

Pasientmedverknad ved kronisk sjukdom – ein metasyntese

Michael 2020; 17: Supplement 24: 95–109.

Mange menneske lever med kroniske og alvorlege sjukdomar. Denne metasyntesen syner at pårørande si rolle ved kronisk og alvorleg sjukdom ikkje blir anerkjent og dei blir ikkje sett på som ein del av behandlingsteamet. Informasjon og dialog til pasientar og pårørande over tid er eit vilkår for medverknad. Pasientane i palliativ omsorg ønska emosjonell støtte og konkret informasjon om siste fase av livet for å kunne planlegge sin eigen død.

Ei aldrande befolkning har ført til at mange menneske lever med kroniske og alvorlege sjukdomar (Øverland et al. 2018). Kroniske sjukdomar er langvarige og blir gjerne framstilte som det motsette til akutt sjukdom, som går raskt over (Store medisinske leksikon). Kroniske sjukdomar har store kostnader for samfunnet, pasientane og familiane som blir råka. Mangel på ressursar har ført til debattar om prioriteringar mellom helsetenester og pasientgrupper. I denne debatten blir det også diskutert kva ansvar ein kan forvente at pasientar og pårørande skal ha. Kan det vere at retorikken om pasienten si helseteneste og brukarmedverknad løyner underliggende økonomisk motiv frå staten om å redusere kostnadane og helsetilbodet til pasientane?

Pasientmedverknad blir grunnlagt ut i frå demokratiske verdiar og juridiske rettar som pasienten har (Collins et al. 2007; Nylenna 2020; Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). Også andre gevinstar vert framheva. Pasientmedverknad vil gi meir nøgde pasientar, betre samhandling mellom helsepersonell og pasientar, styrka meistring av sjukdomar, auka pasientsikkerheit og mindre klager på helsetenestene (Collins et al. 2007; Vahdat et al. 2014). Det som ikkje like ofte blir løfta fram, er at pasientmedverknad er relatert til «health literacy». WHO (2016) omtalar «health literacy» som kunnskapar, personlege dugleikar og tillit til seg sjølv til å kunne endre

livsstil og levevilkår. Ved å styrke menneska sin tilgang til helseinformasjon og kapasitet til å gjere seg nytte av den, blir helsekompetanse kritisk for pasientane sin autonomi (WHO 2016).

Forskning syner at både pasientar og pårørande ved kroniske sjukdomar opplever redusert livskvalitet og erfarer fysiske, psykiske og sosiale belastningar (Sav et al. 2015). Dette kan gi redusert kapasitet til å ta ansvar for medverknad i helsehjelpa. Omsorgsbøra og ansvaret for eiga helse kan blir for stor. Dette er ein viktig grunn til å belyse medverknad ved kronisk sjukdom både frå pårørande, pasientar og helsepersonell sine perspektiv.

Ein oversiktsstudie om behandlingsval ved kronisk sjukdom syner at familiemedlemmar spelar ei viktig rolle som ikkje er blitt anerkjent i forskning og teoretiske modellar om medverknad (Lamore et al. 2017). Dei medverkar både på direkte og indirekte måtar. Personlege, kulturelle og familie-relaterte faktorar har betydning for korleis familiemedlemmar medverkar i palliativ omsorg. Studien konkluderer med at dei har ei viktig rolle i avgjerder om behandling. Endelege avgjerder blir ofte gjort etter at familien er konsultert. Familiemedlemmar kan såleis støtte både pasientar og det medisinske teamet i val av behandling (Lamore et al. 2017).

Ei narrativ syntese kastar lys over pasientmedverknad i palliativ omsorg (Bélangier et al. 2011). Resultatet av denne studien syner at majoriteten av pasientane ønska å vere involverte til ei viss grad, men erfarte ikkje at dei var involverte i samsvar med det nivået dei ønska. Dette handla om at avgjerder ofte vart forsinka og alternative behandlingsformer ikkje vart diskuterte. Vidare forskning for å forstå pasientforløpet, interaksjonane og det tverrfaglege samarbeidet for samval i beslutningsprosessar, vart etterlyst (Bélangier et al. 2011). Å ivareta pasienten sin identitet vart vektlagt for å styrke autonomi for pasientar med avgrensa levetid (Wakefield et al. 2018).

Ein metasyntese av kvalitative studiar om val av behandling før start av dialyse, fann at samval var avhengig av pasientens livssituasjon, familie og verdiane deira. Studien løfta fram at profesjonell støtte bør leggje vekt på å førebu pasienten og familiane, gje kunnskap om ulike behandlingsval og konsekvensane av dei (Harwood & Clark 2013). Ein systematisk studie om behandlingsval om dialyse identifiserte faktorar som påverka behandlingsval. Studien fann at pasientane tok avgjerder med hjelp av vurderingar og intuitive kjensler. Helsepersonell la vekt på biomedisinske vurderingar og vala var prega av eit instinkt om å forlenge liv. Når det galdt å avslutte dialysebehandling, hadde pasientane anten ei problemløysande eller emosjonell tilnærming. Familiane kjempa med å akseptere ulike behandlingsval (Hussain et al. 2015).

Forskning om øyeblikkeleg hjelp-døgnopphald i kommunar syner at helsepersonell opplevde dette tilbodet som pasientnært og fleksibelt (Hole et al. 2015). Dei hadde erfart at tilbodet gav gode vilkår for pasientmedverknad og dialog med pasientar om verdispørsmål i behandlinga. Lappégard & Hjortdahl (2014) fann at pasientane opplevde at behandlingstilbodet gav ei kjensle av oversikt og kontinuitet i omsorga, og ei heimsleg atmosfære. Slik kan det sjå ut som om øyeblikkeleg hjelp-døgnopphald ivaretek viktige intensjonar i Samhandlingsreforma om å styrke retten til medverknad for pasientar og pårørande på ein god måte (Helse- og omsorgsdepartementet 2009).

Hensikta med denne kvalitative metasyntesen er å utvikle forståing av pasientmedverknad ved kronisk sjukdom frå eit pårørande-, pasient- og helsepersonellperspektiv. Følgjande forskingsspørsmål vart formulert: Korleis erfarer pårørande, pasientar og helsepersonell medverknad ved kronisk sjukdom? Vi har valt å fokusere på pasientar frå store sjukdomsgrupper som kreft, nyresjukdom, kols og hjertesvikt (Øverland et al. 2018).

Teoretiske perspektiv

Thompson et al. (2007) sin teoretiske modell om pasientmedverknad saman med teori om medisinsk etikk blir brukt som teoretisk referanseramme (Beauchamp & Childress 2013). I eit helsefagleg perspektiv er fire moralske prinsipp aktuelle: respekt for autonomi, ikkje-skade, gjere vel og rettferd. I nyare og moderne medisin har respekt for pasienten sin autonomi og rettferd fått auka prioritet (Beauchamp & Childress 2013). Autonomiprinsippet er tydeleg i Thompson et al. (2007) sin teoretiske modell. Modellen deler pasientmedverknad inn i nivå frå 0–4, frå at pasienten ikkje er involvert til at pasienten tek autonome val. Pasientmedverknad har fem komponentar: 1) bidrag til handling, 2) delta i problemforståing, 3) delta i drøfting om behandling, 4) involvering i behandlingsval, og 5) gjensidige emosjonelle møte. Pasientmedverknad er omtala som dynamisk og kompleks (Thompson et al. 2007). Både Thompson et al. (2007) og Beauchamp & Childress (2013) er opptekne av at sjukdom kan påverke og redusere pasienten si evne til å medverke.

Design og metode

Vi har gjort ei metasyntese (Lewin et al. 2015; Malterud 2017) av forskning på pasientar, pårørande og helsepersonell sine erfaringar med medverknad ved kronisk sjukdom. I forskingsprosessen og framstillinga av denne artikkelen har vi nytta ein modell med sju trinn som Malterud (2017) har vidareutvikla frå Noblit & Hare (1988) sin metaetnografiske modell.

Søkestrategi

I november 2019 gjennomførte to av forfatterane eit breitt søk i *PubMed* der søkeorda «patient participation», «chronic disease» og «qualitative research» vart kombinerte. Dette gav 63 treff. Vi gjekk vidare med søkeord relatert til spesifikke sjukdommar og kombinerte følgjande: «patient participation», «qualitative research» og «heart failure» og vi fekk då 11 treff. Vidare gjorde vi eit nytt søk med søkeorda: «patient participation», «hemodialysis» and «qualitative research» som gav 16 treff.

Vi gjorde same søket i *PubMed* om kols med desse søkeorda: «patient participation», «qualitative research» og «COPD», og fekk 19 treff. Deretter gjorde vi eit søk om kreftsjukdom med søkeorda: «patient participation», «qualitative research» og «cancer». Dette søket vart avgrensa til dei siste ti åra, og gav 181 treff. Vi avgrensa vidare med å leggje til søkeordet: «palliative care» og fekk då 16 treff. Vi gjorde også eit søk med søkeorda: «palliative care», «patient participation» og «qualitative research» og avgrensa til dei siste 10 åra. Dette søket gav 23 treff.

Etter søka i *PubMed*, gjorde vi eit søk i *ORJA* der vi kombinerte «patient participation», «palliative care», «cancer», «qualitative research» og avgrensa til fagfelleverderte artiklar på engelsk dei siste 10 åra, og fekk 209 treff.

I tillegg gjorde vi mindre systematiske handsøk og fann relevante artiklar i litteraturlister og reviewartiklar. To av desse er eldre enn ti år (Bergs, 2002; Eldh et al. 2006), men vi vurderte dei til å vere betydingsfulle. Fleire av forfatterane har forska på pasientmedverknad over tid og har god kjennskap til forskning innanfor feltet.

Val av artiklar

Tabellen under syner inklusjonskriteria som vart brukte for å velje artiklar til metasyntesen.

- | | |
|----|--|
| 1. | Kvalitative studiar basert på intervju med pasientar, pårørande og helsepersonell ved kronisk sjukdom |
| 2. | Artiklar som belyser pasientmedverknad ved kronisk og alvorleg sjukdom ved kreft, hemodialyse, KOLS og hjertesvikt |
| 3. | Artiklar etter år 2000 |
| 4. | Primærstudiar |
| 5. | Studiar som primært har ein nordisk kontekst |
| 6. | Artiklar frå tidsskrift i godkjende publiseringsskanalar med fagfellevurdering |

Tabell 1: Inklusjonskriterium.

I alt vart 357 artiklar vurderte ut ifrå tittel og abstrakt. Fjorten av artiklane vart valde fordi dei hadde rike data som kunne gje svar på forskingsspørsmålet. I utvalet av artiklar er pårørande, pasient og helsepersonell sine perspektiv belyst i forhold til dei ulike diagnosane. Fire artiklar er relaterte til nyresvikt og hemodialyse, to artiklar til kols, fire til hjertesvikt, ein artikkel har både pasientar med kols og hjertesvikt i utvalet og tre av artiklane er relaterte til kreft.

Førsteforfattar/ År	Land	Tittel	Datainnsamling	Kontekst	Deltakarar
Aasen et al. (2012b)	Noreg	The next of kin of older people undergoing haemodialysis: a discursive perspective on perceptions of participation	Individuelle intervju, intervjuguide med opne spørsmål	5 sjukehus i øst og vest Noreg	7 pårørande til pasientar med behov for dialyse
Aasen et al. (2012a)	Noreg	Nurses' perceptions of patient participation in hemodialysis treatment	Individuelle narrative intervjuer	5 lokalsjukehus i øst og vest Noreg	10 sjukepleiarar fordelt på 5 sjukehus
Andersen-Hollekim et al. (2020)	Noreg	Narratives of patient participation in the clinical pathway of haemodialysis	Individuelle intervju, intervjuguide med opne spørsmål	6 dialyse-avdelingar sentralt i Noreg	11 pasientar med behov for dialyse
Bergs (2002)	Island	"The Hidden Client" – women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life	Individuelle, ustrukturerte djubeintervju	Reykjavik og Akureyri	6 pårørande til pasientar med KOLS
Eldh et al. (2006)	Sverige	The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure	Observasjonar av konsultasjonar mellom pasient og sjukepleiar, individuelle intervju med pasientar og sjukepleiarar	Sjukepleie-dreven poliklinikk for pasientar med hjertesvikt på 1 sjukehus i Sverige	3 pasientar med hjertesvikt og 2 sjukepleiarar
Jerpseth et al. (2017)	Noreg	Nurses' role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease	Fokusgruppe, intervjuguide med opne spørsmål	2 universitetssjukehus og 3 lokalsjukehus i øst og vest Noreg	26 sjukepleiarar fordelt på 6 fokusgruppe intervju
(Lin et al. 2019) Lin et al. (2018)	Kina og Australia	Perceptions of patient participation in symptom management: A qualitative study with cancer patients, doctors and nurses	Individuelle semi-strukturerte intervjuer	2 sjukehusavdelingar ved 1 spesialisjukehus for kreftsjukdommar i Shanghai, Kina	41 pasientar med kreft, 5 legar og 7 sjukepleiarar

Førsteforfattar/ År	Land	Tittel	Datainnsamling	Kontekst	Deltakarar
Lowey et al. (2013)	USA	Living With Advanced Heart Failure or COPD: Experiences and Goals of Individuals Nearing the End of Life	Individuelle intervju, semistrukturert intervjuguide, alle pasientane vart intervju 2 gongar, 4 veker imellom intervju	2 legesertifiserte heimetenesesteyrå i vest New York	20 pasientar med anten hjertesvikt eller KOLS
Metzger et al. (2013)	USA	Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure	40 semistrukturerte djubdeintervju med pasientar og pårørande, nokre vart intervju 2 gongar	Medisinsk senter i New York	24 pasientar med hjertesvikt og 16 pårørande
Näsström et al. (2015)	Sverige	Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care	Individuelle intervju, intervjuguide	4 heimetenesedistrikt i Sverige	19 pasientar med hjertesvikt
Sommerbakk et al. (2016)	Noreg	Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care – results from a qualitative interview study in Norway	Semistrukturerte intervju, 7 individuelle intervju, 2 intervju med 2 deltakarar og 2 fokusgruppe intervju	2 sjukehus, 1 sjukeheim og 2 lokalmedisinske sentre i Noreg	20 deltakara. 2 adm direktørar, 1 avdelingssjukepleiar, 3 legar og 1 fagutviklingsjukepleiar. Parintervju: 2 avdelingsjukepleiarar ilag med anten ass. avd. sjukepleiar eller fagutviklingsjukepleiar. Fokusgruppeintervju med sjukepleiarar
Tarberg et al. (2019)	Noreg	Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care	Individuelle intervju med opne spørsmål	Midt Noreg	11 pårørande til avdøde pasientar med kreft
Whitty et al. (2012)	Australia	Patient Preferences for the Delivery of Disease Management in Chronic Heart Failure A qualitative study	Individuelle, semistrukturerte intervju	1 sjukehus i Brisbane, Australia	12 pasientar med hjertesvikt
Årestedt et al. (2019)	Sverige	Patient participation in dialysis care – A qualitative study of patients' and health professionals' perspectives	Fokusgruppe, intervjuguide med opne spørsmål	7 dialyseavdelingar på ulike sjukehus	15 pasientar med behov for dialyse, 18 sjukepleiarar/legar og 9 leiarar deltok i fokusgruppene

Tabell 2: Oversikt over valde artiklar.

Kvalitetsvurdering

Vi vurderte kvaliteten ved hjelp av «Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups» (Tong et al. 2007). Artiklar som ikkje oppfylte kvalitetskrava, vart ekskluderte.

Analyse/syntese

Vi identifiserte artiklar som hadde rike beskrivingar av erfaringar av pasientmedverknad ved kronisk sjukdom. Vi laga eit kodetre med tre grupper: pårørende, pasientar og helsepersonell, og koda data i samsvar med dette (Tong et al. 2007). Vi analyserte fram tre tema som abstraherte essensen av erfaringar med pasientmedverknad frå dei ulike gruppene (Malterud, 2017).

Resultat

Første tema omhandlar pårørende sine erfaringar, andre tema pasientar og tredje tema helsepersonell sine erfaringar.

Mangel på anerkjening av pårørende

Det er lite forskning om korleis pårørende til pasienter med kreftsjukdom opplever involvering i det palliative pasientforløpet. Dette var utgangspunktet for ein studie som undersøkte korleis pårørende erfarte involvering i ulike fasar (Tarberg et al. 2019). Pårørende fekk mykje informasjon om diagnose og behandling i den første fasen, men sakna meir konkret informasjon om korleis sjukdomen ville utvikle seg. Pårørende erfarte pasientsentrert omsorg, men opplevde at deira egne behov ikkje vart ivaretatt. Mange tok ikkje imot nok helsetenester fordi pasienten ikkje ønska helsepersonell i heimen. Pleieoppgåver kunne overskugga nærleik i relasjonen mellom pasient og pårørende. Pårørende opplevde at dei mangla kunnskap om dødsprosessen, og uttykte dette slik: «*Om eg hadde visst kor vanskeleg den siste tida skulle bli, hadde eg aldri teke det på meg*». I situasjonar pasienten vart innlagd på ein sjukeheim i den siste fasen av livet, opplevde pårørende at dei vart tekne godt vare på (Tarberg et al. 2019).

Erfaring med medverknad for pårørende til eldre i dialyse er blitt studert av Aasen et al. (2012b). Pårørende erfarte at deira oppgåve var å gi omsorg og å sikre at pasienten etterlevde behandlingsregimet. Dei kjempa for å verte involverte i behandlinga, og opplevde seg gløymde, makteslause og ekskluderte. Dei sakna dialog med helsepersonell om behandlinga og kva utfordringar som kunne kome i framtida. Ein pårørende uttrykte situasjonen slik: «*Du lever på ein vulkan... Eg har fått ei straff utan ein dom*». Pasientar i hemodialyse kan vera kognitivt svekka og pårørende opplevde at pasienten

ikkje formidla relevant informasjon han hadde fått av helsepersonell (Aasen et al. 2012b).

Ein studie synte at kvinner som hadde ansvar for ektefellar med kols, opplevde redusert livskvalitet (Bergs 2002). Kvinnene opplevde ambivalens i forhold til omsorgsbøra. På den eine sida erkjente dei at dei var på brestepunktet av kva dei kunne klare, samstundes som dei ønska å ta hand om ektefellen. Dei opplevde at relasjonen til pasienten vart endra på den måten at dei opplevde emosjonell og fysisk distanse. Kvinnene sakna støtte, informasjon og avlastning frå helsepersonell (Bergs 2002).

Pårørande og pasientar ved hjertesvikt erfarte at dei var dårleg budde for palliativ fase (Metzger et al. 2013). Dei erfarte mangel på informasjon og dialog om palliativ omsorg. Når dei derimot kom i kontakt med palliativt helsepersonell, opplevde dei omsorga som emosjonelt støttande. Dei uttrykte også at dei opplevde at helsepersonellet såg pasienten i eit holistisk perspektiv, der lindring var viktigare enn behandling (Metzger et al. 2013).

Informasjon og dialog over tid som vilkår for pasientmedverknad

Mange pasientar med kronisk sjukdom er avhengige av livslang behandling og opplever dette som krevjande. Langvarige behandlingsprosessar kan røyne på, både på grunn av sjukdomen og krava som behandlinga stiller.

Haldninga til pasientmedverknad for pasientar med kreft er studert frå perspektivet til pasientar, legar og sjukepleiarar (Lin et al. 2019). Pasientmedverknad vart erfart som ei felles handling mellom pasient og helsepersonell i form av ulike aktivitetar, som utveksling av informasjon, forhandling om behandlingsval og eigenomsorg. Studien konkluderte med at helsepersonell må verdsette pasienten si rolle i avgjerder om behandling og omsorg, og rettleie og legge til rette for korleis pasientane kan delta (Lin et al. 2019).

Pasientmedverknad er blitt studert frå perspektivet til pasientar og sjukepleiarar ved kronisk hjertesvikt av Eldh et al. (2006). I denne studien vart det funne ein diskrepans mellom korleis pasientar og sjukepleiarar erfarte pasientmedverknad. Pasientane sine erfaringar vart fortolka som eit ansvar dei kjenner at dei har og aksepterer at dei har. For sjukepleiarane handla medverknad om å gi støtte slik at pasientane kunne gjere eigne val (Eldh et al. 2006).

Metzger et al. (2013) studerte erfaringar til pasientar og pårørande i møtet med palliativ omsorg for pasientar med hjertesvikt. Denne studien peika på at det kan vere vanskeleg for pasientane å ta innover seg diagnosen, alvoret og prognosen. Likevel opplevde dei at ei palliativ tilnærming var betre for å ivareta behova deira og lindre symptom, framfor ei biomedisinsk tilnærming der behandlinga er sjølv målet (Metzger et al. 2013).

Forskning syner at pasientar med hjertesvikt erfarte medverknad når helsepersonell kjende dei godt (Näsström et al. 2015; Whitty et al. 2012). Pasientane i desse studiane fortalte at heimebesøk framfor konsultasjonar på sjukehuset, gav betre føresetnader for medverknad. Näsström et al. (2015) fann også at pasientane opplevde det som viktig å kunne behandle symptom sjølve, for eksempel auke dosen med diuretika ved behov. Samstundes uttrykte dei at informasjon og dialog var viktigare enn å delta i avgjerder.

Pasientar i hemodialyse erfarte at dei får informasjon, men at dei ikkje fekk vere involverte i behandlingsval (Andersen-Hollekim et al. 2020). Eit strengt behandlingsregime og paternalistiske haldningar hjå helsepersonellet hindra pasientmedverknad. I tillegg opplevde dei mangel på samarbeid mellom helsepersonell som førte til redusert tillit til dialysebehandlinga (Andersen-Hollekim et al. 2020). Årestedt et al. (2019) har også undersøkt erfaringar til både pasientar og helsepersonell i dialysebehandling. Dei erfarte at dialyse er ein behandlingsform som gir kontinuitet i behandlinga, og gjorde det mogleg med dialog og individuelt tilpassa informasjon. Dette gav gode vilkår for pasientmedverknad (Årestedt et al. 2019).

Erfaringar frå pasientar med langtkomen hjertesvikt og kols er studert av Lowey et al. (2013). Pusteproblem vart erfart som det vanskelegaste. Trass i at tilstanden deira vart vurdert som livstruande av helsepersonell, hadde pasientane von og tru på at dei framleis hadde tid att å leve. Dei hadde klare forventningar om at legen ville informere dei om når situasjonen vart livstruande. «Eg har eit val. Anten kan eg kan gje opp, eller eg kan bestemme meg for å leve med situasjonen. Eg vel å leve». Pasientane var klar over at dei levde på lånt tid, men ønska tydeleg informasjon om diagnose og prognose. Pasientane erfarte at legane kunne nøle med å gje detaljert informasjon. «Av og til kjem legen inn og lyttar, og når han er klar til å gå, så spør eg: Korleis står det til med hjertet mitt?». «Det bankar framleis», svarar han. Eg seier: «Det er ikkje det eg spør om. Du kan ikkje forlate rommet utan å snakke til meg. Du kan ikkje berre kome inn – lytte – og så gå. Eg vil vite kva som ventar meg». Mange av pasientane uttrykte at dei ønska å planlegge sin eigen død når legane formidla at tida var komen (Lowey et al. 2013).

Uklare roller og mangel på samarbeid hindrar pasientmedverknad

Sjukepleiarar si rolle i avgjerder om kunstig ventilasjon ved kols i siste stadium av sjukdomen, er studert (Jerpseth et al. 2017). Sjukepleiarane erfarte at dei var i ein behandlingsskulturar som hindra dei i å stå opp for omsorgsverdiar. «Det er eit etisk dilemma om vi skal behandle pasienten med kunstig ventilasjon, og å gjere det utan å vite kva pasienten eigentleg ønsker». Dei

opplevde rolla og ansvaret sitt i medverknadsprosessen som uklar og lite tilfredsstillande. I tillegg erfarte dei utilstrekkeleg tverrprofesjonelt samarbeid i denne vanskelege situasjonen. Det å ikkje vite kva pasienten ønska, vart erfart som eit dilemma. Sjukepleiarane opplevde at dei hadde ei uklar rolle i forhold til å informere pasienten om behandlingsval. Å avslutte behandling vart opplevd som krevjande, der ulike interesser og verdiar skulle balanserast for å ivareta pasientens ønsker (Jerpseth et al. 2017).

Sjukepleiarar si erfaring med hemodialyse er også studert av Aasen et al. (2012a). Sjukepleiarane formidla at behandlinga var prega av ei paternalistisk tilnærming der dei brukte biomedisinske forklaringar og etiske prinsipp for å grunngi handlingane sine. Samstundes formidla nokre av sjukepleiarane at det å lytte til pasientane sine fortellingar, kunne vere ei form for medverknad. Det vart formidla at vanskelege avgjersler som å stoppe dialysebehandlinga kunne bli overlata til pårørande (Aasen et al. 2012a).

Årestedt et al. (2019) har studert korleis helsepersonell og pasientar erfarer pasientmedverknad ved dialysebehandling. I denne studien vart informasjonsutveksling mellom pasient og helsepersonell, å vise forståing for kvarandre sine perspektiv og sjukdomsinnsikt, framheva som føresetnadar for medverknad. Sjukepleiarane opplevde at når pasientane fekk sjukdomsinnsikt, auka motivasjonen deira til å følge behandlingsplanane i høve til mat- og drikkerestriksjonar (Årestedt et al. 2019).

Ein studie av Sommerbakk et al. (2016) belyser hindringar og kva som kan styrke kvalitet i palliativ omsorg. Studien er valt i metasynthesen fordi den belyser faktorar på systemnivå. Det er viktig at leiaren på ei avdeling involverer personellet tidleg i ein forbettringsprosess, og sikrar at dei har nødvendig trening i bruk av palliative vurderingsverktøy og at personalets omsorgsfilosofi underbygger endringa som skal gjennomførast. I studien vert det peika på fire hindringar for forbettringsarbeid i palliativ omsorg: pasientens sjukdomstilstand, mangel på validerte vurderingsverktøy, mangel på kompetanse og motstand mot å gjennomføre endringar (Sommerbakk et al. 2016).

Diskusjon

Metasynthesen syner mangel på anerkjenning av pårørande ved kronisk sjukdom. Pasientane erfarte at informasjon og dialog over tid gav gode vilkår for medverknad. Emosjonell støtte, og konkret informasjon om siste fase av livet, er viktig for at pasientar kan planlegge eigen død. Helsepersonell erfarte uklare roller og mangel på tverrprofesjonelt samarbeid. Dette skapte etiske dilemma. Vanskelege avgjersler som det å avslutte behandling, kunne bli overlata til pårørande.

Særleg interessant er funnet om at pårørande ikkje blir anerkjende og involverte, og sett på som ein del av behandlingsteamet ved kronisk og alvorleg sjukdom. Overføring av behandlingssoppgåver frå spesialist- til kommunehelsetenesta og nedbygging av institusjonar er blitt gjennomført over mange år (Helse- og omsorgsdepartementet 2009; Nylenna 2020). Det er eit mål at pasientane skal få behandling nær der dei bur og i heimen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Dette fører til at omsorgsbøra til pårørande har auka, utan at dette er problematisert i helsepolitiske dokument (Helse- og omsorgsdepartementet 2009; Helse- og omsorgsdepartementet 2014). Det er grunnlag for å stille spørsmål om Regeringens motto: «Pasientens helseteneste» ivaretek pårørande sine interesser og behov. Tidigare forskning syner at pårørande spelar ei viktig rolle ved kronisk sjukdom (Lamore et al. 2017), men det synes som at helsepersonell ikkje lyttar nok, involverer og ser den verdien dei kan ha både for pasienten og helsepersonellet.

Metasyntesen syner at det kan vere utfordrande å ivareta pasientmedverknad ved langvarig og alvorleg sjukdom. Mange kronisk sjuke får tidvis forverring og har behov for innlegging på øyeblikkeleg-hjelp-døgnopphald i kommunehelsetenesta. Forskning syner at både pasientar og helsepersonell har gode erfaringar med slike tilbod (Hole et al. 2015; Lappegard & Hjortdahl 2014). Dei erfarte at nærleik, kontinuitet og dialog gav gode vilkår for medverknad. Dette samsvarer med Thompson et al. (2007) sin teori som uttrykker at pasientmedverknad er kompleks og kontekstuell.

Ved kronisk sjukdom kan pasientane og pårørande vere prega av sorg og fatigue (Monaro et al. 2014) og dette kan påverke føresetnadane deira for å medverke (WHO Health literacy). Det er viktig for helsepersonell å vere merksame på dette i vurderingar av kva og korleis dei bør involverast i helsehjelpa. Den helsepolitiske retorikken framstiller pasientmedverknad på ein positivt lada måte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Saman med føringar om å gi et kostnadseffektivt helsetilbod, kan dette løyne risikoen for at pasient og pårørande får for stor omsorgsbør og ansvar.

I Thompson et al. (2007) sin teoretiske modell om pasientmedverknad og Beauchamp & Childress sin teori om medisinsk etikk (Beauchamp & Childress 2013), er pårørande fråverande. Forskning syner at pårørande har ei stor rolle ved kronisk og alvorleg sjukdom (Aasen et al. 2012b; Lamore et al. 2017; Tarberg et al. 2019), og det er difor viktig at dei er inkludert i teoretiske modellar og forskning om pasientmedverknad.

Metasyntesen syner kva som er viktig for pasienten. I siste fase i livet er pasientane opptekne av å få konkret informasjon om den siste tida og sjølv dødsprosessen. Mange ønsker å planlegge slutten av livet (Lowey et al.

2013). Dette må helsepersonell ta omsyn til for å legge til rette for palliative forløp i samsvar med pasientane sine ønsker. Helsepersonell må vere merkseme på dei underliggande verdiane i behandlinga som blir tilbode, eller ikkje blir tilbode. Konsekvensane av dei ulike vala må klargjerast for pasient og pårørande, og følgast opp. Dette krev at dei som er involverte i behandlinga samarbeider, og at rollene mellom profesjonane er klargjorde. Om ikkje, kan dette føre til at helsepersonellet vegrar seg mot å ta dei vanskelege samtalene og gjere dei tiltaka som pasientane og pårørande har behov for. Både legar og sjukepleiarar har eit ansvar for å utvikle eit godt tverrfagleg samarbeid som gjer dei trygge på å møte pasienten og pårørande sine behov. Avklara roller kan styrke helsepersonell i å møte alvorleg sjuke og døyande pasientar.

Sterke og svake sider ved metasyntesen

Synet på pasientrolla vil vere forskjellig i ulike land og kulturar, men helsestenestene i dei nordiske landa har store likskapstrekk (Klemsdal, 2009). Dette var grunnen til at vi valde studiar gjennomført i denne konteksten. I Norden er det eit ideal at alle skal ha likeverdige helsetenester og egalitære verdiar står høgt. Vi ser det som ein styrke at vi har valt å analysere primærstudiar frå land som har store likskapstrekk. Nokre av studiane er frå andre land (Lin et al. 2019; Lowey et al. 2013; Metzger et al. 2013; Whitty et al. 2012), men vi vurderte det slik at funna har overføringsverdi til den nordiske konteksten.

Metoden som vert nytta for litteratursøk, kan gi forståing av at dette er ein lineær prosess, som munnar ut i dei «rette» resultat. Litteratursøka gav ikkje forventat resultat, og vi måtte gå «omvegar» for å finne relevante artiklar. Dette kan ha samanheng med kva nøkkelord som er nytta i arkiveringa av artiklane. At omgrepet pasientmedverknad har mange synonym, bidrog også til å gjere søket vanskeleg. Både den kliniske erfaringa vi har, og god kjennskap til forskinga på feltet, var ein styrke då vi valde artiklar.

Dei valde artiklane gir ikkje ei fullstendig framstilling av pasientmedverknad ved alle kroniske sjukdomar, men vi har løfta fram artiklar som har funn, som vi meiner har overføringsverdi til andre pasientgrupper med langvarig sjukdom.

- Pårørende si rolle må tydeleggjerast på alle nivå i helsepolitiske dokument.
- Pårørende må sjåast på som ein ressurs og som ein del av behandlingsteamet ved kronisk sjukdom.
- Kronisk sjukdom påverkar og grip inn i kvardagen til pasient og pårørende. Det er difor viktig at dei blir involverte i avgjerder om kvar og når behandling skal skje.
- Pasient og pårørende må få informasjon om ulike behandlingsval og kunnskap om konsekvensane av desse.
- Helsepersonell må lytte til pasientane og gi konkret informasjon om kva som ventar i siste fase av livet.
- Tverrprofesjonelt samarbeid med ei holistisk tilnærming er viktige føresetnad for medverknad.
- Pasient- og pårørandemedverknad bør vere tema i profesjonsutdanningar i helse- og sosialfag.

Tabell 3: Implikasjonar for praksis

Litteratur

- Aasen EM, Kvangarsnes M, Heggen K. (2012a) Nurses' perceptions of patient participation in hemodialysis treatment. *Nursing ethics* 19: 419–30.
- Aasen EM, Kvangarsnes M, Wold B, et al. (2012b) The next of kin of older people undergoing haemodialysis: a discursive perspective on perceptions of participation. *Journal of Advanced Nursing* 68: 1716–25.
- Andersen-Hollekim TE, Landstad BJ, Kvangarsnes M, et al. (2020) Narratives of patient participation in the clinical pathway of haemodialysis. Submitted for publication in *Journal of Clinical Nursing* (innsendt).
- Beauchamp TL, Childress JF. (2013) *Principles of biomedical ethics*, New York: Oxford University Press.
- Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. (2011) Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine* 25: 242–61.
- Bergs D. (2002) 'The Hidden Client'—women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. *Journal of clinical nursing* 11: 613–21.
- Collins S, Britten N, Ruusuvoori J, et al. (2007) Understanding the process of patient participation. In: Collins S, Britten N, Ruusuvoori J, et al. (eds) *Patient Participation in Health Care Consultations Qualitative Perspectives* Maidenhead: Open University Press
- Eldh AC, 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: 45–53.
- Harwood L, Clark AM. (2013) Understanding pre-dialysis modality decision-making: a meta-synthesis of qualitative studies. *International journal of nursing studies* 50: 109–20.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid* (St.meld.nr. 47 (2008–2009)).
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014) Pressemelding Nr 1/2014 *Pasientens helsetjeneste*
- Hole T, Barstad J, Teigen S, et al. (2015) Øyeblikkeleg hjelp-døgnopphald i seks kommunar på Sunnmøre.

- Hussain JA, Flemming K, Murtagh FE, et al. (2015) Patient and health care professional decision-making to commence and withdraw from renal dialysis: a systematic review of qualitative research. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 10: 1201–15.
- Jerpseth H, Dahl V, Nortvedt P, et al. (2017) Nurses' role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease. *Nursing ethics* 24: 821–32.
- Klemsdal L. (2009) Den nordiske modellen i tre deler. *Sosiologi i dag* 39: 3–10.
- Lamore K, Montalescot L, Untas A. (2017) Treatment decision-making in chronic diseases: what are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient education and counseling* 100: 2172–81.
- Lappégard Ø, Hjortdahl P. (2014) Perceived quality of an alternative to acute hospitalization: an analytical study at a community hospital in Hallingdal, Norway. *Social science & medicine* 119: 27–35.
- Lewin S, Glenton C, Munthe-Kaas H, et al. (2015) Using qualitative evidence in decision making for health and social interventions: an approach to assess confidence in findings from qualitative evidence syntheses (GRADE-CERQual). *PLoS medicine* 12: e1001895.
- Lin C, Cohen E, Livingston PM, et al. (2019) Perceptions of patient participation in symptom management: A qualitative study with cancer patients, doctors, and nurses. *Journal of Advanced Nursing* 75: 412–22.
- Lowey SE, Norton SA, Quinn JR, et al. (2013) Living with advanced heart failure or COPD: experiences and goals of individuals nearing the end of life. *Research in nursing & health* 36: 349–58.
- Malterud K. (2017) *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Metzger M, Norton SA, Quinn JR, et al. (2013) Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care* 42: 112–9.
- Monaro S, Stewart G, Gullick J. (2014) A 'lost life': coming to terms with haemodialysis. *Journal of clinical nursing* 23: 3262–73.
- Noblit GW, Hare RD. (1988) *Meta-ethnography : synthesizing qualitative studies*, Newbury Park, Calif: Sage Publications.
- Nylenna M. (2020) Fra lydighet til likeverd. Pasientmedvirkning i et historisk og helsepolitisk perspektiv. *Michael* 2020; 17: Supplement 24: 15–42.
- Näsström LM, Idvall EAC, Strömberg AE. (2015) Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care. *Health Expectations* 18: 1384–96.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter In: omsorgsdepartementet*
- Sav A, King MA, Whitty JA, et al. (2015) Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expectations* 18: 312–24.
- Sommerbakk R, Haugen DF, Tjora A, et al. (2016) Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care—results from a qualitative interview study in Norway. *BMC palliative care* 15: 61.
- Store medisinske leksikon. *Kronisk*. <https://sml.sn.no/kronisk>.

- Tarberg AS, Kvangarsnes M, Hole T, et al. (2019) Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing open* 6: 1446–54.
- Thompson A, Ruusuvaori J, Britten N, et al. (2007) An integrative approach to patient participation in consultations In: Collins S, Britten N, Ruusuvaori J, et al. (eds) *Patient Participation in Health Care Consultations Qualitative Perspectives* Maidenhead: Open University Press 176–93.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* 19: 349–57.
- Vahdat S, Hamzehgardeshi L, Hessam S, et al. (2014) Patient involvement in health care decision making: a review. *Iran Red Crescent Med J* 16: e12454.
- Wakefield D, Bayly J, Selman LE, et al. (2018) Patient empowerment, what does it mean for adults in the advanced stages of a life-limiting illness: A systematic review using critical interpretive synthesis. *Palliative Medicine* 32: 1288–304.
- Whitty JA, Carrington MJ, Stewart S, et al. (2012) Patient preferences for the delivery of disease management in chronic heart failure: a qualitative study. *Journal of Cardiovascular Nursing* 27: 201–7.
- WHO. (2016) *Health literacy*. <https://www.who.int/healthpromotion/health-literacy/en/>.
- Øverland S, Knudsen AK, Vollset SE, et al. (2018) *Sykdomsbyrde i Norge 2016. Resultater fra Global Burden Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2016* (GBD 2016). Bergen/Oslo: Folkehelseinstituttet
- Årestedt L, Martinsson C, Hjelm C, et al. (2019) Patient participation in dialysis care—A qualitative study of patients' and health professionals' perspectives. *Health Expectations*.

Bodil J. Landstad

Forskingssjef, Helse Nord-Trøndelag HF

Professor, ph.d, Institutionen för Hälsovetenskap, Mittuniversitetet, Sverige

bodil.landstad@miun.se

Elise Kvalsund Bårdsgjerde

Ph.d., master i avansert klinisk sykepleie, Institutt for helsevitenskap, NTNU i Ålesund

elise.k.bardsgjerde@ntnu.no

Marit Kvangarsnes

Professor, ph.d, Institutt for helsevitenskap, NTNU i Ålesund

Forskningsrådgivar, Helse Møre og Romsdal HF

marit.kvangarsnes@ntnu.no

