

Teoretiske perspektiv og kvalitative design i forskning om pasientmedvirkning

Michael 2020; 17: Supplement 24; 181–97.

Over tid har forskning om pasientmedvirkning utviklet seg fra å beskrive interaksjoner mellom pasienter og helsepersonell til også å omfatte sosiale og strukturelle faktorerets betydning for pasientmedvirkning. Dette krever at forskere bruker ulike forskningsdesign når de vil studere dette, så vel kvalitative som kvantitative. Narrativ, sosialkonstruktivisme, kritisk diskursanalyse, hermeneutikk, fenomenologi og Grounded Theory er kvalitative design som ofte blir brukt for å belyse ulike sider ved pasientmedvirkning. Ulike profesjoner skal utvikle en felles referanseramme på et område der samarbeid er viktig for å lykkes, og det er derfor verdifullt med tverrfaglige og tverrprofesjonelle tilnæringer i videre forskning på feltet.

Pasientmedvirkning er et internasjonalt forskningsfelt. Ulike definisjoner og teorier er utviklet for å forstå begrepet, og forskjellige design er brukt for å forske på området. Denne artikkelen presenterer teoretiske perspektiv på pasientmedvirkning og fem kvalitative design som er brukt i internasjonal forskning. Kvalitative design omfatter både metodologi og metode. Metodologi omhandler den underliggende vitenskapsteoretiske tenkningen og filosofiske premisser for ulike design, for eksempel hermeneutikk. Metoder omhandler konkrete framgangsmåter, som for eksempel intervjuer for å samle data (Creswell & Creswell 2018).

Teoretiske perspektiv

Det finnes omfattende forskning som klargjør innholdet i begrepet pasientmedvirkning (Cahill 1996; Thompson et al. 2007; Arnstein, 1969; Castro et al. 2016; Sahlsten et al. 2007). I forskningslitteraturen kan en se at begrepene pasientdeltakelse, pasientinvolvering, pasient- og brukermedvirkning blir brukt synonymt (Castro et al. 2016). Pasientmedvirkning kan forstås

på mikro- (individuell behandling), på meso- (helsetjenesten på organisatorisk nivå), og på makronivå (helsepolitikk) (Castro et al. 2016).

Den første som utviklet et rammeverk for pasientmedvirkning, var den amerikanske samfunnsviteren og forskeren Sherry Phyllis Arnstein (1969) med den såkalte «medvirkningsstigen» (the ladder of citizen participation). Den viser ulike steg for medvirkning, fra manipulasjon fra helsepersonell til at pasienten har makt over situasjonen. Jo høyere opp i stigen, jo mer pasientmedvirkning.

Den engelske sykepleieren og forskeren Jo Cahill (1996) gjennomførte en systematisk begrepsanalyse av pasientmedvirkning i en sykepleiekontekst på midten av 1990-tallet. Fem karakteristika for å oppnå medvirkning ble framhevet: (1) Det må være en etablert relasjon, (2) Det må være relevant informasjon som blir gitt, og kunnskaps-/kompetansegap må håndteres med hjelp av relevante tiltak, (3) Sykepleieren må gi fra seg noe makt og kontroll til pasienten, (4) Det må være engasjement i aktiviteter knyttet til behandling, og (5) Pasientene må oppleve aktivitetene som verdifulle. Cahill har vært en viktig bidragsyter for å skape forståelse for pasientmedvirkning som konsept, både i forskning og i klinisk arbeid.

Den svenske sykepleieren og forskeren Monika Sahlsten og medarbeidere gjennomførte en systematisk begrepsanalyse av pasientmedvirkning på slutten av 2000-tallet (Sahlsten et al. 2008) – tydelig inspirert av Cahill (1996). Hun viderefører definisjonen av innholdet i pasientmedvirkning som en etablert relasjon mellom pasient og sykepleier, at medvirkningen har karakter av at sykepleieren gir fra seg noe makt og kontroll, at informasjon og kunnskap deles, og at det finnes et felles engasjement i behandlingsrelaterte aktiviteter. Sahlsten og medarbeidere (2008) hevder at denne definisjonen kan være nyttig for å vurdere hvordan pasientmedvirkning er utformet, implementert og hvordan den kan evalueres. Denne forståelsen løfter også fram viktige kvaliteter, som pasientsentrert tilnærming og kontinuitet i omsorg. Å ta hensyn til pasientens erfaring, og ha respekt for pasientens valg, blir også framhevet.

Den belgiske samfunnsviteren og forskeren Eva Marie Castro og medarbeidere gjennomførte på midten av 2010-tallet en systematisk analyse av begrepet pasientmedvirkning (Castro et al. 2016). Med utgangspunkt i siste steget i begrepsanalysen, en litteraturoversikt, foreslår Castro og medarbeidere følgende definisjon av pasientmedvirkning: «Individuell pasientmedvirkning handler om pasientens rettigheter og muligheter til å påvirke og engasjere seg i beslutninger om egen omsorg. Dette skjer gjennom en dialog som er i samsvar med hans eller hennes preferanser, potensial og en kombinasjon av hans/hennes erfaringer og de profesjonelles ekspertkunnskap.

Kollektiv pasientmedvirkning handler om pasientens eller pasientorganisasjoners deltakelse i utforming av helse- og sosiale omsorgstjenester ved involvering i en rekke aktiviteter på individuelt, organisatorisk og politisk nivå som kombinerer erfaring og profesjonell kunnskap» (Castro et al. 2016: 1929)

Både Cahill (1996) og Sahlsten og medarbeidere (2008) vektlegger et individuelt og klinisk perspektiv på medvirkning i sine definisjoner. Den kontekstuelle sammenhengen er ikke berørt. Castro og medarbeidere (2016) sin definisjon, er derimot utvidet til også å omfatte medvirkning på organisatorisk og politisk nivå.

Teoretisk modell om pasientmedvirkning

En sentral forsker fra Skottland som har gitt teoretiske bidrag til å forstå pasientmedvirkning, er Andrew Thompson (2007) som forsker om offentlig politikk og statsborgerskap. Han beskriver flere nivå for medvirkning i en taksonomi som illustrerer ulike grader av medvirkning; (1) autonome beslutninger, (2) delte beslutninger, (3) å bli gitt informasjon og delta i dialog, (4) å søke informasjon og å være mottaker av informasjon, og (5) å ikke være involvert. Taksonomien beskriver et spenn i pasientmakt fra å bli ekskludert i beslutninger til samvalg i behandling, med andre ord fra en paternalistisk tilnærming til en likeverdig dialog. Det er argumentert for at denne modellen kan gi en grunnleggende forståelse av pasientmedvirkning i ulike kontekster (Thompson 2007).

Thompson og kollegaer har også vært med på å utvikle et helhetlig teoretisk rammeverk for å forstå pasientmedvirkning (Thompson et al. 2007). Rammeverket har til å hensikt å reflektere kompleksiteten i fenomenet. Pasientmedvirkning kan bli forstått i form av komponenter, nivå og kontekst. Viktige komponenter i medvirkning er: (1) innflytelse i handlingsvalg, (2) deltakelse i definisjon av problemet, (3) deltakelse i resoneringsprosesser om behandling, (4) involvering i beslutninger, og (5) gjensidige emosjonelle møter (Thompson et al. 2007). Dette rammeverket belyser kompleksiteten i medvirkning, dvs. at medvirkning må forstås fra ulike pasientsituasjoner, og vil derfor arte seg forskjellig i ulike pasientforløp.

Flere forskere innenfor fagfeltet sykepleie, pedagogikk og samfunnsmedisin har brukt rammeverket for å analysere pasientmedvirkning for ulike pasientgrupper i kliniske situasjoner (Kvangarsnes et al. 2013a; Rise et al. 2012; Andersen-Hollekim et al. 2019; Aasen et al. 2012b; Bårdsgjerde et al. 2019). Denne modellen belyser interaksjonen mellom pasient og helsepersonell. Pårørendes medvirkning og pasientmedvirkning på systemnivå behandles ikke i modellen, men modellen er blitt brukt for å belyse

pårørendes involvering i palliativ omsorg og i hemodialyse (Tarberg et al. 2019; Aasen et al. 2012c)

Kvalitative design

Narrativ tilnærming

Narrativ kommer fra det latinske ordet *narrare* som betyr å fortelle. En fortelling har gjerne en handlingsgang. Narrativt design kan være en måte å studere pasientens erfaringer med medvirkning i et pasientforløp. Denne tilnærmingen gir pasientene en tydelig stemme. Ved å belyse pasienters opplevelser av medvirkning, kan helsepersonell få en ny og endret forståelse for pasientens situasjon og hvordan pasienter og pårørende har erfart og ser på medvirkning (Chase 2018). Narrativ analyse har ulike teoretiske retninger som fanger personlige og menneskelige dimensjoner av erfaring over tid, og tar hensyn til forholdet mellom individuell erfaring og kulturell sammenheng (Clandinin & Connelly 2000)

Uttrykket pasientmedvirkning kan oppleves som teoretisk og fremmed, og det kan derfor være hensiktsmessig å bruke en narrativ intervjuform når en undersøker personlige erfaringer knyttet til medvirkning ved sykdom og behandling. I et narrativ-intervju benytter en åpne spørsmål som inviterer til å fortelle om personlige erfaringer med involvering i pasientforløpet (Brinkmann & Kvale 2015).

Det finnes mange forståelser av narrativ forskning, og definisjonen av narrativ har endret seg over tid. Den amerikanske sosiologen og forskeren Susan E. Chase (2018) beskriver en utvikling fra at narrativ bare har belyst fortid og nåtid, til at også framtid er inkludert i en narrativ framstilling. Narrativ kan være en hensiktsmessig måte å studere medvirkning i et pasientforløp, fordi pasientforløpet har et tidsperspektiv og en kronologi i hendelser.

Valg av informanter i narrativ forskning er ofte strategisk og har til hensikt å fange kompleksiteten i medvirkning fra pasientperspektivet. Narrativet kan bygge på erfaringer fra en pasient, men også fra flere (Brinkmann & Kvale 2015). Når en har flere informanter, blir intervjuene presentert som *ett* narrativ, som representerer *en* fortolkning av alle pasientfortellingene. Fortellingene kan også innhentes med hjelp av dokumenter eller tekster fra for eksempel brev og dagbøker (se tabell 1).

I narrativ analyse søker en etter et «plot», som er et utviklingsmønster i fortellingene. «Plottet» kan for eksempel beskrive medvirkning i ulike faser i et pasientforløp (Holloway & Freshwater 2007; Patton 2015). Grunnleggende spørsmål i narrativ forskning er: (1) Hvilket teoretisk rammeverk tar studien utgangspunkt i?, (2) Hvilken type kunnskap gir personlige narra-

tiver oss tilgang til?, (3) Hvilken etisk posisjon har forskeren i presentasjonen av data?, og (4) Hvilke metoder bruker en for å framstille narrative data? (Thomas 2010). Det å være eksplisitt på de underliggende valgene som er gjort, er viktig for troverdigheten i narrativ forskning (Chase 2018).

Narrativ tilnærming har vist seg verdifull for å belyse både pasienter og pårørendes erfaring med involvering i pasientforløpet (Tarberg et al. 2019; Kvangarsnes et al. 2013b; Bårdsgjerde et al. 2019). Narrativene gir informantene en tydelig stemme, og gir tilgang til personlige erfaringer som kan gi dypere forståelse av medvirkning.

Sosialkonstruktivistisk tilnærming

Sosialkonstruktivisme bygger på en grunnforståelse av at all menneskelig erkjennelse er sosialt konstruert (Berger & Luckmann 2000; Mead et al. 2015). Kunnskap er et resultat av kultur og den historiske og samtidige sammenhengen som det enkelte menneske er en del av (Howell 2013). Sosialkonstruktivisme har mange retninger, og fellesnevneren er en vektlegging av sosiale faktorerets betydning. De ulike retningene har forankring i pedagogikk, sosiologi, lingvistikk, filosofi og samfunnsvitenskap. Denne tverrfaglige tilnærmingen har fått stor betydning i mange akademiske miljøer og har bidratt til teoriutviklingen.

Sosialkonstruktivistisk teori og metoder kan gi en helhetlig forståelse av et forskningsfelt, og åpner for å forstå pasientmedvirkning som en sosial forhandlingsprosess. Tilnærmingen kan gi innsikt i hvordan medvirkning konstrueres i praksis, og kan gi verdifull kunnskap for å implementere pasientmedvirkning, slik den er nedfelt i lovverk og retningslinjer.

De norske sykepleierne og forskerne Ingrid Christina Foss og Marit Kirkevold (2008) har med hjelp av bildeanalyse og sosialkonstruktivistisk teori analysert pasientmedvirkning i et kjønnsperspektiv. Tilnærmingen gir mulighet for å avdekke underliggende og implisitte uttrykk om pasientmedvirkningen. Denne kunnskapen er verdifull for bevisstgjøring med tanke på å skape endring.

Kritisk diskursanalyse

Kritisk diskursanalyse er en forskningsstrategi der hensikten er å analysere hvordan språket bidrar til å skape og opprettholde maktstrukturer (Fairclough 1992). Forskningsstrategien har som mål å avdekke underliggende maktstrukturer i tekster, for i neste omgang å kunne skape forandring. Ved å gjennomføre grundige analyser av tekst, kombinert med et blikk for den sosiale og historiske sammenhengen teksten inngår i, kan en ved å bruke

denne tilnærmingen belyse hvordan samfunnets makthierarkier blir skapt og reproduisert gjennom diskursiv praksis.

Pasientmedvirkning handler om fordeling av makt mellom pasient og helsepersonell (Thompson 2007). Kritisk diskursanalyse kan gi innsikt i hvordan pasienters rett til medvirkning blir ivaretatt i ulike sammenhenger. Internasjonalt har pasienter fått styrket sine rettigheter til medvirkning i behandling (WHO 2013). I Norge var pasientmedvirkningsperspektivet tydelig allerede i *Nasjonal Helseplan (2007–2010)* (Helse- og omsorgsdepartementet 2009a). Der ble det fastsatt at brukerne skal være med på å forme alle deler av helsetjenesten. I Samhandlingsreformen ble dette perspektivet videreført og forsterket (Helse- og omsorgsdepartementet 2009b). Det er viktig å studere hvordan lovverket om pasientmedvirkning blir implementert både i klinisk arbeid, på systemnivå og i utforming av nasjonale retningslinjer for behandling. En evaluering av hvordan pasienter, pårørende og tidligere pasienter av helsetjenesten i Norge deltok i arbeid med utforming av 127 kliniske retningslinjer (2000–2009), viste nedslående resultat (Røsvik et al. 2010). Med få unntak hadde pasienter ikke deltatt i utviklingen av de retningslinjer som ble undersøkt. I retningslinjene var det få forsøk på å inkludere pasienters synspunkter ved hjelp av litteratursøk etter oppdatert forskning om pasientenes behov. Systematiske innsamlinger av informasjon fra pasientorganisasjoner var heller ikke gjennomført.

Kritisk diskursanalyse kan være formålstjenlig for å analysere hvordan de demokratiske intensjonene i lovverket blir ivaretatt både på mikro-, meso-, og makronivået. Ved å koble sammen de ulike nivåene, kan en få økt forståelse for pasientmedvirkningsdiskursen i et samfunn (Fairclough 2001).

I kritisk diskursanalyse blir det tatt utgangspunkt i en diskursiv hendelse som er språkbruk i en konkret situasjon (Fairclough 1992). Analyser på tre nivå blir gjennomført: (1) tekstanalyse (for eksempel ordvalg, setningsnivå, modaliteter), (2) diskursiv praksis (produksjon av tekst, distribusjonsprosesser og hvordan en tekst blir konsumert) og (3) diskurs som sosial praksis: ideologi og hegemoni (diskurs blir plassert i en maktforståelse).

Kritisk diskursanalyse handler om å analysere relasjonen mellom tekst, interaksjon og kontekst (Fairclough 1992). Flere forskere har latt seg inspirere av den engelske forskeren og lingvisten Norman Fairclough når de har studert pasientmedvirkning i klinisk virksomhet ved akutt og kronisk sykdom (Aasen et al. 2012a; Kvangarsnes et al. 2013a). Disse studiene viser verdien av å kombinere tekstanalyse og analyse av diskursiv praksis med teoretiske modeller om pasientmedvirkning. Studiene synliggjør etiske dilemmaer i behandling både i akutte og kroniske situasjoner. Verdiladede

ord og uttrykk, metaforer og modaliteter i språk, synliggjorde underliggende maktstrukturer og mangel på medvirkning i behandlingen (Aasen et al. 2012b; Kvangarsnes et al. 2013a). Det ble avdekket motsetninger mellom retorikken i helsepolitiske dokument og pasienter og helsepersonells erfaringer med pasientmedvirkning.

Hermeneutisk tilnærming

Hermeneutikk handler om fortolkning av tekster. Etymologisk kommer ordet fra det greske ordet *hermeneuein* som betyr å uttrykke i betydning av å formidle og å tale. Det å fortolke og forklare er også en del av hermeneutikken. Å oversette fra et språk til et annet er også en del av betydningssinnholdet. Ordet har dermed en tredelt betydning: å uttrykke, å fortolke og å oversette (Gulddal & Møller 1999).

Hermeneutikken har utviklet seg fra antikken med dialogen som et ideal til erkjennelse. Filosofene Friedrich Schleiermacher (1758–1834), Wilhelm Dilthey (1833–1911), Martin Heidegger (1889–1976), Hans-Georg Gadamer (1900–2002) og sosiologene Jürgen Habermas (1929), og Paul Ricoeur (1913–2005) har vært viktige bidragsytere for å utvikle hermeneutikk til en filosofi om forståelse (Gulddal & Møller 1999). Hermeneutikk er av mange vurdert som den viktigste vitenskapsteori innen de humanistiske fagfeltene. Et sentralt begrep i hermeneutikken er den hermeneutiske sirkel. Den handler om at deler av en tekst må forstås ut fra den helhet den inngår i, og helheten må forstås ut fra delene. Fortolkning blir en prosess som pendler mellom del og den overordnede sammenhengen som delen inngår i.

Gadamer (1999) framhevet fordommenes betydning for forståelse. Fordommer er en del av menneskets forståelseshorisont og er slik en viktig inngang til fortolkning og forståelse. Å skille gyldige fordommer fra de ugyldige er en utfordring. Dette må prøves ut i dialog med fortiden, dvs. undersøke hvordan man tidligere har sett på en sak. Fortolkerens forforståelse må prøves ut med hjelp av tidsavstand og slik blir den endret og justert i lyset av nye erfaringer. Gadamer formidler at tidsavstanden ofte gjør det mulig å løse hermeneutikkens kritiske spørsmål, det å skille de sanne fordommer som gjør at vi forstår, fra de falske som gjør at vi misforstår (Gadamer 1999). Forståelse begynner ved at noe taler til oss. Vi stiller spørsmål til teksten som inkluderer historisk tenkning der en også inkluderer forståelse av sin egen historisitet. Gadamers tekster om forståelse er i etterkant blitt kritisert, nyansert og problematisert av blant annet Habermas (1999). En hermeneutisk forståelse utvikles ved at fortolkeren lytter til teksten og stiller spørsmål for å fortolke den underliggende meningen. Målet er å få en dypere forståelse enn det teksten selv uttrykker. Teksten må for-

tolkes i en historisk og kulturell kontekst. Forskeren må lytte til teksten med empati og søke underliggende meninger. Kunsten er å få fram det som ikke står i teksten (Marquard 1999).

Underliggende prinsipper i hermeneutisk fortolkning er blitt framstilt som: (1) fortolking bør ha en logisk sammenheng, (2) blikk for helheten i arbeidet, (3) de underliggende problemene må komme fram, (4) alle spørsmålene som teksten reiser må besvares, (5) spørsmålene skal komme fra teksten og ikke fra fortolkeren, (6) teksten må fortolkes i en historisk og kulturell kontekst, (7) fortolkeren må respektere det forfatteren sier, (8) fortolkeren må respektere etablerte fortolkninger av tekst, (9) fortolkningen skal stimulere videre tenkning, og (10) tolkingen kan overføres til andre områder (Alvesson and Sköldberg 2009).

Nils Gilje, filosofiprofessor, kulturviter og forsker ved Universitetet i Bergen, og peker på at ulike hermeneutiske tradisjoner kan bli oppfattet som uforenlige. Likevel kan de forenes i konkrete forskningsprosjekt og dra nytte av hverandre (Gilje 2019).

Hermeneutiske tilnærminger har blitt benyttet i studier om pasientinvolvering ved kronisk sykdom. Et eksempel er sykepleieren Tone E. Hollekim-Andersen og medarbeidere (2019) som har studert sykepleieres erfaringer med pasientinvolvering i hemodialysebehandling. Et viktig funn var at medvirkningen varierte i ulike faser av pasientforløpet. Akutt behandling kunne medføre liten grad av medvirkning. Behandlingskonteksten ble vurdert til å ha stor betydning for medvirkningen. Familiens fravær i planlegging av behandlingen var også et interessant funn (Andersen-Hollekim et al. 2019). Studien viser hvordan en hermeneutisk tilnærming kan være verdifull for å få innsikt i hvordan behandlingskonteksten og pasientens sykdomstilstand kan gi viktige premisser for involvering i pasientforløpet.

Fenomenologisk tilnærming

Fenomenologi har hatt stor innflytelse på forskning i helsefag, og da særlig innen sykepleie. Eva Gjengedal (1994) og Kari Martinsen (2003) er norske sykepleiere og forskere som har utviklet og løftet fram denne tradisjonen innenfor sitt fagfelt. Forskningstradisjonen er nært relatert til pasienters og helsepersonells erfaringer i praksis. Dette gjør den relevant for å forstå pasienters, pårørendes og helsepersonells opplevelse av involvering (Jones et al. 2012). Verden vi lever i, og som vi har umiddelbar fortrolighet og erfaring med, er i fenomenologi kalt «livsverden» (Husserl 1965). Den tyske filosofen Edmund Husserl argumenterer for at kunnskap har en gyldighet uavhengig av når og av hvem den er formulert av. Husserls utgangspunkt er at verden ikke kan være noe annet enn verden som det framgår av vår bevisst-

het. Begrepet livsverden tar ikke hensyn til maktforholdene i samfunnet, det vil si sosiale konflikter og interessekonflikter mellom ulike grupper (Crossley 1996).

Gjengedal (1994) har gjort en fenomenologisk studie av pasienter og helsepersonells erfaringer med behandling ved kritisk sykdom. Studien gav viktig innsikt i intensivpasienters sårbarhet ved respiratorbehandling. De norske sykepleierne og forskerne Henny Torheim & Marit Kvangarsnes (Torheim & Kvangarsnes 2014) har i sin studie tatt utgangspunkt i den norske sykepleieren og forskeren Kari Martinsens fenomenologiske filosofi (2003). Studien har bidratt til å skape forståelse for pasienters sårbarhet i samhandling og involvering med helsepersonell under akutt behandling av kols.

Grounded Theory

Grounded Theory kan både betraktes som et kvalitativt design og som en metode for å utvikle nye og kontekstspesifikke teorier (Starrin 1996). Grounded Theory er et mye brukt kvalitativt konsept i internasjonal forskning (Morse et al. 2009). Grounded Theory inkluderer og oversetter kvantitative konsepter som validitet, reliabilitet, kausalitet og generaliserbarhet til kvalitativ forskning, og er derfor vurdert til å være en systematisk, oppskriftsmessig og kontekstuell metode (Bryant & Charmaz 2007).

Grounded Theory ble utviklet av de amerikanske forskerne Barney Glaser & Anselm Strauss innenfor medisinsk sosiologi (1967). Glaser var skolert i avansert kvantitativ analyse ved University of Colombia, mens Strauss var skolert i kvalitativ metodikk og feltnær forskning ved University of Chicago. Glaser & Strauss (1967) utviklet en systematisk metode som inneholder både kvalitative og kvantitative element, og som tillater å bevege seg fra data til teori (induksjon) for å skape alternative teorier. Slike teorier vil være knyttet til den konteksten de blir utviklet i. Fundamentet i Grounded Theory er basert på observasjoner framfor å utgå fra forhåndsdefinerte analytiske konstruksjoner, kategorier eller variabler fra allerede etablerte teorier. Teorien vokser fram fra det substansielle forskningsfeltet (Starrin and Svensson, 1996).

I Grounded Theory finns det åtte framtrædende faser eller konsepter (Willig 2013): (1) kategorier (grupperinger av tilfeller), (2) kodingen (kategoriene blir identifisert), (3) konstant komparativ analyse (identifisering av likheter og forskjeller mellom kategorier), (4) negativ case-analyse (utvikling av teori i lys av foreliggende evidens), (5) teoretisk sensitivitet (fra et deskriptivt til analytisk nivå), (6) teoretisk sampling (samle ytterligere data med utgangspunkt i kategorier som har kommet fram i tidligere faser av dataa-

nalysen), (7) teoretisk metning («sampler» og koder data inntil nye kategorier opphører) og (8) memo-skriving (skriftlig register som inneholder teoriutviklingen).

Glaser & Strauss (1967) mente at hver og en kan skape sin egen teori, bare den utgår fra virkeligheten. De mente videre at alle kan være nyskappende i samfunnsforskningen, såkalte vitenskapens entreprenører. Teorien bør derimot testes og modifiseres.

Grounded Theory er en egnet metode for å studere sosiale prosesser, som for eksempel brukermedvirkning i helsetjenestene (Foley & Timonen 2015; Charmaz et al. 2018). Grounded Theory har blitt brukt i mange forskningsprosjekt for å løfte fram pasienters erfaringer med medvirkning, for eksempel omsorg gitt av sykepleiere i somatikken (Larsson et al. 2007), til pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (Foley & Timonen 2015), og for å belyse sykepleieres erfaringer med pasientmedvirkning i helsetjenesten (Sahlsten et al. 2007).

Datainnsamling i kvalitativ forskning om pasientmedvirkning

Medvirkning kan studeres fra ulike synsvinkler, for eksempel fra pasienters-, pårørendes eller helsepersonells perspektiver. Forskning viser at pasienter og helsepersonell kan oppleve medvirkning i helsetjenesten ulikt (Sahlsten et al. 2007). Det finnes ulike datainnsamlingsmetoder for å studere medvirkning når man studerer pasienters, pårørendes og helsepersonells erfaringer i et pasientforløp (Bugge & Jones 2007).

Intervjuer er ofte semistrukturerte eller narrative. Ved semistrukturerte intervjuer bruker man gjerne en intervjuguide med ulike temaer som man vil ha belyst. Thompson og medarbeideres (2007) teoretiske rammeverk kan for eksempel gi forslag til temaer i en intervjuguide. I individuelle intervju er målet å samle data som kan belyse kompleksiteten i pasientmedvirkningen. Kunnskap om pasienterfaringer kan gi ny innsikt som kan benyttes i utvikling av helsetjenesten og i retningslinjer for helsehjelp (Røsvik et al. 2010). Flere forskere har synliggjort verdien av et pasient- og pårørendeperspektiv. Sykepleieren Elise K. Bårdsgjerde og medarbeidere (Bårdsgjerde et al. 2019) har gjort intervjuer med pasienter for å belyse medvirkning i ulike faser ved akutt hjerteinfarkt. Sykepleieren Anett Skorpen Tarberg og medarbeidere (Tarberg et al. 2019) har intervjuet pårørende for å belyse deres medvirkning i ulike faser av palliativ omsorg, og sykepleieren og forskeren Elin Aasen og medarbeidere (Aasen et al. 2012a) har intervjuet sykepleiere om pasienters medvirkning i hemodialyse.

Fokusgrupper er en datainnsamlingsmetode som ofte er brukt for å belyse helsepersonells erfaringer i forhold til pasienters medvirkning i helsehjelp.

For å få et rikt datamateriale er det anbefalt å ha en homogen gruppe – dette for at de har en felles referanseramme i diskusjonene (Krueger & Casey 2015). Erfaringer har vist at homogene grupper er egnet til å få fram komplekse erfaringer og etiske dilemmaer i helsehjelp (Tritter & Landstad 2020). I heterogene grupper kan ulike posisjoner og forskjellige referanserammer være til hinder for en dypere kommunikasjon av fenomenet som blir studert (Tritter & Landstad 2020). Andersen-Hollekim og medarbeidere (2019) har for eksempel gjort intervjuer med helsepersonell for å belyse deres opplevelse av pasienters involvering i ulike faser av pasientforløpet ved nyresykdom.

Observasjoner kan være en annen metode for å studere medvirkning. Det finnes ulike observasjonsmetoder; deltakende, systematisk eller med videoopptak (Patton 2015). Det er noen etiske dilemmaer knyttet til observasjoner når det inngår pasienter, og disse må nøye overveies før metoden tas i bruk. Den observerte kan for eksempel oppleve det som belastende å ha en forsker til stede i en behandlingssituasjon. Den norske sykepleieren og forskeren Ellen Kristvik (2011) har gjort feltarbeid på et norsk sykehus, der hun med hjelp av observasjoner studerte hvem sine interesser som ble ivarettet i beslutningsprosesser om helsehjelp ved kreftbehandling. Hun stiller kritiske spørsmål om hvordan informert samtykke i behandlingsvalg blir ivarettet i klinisk praksis. Hun løfter spesielt fram den sosiokulturelle konteksten som betydning for medvirkning.

Dokument-/tekstanalyse er en metode som kan benyttes for å gi innsikt i hvordan helsepersonell kommuniserer med pasienter og pårørende (Bratberg 2017). Tabell 1 gir eksempel på dokumenter og tekster som er aktuelle for analyse. Det er utformet en rekke informasjonsskriv som har til hensikt å sikre pasienters involvering og medvirkning i behandling (Gulbrandsen et al. 2010).

Medvirkning ved psykisk sykdom er viktig å studere, ettersom denne pasientgruppa er særlig sårbar. Den norske sosiologen og forskeren Marianne Hedlund og medarbeidere (2019) har gjort dokument-/tekstanalyse av artikler, intervjuer, rapporter, offentlige dokument og web-sider for å studere hvordan personer med psykiske problem kan få tilgang til helsehjelp gjennom deltakelse i selvhjelpsgrupper. Studien tilfører et kritisk perspektiv på hvordan offentlig helsesektor kan fraskrive seg ansvar for denne pasientgruppen.

Photovoice er en metode som kan brukes for å dokumentere og reflektere ulike gruppers behov for å tilføre kunnskap som har til hensikt å skape forandring (Wang & Burris 1997). Metoden går ut på at deltakerne får i oppgave å dokumentere sin situasjon med hjelp av visuelle narrativer.

Kvalitative design	Hensikt	Datainnsamlingsmetoder	Analyse	Studieobjekt
Narrativ	Å skape mening i fortellingen	Narrative intervjuer	Narrativ analyse	Pasienter, pårørende, helsepersonell
		Dokumenter/tekster (brev, dagbøker)	Narrative analyse med innslag av bildeanalyse	
		Visuelle uttrykk (fotografier, tegninger/malinger)		
Sosial-konstruktivisme	Å forstå hvordan ulike faktorer påvirker hvordan medvirkning uttrykker seg	Individuelle intervjuer	Sosialkonstruktivistisk analyse – mening blir skapt i sosial interaksjon	Pasienter, pårørende, helsepersonell, helsepolitiske prosesser
		Fokusgruppeintervjuer		
		Observasjoner		
		Dokumenter/tekster		
		Websider		
		Visuelle uttrykk (bilder)		
Kritisk diskursanalyse	Å analysere underliggende maktstrukturer i kommunikasjon	Individuelle intervjuer	Analyse på 3 nivå: Tekst Diskursiv praksis Sosial kontekst	Pasienter, pårørende, helsepersonell, helsepolitiske prosesser
		Fokusgruppeintervjuer		
		Observasjoner		
		Dokumenter/tekster		
		Websider		
Hermeneutikk	Å fortolke tekster om medvirkning i historisk og kulturell kontekst	Individuelle intervjuer	Hermeneutisk fortolkning av tekst	Pasienter, pårørende, helsepersonell, helsepolitiske prosesser
		Fokusgruppeintervjuer		
		Observasjoner		
		Dokumenter/tekster		
		Websider		
Fenomenologi	Å beskrive subjektive erfaringer om medvirkning	Individuelle intervjuer	Fenomenologisk analyse av erfaringer	Pasienter, pårørende, helsepersonell
Grounded Theory	Å utvikle alternative teorier som bygger på konteksten fenomenet har oppstått i	Et grunnleggende prinsipp er at «all is data» – f.eks.:	Analysen bygger på observasjoner fremfor å bruke analytiske konstrukter, kategorier eller variabler fra allerede foreslåtte eller etablerte teorier	Pasienter, pårørende, helsepersonell, helsepolitiske prosesser
		Individuelle intervjuer		
		Fokusgruppeintervjuer		
		Observasjoner		
		Dokumenter/tekster (brev, taler, memoarer, romaner, biografier, avisinnlegg)		
		Visuelle uttrykk (fotografier, film)		
		Websider		

Photovoice kan avdekke hvordan pasienter opplever medvirkning i behandling. Forskere har for eksempel brukt photovoice som verktøy for å studere HIV-pasienters opplevelser knyttet til medisinerings ved psykiske reaksjoner på sykdommen (Werremeyer et al. 2017). Photovoice er benyttet i en studie om medvirkning i dialysebehandling (Allen & Hutchinson, 2009), og i en annen studie om opplevde begrensninger i forhold til å bruke rullestol (Berland 2007). Metoden har i disse studiene avdekket mangler i medvirkningen i pasientbehandlingen.

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, Heggen K. (2012b) Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit. *Scandinavian journal of caring sciences* 26: 61–9.
- Aasen EM, Kvangarsnes M, Wold B et al. (2012c) The next of kin of older people undergoing haemodialysis: a discursive perspective on perceptions of participation. *Journal of Advanced Nursing* 68: 1716–25.
- Allen D and Hutchinson T. (2009) Using PAR or Abusing its Good Name? the Challenges and Surprises of Photovoice and Film in a Study of Chronic Illness. *International Journal of Qualitative Methods* 8: 115–28.
- Alvesson M, Sköldbberg K. (2009) *Reflexive methodology : new vistas for qualitative research*, London: Sage.
- 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.
- Arnstein SPR. (1969) A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners* 35: 216–24.
- Berger PL and Luckmann T. (2000) *The social construction of reality : a treatise in the sociology of knowledge*: Anchor Books.

Tabell 1: Hovedtrekk ved ulike kvalitative design. Det gis et overblikk over metoder som er benyttet i kvalitativ forskning for å belyse pasientmedvirkning i helsetjenesten. Relevante analyser og datainnsamlingsmetoder knyttet til ulike design er omtalt. I den siste rubrikken framstilles hvilke studieobjekt de ulike design kan belyse.

- Berland G. (2007) The View from the Other Side — Patients, Doctors, and the Power of a Camera. *The New England Journal of Medicine* 357: 2533–6.
- Bratberg Ø. (2017) *Tekstanalyse for samfunnsvitere*, Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Brinkmann S and Kvale S. (2015) *InterViews : learning the craft of qualitative research interviewing*, Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Bryant A and Charmaz K. (2007) *The SAGE handbook of grounded theory*, Los Angeles, Calif: Sage.
- Bugge C and Jones A. (2007) Methods for studying patient participation. In: Collins S, Britten N, Ruusuvuori J et al. (eds.) *Patient Participation in Health Care Consultations Qualitative Perspectives* Maidenhead: Open University Press 176–93.
- 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*.
- Cahill J. (1996) Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 24: 561–71.
- Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K et al. (2016) Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient education and counseling* 99: 1923–39.
- Charmaz K, Thornberg R, Keane E. (2018) Evolving Grounded Theory and Social Justice Inquiry. In: Denzin NK and Lincoln YS (eds.) *The Sage handbook of qualitative research*. 5 ed. Los Angeles, Calif: Sage.
- Chase SE. (2018) Narrative Inquiry Toward Theoretical and Methodological Maturity. In: Denzin NK and Lincoln YS (eds.) *The Sage handbook of qualitative research*. 5 ed. Los Angeles, Calif: Sage.
- Clandinin DJ, Connelly FM. (2000) *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*, San Francisco: Jossey-Bass.
- Creswell JW, Creswell JD. (2018) *Research design: qualitative, quantitative & mixed methods approaches*, Los Angeles, California: Sage.
- Crossley N. (1996) *Intersubjectivity: The Fabric of Social Becoming*, London: United Kingdom, London: SAGE Publications.
- Fairclough N. (1992) *Discourse and social change*, Cambridge: Polity Press.
- Fairclough N. (2001) *Language and power*, Harlow: Longman.
- Foley G, Timonen V. (2015) Using Grounded Theory Method to Capture and Analyze Health Care Experiences. *Health Services Research* 50: 1195–210.
- Foss C, Kirkeveld M. (2008) Unfolding the invisible of the visible: gendered constructions of patient participation. *Nursing Inquiry* 15: 299–308.
- Gadamer H. (1999) Forståelens historisitet som hermeneutisk princip. In: Gulddal J and Møller M (eds.) *Hermeneutik: en antologi om forståelse*. København: Gyldendal.
- Gilje N. (2019) *Hermeneutikk som metode : ein historisk introduksjon*, Oslo: Samlaget.

- Gjengedal E. (1994) Understanding a world of critical illness: a phenomenological study of the experiences of respirator patients and their caregivers. Bergen: Department of Public Health and Primary Health Care, Division for Nursing Science, University of Bergen.
- Glaser BG, Strauss AL. (1967) *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research*, New York: Aldine de Gruyter.
- Gulbrandsen P, Førde R, Kristvik E. (2010) Informasjonsskriv før inngrep. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 130: 1705.
- Gulddal J, Møller M. (1999) *Hermeneutik : en antologi om forståelse*, København: Gyldendal.
- Habermas J. (1999) *Kraften i de bedre argumenter [The power of better arguments]*, Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Hedlund M, Landstad BJ, Tritter JQ. (2019) The disciplining of self-help: Doing self-help the Norwegian way. *Social science & medicine* 225: 34–41.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009a) *Nasjonal helseplan (2007–2010)*. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/sykehus/nasjonal_helseplan_sartrykk.pdf.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009b) *Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Holloway I, Freshwater H. (2007) *Narrative Research in Nursing*, Oxford, UK: Blackwell
- Howell KE. (2013) *An introduction to the philosophy of methodology*, Los Angeles: SAGE.
- Husserl E. (1965) Philosophy as Rigorous Science. In: Husserl E (ed.) *Phenomenology and the Crisis of Philosophy. Philosophy as Rigorous Science and Philosophy and the Crisis of European Man*. New York: Harper & Row.
- Jones F, Rodger S, Ziviani J et al. (2012) Application of a hermeneutic phenomenologically orientated approach to a qualitative study. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 19: 370–8.
- Kristvik E. (2011) For whom and for what? Exploring the question of informed consent in treatment decision making processes. *Medische Antropologie* 23: 29–43.
- Krueger RA and Casey MA. (2015) *Focus groups : a practical guide for applied research*, Los Angeles: Sage.
- 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.
- Larsson IE, Sahlsten MJ, Sjöström B et al. (2007) Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian journal of caring sciences* 21: 313–20.
- Marquard O. (1999) Spørsmålet om det spørsmål, som hermeneutikken er svar på. I: Gulddal J, Møller M red. *Hermeneutik: en antologi om forståelse*. København: Gyldendal.
- Martinsen K, Eriksson K. (2003) *Fenomenologi og omsorg : tre dialoger*, Oslo: Universitetsforlaget.

- Mead GH, Morris CW, Huebner DR et al. (2015) *Mind, self, and society*, Chicago, London: University of Chicago Press.
- Morse JM, Stern PN, Corbin JM et al. (2009) *Developing grounded theory: the second generation*, Walnut Creek, Calif: Left Coast Press.
- Patton MQ. (2015) *Qualitative research & evaluation methods : integrating theory and practice*, Los Angeles, Calif: Sage.
- Rise MB, Steinsbekk A, Grimstad H et al. (2012) *Lifting the veil from user participation in clinical work – What is it and does it work? : Norwegian University of Science and Technology*.
- Røsvik AH, Movik E, Nylenna M. (2010) Deltar pasientene i utviklingen av kliniske retningslinjer i Norge? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 130: 2236–8.
- Sahlsten MJ, Larsson IE, Sjöström B et al. (2007) Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective. *Journal of clinical nursing* 16: 630–7.
- Sahlsten MJ, Larsson IE, Sjöström B et al. (2008) An analysis of the concept of patient participation. *Nursing forum*. Wiley Online Library, 2–11.
- Språkrådet. *Narrativ*. <https://www.sprakradet.no/svardatabase/sporsmal-og-svar/narrativ-bruk-og-genus/>.
- Starrin B. (1996) Grounded Theory – En modell för kvalitativ analys. In: Starrin B and Svensson P-G (eds) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Starrin B and Svensson P-G. (1996) *Kvalitativa studier i teori och praktik*, Lund: Studentlitteratur.
- Store norske leksikon. *Sosialkonstruktivisme*. <https://snl.no/sosialkonstruktivisme>.
- Tarberg AS, Kvangarsnes M, Hole T et al. (2019) Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing open* 6: 1446–54.
- Thomas C. (2010) Negotiating the contested terrain of narrative methods in illness contexts. *Sociology of Health & Illness* 32: 647–60.
- Thompson A. (2007) The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social science & medicine* 64: 1297–310.
- Thompson A, Ruusuvoori J, Britten N et al. (2007) An integrative approach to patient participation in consultations In: Collins S, Britten N, Ruusuvoori J, et al. (eds) *Patient Participation in Health Care Consultations Qualitative Perspectives* Maidenhead: Open University Press 176–93.
- Torheim H, 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.
- Tritter J, Landstad B. (2020) Focus Groups. In: Mays N and Pope C (eds.) *Qualitative Research in Health Care* 4ed. Malden, Mass: Blackwell BMJ Books, 57–66.
- Wang C, Burris MA. (1997) Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health education & behavior* 24: 369–87.

- Werremeyer A, Skoy E, Aalgaard Kelly G. (2017) Use of Photovoice to Understand the Experience of Taking Psychotropic Medications. *Qualitative Health Research* 27: 1959–69.
- WHO. (2013) Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks. In: Delnoij D, Hafner V (eds.). World Health Organization.
- Willig C. (2013) *Introducing Qualitative Research In Psychology*, Maidenhead: Maidenhead: McGraw-Hill Education.

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

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

