

Pasientmedverknad ved akutt sjukdom – ein metasyntese av pasient- og helsepersonellerfaringar

Michael 2020; 17: Supplement 24: 77–93.

Ein metasyntese syner at pasientmedverknad under akutt sjukdom kan variere frå at pasienten tek autonome val til at pasientane blir møtt med paternalistiske haldningar. Når livreddande behandling må gjennomførast, er det risiko for at helsepersonell må gjennomføre behandling utan samtykke frå pasienten. Då er det fare for at pasienten kan oppleve situasjonen som krenkande. Akutt sjukdom fører ofte til krevjande samhandling mellom pasient og helsepersonell samt at helsepersonell opplever etiske dilemma. Pasientar opplever mangel på informasjon og har behov for samtaler om eksistensielle problem. Behandling ved akutt sjukdom krev særleg aktsemd for at pasienten ikkje skal misse tillit til helsepersonellet.

Akutt sjukdom er sjukdom som begynner brått og utviklar seg raskt. Akutt er også brukt for å omtale sjukdom som går raskt over (Store medisinske leksikon). Akutt sjukdom som krev straksbehandling, skil seg frå kronisk sjukdom som har ei meir langsam sjukdomsutvikling. Eit særtrekk ved akutt sjukdom er at helsepersonellet må handle raskt og ikkje har høve til å planlegge behandlinga på førehand. I tillegg vil helsepersonellet i akutte situasjonar gjerne oppleve ein handlingstvang for å redde livet til pasienten. Dette medfører at akutte og kritiske situasjonar kan by på særlege utfordringar når det gjeld å ivareta pasientmedverknad (Schandl et al. 2017). Det er difor interessant å samanfatte forskning om pasientar og helsepersonell sine erfaringar med medverknad ved akutt sjukdom. Tidlegare forskning har synt at pasientar og helsepersonell kan vurdere pasientmedverknad ulikt (Florin et al. 2006). Difor er det viktig med kunnskap frå begge perspektiva

for å utvikle kunnskapsgrunnlaget for denne lovfesta oppgåva (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

Forskning om pasientmedverknad avdekkjer både hindringar og vilkår for å styrke pasienten sin medverknad i helsehjelp. Nokre systematiske oversiktsartiklar løfter fram utfordringar i forhold til å oppnå pasientmedverknad (Angel & Frederiksen 2015, Oxelmark et al, 2018, Tobiano et al. 2015). Relasjonen mellom pasientar og helsepersonell, kunnskap, tid saman med pasienten, alvorgrad av sjukdomen og alder er blitt identifisert som område som har betydning for pasientinvolvering (Angel & Frederiksen 2015). Angel & Frederiksen (2015) fann at helsepersonell sin kompetanse og vilje var grunnleggande for å gjennomføre pasientmedverknad. Helsepersonell dominerer dei ulike situasjonane, og det er utfordrande å etablere ein pasient-sjukepleiarrelasjon som balanserer makta som er knytt til dei ulike rollene (Angel og Frederiksen 2015).

Oxelmark et al. (2018) sin studie om sjukepleiarar sine erfaringar i sjukehus framhevar betydninga av samarbeid mellom lege og sjukepleiar for å lykkast med pasientmedverknad. Pasientens sjukdomsinnsikt, haldningar til eigen sjukdom og kulturelle bakgrunn hadde også betydning for i kva grad pasientmedverknad kunne gjennomførast. At pasienten vart inkludert i teamet som skulle behandle pasienten, vart vurdert som viktig (Oxelmark et al. 2018).

Tid, informasjon og kunnskap er peika på som viktige område. Informasjon vart vurdert som viktig utan at det vart reflektert over om pasienten kunne tileigna seg informasjonen (Angel og Frederiksen 2015). Ein studie viste at det vart gitt best informasjon til dei yngste og friskaste pasientane (Almborg et al. 2009). Det er blitt funne at medverknad og læring er avhengige av pasientens kompetanse og ønske om medverknad (Aadal & Kirkevold 2011). Fleire studiar peikar på at sjukepleiarane sine haldningar kan bidra til å involvere pasientar i behandlinga, men også at dei kan bidra til å ekskludere pasienten frå medverknad (Angel & Frederiksen 2015).

Angel & Frederiksen (2015) peikar på fem område som er viktige for pasientmedverknad: 1. verdsetjing av pasientmedverknad på politisk og organisatorisk nivå, 2. etablere kontekstuelle rammer for medverknad, 3. arbeide for å utvikle helsepersonell sine haldningar til pasientmedverknad, 4. vurdere i kva grad makt kan overførast til pasienten, 5. klargjere kva pasienten kan handtere.

Tobiano et al. (2015) sin oversiktsstudie viser at ei hindring for medverknad er pasientens preferansar, snarare enn pasientens sjukdomstilstand. Pasientar vel anten ei aktiv, ei passiv eller ei samarbeidande tilnærming. Det var vanlegare at pasientar valde ei passiv eller samarbeidande tilnærming til

medverknad, enn å sjølv ta initiativ og kome med egne forslag. Sjukepleiarar si haldning kunne også vere til hinder for pasientmedverknad, og det var vanskeleg å oppnå medverknad når sjukepleiarane var lite støttande. Om sjukepleiarar står fram som travle og oppgåveorienterte, hindrar dette medverknad.

Hensikta med denne studien er å utvikle ei djupare forståing av pasientmedverknad ved akutt sjukdom: Korleis erfarer pasientar og helsepersonell pasientmedverknad ved akutt sjukdom? Vi har valt primærstudiar om medverknad ved akutt forverring av kronisk obstruktiv longesjukdom (kols), akutt hjerteinfarkt og akutt start av hemodialyse.

Design og metode

Vi har gjennomført ein kvalitativ metasyntese av forskning om pasientar og helsepersonell sine erfaringar med pasientmedverknad under akutt sjukdom (Malterud 2017; Polit og Beck 2012). For å syne systematikk og transparens i korleis vi har arbeidd i forskingsprosessen, valde vi å bruke ein modell utvikla frå metaetnografi (Noblit & Hare 1988) som er blitt vidareutvikla og justert av Malterud (2017). Modellen har sju trinn som vi har følgd i forskingsprosessen og i framstillinga av artikkelen. Også andre artiklar om kvalitative synteser vart nytta i arbeidet (Berg & Munthe-Kaas 2013, Lewin et al. 2015).

Søkestrategi

Vi starta med å gjennomføre eit breitt søk ved hjelp av bibliotekar våren 2019 der «acute illness (akutt sjukdom) and patient participation (pasientmedverknad)» vart kombinert. To av forfattarane heldt fram med litteratursøket etter at vi hadde spissa forskingsspørsmålet. I forskingslitteraturen blir omgrep som «user participation, patient involvement, empowerment, shared decision making» (brukarmedverknad, pasientinvolvering, myndiggjering, samval) ofte brukt synonymt med «patient participation». Ved å nytte desse omgrepa i tillegg til søkeord som «nursing, care, patient experience» (sjukepleie, omsorg og pasienterfaringar) fann vi også artiklar som omhandlar relasjonelle fenomen med slektskap til medverknad. Søkeorda åleine eller i kombinasjon med «myocardial infarction», COPD og «haemodialysis» (hjerteinfarkt, kols, hemodialyse) vart nytta. Vi ønska kvalitative primærstudiar, og brukte difor også «qualitative research» (kvalitativ forskning) og «interview» (intervju) saman med ulike søkeord for å finne relevante artiklar.

Vi gjennomførte eit søk 24. 09.19 i *ORJA* der vi kombinerte «patient participation, qualitative research» med dei tre diagnosane vi hadde valt.

Dette gav 37 treff som galdt pasientmedveknad ved hemodialyse, 119 treff ved akutt hjerteinfarkt og 11 artiklar ved kols-forverring. I tillegg gjorde vi mindre systematiske søk og fann artiklar i litteraturlister som vi såg som relevante.

Val av artiklar

Tabell 1 syner kva kriterium som vart nytta for å velje artiklar som kunne bidra til å svare på forskingsspørsmålet.

1.	Kvalitative studiar basert på intervju med pasientar og helsepersonell om medverknad ved akutt sjukdom
2.	Artiklar som belyser medverknad ved akutt sjukdom ved diagnosane: akutt hjerteinfarkt, akutt forverring av kols og akutt start av hemodialyse
3.	Artiklar etter år 2000
4.	Artiklar som primært har ein nordisk kontekst
5.	Primærstudiar
6.	Artiklar som er publiserte i tidskrift som er godkjende publiseringsskanalar med fagfellevurdering

Tabell 1: Inklusjonskriterium.

Vi fann 170 artiklar der vi i første omgang las abstraktet. Artiklar som ikkje belyste forskingsspørsmålet eller oppfylte inklusjonskriteria, vart ekskluderte. Då hadde vi 17 artiklar. Ut frå dette utvalet, valde vi artiklane som hadde hadde rike data. For at diagnosane skulle få tilnærma likeverdige tyngde, valde vi fire artiklar frå kvar diagnose. Tabell 2 syner ei oversikt og relevant informasjon om dei 12 valde artiklane.

Første- forfatter/år	Land	Tittel	Datainnsamling	Kontekst	Deltakarar
Andersen-Hollekim et al. (2019)	Noreg	Patient participation in the clinical pathway – Nurses' perceptions of adults' involvement in haemodialysis	Fokusgruppe Semi-strukturert intervjuguide	Tre dialyse einingar i Midt-Noreg	13 sjukepleiarar
Bårdsgjerde et al. (2019)	Noreg	Patients' narratives of their patient participation in the myocardial infarction pathway	Individuelle djupne intervju Intervju guide med opne spørsmål	To hjerte-poliklinikkar i Noreg	10 pasientar
Bårdsgjerde et al. (innsendt)	Noreg	Nurses' perceptions of patient participation in the myocardial infarction pathway	Fokusgruppe Intervjuguide med opne spørsmål	To sjukehus i Midt-Noreg	22 sjukepleiarar
Decker et al. (2007)	USA, Missouri	Acute Myocardial Infarction Patients' Information Needs Over The Course of Treatment and Recovery	Fokusgruppe Tema guide	Eit sjukehus i Kansas City, Missouri	19 pasientar
Höglund et al. (2010)	Sverige	Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel	Fokusgruppe Intervjuguide	Tre sjukehus i Stockholm, Sverige	8 pasientar 17 helsepersonell (legar, sjukepleiarar og hjelpepleiarar)
Jerpseth et al. (2018)	Noreg	Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation	Individuelle intervju med semi-strukturert intervjuguide med opne spørsmål	Tre sjukehus i Noreg	12 pasientar
Kvangarsnes et al. (2013a)	Noreg	Intensive care unit nurses' perceptions of patient participation in the acute phase of chronic obstructive pulmonary disease exacerbation: an interview study	Fokusgruppe med opne spørsmål	To sjukehus i Vest Noreg	17 sjukepleiarar
Kvangarsnes et al. (2013b)	Noreg	Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease	Individuelle djupne intervju Intervjuguide med opne spørsmål	To intensivavdelingar ved to sjukehus i Vest Noreg	10 pasientar

Første-forfatter/år	Land	Tittel	Datainnsamling	Kontekst	Deltakarar
Monaro et al. (2014)	Australia	A «lost life»: coming to terms with haemodialysis	Semi strukturerte intervju	Ei dialyse-avdeling ved eit sjukehus i Sydney, Australia	11 pasientar og fem pårørande
Silén et al. (2008)	Sverige	Nurses' conceptions of decision making concerning life-sustaining treatment	Individuelle semi strukturerte intervju	Tre sjukehus i Sverige	13 sjukepleiarar
Torheim og Kvangarsnes (2014)	Norge	How do patients with exacerbated chronic obstructive pulmonary disease experience care in the intensive care unit?	Individuelle intervju Semi strukturerte	To intensiv-avdelingar ved to sjukehus i Noreg	10 pasientar
Walker et al. (2015)	New Zealand	Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study	Individuelle semi strukturerte intervju	Tre dialyse-avdelingar i New Zealand	43 pasientar og 9 pårørande

Tabell 2: Valde artiklar.

Denne metasyntesen var motivert av at forfattarane over tid har vore involverte i forskning om pasientmedverknad ved ulike akutte tilstandar og hadde sett behov for at det vart gjort ei syntese av kunnskapen på dette feltet. Det er difor naturleg at metasyntesen byggjer på forskning frå forfattargruppa, men litteratursøket tilførte nye og viktige studiar.

Vanlegvis deltek ikkje pårørande under akutt sjukdom og behandling og vi har difor utelatt dei i søket av artiklar. Det synte seg at nokre av artiklane belyste både pasient og pårørande sine perspektiv. Vi har difor også inkludert kunnskap om pårøranderfaringar i resultatdelen.

Kvalitetsvurdering

Primærstudiane som er valde, er publiserte i internasjonale tidsskrift med fagfellevurdering. I tillegg nytta vi «Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups» (Tong et al. 2007) for å vurdere kvalitet for kvar enkelt artikkel. Fem artiklar vart ekskluderte fordi dei ikkje oppfylte kvalitetskrava. Dette gjaldt område som mangelfull omtale av forskningstemaet og teoretisk rammeverk, mangelfull omtale av metode eller utydeleg framstilling av funna.

Analysesyntese

Først las vi alle artiklane for å identifisere kva studiane fann om pasientmedverknad ved akutt sjukdom. Som referanseramme nytta vi Thompson et al. (2007) sin teoretiske modell. Modellen peikar på at det er ulike grader av pasientmedverknad, frå at pasienten ikkje er involvert i val av behandling, til at pasienten tek autonome val (0 – 4). Og komponentane i pasientmedverknad er: 1. Bidrag til handlingsgang, 2. Deltaking i problemforståing, 3. Delta i drøfting om behandling, 4. Involvering i val av behandling, 5. Gjensidige emosjonelle møte. I tillegg løftar modellen fram at pasientmedverknad er kontekstuell og situasjonsavhengig. Dette er ein heilskapleg modell for å forstå pasientmedverknad.

Thompson et al. (2007) sin modell har et spenn mellom paternalisme til at pasienten tek autonome val. Paternalisme i medisinsk samanheng tyder at det er legen som veit kva som er det beste for pasienten (Beauchamp & Childress 2013; Store medisinske leksikon). Autonomi er vanlegvis forstått som sjølvbestemmelse, men blir i litteraturen kopla til omgrep som kapasitet og kompetanse (Beauchamp & Childress 2013). Både kapasitet og kompetanse vil vere viktig å problematisere ved akutt sjukdom.

Vi analyserte artiklar om medverknad ved akutt sjukdom knytt til dei ulike diagnosane og identifiserte erfaringar om dei ulike komponentane og grad av medverknad. Deretter laga vi ei syntese av funna som framstilte medverknad ved akutt sjukdom uttrykt i to tema: 1) Pasientmedverknad varierer mellom autonomi og paternalisme og 2) Krevjande dialog og etiske dilemma.

Resultat

Funna syner både likskapar og skilnader i erfaringar med pasientmedverknad ved akutt forverring av kols, akutt hjerteinfarkt og akutt start av dialyse. Medverknad kan variere frå paternalisme med bruk av makt til at pasienten tek autonome val. Behandling i akutte situasjonar byr ofte på krevjande dialogar og etiske dilemma.

Pasientmedverknad varierer mellom autonomi og paternalisme

Primærstudiane viste at pasientmedverknad ved akutt sjukdom kunne variere mellom paternalisme og at pasientane tok autonome val (Bårdsgjerde et al. innsendt; Höglund et al. 2010; Kvangarsnes et al. 2013b). Når helsepersonell opplever at det hastar med behandling, er det risiko for at dei må gjennomføre livreddande behandling utan at pasientane samtykkjer. Ein sekvens frå eit fokusgruppeintervju med intensivsjukepleiarar om akutt

forverring av kols (Kvangarsnes et al. 2013a), illustrerer korleis sjukepleiarar kan erfare dette:

N17: Oksygenmangel, dei som ikkje har forståing av situasjonen

N14: Du er nøydd til å bruke tvang fordi dei ikkje skjønar sitt eige beste

N17: Og det vi talar om her er vanlegvis av kort varigheit

N14: Du må berre gjere dette for å redde liva deira

Pasientane på si side fortalde at dei under akutt forverring av kols var fullstendig avhengige av helsepersonellet, men også at dei kunne oppleve ei endra forståing av røyndomen. Ei kvinne fortalde at ho opplevde trollkjerringar som spenn fargerike nett omkring henne, og ein annan pasient opplevde at han låg på botn av eit basseng ute av stand til å kunne symje til overflata. Han fortalde: «Du opplever at du er i ei drøymeverd. Du er på botnen av eit basseng, og du ønsker å kome til overflata for å puste. Du berre ligg der».

Pasientane fortalde om god samhandling og tillit til helsepersonellet i den akutte fasen då dei hadde behov for pustehjelp. Men nokre pasientar fortalde at helsepersonell hadde vore for lite varsame i behandlingssituasjonen (Kvangarsnes et al. 2013b). Torheim & Kvangarsnes (2014) peika på at behandling i desse situasjonane handlar om sårbare relasjonar og at denne behandlinga må ivaretakast på ein måte som gir pasienten sjukdomsinnsett og læring av korleis framtidige forverringar kan meistrast.

Hjerteinfarkt kan vera livstruande og pasientane blir innlagde i sjukehus for behandling. Pasientmedverknad ved hjerteinfarkt frå pasientar og helsepersonell sine perspektiv er studert og synte at både pasientar og helsepersonell oppfatta medverknad primært som overføring av informasjon. Involvering i behandlingsval vart lagt mindre vekt på. Medverknad vart vurdert som særleg utfordrande i den første akutte fasen, sjølv om helsepersonellet også såg betydinga av medverknad på dette tidspunktet. Positive verknader av medverknad var at pasienten opplevde større involvering i behandling og blei motivert for rehabiliteringsprosessen (Höglund et al. 2010).

Bårdsgjerde et al. (2019) fann at pasientane opplevde mangel på informasjon i den akutte fasen. Fragmenterte forløp med helikoptertransport skapte hindringar for kontinuitet i behandlinga. Men pasientane hadde tillit til helsepersonellet og erfarte dei som profesjonelle og flinke behandlarar. Pasientane fortalde også om god og detaljert informasjon undervegs i behandlinga.

Ein studie (Decker et al. 2007) formidla at pasientar med infarktsmerte ikkje ønska mykje informasjon i det akutte stadiet, men at det var viktig at

den vart gitt i eit forståeleg språk: «Forviss deg om at du snakkar i vanlege folk sine termar...og ikkje i medisinske termar slik at personen verkeleg forstår prosedyren». Studien viste at pasientane ønska meir informasjon og ei meir aktiv rolle seinare i pasientforløpet (Decker et al. 2007).

Eit interessant funn i ein av studiane (Bårdsgjerde et al. innsendt) var at helsepersonell formidla at nokre eldre personar som får hjerteinfarkt, uttrykte at dei ikkje ønskte invasiv behandling. Helsepersonellet gav også uttrykk for at desse pasientane i stor grad vart lytta til. Ein sjukepleiar sa det slik: «Det er viktig at eldre pasientar har moglegheit til å seie: Eg ønsker ikkje invasiv behandling. Lat meg leve i fred dei siste åra av livet mitt» Dette kan tolkast som pasienten sine preferansar kan få gjennomslag heller enn at helsepersonellet fylgjer dei vanlege behandlingsprosedyrane.

Pasientar og pårørande sine verdiar, preferansar og erfaringar ved val av heimedialyse er studert (Walker et al. 2015). Trass i at alle deltakande avdelingar hadde eit etablert predialyseprogram, erfarte pasientane og pårørande at dei ikkje hadde god nok kunnskap for å velje behandling. Deltakarane i studien etterspurde nyansert informasjon om fordelar og ulemper ved ulike behandlingsval. Dei ønska heller ikkje press til å velje heimedialyse. Nokre pasientar ønska ikkje å delta i avgjerder om val av behandling. I studien blir det peika på betydninga av individuelt tilpassa informasjon som møtte pasienten sine eigne verdiar og preferansar. I tillegg vart det peika på betydninga av økonomisk støtte og arbeidsstøttande tiltak, særleg for pasientar i rurale område.

Ein studie avdekkjer tapsopplevinga som prega pasienten og familien tidleg i dialysebehandlinga (Monaro et al. 2014). Funna frå studien synte at pasientar og pårørande var overmanna av sjokk og sorg. Pasientane opplevde tap av sjølvbilete, personleg fridom, endra kroppskjensle, endra familieroller og tap av sosiale samanhengar. Behandlinga og konsekvensane den medførte, hindra dei i å delta i familieliv og samfunn. Pårørande erfarte at dei alltid måtte vere på vakt og aldri kunne slappe av.

Sjukepleiarar formidla i ein studie om medverknad i dialysebehandling at medverknad varierte avhengig av om start av behandlinga var planlagt eller skjedde akutt. Sjukepleiarane formidla at det kunne vere vanskeleg å involvere pasientane i behandlingsval i akutte situasjonar, mellom anna fordi dei kunne vere kognitivt svekka av sjukdomen. Ein sjukepleiar sa det slik: «Det å kunne vere i stand til å velje den rette behandlinga, krev tid og kontinuerleg dialog» (Andersen-Hollekim et al. 2019).

Krevjande kommunikasjon og etiske utfordringar

Kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell kan vere utfordrande ved akutt sjukdom. Desse sjukepleiarane sine beskrivingar om kva som var viktig i samhandlinga med pasientane ved akutt forverring av kols illustrerer dette (Kvangarsnes et al. 2013a):

N6: Å vere roleg.

N3: Ikkje presse på maska. Gi dei litt tid.

N 1 Enkel informasjon. Ikkje snakke for mykje, berre nok til at dei forstår kva som skal skje.

N2: Men informasjon er veldig grunnleggande.

Sjukepleiarane fortalde om korleis dei prøvde å gi pasienten oppleving av kontroll i behandlingssituasjonen. Dei fortalde at det var viktig å ha augekontakt, tolke kroppsspråket til pasienten og ha ei varsam tilnærming. Dei ønska å formidle tryggleik samt å involvere pasienten i det som skulle skje. Pårørande er vanlegvis ikkje deltakande i akutt behandling, men helsepersonell formidlar at dei nytta pårørande som ein ressurs i situasjonar der pasienten ikkje var i stand til å uttrykkje seg verbalt (Kvangarsnes et al. 2013a).

Pasientane fortalde at dei hadde tillit til helsepersonellet i situasjonar der dei fekk pustehjelp, men dei fortalde også om situasjonar der dei følte seg oversette og ikkje vart involverte i samtalar om behandling. Pasientar formidla at dei opplevde skamkjensle knytt til diagnosen og at helsepersonell hadde uttrykt nedlatande haldningar til dei (Kvangarsnes et al. 2013b).

Ein pasient med hjerteinfarkt formidla at munnleg informasjon var den mest verdifulle måten å få informasjon på i det akutte stadiet : «Pasientmedverknad består av ein flyt av informasjon, frå ein person til ein annan. Og den verbale informasjonen er truleg den mest viktige» (Höglund et al. 2010). Legane var opptekne av korleis dei kunne styrke involvering i behandlingsval. Dei såg det som betydingsfullt å sette seg ned hos pasientane for å lytte til synspunkta deira og korleis dei hadde oppfatta informasjonen dei hadde fått. Dette kan tolkast som om legane på denne måten møter dei emosjonelle behova til pasienten, som er ein viktig komponent i pasientmedverknad. Opplevde hindringar for medverknad var mangel på tid, mangel på personell og pasienten sine egne føresetnader. Pasientens behov for kontroll, språk, kulturelle skilnader og alder vart også erfart som hindring for medverknad. Höglund et al. (2010) peikar også på betydinga av at pasientane er informerte om deira rettar til medverknad. Studien konkluderte med at om pasientmedverknad skal bli oppnådd, er det behov for at

pasientane blir gjort merksame på kva rettar dei har til medverknad (Höglund et al. 2010).

I ein av primærstudiane kom det fram at helsepersonell kunne oppleve etisk vanskelege situasjonar, særleg når kronisk sjuke med langtkomen sjukdom opplevde akutt forverring og behandlingssvala ikkje var avklara i forkant (Kvangarsnes et al. 2013a). Det kunne i nokre tilfelle føre til at pasientar vart kopla til respiratorbehandling utan at pasient og familie hadde vore involverte i avgjerdsla. I slike situasjonar vart betydinga av at erfarne legar som kjende pasienten var til stades framheva (Kvangarsnes et al. 2013a).

Jerpseth et al. (2018) har belyst eldre pasientar med langtkomen kols sine sjukdomserfaringar og involvering i avgjerder om val av behandling. Pasientane formidla at livet deira var sårbart, byrdefullt med hyppige og skremmande forverringar. Pasientane erfarte at dei hadde udekte behov når det galdt å få snakke om korleis døden ville arte seg og eksistensielle problemstillingar. «Eg trur ikkje eg vil leve mykje lenger, men ingen har fortalt meg at livet mitt snart er over. Døden er i seg sjølv ikkje skremmande, men tanken på å bli kvelte, er det». Pasientane erfarte at verken legar eller sjukepleiarar inviterte dei til å delta i ein dialog der openheit, trøst og håp om lette av symptom var tema. I staden for dialog, beskreiv pasientane einvegs-kommunikasjon der dei blei informerte om kva legen tenkte var det beste for dei (Jerpseth et al. 2018).

Også akutt start av dialyse vart opplevd som vanskeleg med tanke på at pasientane ideelt skal delta i val om behandling. Når behandling måtte starte akutt, kunne pasientane vere så prega av sjukdomen at dei ikkje skjøna konsekvensane av ulike val og helsepersonell valde den behandlingsmåten dei sjølve var mest fortrulege med. Helsepersonellet peika på at pasientane ofte ikkje hadde føresetnader til å forstå konsekvensane av ulike behandlingssval (Andersen-Hollekim et al. 2019).

Ein studie (Silén et al. 2008) omtalte at sjukepleiarane uttrykte ambivalens over i kva grad pårørande kunne vere involverte i avgjerder om stopp av livsbevarande dialysebehandling. Sjukepleiarane formidla også at dei erfarte mangel på kommunikasjon mellom lege, sjukepleiar, pasientar og pårørande. Dette kunne medføre at vanskelege samtalar vart utsette, og at det ikkje vart tid nok til å utvikle ei felles forståing av situasjonen. Silén et al. (2008) peika og på at pårøranderolla kan vere vanskeleg i møtet med behandlingssval, og at tidspress kunne medføre at pasienten sine interesser ikkje vart godt nok ivaretekne.

Diskusjon

Metasyntesen syner både fellestrekk og skilnader når det gjeld medverknad ved akutt forverring av kols, akutt hjerteinfarkt og akutt start av hemodialyse. Thompson et al. (2007) sin modell var verdifull i koding og syntesen av data frå dei ulike primærstudiane. Det eine temaet *pasientmedverknad varierer mellom autonomi og paternalisme*, omhandlar dei to første komponentane til Thompson et al. (2007). Det andre temaet *krevjande dialogar og etiske dilemma* er knytt til dei tre siste komponentane.

I akutte situasjonar kan pasienten sine vitale organ vere trua og dette kan krevje straksbehandling som kan hindre medverknad frå pasient og pårørende. Helsepersonell har kunnskap om kva behandling pasienten treng og rådvelde over behandlinga. Pasienten kan vere fullstendig avhengig av helsepersonell for å overleve. Grimen (2008) problematiserte den risikoen pasienten må ta når han gir helsepersonell tillit og dermed overlet helsa si i deira varetakt. Helsepersonell har då ein maktposisjon som gjer pasienten sårbar. Under akutt sjukdom kan det skje at helsepersonell må handle mot pasienten sin vilje for å gjennomføre livreddande behandling. Pasienten kan ha angst eller vere kognitivt svekka på grunn av sjukdomen, noko som gjer at han ikkje er i stand til å samarbeide om behandlinga. Dette kan medføre at helsepersonellet og pasienten ikkje utviklar ei felles forståing av kva som skal skje. Difor kan pasienten oppleve behandlinga som skremmande og det er fare for at pasienten taper tilliten til helsepersonellet. Tillit er eit vilkår for god samhandling. Tap av tillit kan vere uheldig for framtidige behandlingsrelasjonar.

Vår metasyntese gir innsikt i tidsaspektet si betydning for å gjennomføre medverknad under akutt sjukdom. Tidlegare forskning har peika på mangel av tid som ei hindring for medverknad og kunnskapsdeling mellom helsepersonell og pasient (Almborg et al. 2009; Angel & Frederiksen 2015; Tobiano et al. 2015). Metasyntesen syner at både helsepersonell og pasientar erkjenner at tidsaspektet kan hindre kunnskapsdeling og pasientmedverknad i behandlinga. I akutte situasjonar kan helsepersonell oppleve etiske dilemma, særleg når dei ikkje har kjennskap til pasienten og pårørende sine ønsker om behandlingsval. Ulike val kan få store konsekvensar for pasienten og helsepersonell må ta betydingsfulle val under tidspress. Juridisk finst det paragrafar i Pasient- og brukerrettighetsloven (§4A) som gir rett til å gi behandling i akutte situasjonar når pasienten ikkje har samtykkekompetanse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) og Helsepersonelloven (§7) pålegg helsepersonell å gi nødvendig helsehjelp i akutte situasjonar (Helsepersonelloven, 1999). Det kviler eit stort ansvar på dei som har det medisinske ansvaret fordi dei ved akutt sjukdom ikkje vil ha det same kunnskapsgrunnlaget som ved ei planlagt behandling. Difor vil det vere ein styrke om fag-

miljø som har ansvar for behandling ved akutt sjukdom etablerer møteplasar der etiske og juridiske dilemma knytt til pasientmedverknad ved akutt sjukdom kan diskuteras.

Jerpseth (2017) har belyst involvering av pårørande ved akutt forverring av kols og løftar fram betydninga av førebuande samtalar. Denne metasyntesen understøttar at det er viktig at medisinsk ansvarleg gjennomfører førebuande samtalar om behandlingsval med pasientar og pårørande som har ein kronisk sjukdom i rolege fasar av sjukdomen. Eit funn i metasyntesen var at pasientane opplevde mangel på informasjon om behandlinga i tillegg til at dei hadde udekte behov med omsyn på å samtale om eksistensielle problemstillingar.

Også situasjonar der pasienten tek autonome val om å avslå behandling, krev grundige vurderingar av helsepersonellet. Det kan vere at pasienten har andre verdiar enn behandlingssideologien som møter dei i spesialisthelsetenesta, men det kan også vere at pasienten ikkje har nok kunnskap om konsekvensane av å avslå behandling. Beauchamp & Childress (2013) peikar på kompleksiteten i å vurdere om pasienten har kompetanse i å ta autonome val. I kva grad bør helsepersonell påverke pasienten sitt val? Korleis balansere ulike omsyn på ein måte som tek vare på pasienten sine interesser? Dette er etiske dilemma som helsepersonell må balansere ved akutt sjukdom der mangel på tid er ei hindring for å bygge relasjonar og dele kunnskap, faktorar som er framstilte som vilkår for pasientmedverknad (Angel & Frederiksen 2015).

Synet på pasientrolla vil vere forskjellig i ulike land og kulturar (Boivin et al. 2010). Det er valt primærstudiar som i hovudsak er gjennomførte i Norden, fordi velferdsstatane i Norden har fellestrekk. I Norden er det eit ideal at alle skal ha likeverdige helsetenester og egalitære verdiar står høgt (Klemsdal 2009). Vi ser det som ein styrke at vi har valt primærstudiar frå velferdsstatar som hadde stor grad av likskapstrekk. Nokre av primærstudiane er frå andre land (Decker et al. 2007; Monaro et al. 2014; Walker et al. 2015), men vi vurderte det slik at funna har overføringsverdi til den nordiske konteksten. Sjølv om pasientmedverknad er eit internasjonalt fenomen som blir knytt til pasientsikkerheit (WHO 2013), var målet for metasyntesen å belyse fenomenet i eit nordisk perspektiv.

Sterke og svake sider ved metasyntesen

Det er ein styrke at vi hadde ein teoretisk modell som utgangspunkt for å analysere og syntetisere funna (Thompson et al. 2007). Modellen sine innhaldskomponentar gav innspel til kva vi skulle legge vekt på i leiting etter erfaringar med pasientmedverknad i primærstudiane. Samstundes kan det vere avgrensande å velje ein bestemt teoretisk modell.

Ei avgrensing i artikkelen er at vi ikkje har søkt og valt artiklar med erfaringar frå pårørande. Fordi nokre av dei valde artiklane også inkluderte erfaringar frå pårørande, har vi presentert desse funna i resultatdelen. Pårørande spelar ei viktig rolle ved kronisk sjukdom, men har ei mindre tydeleg rolle under akutt sjukdom.

Forfattarane søkte litteratur saman og åleine. Vi hadde god kjennskap til forskinga om pasientmedverknad og opplevde dette som ein styrke då vi valde artiklar. Litteratursøka gav ikkje alltid det forventta resultat. Dette kan ha samanheng med kva nøkkelord som er nytta for dei ulike artiklane i databasane. Forfattarane las dei ulike artiklane kvar for seg, og utvikla ei felles forståing for syntesen og framstilling av funna.

Konklusjon

Metasyntesen synte at tidsdimensjonen spelar ei viktig rolle for kva grad det er mogeleg å involvere pasientar i val av behandling. Behandling ved akutt sjukdom krev særleg aktsemd fordi det er fare for at pasienten opplever behandlinga som truande og kan tape tillit til helsepersonellet. Det bør skapast arenaer der helsepersonell som er ansvarlege for akutt sjukdom kan delta og reflektere over etiske dilemma som kan oppstå. Slik kan helsepersonell bli betre budde til å ivareta pasienten sine interesser ved framtidig akutt sjukdom.

Det er behov for god kommunikasjon mellom involverte profesjonar, pasientar og pårørande for at pasienten skal oppleve å bli involverte på ein god måte. Ved kronisk sjukdom er det viktig at helsepersonell tek samtalan om val av behandling ved forverring i rolege fasar av sjukdomen, samstundes som dei lyttar til og møter pasientar og pårørande si otte.

Implikasjonar for praksis basert på metasyntesen er beskrivne i Tabell 3.

- Helsepersonell må ha kunnskap om og merksemd mot dei etiske utfordringane som kan oppstå under akutt sjukdom.
- Pasientar har behov for enkel informasjon utan fagtermar om handlingsgangen i behandlinga under akutt sjukdom.
- Pasientar ønsker ikkje å vere involverte i avgjerder om val av behandling ved akutt sjukdom.
- Førebuande samtaler bør gjennomførast med pasientar og pårørande ved langskomen kronisk sjukdom der ein forventar akutt forverring.
- Det bør etablerast møteplassar der helsepersonell reflekterer over etiske dilemma som kan oppstå under akutt sjukdom.
- Kunnskap om pasientmedverknad ved akutt sjukdom bør vere eit tema i sjukepleiarutdanning og legeutdanning.

Tabell 3: Implikasjonar for praksis.

Litteratur

- Aadal L, Kirkevold M. (2011) Integrating situated learning theory and neuropsychological research to facilitate patient participation and learning in traumatic brain injury rehabilitation patients. *Brain injury* 25: 717–728.
- Almborg AH, Ulander K, Thulin A et al. (2009) Patients' perceptions of their participation in discharge planning after acute stroke. *Journal of clinical nursing* 18: 199–209.
- Andersen-Hollekim TE, Kvangarsnes M, Landstad BJ et al. (2019) Patient participation in the clinical pathway—Nurses' perceptions of adults' involvement in haemodialysis. *Nursing open* 6: 574–82.
- Angel S, Frederiksen KN. (2015) Challenges in achieving patient participation: a review of how patient participation is addressed in empirical studies. *International journal of nursing studies* 52: 1525–38.
- Beauchamp TL, Childress JF. (2013) *Principles of biomedical ethics*, New York: Oxford University Press.
- Berg RC, Munthe-Kaas H. (2013) Systematiske oversikter og kvalitativ forskning. *Norsk epidemiologi* 23.
- Boivin A, Currie K, Fervers B et al. (2010) Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Qual Saf Health Care* 19: e22–e22.
- Bårdsgjerde EK, Kvangarsnes M, Landstad B et al. (2019) Patient's narratives of their patient participation in the myocardial infarction pathway. *Journal of Advanced Nursing*.
- Bårdsgjerde EK, Landstad B, Hole T, et al. (innsendt) Nurses' perceptions of patient involvement in the myocardial infarction pathway.
- Decker C, Garavalia L, Chen C et al. (2007) Acute myocardial infarction patients' information needs over the course of treatment and recovery. *Journal of Cardiovascular Nursing* 22: 459–65.
- Florin J, Ehrenberg A, Ehnfors M. (2006) Patient participation in clinical decisionmaking in nursing: a comparative study of nurses' and patients' perceptions. *Journal of clinical nursing* 15: 1498–1508.
- Grimen H. (2008) *Profesjon og tillit*. Oslo: Universitetsforlaget: 197–215.
- Helsepersonelloven. (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* I: omsorgsdepartementet H-o (ed).
- Höglund AT, Winblad U, Arnetz B et al. (2010) Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel. *Scandinavian journal of caring sciences* 24: 482–89.
- Jerpseth H. (2017) Involvement av pårørende i beslutninger om akutt behandling av alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)—etiske implikasjoner. *Michael quarterly: publication series of the Norwegian Medical Society* 14: 182–99.
- Jerpseth H, Dahl V, Nortvedt P et al. (2018) Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decisionmaking regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *Journal of clinical nursing* 27: 582–92.
- Klemsdal L. (2009) Den nordiske modellen i tre deler. *Sosiologi i dag* 39: 3–10.
- Kvangarsnes M, Torheim H, Hole T et al. (2013a) Intensive care unit nurses' perceptions of patient participation in the acute phase of chronic obstructive pulmonary disease exacerbation: an interview study. *Journal of Advanced Nursing* 69: 425–34.

- Kvangarsnes M, Torheim H, Hole T et al. (2013b) Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of clinical nursing* 22: 3062–70.
- 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.
- Malterud K. (2017) *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Monaro S, Stewart G and 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.
- Oxelmark L, Ulin K, Chaboyer W et al. (2018) Registered Nurses' experiences of patient participation in hospital care: supporting and hindering factors patient participation in care. *Scandinavian journal of caring sciences* 32: 612–21.
- Polit DF and Beck CT. (2012) *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*, Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer Health.
- Schandl A, Falk A-C, Frank C. (2017) Patient participation in the intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing* 42: 105-09.
- Silén M, Svantesson M, Ahlström G. (2008) Nurses' conceptions of decision making concerning life-sustaining treatment. *Nursing ethics* 15: 160–73.
- Store medisinske leksikon*. Akutt. <https://sml.snl.no/akutt>.
- Store medisinske leksikon*. Paternalisme. <https://sml.snl.no/search?query=paternalisme>.
- Thompson A, Ruusuvuori J, Britten N, et al. (2007) An integrative approach to patient participation in consultations In: Collins S, Britten N, Ruusuvuori J, et al. (eds) *Patient Participation in Health Care Consultations Qualitative Perspectives* Maidenhead: Open University Press 176–93.
- Tobiano G, Marshall A, Bucknall T, et al. (2015) Patient participation in nursing care on medical wards: an integrative review. *International journal of nursing studies* 52: 1107–20.
- 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.
- Torheim H and Kvangarsnes M. (2014) How do patients with exacerbated chronic obstructive pulmonary disease experience care in the intensive care unit? *Scandinavian journal of caring sciences* 28: 741–48.
- Walker RC, Howard K, Morton RL et al. (2015) Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *Nephrology Dialysis Transplantation* 31: 133–41.
- WHO. (2013) *Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks*. Copenhagen: World Health Organization.

Marit Kvangarsnes
Professor, ph.d, Institutt for helsevitenskap, NTNU Ålesund
Forskningsrådgivar, Helse Møre og Romsdal HF
marit.kvangarsnes@ntnu.no

Torstein Hole
Fagdirektør
Helse Møre og Romsdal HF
og
Førsteamanuensis ph.d.
Institutt for bildediagnostikk
NTNU
torstein.hole@helse-mr.no

Elise Kvalsund Bårdsgjerde
Ph.d-kandidat, master i avansert klinisk sykepleie, Institutt for helsevitenskap,
NTNU i Ålesund
elise.k.bardsgjerde@ntnu.no

Bodil J. Landstad
Forskningsjef, Helse Nord-Trøndelag HF
Professor, ph.d, Institutionen för Hälsovetenskap, Mittuniversitetet, Sverige
bodil.landstad@miun.se

