Deltagarna kände sig mer normala, kunde skingra sina tankar eller bara fördriva tiden. Småpratet med personalen upplevdes mycket viktigt för de blev sedda som personer och inte bara patienter.

När deltagarna blev uppmärksammade genom kontinuerlig och personlig tillsyn av personalen som frågade hur de mätte och hur de hade det gjorde detta att de kände sig sedda. De upplevde att de blev sedda som personer trots att kapaciteten att vara delaktig stundtals var mycket låg. Det fanns också motsatta beskrivningar att deltagarna kände sig objektifierade, att de bara upplevdes som ett personnummer, att den personliga kopplingen inte fanns, men att det berodde på personalens stress.

Att bli lyssnad till

Att bli lyssnad till gjorde att de kände sig sedda. Det kunde handla om att de fick sina behov tillgodosedda när de önskade, att få smärtlindring när de behövde, att personalen lyssnade på synpunkter deltagarna hade om vård och behandling. När deltagarna upplevde att de inte blev lyssnade till så var det ofta i situationer då de hade svår smärta som enligt personalen inte gick att smärtlindra eller när personalen betraktade deltagaren som friskare än vad denne själv kände sig. En deltagare kunde beskriva att denne inte ville duscha, men blev inte lyssnad till och blev tvingad in i duschen. Att inte bli lyssnad till handlade också om när personalen inte gjorde allt de kunde för att förstå eller hjälpa deltagaren när denne inte kunde kommunicera verbalt.

Att ha valmöjligheter

Valen som fanns för de sjuka deltagarna var små, men betydelsefulla. Att själva få välja och bestämma uppskattades av deltagarna. Att få välja mellan flera olika maträtter och drycker samt att få äta när de var hungriga, att få välja när de ville komma upp ur sängen, att få duscha när de ville bidrog till större delaktighet, än att bara bli tagen för given. När valmöjligheterna inte fanns, såsom vid CPAP-behandling kunde deltagarna uppleva tvång samtidigt som att de inte hade något val att säga nej. Ibland vägrade deltagarna denna behandling vilket i värsta fall kunde leda till att de blev nedsövda igen.

Personlighet

Deltagarna vittnade om att upplevelsen av delaktighet kunde påverkas av personlighetsdrag som underlättade motivationen och viljan att bli frisk. Att ha viljan och siktet inställt på att det skulle bli bra till slut gjorde att deltagarna kunde motivera sig och göra det som var det bäst för dem, även om det var extremt jobbigt. Att ha positiva och hoppfulla tankar i stunder av svårt sjukdomslidande kunde också göra det lättare att motivera sig. Att ha insikten om att ingen annan kan träna åt dig, utan det var något som de måste göra själva. Samtidigt kunde de beskriva att det var viktigt att också ha insikten om att de var sjuka och vågade släppa taget.

Att bli bättre

Med tiden som gick förbättrades sjukdomstillståndet och kroppen anpassade sig till nya förhållanden; att från början behöva sitta i rullstol för att sedan träna upp sin gångförmåga, att kunna vara mer och mer "med" och inte sova hela dagarna, att orka med en dusch eller att orka gå fram och tillbaka till toaletten, dessa förbättringar påverkade delaktigheten i hög grad då deltagarna själva orkade ta initiativ och visste att det var överkomligt. Den omfattande hjälpen som deltagarna fick blev mindre och mindre och ledde till mer oberoende och de fick successivt tillbaka sin självständighet. Deltagarna beskrev även att de kunde ta till sig den givna informationen lättare när de blev piggare och när hälsotillståndet blev bättre. Deltagarna som upplevde försämring i sjukdomstillståndet blev besvikna och tappade hoppet.

Diskussion

Metoddiskussion

Kvalitativa intervjuer valdes då upplevelsen av delaktighet endast kunde nås genom att få del av patienternas perspektiv och forskarens antagande om att berättelserna från deltagarna var meningsfulla, förståeliga och möjligt att klargöra (Patton, 2002). Intervjuerna och analysen utfördes av en person under sin specialistutbildning inom intensivvård. Forskaren hade lång erfarenhet som allmänsjuksköterska inom slutenvården, men ingen erfarenhet från intensivvården, så förförståelsen i studiens kontext var begränsad. Att forskaren var oerfaren inom intervjumetodik påverkade kanske resultatet, genom att inte nå på djupet i intervjuerna (Patton, 2002). Då forskaren arbetade ensam kunde inte processen utvecklas genom diskussion med andra, vilket sänker studiens pålitlighet eftersom forskarnas tolkningsrepertoar kan variera och att flera forskare kan komplettera varandra med alternativa tolkningar (Ulla H. Graneheim, Lindgren, & Lundman, 2017). Forskaren hade mycket arbete med tolkningen av texterna, huruvida det handlade om delaktighet eller inte, då begreppet inte är beskrivet så väl utifrån patientfokus inom intensivvård tidigare. Enligt Graneheim och Lundman (2004) handlar studiers trovärdighet mycket om hur väl kategorierna omfattar data så att ingen relevant data uteslutits eller irrelevant data ingår (U. H. Graneheim & Lundman, 2004), vilket inte kan försäkras i den här studien, då forskaren var oerfaren och att tiden för analys var begränsad.

Trovärdigheten i studier som använder kvalitativ innehållsanalys som metod handlar om att ge en utförlig beskrivning av fenomenet och en noggrann och detaljerad beskrivning av hur studien gick till (U. H. Graneheim & Lundman, 2004) vilket forskaren anses ha gjort. Huruvida studien är överförbar förklaras av Polit och Beck (2017) som att resultatet kan överföras eller appliceras på andra grupper eller i andra situationer. Detta kräver då ett noggrant beskrivet urval, datainsamling och analys (Polit & Beck, 2017), vilket är gjort i den här studien, men då föreliggande studie endast utfördes på en intensivvårdsavdelning som dessutom var specialiserad inom thoraxintensivvård gör att studiens överförbarhet är begränsad. Större delen av de patienter som vårdas inom thoraxintensiven är elektiva vilket troligtvis påverkar resultatet, då patienterna är välinformerade innan operationen, till skillnad från en allmän intensivvårdsavdelning där större delen av patienterna vårdas för akut kritisk sjukdom. Det skulle dock vara intressant att få del av kvalitativa studier från andra intensivvårdsavdelningar i både regionen, nationellt och internationellt för att se vad eller om det skiljer sig i patienternas upplevelse av delaktighet. En svaghet i studien är att urvalet bestod av personer som till större delen hunnit komma hem, vilket kanske kunde påverka resultatet i jämförelse om man skulle ha intervjuat patienter som låg inläggande på intensivvården, men det hade inte varit etiskt försvarbart, i deras sköra situation. I stort sett alla deltagare hade minnesluckor från sin vårdtid på TIVA, men berättade om sina upplevelser de kom ihåg. Essentiell information från deltagarna kunde gått förlorad i stunder av delaktighet eller inte delaktighet som de upplevde i ännu sämre skick som de inte kom ihåg.

Sådan information lämpar sig bättre för en observationsstudie. En av deltagarna i studien hade mycket fragmentariska minnen, men inkluderades då innehållet i intervjun var värdefullt, dock blev det inte så mycket material. Att urvalet var ändamålsenligt och deltagarna noggrant utvalda kan påverka resultatet positivt då det var en så stor bredd, vad gäller ålder, sjukdomshistoria och vårdtid. Variationen i urvalet gjordes medvetet för att kunna fånga så många aspekter som möjligt av fenomenet som skulle belysas, vilket enligt Graneheim och Lundman (2017) ökar studiens trovärdighet.

Resultatdiskussion

Resultatet i studien beskrev upplevelsen av intensivvårdspatientens delaktighet i vården på en thoraxintensivvårdsavdelning och det som lyftes fram ur patienternas berättelser var att deltagarna inte hade några synpunkter på att få vara delaktiga i intensivvården vad gäller beslut om vård och behandling, utan det handlade om att delaktigheten infann sig om de ”rätta” elementen var närvarande och det handlade ofta om små saker som blev viktiga. Hinder och möjligheter för delaktighet redovisades och bland dessa var sjukdomstillståndets grad samt vilken interaktion deltagarna hade med personalen. Delaktigheten pendlade därmed mellan hög och låg, men ökade generellt med vårdtiden, när sjukdomstillstånd, ork och kommunikationen förbättrades.

Tobiano et al (2016) förklarar att patientdelaktighet är svårt att anta rent allmänt inom sjukvården. Fynden i deras studie inom medicinsk slutenvård visade på att sjuksköterskornas kontrollerande sätt hindrade patienterna till delaktighet i omvårdnaden och riskerade att missa tillfällen till att främja självklara situationer till patientdelaktighet så som egenvård. Detta hände genom att inte ha patienten i centrum för en dialog, vilken är den vanliga vägen för att nå delaktighet (Tobiano et al, 2016), men inom intensivvården är det svårt för sjuksköterskorna att ha den dialogen eftersom patienterna är så svårt sjuka. Det som framkom i den här studien var att patienterna lättare upplevde delaktighet när personalen gjorde allt de kunde för att förstå vad de menade när de hade kommunikationssvårigheter. Det blir ett annorlunda sätt för sjuksköterskorna att arbeta på för att uppnå patientdelaktighet. Egenvård är inte heller ett begrepp som används inom intensivvården då patienterna i stort sett är helt beroende av hjälp och inte kan sköta mycket i sin egenvård.

Lindberg et al. (2015) beskriver att partnerskapet mellan sjuksköterska och patient, varierade beroende på patientens beroendegrad som var kopplat till sjukdomstillståndet. Patienterna tyckte att det var viktigt att ha viss kontroll kvar så att de kunde vara delaktiga i beslut om sin egen vård, än att vårdpersonalen skulle ta beslutet. De kunde dock inte koppla delaktigheten i beslutsfattande utifrån självbestämmande eftersom de var mer eller mindre i en konstant beroendeställning, så de föredrog att prata om medbestämmande och ju bättre kommunikationsförmågorna blev desto mer upplevde de att de kunde påverka sin vård och genom att lära känna personalen gjorde det lättare (Lindberg et al., 2015), vilket fynden i den här studien också påvisar. Deltagarnas upplevelser var mycket beroende av vilken relation de hade med personalen samt även vilken personkemi, vilket också kunde göra skillnad i deras

upplevelse av delaktighet. Det som skiljer sig i denna studie är att deltagarna uttryckte att de egentligen inte orkade vara delaktig i några beslut om deras egen vård, utan hade en fullständig tillit till vården och släppte ifrån sig den kontrollen helt.

I den här studien beskrev deltagarna hur de kände sig delaktiga i små saker, som de ofta själva nämnde det som, men som i själva verket just i den stunden var betydelsefull. Att få småprata med personalen om andra saker än om sjukdom kunde göra att de kände sig som människor och mer normala. Liknande resultat visade Hofhuis et al's (2008) och Wåhlin et al's (2009) studie om patienters upplevelser från IVA där bekräftelse ansågs vara viktigt, att sjuksköterskan i första hand såg patienten som en människa och i centrum av intensivvården, att de hade ett värde och inte bara var en patient.

Hofhuis et al. (2008) beskrev att när patienterna fick information tillsammans med en förklaring var de mer förberedda om vad som skulle hända och hade då lättare att hantera den upplevda stressen. Informationen de fick om sitt sjukdomstillstånd och förlopp skulle vara fullständig och ansågs vara viktigt och att få veta "varför" i informationen som gavs var något som också påtalades som något positivt för patienterna (Hofhuis et al., 2008), vilket resultatet till viss del i den här studien också kom fram till, fast deltagarna förklarade att informationen som gavs, åtminstone inte i början av vårdtiden, inte skulle vara så detaljrik, då deras minne och kognitiva förmåga sviktade pga. sjukdomstillståndet. Det fanns också beskrivningar från deltagarna som visade att de saknade en hel del information. Att få den kontinuerliga informationen i stunden om vad som skulle hända och att alltid bli tillfrågad var något som upplevdes som mycket viktigt för upplevelsen av delaktighet, oavsett sjukdomstillstånd och detta var något som i stort sett aldrig missades. Att inte kunna förmedla sig var en stark indikator på att inte uppleva sig delaktig i vården, men kunde förbättras mycket beroende på personalens förmågor att "läsa av" deltagaren", men det var också beroende av hur mycket engagemang personalen hade. Ofta kunde de närstående förstå deltagarna vid situationer då de hade svårt att förmedla sig, men då kunde deltagarna uppleva att personalen inte tog det på allvar och likväl gjorde som personalen själva tyckte. I likhet med Baumgarten och Poulsen's (2015) resultat där oförmågan att kommunicera verbalt eller med hjälp av kommunikationshjälpmedel var en av de värsta upplevelserna som ledde till ilska, frustration och känslor av att inte bli behandlad som en människa. Kommunikationsförsöken gav ofta upphov till uttrötning och övergavs därför (Baumgarten & Poulsen, 2015).

Intensivvårdssjuksköterskorna som intervjuades i Schandl et al's (2017) studie menade att patientdelaktighet inom intensivvården var beroende på patienternas sjukdomstillstånd och deras vakenhetsgrad och sjuksköterskorna fann olika sätt att uppnå delaktighet för patienterna (Schandl et al. 2017). Detta innebär att patienterna är mycket beroende av att sjuksköterskor har tillräcklig kompetens för att kunna göra det. Det såg man i denna studien också fast då blev det bekräftat från patienterna själva, att deras patientdelaktighet hade mycket starka kopplingar till sjukvårdspersonalens inverkan på patientdelaktighet, detta var något som genomsyrade i stort sett alla kategorier. Exempelvis kunde deltagarna beskriva hur engagerad

personal som spred en positiv anda gjorde motivationen till att vara delaktig högre och de som vistades en längre tid och lärde känna personalen kunde beskriva att den djupare relationen som infann sig också kunde göra delaktigheten högre. Karlsson et al. (2012) beskrev också i sitt resultat att delaktighet och vänskap (companionship) med sjuksköterskorna gjorde att patienterna kände sig friskare och som betydelsefulla individer.

Ekman et al (2011) menar att paradigmskiftet som personcentrerad vård representerar tar tid att genomföra, men att processen redan har börjat. De flesta vårdgivarna verkar stödja ett personcentrerat arbetssätt, men de behöver hjälp att tillämpa arbetssättet på ett systematiskt och enkelt sätt, vilket artikeln av Ekman et al (2011) beskriver. Att arbeta personcentrerat innebär att ett stort utrymme ges till att lyssna på patientens berättelse och där fokus bör vara på att definiera patientens resurser och problem, därefter etablera mål och identifiera de roller som ska antas av patienten och vårdpersonalen. Personcentrering bygger på ett partnerskap som kräver ett ömsesidigt förtroende mellan patient och personal, samt medvetenheten om att relationen är asymmetrisk (Wallström & Ekman, 2018). Hur man implementerar personcentrering inom intensivvården är inte så enkelt då det första är att etablera ett partnerskap med patienten utifrån patientens berättelse. Hur får personalen berättelsen om en patient kommer in akut utan närstående och blir nedsövd? Partnerskapet mellan intensivvårdspatienten och sjuksköterskan kanske kommer först och därefter berättelsen? Att relationen i partnerskapet på en intensivvårdsavdelning är asymmetrisk kan nog tyckas vara en underdrift, men att vara medveten om det i sitt förhållningssätt är en början. Enligt Ekman et al (2011) är partnerskapet mellan patienten och dennes närstående och vårdpersonalen viktigt för att gemensamt kunna uppnå mål som är överenskomna. Utifrån ett intensivvårdskontext är målen annorlunda uppsatta, deltagarna i den här studien menade att målen inte får vara för höga, det kan handla om något så enkelt som att komma upp och sitta i en fåtölj. Men i de fall där patienten har en närstående med sig så kan partnerskapet initialt upprättas med denne om patienten är för sjuk för detta. Ett djupare samarbete med närstående kan även göra att denne känner att den har en viktig uppgift i en för övrigt ganska maktlös situation.

Då planerna är att implementera personcentrerad vård inom Västra Götalandsregionen och så småningom kanske även inom intensivvården kommer den ”enkla” och systematiska tillämpningen att behöva skraddarsys för att passa in. Om personalen inom intensivvården ska utgå från personcentrering är en modifiering av arbetssättet en nödvändighet. Däremot ska tilläggas att delaktighet inom personcentrering är en självklarhet och därför är det viktigt att veta vad en patient inom intensivvård upplever vara delaktighet, vilket den här studien har beskrivit innebörden av.

Konklusion

Det som empiriskt belysts tidigare, men även i den här uppsatsen, är att begreppet patientdelaktighet är komplext inom intensivvården. Det som präglar resultatet i den här studien är att delaktigheten kring beslut som rörde vård och behandling var något som överlämnades i tillit till vårdpersonalen. Att vara kritiskt sjuk gjorde att delaktigheten istället

upplevdes i ”de små sakerna”, som att bli lyssnad till eller att alltid bli tillfrågad. Delaktigheten var föränderlig och beroende av flera faktorer och bland dessa var personalen bland de viktigaste. Personalens inverkan på patienternas delaktighet var stor och kunde både hindra och möjliggöra delaktighet, beroende på vilken relation de hade till patienten eller vilket engagemang personalen hade. Det är därför viktigt för personalen inom intensivvården att påminnas om att patienterna är delaktiga oavsett medvetandegrad och att förstå vilken inverkan personalens förhållningssätt har på intensivvårdspatienternas delaktighet.

Kliniska implikationer

Utifrån resultatet kan personalens förhållningssätt bidra till patienternas känsla av delaktighet och därför rekommenderas följande:

- Att hela tiden ha i åtanke på hur man kan göra det så bra som möjligt för patienten
- Att se patienten som en person vars högsta önskan är att bli frisk
- Att ge patienten upprepan och fortlöpande individ- och situationsanpassad information
- Att alltid upplysa patienten om vad man tänker göra, både innan och under tiden man gör det
- Att sträva efter att upprätta en relation med patienten, även om denne är medvetandesänkt
- Att småprata om vardagliga ting för att få patienten att känna sig normal och del i ett större sammanhang
- Att lyssna på vad de närstående har att förmedla om patientens önskemål och behov
- Att ta god tid på dig

Referenslista

- Alasad, J. A., Abu Tabar, N., & Ahmad, M. M. (2015). Patients' experience of being in intensive care units. *Journal of critical care, 30*(4), 859.e7-859.e11.
doi:10.1016/j.jcrc.2015.03.021
- ANIVA - Riksföreningen för anestesi och intensivvård & Svensk sjuksköterskeförening. (2012). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot intensivvård. Hämtad från http://www.aniva.se/wp-content/uploads/2014/12/kompetensbeskrivning_intensivvard.pdf
- Baumgarten, M., & Poulsen, I. (2015). Patients' experiences of being mechanically ventilated in an ICU: a qualitative metasynthesis (Vol. 29, s. 205-214).
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., et al. (2011). Person-centered care - Ready for prime time. *European journal of Cardiovascular Nursing, 10*, 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06008
- Eldh, A. C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2010). A Comparison of the Concept of Patient Participation and Patients' Descriptions as Related to Healthcare Definitions. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications, 21*(1), 21-32. doi:10.1111/j.1744-618X.2009.01141.x
- Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden (2003). Hämtad från <http://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2016/01/SSNs-etiske-retningslinjer.pdf>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today, 56*, 29-34. doi:10.1016/j.nedt.2017.06.002
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henriksson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (1 uppl., s. 130-134). Lund: Studentlitteratur.

- Hofhuis, J. G. M., Spronk, P. E., van Stel, H. F., Schrijvers, A. J. P., Rommes, J. H., & Bakker, J. (2008). Experiences of critically ill patients in the ICU. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(5), 300-313. doi:10.1016/j.iccn.2008.03.004
- Karlsson, V., Bergbom, I., & Forsberg, A. (2012). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 28(1), 6-15. doi:10.1016/j.iccn.2011.11.002
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. In M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (1 uppl., s. 87). Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Lag om etikprövning i forskning som avser människor. (SFS 2003:460). Hämtad från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/
- Lindberg, C., Sivberg, B., Willman, A., & Fagerström, C. (2015). A trajectory towards partnership in care – Patient experiences of autonomy in intensive care: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 31(5), 294-302. doi:10.1016/j.iccn.2015.04.003
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund-Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (Tredje upplagan uppl., s. 211-225). Lund: Lund : Studentlitteratur.
- Myndigheten för vårdanalys. (2017:2). Lag utan genomslag Hämtad från <https://www.vardanalys.se/rapporter/lag-utan-genomslag/>
- Olding, M., McMillan, S. E., Reeves, S., Schmitt, M. H., Puntillo, K., & Kitto, S. (2016). Patient and family involvement in adult critical and intensive care settings: a scoping review. *Health Expectations*, 19, 1183-1202. doi:10.1111/hex.12402
- Patientlagen. (SFS 2014:821). Patientlag. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3 uppl.). London: SAGE.
- Personuppgiftslagen. (1998:204). Hämtad från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204

- Polit, D., & Beck, C. (2017). Resource manual for nursing research : Generating and assessing evidence for nursing practice (Tionde uppl.).
- Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B., & Plos, K. A. E. (2008). An Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43(1), 2-11. doi:10.1111/j.1744-6198.2008.00090.x
- SBU-rapport. (260/2017). Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården. Hämtad från http://www.sbu.se/contentassets/4065ec45df9c4859852d2e358d5b8dc6/patientdelaktighet_i_halso_och_sjukvarden.pdf
- Schandl, A., Falk, A.-C., & Frank, C. (2017). Patient participation in the intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 42, 105-109. doi:10.1016/j.iccn.2017.04.006
- Stubberud, D.-G. (2013). Psykosociala konsekvenser av att vara akut och kritiskt sjuk. In D.-G. Stubberud (Ed.), *Psykosociala behov vid akut och kritisk sjukdom* (1 uppl., s. 13-50): Natur & Kultur.
- Svensk MeSH. Hämtad från <https://mesh.kib.ki.se/term/D010358/patient-participation>
- Svenska Intensivvårdsregistret. (2018). Hämtad från <http://www.icuregswe.org/patient-och-narstaende/test/>
- Tobiano, G., Marshall, A., Bucknall, T., & Chaboyer, W. (2016). Activities Patients and Nurses Undertake to Promote Patient Participation. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(4), 362-370.
- Wassenar, A., Schouten, J., & Schoonhoven, L. (2014). Factors promoting intensive care patients' perception of feeling safe: a systematic review. *Int J Nurs Stud*, 51(2), 261-273. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.07.003
- Vetenskapsrådet. (2002). Hämtad från https://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf.
- Wallström, S., & Ekman, I. (2018). Person-centred care in clinical assessment. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. doi.org/10.1177/1474515118758139
- World Health Organization. (2018). Gender, equity and human rights - Participation. Hämtad från <http://www.who.int/gender-equity-rights/understanding/participation-definition/en/>

Wåhlin, I., Ek, A.-C., & Idvall, E. (2009). Empowerment in intensive care: Patient experiences compared to next of kin and staff beliefs. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25(6), 332-340. doi:10.1016/j.iccn.2009.06.003

Bilaga 1



Forskningsinformation till dig om deltagande i en intervjustudie

Tillfrågan om deltagande

Du tillfrågas härmed om du vill delta i ett forskningsprojekt om upplevelser av delaktighet i vården på en thoraxintensivvårdsavdelning, eftersom du har varit patient på TIVA. I det här dokumentet får du information om studien och om vad det innebär att delta. Innan du bestämmer dig för att delta är det viktigt att du läser igenom informationen noggrant. Ta god tid på dig och tveka inte att fråga om det är något du undrar över.

Bakgrund och syfte

Patientdelaktighet är lagstadgad i Sverige och det är en målsättning i sjukvården att ge patienten bättre förutsättningar att vara delaktig i sin vård. Patientdelaktighet inom intensivvården är relativt outforskat på grund av den komplexa miljön och de svåra förutsättningarna för patienterna. För att öka möjligheterna och bidra med förutsättningar för patientdelaktighet är det av stort värde att patienterna själva får redogöra för sina erfarenheter under sitt vårdtillfälle.

Studien genomförs på Thoraxintensivvårdsavdelningen (TIVA) på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Vårdenhetschefer och verksamhetschefer har gett sitt godkännande för genomförande av studien.

Syftet med studien är att beskriva patienters upplevelse av delaktighet i vården under deras vistelse på thoraxintensiven.

Hur går studien till?

Om du väljer att delta i studien kommer du att bli intervjuad, antingen i samband med ditt återbesök på TIVA, på vårdavdelningen transplantation eller thorax. Om du redan har kommit hem så kan intervjun ske hemma. Det finns även möjlighet att utföra intervjun på en annan plats. Intervjun beräknas ta 20-60 minuter. Frågorna i intervjun kommer att handla om hur du upplevde din delaktighet i vården under din vistelse på thoraxintensivvårdsavdelningen.

Vilka risker finns med studien?

Då detta kan väcka frågor om din vård och hur du blivit bemött kan vi att erbjuda uppföljande samtal vid behov. Vi har också en kurator som kan vara till stöd om behov finns.

Finns det några fördelar med att delta?

Ditt deltagande i studien genererar inga direkta fördelar för dig personligen, men genom att dela med dig av dina upplevelser hoppas vi kunna bidra med ökade kunskaper hos

vårdpersonalen om patienternas delaktighet i vården som kan ligga till grund för förbättringsarbeten.

Hantering av data och sekretess

Endast ansvarig student kommer att bearbeta intervjumaterialet. Data som insamlas kommer att avidentifieras och kodas (dvs. det kommer inte gå att koppla samman med dig som person) innan bearbetning och analys och ingen obehörig kan ta del av datan i enlighet med Personuppgiftslagen (PUL). Dina personuppgifter kommer endast att användas för studien som den här informationen avser. Insamlat datamaterial (ljudfiler och utskrifter från intervjuer) kommer att förvaras på ett sådant sätt att endast behöriga (examinator, handledare och opponent) får tillgång till det och kommer att kasseras efter att examensarbetet är godkänt. Om du väljer att avsluta studien i förtid så kommer material som insamlats från dig att förstöras. Ansvarig för dina personuppgifter är Göteborgs Universitet.

Hur får jag information om studiens resultat?

Studien kommer att presenteras i maj 2018 på Institutionen för hälsa och vårdvetenskap i form av en magisteruppsats. Studien kommer att publiceras i form av en magisteruppsats och den färdiga uppsatsen publiceras via Göteborgs Universitets hemsida,

<https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/785>

Du som deltagare i studien är också välkommen att ta kontakt med nedanstående person för delgivande av studiens resultat.

Frivillighet

Ditt deltagande i studien är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför och det kommer inte heller att påverka dina framtida vårdkontakter. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta ansvariga för studien (se nedan).

Ansvarig för studien

Forskningshuvudman: Göteborgs Universitet
Huvudansvarig forskare: Eva-Theres Spjuth
Handledare: Kristin Falk, leg sjuksköterska, doc.
Email: Kristin.Falk@fhs.gu.se
Tel: 0708922472

Kontaktuppgifter ansvarig

Om du har frågor om studien är du välkommen att kontakta:
Eva-Theres Spjuth

Student, specialistsjuksköterskeutbildningen med inriktning mot intensivvård
Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa Sahlgrenska Akademin
E-mail: gusspjev@student.gu.se

Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor och fått eventuella frågor besvarade. Jag får behålla den skriftliga informationen. Jag är medveten om att deltagandet är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande, ingen orsak behöver då anges.

Bilaga 2

Intervjuguide

Inledande fråga:

Kan du berätta hur du upplevde din delaktighet i vården när du låg på thoraxintensivvårdsavdelningen?

Uppföljningsfrågor:

Vad betyder delaktighet för dig?

Hur upplevde du din delaktighet i beslut som gjordes kring din vård?

Fick du olika förslag och fick välja själv i samband med något beslut, om detta var möjligt?

Berättade vårdpersonalen i tid om vad som skulle hända och hur ditt tillstånd var?

Vilka fördelar upplevde du av att ha varit delaktig i vården?

Vad upplevde du av att inte vara delaktig i vården?

Fanns det tillfällen då du inte ville vara delaktig?

Hur upplevde du delaktigheten i vården kring t.ex. hygien/ smärta/ andningshjälp/ mobilisering? Vad gjorde att du upplevde dig delaktig? Om inte, vad kunde gjorts annorlunda?

Kan du berätta om någon situation där du upplevde dig delaktig?

Kan du berätta om någon situation där du inte upplevde dig delaktig?

Har du något förslag på vad vårdpersonalen skulle gjort för att du skulle ha blivit mer delaktig i din vård?

Framförde du själv funderingar eller åsikter till personalen för att få bli mer delaktig?

Finns det något mer du vill berätta innan vi avslutar?

Följdfrågor:

Hur menar du när du säger..? Vill du ge exempel? Vill du vidareutveckla det? Hur upplevde du det? Kan du berätta mer detaljerat om det? Hur kändes det då? Vad tänkte du då?