



Fra paternalisme til pasientmedvirkning?

Eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse, deres nære pårørende og sykepleiere: et diskursivt perspektiv på erfaringer med pasientmedvirkning i dialyseavdelinger

Elin Margrethe Aasen

2013

**Department of Health Promotion and Development,
Faculty of Psychology
University of Bergen**

Norway

Forord

Denne avhandlingen er et resultat av en mangeårig interesse for personer med kronisk nyresvikt som ble behandlet med hemodialyse og deres situasjon. Interessen startet i 1982 da jeg arbeidet som dialysesykepleier ved Ålesund sykehus. I 1992 ble det mulig å ta sykepleie grunnfag ved UiB desentralisert i Ålesund og min akademiske karriere startet.

Først vil jeg takke informantene som stilte villig opp og fortalte sine historier. En stor takk også til de 5 dialyseavdelingene og deres kontaktsykepleiere som la forholdene til rette slik at intervjuene ble mulig. Takk også til Høgskolen i Ålesund som hadde tro på meg og gav meg midler til å gjennomføre dette Phd- løpet.

Så en stor takk til de personene som bidrog til at avhandlingen ble en realitet. En særlig takk til min hovedveileder professor Kåre Heggen ved Høgskolen i Volda for at du var villig til å være min hovedveileder, at du alltid var imøtekommende og delte dine klare tanker. Du gav meg raske, oppklarende og grundige tilbakemeldinger og fikk meg til å stoppe opp når jeg hastet videre. Min biveileder professor Bente Wold ved HEMIL- senteret ble særs viktig for meg i forhold til min kontakt med UiB, takk for at du alltid var imøtekommende og støttende og gav viktige faglige bidrag gjennom hele prosessen. En takk også til min gode kollega og biveileder førsteamanuensis Marit Kvangarsnes som hjalp meg i startfasen og fulgte meg gjennom hele løpet.

Til slutt en takk til min familie som har hatt stor forståelse for min arbeidssituasjon. En spesiell takk til min mann Halvard som har måttet høre på alle mine frustrasjoner og som har alltid stått parat til å diskutere og ikke minst lest korrektur og sagt at han er imponert over meg.

Sammendrag

Pasientenes og de nære pårørendes rett til medvirkning i behandling og omsorg er nedfelt i internasjonale lover og nasjonale lover siden 1999.

Det overordnede målet med denne avhandlingen er å utforske og analysere diskursive praksiser for pasientmedvirkning i en kontekst av hemodialysebehandling.

Forskningsspørsmål:

1. Hvordan erfarer eldre pasienter med kronisk nyresvikt som blir behandlet med hemodialyse pasientmedvirkning?
2. Hvordan erfarer nære familiemedlemmer til eldre pasienter med kronisk nyresvikt som blir behandlet med hemodialyse medvirkning?
3. Hvordan erfarer sykepleiere at pasienter over 75 år som blir behandlet med hemodialyse og deres nære pårørende medvirker og samhandler med det kliniske teamet?

Metode og teori: Studiene har en kvalitativ, utforskende og kritisk tilnærming. Elleve pasienter, syv pårørende og ti sykepleiere forteller om sine erfaringer med pasientmedvirkning i dialyseavdelingene. Fortellingene blir analysert og fortolket ved hjelp av Faircloughs kritisk diskursanalyse, teori om pasientmedvirkning og etisk teori

Resultater: Fra et pasientperspektiv ble to diskursive praksiser funnet; 1) helsepersonells makt og dominans, og 2) pasientens kamp om medvirkning. Fra et pårørendeperspektiv ble tre diskursive praksiser funnet; 1) å gi omsorg og ha kontroll, 2) å sloss for involvering, og 3) å bli glemt og maktesløs. Fra et sykepleierperspektiv ble tre diskursive praksiser funnet; 1) sykepleiers makt og kontroll, 2) å dele makt med pasienten, og 3) overføre makt til pårørende.

Konklusjon: Eldre pasienter og deres pårørendes rett til medvirkning i hemodialysebehandling ser ikke ut til å være godt integrert som en sosial praksis i dialyseavdelingene. Den dominerende diskursen i dialyseavdelingene i forhold til eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse og deres nære pårørende ser ut for å ha en ideologi av paternalisme. Den paternalistiske diskursen dominerte både i pasientenes, nære pårørende og fra sykepleiernes fortellinger. Sykepleierne begrunnet sine handlinger med biomedisinsk forklaringer og passive pasienter og rettferdiggjorde sine handlinger med det etiske prinsippet om velgjørenhet.

Men, både fra pasientene og deres nære pårørende og sykepleierne var der en pasientmedvirkningsdiskurs. En diskursiv praksis med fokus på dialog, delt makt og felles beslutninger, som kan sees på som en hegemonisk kamp om å etablere ideologiske meninger av pasientmedvirkning. Pasientene og de nære pårørende kjempet for pasientmedvirkning, noen av sykepleierne uttrykte en ideologi og en sosial praksis av pasientmedvirkning. Disse sykepleierne viste til dialog, felles beslutninger og bruk av etiske fortellinger som en måte å la de eldre hemodialysepasientene ha medvirkning i hemodialysebehandlingen. Sykepleiere rettferdiggjorde sine handlinger ved hjelp av relasjonsetikken.

I forhold til de vanskelige avgjørelsene ved avslutning av hemodialyse behandling ser det ut for at beslutningene og det etiske prinsipp om autonomi er blitt overført til de nære pårørende.

Å forandre den sosiale praksisen i dialyseavdelingene fra en paternalistisk ideologi til en ideologi om pasientmedvirkning vil kreve en vurdering av konteksten, dialogen og prosessen med å dele makt og beslutninger med pasient og pårørende.

Summary

The rights of patients and their families to participate in treatment and health care are guaranteed by international law and by national law in Norway since 1999.

The overall aim of this thesis is to explore and analyze the discursive practices of patient participation in the context of hemodialysis. It is not found previous studies that deal with this topic.

Research Questions:

1. How do older patients with chronic renal failure undergoing hemodialysis treatment perceive patient participation?
2. How do family members of older patients with chronic renal failure undergoing hemodialysis treatment perceive patient participation?
3. How do nurses perceive the way in which patients over 75 years undergoing hemodialysis and their next of kin participate in treatment and interact with the clinical team?

Method and theory: The studies have an explorative, qualitative and critical approach. Data were derived from transcribed interviews with eleven patients, seven family members and ten nurses. Fairclough's critical discourses analysis was used to analyze the data, and interpretations were undertaken through Fairclough's discourse theory, theory about patient participation and ethical theory.

Results: From the patients perspective two discursive practices are found: 1) the health-care team's power and dominance 2) the patients struggling for shared decision- making. From the family members perspective three discursive practices were found: (1) to care and take control, (2) to struggle for involvement, and (3) to be forgotten and powerless. From a nurse's perspective, three discursive practices were found: 1) the nurses' power and control, 2) sharing power with the patient, 3) transferring power to the next of kin.

Conclusion: The rights of older patients and their next of kin to participate in hemodialysis treatment seemed not to be well integrated as a social practice in dialysis units. The predominant discourse in the dialysis units in connection to older patients undergoing hemodialysis treatment and their next of kin seemed to have an ideology of paternalism. The paternalistic discourse was dominant both in the patients, the next of kin and the nurses' stories. The nurses generally used a biomedical explanation and passive patients and the ethical principle of beneficence to justify their actions.

However, from both the patients and their next of kin and the nurses there was a discourse of patient participation, a discursive practice with focus on dialogue, shared power and shared decision-making, as can be seen as a hegemonic struggle to establish ideological meaning of patient participation. The patients and their next of kin struggle for participation, some of the nurses express an ideology and a social practice of patient participation. These nurses showed support for engaging in dialogue and shared decision-making and for using ethical narratives as a way of allowing older patients undergoing hemodialysis to participate in their treatment. The nurses justified their actions with relational ethics.

The difficult decisions in relation to termination of treatment seemed to involve autonomous decision-making and the ethical principle of autonomy as is transferred to the next of kin.

Changing the social practices in dialysis units from a paternalistic ideology to an ideology of patient participation will require an assessment of the context, the dialogue and the process of sharing power and decision making with patients and their family.

List of papers

1. Aasen E.M., Kvangarsnes M., & Heggen K. (2012) Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end stage renal disease in a dialyse unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 26 (1), 61 – 69. Accepted 26 April 2011.
2. Aasen E.M., Kvangarsnes M. Wold B., & Heggen K (2012) The next of kin of older people undergoing haemodialysis: a discursive perspective on perceptions of participation. *Journal of Advanced Nursing*. Aug; 68(8):1716-25. Accepted 27 July 2011.
3. Aasen E.M., Kvangarsnes M., & Heggen K. (2012) Nurses` perceptions of patient participation in hemodialysis. *Nursing Ethics*. May; 19(3):419-30. Accepted 02 October 2011.

Innhold

1.0	Innledning og teoretisk rammeverk.....	3
1.1	Innledning.....	3
1.2	Teoretisk rammeverk.....	8
1.2.1	Pasientmedvirkning.....	8
1.2.2	Diskurs, makt og pasientmedvirkning.....	15
1.2.3	Etisk teori.....	19
1.3	Tidligere forskning.....	22
1.3.1	Pasientmedvirkning ved andre sykdommer og eldre generelt.....	24
1.3.2	Pasientmedvirkning hos eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse.....	25
1.3.3	De nære pårørende og medvirkning.....	25
1.3.4	Dialysesykepleie og pasientmedvirkning.....	26
1.3.5	Beslutninger om å avslutte hemodialysebehandling.....	27
2.0	Avhandlingens mål.....	28
2.1	Forskningsspørsmål.....	28
3.0	Metodologi.....	29
3.1	Utvalg av informanter.....	29
3.2	Datainnsamlingen.....	31
3.3	Analyse av diskurser, hvordan de lever og forandres.....	33
3.3.1	Beskrivelse av tekst.....	36
3.3.2	Fortolkning av tekst som diskursiv praksis.....	39
3.3.3	Forklaring av diskursiv praksis som sosial praksis.....	41
3.4	Metodologiske overveielser.....	42
3.4.1	Valg av metode.....	43
3.4.2	Sosial konstruktivisme, diskurs og troverdighet.....	44
3.5	Etiske overveielser.....	49

4. Resultater.....	51
4.1 Artikkel 1.....	52
4.2 Artikkel 2.....	53
4.3 Artikkel 3.....	54
5.0 Diskusjon.....	57
5.1 Å forklare informantenes diskursive praksis som sosial praksis.....	58
5.2 Skrøpelige eldre pasienter i en kontekst av hemodialysebehandling.....	60
5.3 Paternalisme versus pasientmedvirkning.....	63
5.4 Rettferdiggjøring av sosial praksis.....	66
5.4.1 Kroppen i fysiologisk balanse versus pasientens livskvalitet.....	69
5.4.2 Tillit versus aktive og passive pasienter og pårørende.....	72
5.4.3 Den vanskelige beslutningen om å avslutte behandling.....	73
5.5 Begrensninger.....	75
6.0 Konklusjon og implikasjon for praksis og forskning.....	78
6.1 Implikasjoner for praksis.....	79
6.2 Implikasjoner for forskning.....	81
Referanser.....	82

Vedlegg 1: Godkjenning fra REK

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til informanter

1.0 Innledning og teoretisk rammeverk

1.1 Innledning

Pasientmedvirkning ble lovfestet i Norge ved lov om pasientrettigheter i 1999 og iverksatt i 2001. Denne avhandlingen belyser erfaringer med pasientmedvirkning i forhold til eldre pasienter med kronisk nyresvikt som blir behandlet med hemodialyse (HD) og deres pårørende. Temaet blir belyst fra pasient-, pårørende- og sykepleieperspektiv.

Den eldre pasienten som behandles med HD blir beskrevet som skrøpelig med komplekse medisinske problemer (Brown, 2000; Dharmarajan, Kaul, & Russell, 2004; McCann & Boore, 2000; Winchester & Rakowski, 1998). Forskning viser at eldre pasienter som behandles med HD ofte er deprimerte og at HD kan påvirke pasientens kognitive funksjon (Fazekas et al., 1995; Kimmel, 2002; Murray et al., 2007). Pasientene blir behandlet med HD tre til fire timer to eller tre ganger i uken. De må overholde kost- og væskerestriksjoner og følge den medikamentelle behandlingen. Studier viser at å overholde kost- og væskerestriksjoner er viktig i forhold til pasientens overlevelse (Chauveau et al., 2001). De eldre HD pasientene har svakere mestringsstrategier enn de yngre og de opplever det spesielt vanskelig å leve med væskerestriksjoner og “fatigue” som ofte er konsekvens av å bli behandlet med HD (Logan, Pelletier-Hibbert, & Hodgins, 2006).

Forskning viser at det er krevende å gi omsorg til eldre pasienter som behandles med HD og sykepleierne trenger tid, tålmodighet og kunnskap (Ashwanden, 2000; Triantaphilopoulou et al., 1998). I mange tilfeller er vaskulær blodtilgang problematisk og gjør dialysen teknisk vanskelig (Brown, 2000; Dharmarajan, et al., 2004; Winchester & Rakowski, 1998). En norsk studie beskriver en sykepleiepraksis med et biomedisinsk fokus

der de komplekse behovene til pasientene som behandles med HD ofte ikke blir møtt (Halvorsen et al., 2008).

Dialyseavdelingene er spesialiserte og høyteknologiske. Forskning viser at den dominante diskursen i dialyseavdelingene tradisjonelt har hatt fokus på de terapeutiske resultatene. Pasientene, og da spesielt de som blir behandlet med HD, mister makt og kontroll over eget liv. Makt og kontroll gjenspeiles også i de sosiale strukturene og omgivelsene rundt dialyseavdelingene. Dialyseavdelingene som høyteknologiske avdelinger kan virke dehumaniserende på pasienten og pasientens perspektiv blir ofte oversett (Bevan, 1998; Bevan, 2000; Polaschek, 2003b).

Å være nære pårørende til eldre pasienter generelt og til pasienter som behandles med HD spesielt oppleves som et tungt ansvar og de nære pårørende prøver å beskytte familiemedlemmene og sikre at de har det godt (Lindhardt, Bolmsjø, & Hallberg, 2006; Ziegert, Fridlund, & Lidell, 2006). Studier viser også at omsorg for mennesker som blir behandlet med hemodialyse kan bli en stor byrde (Belasco & Sesso, 2002) og influere på omsorgspersonenes egen helse (Byers, Beard, & Wicks, 2009; Ziegert, et al., 2006) og livskvalitet (Alvarez-Ude, Valdès, Estèbanez, & Rebollo, 2004; Belasco & Sesso, 2002). Dette er en byrde som helsepersonell burde gi mer oppmerksomhet (May, Montori, & Mair, 2009).

Norsk nefrologiregister viser at pasientgruppen over 75 år med kronisk nyresvikt som ikke skal gjennomgå en nyretransplantasjon er økende som i resten av Europa. 27,1 % av nye pasienter i 2009 var over 75 år, ingen over 75 år ble transplantert. I følge Norsk nefrologiregister i 2009 var det 561 (363 i 1997) nye pasienter som fikk behandling for uremi i Norge. Av alle de som har behov for behandling er 67,7 % menn og 32,3 % kvinner (Norwegian Renal Registry, 2009). Denne økningen av pasienter, og da spesielt eldre som

ikke skal gjennomgå nyretransplantasjon og dermed skal ha en livslang HD behandling, gir en spesiell utfordring for dialysesykepleierne.

Eldre skrøpelige pasienter som blir behandlet med HD har et stort behov for omsorg, ikke bare på dialyseavdelingen, men også i hjemmet (Brown, 2000). Dette er en utfordring både for pårørende og dialysesykepleierne. Beskrivelsen av pasientgruppen viser noe av de komplekse problemstillingene helsepersonell står overfor i forhold til både å gi pasientene forsvarlig helsehjelp samtidig som pasientene og deres pårørende har rett til å medvirke i omsorg og behandling. En yngre HD pasient beskrev sin situasjon på denne måten:

En blir aldri hørt, skulle en bli hørt så skulle en kanskje ligge med et rødt flagg og vinke... Jeg har jo vært såpass mye dårlig og kjenner kroppen veldig godt, jeg kan ikke si noe slik jeg tror selv da, det blir ikke godt nok (Aasen, 2000 s. 86).

Dette sitatet var fra 2000, i 2001 ble Lov om pasientrettigheter, med § 3-1 om pasientens rett til medvirkning, iverksatt:

Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

Ønsker pasienten at andre personer skal være til stede når helsehjelp gis, skal dette imøtekommes så langt som mulig.

Lov om helsepersonell § 4 stiller krav til helsepersonell om å gi faglig forsvarlig helsehjelp med utgangspunkt i arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Lov om helseforetak § 35

setter krav til helseforetakene om at de skal etablere systemer for innhenting av pasienters erfaringer og synspunkter. Lovene gir pasientene rett til å medvirke både på individ- og systemnivå, men også plikt for helsepersonell til å utøve faglig forsvarlig helsehjelp (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a; 1999b; 2001).

Pasientrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b) påpeker at en forutsetning for pasientmedvirkning i behandling er at pasienten har samtykkekompetanse og dersom familien skal medvirke skal pasienten ha gitt sitt samtykke til det. Kompetanse vil variere fra kontekst til kontekst, er avhengig av hvilke beslutninger som skal gjøres, og kan variere over tid. Beauchamp & Childres (2009 s. 112–117) presenterer kriterier for inkompetanse på denne måten:

1. Inability to express or communicate a preference of choice
2. Inability to understand one`s situations and its consequences
3. Inability to understand relevant information
4. Inability to give a reason
5. Inability to give a rational reason
6. Inability to give risk/benefit-related reasons
7. Inability reach a reasonable decision

Pasientens kompetanse gir grunnlaget for pasientens muligheter til å kunne ta autonome avgjørelser. *Autonomi* handler om behov for selvbestemmelse, om å oppleve seg selv som kilden til egen atferd og om å kunne ta egne valg ut i fra personlige meninger, verdier og tro (Beauchamp & Childress, 2009). En autonom person har i følge pasientrettighetsloven rett til å medvirke i omsorg og behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b).

Debatten om pasientmedvirkning er sentralt i flere Stortingsmeldinger; St.meld.nr.25 Mestring, muligheter og mening (2005-2006) og St.meld.nr.47 Samhandlingsreformen (2008-2009), og i NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt. Men også når dialysesituasjonen i

Norge blir debattert, blir diskusjonen om pasientmedvirkning synlig. Det påpekes at dialyse tilbudet må optimaliseres og inkludere større valgmuligheter i forhold til dialyseformer, behandlingssted, behandlingsintervaller og behandlingstidspunkter. Og det må også tas hensyn til den nyresykes totale livssituasjon og livskvalitet (Sosial- og helsedirektoratet, 2006).

Pasientmedvirkning som handlingsmodell er en endring fra det biomedisinske menneskesynet der fagutøveren vet hva som skal gjøres (paternalisme) til det humanistiske menneskesynet med en subjekt-subjekt relasjon, og med ivaretagning av pasientens autonomi. Pasientmedvirkning forutsetter et man ikke lenger skal betrakte den hjelpetrequende som en ensidig mottaker av tjenesten. Brukeren skal innta en rolle som aktiv deltager i sin egen behandlingsprosess (Helse- og omsorgsdepartementet, 2000). Pasientmedvirkning/brukermedvirkning er beskrevet på nettsidene til alle helseforetakene i Norge, eksempelvis for Helse Midt-Norge (Helse Midt-Norge, 2012). Denne debatten om pasientmedvirkning foregår ikke bare i Norge, men også internasjonalt (WHO, 2008 s. 18) og reflekterer en økende uro med den paternalistiske ideologien som tradisjonelt har dominert helsetjenesten (Collins, Britten, Ruusuvaori, & Thompson, 2007). Paternalisme blir av Beauchamp og Childress (2009 s. 208) definert som:

Paternalism as the intentional overriding of one person's preferences or actions by another person, where the person who overrides justifies this action by appeal to the goal of benefiting or of preventing or mitigating harm to the person whose preferences or actions are overridden.

Debatter og utredninger i det offentlige rom fører ikke automatisk til endring av praksis og hensikten med denne avhandlingen er å studere erfaringer med pasientmedvirkning i forhold

til eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse henholdsvis fra et pasient-, pårørende- og sykepleierperspektiv.

1.2 Teoretisk rammeverk

Avhandlingens teoretiske rammeverk bygger på; 1) teori om pasientmedvirkning, 2) Faircloughs kritiske diskursteorier, og 3) etisk teori. Dette kapittelet gjør først rede for begrepet pasientmedvirkning. Pasientmedvirkning blir så sett i forhold til diskurs og makt. Relevant etisk teori blir deretter presentert.

Faircloughs kritiske diskursanalyse er både teori og metode som bør sees i en helhet. Diskursens analyseverktøy blir presentert under kapittelet metodologi.

1.2.1 Pasientmedvirkning

Ved gjennomgang av litteraturen i forhold til pasientmedvirkning blir begrepene medbestemmelse, medvirkning, brukermedvirkning og pasientmedvirkning brukt om samme fenomenet. På engelsk er begrepene involvement, participation, collaboration og partnership brukt som synonymer. I følge Stortingsmelding nr. 25 handler brukermedvirkning om å gi brukeren innflytelse og muligheter til å ta egne valg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005-2006). Brodtkorb (2001) peker på at historisk sett har pasienten hatt en underordnet stilling i forhold til medbestemmelse i den medisinske behandlingen, men i de senere årene har det foregått viktige diskusjoner innenfor helse - og sosialsektoren som har hatt fokus på å fremme brukerens makt, brukermedvirkning og empowerment (bemyndigelse). Empowerment-tenkningen dreier seg om å mobilisere folks egne krefter og å nøytralisere de krefter som bevirker avmakt. Brukermedvirkning er relatert til empowerment-tenkningen

fordi brukermedvirkning forutsetter en myndiggjøring av bruker (Ekeland & Heggen, 2007 s. 15; Sigstad, 2004). I denne avhandlingen blir pasientmedvirkning (*patient participation*) brukt som begrep og ikke brukermedvirkning. Dette fordi jeg mener begrepet pasient er mer dekkende i forhold til at denne avhandlingen har fokus på skrøpelige eldre og deres pårørende som er avhengig av omsorg og behandling fra spesialisthelsetjenesten.

For å operasjonalisere begrepet pasientmedvirkning ble det søkt etter studier i databaser som *pubmed*, *science direct* og *CINAHL* med søkeordene; *patient participation* i kombinasjon med ordene; *concept*, *perception*, *experience*, *caring* and *nursing*. En mengde studier omhandlet pasientmedvirkning, men det ble ikke funnet konsensus om en definisjon, noe som også er påpekt i Collins (2007). Begrepene *partnership* (Gallant, Beaulieu, & Carnevale, 2002; Hook, 2006) og *self-determination* (Nordgren, 2001) blir også brukt i forhold til det samme fenomenet. Det ble også gjort et søk med søkeordene; *family*, *next of kin* and *participation*, men dette gav ingen treff. Det engelske begrepet *patient participation* blir oversatt til norsk med begrepet pasientmedvirkning og det norske begrepet blir brukt videre i avhandlingen.

En studie av Tutton setter fokus på pasientmedvirkning i forhold til eldre generelt fra et sykepleie- og pasientperspektiv og finner at pasientmedvirkning er en dynamisk prosess som er integrert i arbeidet til sykepleiere. Det er en prosess som består av tilrettelegging, partnerskap, det å forstå personen og av emosjonelt arbeid (Tutton, 2005).

De tidlige publikasjonene om begrepet pasientmedvirkning var i hovedsak basert på analyse av litteratur som omhandlet begrepet (Ashwort, Longmate, & Morrison, 1992; Cahill, 1998; Gallant, et al., 2002; Hook, 2006). De senere årene er det kommet flere kvalitative studier fra sykepleiernes perspektiv (Sahlsten, Larson, Plos, & Lindencrona, 2005; Tutton, 2005) og fra pasientens perspektiv (Eldh, Ehnfors, & Ekman, 2004; Larsson, Sahlsten,

Sjostrom, Lindencrona, & Plos, 2007; Nordgren, 2001; Tutton, 2005). Fra pårørendes perspektiv er det ikke funnet noen studier som omhandler begrepene; *patient participation* eller *patient involvement* eller *next of kin participation/involvement*. Operasjonaliseringen av begrepet pasientmedvirkning vil i denne avhandlingen også gjelde pårørendemedvirkning.

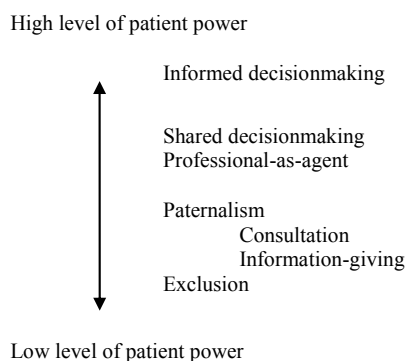
En svensk forskergruppe har publisert en rekke artikler om temaet pasientmedvirkning (Larsson, Sahlsten, Segesten, & Plos, 2011; Larsson, et al., 2007; Sahlsten, Larsson, & Sjostrom, 2008; Sahlsten, et al., 2005; Sahlsten, Larsson, Lindencrona, & Plos, 2005; Sahlsten, Larsson, Sjostrom, Lindencrona, & Plos, 2007; Sahlsten, Larsson, Sjostrom, & Plos, 2009). Sahlsten et al. (2008) analyserer og definerer begrepet pasientmedvirkning i en kontekst av omsorg. Artikkelen inkluderer studier om temaet fra perioden 1966 til 2006 og sammenligner den nye definisjonen med Cahills begrepsanalyse fra 1996. Cahill finner at meningsinnholdet i begrepet pasientmedvirkning er; felleskap, samarbeid og involvering. Sahlsten et al. (2008) finner mange av de samme komponentene som Cahill (1996), men makt og kontroll har fått en mer dominerende plass og Sahlsten et al. (2008 s. 2) kommer frem til følgende definisjon:

Patient participation in nursing practice can be defined as an established relationship between nurse and patient, a surrendering of some power or control by nurse, shared information and knowledge, and active engagement together in intellectual and/or physical activities.

Definisjonen innlemmer i hovedsak inter-relasjonelle faktorer og ikke de kontekstuelle. Derimot er både ytre faktorer og indre pasientfaktorer beskrevet som en del av meningsstrukturen for pasientmedvirkning fra et pasientperspektiv (Larsson, et al., 2007) og i en tidligere artikkel fra den samme forskergruppen som hinder for pasientmedvirkning (Sahlsten, et al., 2005). De peker på at det er behov for en dypere analyse av viktigheten av de

kontekstuelle ytre faktorene og de indre pasientfaktorene (Larsson, et al., 2007; Sahlsten, et al., 2005).

Thompson (2007) konstruerer en figur i forhold til høy og lav pasientmakt (figur 1). Thompson (2007) kombinerer de mest diskuterte modellene for beslutningstaking i forhold til behandling og viser til Coulter (1997) og Chareles, Gafni & Whelan (1997) og Arstein (1969). Thompson viser til; *paternalism*, hvor de profesjonelle vet best og pasientinvolvering er utelukket, pasienten får informasjon og gir samtykke; *professional-as-agent* når de profesjonelle tar seg av den tekniske ekspertisen, men pasientens preferanse er innlemma i beslutningen; *shared decision making* der både prosessen og resultatet av beslutningstakingen i forhold til behandling er felles mellom pasienten og den profesjonelle; og *informed decision-making* der den tekniske ekspertisen er overført til pasienten som så tar den endelige beslutningen. Han kombinerer de nevnte nivåene med Arsteins (1969) ”ladder of participation” og presenterer et kontinuum mellom høyt nivå av pasientmakt og lavt nivå av pasientmakt (figur 1). Thompson (2007) bruker Chareles at al. (1997) sin definisjon og definerer *shared decision-making* slik: når minst to personer er involvert, når begge personene deler informasjon og begge personene tar initiativ til å fatte en beslutning i forhold til den foreslåtte behandlingen, og at de blir enige om den behandlingen som skal iverksettes.



Figur 1 (Thompson 2007)

Med et teoretisk utgangspunkt i kontinuumet i figur 1 og med utgangspunkt i en større kvalitativ studie har Thompson (2007 s. 1306) utviklet en ny modell (figur 2) som beskriver en taksonomi som innlemmer en inndeling mellom bestemmelse tatt av pasienten til bestemmelse tatt av de profesjonelle og midt i mellom medbestemmelse (co-determined) eller (patient) participation (figure 2).

The patient desired level	The patient determined	Co-determined	Professional determined
PARTICIPATION			
4	Autonomous decision making		Informed decision making
3		Shared decision making	Professional as agent
2	Information giving	Dialogue	Consultation
1	Information seeking		Information giving
0	Uninvolved		Exclusion

Figur 2 Level of involvement (Thompson 2007)

Thompson`s modell består av en taksonomi med 5 nivå av pasientmakt, der 0 er en *uinvolvert* pasient og 4 er en pasient som tar selvstendige beslutninger. På motsatt side er makten overført til de profesjonelle, der 0 er et høgt nivå av profesjonell makt hvor pasienten opplever seg *ekskludert* og nivå 4 der all makt er overført til pasientene. På nivå 4 tar pasientene *autonome beslutninger*, uten ytre press fra de profesjonelle, med utgangspunkt både i informasjonen de har fått fra de profesjonelle og ifra egne meninger, verdier og tro. Nivå 0 – 1 vil være en paternalistisk posisjon. Ser vi på kolonnen under medbestemmelse finner vi at pasientmedvirkning har et maktnivå på 2- 3. Det innebærer delt makt mellom

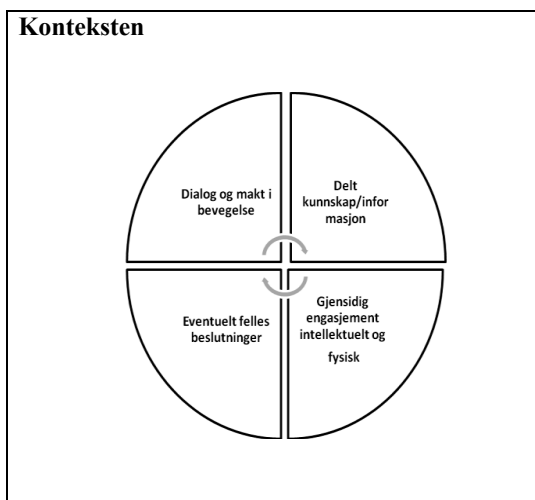
helsepersonell og pasient. Gjennom *dialog* (nivå 2) gir pasienten informasjon (kunnskap) til de profesjonelle for så i neste steg (nivå 3) å delta i å ta *felles beslutninger*. Sammenligner en figur 1 og figur 2 så ser en at *consultation* (når en person søker profesjonell hjelp) er plassert under paternalisme i figur 1, men er en del av pasientmedvirkning i figur 2. I utgangspunktet når en person søker hjelp for et problem og personen blir fortalt hva en skal gjøre, vil dette være en paternalistisk handling. Men går en i dialog med pasientene og både pasienter og de profesjonelle er aktive og deler kunnskaper og erfaringer så vil konsultasjonen innbefatte pasientmedvirkning. I følge Thompson (2007) handler pasientmedvirkning om dialog og *shared decision-making* som her oversettes her til norsk som *felles beslutninger*. Dialogen underbygger muligheten for felles beslutninger, men det kan være at pasienten ønsker at de profesjonelle tar den endelige beslutningen. Thompson (2007) peker på at pasientens involvering er dynamisk og vil kunne endres med sykdommen og personlige egenskaper. Thompson (2007 s. 1307) definerer pasientmedvirkning slik:

Patient participation is when the patients take part of the decision-making process, transfer power from the professional to the patients in the form of increased knowledge, control and responsibility.

Begrepet pasientmedvirkning har som litteraturgjennomgangen viser ikke fått en ens definisjon. Med utgangspunkt i gjennomgang av artikler som omhandler begrepet pasientmedvirkning er begrepet operasjonalisert og brukt i avhandlingens artikler på følgende måte: Å bevege seg fra en paternalistisk ideologi til en ideologi med pasient- og pårørendemedvirkning krever en relasjon mellom pasient og deres pårørende og sykepleiere der de deler makt (Cahill, 1996; Gallant, et al., 2002; Hook, 2006; Sahlsten, et al., 2008; Thompson, 2007). Pasientmedvirkning krever dialog med delt informasjon og kunnskap med

gjensidig engasjement i intellektuell og/eller fysisk aktivitet (Eldh, 2004; Hook, 2006; Sahlsten, et al., 2008; Thompson, 2007). Medvirkningen er påvirket av pasientens opplevelse av sykdom, personlige egenskaper ved personene som er involvert og konteksten (Larsson, et al., 2007; Sahlsten, et al., 2005; Thompson, 2007; Tutton, 2005). Begrepet pasientmedvirkning slik det er operasjonalisert i denne avhandlingen er illustrert i figur 3.

Pasientmedvirkning



Figur3 Pasientmedvirkning

Figur 3 viser dialog og makt i bevegelse mellom helsepersonell og pasient/pårørende. Dialogen innbefatter; delt informasjon og kunnskaper, felles intellektuelle og/eller fysiske aktiviteter og eventuelt felles beslutninger. Setter vi så denne figuren inn i en hemodialyse kontekst innebærer det at pasientens erfaringer og kunnskaper om det å være HD pasient og helsepersonells erfaringer og kunnskaper om sykdom/behandling og omsorg danner grunnlaget for hvordan de klarer å få en felles forståelse og/eller felles aktivitet i forhold til

hvordan dialyseomsorgen blir gjennomført. Denne dialogen som eventuelt fører frem til å ta felles beslutninger, dersom pasienten ønsker det, blir hele tiden påvirket av konteksten.

Konteksten blir i denne figuren definert bredere enn i de tre artiklene i avhandlingen og innlemmer også opplevelsen av sykdom og behandling, personene som er involvert og ytre faktorer. Van Oers (1998) argumenterer for en videre forståelse av begrepet kontekst og innlemmer situasjonen. Han peker på at en kontekst aldri er universell eller objektiv skapt ved karakteristika ved situasjonen i seg selv. En kontekst er konstruert ved de personene som aktivt er involvert. Van Oers (1998) benevner denne situasjonen som kontekstualisering, en sosiokulturell aktivitet. I forhold til dialyseavdelingene vil de personene som er involvert, med sine roller som profesjonelle, som pasient og som pårørende, det spesielle med sykdom og behandling av eldre pasienter med kronisk nyresvikt og de ytre strukturene i dialyseavdelingene og pasientens hjem, utgjøre bakgrunn for konstruering av konteksten blant de berørte partene.

Ved å operasjonalisere begrepet pasientmedvirkning som vist i figur 3 sammen med Thompsons (2007) modell som konkretiserer nivåene i forhold til makt, ble det mulig å kunne si noe om hvordan eldre pasienter og deres nære pårørende og sykepleiere erfarte pasientmedvirkning i en kontekst av livslang hemodialysebehandling.

1.2.2 Diskurs, makt og pasientmedvirkning

Fra et teoretisk perspektiv kan pasient- og pårørendemedvirkning sees som en diskursiv prosess. Fairclough (1995 s. 135) definerer diskurs som: "language use conceived as social practice". Fairclough (1992; 1995; 2001) ser diskurs som en praksis som ikke kun representerer verden, men som navngir verden, konstituerer og konstruerer verden i mening.

Han ser på diskurs som en viktig form for sosial praksis som både reproducerer og forandrer kunnskap, identiteter og sosiale relasjoner, derav også maktrelasjoner. For det første bidrar diskurs til konstruksjoner av sosiale identiteter og subjektets posisjoner. For det andre konstruerer diskurs sosiale relasjoner mellom mennesker. For det tredje bidrar diskurs med kunnskap og tro. Makt er et gjennomgripende element. Dette innebærer at det er et gjensidig påvirkningsforhold i forhold til hvordan sykepleiere, pasienter og pårørende uttrykker seg (diskursive praksiser) og hvordan praksis blir utøvd. De diskursive praksisene vil også kunne påvirke pasientenes, pårørendes og sykepleiers identitet, relasjonene mellom dem og den kunnskapen som til enhver tid er gjeldene innenfor praksisfeltet.

Kritisk diskursanalyse (CDA) ser språket som en form av sosial praksis og fokuserer på hvordan sosial og politisk dominans blir reproduisert gjennom tekst (språket) (Fairclough 1995). Dette kan overføres til den sosiale praksisen i dialyseavdelingen der makt mellom helsepersonell og pasient/pårørende blir vedlikeholdt gjennom språket. CDA bruker teori fra flere disipliner innen human- og sosialvitenskapen, som kritisk lingvistikk og sosial teori (Fairclough 1992). Fairclough viser blant annet til Jørgen Habermas (1982), Antony Giddens (1984) og Michel Foucault (1972) og støtter seg spesielt til Foucault som han mener gir et viktig bidrag til å forstå forholdet mellom diskurs og makt (Fairclough, 1992). Fra Foucaults perspektiv ses makt ikke som noe noen utøver overfor passive subjekter, men makt er overalt og skal ikke forstås utelukkende som undertrykkende, men også som produktiv. Makt konstituerer diskursene. Foucault mener de historiske reglene for diskursene setter snevre grenser for hva som kan sies og ikke sies (Jørgensen & Phillips, 1999). Samtidig synes jeg å se en ambivalens i Foucault's analyse av makt og styring. Individene er underlagt et styringssystem, men oppfattes samtidig som frie i sine valg og handlinger. De må på en måte styres slik at de kan utvikle evner og ferdigheter for å kunne utøve sin frihet. Den avanserte

styringen henter nettopp sin argumentasjon gjennom argumentasjon om individenes frihet til å velge.

Fairclough (1992 s. 56-57) kritiserer Foucault for å legge strukturer over individet og dermed gjøre individet til et hjelpeløst subjekt i strukturen. Fairclough mener at det finnes en virkelighet hvor sosiale subjekter ikke bare eksisterer i en passiv posisjon til den diskursive praksis, men også er i stand til å være aktivt handlende og ha evne til å forandre diskursene. Det innebærer at pasienter, pårørende og sykepleiere aktivt vil kunne forandre diskursene og dermed forandre praksis. Denne aktiviteten benevner Fairclough (1992; 2001; 2003) som en *hegemonisk kamp*, en kamp om å etablere *ideologiske meninger*. Ideologier er aspekter ved verden som bidrar til å etablere, opprettholde og forandre sosiale relasjoner av makt og dominans. En ideologi består av et sett av overbevisninger og holdninger delt av medlemmer i en spesiell gruppe, et grunnleggende mønster av kunnskap og holdninger som Fairclough benevner som den dominante diskursen i et felt. Den kritiske siden av ideologien viser seg som en modalitet av makt og kan identifiseres ved tekstanalyse av diskursene. Fairclough (2001) viser til to aspekter ved makt, makt i diskursen som en relasjonsmakt og makt bak diskursen som har strukturelle effekter. Maktens strukturelle effekt er en langtidseffekt og påvirker informantenes identiteter, relasjoner, kunnskaper og tro. Studiene i avhandlingen har fokus på hvordan makten utspilles mellom helsepersonell og pasient/pårørende og hvordan de diskursive praksisene bidrar til å etablere ideologiske meninger.

Når Fairclough skal forklare hvordan kampen om de ideologiske meningene foregår viser han til Gramsci's (1971) hegemonibegrep, som består i at enhver utøver av en diskurs inngår i en kamp om å få mest mulig innflytelse på den herskende diskursen i samfunnet. Ifølge Fairclough bidrar hegemonibegrepet til at man kan analysere hvordan den diskursive

praksisen bidrar til å opprettholde og videreføre diskursorden, det vil si de eksisterende maktrelasjoner (Jørgensen & Phillips, 1999 s. 88). En *diskursorden* sier Fairclough (2003) er en spesiell kombinasjon eller mønster av ”*genre, discourses and styles*” som utgjør det diskursive aspektet i et nettverk av sosial praksis. Den forskningen som er presentert i litteraturgjennomgangen i artiklene i avhandlingen er en beskrivelse av den diskursorden som eksisterer innen akuttomsorgen i dag. Fairclough (2003) peker på at en diskursorden vil være relativt stabil og varig inntil der skjer større forandringer. Fairclough (1992) bruker begrepet diskursorden og støtter seg til Foucault (1999) som sier at diskursordenen er summen av diskurstyper som brukes innenfor en sosial institusjon eller et sosialt domene og innenfor en diskursorden er det forskjellige diskursive praksiser. Diskursorden kan ses som et system eller hierarki av diskurser, som både former og formes av språkbruk, den er dermed både struktur og praksis. Fairclough (2001 s. 23) omtaler diskursorden på denne måten: “... some ways of making meaning are dominating or mainstream in a particular order of discourse, others are marginal, or oppositional, or alternative“. Den diskursen som dominerte, som var mest fremtredende, ble da høyest i hierarkiet og dannet grunnlaget for den ideologien som var til stede i dialyseavdelingene. Diskursorden er de eksisterende maktrelasjoner innen et felt (Jørgensen & Phillips, 1999 s. 88) og feltet i denne sammenhengen er omsorg og behandling av eldre pasienter med kronisk nyresvikt og deres pårørende .

Tradisjonelt har den paternalistiske ideologien dominert helsetjenesten (Collins, et al., 2007) der helsepersonell har makt og dominerer i relasjonen med pasient og pårørende. Etablering av pasientmedvirkning krever en forandring av maktforholdet mellom pasient og helsepersonell. Som nevnt tidligere handler ideologi om et grunnleggende mønster av kunnskap og holdninger. Skal det skje en endring fra en paternalistisk ideologi til en ideologi av pasientmedvirkning, må det etableres en grunnleggende endring av kunnskap og holdninger

i forhold til hvordan samhandle med eldre pasienter og deres pårørende i dialyseavdelingene. En endring fra det tradisjonelle mønsteret der sykepleierne har makt og dominerer, til et grunnleggende mønster der sykepleier og pasienter/pårørende deler makt ved hjelp av dialog. Denne endringen vil Fairclough (1992) benevne som en hegemonisk kamp for å etablere nye ideologiske meninger. Denne hegemoniske kampen kan illustreres med Thompsons (2007) modell "Level of involvement" (figur 2). Modellen viser makt i interaksjonen mellom helsepersonell og pasient/pårørende fra uinvolverte og ekskluderte pasienter – dialog mellom pasient og helsepersonell – felles beslutninger til pasientenes autonome beslutninger. Når pasienten tar autonome beslutninger er makten overført til pasientene. I følge Thompsons (2007) modell, Cahill (1996), Gallant (2002), Hook (2006) og Sahlsten (2008) handler pasientmedvirkning ikke nødvendigvis om å overføre all makt til pasientene, men å dele makt med pasientene.

Teori og metode er tett sammenvevd i Faircloughs tilgang (Jørgensen & Phillips, 1999). En mer grundig presentasjon av Faircloughs tilgang til CDA blir presentert under metodekapittelet.

1.2.3 Etisk teori

I studie tre ble det valgt å belyse funnene også med etisk teori for å kunne belyse og forklare sykepleierens sosiale praksis.

Den tradisjonelle biomedisinske etikken, *prinsippetikken*, er et praktisk-etisk rammeverk utviklet av en amerikansk medisinsk-etisk kommisjon og presentert av amerikanerne Beauchamp og Childres på slutten av 1970-tallet. Den medisinske etiske

kommisjonen kom frem til enighet om de fire etiske prinsipper; *ikke skade* – plikten til ikke å skade andre, *velgjørenhet* – plikten til å gjøre godt mot andre, *autonomi* – plikten til å respektere autonome personers beslutninger, *rettferdighet* – plikten til å behandle like tilfeller likt og til å fordele ressurser rettferdig (Brinchmann, 2005). Dette er alle prinsipper som er rasjonelle og kan knyttes til lovverket i form av pasientens rett til helsehjelp og medvirkning og krav til at helsepersonell utøver faglig forsvarlig helsetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a; 1999b). Når pasient og pårørende skal medvirke i forhold til hemodialysebehandling er det ikke sikkert at pasientenes ønsker og behov og pårørendes oppfattelse av situasjonen stemmer overens med hva helsepersonell mener er den beste behandlingen og det beste for pasienten. Her vil autonomi- og velgjørenhetsprinsippene kunne stå i mot hverandre.

- *Autonomiprinsippet* innebærer å respektere en persons rett til å ha egne meninger, til å ta egne valg og handle ut i fra egne verdier og overbevisninger.
- *Velgjørenhetsprinsippet* innebærer at en handler ut i fra barmhjertighet, godhet og velgjerning (Beauchamp & Childress, 2009).

Når to prinsipper eller to verdier blir stående mot hverandre oppstår det en verdikonflikt, et etisk dilemma eller moralproblem (Brinchmann, 2005). Et etisk dilemma/moralproblem kan være så enkelt som; skal en la en pasient ligge i sengen dersom han ønsker det når fagkunnskapen tilsier at pasienten bør stå opp.

Relasjonsetikken

Prinsippetikken støtter seg til objektive lover og regler. Pasientmedvirkning handler om dialog, delt informasjon og kunnskap og om felles forståelse og aktiviteter – eventuelt også om felles beslutninger (jf. figur 3). En felles betegnelse for de etiske retningene som setter

fokus på situasjonen og dialogen er *relasjonsetikken* (Bergum & Dossetor, 2005), og forskning viser at engasjement, dialog og tilstedeværelse er svært viktig når en skal finne de gode løsningene (Evans, Bergum, Bamforth, & MacPhil, 2004). Som en del av relasjonsetikken hører nærhetsetikken (Vetlesen, 1996) og narrativ etikk (Gadow, 1999, 2004).

Nærhetsetikken er betegnelsen på en tilnærming til moralske fenomener og moralsk praksis som setter forholdet mellom et ”jeg” og et ”du” i sentrum (Vetlesen, 1996). De fremste eksponentene for denne retningen er den litauisk-franske filosofen Levinas og den danske teologen Løgstrup. Levinas (1991) sin etikk gir ikke regler og normer å handle etter, men møtet kommer først, deretter refleksjon. Møtet er ikke en tankeoperasjon, men en hendelse. Løgstrup (1962) bruker begrepet ”den etiske fordring” når dette ansvaret vekkes i oss. Han beskriver tilliten som en grunnforutsetning for all menneskelig kommunikasjon. Ved at et ”jeg” går inn i kommunikasjon med et annet menneske utleverer det seg selv i håpet om respons på sin henvendelse. Den tillit et annet menneske viser meg ved å henvende seg til meg, stiller meg overfor en fordring om å ta vare på den andre. Ved å utlevere seg, gir den andre meg en makt over seg med muligheter for omsorg eller ødeleggelse. Og jeg gjør det samme når jeg kommer ham i møte. Menneskelig kommunikasjon blir da en kontinuerlig veksling mellom selvutlevering og makt. Dette samspillet mellom selvutlevering og makt gir opphavet til det grunnleggende etiske krav vi stilles overfor. Pasientmedvirkning med vektlegging av dialog og evt. felles beslutninger (Thompson, 2007) vil nødvendigvis måtte ha innebygd i seg denne etiske fordringen, samspillet mellom selvutlevering og makt, som nærhetsetikken beskriver. Selvutlevering og makt der pasientene og helsepersonell deler kunnskaper og erfaringer og finner en felles forståelse av situasjonen.

Narrativ etikk tar utgangspunkt i de fortellingene vi alle bærer med oss, de fortellingene som utvikles når vi møtes, og de mulige fortellingene som ligger foran oss (Hovland, 2011). Ved å lytte til individets personlige fortellinger og hjelpe pasientene til å konstruere dem blir det mulig å forstå pasientens situasjon. Det blir mulig å forstå pasientenes egne vurderinger og hva de opplever som beste løsninger. Dette kan begrunnes med at individene selv tar utgangspunkt i situasjonen og er selvfølgelig. Ved å sette seg inn i pasientens situasjon og fornemme pasientens eksistensielle og subjektive opplevelse kan det være mulig for andre å forstå deres ønsker og behov (Gadow, 1999, 2004). Denne etiske tilnærmingen ligger tett opptil nærhetsetikk (Brinchmann, 2005), men har et litt større fokus på de større sosiale strukturene, og prosessene (konteksten) som påvirker det som skjer i en enkelt situasjon (Hovland, 2011 s. 21). Forskning viser at pasientmedvirkning blir påvirket av situasjonen og konteksten pasienten er en del av (Larsson, et al., 2007; Sahlsten, et al., 2005; Thompson, 2007; Tutton, 2005). Ved å bruke etiske narrativer er det mulig å få frem pasientens verdier og den spesielle konteksten pasienten er en del. Og det vil være mulig å få frem eventuelle verdikonflikter mellom de ulike aktørene. Fortellingene kan være en god måte å dele kunnskaper og erfaringer som er en forutsetning for pasientmedvirkning viser til figur 3. Og som Gadow (1999; 2004) påpeker narrativ etikk kan være en metode til å finne de gode løsningene.

1.3 Tidligere forskning

Dette avsnittet setter fokus på tidligere forskning i forhold til erfaringer med pasientmedvirkning innen hemodialyse. Datasøk ble foretatt i Pub med, CINAHL, Science direct og via helsebibliotekets databaser. Det ble også søkt direkte i de journalene som hadde

publisert flere artikler i forhold til temaet pasientmedvirkning, dette ble gjort gjennom Bibsys Ask. Søkeordene som ble brukt var først og fremst; *patient participation*, *hemodialysis*, *older/elderly* og *next of kin/family*, i forskjellig kombinasjoner, men dette gav ingen treff.

Litteratursøket før oppstart av studiene i 2008 viste lite eller ingen forskning på området, noe som også et systematisk review i forhold til søkeordet *decision making* fra 2009 konkluderer med (Murray et al., 2009). For å få fatt i hvilke forskning som faktisk fantes i forhold til temaet, måtte det imidlertid søkes bredere. Artikler som ikke nødvendigvis ble sortert under dette temaet ble lest nøye. Ved å bytte ut *patient participation* med *shared decision making* og koble det opp mot *ethics*, ga dette noen treff. Artikkene var stort sett fagartikler der helsepersonell reflekterte over etiske problemstillinger. Refleksjonen handlet om problemene knyttet til å starte og avslutte behandling, til palliativ behandling og til avslutning på livet. De artikkene som ble funnet var fra et behandlers perspektiv. Pasient- og pårørendeperspektivet manglet.

Under arbeidet med avhandlingen ble det gjort nye litteratursøk og søkeordene *ethics* og *end of life* ble koblet til den eldre dialysepasienten. Funnene viste studier med etiske problemstillinger knyttet til eldre og hemodialysebehandling (Del Vecchio & Locatelli, 2009) og retningslinjer for beslutningstaking i forhold til å starte/avslutte behandling (Moss, 2010; 2011), spesielt sykepleiers rolle (Rosemeyer, 2008), men også studier i forhold til konservativ behandling uten hemodialyse og palliativ omsorg for denne pasientgruppen (Fassett et al., 2011; Murtagh, Noble, & Murphy, 2008). Denne forskningen bærer imidlertid preg av å ha et behandler-/sykepleierperspektiv på vanskelige etiske spørsmål, noe som også artikler i forhold til utarbeidelse av retningslinjer for beslutningstaking ved start eller avslutning av HD behandling (Rabetoy & Bair, 2007; Rosemeyer, 2008) bærer preg av.

Studier fra et pasient-, pårørende- og sykepleieperspektiv mangler i forhold til erfaringer med pasientmedvirkning innen HD behandling av eldre pasienter. Imidlertid finnes det en del studier som kommer inn på temaet pasientmedvirkning som kan belyse pasienters-, pårørendes- og sykepleiers situasjon i forhold til pasientmedvirkning. Studiene blir her presentert under følgende temaer; pasientmedvirkning ved andre sykdommer og eldre generelt, pasientmedvirkning hos eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse, de nære pårørende og medvirkning, dialysesykepleie og pasientmedvirkning, og beslutninger om å avslutte hemodialysebehandling.

1.3.1 Pasientmedvirkning ved andre sykdommer og eldre generelt

Studier i forhold til pasientmedvirkning og pasienter som blir behandlet med hemodialyse viser seg å være vanskelig å finne. Imidlertid er det gjort flere studier på andre pasientgrupper, for eksempel Eldh (2004) i forhold til kronisk hjertesvikt. Ett av de sentrale funnene er at opplevelsen av medvirkning kan forandres over tid og gjennom faser av sykdom og behandling (Eldh, et al., 2004), noe som kan tenkes også å gjelde pasienter med kronisk nyresvikt.

Det finnes en del studier i forhold til pasientmedvirkning og eldre generelt. En norsk studie fra 2010 viser at eldre pasienter var lite involvert i utskrivelsesprosessen fra sykehus, men de uttrykte ønske om deltagelse (Foss, 2010). Andre studier finner at skrøpelige eldre pasienter i sykehus ønsker god kommunikasjon og informasjon, men er mindre opptatt av felles beslutninger om medisinsk regime (Clark et al., 2009; Ekdahl, Andersson, & Friedrichsen, 2009). Imidlertid opplever de eldre pasientene et helse- og omsorgssystem som de ikke kan argumentere med (Ekdahl, et al., 2009). Kunnskap blir ofte uttrykt som makt, og pasientene i somatisk omsorg følte seg maktesløse på grunn av manglende kunnskap

(Nordgren & Fridlund, 2001). Mangel på pasientautonomi oppleves som et problem for eldre pasienter i medisinsk intensive avdelinger (Somme et al., 2010), men også pasienter generelt må kjempe for å bli involvert (Frank, Asp, & Dahlberg, 2009) i intensivavdelinger. Leger betrakter imidlertid alder som en negativ faktor når en skal gjøre beslutninger om behandling og eldre pasienter blir oftere behandlet mot sin vilje enn yngre (Vrakking et al., 2005). Studiene som er funnet tyder på at eldre pasienter innen spesialisthelsetjenesten og innen intensivavdelinger generelt har dårlige vilkår for medbestemmelse.

1.3.2 Pasientmedvirkning hos eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse

Når det gjelder eldre HD pasienter som blir behandlet med HD viser studier at de tar mer passive roller enn yngre pasienter, men ønsker mer informasjon (Orsino, Cameron, Seidl, Mendelsohn, & Stewart, 2003). Pasienter som blir behandlet med hemodialyse har generelt også lavere livskvalitet enn normalbefolkningen (Cleary & Drennan, 2005). Det er ikke funnet studier der livskvalitet er målt spesielt for eldre eller i forhold til pasientmedvirkning. Men generelt viser studier at det er viktig å få informasjon i en tidlig fase av sykdommen, særlig om hvordan behandlingen påvirker det daglige livet. Å medvirke i planleggingsprosesser er viktig i forhold til uro, depresjon, håp og i forhold til å planlegge daglige aktiviteter (Davison, 2006; Davison & Simpson, 2006; Tsay & Hung, 2004).

1.3.3 De nære pårørende og medvirkning

Studier viser også at familiemedlemmer som medvirker i omsorg for pasienter som blir behandlet med hemodialyse er en ressurs (Ziegert, Fridlund, & Lidell, 2007). En studie viser at å bare gi informasjon og veiledning til pasienter med ERSD og deres pårørende, forandret

pasientens og pårørendes kunnskap om behandling, men påvirket ikke hvordan de opplevde situasjonen (Tong, Sainsbury, & Craig, 2008). Andre studier har funnet at pasienter med kronisk sykdom som har vært involvert i en familieorientert tilnærming, generelt opplever bedre mestring, kontroll og empowerment og et redusert nivå av depresjon og uro sammenlignet med en pasientorientert tilnærming (Martire, 2005; Martire, Lustig, Schultz, Miller, & Helgeson, 2004). Flere studier understreker behovet for å innlemme familiemedlemmer i omsorg for eldre pasienter med kroniske sykdommer (Lane, McKenna, & Flemming, 2003), pasienter som blir behandlet med hemodialyse (Davison & Simpson, 2006) og når avslutning av behandling skal besluttes (Davison, 2001). Familiemedlemmer kan oppleve situasjonen forskjellig fra pasientene (Acaray & Pinar, 2005) og identifisere andre behov for pasientene enn helsepersonell. Rollen til familien når avslutning av behandling skal avgjøres er veldig uklar (Russ, Shim, & Kaufman, 2007) og komplisert (Davison, 2006). Familiemedlemmer og pasienter trenger hjelp til å klare beslutningsprosesser om det å avslutte behandlingen (Davison, 2001), men forskning viser at helsepersonell ikke diskuterer spørsmål angående hvordan eventuelt avslutte hemodialysebehandling, hverken med pasient eller familie når de går til dialyse (Bhargava, Germain, Kitsen, Cohen, & Meyer, 2009). Ho (2008) argumenterer for at familiens interesse og medvirkende rolle i medisinske beslutningsprosesser kan korrespondere med respekt for pasientens autonomi, ønsker og medvirkning.

1.3.4 Dialysesykepleie og pasientmedvirkning

Det er ikke funnet studier som omhandler pasientmedvirkning i dialyseavdelinger. Men det finnes en del generelle studier som omhandler sykepleierens strategi for pasientmedvirkning.

Sykepleiers strategi for pasientmedvirkning beskrives som å bygge nære samarbeid, bli kjent med personen og gjeninnføre egenomsorgskapasiteten. Pasienten beskriver imidlertid barrierer som egen utilstrekkelighet, å møte mangel på empati, paternalistiske holdninger og strukturelle barrierer (Larsson, et al., 2011; Sahlsten, Larsson, & Plos, 2009). Det er ikke funnet noen studier som omhandler hvordan sykepleiere inkluderer de nære pårørende i omsorg og behandling av eldre hemodialysepasienter. Men generelt i forhold til eldre pasienter og pasientmedvirkning vil det å lytte til pasientenes fortellinger om sykdom og behandling være viktig (Eldh 2008).

1.3.5 Beslutninger om å avslutte hemodialysebehandling

Forskning viser at skal en få gode prosesser når avslutning av hemodialysebehandling skal besluttes, er det viktig at delte beslutninger mellom helsepersonell og pasient har vært tilstede helt siden diagnosen ble fastlagt (Noble, Kelly, Rawling-Anderson, & Meyer, 2007), og at pasientene er villige til å gjøre sine egne beslutninger (Baharoon, 2010). Men beslutninger om å avslutte behandling eller akseptere dialyse er ikke basert på pasientenes forventning om effektivitet i behandlingen, men heller på personlige verdier (Visser et al., 2009).

Beslutningsprosessene om det å avslutte behandling blir av sykepleierne karakterisert som unnvikende, med mangel på kommunikasjon og samarbeid (Silen, Svantesson, & Ahlstrøm, 2008). Sykepleierne opplever at de tre største moralproblemene ved dialysebehandling er; 1) å stoppe eller fortsette dialyse, 2) pasientens ”non-compliance” og 3) pasientens ønsker versus omsorgsgivers profesjonelle ekspertise (Hermsen & van der Donk, 2009). En studie viser at når sykepleiere møter etiske dilemmaer bruker de konvensjoner (sedvane) som deres dominante beslutningskriterium, ikke pasientens personlige behov og velvære (Dierckx de Casterlè, Izumi, Godfrey, & Denhaerynck, 2008).

2.0 Avhandlingens mål

Det overordnede målet med denne avhandlingen var å utforske og analysere diskursive praksiser av pasientmedvirkning i en kontekst av hemodialysebehandling.

2.1 Forskningsspørsmål

1. Hvordan erfarer eldre pasienter med kronisk nyresvikt som blir behandlet med hemodialyse pasientmedvirkning?
2. Hvordan erfarer nære familiemedlemmer til eldre pasienter med kronisk nyresvikt som blir behandlet med hemodialyse medvirkning?
3. Hvordan erfarer sykepleiere at pasienter over 75 år som blir behandlet med hemodialyse og deres nære pårørende medvirker og samhandler med det kliniske teamet?

3.0 Metodologi

Det er valgt et kvalitativt, kritisk og utforskende design for å besvare forskningsspørsmålene

Det kvalitative forskningsintervju i form av fortellinger, eller som Kvale (2009) benevner som narrativ intervju, ble valgt som metode for datasamling og kritisk diskursanalyse (CDA) ble valgt som metode for å analysere data i alle tre artiklene

3.1 Utvalg av informanter

Det ble inkludert totalt elleve pasienter, syv nære pårørende og ti sykepleiere, i studiene fra fem dialyseavdelinger ved fem ulike sykehus i Øst og Vest Norge. Dialyseavdelingene hadde totalt henholdsvis; 14, 14, 40, 60 og 60 hemodialysepasienter ved tidspunkt for intervjuene.

Informantene ble innlemmet med utgangspunkt i følgende kriterier:

- Pasienter med kronisk nyresvikt, behandlet med hemodialyse for > 2 måneder og som ikke skal transplanteres. Alder >75 år, mentalt kompetente.
- Nære pårørende til samme pasientgruppe, men ikke tilhørende samme familie.
- Sykepleiere som har arbeidet klinisk i avdelingen i > 2 år.

Etter at ledelsen ved sykehuset hadde gitt skriftlig tillatelse til å intervju informantene ble en kontaktsykepleier ved hver dialyseenhet oppnevnt. Kontaktsykepleieren plukket ut informantene, diskuterte utvalget med forskeren i forhold til kjønn, alder, hvor lenge vedkommende hadde gått i dialyse og hvor omfattende behandling vedkommende hadde.

Forskeren tilstrebet et strategisk utvalg (Polit & Beck, 2008), det vil si et utvalg der informantene hadde ulike kvaliteter i forhold til alder, utdanning, hvor lenge de hadde

arbeidet ved dialyseavdelingen og variasjon i arbeidsoppgaver. På den måten kunne en forvente en bredde i fortellingene. Kontaktsykepleier informerte dem og leverte dem et informasjonsskriv og skjema om informert samtykke med svarkonvolutt. Informantene sendte svar om at de ønsket å delta direkte til forskeren, og kontaktsykepleier fikk ikke vite hvem som sa nei og hvem som sa ja. Forskeren tok så direkte kontakt med informanten og avtalte tidspunkt og sted for intervjuet.

Rekruttering av informanter hadde sine utfordringer. De mest skrøpelige av de eldre pasientene fikk jeg ikke snakke med og en avtale ble kansellert fordi pasienten var for skrøpelig for intervju den dagen. Men flere av pasientene fortalte historier fra perioder da de var svært dårlige. I en dialyseavdeling fikk jeg bare snakke med de pasientene som var minst belastet dvs. gikk bare to dager i uken og som ikke hadde væsketrekk. Målet med antall intervjuer var i utgangspunkt satt til ti pr. gruppe, men skulle vurderes i forhold til grad av metning. Pårørendegruppen var den vanskeligste å rekruttere, og syv informanter ble vurdert som tilstrekkelig. Av de syv var tre barn og fire ektefeller. Av ektefellene var det bare kvinner, noe som gjenspeiler kjønnsfordelingen av dialysepasienter med flest menn (Norwegian Renal Registry, 2009). En metodisk utfordring er å vurdere når det ikke kommer frem noen nye tema og funn og om utvalget hadde de kvalitetene vi var ute etter (Francis et al., 2010; Polit & Beck, 2008). For alle de tre gruppene var fortellingene rike med ulike kvaliteter og tema som gjentok seg. Det ble derfor vurdert at det var ikke behov for å utvide antallet.

3.2 Datainnsamlingen

Denne avhandlingen setter fokus på hvordan praksis blir utøvd ved dialyseavdelinger øst og vest i Norge. Datasamlingen ble foretatt i 2008, syv år etter at lovverket ble iverksatt.

Dataene ble samlet inn i perioden fra januar 2008 til februar 2009 ved hjelp av kvalitative intervju i form av fortellinger (narrativer). Innsamling av dataene skjedde avdelingsvis slik at både pasient, pårørende og sykepleier ble intervjuet innenfor samme tidsperiode. Intervjuene på hver avdeling ble transkribert før intervjuene på neste avdeling startet.

Intervjuet

Informantene valgte selv sted for intervjuet (tabell 2). Pasientene, sykepleierne og de nære pårørende ble bedt om å fortelle om sine erfaringer med samhandling om hemodialysebehandlingen. Å fortelle historier er en universell menneskelig aktivitet, noe av det første vi lærer som barn og den primære formen der menneskelige erfaringer blir gjort meningsfulle (Mishler, 1986; Polkinghorn, 1988). Pasientene, sykepleierne og de nære pårørende ble bedt om å fortelle fra den dagen de mottok eller ga den første informasjonen, til tidspunktet for intervjuet eller evt. pasientens avslutning av livet.

Intervjueren hjalp pasientene til å konstruere historiene og fulgte opp historiene ved å følge strukturen i fortellingene (Polkinghorne, 1988) og ved å stille spørsmål som: Kan du fortelle mer om disse hendelsene? Spurte noen om dine meninger? Informantene ble også spurt om demografiske data; pasientens behandling (mengde, restriksjoner, blodtilgang) og rutine og strukturen i avdelingen. Det ble opprettet en "casebook" i NVivo 8 for hver informant (tabell 2). Intervjueren noterte etter intervjuet om spesielle forhold som ikke nødvendigvis kom frem via tape (f. eks. hvor foregikk intervjuet). Det ble også notert ned i en

egen notatbok rett etter intervjuet om det skjedde noe som ikke ble satt ord på under intervjuet (f.eks. om noen kom inn i rommet, informantens kroppsspråk etc.).

Tabell 1 Beskrivelse av informantene, behandling og sted for intervjuet

Informanter	Kjønn/ Slektskap	Alder	Utdanning	Antall år med dialyse	Behandling/arbeid	Intervjusted
Pasienter	4 kvinner 7 menn	1: 72 2: 75–78 6: 80–85 2: 90	2: høyere nivå 3: lavere nivå 6: ingen	4: < 1 3: 1–2 4: 4–6	<i>Blodtilgang:</i> 6: kateter 5: fistel <i>Dialysetid:</i> 6: 2 dager 5: 3 dager <i>Kost/væske restriksjon:</i> 6: ja 5: nei	6: hjemme mellom behandling 3: sykehus, før og etter behandling 2: sykehus, under behandling
Nære – påørende	4 hustru. 2 døtre 1 sønn	3: 40-60 4: 65-76	2: høyere nivå 5: ingen	2:1 3:2 2:5	<i>Dialysetid:</i> 6: 3 dager, 1: 4 dager <i>Kost/væske restriksjon:</i> 7: ja	6: hjemme, når pasienten var til behandling 1: sykehus, når pasienten var til behandling
Sykepleiere	9 kvinner 1 mann	3: 30–39 7: 40–50	6: sykepl. 4: videreutd.	4: 6-9 4:10-14 2:15 -25	6: pasient- behandling 2: pasient behandling og poliklinikk 2: pasient behandling og ledelse	2: hjemme 8: i arbeidstiden

Alle pasientene fikk hjelp fra kommunehelsetjenesten. En pasient levde på sykehjem. Alle hustruene levde sammen med mennene. Døtrene og sønnen hadde kontakt med sine påørende/pasienter hver dag.

Samme person (førsteforfatter i alle artiklene) foretok alle intervjuene og transkriberte teksten ord for ord kort tid etter intervjuene. Intervjuene ble kritisk evaluert gjennom datainnsamlingen og analyseprosessen ved å høre på fortellingene flere ganger og ved å diskutere med medforfatterne. Intervjueren hadde for femten år siden, før pasientrettighetsloven, erfaring som dialysesykepleier og var familiær med terminologien for dialysebehandlingen. Det ble gjort et bevisst valg ved bruk av fortellinger som metode for

datasamlingen for på den måten å minske muligheten for intervjueren til å stille ledende spørsmål. Samtidig vil forskeren alltid være del av intervjuprosessen og visse hendelser kunne få større oppmerksomhet enn andre. Dersom noen hadde behov for å diskutere tanker og følelser som dukket opp under og etter intervjuet, fikk de mulighet til å ringe kontaktsykepleieren.

3.3 Analyse av diskurser, hvordan de lever og forandres

De transkriberte intervjuene ble analysert ved hjelp av kritisk diskursanalyse. Kritisk diskursanalyse får fram hvordan makt og dominans utspilles og påvirker relasjoner, identitet, kunnskap og tro (Fairclough, 1992). CDA ble valgt fordi et sentralt element i begrepet pasientmedvirkning er makt i bevegelse mellom helsepersonell og pasient/pårørende (Thompson, 2007). Ved hjelp av CDA er det mulig å få frem hvordan makten utspilles og forandres i informantenes fortellinger. CDA forutsetter at språket konstruerer hvordan vi tenker om relasjoner, identitet, kunnskap og makt. En diskurs blir derfor også sett på som en viktig form for sosial praksis, som både reproduserer og forandrer kunnskap, identiteter og sosiale relasjoner, derav også maktrelasjoner (Fairclough 1992, 2001; Jørgensen & Phillips, 1999). CDA avdekker hvordan diskurser og ideologier er sammenvevd. Hvordan en person uttrykker seg produserer og reproduserer måten en tenker på, og måten en tenker på kan bli påvirket gjennom valg av stil og grammatikk og hvilke ord en velger å bruke. Målet for CDA er ofte politisk der en ønsker å oppnå sosial rettferdighet og sosiale endringer. CDA er kritisk, noe som innebærer et mål om å avdekke forholdet mellom diskursene og sosiale og kulturelle endringer som ofte ikke er synlig for de menneskene som er involvert (Fairclough, 1992 s. 9).

Fairclough har utviklet en tredimensjonal diskursmodell som viser hvordan analysen forgår i en prosess på tre nivå: “The three-dimensional conception of discourse”. Han presenterer modellen litt ulikt i sine bøker, her er det brukt en kombinasjon av modellene i Fairclough 1992 (s. 73) og Fairclough 1995 (s. 98), figur 2. Denne modellen er presentert i artikkel 1 og forklares i punkt 3.3.1, 3.3.2 og 3.3.3.

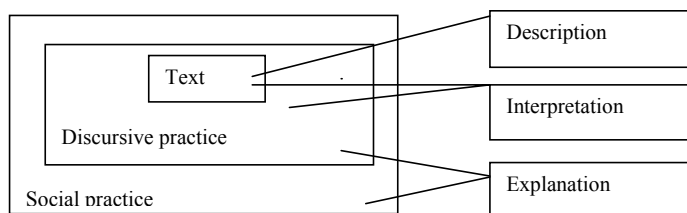


Figure 4 The three-dimensional conception of discourse

Fairclough (2001) beskriver analysen i sin bok *“Language and power”* på denne måten:

So, in seeing language as discourse and social practice, one is committing oneself not just to analyze texts, nor just to analyzing process of production and interpretation, but to analyzing the relationship between text, process, and their social conditions, both the immediate conditions of the situational context and the more remote conditions of institutional and social structures, or the relationship between texts, interactions and context (Fairclough, 2001 s. 21).

Her presiserer han viktigheten av å vurdere teksten i forhold til konteksten når en analyserer frem den sosiale praksisen. Widdowson (2004) påpeker at hvordan vi fortolker en tekst er et spørsmål om å realisere et kontekstueft forhold. Begrepet kontekst blir brukt forskjellig i litteraturen, fra det eksterne konkrete til en psykologisk konstruksjon. Van Oers (1998) kaller

den psykologiske konstruksjonen for kontekstualisering noe som innebærer at en kontekst aldri er universell eller objektiv, men konstruert av personer hver gang de er involvert i en situasjon som identifiserer en bestemt aktivitet.

Aktiviteten som studeres i denne avhandlingen er omsorg og HD behandling av eldre pasienter med kronisk nyresvik og deres pårørende. Med utgangspunkt i den teoretiske gjennomgangen i forrige avsnitt vil den sosiale konteksten være avhengig av personene som er involvert. De ulike informantene vil ha ulike roller og ulike aktiviteter i forhold til HD behandlingen. Da oppfølgingen av HD behandlingen også skjer i hjemmet, vil det være to ulike situasjoner og da to kontekster. I dialyseavdelingen har sykepleier og pasientene de mest sentrale rollene, mens gjennom oppfølging av behandlingen i hjemmet, vil pasientene og pårørende ha de mest sentrale rollene. Fortellingene må kontekstualiseres for å kunne gi mening og fortolkes som en sosial praksis.

Fairclough (1992) peker på at de tre analysebegrepene tekst, diskursiv praksis og sosial praksis (fig 2) står i et dialektisk forhold til hverandre. Dette får metodiske konsekvenser ved at man ikke kan forstå en sosial sammenheng alene ut i fra en tekst eller diskursive formasjoner, men må analysere deres innbyrdes forhold. Det er nettopp denne dialektikken som fanger opp at diskurser på den ene side er skapt av de sosiale strukturene, men at de på den andre side har mulighet for å påvirke de sosiale strukturene. Dette innebærer at diskursene påvirker praksis, samtidig som de påvirkes av praksis. Det innebærer at måten en uttrykker seg på innen dialyseavdelingene, påvirker praksis og praksis påvirker måten en uttrykker seg på. Og ved å analysere diskursene kan en finne ut noe om praksisen i dialyseavdelingen. Analysen av informantenes fortellinger blir presentert i tre steg:

1. *Beskrivelse av tekst*
2. *Fortolkning av tekst som diskursiv praksis*

3. Forklaring av diskurser som sosial praksis

I artiklene blir beskrivelsen av teksten og fortolkning av den diskursive praksisen presentert i funnene. Diskusjonen forklarer diskursene som sosial praksis. Dette gjøres ved hjelp av sosial teori som er presentert i kapittel 1.2 i avhandlingen.

3.3.1 Beskrivelse av tekst

De transkripererte intervjuene ble først analysert lingvistisk. Vagles (2005) kritiske tekstanalyse som ble brukt bygger på Faircloughs diskursteori (2001). Spørsmålene som er stillet til teksten er laget med utgangspunkt i tabellen på side 197 i Vagle (2005). Tabellen beskriver den lingvistiske analysen på tre nivå av språkfunksjoner; tekstnivå, ordnivå og grammatisk nivå.

Tekstnivå

Hvilke type tekst ble analysert? Teksten som er analysert i denne avhandlingen er transkriberte intervju henholdsvis med pasient, pårørende og sykepleiefortellinger.

Ordnivå

Hvilke ord er valgt for å beskrive virkeligheten? Teksten ble undersøkt i forhold til hvordan informantene benevner personer. Hvilke begreper bruker de når de benevner handlinger? Brukes noen ord framfor andre? Fairclough (1992) påpeker at den betydning som tillegges et ord avhenger av den sosiale praksis. Informantene har alltid en rekke muligheter for å benytte

et ord eller formulere en mening, og som mottaker er det alltid en rekke muligheter for å fortolke de valg som informantene har truffet. Disse muligheter og valg er en del av sosiale og kulturelle prosesser. Den sosiale praksisen i en dialyseavdeling er preget av det spesielle ved hemodialysebehandling og har sin egen terminologi. For å kunne forstå meningen og fortolke teksten, vil det være viktig og avgjørende at fortolkeren har en viss kjennskap og kunnskap om det ”språket” informantene er blitt sosialisert inn i. Følgende spørsmål ble stillet til teksten: Hvilke tiltale og omtaleformer bruker deltagerne? Finnes det verdiord i teksten? Verdiladete ord kan for eksempel være ”dette ønsker jeg”. Finnes det vurderende ord i teksten? Et vurderende ord kan for eksempel være ”dårlig”, men også ”lite” eller ”mye”. Finns der metaforer i teksten? Metaforer sammen med vår kunnskap og overbevisning strukturerer den måten vi tenker og handler på, hvordan vi oppfatter og strukturerer virkeligheten (Fairclough, 1992 s. 194–198). Eksempel på en metafor kan være når dialysepasientene snakker om ”jobben”, og så relaterer de jobben til det de må gjøre for å holde seg i live, altså HD behandlingen.

Grammatisk nivå

Hvordan uttrykkes modaliteten i teksten? Teksten ble undersøkt i forhold til hvilken grad av nødvendighet som ble uttrykket. Analysen av modalitet (Fairclough, 1992 s. 159–162; Vagle 2005 s. 177–180) ble helt sentralt for å få frem bevegelse av makt mellom pasient/pårørende og helsepersonell. Modaliteten i teksten uttrykker nivå av makt i interaksjonen mellom pasient/pårørende og helsepersonell, hvordan informantene gjennom språket viser affinitet for utsagnet og hvilken konsekvens det har for dialogen. Modalitet uttrykker makt eller ønske om

å oppnå makt over avgjørelsen, men kan også fungere som skapende fellesskap eller solidaritet mellom aktørene ved å understreke enighet og felles grunnlag.

Modalitet deles inn i interpersonell og ekspressiv modalitet (Vagle 2005).

Interpersonell modalitet angår hva slags autoritet deltakerne har til hverandre, hvem av dem som bestemmer at noe er nødvendig. Hvordan defineres og etableres forholdet mellom deltagerne? Den interpersonelle modaliteten er synlig i hvordan personen bruker modale hjelpeverb som: *burde, skulle, kunne, ville og måtte*, men også tidsangivelse som *slik er det*. Den ekspressive modaliteten handler om senderens autoritet i forhold til sannhet eller sannsynlighet av hennes egen virkelighetspresentasjon. Den ekspressive modaliteten er synlig i modale adverb som: *kanskje, selvfølgelig, noen ganger eller alltid* og forbehold som *litt, lite grann*. Disse områder kan alle være måter å vise tilslutning til eget utsagn på (Fairclough, 1992; Vagle, 2005).

Hvem refererer pronomenerne *vi* og *du* egentlig til? Ved å se på pronomener så kan en finne ut noe om hvem som blir inkludert og hvem som blir ekskludert i teksten. Når pronomenet *vi* blir brukt, hvem inkluderer det? (Vagle, 2005).

Sitat fra en av pasientenes fortellinger: ”It will be what I say it will be, she (a member of the healthcare team) says. ”Yes that’s OK” I say, “but I should be allowed to protest” (Artikkel 1 s. 6). Dette sitatet viser hvordan pasienten beskriver dialogen mellom seg og sykepleier når det skal besluttes hvor mye væske som skal trekkes under hemodialysebehandlingen. Her markerer sykepleieren sin makt med å kombinere det personlige pronomener *jeg* som inkluderer bare sykepleier og det modale hjelpeverbet *will be* og på den måten ekskluderer pasienten. Pasienten på sin side ønsker å få være med i beslutningsprosessen og slåss ved å bruke det modale hjelpeverbene *should be allowed* og det verdiladete ordene *protest*. I lys av den lingvistiske analysen og operasjonaliseringen av begrepet

pasientmedvirkning og det spesielle med hemodialysebehandlingen, ble teksten kodet i temaer. Dette sitat ble først kodet som ”*kampen om tørrvekta*”. Fairclough (1992) s. 178 definerer tema som:

” a textual dimension of the grammar of the clause concerned with the ways in which clause elements are positioned according to their informational prominence”.

Stegene i analysen vil ikke være helt adskilt, en beveger seg frem og tilbake i teksten. Når en beveger seg fra den lingvistiske analysen, koding av temaer og videre til fortolkning av den diskursive praksisen, vil der være overlappende faser. Når alle intervjuene var analysert ble temaene kodet i forhold til begrepet pasientmedvirkning med fokus på makt i bevegelse mellom pasient og sykepleier. Den diskursive praksisen i forhold til sitatet over ble navngitt som ”*struggling for shared decision-making*”, med undertema ”*dry weight*”(Tabell 2).

3.3.2 Fortolkning av tekst som diskursiv praksis

Når noe settes ord på er det et uttrykk for en *diskursiv praksis*, dvs. at utøveren gjennom det kvalitative intervjuet peker på hvorledes denne oppfatter, fortolker og konstruerer virkeligheten. Fairclough (1992) betegner diskursiv praksis som prosesser av produksjon, distribusjon og konsumering av tekst; hvordan informantene uttrykker seg og hvordan forskeren mottar og fortolker informantenes fortellinger. Ved å undersøke fortolkningsvilkårene får en kjennskap til den sosiale kontekst som teksten har vært underlagt, noe som kan redusere antallet av ambivalente muligheter for fortolkninger.

Ved å undersøke vilkårene for produksjon og fortolkning kan en få innsikt i hvilke implisitte regler og rutiner teksten har vært underkastet. Teksten som er analysert i forhold til studiene i denne avhandlingene er knyttet tett opptil HD behandling av de eldre pasientene og

med et fokus på samhandling mellom helsepersonell og pasient/pårørende. Fairclough (1992 s. 74–75) påpeker at en tekst ses som et produkt som fremstilles, når en del av virkeligheten beskrives og tillegges mening. En tekst er åpen for ambivalente fortolkninger, noe som betyr at en tekst skal forstås i relasjon til fortolkeren og den sosiale og diskursive praksis som skaper mening i teksten. Altså ses en diskurs som en konstruksjon av én mening, fremfor andre potensielle meninger.

Informantene ble bedt om å fortelle fra dialyseavdelingen og da spesielt med tanke på interaksjonen mellom helsepersonell, pasient og deres pårørende. Vilåårene for fortolkningen av teksten i denne avhandlingen er beskrevet innledningsvis ved presisering av det spesielle med dialyseavdelingene og hemodialysebehandling, og ved operasjonalisering av begrepet ”patient participation”(kap 1.2.1.). Dessuten avgjør fortolkerens posisjon hvordan teksten oppfattes. Fortolkeren har i denne sammenheng ti års erfaring som hemodialysesykepleier for 15 år siden og kjenner derved til det spesielle ved denne type behandling. Informantene ble informert om denne kjennskapen til behandlingen. Intervjuerens og fortolkerens erfaringer og kunnskap kan føre til andre fortolkninger enn om ikke så var tilfelle.

Så ble det intertekstuelle og interdiskursive analysert. Det dreier seg om hvordan informantene brukte uttrykk og innhold fra andre tekster og hvordan ulike diskurser, sjangere og stilarter blandes i samme tekst og når og hvordan de forandres (Fairclough, 2003, 1992). Det intertekstuelle var ikke fremtredende, noen av sykepleierne brukte indirekte uttrykk fra lovverket uten å referere til det. Pasientene og pårørende var i sine egne fortellinger og de var lite bevisst for eksempel lovverket. Det interdiskursive, hvordan diskursene i fortellingene endret seg, var synlig spesielt ved at makt ble overført mellom informantene i fortellingen. Dette ble synlig i analyse av modaliteten i setningene, men også gjennom metaforene og hvordan de brukte personlige pronomen. Fairclough (1992) peker på at muligheten for å

generere nye diskurser ikke er fri, men sosialt begrenset og avhengig av maktrelasjoner. Den sosiale praksisen er kilden til denne begrensningen og for å forstå denne må en bruke sosiale teorier. Diskusjonen i artiklene forklarer maktrelasjonen mellom pasient/pårørende og helsepersonell ved hjelp av diskursteori, teori om pasientmedvirkning og etisk teori. Til slutt ble diskursorden analysert. Den diskursen som dominerte, som var mest fremtreden, ble høyest i hierarkiet og dannet grunnlaget for den ideologien som var til stede i dialyseavdelingene.

Den diskursive prosessen ble analysert ved hjelp av dataprogrammet NVivo 8. Programmet er ikke utviklet for lingvistiske analyser, men var et godt hjelpemiddel for å holde kontroll med dataene. Konkret ble den lingvistiske analysen gjort ved å markere teksten med fargekoder i forhold til spørsmålene som ble stilt til teksten. Teksten ble så eksaminert for temaer som ble kodet som "free nodes". Det ble gjort en anmerking ("annotation") i NVivo 8 til hvert tema som beskrev det lingvistiske grunnlaget for fortolkningen. Utgangspunkt for kodingen var den lingvistiske analysen og operasjonaliseringen av begrepet "patient participation" (kap 1.2.1). Tekstens tema ble så kodet i mønster ("tree noods") i NVivo 8 for så å samles i diskursive praksiser. Kodingen av temaene ble også kodet i forhold til de forskjellige casene. På den måten var det mulig å ha kontroll med de diskursive praksisene til de ulike informantene.

3.3.3 Forklaring av diskursiv praksis som sosial praksis

Til slutt i analysen blir forholdet mellom den diskursive prosessen og den sosiale prosessen forklart. Forklaring av sosiale praksis er ikke diskursiv og kan ikke begripes med bare diskursanalysen, den må sees opp mot relevant teori. Ved å trekke inn teorier tar en hensyn til

at sosiale praksiser formes av sosiale strukturer og maktrelasjoner, og at folk ofte ikke er bevisste disse prosessene (Jørgensen & Phillips, 1999 s. 78). Den diskursive praksisen er forklart ved hjelp av begrepet pasientmedvirkning, CDA teori og etisk teori, jf. kapittel 1.2.

Kritikk av Norman Fairclough

Ifølge Fairclough står det diskursive og den sosiale praksis i et dialektisk forhold til hverandre (Fairclough, 1992). I operasjonaliseringer av Faircloughs tilgang var det vanskelig å avgjøre om noe er en sosial praksis eller en diskursiv praksis. Dette dialektiske forholdet blir av diskursanalytikerne Jørgensen og Phillips kritisert. De peker på at det kanskje er et teoretisk og et praktisk problem når man skal håndtere dialektikken mellom det diskursive og det ikke diskursive. For hvordan viser man at noe står i et dialektisk forhold til noe annet? Og hvordan kan man vise hvor og hvordan det ikke diskursive påvirker og forandrer det diskursive og omvendt? Ifølge Fairclough får den måten vi diskursivt taler på og skriver om den sosiale praksis, innflytelse på den måte den sosiale praksis utformes og den sosiale praksis får innflytelse på hvordan en diskursivt taler og skriver. Fairclough mener at en analyse av det sosiale praksisnivået skal gjennomføres ved hjelp av sosial teori, men han sier ikke noe om alle teorier kan brukes (Jørgensen & Phillips, 1999 s. 101–102).

3.4 Metodologiske overveielser

Dette kapitlet setter fokus på de metodiske overveielsene og ser sosial konstruktivisme i forhold til diskurs og troverdighet.

3.4.1 Valg av metode

Pasientmedvirkning innen HD behandling er ikke funnet beskrevet i litteraturen tidligere og erfaringer i sin fulle bredde er vanskelig å fange gjennom spørreskjema. Det kvalitative forskningsintervju i form av fortellinger, eller som Kvale (2009) benevner som narrativ intervju, ble derfor valgt som metode for datasamling. Polkinghorne (1988) peker på at narrativer eller fortellinger kan være en god metode der en ønsker å sette fokus på hele situasjonen og ikke bare sykdom og behandling. Fortellinger beskriver situasjoner og etiske dilemmaer, en meningsstruktur som organiserer hendelser og menneskelige handlinger i en helhet (Mishler, 1986; Polkinghorne, 1988).

Pasientene i denne studien er eldre og medvirkning i omsorg og behandling er kanskje noe de ikke er fortrolige med og kan sette ord på. Å fortelle er noe alle naturlig gjør og krever ingen annen forkunnskaper enn de erfaringene de har med å være pasienter/pårørende eller sykepleiere. Ved å velge fortellinger som metode for datainnsamling får informantene mulighet til å komme frem med det som opptar dem mest. Forskerens forforståelse vil dermed ha mindre mulighet til å påvirke samtalen enn ved intervju med utgangspunkt i en intervjuguide eller ved diskursive intervjuer der intervjueren blir en aktiv deltager (Kvale & Brinkmann, 2009).

Ved å lovfeste pasientmedvirkning rokker en ved den tradisjonelle paternalistiske ideologien som har dominert helsetjenesten (Collins, et al., 2007) og en ny ideologi skal finne sin plass, noe som krever endring av praksis. Operasjonalisering av begrepet pasientmedvirkning (Kap. 1.2.) viser at delt makt mellom helsepersonell og pasient/pårørende er sentralt i forhold til pasientmedvirkning. Det ble et sentralt spørsmål når analysemetode skulle velges hvordan synliggjøre informantens formidling av makt i interaksjonen mellom

helsepersonell og pasient/pårørende og på den måten synliggjøre en eventuell endring av praksis.

Ved hjelp av Faircloughs (1992; 1995; 2001; 2003) kritisk diskursanalyse (CDA) ble det mulig finne ut hvordan makten var i bevegelse mellom de profesjonelle og pasient/pårørende i dialyseavdelingene. Faircloughs (1992) utgangspunkt er at vår språkbruk og vår fremstilling av verden gir oss muligheter til å beskrive vår opplevelse og fortolkning av virkeligheten. Det er en av grunnene til at han med utgangspunkt i språket fremsetter en teori for forståelse av sosiale og kulturelle forandringsprosesser i praksis. I konstruksjonen av diskursbegrepet supplerer han den lingvistiske bruk av diskurs med sosial teori og analyse. Diskursanalysen, som han introduserer i boken ”*Discourse and Social Change*” (Fairclough, 1992), skal ses som en metode. Ved å ta utgangspunkt i tekst kan en studere og avdekke samfunnsmessige forandringer. I denne sammenheng handler det om erfaringer med pasientmedvirkning i dialyseavdelinger. Fairclough viser til at en diskurs er språk som brukes. En diskurs er en måte å representere ulike deler ved det sosiale livet på (Fairclough, 1995, 2003). Han støtter seg til Foucault som viser til at diskursene former det språket vi bruker. Men diskurs er mer enn språket, diskursene begrenser den måten vi tenker og handler på. Ved å analysere språket kritisk, kan vi utforske og finne ut hvordan ideologier og dermed praksis forandres.

3.4.2 Sosial konstruktivisme, diskurs og troverdighet

Hva er sann kunnskap, er vitenskapens store spørsmål. Er verden reell eller er alt er relativt. De som argumenterer med realisme hevder at den eksterne verden eksisterer uavhengig av vår fremstilling, våre oppfattelser, tanker og bilder av den. De som argumenterer med relativisme

hevder at selv om denne realiteten eksisterer så er den utilgjengelig for oss, det eneste vi har tilgang til er våre forskjellige fremstillinger av verden (Burr, 2003). Sosialkonstruktivisme kan knyttes til relativisme og er kritisk til det selvforklarende og viser til at samfunnet er sosialt konstruert (Alvesson & Skjoldberg, 2009). Vitenskapsteoretisk kan narrativer og diskursanalyse sorteres under sosialkonstruktivisme (Holstein, Gubrium, i Denzin, & Lincoln, 2011; Jørgensen & Phillips, 1999). Sosialkonstruktivisme er en fellesbetegnelse for flere nye og ulike forskningstilnæringer som har til felles å studere det sosiale mennesket (Burr 2003), der analyse av språk er en sentral tilnærming (Holstein, et al., 2011). Sosialkonstruktivisme viser til hvordan mennesket i et dialektisk forhold til natur og materialitet skaper sin egen virkelighet, og at vår kunnskap om samfunnet bare kan frembringes gjennom å tolke den menneskelige handling (Berger & Luckmann, 1966). Burr (2003) påpeker at det finnes flere teoretiske tilnæringer som kan klassifiseres som sosialkonstruktivistiske, men at disse tilnærmingene deler og kan oppsummeres i noen felles karakteristika:

1. En kritisk holding til selvsagt kunnskap, det er ikke noe som tilsier at vår kunnskap om verden kan betraktes som objektiv sannhet.
2. Vårt syn på kunnskap om verden er alltid kulturelt og historisk preget, og at de måtene vi oppfatter og representerer verden på gjennom kunnskapsproduksjon er historisk og kulturelt og umulig kan peke tilbake på universelle, objektive og verdifrie sannheter.
3. Kunnskap skapes gjennom sosial interaksjon og det er gjennom sosiale prosesser at vi konstruerer felles ”sannheter”
4. Der er en sammenheng mellom kunnskap og sosial handling. Ulike sosiale verdensbilder fører til ulike sosiale handlinger og den konkrete sosiale

konstruksjonen av kunnskap og sannhet får dermed konkrete sosiale konsekvenser i form av handlinger.

Sosialkonstruktivisme og diskurs

Sosialkonstruktivismen viser til at mennesket er en aktør som ut i fra sitt daglige liv konstruerer virkeligheten der språket har stor betydning. Språket skaper representasjoner av virkeligheten og gjennom disse skapes virkeligheten. Språket er avhengig av sin sammenheng, og avbilder ikke virkeligheten bokstavelig, men presenterer verden for oss fra bestemte perspektiv og der samme fenomen kan beskrives på ulike måter (Burr, 2003). Språket i bruk er diskurs (Fairclough, 2003) og diskurs er en bestemt måte å tale om og forstå deler av verden på (Jørgensen & Phillips, 1999). Diskursen konstruerer fenomener i verden og forskjellige diskurser konstruerer fenomener på forskjellige måter. Hver diskurs prøver å skape sannhet og fortelle hvordan verden virkelig er (Burr, 2003; Fairclough, 2003).

Diskursanalyse bygger i stor grad på en strukturalistisk og poststrukturalistisk språkfilosofi som hevder at tilgangen til det virkelige alltid går gjennom språket. Dette innebærer at; språket er ikke en avspeiling av allerede eksisterende virkelighet, språket er strukturert i mønstre eller diskurser der meninger skiftes fra diskurs til diskurs, diskursive mønstre bevares og endres i diskursive praksiser, det vil si gjennom handling. Bevaring og endring av mønstre skal derfor søkes i den konkrete konteksten der språket settes i spill – i tid og rom (Jørgensen & Phillips, 1999).

At språket er avhengig av sin sammenheng innebærer at diskursene i informantenes fortellinger må sees i forhold til den konteksten de er en del av. Konteksten i denne sammenheng er den situasjonen som oppstår når eldre pasienter blir behandlet med hemodialyse i dialyseavdelinger og når behandlingen skal følges opp i pasientens hjem. Jeg

viser til punkt 1.2.1 og figur 3 som beskriver hvordan konteksten blir forstått i denne avhandlingen. Pasientene, pårørende og sykepleierne vil ha ulike perspektiv, men også ulike kontekster i forhold til sine roller og hvordan de opplever sykdom og behandling og hvor de befinner seg i dialyseavdelingen eller i pasientens hjem.

En sosialkonstruktivistisk måte å tenke på viser også til at språket eller diskursene regulerer kunnskapen i verden, vår forståelse av ting og hendelser. Og dersom denne forståelsen påvirker vår sosiale praksis, er det et intimt forhold mellom diskurs, kunnskap og makt (Burr, 2003 s. 67). Informantenes diskurser blir dermed et uttrykk for den maktkultur som er til stede i dialyseavdelingene..

Fairclough (1992; 2001) og Burr (2003) viser til Foucaults (1972) perspektiv om at det som blir sagt og skrevet ikke er en sann tilgang til en persons private verden, men til den diskursive kulturen. Kunnskap er alltid historisk og kulturelt og opprettholdes av sosiale prosesser i interaksjon mellom mennesker. Kunnskap er koblet til sosiale handlinger, den sosiale konstruksjonen om hva kunnskap og sannhet er får dermed konkrete sosiale konsekvenser. Dette innebærer at diskursanalyse ikke gir en objektiv sannhet, men gir tilgang til kunnskap om den diskursive praksisen, den diskursive kulturen i dialyseavdelingen som igjen er påvirket av de sosiale prosessene, interaksjonen mellom sykepleier og pasient/pårørende.

Diskurs og troverdighet

En diskursanalytisk tilnærming vil knyttes til svakere grad av konstruktivisme som peker på at samfunnet produseres og reproduseres ved å dele meninger gjennom språket. Dette innebærer at informantenes fortellinger og måten de forteller om sine erfaringer på, er påvirket av noe

utenom diskursen i seg selv, påvirket av sosiale prosessene i dialyseomsorgen som igjen er påvirket av historikken og kulturen i avdelingene.

Diskursanalyse handler om å se teksten (fortellingene) i konteksten, slik de ble produsert i en bestemt tid og en bestemt sammenheng. Å se informantenes fortellinger i lys av; hvilke roller pasient/pårørende og sykepleiere har, illness og de fysiske omgivelsene. Dette står i motsetning til slik validitet, reliabilitet og generaliserbarhet er forstått i det positivistiske, empiriske paradigme, der reliabilitet har et krav om at forskningsfunnene er repeterbare. Og validitet setter i en slik forståelse krav til at forskerens beskrivelse av verden gjenspeiler den reelle verden, uavhengig av våre ideer og hvordan vi uttrykker oss om den (Burr, 2003; Kvale & Brinkmann, 2009; Polkinghorne, 1988).

Innen kvalitativ forskning er det uenighet om begrepene validitet og reliabilitet kan brukes til å vurdere forskningens kvalitet (Burr, 2003; Kvale & Brinkmann, 2009; Polkinghorne, 2007). Begrepene blir gjerne byttet ut med ”trustworthiness” og ”soundness” og knyttes til det håndverkmessige eller gjennomføringen av studiene (Burr, 2003; Kvale & Brinkmann, 2009). Imidlertid er det enighet om at ved å granske forskningsprosessen, ved at forskeren dokumenterer og lar leseren få innsyn i den analytiske prosessen, fra den originale teksten til resultatene, sikrer en troverdighet og kvalitet på forskningen (Burr, 2003; Kvale & Brinkmann, 2009; Polkinghorne, 2007). Artikkene i avhandlingen dokumenterer hele forskningsprosessen, der også den lingvistiske analysen av informantenes fortellinger er dokumentert.

Forskerens rolle er i følge Burr (2003) spesielt viktig når analysemetoden er kritisk diskursanalyse. Forskeren vil alltid være en del av diskursen og spørsmålet om hvordan forskeren påvirker diskursen blir viktig. Det å ha en fagbakgrunn som dialysesykepleier kan

være både en styrke og svakhet i forhold til intervjusituasjonen og i forhold til å generere data. Det var da en viss fare for å bygge opp om den diskursen som var tilstede da forskeren var en aktiv sykepleier, var teoretisk tilstede. Intervjuerens forforståelse og påvirkning av diskursen i intervjuet ble nøye tenkt igjennom før intervjuet og vurdert under transkripsjonen. Data i form av fortellinger ble valgt slik at informantene kunne fortelle så fritt som mulig. Intervjuerens rolle ble å hjelpe informanten videre ved å stille åpne spørsmål når fortellingen stoppet opp.

Enighet gjennom dialog er viktig i kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2009). Analysene og fortolkningen av dataene ble diskutert med medforfatterne som også lyttet til og leste deler av intervjuene. En fortolkning vil alltid påvirkes av forforståelsen til de som fortolker. Førsteforfatter av artiklene hadde inngående kjennskap til hemodialysebehandling, de andre medforfatterne ikke. Dialog med medforfatterne i forhold til fortolkninger av teksten gav en god motvekt i forhold til førsteforfatters forforståelse.

3.5 Etske overveielser

Studien ble godkjent av den regionale etiske komité for medisinsk- og helseforskning og Norsk samfunnsvitenskaplige datatjeneste (vedlegg 1). Skriftlig og muntlig informasjon ble gitt og skriftlig samtykke ble innhentet (vedlegg 2). Forsikring om konfidensialitet og at opptakene skulle bli slettet når studien var avsluttet ble gitt. For å beskytte informantenes anonymitet ble fem ulike dialyseavdelinger inkludert i studien. Informantene ble fortalt at deltagelsen var frivillig og at de kunne trekke seg når som helst fra studien. Forskeren var også bevisst sin rolle som forsker og ikke som terapeut.

Flere av informantene spurte under intervjuet om forskerens meninger om ulike situasjoner og hva de skulle gjøre. Informantene ble forklart at det kunne ikke forskeren svare på under intervjuet. Etter intervjuet var forskeren åpen for spørsmål. Flere av pasientene og de pårørende ønsket spesielt å få vite hva forskeren trodde ville skje videre med dem, spørsmål som forskeren ikke hadde noen muligheter å svare på. Forskeren ba pasientene og pårørende om å ta spørsmålene opp med sykepleierne og legene som behandlet dem.

Informantene ble informert om at dersom de hadde behov for å snakke med noen etter intervjuet kunne de ta kontakt med kontaktsykepleier. Flere av informantene gav uttrykk for at de satte pris på å få fortelle sin historie og spesielt pårørende var takknemlig for at noen lyttet til dem.

Studiene i denne avhandlingen har et kritisk perspektiv og informantenes fortellinger ble analysert ved hjelp av kritisk diskursanalyse. Informantene ble informert både skriftlig og muntlig om at målet med studien var å få frem deres erfaringer med pasientmedvirkning. Fokuset var på samhandlingen mellom pasient/pårørende og helsepersonell. Hvordan analysen skulle foregå var ikke klart da informasjonen ble gitt og har modnes frem i løpet av arbeidet med avhandlingen. Videre blir det viktig å kommunisere disse forskningsresultatene til de aktuelle avdelingene på en god måte, slik at de forstår grunnlaget for funnene og hvilke konsekvenser denne avhandlingen kan ha for utvikling av pasientmedvirkning for eldre hemodialysepasienter og deres pårørende.

4. Resultater

Denne avhandlingen omfatter tre artikler om temaet erfaringer med pasientmedvirkning i forhold til eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse i dialyseavdelinger. Artiklene presenterer erfaringer med pasientmedvirkning fra tre ulike perspektiv, henholdsvis fra pasient, pårørende og sykepleier. Det er brukt samme metode for innsamling og analyse av data (viser til kapittel 3.0). Dette innebærer at det er mulig å sammenligne funnene. Funnene blir presentert artikkel for artikkel i resultatdelen av avhandlingen som diskursive praksiser i tabellform (tabell 3, 4, 5 og 6) og deretter utdypet i tekst. I diskusjonen i kapittel 5 blir funnene drøftet opp mot hverandre.

Fortellingene fra pasientene og de pårørende tar utgangspunkt i selve hemodialysebehandlingen, det som skjer på dialyseavdelingene, men også hvordan hemodialysebehandlingen påvirker situasjonen i hjemmet. Studiens kontekst er hele situasjonen som er både i pasientens hjem og i dialyseavdelingene.

De fem dialyseavdelingene som informantene kom fra og som deltok i de tre studiene var nokså likt oppbygd. Pasientene lå side ved side, de største avdelingene hadde noen skillevegger og enerom til de dårligste pasientene. De fleste pasientene var plassert slik at de kunne prate med ”naboen”. Pasienten forteller at når de kommer til avdelingen blir de anvist plass, blodtrykk og vekt blir målt, behandlingen blir bestemt og de blir koblet på maskinen. Under behandlingen tar sykepleierne blodtrykket. Etter 3-4 timer blir pasienten koblet fra maskinen. Denne prosedyren blir repetert to til tre ganger i uken. Sykepleier forteller at de har ansvar for tre til fem pasienter hver dag. De behandler pasientene på dagtid seks dager i uken.

4.1 Artikkel 1

Aasen E.M., Kvangarsnes M., & Heggen K. (2012). Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end stage renal disease in a dialyse unit. *Scand J Caring Sci.* 26(1), 61-69. Akseptert 26. April 2011.

Elleve eldre pasienter som ble behandlet med hemodialyse fra fem forskjellige dialyseavdelinger fortalte om sine erfaringer med pasientmedvirkning. Følgende to diskursive praksiser ble konstruert:

Tabell 2. Pasientens diskursive praksiser

The health-care team`s power and dominance	Struggling for shared decision-making
- Feeling almost like being in prison	- The blood access
- The health-care team`s knowledge	- The dry weight
- The patients` trust and fear	- The diet
- Threatened identities	- The time of treatment

Den første og den dominerende diskursive praksisen ble kalt *helsepersonells makt og dominans*. Pasientene fortalte om en kontekst der både omgivelsene og helsepersonell hadde makt og kontroll over dem og noen av pasientene kunne oppleve situasjonen nærmest som å være i fengsel. Pasientene gav uttrykk for at det var helsepersonell som eide kunnskapen og bestemte hva pasientene trengte å vite. Pasientene hadde tillit til helsepersonell, men noen følte seg maktesløse og var redde for hva som ville skje dersom de ikke fulgte instruksene. Etter år i behandling kunne pasientenes identitet bli påvirket av situasjonen.

Noen av pasientene *kjempet for felles beslutninger*. Pasienter som hadde gått i dialyse over år og som hadde væske og kostrestriksjoner slåss for å bli hørt. Pasientene kjempet for å

bli involvert i beslutningen når behandlingen truet deres velbefinnende og livskvalitet. De ønsket å få påvirke beslutningene i forhold til hvor mye væske skulle trekkes, type blodtilgang, kost og tidspunkt og antall timer i dialyse. Noen av dem sa de valgte ”det gode liv” i dag framfor et langt liv. De ønsket dialog om fremtiden. Ingen av pasientene ønsket å bli involvert i det praktiske arbeidet med maskinene.

4.2 Artikkel 2

Aasen E.M., Kvangarsnes M. Wold B., & Heggen K (2012). The next of kin of older people undergoing haemodialysis: a discursive perspective on perceptions of participation. *Journal of Advanced Nursing*. Aug; 68(8):1716-25. Akseptert 27. juli 2011.

Syv pårørende til eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse fortalte om sine erfaringer med medvirkning. Fire hustruer, en sønn og tre døtre fra fem dialyseavdelinger deltok i studien. Alle deltagerne var nære pårørende til skrøpelige pasienter med lange sykehistorie. Funnene viser tre diskursive praksiser. Den første omhandler interaksjonen mellom de nære pårørende og pasienten den andre og tredje interaksjonen mellom de nære pårørende og helsepersonell.

Tabell 3. Pårørendes diskursive praksis

To care and take control	Struggling for involvement	To be forgotten and powerless
<ul style="list-style-type: none"> - The patients' quality of life today – the end of life tomorrow - The patients autonomy 	<ul style="list-style-type: none"> - Patients' illness and competence as an argument for involvement - Decision-making connected to patients' end of life 	<ul style="list-style-type: none"> - Them, we and me: an unclear role - To be included or excluded

De nære pårørende *gav omsorg* til den syke, hustruene *tok også kontroll*. Hustruene prøvde å ta kontroll med sine menns væske- og kostrestriksjoner, de visste at livskvalitet i dag med et godt måltid kunne bety slutten på livet for den syke ”i morgen”. Noen av hustruene var redd de truet mannens autonomi ved å ta beslutninger for dem.

Hustruene *kjempet for å bli involvert*, de argumenterte for at mennene var skrøpelige og at de ikke klarte å ta vare på seg selv og at de måtte ta over. De ønsket dialog om behandlingen og om fremtiden og hvordan avslutningen på livet evt. kom til å skje.

De nære pårørende erfarte *å bli glemt og maktesløse* og at dialyseavdelingene ikke hadde plass eller tid for dem. Ingen hadde blitt spurt om hva de mente om situasjonen. De opplevde at de hadde en uklar rolle og at det var lite kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell, de savnet dialogen. Døtrene gav uttrykk for at de ønsket en viss distanse. Imidlertid var makten hos helsepersonell som bestemte når de nære pårørende skulle bli inkludert eller bli ekskludert.

4.3 Artikkel 3

Aasen E.M., Kvangarsnes M., & Heggen K. (2012). Nurses' perceptions of patient participation in hemodialysis treatment. *Nursing Ethic.* May; 19(3):419-30. Akseptert 02. oktober 2011.

Dialysesykepleiere fortalte om hvordan de erfarte pasientmedvirkning i forhold til eldre pasienter som ble behandlet med hemodialyse og deres pårørende. Ti sykepleiere fra fem dialyseavdelinger ble intervjuet. Følgende tre diskursive praksiser ble funnet:

Tabell 4. Sykepleierens diskursive praksiser

The nurses' power and control	Sharing power with the patient	Transferring power to the next of kin
<ul style="list-style-type: none"> - The frail older patients in the context of the dialysis units - Dealing with patient passivity - We become people of power - Getting patients' bodies in physiological balance - Interacting with the next of kin 	<ul style="list-style-type: none"> - Actively involved patients - Sharing knowledge and trusting the patient 	<ul style="list-style-type: none"> - The difficult end of life decisions

Sykepleierne beskriver de eldre pasientene i dialyseavdelingen som skrøpelige med mange forskjellige diagnoser og at de er vanskelige å behandle med hemodialyse. Sykepleier er opptatt av hvordan pasientene skal få god livskvalitet og et meningsfylt liv. Mange av sykepleierne klassifiserer dem i en passiv gruppe og at pasientene har vanskelig for å forstå behandlingen. Sykepleierne prøver å ta kontroll over behandlingen, men ikke alle pasientene vil passivt akseptere det og sykepleier må av og til handle i strid med pasientenes ønsker. Sykepleier forklarer og rettferdiggjør deres handlinger med alvorligheten i pasientens sykdom og de reflekter også over den makten de har som sykepleiere. Sykepleierne tok kontroll og fikk pasientens kropp i fysiologisk balanse. De nære pårørende er veldig lite til stede i fortellingene og når intervjuer spør etter dem forteller sykepleier at de har lite kontakt med dem. Men de er bekymret for at belastningen kan bli for stor og gir omsorg til hustruene ved ikke å involvere dem for mye. Fire av fem dialyseavdelinger tilbyr ”nyreskole”. Sykepleierne gir informasjon til pårørende ved å invitere dem til ”nyreskole” før eller ved oppstart av

dialysen, senere gjennom en ”meldingsbok” til de skrøpeligste pasientene. Det er en bok som også pårørende kan skrive i dersom de ønsker det.

Å dele makt med pasienten

Noen av sykepleierne skiftet fokus fra sykepleiers handlinger til pasientens ønsker. De snakket om aktivt involverte pasienter, om hvordan pasientene delte kunnskap og følelser med dem og hvordan sykepleier hadde tillit til pasientene. Pasientene i dialog med sykepleier bestemte selv hvor mye væske som skulle trekkes ut av kroppen.

Å overføre makt til de nære pårørende

Når sykepleierne kom inn på de vanskelige situasjonene, handlet det om når beslutningen om å avslutte behandlingen skulle avgjøres. Sykepleier peker på viktigheten av at helsepersonell har en åpen dialog seg i mellom. Det vanskelige er når pasient og pårørende ikke er enige og pasientens verdighet kan bli truet. De forteller at avgjørelsene ofte overføres til de nære pårørende. En måte å håndtere disse vanskelige spørsmålene på var å lage fortellinger sammen med pasientene der de satte ord på hva som skjer dersom behandlingen avsluttes.

5.0 Diskusjon

Pasientmedvirking er utforsket i forhold til eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse henholdsvis fra et pasient-, pårørende- og sykepleieperspektiv. Informantene representerer de samme dialyseavdelingene og dataene er samlet inn innenfor den samme tidsperioden. De tre studiene er selvstendige studier og er publisert som egne artikler. Studiene har lik metodisk tilnærming. På den måten er det mulig å sammenligne den diskursive praksisen fra de tre perspektivene som vist i tabell 5.

Tabell 5. Diskurser i forhold til pasientmedvirking fra et pasient-/pårørende- og sykepleieperspektiv

Discourses:	1. Paternalism	2. Patient participation
The patients discursive practice	- The health-care team's power and dominance	- Struggling for shared decision-making
The next of kin discursive practice	- To be forgotten and powerless	- Struggling for involvement - To care and take control
The nurses discursive practice	- The nurses' power and control	- Sharing power with the patient - Transferring power to the next of kin

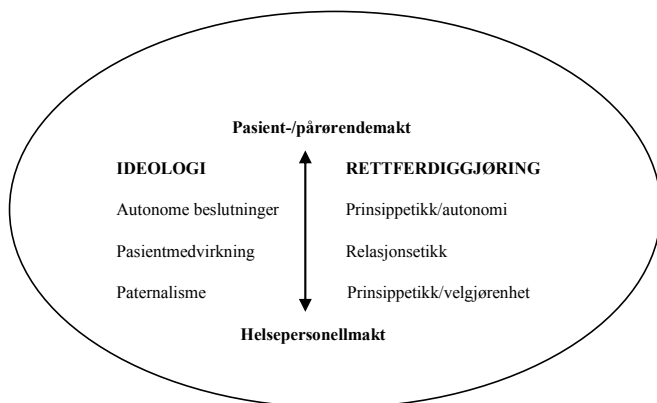
De diskursive praksisene henholdsvis fra pasient-, pårørende- og sykepleieperspektiv kan sorteres i forhold til en paternalistisk diskurs og en pasientmedvirkningsdiskurs. Fairclough (1992; 2001) peker på at det er en klar sammenheng mellom diskurser og praksis, og bruker begrepene ideologi og hegemonisk kamp når han skal beskrive hvordan diskursene og praksis forandres. I alle tre perspektivene dominerte den paternalistiske diskursen og den er derfor rangert først i tabellen. Men i fortellingene fra pasient, pårørende og sykepleiere kom der også

frem motkrefter til den paternalistiske diskursen, en medvirkningsdiskurs. Motkrefter som slåss for å etablere nye ideologiske meninger av pasientmedvirkning som handler om dialog, delt makt og eventuelt felles beslutninger (Eldh, Enhfors & Ekman, 2004; Sahlsten, Larsson, Sjoström, & Plos, 2008; Thompson, 2007). Pasientene og pårørende hadde ikke fullt ut en medvirkningsdiskurs, men de ”slåss” for medvirkning, med Faircloughs (1992) terminologi; en hegemonisk kamp om ideologiske meninger. En ideologi som i denne sammenhengen handler om å overføre makt til pasienter og pårørende, og i følge Foucault (1972) kan makt være både positiv og produktiv. Noen av sykepleierne gav uttrykk for holdninger og kunnskap som klart hadde en pasientmedvirkningsideologi der sykepleierne delte makt med pasientene og vektla dialog og felles beslutninger. Pasienter og deres pårørende som hadde forholdt seg til hemodialysebehandling over tid ga uttrykk for at de ønsket dialog og eventuelt felles beslutninger. Når en ser de tre studiene i en sammenheng, kan en se en praksis som beveger seg i retning av at pasient og pårørende får sine lovmessige rettigheter (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b) i forhold til pasientmedvirkning innen en kontekst av hemodialysebehandling.

5.1 Å forklare informantenes diskursive praksis som sosial praksis

For å kunne forklare diskursiv praksis som sosial praksis viser Fairclough (1992; 2001; 2003) til teorier, men han sier ingenting om hvilke teorier som kan brukes. I forhold til de tre artiklene i denne avhandlingen er teori om CDA og pasientmedvirkning brukt i alle tre artiklene. Etisk teori er bare brukt i artikkel 3. Teoriene viste seg ”å kommunisere” godt med hverandre og det ble mulig å forklare den diskursive praksisen som sosiale praksis. For å illustrere hvordan teorier og begreper utfyller og står i forhold til hverandre er det laget en

figur (5) som er benevnt som; Hegemonisk kamp – rettferdiggjøring av ideologiske meninger”.



Figur 5 Hegemonisk kamp – rettferdiggjøring av ideologiske meninger

Pilen midt i figuren viser et kontinuum av helsepersonell- – pasient-/pårørendemakt og illustrerer den hegemoniske kampen om ideologiske meninger som er sentralt i Faircloughs teori (1992; 2001). Venstre side av kontinuumet viser bevegelsen fra en ideologi av paternalisme via pasientmedvirkning til en ideologi av autonome pasientbeslutninger. I følge Fairclough er begrepet ideologi tett knyttet til makt og dominans (Fairclough, 2003) og handler om mønster av etablerte overbevisninger, kunnskaper og holdinger innen et felt (Fairclough 1992, 2001). Høyre side av kontinuumet viser rettferdiggjøring av de ideologiske meningene ved hjelp av den medisinske prinsippetikken (Beauchamp & Childress, 2009) og den relasjonelle etikken (Bergum & Dossetor, 2005).

Figuren viser at forskjellen mellom begrepene pasientmedvirkning, paternalisme og autonome beslutninger handler om grader av pasient-/helsepersonell makt. Figuren viser også

at både autonomi (høy pasientmakt) og paternalisme (høy helsepersonellmakt) kan rettfærdiggjøres med prinsippetikken, henholdsvis det etiske prinsipp av autonomi og det etiske prinsipp av velgjørenhet. Prinsippetikken støtter seg til lovverk og retningslinjer og er av natur objektiv (se kap.1.2.3). Midt på kontinuumet er pasientmedvirkning plassert, som illustrerer delt makt eller makt i bevegelse mellom helsepersonell og pasient og blir rettfærdiggjort ved hjelp av den relasjonelle etikken. Den relasjonelle etikken vektlegger situasjonen og dialogen mellom pasient og helsepersonell (Evans, et al., 2004).

5.2 Skrøpelige eldre pasienter i en kontekst av hemodialysebehandling.

Den diskursive praksisen, hvordan vi fortolker informantenes fortellinger, må forstås ut i fra den konteksten de er et uttrykk for (Fairclough 1992), et spørsmål om hvordan teksten er relatert til – eller er realisert i forhold til konteksten (Widdowson, 2004). Konteksten sees i denne sammenheng vidt og innlemmer hele situasjonen (Van Oers, 1998), det vil si informantenes roller (pasient, pårørende og sykepleier) og rutiner og strukturer i forhold til HD behandlingen.

Lov om pasientrettigheter, helsepersonell og helseforetak (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a; 1999b; 2001) gir alle føringer for at pasientens og pårørendes stemme skal høres både på individnivå og systemnivå. Tidligere litteratur og forskning peker på at HD behandling av natur er dehumaniserende (Bevan, 1998; Bevan, 2000; Polaschek, 2003a) noe som viser at å gjennomføre HD behandling kan ha spesielle utfordringer når det gjelder pasientmedvirkning. Forskning om pasientmedvirkning viser til at ytre pasientfaktorer kan være et hinder for pasientmedvirkning (Larsson, Sahlsten, Sjostrom, Lindencrona, & Plos, 2007; Sahlsten, Larsson, Plos, & Lindencrona, 2005; Thompson, 2007; Tutton, 2005).

Utgangspunktet for studiene i denne avhandlingen var at alle informantene var kompetente. Pasientens kompetanse gir grunnlaget for pasientens *autonomi*, pasientens selvbestemmelse, det å kunne ta valg og handle ut i fra personlige meninger, verdier og tro (Beauchamp & Childress, 2009), og dermed rett til pasientmedvirkning i omsorg og behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b). I følge pasientrettighetsloven har pårørende til pasienter som er kompetente rett til å være delaktige i behandlingen bare dersom pasientene ønsker det (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b).

Pårørende var ikke en naturlig del av HD konteksten, de måtte argumentere for at pasientene trengte dem, jf. temaet: *patients` illness and competence as an argument for involvement* (Tabell 3). En hustru sa det på denne måten: ”My husband and I act as one person because he can’t manage and I have to take over...” (Artikkel 2 s. 5). Med utgangspunkt i pasientens sykdom og behandling problematiserer hustruen pasientens kompetanse og da spesielt i forhold til å motta informasjon. Et av kriteriene for inkompetanse er ikke å være i stand til å forstå relevant informasjon (Beauchamp & Childress, 2009). Hustruene argumenterer for at pasienten glemte så mye og derfor måtte de få informasjon og bli involvert i behandlingen. Kognitiv svikt hos hemodialysepasienter er også diskutert i litteraturen (Murray et al., 2007). Når det gjaldt pårørende var det hustruene som bodde i samme husstand som pasienten som slåss om å bli involvert i HD behandlingen. Når det gjaldt barn av pasientene som ble behandlet med HD var det ingen som gav uttrykk for at de ønsket å bli involvert direkte i behandlingen. Ingen av pasientene kom inn på temaet at de ikke forstod og at pårørende trengte å ta over. Men hustruene var også redd for å true pasientens selvbestemmelse og var usikker på om pasienten ikke husket eller ikke ville fortelle henne. Dette kommer frem i temaet; *The patients autonomi* (artikkel 2 s. 5).

Sykepleierne problematiserte ikke pasientens kompetanse, men sykepleierne problematiserte at de eldre pasientene ofte ikke forstod behandlingen og kommuniserte derfor viktige beskjeder til pårørende gjennom en ”meldingsbok”. En av hustruene uttrykte det på denne måten: ”We have this book, and the book is of great help...but you don’t get any explanations. It is an order”. Den diskursive praksisen; *To be forgotten and powerless* (Tabell 3) med temaet; *To be included or excluded* viser hvordan sykepleier bestemmer når pårørende skal inkluderes eller ekskluderes. Van Oers (1998) peker på at en kontekst aldri er universell eller objektiv skapt ved karakteristika ved situasjonen i seg selv. En kontekst er konstruert ved de personene som aktivt er involvert og pårørende var avhengig av at helsepersonell inkluderer dem i HD behandlingen av eldre pasienter. Men ser vi på den diskursive praksisen; *To care and take control* som handler om hvordan pårørende hjelper pasienten mellom dialysene til å følge behandlingsregimet så er de viktige aktører, personer som utfører direktivene i meldingsboken. Å kommunisere gjennom en meldingsbok gir ikke mulighet for dialog. Uten å få muligheter til dialog, deling av erfaringer og kunnskaper og felles aktiviteter med helsepersonell (figur 3), er det ingen mulighet for pårørendemedvirkning i forhold til HD behandling av eldre pasienter.

Artikkel 2 peker på at omsorg og behandling av eldre pasienter som blir behandlet med HD skjer innenfor to kontekster, pasientens hjem og dialyseavdelingene. Pårørendes rolle i hjemmet gir dem kunnskaper og erfaringer i forhold til hvordan pasienten har det mellom HD behandlingene og hvordan pasienten mestrer kost og væskerestriksjoner. Denne kunnskapen kan være viktig i forhold til hvordan man møter pasientens behov i dialyseavdelingen. Forskning viser at eldre personer som blir behandlet med HD ofte er skrøpelige og har komplekse medisinske problem (Brown, 2000) og at behovene deres ofte

ikke blir møtt (Halvorsen et al, 2008). Jeg vil peke på viktigheten av å se pasientens hjem og deres pårørende som en del av konteksten for HD behandlingen av eldre pasienter.

Fairclough (2001) viser til to aspekter ved makt, makt i diskursen som skjer ansikt til ansikt og makt bak diskursen som har strukturelle effekter. Maktens strukturelle effekt har langtidsvirkning og påvirker informantenes identiteter, relasjoner, kunnskaper og tro. Temaene fokuserer på en situasjon der hele konteksten med både helsepersonell med sine kunnskaper, og omgivelsen, har makt og kontroll over pasientene. Etter en tid kan det se ut som situasjonen påvirker også pasientens identitet, jf. temaet *threatened identities* (tabell 2). En pasient brukte metaforen *feeling almost like being in prison* (Artikkel 1 s. 4) når han beskrev hvordan det var å gå til hemodialysebehandling. En sykepleier brukte metaforen *factory* (Artikkel 3 s. 5). Metaforene fabrikk og fengsel forbinder en med produksjon og kontroll og viser til en struktur i dialyseavdelingene der det ikke er rom for menneskelige relasjoner og medbestemmelse. Pårørende uttrykte at det ikke var fysisk rom for dem på dialyseavdelingene eller faste rutiner for kontakt.

5.3 Paternalisme versus pasientmedvirkning

Pasientmedvirkning ble lovfestet via pasientrettighetsloven i 1999 (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999), men i følge studiene i denne avhandlingen er den paternalistiske ideologien fortsatt til stede innen dialyseomsorgen av eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse og deres pårørende. Beauchamp (2009) beskriver paternalisme som når en person bestemmer over en annen person på samme måte som en far bestemmer overfor sitt barn, altså makt og dominans med gode hensikter. Den paternalistiske diskursen er til stede både i pasientenes, pårørendes og sykepleiernes fortellinger i de diskursive

praksisene; *the nurses`power and controll, to be forgotten and powerless og the health-care team`s power and dominanse* (tabell 5).

Fairclough (1992) viser til at individet har evne til å være aktiv handlende og vil kunne forandre diskursene og dermed ideologiene. Denne aktiviteten var synlig i de diskursive praksisene; *sharing power with the patient, transferring power to the next of kin, to care and take control, struggling for involvement and struggling for shared decision-making* (tabell 5). Ser en på det interdiskursive (hvordan stilartene endret seg) i alle fortellingene samlet, er ikke medvirkningsdiskursen dominerende, men når en analyserer de enkelte sykepleiefortellinger så har noen av dem en gjennomgripende medvirkningsdiskurs. Hvordan informantene uttrykte makt i relasjonene ble synliggjort ved å analysere setningens modalitet (Fairclough, 2001) og det interdiskursive ble synlig når makten i relasjonene forandret seg. To sitater fra artikkel tre viser henholdsvis en medvirkningsdiskurs hvor makt overføres til pasient (sitat 1) og en paternalistisk diskurs med høy helsepersonellmakt (sitat 2).

Sitat 1: “One lady said, ‘Today, I will not have removed more than 700 mL’. She was very decided. And I accept... when patients know their own body and as long as they have some insight into the illness. I will say that we accept the fluid removed they want, or we together [with the patients]” (Artikkel 3, s. 7).

Sitat 2: “This with the ‘dry weight’ is difficult.... Many do not want to remove fluid down to the ‘dry weight’.... But to ask them ‘What do you think we shall do today?’ I think is difficult. And you can see they are breathing heavily” (Artikkel 3, s. 6).

Fairclough (1992; 2003) viser at det innenfor et felt vil være en diskursorden, et system eller hierarki av diskurser. De dominerende diskursene danner en spesiell kombinasjon eller mønster av sjangere og stilarter i et nettverk og som igjen danner grunnlag for den dominerende ideologien innen feltet. De diskursive praksisene i den paternalistiske diskursen viste alle et mønster der makt og dominans tilhørte helsepersonell og som figur 5 viser; høy helsepersonellmakt som mønster innebærer en paternalistisk ideologi. Tradisjonelt har den paternalistiske ideologien preget helsetjenesten (Collins, et al., 2007), en tradisjon der kunnskap om sykdom og behandling tilhører helsepersonell og der helsepersonell vet best hva som er riktig omsorg og behandling for pasientene. Fairclough (2003) peker på at en diskursorden vil være relativt stabil og varig inntil der skjer større forandringer. Pasientmedvirkningsdiskurser i artiklene dominerte ikke, men var til stede i fortellingene fra både pasient, pårørende og sykepleiere. Fem dialyseavdelinger deltok i studiene og ti sykepleiere var intervjuet. Det var interessant å legge merke til at de sykepleierne som hadde en klar medvirkningsdiskurs jobbet på samme avdeling, noe som kan være en tilfeldighet, men som også kan bety at enkelte avdelinger har mer fokus på pasientmedvirkning enn andre avdelinger. De pasientene som hadde ”hardest” behandling i form av lang tid og mye væsketrekking og hadde vært i dialyse i mer enn to år, var de som mest ”slåss” for medvirkning. De som hadde kortere tid, lite væsketrekking og vært til behandling mindre enn to år, gav ikke uttrykk for at de ønsket medvirkning i hemodialysebehandlingen. At ønsket om medvirkning forandres med sykdom og tid har tidligere studier påpekt i forhold til hjertesviktpasienter (Eldh, Ehnfors, & Ekman, 2004).

Studiene i denne avhandlingen har ikke analysert diskursene i offentlige dokumenter systematisk, men tatt utgangspunkt i lovverket og offentlige dokumenter der pasient-/brukermedvirkningsdiskursene var klart til stede. Å overføre en medvirkningsdiskurs i de

offentlige dokumentene til en medvirkningsdiskurs i forhold til eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse går ikke automatisk. Burr (2003) viser til Foucault og påpeker at de historiske og kulturelle reglene innen et felt kan sette snevre grenser for hva som kan sies og ikke sies. De sosiale prosessene innen et felt opprettholder de diskursive praksisene. Helsepersonell har en tradisjon for at de med sin fagkompetanse vet hva som er best for pasienten, og eldre pasienter og deres pårørende har en tradisjon for at de skal være lydige. Medvirkning i omsorg og behandling kan for mange være unaturlig. Studiene som ligger til grunn for denne avhandlingen viser at å endre den diskursive praksisen i forhold til en skrøpelig eldre pasientgruppe som får livsforlengende HD behandling ikke bare skjer ved å endre lovverket.

5.4 Rettferdiggjøring av sosial praksis

Spesielt sykepleierne, men også hos pasienter og pårørende, var det bakenforliggende etiske diskurser som rettferdiggjorde den sosiale praksisen. Denne rettferdiggjøringen er synlig i sitatene i Kap. 5.3, de viser en tekst der sykepleierne argumenterer for henholdsvis en paternalistisk diskurs og en pasientmedvirknings diskurs.

Sykepleierne rettferdiggjorde en sosial praksis av paternalisme med en biomedisinsk diskurs, de argumenterte med at pasientens kropp ikke var i fysiologisk balanse. En av sykepleierne uttrykte det på denne måten; ”And you can see they are breathing heavily” (Artikkel 3, s. 6), hun forklarte hvorfor de var nødt til å ha kontroll over behandlingen.

Sykepleierne rettferdiggjorde en sosial praksis av pasientmedvirkning ved å argumentere for at pasienten selv kjenner sin kropp og har innsikt og kunnskaper, dette er synlig i setningen: ”when patients know their own body and as long as they have some insight

into the illness” (Artikkel 3, s. 7). Det fremgår av figur 3 at pasientmedvirkning handler om å dele kunnskaper og i denne sammenheng vil pasientens kunnskaper om sin egen kropp være helt sentralt.

Rettfærdiggjøring av den paternalistiske diskursen er også synlig i den diskursive praksisen til pasientene i temaet; *the patients trust and fear* (Tabell 2). Dette sitatet viser hvordan pasienten rettfærdiggjør helsepersonellens handlinger: ”These doctors always think they ought to decide and I should listen to them. And maybe they are right because if I don’t, then it may not end so well” (Artikkel 1, s. 5). Men de nære pårørende rettfærdiggjorde ikke den paternalistiske diskursen på samme måte som sykepleierne og pasientene. I den diskursive praksisen; *to be forgotten and powerless* i temaet: *to be included or excluded* (Tabell 3), uttrykker de nære pårørende sin frustrasjon over at helsepersonell avgjør hva de skal informeres om og hva de ikke skal få informasjon om. Figur 5 viser at den paternalistiske ideologien har høyt nivå av helsepersonellmakt som rettfærdiggjøres ved hjelp av det etiske prinsipp av velgjørenhet (Beauchamp & Childress, 2009). Velgjørenhetsprinsippet støtter seg til helsepersonelloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999 a) som pålegger helsepersonell å utøve faglig forsvarlig helsehjelp. Fairclough (1992) viser til begrepet intertekstualitet når det blir brukt ord og uttrykk fra andre tekster, i denne sammenheng helsepersonelloven. Det faglig forsvarlige, det at sykepleierne vet best (velgjørenhet), kommer også frem når pasientene begrunner hvorfor de må gjøre som helsepersonell sier. En pasient sa det på denne måten: ”if I don’t, then it may not end so well” (Artikkel 1, s. 5).

Pasientmedvirkningsdiskursen var ikke dominerende, men noen av sykepleierne hadde et klart mønster av ideologiske meninger om pasientmedvirkning noe som er synlig i den diskursive praksisen; *Sharing power with the patients*. Men hos pasientene og pårørende

var pasientmedvirkningsdiskursen uttrykt mer som en hegemonisk kamp (Fairclough 1992) og er synlig i de diskursive praksisene; *Struggling for shared decision-making* og *Struggling for involvement*. Figur 3 viser at pasientmedvirkning har en sosial praksis der makt er i bevegelse mellom helsepersonell og pasient/pårørende. Dette pasientsitatet viser hvordan pasienten slåss for sine meninger: "It will be what I say it will be", (the nurse says). Yes, that's OK, I say, but I should be allowed to protest" (Artikkel 1, s. 6). En hustru uttrykte kampen på denne måten: "I wanted to know what's going on with my man... I must be allowed to ask" (Artikkel 2, s. 5). Pasienten i dette eksempelet slåss for dialog og felles beslutninger, pårørende slåss for dialog. Figur 3 viser at dialog er en forutsetning for pasient-/pårørendemedvirkning. Dialogen knyttes til relasjonsetikken og nærhetsetikken, som Levinas (1991) og Løgstrup (1997) er representanter for. Nærhetsetikken gir ikke lover og prinsipper å handle etter, men viser til møte og tillit som grunnforutsetninger for all menneskelig kommunikasjon. Sitatet over viser at pasientene slåss for å oppnå tillit slik at de kan få være med å bestemme og pårørende slåss for å få delta i møte og dialog med sykepleier. Sykepleierne som har en medvirkningsdiskurs forteller hvordan de møter pasientene, gir dem tillit slik som denne sykepleieren: "One lady said: "Today, I will not have removed more than 700 ml". ... And I accept". Ved spesielt vanskelige situasjoner som når pasientene uttrykker at de ønsker å avslutte behandlingen forteller sykepleierne at de konstruerer etiske fortellinger (narrativer) (Gadow, 2004) sammen med pasientene for å finne "gode" løsninger. En sykepleier uttrykte det slik: "I verify that I hear what the patient says and ask him to tell more, if he knows what it means not to be treated, and talk about if he really does not want to live anymore" (Artikkel 3 s. 8).

De nære pårørende var lite til stede i pasientens historier og ikke til stede i sykepleiers historier før intervjueren spurte etter dem. Det at pasientene og sykepleierne ikke fortalte om

pårørende er synlig også i pårørendes diskursive praksis; *to be forgotten and powerless* med undertemaene: *Them, we and me: an unclear role* og *to be included or excluded* (Tabell 4). Den diskursive praksisen viser at pårørende opplever seg glemt og helsepersonell bestemmer om eller når pårørende skal involveres, altså en paternalistisk diskurs. De begrunner den sosiale praksisen med en bakenforliggende medisinsk og etisk diskurs av velgjørenhet, men også en etisk diskurs av å ikke skade. En sykepleier uttrykte seg på denne måten: "wife's who are so actively involved in their husbands' treatment they almost "kill" themselves ... We thought that she should not have to do it. We stop telling her" (Artikkel 3, s. 6).

Tidligere forskning har vist at paternalistiske holdninger er et hinder for pasientmedvirkning (Larsson, et al., 2011) og dermed uforenlig med pasientmedvirkning, noe som også Thompsons (2007) modell "Level of involvement" (tabell 1) viser. Men helsepersonell-loven pålegger også helsepersonell å utøve faglig forsvarlig helsehjelp (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a). Sykepleierne kan komme i en verdikonflikt der pasientens rett til medvirkning kommer i konflikt med hva sykepleierne mener er forsvarlig helsehjelp.

Sammenligner en de tre artiklene og de tre perspektivene er det tre temaer som jeg finner å være de mest sentrale og som jeg velger å drøfte videre. Det er temaer som viser hvordan den sosiale praksisen av paternalisme versus pasientmedvirkning blir rettfærdiggjort av informantene. 1) Pasientens kropp i fysiologisk balanse versus pasientens og pårørendes livskvalitet. 2) Tillit versus passive og aktive pasienter/pårørende, og 3) Den vanskelige beslutningen om å avslutte behandling.

5.4.1 Kroppen i fysiologisk balanse versus pasientens livskvalitet

En optimal HD behandling kan ha betydning for hvor lenge pasienter med kronisk nyresvikt lever. Sykepleierne var opptatt av å gi pasientene så god HD behandling at pasientens kropp

kom i fysiologisk balanse og at pasienten fikk så god livskvalitet som mulig, altså det etiske prinsipp av velgjørenhet. Men som kjent er livskvalitet et subjektivt begrep (Nordenfelt, 1991) og pasient og pårørende ”slåss” for medvirkning når de mente at HD behandlingen påvirket deres livskvalitet mer negativt enn nødvendig. En pasient uttrykte det på denne måten: “If you are supposed to really follow that regime, I would rather cut a couple of years off my lifespan” (Artikkel 1, s. 6), og som en av hustruene uttrykte: “We would rather enjoy ourselves a little bit, but it will not go well in the long term” (Artikkel 2, s. 4). Vektlegging av pasientens livskvalitet er spesielt presisert i rapporten fra Sosial- og helsedirektoratet (2006) med tittelen: ”Antall dialysepasienter i Norge øker – Hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover?” Livskvalitet som begrep er ikke definert eller operasjonalisert i denne avhandlingen, men blir brukt som en felles benevnelse når informantene forteller hva som er bra eller ikke bra i forhold til det livet som skal leves.

Sykepleiernes velgjørenhet (Beauchamp & Childress, 2009) kommer fram som en bakenforliggende etisk diskurs i den paternalistiske diskursen og den diskursive praksisen: *Nurses power and control* med temaene: *dealing with patient passivity* og *getting patients`body in physiological balance* (Tabell 4). Sykepleierne argumenterer med at eldre HD pasienter er generelt passive og medisinsk vanskelige å behandle og at de dermed må ha kontroll slik at de får pasientens kropp i fysiologisk balanse. De viser til den spesielle konteksten det er å ha eldre personer til HD behandling. Sykepleierne bruker en biomedisinsk bakenforliggende diskurs når de rettferdiggjør en sosial praksis av velgjørenhet. Tidligere studier viser også at HD sykepleiere har et biomedisinsk fokus (Halvorsen, et al., 2008), at eldre HD pasienter er skrøpelige og passive (Brown, 2000; Logan, Pelletier-Hibbert, & Hodgins, 2006; McCann & Boore, 2000; Orsino, et al., 2003) og at HD pasienter generelt har lavere livskvalitet enn normalbefolkningen (Cleary & Drennan, 2005).

Tidligere forskning viser også at grader av pasientmedvirkning ofte endres i et sykdomsforløp og påvirkes av personlige egenskaper (Eldh, Ehnfors, & Ekman, 2006; Thompson, 2007). De pasientene som hadde gått lengst til HD slåss om medvirkning når ”jobben” med å få kroppen i fysiologisk balanse forverret livskvaliteten mer enn de mente var nødvendig. Den hegemoniske kampen (Fairclough, 1992) om ideologiske meninger om pasientmedvirkning var synlig i pasientmedvirkningsdiskursen og den diskursive praksisen: ”*shared decision making*” med temaene: *the blood access, the dry weight, the diet and the time of treatment* (tabell 2). Disse temaene får frem hvordan pasientene ønsker dialog med helsepersonell og å få ta felles avgjørelser i forhold til for eksempel hvor mye væske som skulle trekkes. Her etterspør pasientene nærhetsetikken (Vetlesen, 1996).

Pårørende var sterkt involvert mellom behandlingene og var aktive i forhold til å hjelpe pasientene med å holde kroppen i fysiologisk balanse og da spesielt i forhold til kost og veskerestriksjoner. Tidligere forskning viser at pårørende er en ressurs for pasientene (Ziegert, et al., 2007), men pårørendes omsorg for hemodialysepasienter kan være en stor byrde og påvirke deres egen livskvalitet (Alvarez-Ude, et al., 2004; Belasco & Sesso, 2002; Byers, et al., 2009; Ziegert, et al., 2006). Pårørendes diskursive praksis: *to care and take control*, med temaet: *the patients quality of life today – the end of life tomorrow* (Tabell 3) viser hvordan de slåss for familiens livskvalitet, men også fortvilelsen over det dilemma at pasient og pårørende opplevde som livskvalitet i dag kan føre til slutten på livet neste dag.

Dette temaet fanger opp det etiske dilemmaet som sykepleierne må forholde seg til. For eksempel: Skal pasientene få slippe med en halv time mindre dialyse, trekke en halv liter mindre væske, for å få en god dag i dag og dagen derpå (livskvalitet), for så å risikere å leve kortere? I et etisk perspektiv vil begge løsningene kunne rettferdiggjøres avhengig av om en velger å støtte seg til det etiske prinsipp av velgjørhets- eller autonomiprinsippet. Eller er

løsningen som hos denne sykepleieren som støtter seg til relasjonsetikken og bruker etiske narrativer (Gadow, 1999) som metode: ”to get the patients to speak and tell a bit about how they feel ... what they understand ... I feel that the patients know ... maybe better than us” (Artikkel 3, s. 7).

5.4.2 Tillit versus aktive og passive pasienter og pårørende

Tillit var et ord som både pasienter, sykepleiere og pårørende brukte direkte eller indirekte. Løgstrup (1997) beskriver tillit som en grunnforutsetning for all menneskelig kommunikasjon. Begrepet tillit ble brukt både i den paternalistiske diskursen, men også i diskursen om pasientmedvirkning.

Pasienter og pårørende brukte begrepet tillit når de snakket om helsepersonells makt og dominans, Thompson (2007) peker på at tillit kan lede til selvekskludering eller passivitet og som hinder for pasientmedvirkning. I den paternalistiske diskursen bruker pasienten begrepet tillit som argument for hvorfor de ikke skulle medvirke. En pasient uttrykte seg på denne måten: “Even if we want to decide what should happen, it doesn’t mean that we could... I don’t know, but I started trusting the ones who were treating me” (Artikkel 1, s. 5). Sitatene viser hvordan pasientens argumenterer med tillit som forklaring på hvorfor han passivt tilpasser og rettferdiggjør sine handlinger med en bakenforliggende etisk diskurs av velgjørenhet.

Begrepet tillit var sentralt også i pasientmedvirkningsdiskursen. En av de pårørende uttrykte seg på denne måten: ”but I have respect for them – do not get me wrong... I trust them 100%... I thank them and I buy cakes for them... but I must be allowed to ask” (Artikkel 2, s. 5). Her er pårørende redd for at hennes aktivitet blir misforstått og at hun manglet tillit til helsepersonell.

I forhold til studiene i denne avhandlingen er det først når sykepleier snakker om å stole på eller ha tillit til pasientene at en diskurs av pasientmedvirkning er til stede med dialog, delt makt og felles beslutninger som forutsetning for pasientmedvirkning (Sahlsten, et al., 2008; Thompson, 2007). En sykepleier uttrykte seg på denne måte: "I feel that the patients know ...mybe better than us". Det er også interessant å legge merke til at de sykepleiere som har en medvirkningsdiskurs og snakker om at de har tillit til pasientene, også snakker om aktive pasienter.

Helsepersonells tillit til pasienten har ikke vært et tema i den litteraturen som beskriver pasientmedvirkning. Men en nyere studie viser at når helsepersonell ikke har tillit til HD pasientene, ikke samhandler med dem som hele personer som har en unik ekspertise på deres egen kropp og deres erfaringer med sykdommen og deres liv, kan det føre til at pasientene ikke følger behandlingsregimet ("non-compliance") (Allen, Wainwright, & Hutchinson, 2011) og i denne sammenheng blir passive pasienter.

5.4.3 Den vanskelige beslutningen om å avslutte behandling

Den vanskelige beslutningen om å avslutte behandling var et tema som både sykepleierne og de nære pårørende tok opp, pasientene fortalte ikke om tema som handlet om å avslutte behandlingen. At pasientene ikke tok opp dette temaet i sine fortellinger kan ha med utvalg av pasienter å gjøre. Sykepleierne tok opp temaet i den diskursive praksisen; *transferring power to the next of kin* (Tabell 4), de nære pårørende i den diskursive praksisen; *struggling for involvement* med temaet; *decision- making connected to patients`end of life* (Tabell 3). De diskursive praksisene er sortert under en medvirkningsdiskurs (tabell 5). Temaene viser til en sosial praksis der helsepersonell først lytter til pasienten for så å overføre all makt til de nære pårørende når det skal avgjøres om behandlingen skal avsluttes.

De nære pårørende ønsker dialog om pasientens livskvalitet i forhold til når en skal fortsette/avslutte behandling. Pårørende fortalte imidlertid at temaet rundt meningen med livet og avslutning av behandling var et ikke-tema. Tidligere forskning har karakterisert beslutningsprosessen om å avslutte dialysebehandling med unnvikelse og mangel på kommunikasjon og samarbeid (Silen, et al., 2008).

Helsepersonell og pårørende har to ulike tilnærminger i denne sammenhengen. Sykepleierne har først dialog (delt makt) med pasienten for så å overføre beslutningen (makten) til legene som så overfører beslutningen (makten) til de nære pårørende. Dette sitat viser hvordan sykepleier får pasientene til å fortelle når pasienten har uttrykt et ønske om å avslutte behandling:

”I verify that I hear what the patient say and ask him to tell more, if he knows what it means not to be treated, and talk about if he really does not want to live anymore... And we tell the physician”(Artikkel 3, s. 8).

Sykepleier bruker først relasjonsetikken, etiske narrativer (Gadow, 1999; 2004), der de går inn i situasjonen og konstruerer sammen med pasientene de ”gode” løsningene. Deretter overfører de hele ansvaret for situasjonen til legene som så overfører ansvaret til pårørende. Fra sykepleiers side kan vi her se en bakenforliggende profesjonsdiskurs i forhold til hvem som har det endelige ansvaret. Legene svarer med å ta i bruk pasientrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b) og pårørendes rett til medvirkning og støtter seg til prinsippetikken og gir dermed pårørende et ansvar for å ta autonome beslutninger. Pårørende derimot etterspør relasjonsetikken der dialogen står i fokus. Når vi legger pasientrettighetsloven til grunn i forhold til at pårørende skal involveres bare dersom

pasienten ønsker det, vil begge tilnærmingene være problematisk når pasientene er kompetente og pasientens stemme ikke er en del av den diskursive praksisen.

Både pasient og pårørende ønsket dialog med helsepersonell om fremtiden. Pasientene var opptatt av å ha livskvalitet når de levde selv om det kunne resultere i et kortere liv. Tidligere forskning viser at å avslutte dialysebehandling kan oppleves som et moralproblem for sykepleiere (Hermsen & van der Donk, 2009). Når beslutningen skal tas var det viktig at det hadde vært dialog og pasientmedvirkning helt fra diagnosen ble stillet. Pasientene var villig til å ta sine egne beslutninger basert på sine egne verdier (Baharoon et al., 2010; Noble, et al., 2007; Visser, et al., 2009).

Ingen av sykepleierne snakket om medvirkning i forhold til pårørende når det gjelder HD behandling. Medvirkning i forhold til pårørende kommer først når temaet avslutning av behandling blir aktualisert. Sykepleierens medvirkningsdiskurs handlet om dialog, aktive pasienter som kjenner sin kropp og vet best. Fra pasientens og pårørendes perspektiv handler medvirkningsdiskurs om hvordan de var aktive og slåss for å bli hørt og et uttrykt ønske om å få lov til å delta.

5.5 Begrensninger

Studiene som denne avhandlingen bygger på har en sosialkonstruktivistisk tilnærming. Fortellingene vil aldri bli et speilbilde av virkeligheten, men er konstruert av informantene i dialog med forskeren. Fortellingene representerer informantenes meninger på det tidspunktet de ble intervjuet, meninger som er påvirket av den praksis som utspiller seg i dialyseavdelingen.

Ved å bruke kritisk diskursanalyse og analysere fortellingene lingvistisk ved å lete etter hvordan informantene bruker språket, kan dette gi informasjon som andre metoder ikke kan. Men hvilke ord informantene velger å bruke og hvordan de uttrykker seg grammatisk kan være tilfeldig og ikke nødvendigvis være et uttrykk for de meningene de har. De kan for eksempel uttrykke seg sterkere, bruke en sterkere modalitet enn de egentlig mener.

Forskerens forforståelse som tidligere dialysesykepleier kan være en svakhet som kan influere på fortellingene, men kan også være styrken i studien ved at forskeren har kunnskap om det språket og den kulturen informantene er en del av.

Metning av data er vanskelig å fastslå, men temaene og type diskurser i fortellingene gjentok seg og det var en klar overvekt av den paternalistiske diskursen. Utgangspunktet for utvalget var at det skulle være et strategisk utvalg. Sykepleierne hadde en variasjon i utdanning, alder, antall år som dialysesykepleiere og variasjon i tileggsfunksjoner innen ledelse, poliklinikk og nyreskole. Men alle sykepleiere hadde forholdsvis lang arbeidserfaring og hadde arbeidet med hemodialyse i mer enn seks år.

Å rekruttere informanter via sykehusavdelinger har sine utfordringer da en av etiske grunner er avhengig av en kontaktsykepleier som mellomledd til å plukke ut hvem en kan få intervju. Det var tilstrebet et strategisk utvalg, et utvalg som var typisk for de kvaliteter som var til stede ved dialyseavdelingene. Om utvalget ble typisk for dialyseavdelingene kan være vanskelig å avgjøre. Av pasientene ble det trolig en konsentrasjon av de som var i en god fase av sykdommen som deltok. Og seks av elleve pasienter gikk bare til dialyse to dager i uken (mest vanlige er tre), fem av elleve hadde ikke kost- og væske restriksjoner. Dette innebærer at stemmen til de mest skrøpelige kanskje ikke kom til uttrykk i denne studien.

Den svakeste studien i forhold utvalget var studien om pårøndererfaringer. Målgruppen var de nære pårørende og det ble ikke sagt noe om hvilke relasjon de skulle ha til

pasienten. Informantene som ble innlemmet i studien var to ulike grupper, henholdsvis hustruene (fire) og barna (tre). Imidlertid, i forhold til metning så viste det seg at de samme typer diskurser gjentok seg i de forskjellige gruppene. Blant de nære pårørende var seks av syv kvinner, mannens stemme kom dermed lite frem. Pårørende var generelt lite til stede i avdelingene. Utvalget kan være dominert av de som engasjerer seg mest og ønsker å være mest involvert.

Informantene ble plukket ut av kontaktsykepleier, dette kunne medføre at hun plukket ut dem hun mente kunne sette avdelingen i det beste lyset, noe jeg likevel ikke har noe holdepunkt for å tro.

6.0 Konklusjon og implikasjon for praksis og forskning

Narrativintervju og kritisk diskursanalyse ble valgt for å innhente og analysere data. Metodisk gav dette rike data og det ble mulig å få fram dialogen, makt i bevegelse i interaksjonen mellom helsepersonell og pasient/pårørende og dermed ble det mulig å si noe om hvordan eldre mennesker med kronisk nyresvikt som har livslang hemodialysebehandling og deres nære pårørende og sykepleiere erfarer pasientmedvirkning i en kontekst av hemodialysebehandling.

Eldre pasienter og deres pårørendes rett til medvirkning var ikke godt integrert som en sosial praksis i dialyseavdelingene. Den paternalistiske diskursen var dominerende både fra et pasient-, pårørende- og sykepleierperspektiv og dermed som sosial praksis i dialyseavdelingene. Den paternalistiske ideologien ble av sykepleierne begrunnet med biomedisinsk forklaring og passive pasienter. Sykepleierne rettfærdiggjorde sine handlinger med det etiske prinsippet om velgjørenhet. Pasienter og pårørende viste til at helsepersonellet eide kunnskapen og at de måtte ha tillit til dem.

Men fra alle perspektivene var der en pasientmedvirkningsdiskurs, en hegemonisk kamp om å etablere ideologiske meninger av pasientmedvirkning, en diskurs som inneholdt dialog, delt makt og felles beslutninger. Hos pasient og pårørende fremstod det som en kamp, men bare hos noen få sykepleiere dominerte pasientmedvirkningsideologi gjennom hele fortellingen. Disse sykepleierne rettfærdiggjorde sine handlinger med relasjonsetikken og brukte etiske fortellinger som en måte å la pasientene medvirke i behandlingen. De begrunnet pasientmedvirkning med at pasientene stort sett var aktive og de kjente kroppen sin bedre enn sykepleierne. Sykepleierne hadde tillit til at pasientene selv visste hva som var best for dem. Pasientene som deltok i denne studien opplevde ikke å få denne tilliten, men de slåss for å

oppnå den. De ønsket å få delta i beslutninger angående behandlingen når de opplevde at behandlingen truet deres livskvalitet. Pårørende opplevde ingen dialog om pasientens behandling med helsepersonell, men fikk informasjon når helsepersonell mente de hadde behov for det. Hustruene slåss for medvirkning både med pasientene og helsepersonell, men var redd for å true pasientens autonomi.

Det vanskelige spørsmålet om avslutning av hemodialysebehandling og dermed avslutning av livet ble tatt opp direkte av både sykepleierne og pårørende. Men pasientene snakket lite om avslutning av behandlingen, de ønsket dialog om fremtiden. Sykepleierne forteller om hvordan dette spørsmålet blir overført til legene som igjen overfører beslutningene til pårørende som måtte ta autonome beslutninger. Dette var imidlertid den eneste situasjonen pårørende ble dratt inn i beslutningsprosessen.

6.1 Implikasjoner for praksis

Med utgangspunkt i denne avhandlingen mener jeg det ikke er mulig eller riktig å anbefale klare prosedyrer i forhold til hvordan eldre pasienter og deres pårørende skal medvirke i hemodialysebehandlingen. Men avhandlingen peker på flere områder som er viktig å diskutere og vurdere i forhold til å implementere en ideologi av pasientmedvirkning i dialyseavdelingene:

- 1) Med utgangspunkt i alle tre studiene anbefales at dialyseavdelingene tar seg tid til å drøfte sitt ideologiske ståsted i forhold til paternalisme versus pasientmedvirkning. En ideologi handler om grunnholdninger og overbevisninger om hvordan verden bør være. Endringer av holdninger vil ofte ta tid og skjer ikke bare ved at det nedfelles i offentlige

dokumenter. En bør gå bakom begrepene og sette ord på hva dette innebærer og hva en mener blir viktig i forhold til eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse og deres pårørende.

- 2) Med utgangspunkt i alle tre studiene anbefales at dialyseavdelingene setter fokus på dialogen mellom pasient/pårørende og helsepersonell. En må diskutere hvordan pasienter og pårørende kan få mulighet til å komme frem med sine kunnskaper og erfaringer om hvordan sykdom og behandling virker inn på deres eget liv. Og videre hvordan pasienter og pårørende kan få muligheter til å ha dialog med helsepersonell om hvordan en kan forvente at fremtiden kan bli, og at dette skjer gjennom hele sykdomsforløpet.
- 3) Med utgangspunkt i studie en og tre anbefales at helsepersonell bevisstgjør sin egen tillit til pasientene. At de diskuterer seg imellom om de kan ha tillit til at eldre pasienter som behandles med hemodialyse kjenner sin egen kropp og klarer å vurdere hva som er best for dem. Det er viktig at denne kunnskapen blir tatt hensyn til når behandlingen skal bestemmes.
- 4) Med utgangspunkt i alle tre studiene viser det seg at pasienter og pårørende ikke blir involvert i forhold til avdelingens strukturer og rutiner. Det kan anbefales i samsvar med intensjonen i lovverket å etterspørre pasient- og pårøndererfaringer og innlemme pasient- pårøndererepresentanter når avdelingens struktur og rutiner skal evalueres og planlegges.
- 5) Dersom pasientmedvirkning skal implementeres som en ideologi i forhold til kompetente pasienter og deres pårørende i helseforetakene, så kreves det en vektlegging av den relasjonelle etikken fremfor prinsippetikken. Helsepersonell må møte pasienter og

pårørende i de ulike situasjonene og gjennom dialog prøve å finne det ”gode”. Og dersom relasjonsetikken skal være retningsgivende for eksempel i dialyseavdelingene er det ikke nok med retningslinjer, men det kreves et kompetent behandlingsteam som klarer å gå i dialog med pasient og pårørende.

6.2 Implikasjoner for forskning

Studiene i denne avhandlingen omhandler eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse. Det er ikke funnet studier som omhandler pasientmedvirkning hos yngre pasienter som blir behandlet med hemodialyse. Den paternalistiske diskursen kan være spesifikk for de eldre. En oppfølgingsstudie med fokus på pasientmedvirkning hos yngre pasienter som blir behandlet med hemodialyse ville være interessant.

Det vil også være interessant å gjennomføre en oppfølgingsstudie i forhold til eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse og deres nære pårørende om noen år. Dette vil kunne gi kunnskap om pasientens rett til medvirkning er blitt ivaretatt på en bedre måte enn det denne studien viser.

Referanser

- Aasen, E. (2000). *Opplevelsen av å være hemodialysepasient*. Hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap. Institutt for samfunnsmedisinske fag, seksjon for sykepleievitenskap. Universitetet i Bergen.
- Acaray, A., & Pinar, R. (2005). Quality of life perceived by chronic haemodialysis patients and family members *EDTNA ERCA Journal*, 31(1), 35-38.
- Allen, D., Wainwright, M., & Hutchinson, T. (2011). 'Non-compliance' as illness management: Hemodialysis patients' descriptions of adversarial patient-clinician interactions. *Soc Sci Med*, 73(1), 129-134.
- Alvarez-Ude, F., Valdès, C., Estèbanez, C., & Rebollo, P. (2004). Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *J of Nephrology*, 17, 841-850.
- Arnstein, S. (1969). "A ladder of citizen participation." *Journal of the American Planning Association*, 35(4), 216-224.
- Ashwanden, (2000). The care of the elderly renal patient. *EDTNA/ ERCA Journal*, XXVII3.
- Ashwort, P., Longmate, M., & Morrison, P. (1992). Patient participation: its meaning and significance in the context of caring. *J Adv Nurs*, 17, 1430-1439.
- Baharoon, S. A., Al-Jahdali, H. H., Al-Sayyari, A. A., Tamim, H., Babgi, Y., & Al-Ghamdi, S. M. (2010). Factors associated with decision-making about end-of-life care by hemodialysis patients. *Saudi J Kidney Dis Transpl*, 21(3), 447-453.
- Beauchamp, T., & Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics*. New York Oxford University Press.
- Belasco, A. G., & Sesso, R. (2002). Burden and Quality of Life of Caregivers for Hemodialysis Patients. *Am. J. Kidney Dis.*, 39(4 (April)), 805-812.
- Bergum, V., & Dossetor, J. (2005). *Relational ethics: the full meaning of respect*. Hagerstown: MD: University Publishing Group.
- Bevan, M. T. (1998). Nursing in the dialysis unit: technological enframing and a declining art, or an imperative for caring. *J Adv Nurs*, 27(4), 730-736.
- Bevan, M. T. (2000). Dialysis as 'deus ex machina': a critical analysis of haemodialysis. *J Adv Nurs*, 31(2), 437-443.
- Bhargava, J., Germain, M., Kitsen, J., Cohen, L., & Meyer, K. (2009). Knowledge and participation of front-line dialysis facility staff in end-of-life discussions. *Nephrol News Issues*, Aug;23(9), 34-36, 38-40.

- Brinchmann, B. S. (2005). *Etikk i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Brodtkorb, E., Norvoll, R., & Ruigkåsa, M. (2001). *Mellom menneske og samfunn*: Gyldendal Akademiske.
- Brown, W. W. (2000). Hemodialysis in elderly patients. *Int Urol Nephrol*, 32(1), 127-135.
- Burr, V. (2003). *Social Constructionism*. New York: Routledge.
- Byers, D., Beard, T., & Wicks, M. (2009). African-American women's perceived health status while caring for a relative with end stage renal disease. *Nephrol Nurs J*, 36(6), 599-612.
- Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *J Adv Nurs*, 24(3), 561-571.
- Cahill, J. (1998). Patient participation--a review of the literature. *J Clin Nurs*, 7(2), 119-128.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*, 44(5), 681-692.
- Chauveau, P., Combe, C., Laville, M., Fouque, D., Azar, R., Cano, N., et al. (2001). Factors influencing survival in hemodialysis patients aged older than 75 years: 2.5-year outcome study. *Am J Kidney Dis*, 37(5), 997-1003.
- Clark, N. M., Nelson, B. W., Valerio, M. A., Gong, Z. M., Taylor-Fishwick, J. C., & Fletcher, M. (2009). Consideration of shared decision making in nursing: a review of clinicians' perceptions and interventions. *Open Nurs J*, 3, 65-75.
- Cleary, J., & Drennan, J. (2005). Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. *J Adv Nurs*, 51(6), 577-586.
- Collins, S., Britten, N., Ruusuvoori, J., & Thompson, A. (2007). *Patient participation in health care consultations. Qualitative Perspective*. New York: Open University Press.
- Coulter, A. (1997). Partnerships with patients: The pros and cons of shared clinical decision making. *J Health Serv Res Policy*, 2(2), 112-121.
- Davison, S. N. (2001). Quality End- of- Life Care in Dialysis Units. *Seminars in Dialysis*, 15(1), 41-44.
- Davison, S. N. (2006). Facilitating Advance Care Planning for Patients with End-Stage Renal Disease: The patients Perspective. *Clin J AM Soc Nephrol*, 1, 1023-1028.
- Davison, S. N., & Simpson, C. (2006). Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. *BMJ*, 333(7574), 886.

- Del Vecchio, L., & Locatelli, F. (2009). Ethical issues in the elderly with renal disease. *Clin Geriatr Med*, 25(3), 543-553.
- Dharmarajan, T., Kaul, N., & Russell, R. (2004). Dialysis in the Old: A Centenarian Nursing Home Resident With End -Stage Renal Disease. *J Am Med Dir Assoc*, 5, 186-191.
- Dierckx de Casterlè, B., Izumi, S., Godfrey, N., & Denhaerynck, K. (2008). Nurses` responses to ethical dilemmas in nursing practice: meta-analysis. *J Adv Nurs*, 63(6), 540-549.
- Ekdahl, A. W., Andersson, L., & Friedrichsen, M. (2009). "They do what they think is the best for me." Frail elderly patients' preferences for participation in their care during hospitalization. *Patient Educ Couns*. doi: S0738-3991(09)00516-3 [pii]10.1016/j.pec.2009.10.026.
- Ekeland, T., & Heggen, K. (2007). *Meistring og myndiggjering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eldh, A., C., Ehnfors, M., & Ekman, I. (2004). The phenomena of participation and non-participation in health care-experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 3(3), 239-246.
- Eldh, A. C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2008). "Considering patient non-participation in health care." *Health Expect* 11(3), 263-271.
- Eldh, A. C., Ehnfors, M., & Ekman, I. (2006). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 5(1), 45-53.
- Evans, E., Bergum, V., Bamforth, S., & MacPhil, S. (2004). Relational Etichs and Genetic Counseling. *Nurs Ethics*, 11(5), 460 - 471.
- Fairclough, N. (1992). *Discourse and Social Change*: Polity.
- Fairclough, N. (1995). *Critical Discourse Analysis*. Edinburg: LONGMAN Group.
- Fairclough, N. (2001). *Language and Power* (Second ed.). Edinburg: Longman Group.
- Fairclough, N. (Ed.). (2003). *Analysing Discourse*. New Yourk: Routlegde Taylor & Francis Group.
- Fassett, R. G., Robertson, I. K., Mace, R., Youl, L., Challenor, S., & Bull, R. (2011). Palliative care in end-stage kidney disease. *Nephrology (Carlton)*, 16(1), 4-12.
- Fazekas, G., Fazekas, F., Schmidt, R., Kapeller, P., Offenbacher, H., & Krejs, G. (1995). Brain MRI findings and cognitive impairment in patients undergoing chronic hemodialysis treatment. *J Neurol Sci*, 134, 83-88.

- Foss, C. (2010). Elderly persons' experiences of participation in hospital discharge process. *Patient Educ Couns*, doi:10.1016/j.pec.2010.08.025.
- Foucault, M. (1972). *The Archaeology of Knowledge*. London: Tavistock.
- Foucault, M. (1999). *Diskursens orden. Tiltredelsesforelesning holdt ved College de France 2. desember 1970*. Oslo: Spartacus Forlag A/S.
- Francis, J. J., Johnston, M., Robertson, C., Glidewell, L., Entwistle, V., Eccles, M. P., et al. (2010). What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory-based interview studies. *Psychol Health*, 25(10), 1229-1245.
- Frank, C., Asp, M., & Dahlberg, K. (2009). Patient participation in emergency care - a phenomenographic analysis of caregivers' conceptions. *J Clin Nurs*, 18(18), 2555-2562.
- Gadow S. (2004). I: Reed PG, Shearer NC, Nicoll LH, eds. *Perspectives on Nursing Theory*. London: Lippincott Williams & Wilkins, 375- 385.
- Gadow, S. (1999). Relational Narrative: The postmodern turn in nursing ethics. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 13(1), 57 - 71.
- Gallant, M., Beaulieu, M., & Carnevale, F. (2002). Partnerships: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. *J Adv Nurs*, 40(2), 149-157.
- Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society*. Cambridge: Polity Press.
- Gramsci, A. (1971). *Selections from the prison notebooks*, ed. and trans. Q. Hoare and G. Nowell Smith. London: Lawrence and Wishart.
- Habermas, J. (1982). *Theory of Communicative Action*, vol. 1, trans. T. McCarthy. London: Heinemann.
- Holstein, J. A., Gubrium, J. F., i Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. London: SAGE Publications, Inc.
- Halvorsen, K., Slettebø, Å., Nordtvedt, P., Pedersen, R., Kirkevold, M., Nordhaug, M., et al. (2008). Priority dilemmas in dialysis: the impact of old age. *J Med Ethics*, 34, 585-589.
- Helse Midt-Norge, (2012). Brukermedvirkning, <http://www.helse-midt.no/no/Pasient/Brukermedvirkning/> 01.01.2012.
- Hermesen, M., & van der Donk, M. (2009). Nurses' moral problems in dialysis. *Nurs Ethics*, 16(2).
- Ho, A. (2008). Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci*, 22, 128-135.

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2001). LOV 2001-06-15 nr 93: Lov om helseforetak m.m <http://www.lovdatab.no/all/hl-20010615-093.html>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999a) LOV 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell. <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-064.html>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999b). LOV 1999-07-02 nr 63: Lov om pasientrettigheter. <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-063.html>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2000). Rundskriv 1 60/2000 Lov om pasientrettigheter.
- Hook, M. (2006). Partnering with patients - a concept ready for action. *J Adv Nurs*, 56(2), 133-143.
- Hovland, B.I. (2011). *Narrativ etikk og profesjonelt hjelpearbeid*. Oslo Gyldendal Akademisk.
- Jørgensen, M. W., & Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse som teori og metode*: Roskilde Universitetsforlag.
- Kimmel, P. (2002). Depression in patient with chronic renal disease. What we know and what we need to know. *J Psychosom Res*, 53, 951-956.
- Kvale S., & Brinkmann S. (2009). *Interviews Learning the craft of qualitative Research Interviewing* (Second ed.). Los Angeles: Sage Publications, Inc.
- Lane, P., McKenna, H., & Flemming, P. (2003). The experience of the family caregivers role: a qualitative study. *Res Theory Nurs Pract*, 17(2), 137-151.
- Larsson, I. E., Sahlsten, M. J., Segesten, K., & Plos, K. A. (2011). Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. *Scand J Caring Sci*. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00866.x
- Larsson, I. E., Sahlsten, M. J., Sjostrom, B., Lindencrona, C. S., & Plos, K. A. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scand J Caring Sci*, 21(3), 313-320.
- Levinas, E. (Ed.). (1991). *Otherwise than being, or beyond essence*: Dordrecht: Kluwer.
- Lindhardt, T., Bolmsjø, I., & Hallberg, R. (2006). Standing guard - being a relative to a hospitalised, elderly person *Journal of Aging Studies*, 20, 133-149.
- Logan, S., Pelletier-Hibbert, M., & Hodgins, M. (2006). Stressors and coping of in-hospital haemodialysis patients aged 65 years and over. *J Adv Nurs* 56(4), 382-391.
- Logan, S. M., Pelletier-Hibbert, M., & Hodgins, M. (2006). Stressors and coping of in-hospital haemodialysis patients aged 65 years and over. *J Adv Nurs*, 56(4), 382-391.

- Løgstrup, K.E. (1962). *Den etiske fordring*. København: Gyldendal.
- Løgstrup, K.E. (1997). *Trust as a fundamental part of human existence* I: Vetlesen AJ, Jodalen H, red. Closeness. An Ethics. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martire, L. (2005). The "Relative" Efficacy of involving family in psychosocial interventions for chronic illness: Are there added benefits to patients and family members? *Families, System, & Health*, 23(No. 3), 312-328.
- Martire, L., Lustig, A., Schultz, R., Miller, G., & Helgeson, V. (2004). Is it beneficial to involve a familie member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology*, 23(6), 599-611.
- May, C., Montori, V. M., & Mair, F. S. (2009). We need minimally disruptive medicine. *BMJ*, 339, b2803.
- McCann, K., & Boore, J. R. P. (2000). Fatigue in persons with renal failure who require maintenance haemodialysis. *J Adv Nurs*, 32(5), 1132-1142.
- Mishler, E. G. (1986). *Research interviewing: context and narrative*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Moss, A. H. (2010). Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol*, 5(12), 2380-2383.
- Moss, A. H. (2011). Ethical principles and processes guiding dialysis decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol*, 6(9), 2313-2317.
- Murray, A. M., Pederson, S. L., Tupper, D. E., Hochhalter, A. K., Miller, W. A., Li, Q., et al. (2007). Acute variation in cognitive function in hemodialysis patients: a cohort study with repeated measures. *Am J Kidney Dis*, 50(2), 270-278.
- Murray, M., Brunier, G., Chung, O., Craig, L., Mills, C., Thomas, A., et al. (2009). A systematic review of factores influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Educ Couns*. 76(2),149-158.
- Murtagh, F. E., Noble, H., & Murphy, E. (2008). Palliative and end of life needs in dialysis patients. *Semin Dial*, 21(2), 196.
- Noble, H., Kelly, D., Rawling-Anderson, K., & Meyer, J. (2007). A concept analysis of renal supportive care:the changing world of nephrology. *J Adv Nurs*, 59(6), 644-653.
- Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet og helse*: Almqvist & Wiksell Forlag AB.
- Nordgren, S. (2001). Patients' perceptions of self- determination as expressed. *J Adv Nurs*, 35(1), 117-125.

- Nordgren, S., & Fridlund, B. (2001). Patients' perceptions of self-determination as expressed in the context of care. *J Adv Nurs*, 35(1), 117-125.
- Norwegian Renal Registry. (2009). Annual report. <http://www.nephro.no/nnr.html>
- Orsino, A., Cameron, J., Seidl, M., Mendelssohn, D., & Stewart, D. (2003). Medical decision-making and information needs in end-stage renal disease patients *General Hospital Psychiatry*, 25, 324-331.
- Polaschek, N. (2003a). The experience of living on dialysis: a literature review. *Nephrol Nurs J*, 30(3), 303-309, 313.
- Polaschek, N. (2003b). Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting. *J Adv Nurs*, 41(1), 44-52.
- Polit, D. F., & Beck, J. D. (2008). *Nursing Research Principles and Methods*. New Yourk: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative Knowing and the Human Sciences*. New Yourk: State University of New York Press.
- Polkinghorne, D. E. (2007). Validity Issues in Narrative Research. *Qualitative Inquire*, doi: 10.1177800406297670.
- Rabetoy, C. P., & Bair, B. C. (2007). Nephrology nurses' perspectives on difficult ethical issues and practice guideline for shared decision making. *Nephrol Nurs J*, 34(6), 599-606, 629; quiz 607.
- Rosemeyer, A. K. (2008). The nurse's role in end-of-life decision making for people on hemodialysis. *Nephrol Nurs J*, 35(5), 513-514.
- Russ, A., Shim, J., & Kaufman, S. (2007). The value of "life at any cost": Talked about stopping kidney dialysis. *Social Science & Medicine*, 64, 2236-2247.
- Sahlsten, J., Larsson, E., & Sjostrom, B. (2008). An Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43(1).
- Sahlsten, M., Larson, I., Plos, K., & Lindencrona, C. (2005). Hindrance for patient participation in nursing care. *Scand J Caring Sci*, 19, 223-229.
- Sahlsten, M., Larsson, I., & Plos, K. (2009). Nurses strategies for optimising patinet participation in nursing care. *Scand J Caring Sci*, 23, 490-497.
- Sahlsten, M. J., Larsson, I. E., Lindencrona, C. S., & Plos, K. A. (2005). Patient participation in nursing care: an interpretation by Swedish registered nurses. *J Clin Nurs*, 14(1), 35-42.

- Sahlsten, M. J., Larsson, I. E., Sjostrom, B., Lindencrona, C. S., & Plos, K. A. (2007). Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective. *J Clin Nurs*, 16(4), 630-637.
- Sahlsten, M. J., Larsson, I. E., Sjostrom, B., & Plos, K. A. (2008). An analysis of the concept of patient participation. *Nurs Forum*, 43(1), 2-11.
- Sahlsten, M. J., Larsson, I. E., Sjostrom, B., & Plos, K. A. (2009). Nurse strategies for optimising patient participation in nursing care. *Scand J Caring Sci*. doi: SCS649 [pii]10.1111/j.1471-6712.2008.00649.x.
- Sigstad, H., M.H. (2004). Brukermedvirkning-alibi eller realitet? *Tidsskrift Nor Lægeforening*, 124, 63-64.
- Silen, M., Svantesson, M., & Ahlstrøm, G. (2008). Nurses' conceptions of decision making concerning life-sustaining treatment. *Nurs Ethics*, 15(2), 160-173
- Somme, D., Andrieux, N., Gue'rot, E., Lahjibi-Paulet, H., Lazarivici, C., Fagon, J., et al. (2010). Loss of autonomy among elderly patients after a stay in a medical intensiv care unit: A randomized study of the benefit of transfer to a geriatric ward. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50, 36-40.
- Sosial-og helsedirektoratet, (2006). Antall dialysepasienter i Norge øker - Hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover?
<http://www.nephro.no/foreningsnytt/rapportdialyse2006.pdf>
- St.meld.nr 25 (2005 – 2006) Mestring, muligheter og mening. Fremtidas omsorgsutfordringer.
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/20052006/stmeld-nr-25-2005-2006-.html>
- St.meld.nr 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling til rett tid.
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>
- NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste.
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2005/nou-2005-03.html?id=152579>
- Thompson, A. (2007). The meaning of patient involvement and participation in healthcare consultations: A taxonomy. *Soc Sci Med*, 64, 1297-1310.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2008). Supports interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant*, 23(12), 3749-3751.
- Triantaphilopoulou, E., Iphou, A., Arvanti, P., Michalopoulos, D., Nousis, T., Tserkezis, G., et al. (1998). Psychological nursing support for elderly patients undergoing chronic regular haemodialysis. *EDTNA ERCA Journal*.

- Tsay, S. L., & Hung, L. O. (2004). Empowerment of patients with end-stage renal disease a randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud*, 41(1), 59-65.
- Tutton, E. M. (2005). Patient participation on a ward for frail older people. *J Adv Nurs*, 50(2), 143-152.
- Vagle, W. i Svenning, J., Sandvik M. & Vagle, W. (2005). *Modeller for språklig tekstanalyse*. Oslo: Cappelen Akademiske forlag.
- Van Oers, B. (1998). From context to contextualizing. *Learning and Instruction*, 8(6), 473 - 488.
- Vetlesen AJ. (1996). *Nærhetsetikk* Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Visser, A., Dijkstra, G., Daphne, K., de Jong, P., Franssen, C., Gransevoort, R., et al. (2009). Accepting or declining dialysis: considerations taken into account by elderly patients with end-stage renal disease. *J Nephrol*, 22(6), 794-799.
- Vracking, A. M., van der Heide, A., van Delden, J. J., Looman, C. W., Visser, M. H., & van der Maas, P. J. (2005). Medical decision-making for seriously ill non-elderly and elderly patients. *Health Policy*, 75(1), 40-48.
- WHO, World Health Organization. (2008 s. 18). The World Health Report: Primary Health care, (Now more than ever). <http://www.who.int/whr/2008/en/>
- Widdowson, H. G. (2004). *Text, Context, Pretext Critical issues in discourse analysis*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Winchester, J. F., & Rakowski, T. A. (1998). End-stage renal disease and its management in older adults. *Clin Geriatr Med*, 14(2), 255-265.
- Ziegert, K., Fridlund, B., & Lidell, E. (2006). Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scand J Caring Sci*, 20(2), 223-228.
- Ziegert, K., Fridlund, B., & Lidell, E. (2007). Professional support for next of kin of patients receiving chronic haemodialysis treatment: a content analysis study of nursing documentation. *J Clin Nurs*, 16, 353-361.