

# Jag kan, jag vill och jag vågar

**-en pilotstudie av unga vuxna patienters upplevelse av delaktighet och medverkan**

<b>FÖRFATTARE</b>	Britt-Marie Zaman
<b>PROGRAM/KURS</b>	OM5130 Examensarbete för magister i omvårdnad på avancerad nivå VT 2014
<b>OMFATTNING</b>	15 högskolepoäng
<b>HANDLEDARE</b>	Kerstin Dudas
<b>EXAMINATOR</b>	Stefan Nilsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Tack Kerstin för all din positiva energi du gett mig och ditt tålmodiga sätt då du succesivt fått mig att gå framåt i processen. Du har på ett enastående sätt fått mig att våga tro på det jag sett och fått fram under analysprocessen och diskuterat och ifrågasatt mina resultat på ett positivt och klokt sätt. Jag hoppas och önskar att jag inte kört slut på dig nu utan att jag får återkomma när det är dags för nästa steg.

|

Titel (svensk):	Jag kan, jag vill och jag vågar. -en pilotstudie av unga vuxna patienters upplevelse av delaktighet och medverkan
Titel (engelsk):	I can, I will and I dare. -a pilot study of young adult patients' experiences of involvement and participation
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	OM5130 Examensarbete för magister i omvårdnad på avancerad nivå
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	37
Författare:	Britt-Marie Zaman
Handledare:	Kerstin Dudas
Examinator:	Stefan Nilsson

---

### SAMMANFATTNING

**Introduktion:** Världshälsoorganisationen har introducerat begreppet "youth friendly Health services" vilket beskriver att unga vuxna har ett särskilt behov av att bli lyssnade på och få hjälp med sina problem. **Syfte:** Syftet med studien är att ta reda på unga vuxna patienters upplevelser av att vara delaktiga och medverka i vård och behandling. **Metod:** Empirisk studie med kvalitativ kunskaps- och forskningsansats. **Resultat:** Informanterna uppger att de har stöd och tilltro till egen förmåga genom olika stödsystem som personer, funktioner och IT-support. Diskussioner och överenskommelser ger förutsättningar och förtroende att medverka och vara delaktiga. Tilltro till sig själv och sina egna förmågor, de vill vara som alla andra och fatta egna beslut. **Diskussion:** Intervjuerna ger en viss förståelse av fenomenet, dock skulle en fullskalig studie behöva utföras för att kunna dra mer långtgående slutsatser.

**Nyckelord:** personalism, partnerskap, delaktighet, medverkan, empowerment, patientsäkerhet

### ABSTRACT

**Introduction:** The World Health Organization has introduced the concept of "youth friendly Health services" which describes young adults who have a specific need to be listened to and get help with their problems. **Aim:** The purpose of this study is to achieve young adult patient's experiences of being involved and participate in care and treatment. **Method:** Empirical study with qualitative knowledge and research approach. **Results:** The informants report that they have support and belief in their own abilities through support schemes as individuals, functions, and IT-support. Discussions and agreements provide opportunities and confidence to participate and be involved. Confidence in themselves and their own abilities, they want to be like everyone else and make their own decisions. **Discussion:** interviews provide some understanding of the phenomenon, however, would require a full-scale study carried out in order to draw valid and appropriate conclusions.

**Keywords:** personalism, partnership, participation, involvement, empowerment, patient safety

## Innehållsförteckning

Inledning .....	1
Bakgrund.....	2
Reumatisk sjukdom.....	2
<i>Tidigare forskning</i> .....	3
Begrepp och definitioner.....	4
Personalism som filosofisk grund till personcentrering.....	6
<i>Partnerskap</i> .....	7
<i>Delaktighet/medverkan</i> .....	8
<i>Empowerment</i> .....	10
Patientsäkerhet och patientmedverkan gör vården säkrare .....	11
Syfte och frågeställning.....	13
Syfte .....	13
Frågeställning .....	13
Metod .....	13
Studiedesign .....	13
Kvalitativ forskningsansats .....	13
Material, urval, representativitet och gruppindelning .....	15
Datainsamling .....	15
Databearbetning .....	16
<i>Analysplan</i> .....	16
Genomförande.....	16
<i>Analysprocess</i> .....	17
Forskningsetiska överväganden .....	17
<i>Risk-nytta analys</i> .....	18
Resultat.....	19
Kategorier och underkategorier.....	19
<i>Tilltro till egen förmåga</i> .....	19

<i>Förutsättning och tillit</i> .....	21
<i>Tilltro till sig själv och sina egna resurser</i> .....	23
Diskussion .....	24
Metoddiskussion .....	24
<i>Tillförlitlighet</i> .....	24
<i>Giltighet</i> .....	25
<i>Överförbarhet</i> .....	26
<i>Reflektion</i> .....	26
Resultatdiskussion.....	28
<i>Stöd och tilltro till egen förmåga</i> .....	28
<i>Diskussion och överenskommelser</i> .....	29
<i>Tilltro till sig själv och sina egna resurser</i> .....	30
Slutsats .....	32

Bilaga 1      Forskningspersonsinformation

Bilaga 2      Verksamhetschefsinformation

---

## INLEDNING

---

Det finns ett stort och nyvaknat intresse inom hälso- och sjukvården att bygga upp ungdomsmedicinska specialistenheter, Australien, England och USA har kommit långt i arbetet med att bygga upp ungdomsmedicinska center. I Sverige har några specialiteter påbörjat detta arbete och startat ungdomsmedicinska specialistmottagningar. Inom verksamheter som diabetes- och hjärtsjukvård har organisation, struktur och bemötande anpassats för unga vuxna på ett tydligt sätt (1). På senare år har organisationen ung cancer uppmärksamats på galor, konferenser, sociala medier och i massmedia, de tror på kämparglöd och inte medömkan och att kunskap är makt (2). Många grupper syns eller uppmärksammas inte över huvud taget i samhället eller massmedia, som till exempel de med kronisk sjukdom. Som medarbetare i en verksamhet med reumatiska sjukdomar har jag intresserat mig för patientgruppen unga vuxna vilka har en särskilt utsatt situation. Unga vuxna är extra sårbara och har stora krav på sig, både inre och yttre såsom att vara snygga, träna, bli vuxna och finna sin identitet. De professionella vårdgivarna i verksamheten upplever att patienterna har svårt att vara följsamma till ordinationer och verksamhetsdata visar att gruppen unga vuxna inte kommer eller ombokar sina planerade besök i större utsträckning än övriga patienter (3).

Sahlgrenska Universitetssjukhuset startade i september 2013 ett nytt team med ett särskilt omhändertagande för unga vuxna med reumatisk sjukdom. Organisation och rutiner har tagits fram av en multiprofessionell projektgrupp bestående av interna och externa specialister. Intresset för denna sårbara grupp stärktes under projekttiden, då vi gick igenom senaste forskningen, litteraturen och intervjuade unga vuxna med reumatisk sjukdom i fokusgrupper samt dialog med representanter från sjukdomsspecifika intresseföreningar och förbund.

Teammottagningen för unga vuxna vänder sig till personer mellan 16-25 år med misstänkt eller diagnostiserad reumatisk sjukdom, med behov av verksamhetens särskilda specialistkunskap om vård och behandling vid reumatisk sjukdom. För att komma till mottagningen behövs en remiss alternativt egenremiss. Teamets uppgift är att ge patienten det stöd som behövs för att återfå eller behålla sin hälsa och hantera sin livssituation. Detta sker genom att patienten får berätta om sina resurser, förmågor och tillsammans med den professionella vårdgivaren diskutera sin livsstil och sina levnadsvanor. Utifrån sin livssituation medverkar patienten gemensamt med teamet i planering av vård och behandling och identifierar det stöd som kan behövas i en personlig hälsoplan.

Sjuksköterskan i teamet har en roll som koordinator och kontaktperson och är den person patienten möter under alla besök och vid all telefonkontakt. Patienten berättar om sina mål, besvär, läkemedel och sjuksköterskan kan ge råd och stöd hur man kan leva med en hälsosam livsstil och hälsosamma levnadsvanor. Tillsammans diskuterar patienten och sjuksköterskan hur patienten kan nå sina mål och vad som behövs från övriga professioner i teamet.

---

## BAKGRUND

---

### REUMATISK SJUKDOM

Reumatologi är läran om rörelseorganens sjukdomar men även inflammatoriska systemsjukdomar. Det är viktigt med tidig diagnos och behandling för att förhindra livslånga handikapp. Behandlingen består numera vanligtvis av avancerad immunterapi samt tränings- och kostråd. De vanligaste symtomen vid reumatisk sjukdom är smärta, ömhet, svullnad och fatigue samt vid artitsjukdom även destruktion av ben och brosk och funktionsförlust av muskler. Det är viktigt att förhindra eller bromsa destruktion och funktionsförlust tidigt i sjukdomsförloppet (4).

Prevalens och incidens i Sverige, Norge samt övriga Europa och USA (4) tabell 1.

Tabell 1

	PREVALENS PER 1 000 INVÅNARE:	INCIDENS PER 100 000 INVÅNARE/ÅR
Reumatoid artrit	5-7	25
SLE	0,7-0,8	5
Ankyloserande spondylit	2	6

Könsfördelning för hela sjukdomsgruppen innefattas av ca 70 % kvinnor respektive 30 % män, det råder dock en stor variation mellan diagnosgrupper och ålder framförallt för patienter med Reumatoid artrit och Ankyloserande spondylit (4). För gruppen unga

vuxna mellan 16-25 år finns inga specifika uppgifter om incidens, prevalens eller könsfördelning mellan diagnosgrupperna. Diagnosdata från verksamheten för hela patientgruppen visar en liknande fördelning med Reumatoid artrit 52 %, inflammatorisk systemsjukdom 21 % och Spondartrit 22 %, diagnosdata för gruppen unga vuxna följer fördelningen för hela patientgruppen (3).

Av de remisser som inkommer till mottagningen för Reumatologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, för patienter med behov av nybesök till teamet för unga vuxna, kommer med fördelningen (3):

- 7 % från sjukhusets barn- och ungdomssjukvård
- 49 % från primärvården
- 40 % från andra sjukhus i Sverige
- 6 % från övriga vårdgivare.

#### TIDIGARE FORSKNING

I motsats till vuxna vilka har ett behov av ökat skydd och omhändertagande vid sjukdom, reagerar den unga vuxna tvärtom och söker sig bort från de traditionella stöd som finns (5-8). De ungdomar som har kroniska sjukdomar tar lika mycket eller mer risker och experimenterar i sitt beteende som andra ungdomar (5-8). Dålig fysiologisk tillväxt och försenad pubertet kan ses hos patienter med kronisk inflammatorisk sjukdom vilket kan påverka den sexuella funktionen (9). Unga vuxna med kronisk sjukdom kan få en negativ kroppsuppfattning vilket påverkar den sexuella hälsan vilket kan leda till ett mer riskfyllt sexuellt beteende än hos unga vuxna personer utan kronisk sjukdom (10).

Det kan vara svårt att passa in i kompisgänget och andra sociala sammanhang att gå på tidskrävande behandlingar om behandlingarna uppfattas som hindrande i relation med sina kamrater, den unga vuxna har ett behov att visa att han eller hon är som alla andra (8, 11). Unga vuxna kan uppfattas som icke följsamma av vården när det gäller behandling och medicinering vilket ställer krav på vårdgivaren om behov av en annorlunda hantering, med exempelvis snabb återkoppling, täta återbesök och konkreta överenskommelser efter ett resonemang utifrån fördelar och nackdelar (11).



Ökad sensibilitet i hjärnan hos unga vuxna, leder till ett ostabilt känsloliv. Konsekvensen kan bli att den unga vuxna kan fastna för snabba belöningar med omedelbar behovstillfredställelse hellre än sådant som kan ge god effekt på sikt, som till exempel vad en långsiktig behandling kan ge med åtgärder som näringstät kost, konditions- och muskelträning och en stabil medicinering (12). Som ung vuxen skaffas de flesta vanor och ovanor vilka ofta följer med livet ut. Därför är det viktigt med bra program och screeningsverktyg för att hitta och sätta in åtgärder av ohälsosamma levnadsvanor tidigt i livet (12).

Det är viktigt att tala om levnadsvanor såsom kost, rökning, alkohol och motion men även om livsstilsfaktorer kring sexuell hälsa, hemförhållanden, framtidsutsikter och utbildning visar Teilmann et al. (13) i en dansk studie. Den visar även hur svårt det är att informera unga vuxna patienter då endast 17 % läste den erhållna informationen. Unga vuxna blir mer benägna att kommunicera med vården om de fått information om sina rättigheter såsom exempelvis tystnadsplikt (13). Gerties et al. menar att patienter kan uttrycka en känsla av att ha undanhållits information och de behöver information, möjlighet till medverkan och delaktighet för att kunna vara samarbetspartners med sina vårdgivare i beslutsfattandet (14).

Nordmark et al (15) vilka undersökt sjukfrånvaro och arbetsförmåga hos personer med reumatisk sjukdom visar att särskilt stöd och specifika läkemedel minskar sjukfrånvaro från arbete och studier. Bäst effekt av det särskilda stödet visades hos unga vuxna personer och personer som inte upplevde sig vara i en social kontext (15).

## **BEGREPP OCH DEFINITIONER**

Världshälsoorganisationen (WHO) har introducerat begreppet ”youth friendly Health services” vilket beskriver unga vuxna, vilka har ett särskilt behov av att bli lyssnade på och få hjälp med sina problem. WHO’s målsättning ligger i att förbättra befintlig hälso- och sjukvårdsservice att vara mer ungdomsvänlig hellre än att bygga upp nya verksamheter (16).

En ungdomsvänlig mottagning innebär att de unga känner till och har förtroende för mottagningen, informeras om sekretess, miljön är anpassad till ungas behov samt att de unga kan medverka och påverka sin vård och behandling (17).

WHO's definition av ett kroniskt tillstånd beskrivs som ett hälsoproblem vilket behöver en fortlöpande medicinsk uppföljning under många år (18). WHO har tagit fram en modell av biopsykosociala utvecklingssteg under senadolescensen vilket infaller mellan 17-23 års ålder, modellen nedan se tabell 2 är modifierad av Kristina Berg Kelly professor i ungdomsmedicin och Marika Agutis (19).

Tabell 2 (19)

	TIDIG ADOLESCENS 10-13/14 ÅR	MELLAN ADOLESCENS 13-17 ÅR	SEN ADOLESCENS 17-20/23 ÅR
Biologi	Pubertetsutvecklingen genomförs	Avplanande kroppsutveckling	Vuxen kropp
Kognition, identitet och autonomi	Konkret tänkande, här och nu, men begynnande abstrakt tänkande  Omniopotens, osårbarhet  Störd och förändrad kroppsuppfattning	Vem är jag egentligen? Identitesutvecklingen maximal  Romantiska relationer.  Rollspel och experimenterande med olika livsstilar.  Åter till konkret tänkande vid stress	Kognitionen mognar, framtiden blir verklig  Pessimism  Val av yrke och livsstil baseras på egen kompetens och intresse
Sociala arenan	Familjen och föräldrarevolten dominerar  Diskussioner, argumenterande, fantiserande och drömmande	Duger jag?  Jämnåriga den viktigaste arenan  Platsar jag bland jämnåriga?	Innehållet i relationer blir viktigt, Föräldrar, sjukvården och viktiga vuxna blir åter samtalspartner
Sexualitet	Utforskande av den egna kroppen	Romantiska fantasier  Testar flirtande och sexuella relationer	Inleder stabila relationer med ömsesidighet

## PERSONALISM SOM FILOSOFISK GRUND TILL PERSONCENTRERING

Den Franske filosofen Paul Ricoeur (20) beskriver genomgående förståelsen av människan som homo capax, människan som en kapabel varelse med förmågor som:

- Jag kan säga
- Jag kan göra
- Jag kan berätta och berätta själv
- Jag kan ta ansvar för mina handlingar

Ricoeur menar att med sina förmågor följer ett ansvar att ta konsekvenser av sina handlingar, utifrån den egna förmågan att minnas och lova (20). Det behövs självkänedom, självrespekt och värdighet för att kunna medverka i beslut om sin egen vård. Inom personalismen betonas att varje person är fri men också beroende. Patientens egen berättelse är utgångspunkt till en gemensam vårdplan med mål och strategier på lång och kort sikt vilket ska dokumenteras i patientens journal (21).

Orsaken till dödlighet och funktionshinder i världen framöver kommer bero på kroniska sjukdomar (22). Med personcentrerad vård kan hälsan och patienttillfredsställelsen öka, personcentrerad vård behöver användas systematiskt och konsekvent, inte bara när vi har tid (22). Det är angeläget att fundera över hur vi använder resurserna i sjukvården. Personcentrerad vård är en lösning som kan korta vårdtider och höjer kvaliteten genom att ge makt och inflytande till patienten. En personcentrerad vård förutsätter även en personcentrerad arbetsledning (21). Personcentrerad vård är ingen engångsföreteelse eller en rak eller tydligt avgränsad process utan beskrivs som både komplex och flerdimensionell. Uthållighet och ett positivt förhållningssätt till förändringsarbete behövs för att få principerna för personcentrerad vård att fungera, vilket kräver ett effektivt teamarbete, lagom arbetsbelastning, bra tidsplanering och ett personcentrerat ledarskap (23, 24).

I vårdprocesserna med personcentrerad vård ligger tyngdpunkten för vårdgivaren att ge vård genom olika aktiviteter med tydliga mål och förväntade resultat, en bidragande faktor vilket kan påverka resultatet är den vårdmiljö och kontext patienten befinner sig i. För att leverera personcentrerad vård måste hänsyn tas till de förutsättningar och den kontext som råder (24, 25). McCormack et al. (24) belyser komplexiteten i personcentrerad vård genom sin beskrivning av olika dimensioner i vårdpraxis såsom kontextuell, attitydmässig, moralisk och mellanmänsklig dimension. Behov finns av kompetent personal vilka har förmågan att hantera de många gånger komplexa

förhållanden som råder i vården. Den dialog som skapas mellan den professionella vårdgivaren och patient visar på potential i personcentrerad vård och möjlighet att leverera resultat (24).

McCormack et al beskriver i tabell 3 relationen mellan mekanismer och resultat är beroende av sitt sammanhang (24):

Tabell 3

MEKANISMER	SAMMANHANG	RESULTAT
Underlättande	Individuell praxis och behandlingskultur	Nöjdhet med vården
Organisatoriskt ansvar		Delaktighet och medverkan
Ledarskap		Känsla av välbefinnande

För att undvika risken att patienten förvandlas till en förbrukare av sjukvård utgår personcentrerad vård från en person och inte en diagnos. I personcentrerad vård lyfts personen bakom patienten fram med behov och känslor, genom att ge patienten möjlighet att vara en person med en sjukdom startar ett samarbete vilket bygger på jämlikhet och partnerskap. Det ger patienten en möjlighet att vara en aktiv part i att finna lösningar till sina problem (22). I personcentrerad vård återspeglas vikten av att relationerna bygger på sociala och medmänskliga förhållanden (24).

## PARTNERSKAP

Patientens förutsättningar och hur det påverkar dennes liv har betydelse, vilket ligger till grund för framtida vård och planering. Vården planeras utifrån person istället för sjukdom eller diagnos. I dialog med patient lär vi av varandra och delar erfarenheter, talar och lyssnar för att skapa en ömsesidig förståelse och kunskap om den sjukas erfarenheter vilket blir en bra grund för vidare diskussion och planering av framtida vård och behandling (22).

Vården planeras i samråd och bygger på partnerskap med ömsesidig respekt. Patienten är inte längre en passiv person med ett behov utan en person med resurser. Partnerskap innebär ett teamarbete där patienten är en del av teamet och tillsammans formuleras planen för fortsatt vård och behandling, en förutsättning är att den professionella vårdgivaren lyssnar på patienten (21). Dokumentation av patientens preferenser, tro och värderingar likväl involvering och beslutsfattande i vård och behandling anses lika viktigt som laboratoriedata och ger legitimitet till patientperspektivet (22).

## DELAKTIGHET/MEDVERKAN

Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763 beskriver att vårdgivaren bestämmer innehåll och omfattning av vårdutbud men att patienten har rätt att i samråd med vården välja behandlingsalternativ utifrån olika alternativ (26). Patientsäkerhetslagen beskriver att vården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten (27). En ny hälso- och sjukvårdslag föreslås träda i kraft den 1 januari 2015, en ramlag enligt rapporten Statens offentliga utredningar SOU2013:44 vilket är slutbetänkandet av patientmaktsutredningen. Den nya lagen förväntas betona delaktighet, medverkan och jämlikhet i vården än mer än tidigare (28).

Patientmedverkan är en del av personcentrerad vård där patienten räknas in som partner i vården. Patientmedverkan under diskussioner och vid muntliga överlämningar ger möjlighet för patienten att aktivt delta i vård och planering. Det är inte alla patienter som vill vara aktiva utan förhåller sig passiva och mer lyssnande. För att kunna vara aktiv som patient måste patienten accepteras som kunniga och likvärdiga partners i vården, den professionella vårdgivaren kan uppmuntra patienten under själva dialogen till medverkan och delaktighet genom att ha ett mer inkluderande förhållningssätt (24, 29). Patienten har en viktig del i teamet i samverkan med de inblandade personalgrupperna. Är inte patientens behov tillgodosedda känner patienten att de inte blir hörda eller sedda vilket kan leda till minskad delaktighet och medverkan. En bra relation mellan patient och personal är en grund och en förutsättning för personcentrerad vård vilket gör att patienter kan engageras och vara aktiva i vård och planering (24, 30).

Förutsättning för delaktighet och medverkan är tillgängligheten till information i rätt mängd och på rätt nivå för att patienten ska förstå och kunna nyttja den. Enligt autonomiprincipen ska den som berörs och tar konsekvenserna av ett beslut även vara med och fatta beslutet, vilket gäller alla vuxna och moraliskt myndiga personer. Det kan finnas en konflikt mellan patienters autonomi om vi inte skiljer på själv- och

medbestämmande då patienter inte kan kräva en viss vård eller en särskild behandling (31).

Delaktighet förutsätter att det finns valmöjligheter och att patienten både önskar och har resurser. Teamet stödjer patienten genom att identifiera de mest lämpliga valen. Principen för delaktighet och medvekan bygger på att det finns personer, funktioner och eller system som stödjer patienten i beslutsprocessen (21).

Beslutsprocessens olika steg (21):

- Presentation och bedömning av hälsoproblem
- Information om alternativ och diskuteras
- Bedöma genomförbarhet
- Prioritera val
- Genomföra och utvärdera

En Australiensisk studie (32) visar att patienter med akut hjärtsjukdom vilka fått möjlighet att vara delaktiga och medverka i vård och planering är nöjdare och ger mer positiva betyg i utvärdering. Studien visar även att delaktighet och medverkan ger färre kardiovaskulära symtom 6-10 veckor efter utskrivning (32). Patienter som tränar hos sjukgymnast och får vara delaktiga i att ta fram den individuella målformuleringen för sin träning, får bättre resultat avseende kondition, styrka och balans jämfört med en kontrollgrupp. Dessa patienter gav också högre betyg för vårdkvalitet (33). I båda studierna dras slutsatser att med delaktighet och medverkan i vård och planering fås ett ökat behandlingsresultat och högre poäng i patientnöjdhetsindex (32, 33).

Unga vuxna kan själva vara delaktiga i sin vård och dess planering, här ligger Sverige efter andra länder med att ta tillvara på den unga vuxna som en resurs och expert hur vård och behandling ska planeras. Unga vuxna kan ta ansvar och göras delaktiga framförallt inom hur det hälsofrämjande arbetet ska planeras och utföras (11). Inom området salutogenes betonas inflytande och delaktighet som en viktig faktor vilket leder till god hälsa (11, 34).

## EMPOWERMENT

Empowerment kan beskrivas som att makt överförs och tas emot, vilket ska ses som något positivt och gott. Överföring av makt till andra leder inte till mindre makt till den som gett makt utan ger mervärde genom att kunskap och autonomi fås (35). Empowerment bygger på att alla människor har en egen kapacitet att finna och förstå sina egna problem och har möjlighet att utveckla strategier för att lösa dessa. Empowerment står för egenmakt, makttagande, och delaktighet (36- 39).

Nygårdh (36) skriver i sin intervjustudie med kroniskt njursjuka patienter om förutsättningar och hinder för att patienten ska uppleva empowerment och kunna ta ansvar i sin egen vård (36) se tabell 4.

Tabell 4

FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT KUNNA UPPLEVA EMPOWERMENT	HINDER FÖR ATT KUNNA UPPLEVA EMPOWERMENT
<ul style="list-style-type: none"><li>• Tillgänglighet</li><li>• Bekräftelse</li><li>• Lita på kompetensen hos vårdpersonalen</li><li>• Delta i beslutsfattandet</li><li>• Lärande</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nonchalans</li><li>• Brist på dialog och inflytande</li></ul>

Ett hinder kan vara att patienter är vana vid att göra som de blir tillsagda samt en rädsla för ansvaret att fatta beslut. Med empowerment är det inte meningen att patienten ska känna sig utelämnad till sig själv och fråntar inte vården dess ansvar (39). Även anhöriga behöver bli involverade för att ha förmåga att ta ansvar vilket fås genom att vara involverade, bli bekräftade, förtroende och kunna lita på hälso- och sjukvårdspersonal kan de få möjlighet att tillskansa sig nödvändig kunskap. Ett hinder kan vara anhörigas känsla av att utelämnas (37).

Personcentrerad vård ligger till grund för patientens förmåga till empowerment, utbildning till patient behöver baseras på förmåga till självreflektion och möjlighet att diskutera med den professionella vårdgivaren för att kunna tillgodogöra sig medicinsk kunskap och förstärka sina psykosociala färdigheter och självkänsla (39).

## **PATIENTSÄKERHET OCH PATIENTMEDVERKAN GÖR VÅRDEN SÄKRARE**

James Reason (40) beskriver sjukvårdens individ- och systemmodeller för felbehandlingar med så kallade barriärer och vikten av att skapa rätt balans. I en perfekt vårdprocess är barriärerna intakta och inga fel eller misstag görs. I verkligheten kan barriärerna liknas med ostskivor i en schweizerost där fel och misstag passerar hålen i ostskivan utan upptäckt då processen är i en ständig rörelse (40).

De olika ostskivorna i James Reasons modell representerar olika barriärer såsom (40):

- Yrkesskicklighet hos individuella medarbetare
- Säkerhetsåtgärder lokalt på arbetsplatsen
- Säkerhetsåtgärder centralt till exempel på Socialstyrelsen, Läkemiddelsverket och Apoteksbolaget

Framgångsrika och effektiva barriärer beskrivs som fysiska och tekniska barriärer och förenkling av processer. Mindre effektiva barriärer kan vara kontroller, nya riktlinjer samt undervisning eller utbildning (41).

Sjukvården är ett komplext system med förutsättningar som är föränderliga vilket innebär att det aldrig kommer att vara möjligt att täcka in alla situationer, vilket leder till att vi får improvisera och snabbt anpassa oss. För att klara detta måste kontrollfunktioner byggas in med egenskaper som förmåga att observera förändringar och jämföra med norm, för att klara det krävs kunskap och erfarenhet (42). Rollenhagen (42) beskriver i olika modeller där patienten går in och ut ur system eller process vilka innehåller medarbetare, kompetens, regelverk, utrustning och eller läkemedel. I den mest avancerade modellen har även patienten identifierats som en viktig aktör i patientsäkerhetsarbetet genom att identifieras som en fullvärdig medlem i teamet (42).

Sveriges kommuner och landsting (SKL) skriver på sin hemsida om patienter och brukare som får medverka i vården, då blir den bättre och säkrare. Många patienter söker sin egen kunskap och förväntningarna på vården ökar (43). Patientsäkerhetslagen (43) ger även den enskilda patienten större utrymme att delta i vård och planering. SKL har tagit fram flera dokument och broschyrer till stöd för patienter i syfte att öka möjligheten till medverkan. Broschyerna beskriver vad patienten kan göra själv för att



förhindra risker för skada, när en skada har skett, råd för bättre kommunikation och hur patient och vårdgivare kan utveckla vården tillsammans (43).

Socialstyrelsen skriver i ”Min guide till säker vård” att delaktighet ger en säkrare vård. Guiden är en del av arbetet för att öka patienters delaktighet och göra vården säkrare, genom att uppmuntra och uppmana patienten att fråga när denne inte förstår eller tala om när något verkar bli fel. Broschyren tar upp tio goda råd för patientens medverkan till en säker vård, för att underlätta kommunikationen mellan patient och vårdgivare (44). Patienter tas även in i både det förebyggande riskanalysarbetet och det direkta patientsäkerhetsarbetet genom kommunikationsmodellen SBAR som står för Situation, Bakgrund, Aktuellt och Rekommendation, vilket säkrar kommunikationen mellan vårdgivare och patient (45). Genom att bygga en relation mellan vårdgivare och patient förbättras kommunikationen och patienter uppmuntras att aktivt delta i vården vilket ger goda effekter på patientsäkerheten (46).

Oklara beslutsmandat, regler, rutiner, mål och olika rapporteringssystem gör rapport och överlämning till en av de största identifierade riskerna i sjukvården. Med en ökad patientmedverkan, enhetlig organisation och gemensamma verktyg för rapportering och överlämning skulle riskerna bli mindre (32). McMurray et al. (29) visar i en Australiensisk studie att patienter som är delaktiga och medverkar i rapporter och överlämningar som en teammedlem där anser patienterna att det blir färre misstag, då det finns möjligheter att identifiera och då rätta till fel under överlämningen (29).

Sjuksköterskorna på två relativt stora Australiensiska sjukhus anser att genom patientdelaktighet förbättras kvaliteten för både rapport, överlämning dokumentation samt den säkerhetsgenomgång som utförs med ringklockor, syrgas och övrig utrustning vid patientsängen. Studien visar även att sjuksköterskorna uppger förbättringar vid patientcentrerad vård med högre närvaro av sjuksköterskor och bättre servicenivå om patienterna får vara delaktiga och medverka vid rapport och överlämning (47). På samma sjukhus i Australien intervjuades patienter om sin upplevelse av att få vara delaktiga och medverka i rapport och överlämning, resultatet visar att det är ett bra och meningsfullt sätt att få kunskap och information på. I enkätstudie med samma eller liknande patientgrupp uppgav 44 % att patientsäkerheten förbättrades samt 44 % uppgav att vårdplaneringens utfall förbättrades (48).

---

## **SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING**

---

### **SYFTE**

Syftet med studien är att ta reda på unga vuxna patienters upplevelser av att vara delaktiga och medverka i vård och behandling.

### **FRÅGESTÄLLNING**

Vad uppfattar unga vuxna patienter med en kronisk reumatisk sjukdom av att aktivt uppmärksamma risker för misstag eller vårdskador genom egen delaktighet och medverkan i vård och planering?

---

## **METOD**

---

### **STUDIEDESIGN**

Empirisk studie med kvalitativ kunskaps- och forskningsansats.

### **KVALITATIV FORSKNINGSANSATS**

I kvalitativ forskning anses att sanningen finns i betraktarens ögon, den är upplevd, komplex och beroende av situation och sammanhang, den växlar mellan närhet och avstånd där forskaren blir medskapare i forskningsprocessen. Målsättningen vid kvalitativ innehållsanalys är att beskriva variationer genom att identifiera skillnader och likheter i texten vilka visar sig i kategorier och teman (49). Innehållsanalys är en forskningsteknik för att dra slutsatser om innehållet i en kommunikation, tekniken transformerar data till resultat och gör att slutsatser kan dras till ett sammanhang. Metoden kan användas för textanalys av verbala diskussioner, skrivna dokument som böcker, tidningar, även radio, TV och filmer (50). Metoden användes först kvantitativt genom att räkna ord och skapa en numeriskt baserad summering, men används sedan 1970–1980-talet även kvalitativt för att analysera sådant som är mindre lättillgängligt

som personliga brev, barnens prat, förhandlingar, vittneskonfrontationer, terapisesioner samt intervjuer och datakonferenser genom att koda texter och dra slutsatser utifrån en kontext om likheter och olikheter (50).

Med en kvalitativ innehållsanalys kan en induktiv eller en deduktiv ansats användas, i en induktiv ansats används en förutsättningslös kodning av empiriskt material, utifrån ej förutbestämda kategorier, med en deduktiv ansats är processen mer strukturerad då den inledande kodningen utgår från teorier. En deduktiv ansats används för att kunna diskutera sina resultat utifrån olika teoretiska perspektiv eller jämföra med tidigare forskning (49). Därefter analyseras undergrupper i de övergripande grupperna, när resultatet redovisas styrks grupperna med väl utvalda citat (49, 51, 52) se tabell 5. Under arbetet kan forskaren gå fram och tillbaka i analysprocessens olika steg (49).

Tabell 5

MANIFEST/KONKRET NIVÅ		LATENT/UNDERLIGGANDE NIVÅ
Koder	Kategorier	Tema/teman
Kodning		
Koncentrering		
Meningsbärande enheter		
Analysenhet		

Innehållsanalys används som analysmetod för att uttrycka och förstå ett fenomen, beskriva variationer genom att finna likheter och skillnader. Grunden är att bestämma om analysen ska fokusera på det manifesta eller latent innehåll, båda handlar om tolkning men varierar i djup och abstraktionsnivå (49, 51):

**Manifest innehåll:** Svarar på frågan – vad och relaterar till innehållet i koderna med en beskrivande och textnära form och det uppenbara innehållet.

**Latent innehåll:** Svarar på frågan – vad handlar det här om. Textens underliggande budskap, det som sägs mellan raderna, uttrycks på en tolkande i form av teman.

Analys och tolkning ska ses i sitt sammanhang, tolkningen av berättelsen ska göras mot medvetande av informantens historia och livssituation, tolkningen av texten kräver kunskap om informanterna satta i sitt sammanhang. Texten ska ses i sitt sammanhang med omgivande textmassa (49).

Att välja lagom storlek på de meningsbärande enheterna kan vara svårt då för stora meningsbärande enheter kan innehålla fler än en företeelse och med för små enheter riskeras att materialet fragmenteras vilket kan göra att viktig information missas. De meningsbärande enheterna får endast höra till en grupp (52).

För att uppnå tillförlitlighet och trovärdighet kan forskaren ifrågasätta om syfte uppnås, om frågeställningar besvaras, val av sammanhang, val av informanter, mängd informanter och val av meningsbärande enheter. Hur väl täcker kategorierna och teman data, hur representativa är citaten och finns stöd hos andra forskare. Hur pålitligt är resultatet kan diskuteras genom att forskaren funderar på i vilken grad data ändras under analysprocessen och under hur långt tidsperspektiv datainsamlingen har skett om det uppstår inkonsekvenser. En risk kan vara att forskaren bara lägger märke till saker som stödjer de egna teorierna och bara redovisar yttranden som stödjer dennes slutsatser och bortser från belägg som pekar mot andra riktningar. Forskaren ska överväga hur resultaten kan överföras till andra liknande sammanhang eller grupper (49).

## **MATERIAL, URVAL, REPRESENTATIVITET OCH GRUPPINDELNING**

Ett riktat urval av unga vuxna patienter i åldern 17-23 år vilka är eller varit på Sahlgrenska Universitetssjukhusets teammottagningen för unga vuxna med reumatisk sjukdom tillfrågas om deltagande i intervjustudien. Exklusionskriterier för att inte delta i studien är att den intervjuade behöver assistans eller tolk för att kunna intervjuas.

## **DATAINSAMLING**

Studien är en pilotstudie med semistrukturerade individuella intervjuer. Den intervjuade får en fråga, därefter fråga om förtydliganden och eller att utveckla vissa tankar under intervjun (53). Intervjuerna planeras till lokaler den unga vuxna kan välja för att känna sig bekväm och avslappnad. Intervjuaren har ett fokuserat lyssnande vilket innebär att verkligen höra vad informanten säger, vara intresserad, be om förtydligande, ställa frågor och lita till att tystnaden bär (54). Informanterna kommer att tillfrågas per telefon

då tid och plats för intervjun avtalas. Några dagar före den planerade intervjun påminns informanterna med ett SMS eller e-post.

## **DATABEARBETNING**

Intervjuerna kommer att spelas in på en bandspelare för att därefter transkriberas (54, 55). Bearbetning och analys av data sker med hjälp av metoden innehållsanalys för att uttrycka och förstå ett fenomen (52) I denna intervjustudie använd en i huvudsak en manifest ansats för att vara så nära den ursprungliga texten och det synliga innehållet som möjligt (49, 51).

## **ANALYSPLAN**

Hela texten läses igenom flera gånger för att få en känsla för helheten. Meningsbärande enheter utkristalliseras tillsammans med omgivande text vilka är relevanta för frågeställningen. Meningsbärande enheter kondenseras i syfte att korta ner texten men ändå behålla innehållet. Meningsbärande enheter kodas och grupperas samt jämförs utifrån skillnader och likheter (51).

## **GENOMFÖRANDE**

Femton informanter identifierades från det patientadministrativa systemet, forskaren ringde upp potentiella informanter i den ordning de stod på listan. Sju informanter tillfrågades då en tackade nej och en exkluderades. Informanterna tillfrågades per telefon ca en månad före intervjun om deltagande, fem patienter tackade ja och informerades om syftet med studien och om sina rättigheter som informanter, tid och plats avtalades. Intervjuerna genomfördes i lokaler som den unga vuxna själva valde för att kunna känna sig bekväm och avslappnad såsom enskilt rum på offentligt bibliotek, rum på skola, undanskymd plats på café och hemma hos en informanter i dennes föräldrarhem. Några dagar före den planerade intervjun fick informanterna SMS eller mail som påminnelse enligt individuell överenskommelse.

Intervjuerna i pilotstudien har genomförts med en induktiv ansats genom att den intervjuade fick en fråga, därefter följdfrågor om förtydliganden och eller att utveckla vissa tankar. Intervjuaren hade ett fokuserat lyssnande. För att informanterna skulle vara något insatt i forskningsområdet gjordes en kortare teoretisk genomgång innan intervjun

påbörjades. Intervjuerna pågick mellan 35-50 minuter med tid före och efter för information och frågor. Själva intervjuerna genomfördes under jullovet, tidigt i januari 2014.

## ANALYSPROCESS

- Intervjuerna transkriberades 1-4 dagar efter intervjun av intervjuaren själv. Därefter startade analysprocessen omgående genom att hela texten lästes igenom flera gånger för att få en känsla för helheten.
- Meningsbärande enheter utkristalliserades tillsammans med omgivande text vilka var relevanta för frågeställningen.
- Meningsbärande enheter kondenserades i syfte att korta ner texten men ändå behålla innehållet.
- Meningsbärande enheter kodades och grupperades samt jämfördes utifrån skillnader och likheter, sorterades i underkategorier som helhet, innehållet i kategorierna sammansattes därefter till kategorier.
- Några meningsbärande enheter togs bort då det under analysprocessens gång visade sig ej vara en meningsbärande enhet i förhållande till syftet.
- Analysprocessen rörde sig mellan de olika faserna vartefter intervjuerna transkriberades och analyserades.

## FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Etiskt medgivande från patient beskrivs i Helsingforsdeklarationen från 1964, regler för forskning på människor. Det krävs informerat samtycke från försökspersoner som ska medverka i studier, konfidentialitet samt rätt att avbryta sitt deltagande. Helsingforsdeklarationen kom till för att skydda försökspersoner från farlig forskning utan medgivande och informerat samtycke mot bakgrund av vad som skedde under andra världskriget på fångar i koncentrationsläger. Ett krav är att syftet ska vara att ta fram ny kunskap och skydda mot fysisk, psykisk och annan skada i samband med forskning. Från början var Helsingforsdeklarationen tänkt att tillämpas enbart på klinisk forskning men har vidgats även till andra typer av forskning (56). All data ska hanteras konfidentiellt, personuppgifter regleras i Personuppgiftslagen (57). Ansvarig forskare ska göra en vägning av värdet av studien och pröva mot eventuella risker eller negativa konsekvenser för informanten (57).

Studiens design uppfyller etikprövningsnämndens fyra forskningsetiska krav som: informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav (59) samt vetenskapsrådets krav i rapporten "God forskningssed" vilka i synnerhet betonar ärlighet, öppenhet och hänsynsfullhet (52, 58). Forskningspersonsinformation är skriven enligt riktlinjer från etiska prövningsnämnden (59). Alla informanter var över 18 år så inget tillstånd från föräldrarna inhämtades.

Denna pilotstudie behöver inte etikprövas i etikprövningsnämnden då den ingår i examensarbete på avancerad nivå inom institutionen för vård och hälsa på Göteborgs Universitet. Utifrån etikprövningsnämndens bestämmelser har överväganden om skyddande av människovärde och integritetsskydd värnats (59).

#### RISK-NYTTA ANALYS

Ambitionen är att informanten inte ska uppleva något obehag, de väljer själv vad de vill ta upp. Det är helt frivilligt att delta i studien och informanten kan när som helst utan särskild förklaring avbryta intervjun och sitt deltagande. Skulle informanten uppleva det kränkande eller svårt under eller efter intervjusituationen kan verksamhetens ordinarie stöd erbjudas.

I forskningspersonsinformation anges vem informanten kan vända sig till vid frågor. Att delta i intervjun innebär inga direkta fördelar, men informanten kan uppleva det positivt att få möjlighet att prata om sina upplevelser av den vård och behandling som erfarits och intervjusituationen kan ge en möjlighet till reflektion. I ett större perspektiv kan studien bidra till ökad kunskap i vården om ämnet.

Grundläggande etiska principer i denna studie är "göra gott principen" i det här fallet för informanterna vilka är medvetna om sin sjukdom och på vilket sätt de lever. Informanterna ges en möjlighet att få reflektera kring sin livssituation och få den bekräftad vilket kan ha ett värde för den enskilde och bidra till meningsfullhet (35). Göra gott principen beskrivs som en "skyldighet att förebygga eller minska skada samt främja det goda". Vi har skyldighet att inte skada människor, till exempel inte göra intrång i personens integritet (60).

---

## RESULTAT

---

### KATEGORIER OCH UNDERKATEGORIER

Resultatet presenteras utifrån kategorier och underkategorier vilka framkom under analysprocessen, beskrivningen av resultatet förstärks med citat från intervjuerna. Intervjuaren är densamma som forskaren och patienter som intervjuades kallas i resultat och diskussion för patienter eller informanter.

Tabell 6

KATEGORIER	UNDERKATEGORIER
Tilltro till egen förmåga	Stöd Kunskap Trygghet Uppmuntran Ställa krav
Förutsättningar och tillit	Diskutera Överenskommelse Förtroende
Tilltro till sig själv och sina egna resurser	Jag kan själv Jag kan fatta beslut själv Jag vill vara som alla andra

### TILLTRO TILL EGEN FÖRMÅGA

För att kunna vara delaktig och fatta beslut måste patienten ha kunskap, få tid, uppmuntran och bli lyssnad på. Informanterna uppger att det finns stöd av olika slag vilka bygger på teknik, kunskap, trygghet, förtroende och att det ställs krav.

### STÖD

Informanterna upplever att det finns stöd vilka förbättrar patientsäkerheten genom att själv kunna ha kontroll på sina bokade besök. De har uppgett att de kan få bättre hälsa, fatta bra och hälsosamma beslut genom att använda olika IT-verktyg som hemsidor med



information, appar för att få stöd i att komma ihåg sina läkemedel, göra hälsosamma val, facebook för frågor och interaktivitet och som diskussionsforum med andra unga vuxna med liknande kontext. Flera uppgav att mobilens kalender var bra för noteringar eller som påminnelser. Informanterna uppger att viktigt stöd finns från familj, vänner och olika sociala grupperingar men även från den professionella vårdgivaren på sjukhuset vilka har olika roller och följer upp, stödjer och uppmuntrar under och mellan vård och behandlingar.

*Jo jag skriver alltid upp i kalendern i telefonen när jag ska komma till doktorn eller få dropp. Jag får en påminnelse med ett SMS innan jag ska komma för att inte glömma av tiden och missa den. Jag har även börjat använda en app för att hålla koll på mina mediciner, när jag ska ta dem.*

#### KUNSKAP

För att kunna ta till sig kunskap måste patienten känna att den de möter på sjukhuset själv känner sig säker på den vård och behandling som behövs och erbjuds. En trevande okunskap inger inget förtroende uppger informanterna. Det är viktigt att patienten känner att vi lyssnar och använder deras erfarenheter och kunskap om sin sjukdom, hälsa och kontext då de menar att de kan sitt liv och sin sjukdom bäst. För att kunna göra kloka val måste patienten bli informerad på ett sätt som de kan ta till sig och förstår.

*Man måste få reda på vad man kan göra innan man gör det, bli informerad om vilka val man har så man vet alternativen. Här lyssnar dom och förklarar vad jag kan göra själv, jag diskuterar lättare de saker jag har koll på och förstår som träning och mat. Mediciner och behandlingar är svårare att diskutera.*

#### TRYGGHET

En känsla av trygghet är viktigt för att kunna diskutera på ett bra och förtroligt sätt. Informanterna menar att det är viktigt att veta vem som svarar när de ringer till sjukvården, de vill kunna ringa till ett nummer och inte slussas runt. Informanterna uppger att de inte svarar när vi ringer till deras mobil, när vi ringer med våra vanliga telefoner på grund av att displayen visar dolt nummer. När teamet för unga vuxna ringer med sin mobiltelefon känner de sig trygga då de känner igen numret och svarar.

*Jag kan ringa när jag vill och behöver, det är alltid sköterskan som svarar och det är skönt att slippa ringa till en växel och kopplas runt en massa.... och ingen kan ge mig svar. När hon ringer mig så ser jag det i mobilen för det är deras eget nummer och inte ett sånt där dolt nummer för då svarar jag inte.*

#### UPPMUNTRAN

Ett bra sätt att få patienterna att fortsätta med det som kanske kan upplevas som svårt och motigt om man exempelvis inte är van vid nya rutiner eller aktiviteter är att uppmuntra till de förändringar som patienten provar på och ge beröm och pepping under tiden. Det finns oftast alternativa rutiner eller aktiviteter som man kan diskutera vilket kan leda till målet. Om man är väldigt trött, har mer ont på morgonen eller har svårt att få vardagen att gå ihop med allt som ska göras om exempelvis resvägen är väldigt lång och tidskrävande till skolan uppger informanterna att istället för vanliga universitetskurser kan man byta ut vissa eller alla kurser till distanskurser.

*Dom berömde mig och sa att jag var stark och mycket bättre och att jag skulle jobba på och göra det som var roligt.*

#### STÄLLA KRAV

Att ställa krav på den unga vuxna kan upplevas av patienten som både bra och lite jobbigt. Vilket informanterna beskriver när de ringer till oss och avbokar tiden med kort varsel eller ringer för att få en ny tid när de uteblivit från sitt bokade besök, när vi säger att det kan bli lite svårt att hitta en tid så snart. Informanterna uppger även att om de inte utfört den aktivitet eller förändring man kommit överens om, menar patienterna att de skärper sig lite mer eftersom de vet att vi följer upp de överenskommelser som gjorts.

*Dom ställer krav och det är bra, så nu är jag bättre på att äta frukost för hon frågar ju det och kollar så då måste jag ju bättra mig. Det är ju inte så att det är helt sant alltid men jag försöker skärpa mig mer nu.*

#### FÖRUTSÄTTNING OCH TILLIT

##### DISKUTERA

Att få möjlighet till diskussion med någon som har kunskap är en förutsättning som beskrivs som viktig av informanterna för att kunna fatta beslut och göra upp planer för fortsatt vård och behandling. Besluten fick heller inte vara fattade innan besöket utan

det är viktigt att det finns alternativ och val att göra. Diskussioner ska vara tydliga och målinriktade. Informanterna nämnde även egenregistrering till kvalitetsregistret som ett bra diskussionsunderlag då de genom en pekskärm eller läsplatta på mottagningen eller hemifrån via Mina Vårdkontakter registrerar på olika skalor hur den egna allmänna hälsan ser ut, vilka leder som är svullna eller ömma. Resultatet används som underlag till den diskussion de har med sin behandlare under sitt mottagningsbesök.

*För att kunna vara delaktig måste man ju få vara med och diskutera, allt får ju inte vara bestämt innan. Vi brukar diskutera när det är bäst att komma nästa gång och göra upp planer på aktiviteter jag ska göra och vilka jag behöver träffa innan dess.*

#### ÖVERENSKOMMELSE

Komma överens om ett mål eller en plan nämner nästan ingen av informanterna särskilt tydligt, däremot beskriver informanterna att de diskuterar med vården när nästa besök borde ske och vad som behöver ske innan nästa besök, med träning, ändrade levnadsvanor eller livsstil. En informant beskrev fenomenet så här:

*En pratade om vad jag åt och en massa om det, om jag tränade om jag rökte och så, det diskuterade vi och vad jag skulle ta tag i. Jag lovade att bättra mig genom att äta frukost varje dag.*

#### FÖRTROENDE

Förståelse för patientens unika situation framkommer som viktigt och att man som patient ska kunna känna förtroende för den som vårdar, annars lyssnar patienten inte på de råd som kommer och överenskommelser som görs blir överflödiga och ej trovärdiga.

*..... förstår hur jag har det och tjarar inte så mycket som hon i skolan, utan vi diskuterar mer det som är viktigt för mig och mina mål vad jag vill göra sen. Jag behöver heller inte träffa dom jag varit lite rädd för utan i här känner jag att jag inte är rädd och vågar säga det jag tycker.*

## TILLTRO TILL SIG SJÄLV OCH SINA EGNA RESURSER

### JAG KAN SJÄLV

Goda och tydliga resultat av träning eller ändrade kostvanor ger ytterligare motivation för den unga vuxna att fortsätta kämpa även när det känns motigt och känner sig trött. Men även risker till försämring kan fungera som motivering till att patienten själv kan jobba för att försöka bli bättre i sin sjukdom och leva ett hälsosammare liv och på så vis minska riskerna för komplikationer eller irreversibla leddskador.

*Jag åt medicin för jag inte kunde sova, men nu märker jag att det blir bättre om jag tränar mer och fokuserar på maten. Nu tränar jag tio timmar i veckan och har kunnat minska mina mediciner och jag sover bra.*

### JAG KAN FATTA BESLUT SJÄLV

Något som framkom tydligt under intervjuerna var att informanterna ansåg sig vara vuxna och själv kunna fatta sina beslut och stå för beslutet. Men också att de kunde hjälpa till och göra vården säkrare genom att kontrollera att provsvar kom, remiss skrevs eller att en tid bokas när det är planerat.

*Jag är vuxen nu så jag kommer själv till sjukhuset och jag vet vad som är bra och vill inte ha med mina föräldrar. Jag kan stå för mina egna beslut och klarar mig själv.*

### JAG VILL VARA SOM ALLA ANDRA

Informanterna berättade att de vill vara och leva som alla andra och försöka hinna med det som alla andra unga vuxna hinner och orkar som att gå i skolan, träna och planera sin framtid. Men även att sjukdomen inte ska påverka mina studier och det är jag som äger min sjukdom inte sjukdomen som äger mig.

*Jag vill vara som alla andra och gå på vanliga träningsställen med mina kompisar och köra det som alla andra kör. Det funkar inte så bra alltid ...men jag kör ialla fall spinning och det säger dom på sjukhuset att det är bra även för mina knän som är ganska kassa nu.*

---

## DISKUSSION

---

### METODDISKUSSION

Har valt att följa Lundman och Hällgren-Granheims struktur för metoddiskussion vilka förespråkar användning av andra begrepp vid kvalitativ forskning än kvantitativ forskning. Trovärdighet diskuteras utifrån aspekterna tillförlitlighet, giltighet och överförbarhet. Strukturen utgår från att det skiljer sig åt hur man diskuterar resultatets trovärdighet i kvantitativ och kvalitativ ansats då ansatserna bygger på olika vetenskapsteoretisk grund (49).

### TILLFÖRLITLIGHET

Val av analysmodell växte succesivt fram utifrån syfte och frågeställning, att pilotstudien skulle utgå utifrån en kvalitativ metod var av intervjuaren förutbestämt. Resultatet i denna pilotstudie är svårt att diskutera utifrån validitet och reabilitet utan kan snarast diskuteras utifrån trovärdighet och beroende och om resultatet är överförbart till andra liknande kontexter.

Innehållsanalys är vanlig analysmetod för kvalitativa studier, för att öka tillförlitligheten i studien har analysprocessen beskrivits noga och en systematisk hantering av data har skett genom upprepad genomläsning av transkriberat material, meningsbärande enheter, koder och tema från helhet till delar fram och tillbaka under analysprocessen.

Intervjuaren hade inte genomfört individuella intervjuer tidigare med patienter vilket kan ha inneburit att allt informanten kunde ha sagt inte har framkommit i intervjun och därefter ej till analysprocessen. Frågan som ställdes till informanterna visade sig vara svår att svara på, intervjuaren löste det efter hand genom att dela in frågan i mindre delar vilket kan ha lett till mer data till analysprocessen i de senare intervjuerna. Att ställa frågan till patienter om deras uppfattning av att arbeta med patientsäkerhet genom delaktighet och medverkan kan diskuteras och ifrågasättas, då patienterna inte är insatta i fenomenet mer än av det som är av praktisk och upplevd karaktär, därför inleddes varje intervju med en kortare teoretisk genomgång av temat.

För att analysera intervjuerna har Lundman och Hällgren-Granheims beskrivning av innehållsanalys använts (49). Författaren hade under både intervjuer och analysprocess syftet och frågeställningen framför sig för att minska risken att glida iväg från syftet under intervjuerna för att minska risken för över- alternativt undertolkning under analysprocessen (49). Under analysprocessen togs några identifierade meningsbärande enheter bort då det visade sig inte innehålla något meningsbärande i förhållande till syfte och frågeställning (52). Intervjuerna transkriberas ordagrant och analysprocessen är tydligt beskriven under resultat, genomförande och analysprocess för att ytterligare stärka trovärdigheten i uppsatsen.

När intervjuer sker med patienter kan resultatet påverkas av att patienterna är i beroendeställning av vården, men forskaren vill tro att informanterna inte påverkades negativt av detta då forskaren inte arbetar i den direkta vården utan innehar en stabsfunktion som patienterna inte träffar i någon vårdsituation, vilket patienterna informerades om i samband med förfrågan. Informanterna fick samtidigt information om sekretess och konfidentialitet.

Informanterna vilka tackat ja till intervju delade generöst med sig av sina tankar och erfarenheter, informanterna fick själva välja intervjuplats och tid vilket eventuellt bidrog till en avslappnad och trovärdig intervjusituation. Att komma i kontakt med patienter och få de att tacka ja till en intervju har inte varit några problem.

## GILTIGHET

Vad som framkommer i studien är enstaka patienters individuella uppfattningar om ett fenomen och kan användas som grund inför en fullskalig kvalitativ studie. Det är få informanter i pilotundersökningen vilket förhindrar en mer djupgående analys av fenomenet (52). Informanternas sammansättning med fyra kvinnor och en man stämmer väl överens med sammansättningen av utvald patientgrupp (3).

Urvalet av informanter har skett utan att forskaren haft kännedom om informanternas individuella kontext. Kontakt med informanter har tagits utan strategisk baktanke. Patienter har kontaktats utifrån kriterier som ålder och att vård eller behandling har förekommit under hösten 2013 samt att fortsatt vård eller behandling planeras framöver utifrån verksamhetens planeringslistor för teamet ung vuxen.

Intervjuerna genomfördes under tidig januari då det passade informanterna bäst, kanske på grund av studieuppehåll och skollov. Det gav en avstressad och lugn intervjusituation och det fanns ett lugn utifrån konceptet ”tystnaden bär” (54) i en mer tidspressad situation kan antagligen resultatet påverkas negativt med färre eller mindre innehållsrika meningsbärande enheter.

## ÖVERFÖRBARHET

Resultatet av denna pilotstudie går att använda i befintlig verksamhet då informanterna uppgett ett brett spektrum av upplevelser, för att kunna dra större slutsatser krävs en fullskalig studie samt eventuell komplettering med kvantitativa data från kvalitetsregister alternativt enkätundersökning då det i det Nationella kvalitetsregistret för Reumatiska sjukdomar finns bra kvalitativa data på medverkan, delaktighet, upplevd hälsa och livssituation.

I resultatbeskrivningen går det tydligt att följa hur analysprocessen gått till. Kategoriseringen beskrivs och förstärks med beskrivande exempel i citat då lagom stora meningsbärande enheter presenteras. Forskaren har försökt att hålla sig så neutral som möjligt under både intervjuer och analysprocess, men risk finns att resultatet är färgat av forskarens åsikter, kunskaper, föreställningar och förförståelse.

Forskaren valde att inte ta med några data om informanternas olika socioekonomiska förutsättningar eller övriga kontext i analysen i pilotstudien då spridning i underlaget kan vara svår att få, vilket gör att funderingar eller diskussioner inte kan göras i pilotstudien. I en fullskalig studie kan de det vara av värde att ta reda på de olika förutsättningar och den kontext informanterna befinner sig i för att se till att det finns en stor spridning.

## REFLEKTION

Pilotstudien har gett en uppfattning hur informanterna har kunnat svara på frågor och har gett intervjuaren värdefull övning i intervjuteknik. Denna erfarenhet ger möjlighet att ytterligare förbättra både frågor, förutsättningar och teknik inför en storskalig undersökning. En aning om vilka kategorier och teman en sådan här studie kan komma visa har framkommit under analysen och gett idéer om hur en fortsättning av en fullskalig studie skulle kunna planeras.

Ingen av informanterna verkar ha påverkats negativt av att ha deltagit i studien vad jag kan bedöma. Informanterna har generöst delat med sig av sina tankar och erfarenheter och flera har uppgett att de uppskattat att få frågan om att hjälpa till att göra vården bättre. En informant fick efter intervjun hjälp med en speciell kontakt i verksamheten och alla informanter har blivit informerade om att kontakta forskaren vid funderingar och frågor.

Det finns risk för att forskaren har påverkat resultatet under analysprocessen med egen förförståelse och egna teorier som stärker den egna idén om resultatet. För att minska risken har syftet och frågeställning legat framme under analysprocessen. Resultatet ger ingen fullständig bild eftersom både verkligheten och forskaren förändras över tid. Under intervjuerna har forskaren försökt att hålla sig neutral och inte påverka informanterna eller fylla på med ledande frågor eller ord och påstående under intervjusituationen. Under analysprocessen har diskussion skett med handledare om koder, kategorier och teman utifrån den teoretiska aspekten, i detta fall även utifrån handledarens kännedom om unga vuxna med kronisk reumatologisk sjukdom för att ytterligare förstärka trovärdighet och minska risken för påverkan av egna tolkningar i den transkriberade texten (49).

Valet att ha fem informanter till intervju gjordes efter beräkningar av tidsåtgång samt under efterföljande diskussion med handledare och kursledare. Resultatet i pilotstudien och en eventuellt kommande studie i större skala kan skilja sig åt då ett resultat med få informanter inte ger den spridning av information och fakta en större studie kan ge, vilket kan röra usig om exempelvis spridning i var och hur informanten bor, sociala sammanhang, vilket stöd som finns och det individuella sjukdomspanoramats. Ingen av informanterna i pilotstudien arbetade utan de studerade på gymnasie, högskola eller universitet. Det är inte säkert att en utökad intervjustudie skulle visa några skillnader i resultatet kring förtroende beroende på var patienten bor eller har sitt ursprung.

I en kvantitativ studie på den Nationella patientenkäten i England (59) har forskarna inte identifierat några samband mellan patienternas tillit och förtroende för sin allmänläkare beroende på ekonomiska förutsättningar, däremot fanns skillnader men ej signifikanta där vita med god hälsa kände mer tillit och förtroende än icke vita eller de med sämre allmänstatus och hälsa. I denna pilotstudie har forskaren inte värderat ålder som en faktor men i en fullskalig studie skulle ålder kunna visa skillnader i resultatet, Croker et al (61) såg i sin studie på den Nationella Engelska patientenkäten att ålder har betydelse för värderingen av förtroende då äldre hade ökat förtroende, men gruppen unga vuxna



var i åldern 18-24 och ej studerad i detalj inom åldersintervallet. Patienternas kön påverkade inte graden av tillit och förtroende för behandlaren (61).

## **RESULTATDISKUSSION**

Pilotundersökningens syfte var att bidra till kunskapsutveckling inom området unga vuxna patienters upplevelser av att vara delaktiga och medverka i vård och behandling. Patientens delaktighet är en viktig fråga och diskuteras i samhället idag (62, 63). Efter information och diskussion i början av intervjuerna framkom efterhand informanternas upplevelse av hur de själva kunde påverka sin vård och behandling och vara delaktiga i planering och beslut.

Det som framkommit i denna pilotstudie är ny kunskap av kvalitativ karaktär, resultatet överensstämmer med den forskning som läst inom området (5-8, 11-13, 63, 64). För patienten ska kunna medverka och vara delaktig i patientsäkerhetsarbetet behöver den professionella vårdgivaren underlätta genom ett personcentrerat arbetssätt och möjliggöra empowerment för patienten (24, 36).

## **STÖD OCH TILLTRO TILL EGEN FÖRMÅGA**

Forskning visar att förmåga till medverkan och delaktighet i vård och behandling bygger på att det finns personer, funktioner på sjukhuset eller i samhället såsom intressegrupper, föreningsgrupper eller olika system som stödjer, system vilket kan vara appar och andra IT-funktioner eller sociala medier med intressegrupper (21). Vårdgivaren måste informera och kommunicera på ett sätt så att den unga vuxna tar till sig kunskap vilket kan leda till att den unga vuxna fattar mer långsiktiga beslut (12, 13, 64). Pilotstudien visade att informanterna upplevde att stöd fanns i form av appar eller mobilens kalender vilket hjälper till att påminna om olika viktiga aktiviteter den unga vuxna ska göra för att ha eller få bra levnadsvanor och livsstil, men även att det fanns särskilt utsedda personer/funktioner i verksamheten som stöttade.

Edberg et al (21) beskriver att vi ska ha patientens egen berättelse som utgångspunkt när mål och strategier diskuteras och det vi lär av varandra, kunskap och erfarenheter är en bra grund för planering av framtiden, ett partnerskap ska etableras (22), även McCormack et al (24) belyser den mellanmänskliga dimensionen som central. Informanterna uppger att de måste känna att kunskap finns på mottagningen, att vårdgivaren lyssnar och använder patientens erfarenhet om sin sjukdom och hälsa i den kontext patienten befinner sig i.

För att kunna vara likvärdiga partners i vården måste patienten accepteras som kunniga och likvärdiga partners i vården samt känna trygghet och förtroende för den professionella vårdgivaren vilken måste uppmuntra och lita på att patienten kan ta ansvar för sina egna handlingar (13, 20, 24, 29, 30). Informanterna uppger att det måste finnas en känsla av trygghet för att kunna diskutera på ett bra och jämbördigt, det är viktigt att veta vem som svarar när de ringer till vården och slippa kopplas runt på sjukhuset. De menar att sjukvården inte kan ringa unga personer med telefon som visar dolt nummer för då svarar de inte.

Studier visar att det är viktigt att ha bra program och screeningsverktyg för att hitta och arbeta med de unga vuxnas levnadsvanor tidigt i livet (13). Att uppmuntra de förändringar som informanterna bestämt sig för värderas som stödjande och motivationshöjande av patienterna som uppger att de kämpar lite till.

Att vården ställer krav på den unga vuxna uppfattas som motiverande men också som jobbigt eller besvärligt av informanterna när det exempelvis handlar om förändring av levnadsvanor som kost och träning, studier visar att det är inom dessa områden där vården har möjlighet att påverka samt att det är viktigt att starta med åtgärder tidigt i livet (11, 62, 63).

## DISKUSSION OCH ÖVERENSKOMMELSER

Studier visar att unga vuxna inte läser skriftlig information och att de kan tro att information undanhålls från dem (14). Informanterna uppger att för att kunna vara delaktig måste det finnas förutsättningar för diskussion och beslut får inte vara fattade innan mötet samt att överenskommelser ska vara tydliga och målinriktade. Edberg et al (21) beskriver att man måste fått information om alternativ och diskuterat dessa, bedömt genomförbarhet och därefter prioriterat valen för att kunna vara delaktig och ha möjlighet att fatta beslut. Vilket informanterna beskriver när de säger att de måste få information och få tid och möjlighet till diskussion men någon professionell person innan beslut och överenskommelser kan ske.

En Norsk intervjustudie (63) visar att patienterna hade mer förtroende för sin behandlare om denne tidigt i behandlingsrelationen visade intresse för patienten som individ, gav tid och visade förståelse eller skapade en relation. En del av patienterna uppgav

samtidigt att det räcker att behandlaren betar sig normalt och tar patienternas klagomål på allvar (63). Det är viktigt att vården diskuterar på ett bra och jämbördigt sätt uppger informanterna under intervjuerna och de menar att det är en förutsättning för att kunna känna sig trygg i situationen och få vara med och bestämma.

Informanterna hade svårt att komma på vad överenskommelse kunde vara i vården men en informant sa att det här med förbättrade levnadsvanor var en sak som patienten och vården hade kommit överens om vilket också följdes upp efterhand. Att utgå från varje invids kontext styrks av arbetssättet i personcentrerad vård vilket baseras på patientens förmåga till empowerment och utgår från en person och inte en diagnos och bygger på jämlikhet och partnerskap (24, 39). Patienten ska få förutsättningar till att vara en aktiv part i teamet och tillsammans med vården finna lösningar till sina problem (22, 24). Det är särskilt viktigt för unga vuxna med konkreta överenskommelser utifrån fördelar och nackdelar (11). Informanterna beskrev även att det kunde handla om vad som skulle hända härnäst exempelvis nästa tid, val av behandling eller aktiviteter patienten skulle ta tag i innan nästa möte.

#### TILLTRO TILL SIG SJÄLV OCH SINA EGNA RESURSER

Informanterna säger att de är vuxna och kan själv, även Ricoeur (20) menar att med sina förmågor följer ett ansvar att ta konsekvenser för sina handlingar och för att kunna göra detta behövs kunskap om sig själv, självrespekt och värdighet. Även om de unga informanterna uppger att de är vuxna och kan ta ansvar själva fräntas inte vården sitt ansvar (26, 27). Vuxna och myndiga patienter ska vara med och fatta beslut utifrån sin situation men vården måste vara medveten om de unga vuxnas ökade sensibilitet i hjärnan då det finns risk för kortsiktiga och snabba lösningar (12, 31). Nygård (38) beskriver i sin studie med kroniskt sjuka njurpatienter att det inte är meningen att patienten ska känna sig utlämnad. Det kan finnas en konflikt mellan patientens autonomi om vi inte skiljer på själv- och medbestämmande, vilket gör det extra viktigt att kommunicera detta med de unga vuxna (31).

Forskning visar att unga vuxna med kronisk sjukdom vill vara som alla andra och när det finns ett behov av ökat stöd söker de sig bort från det traditionella stöd som finns av familj, vänner och sjukvård (5, 11). WHO har introducerat begreppet ”youth friendly Health services” och menar att unga vuxna har särskilda behov av att bli lyssnade på och få hjälp med sina problem (16).

De unga vuxna vill passa in i sin sociala miljö och inte påverkas av tidskrävande behandlingar och kan därför uppfattas som icke följsamma av vården (64, 65). Informanterna uppger att de vill vara som alla andra när det gäller studier, träning och sitt sociala liv, de vill inte vara beroende av den vård eller behandling som behövs vilket de beskriver tydligt under intervjuerna med ord som jag vill vara som alla andra, jag vill inte att sjukdomen ska påverka mina studier, jag vill leva som alla andra och det är jag som äger min sjukdom inte sjukdomen som äger mig. Informanternas uppfattning om sig själva återfinns i Kristina Berg Kellys modell (18) av de biopsykosociala utvecklingsstegen där det beskrivs kognitionen mognar, framtiden blir verklig och val baseras på egen kompetens och intresse. Den beskriver även att innehållet i relationer blir viktig och vuxna åter blir samtalspartners under senadolescensen (19).

Kontrollfunktioner eller barriärer som James Reason (40) beskriver för att uppmärksamma att inga fel eller misstag sker kan även innehas av patienter. SKL menar att om patienter får medverka i vården då blir den bättre och säkrare (43), även Rollenhagen (42) beskriver att patienter kan ingå i system eller processer som en viktig aktör i patientsäkerhetsarbetet. Under intervjuerna framkom att det var motiverande att se förbättringar i sin egen hälsa vilket informanterna uppger med ord som att de orkar kämpa lite till. De uppgav även att de själva kunde hjälpa till att göra vården säkrare genom att kontrollera att det den professionella vårdgivaren sagt att vi skulle göra skedde. Exempelvis skulle det kunna vara om provsvar eller en remiss, hände det inget eller ingen återkoppling kom så uppgav informanterna att de själva skulle kontakta vården och höra efter.

---

## SLUTSATS

---

De unga vuxna anser att de vill, kan och vågar genom att de har:

- Stöd och tilltro till egen förmåga vilket fås genom olika stödsystem som personer, funktioner och IT-stöd.
- Diskussioner och överenskommelser ger unga vuxna förutsättningar och förtroende att medverka och vara delaktiga i beslut om vård och behandling.
- Tilltro till sig själv och sina egna resurser, de vill vara som alla andra och fatta egna beslut.

Det som framkommit i denna pilotstudie ger kunskap om att den professionella vårdgivaren måste våga tro på de unga vuxna patienternas egen kraft, vilja och förmåga att fatta egna beslut utifrån sina förutsättningar och kontext. På så vis blir den unga vuxna en aktiv, kunnig och kompetent medlem i teamet med egen makt och förutsättningar till att vara delaktiga och medverka i vård och planering.

## REFERENSER

1. Svensk förening för Ungdomsmedicin [Internet]. Stockholm: Arbetsgruppen för ungdomsmedicin; 2007 [2007 feb 17]. Available from: [http://ungdomsmedicin.blogspot.se/2007\\_02\\_01\\_archive.html#7914350787153841892](http://ungdomsmedicin.blogspot.se/2007_02_01_archive.html#7914350787153841892).
2. Ung cancer [Internet]. Göteborg: Föreningen ung cancer; 2013 [cited 2014 mars 7]. Available from: <http://www.ungcancer.se/>.
3. Verksamhetsdata för reumatologi Sahlgrenska Universitetssjukhuset år 2012. Opublicerat material.
4. Jacobsson L, Engström-Laurent A. Indelning av de reumatiska sjukdomarna. In: Klareskog L, Saxne T, Enman Y, editors. Reumatologi. 2<sup>nd</sup>.ed. Lund: Studentlitteratur; 2011. p. 15, 35
5. McDonagh JE, Kaufman M. The challenging adolescent. *Rheumatology (Oxford)*. 2009 Aug;48(8):872-5.
6. Jordan A, McDonagh JE. Recognition of emerging adulthood in UK rheumatology the case for young adult rheumatology service developments. *Rheumatology (Oxford)*. 2007 Feb;46(2):188-91.
7. Steinberg L. Risktaking in Adolescence What Changes, and Why. *Ann.N.Y.Acad.* 2004;1021:51-58.
8. Britto MT, Rosenthal SL, Taylor J, Passo MH. Improving Rheumatologists' Screening for Alcohol Use and Sexual Activity. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2000;154(5):478-483.
9. Trivin C, Couto-Silva AC, Sainte-Rose C, Chemaitilly W, Kalifa C, Doz F, Zerah M, Brauner R. Presentation and evolution of organic central precocious puberty according to the type of CNS lesion. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2006 Aug;65(2):239-45.
10. Choquet M, L, Manfredi R. Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: a French national survey. *Journal Of Adolescent Health [serial on the Internet]*. (1997), [cited December 1, 2013]; 20(1): 62-67.
11. Kelly KB. Helping young people to make tough decisions. *Lakartidningen*. 2012 Apr 18-24;109(16):811-2.
12. Krabbe M. Youth medicine tools support when dealing with young patients. *Lakartidningen*. 2012 Apr 18-24;109(16):807.
13. Teilmann G, Hertz PG, Blix C, Boisen KA. Young patients in hospitals are pinched into a corner. *Lakartidningen*. 2012 Apr 18-24;109(16):817-20.
14. Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco T, editors. *Through the patient's eyes: Understanding and promoting patient-centered care*. 1<sup>st</sup> ed. New York: Jossey Bass; 1993. p. 317.
15. Nordmark B, Blomqvist P, Andersson B, Hägerström M, Nordh-Grate K, Rönnqvist R, Svensson H, Klareskog L. A two-year follow-up of work capacity in early rheumatoid arthritis: a study of multidisciplinary team care with emphasis on vocational support. *Scand J Rheumatol*. 2006 Jan-Feb;35(1):7-14.

16. Adolescent friendly health services [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2013 [2013 nov 19]. Available from: [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/health\\_services/en/index.html](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/health_services/en/index.html).
17. WHO. Adolescent job aid [Internet]. Genève: WHO; 2010. Available from: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241599962\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241599962_eng.pdf).
18. Topics chronic disease [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2013 [2013; cited 2013 dec 01]. Available from: <http://www.who.int/chp/topics/rheumatic/en/index.html>
19. Berg Kelly K, Holmberg L. Ungdomsmedicin. I: Moëll C, Gustafsson J, redaktörer. Pediatrik. Stockholm: Liber; 2011. p.101
20. Ricoeur P, editors. Om etik och filosofisk antropologi i urval av Bengt Kristensson Ugglå. Göteborg: Diadalos AB; 2011. p. 248-266, 291-300
21. Edberg AK, Ehrenberg A, Friberg F, Wallin L, Wijk H, Öhlen J, editors. Omvårdnad på avancerad nivå, kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområde. 9<sup>th</sup> ed. Lund: Studentlitteratur; 2013. p. 32-44, 47, 89-90, 189-190
22. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Sunnerhagen K, et al. Person-centered care — Ready for prime time. *European Journal Of Cardiovascular Nursing* [serial on the Internet]. (2011, Dec), [cited December 17, 2013]; 10(4): 248-251.
23. McCormack B, Dewing J, Breslin L, Coyne-Nevin A, Kennedy K, Slater P, et al. Developing person-centred practice: nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International Journal Of Older People Nursing* [serial on the Internet]. (2010, June), [cited December 30, 2013]; 5(2): 93-107.
24. McCormack B, McCance T, editors. *Person-Centred Nursing, Theory and Practice*. 1<sup>st</sup> ed. Iowa: Wiley-Blackwell; 2010. p. 31-39, 62-63, 71, 193 121.
25. McCormack B, McCance T. Development of a framework for person-centred nursing. *Journal Of Advanced Nursing* [serial on the Internet]. (2006, Dec), [cited December 30, 2013]; 56(5): 472-479.
26. Hälsö- och sjukvårdslagen (1982:763). Stockholm: Riksdagen.
27. Patientsäkerhetslagen (2010:659) §1 kapitel 6. Stockholm: Socialdepartementet.
28. Assarsson J, Zetterberg Deringren P, Barrbrink L, Borlid AC, Sundberg E, editors. Ansvarsfull hälso och sjukvård SOU 2013:44 [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet Patientmaktsutredningen; 2013 [cited 2013 nov 4]. Available from: <http://www.regeringen.se/sb/d/16827/a/220012>.
29. McMurray A, Chaboyer W, Wallis M, Johnson J, Gehrke T. Patients' perspectives of bedside nursing handover. *Collegian* [serial on the Internet]. (2011, Mar), [cited January 10, 2014]; 18(1): 19-26.
30. Latimer S, Chaboyer W, Gillespie B. Patient participation in pressure injury prevention: giving patient's a voice. *Scand J Caring Sci*. (2013 Oct 10), [Epub ahead of print].
31. Tranöy KE. Medicinsk etik I vår tid. Lund: Studentlitteratur; 1993. p. 33-34, 120.

32. Arnetz JE, Almin I, Bergström K, Franzen Y, Nilsson H. Active patient involvement in the establishment of physical therapy goals: Effects on treatment outcome and quality of care. *Adv Physiother.* 2004;6(2):50-69.
33. Arnetz JE, Winblad U, Höglund AT, Lindahl B, Spångberg K, Wallentin L, Wang Y, Ager J, Arnetz BB. Is patient involvement during hospitalization for acute myocardial infarction associated with post-discharge treatment outcome? An exploratory study. *Health Expect.* 2010 Sep;13(3):298-311.
34. Antonovsky A. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur; 1991. p. 217.
35. Silva ABD, Berggren I, Nunstedt H. *Omvårdnadshandledning ur etiskt och tvärdisciplinärt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur; 2009; p.111-114, 229-239.
36. Nygårdh A, Malm D, Wikby K, Ahlström G. The experience of empowerment in the patient-staff encounter: the patient's perspective. *Journal Of Clinical Nursing [serial on the Internet]*. (2012, Mar), [cited December 17, 2013]; 21(5/6): 897-904.
37. Nygårdh A, Wikby K, Malm D, Ahlstrom G. Empowerment in outpatient care for patients with chronic kidney disease - from the family member's perspective. *BMC Nursing [serial on the Internet]*. (2011), [cited December 17, 2013]; 10(1): 21-28.
38. Nygårdh A, Malm D, Wikby K, Ahlström G. Empowerment Intervention in Outpatient Care of Persons with Chronic Kidney Disease Pre-Dialysis. *Nephrology Nursing Journal [serial on the Internet]*. (2012, July), [cited December 17, 2013]; 39(4): 285-294.
39. Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony?. *Patient Education & Counseling [serial on the Internet]*. (2007, Apr), [cited December 17, 2013]; 66(1): 13-20.
40. Reason J. In: Ödegård S, editor. *Patientsäkerhet Teori och praktik*. Stockholm: Liber; 2013. p.148-57.
41. Örn A, Forsberg, C, Hansen I, Elfström J, Soop M, Björkman P, editors. *Riskanalys & Händelseanalys, handbok för patientsäkerhetsarbete*. 2<sup>nd</sup> ed. Stockholm: Intellecta Infolog; 2009. p. 29.
42. Rollenhagen C. kapitel. In: Ödegård S, editor. *Patientsäkerhet Teori och praktik*. Stockholm: Liber; 2013. p.179-189.
43. Patientmedverkan gör vården säkrare [Internet]. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting; 2012 feb 6), [updated 2013 dec 18; cited 2012 jan 1], Available from: [www.skl.se/vi\\_arbetar\\_med/halsaochvard/patientsakerhet/patientmedverkan](http://www.skl.se/vi_arbetar_med/halsaochvard/patientsakerhet/patientmedverkan)
44. Min guide till säker vård. [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-1-6>
45. SBAR minskar risker i vården [Internet]. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting, Inc.; 2010 feb 16 [updated 2013 dec 06; cited 2013 dec 13]. Available from: [http://www.skl.se/vi\\_arbetar\\_med/halsaochvard/patientsakerhet/sbar\\_minskar\\_risker\\_i\\_varden](http://www.skl.se/vi_arbetar_med/halsaochvard/patientsakerhet/sbar_minskar_risker_i_varden)



46. National Healthcare Disparities Report 2012 [Internet]. Rockville: The Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ); 2012 [cited 2013 dec 1]. Available from: <http://www.ahrq.gov/research/findings/nhqrdr/nhdr12/chap3.html>
47. Chaboyer W, McMurray A, Wallis M. Bedside nursing handover: a case study. *Int J Nurs Pract.* 2010 Feb;16(1):27-34.
48. Chaboyer W, McMurray A, Johnson J, Hardy L, Wallis M, Sylvia Chu FY. Bedside handover: quality improvement strategy to "transform care at the bedside". *J Nurs Care Qual.* 2009 Apr-Jun;24(2):136-42.
49. Lundman B, Hällgren-Granheim U. Kvalitativ innehållsanalys In: Granskär M, Höglund-Nielsen B, editors. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso och sjukvård.* 2nd ed. Lund: Studentlitteratur; 2012. p. 187-196.
50. Krippendorff K. Content Analysis. In: Erik Barnouw et al. editors. *International Encyclopedia of Communication,* New York: Oxford University Press, 1989.403-407
51. Graneheim U, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* [serial on the Internet]. (2004, Feb), [cited December 14, 2013]; 24(2): 105-112.
52. Nyberg R, Tidström A. *Skriv vetenskapliga uppsatser, examensarbeten och avhandlingar* 5th ed. Sweden: Studentlitteratur; 2012. p. 50, 107, 126, 131, 135-36.
53. Polit DF, Beck CT. *Nursing research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* 9th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health 2012. P.297, 537.
54. Ahrne G, Svensson P, editors. *Handbok i kvalitativa metoder.* Solna: Liber; 2011. p. 54-56, 127
55. Fejes A, Thornberg R. editors. *Handbok i kvalitativ analys.* Solna: Liber; 2009. p. 163
56. Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Internet]. France: World Medical Association; 2008 [cited 2013 sept 27]. Available from: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
57. *Personuppgiftslagen (1998:204).* Stockholm: Sveriges riksdag
58. Gustavsson B, Hermerén G, Pettersson B, editors. *Vetenskapsrådet god forskningssed* [Internet]. Stockholm: Vetenskapsrådet; 2011 [cited 2013 dec 27]. Available from: <https://www.vr.se/download/18.3a36c20d133af0c12958000491/1321864357049/God+forskningsed+2011.1.pdf>
59. *Etikprövning av forskning som avser människor* [Internet]. Stockholm: Etikprövningsnämnden; 2004 [cited 2013 dec 14]. Available from: [www.epn.se/start/startside](http://www.epn.se/start/startside).
60. *Etiska principer* [Internet]. Västra Götalandsregionen: Regionkansliet; [updated 2012 jan 10; cited 2013 feb 06 ]. Available from: <http://www.vgregion.se/sv/Regionkansliet/Halso--och-sjukvardsavdelningen/Strategisk-utvecklingsenhet/Beslutstod-for-handlingsprogram-mot-overvikt-och-fetma/Forebyggande/Etiska-principer-forhallningssatt/>

61. Croker JE, Swancutt DR, Roberts MJ, Abel GA, Roland M, Campbell JL. Factors affecting patient's trust and confidence in GPs: evidence from the English national GP patient survey. *BMJ Open*. 2013 May 28;3 (5):002762.
62. Holmberg LI. Death and morbidity among young people causes concern nationally and globally. *Läkartidningen*. 2012 Apr 18-24;109(16):808-10.
63. Skirbekk H, Middelthon AL, Hjortdahl P, Finset A. Mandates of trust in the doctor-patient relationship. *Qual Health Res*. 2011 Sep;21(9):1182-90.
64. Kelly KB. Ungas hälsa borde utmana och sporra. *Läkartidningen*. 2012 Apr 18-24;109(16):806
65. Jordan A, McDonagh JE. Recognition of emerging adulthood in UK rheumatology: the case for young adult rheumatology service developments. *Rheumatology (Oxford)*. 2007 Feb;46(2):188-91



# GÖTEBORGS UNIVERSITET

## FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

### Bakgrund och syfte

När unga människor diagnostiseras med en kronisk sjukdom uppstår särskilda behov av vård, behandling och rådgivning. Syftet med studien är att ta reda på patienters uppfattning av att delta i arbetet med patientsäkerhet, genom att vara en aktiv patient och ingå partnerskap med vårdpersonalen, vara delaktig och utifrån sin livssituation medverka i planering och beslut.

### Förfrågan om deltagande

Eftersom du tillhör gruppen unga vuxna och har eller eventuellt har en diagnos inom området inflammatoriska sjukdomar undrar vi om du vill delta i denna intervjustudie.

### Hur går studien till

Om du väljer att delta kommer du att intervjuas vilket kommer att ske på en plats där du känner dig bekväm. Intervjun kommer att spelas in och sedan skrivas ut och analyseras. Resultaten kommer att presenteras i form av examensarbete på avancerad nivå vid Göteborgs Universitet. Kunskapen kommer att användas till verksamhetsutveckling vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset verksamheten för reumatologi.

### Vilka är riskerna

Ambition är att du inte ska uppleva något obehag av att delta i studien. Du väljer själv vad du vill ta upp och prata om under intervjun det kommer inte att gå att urskilja vad just du sagt då resultatet presenteras.

### Finns det några fördelar

Att delta i denna studie innebär inga direkta fördelar för dig personligen, i ett vidare perspektiv kan studien bidra till att uppmärksamma hur vårdgivare och vårdtagare ska agera för att patienter utifrån sin livssituation ska kunna vara delaktiga och medverka i planering och beslut.

### Hantering av data och sekretess

Dina uppgifter är sekretesskyddade. Den inspelade intervjun skrivs ut och förvaras tillsammans med ljudinspelningen så att ingen obehörig får tillgång till materialet och regleras av personuppgiftslagen SFS 1998:204

### Hur får jag information om studiens resultat

Studiens resultat kommer att publiceras som magisteruppsats och du kan få den hemskickad till dig om du önskar när studien är klar.

### Frivillighet

Det är helt frivilligt att delta i studien och du kan när som helst utan särskild förklaring avbryta ditt deltagande.

### Ansvariga för studien;

Britt-Marie Zaman  
Verksamhetsutvecklare  
Reumatologi  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
Britt-marie.zaman@vgregion.se

Kerstin Dudas  
Med. dr, universitetslektor, handledare  
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa  
Göteborgs Universitet  
Kerstin.dudas@gu.se



# GÖTEBORGS UNIVERSITET

## Intervjustudie gällande delaktighet och medverkan i sin egen vård och planering

### Patientens samtycke

Jag har muntligen informerats om ovanstående studie och läst bifogad skriftlig information. Jag har fått tillfälle att ställa frågor och fått eventuella frågor besvarade.

Jag samtycker till:

- Att delta i studien
- Att mina studiedata (personuppgifter) får behandlas som beskrivits

Jag känner att mitt deltagande är helt frivilligt. Jag är medveten om att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att det påverkar mitt framtida omhändertagande.

\_\_\_\_\_  
Datum (ifylles av patienten)

\_\_\_\_\_  
Patientens underskrift

### Studieansvarig

Jag har informerat patienten om studien och patienten har fått tillfälle att ställa frågor. Patienten har lämnat sitt samtycke om deltagande.

\_\_\_\_\_  
Patientens namn

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Studieansvaigs underskrift

\_\_\_\_\_  
Namnförtydligande

En kopia av denna signerade patientinformation ges patienten

## VERKSAMHETSCHEFSINFORMATION

### Bakgrund och syfte

När unga människor diagnostiseras med en kronisk sjukdom uppstår särskilda behov av vård, behandling och rådgivning. Syftet med studien är att ta reda på patienters uppfattning av att delta i arbetet med patientsäkerhet, genom att vara en aktiv patient och ingå partnerskap med vårdpersonalen, vara delaktig och utifrån sin livssituation medverka i planering och beslut.

### Förfrågan om deltagande

Patienten tillfrågas om deltagande i studien eftersom patienten tillhör gruppen unga vuxna och går på teammottagningen för unga vuxna.

### Hur går studien till

Om patienten väljer att delta kommer intervjun ske på plats där patienten känner dig bekväm. Intervjun kommer att spelas in och sedan skrivas ut och analyseras. Resultaten kommer att presenteras i form av examensarbete på avancerad nivå vid Göteborgs Universitet och användas på Sahlgrenska Universitetssjukhusets verksamhet för reumatologi.

### Vilka är riskerna

Ambition är att patienten inte ska uppleva något obehag av att delta i studien. Patienten väljer själv vad denne vill ta upp och prata om under intervjun det kommer inte att gå att urskilja vad varje patient sagt då resultatet presenteras.

### Finns det några fördelar

Att delta i denna studie innebär inga direkta fördelar för patienten personligen, i ett vidare perspektiv kan studien bidra till att uppmärksamma hur vården ska agera för att patienter utifrån sin livssituation ska kunna vara delaktiga och medverka i planering och beslut.

### Hantering av data och sekretess

Den inspelade intervjun skrivs ut och förvaras tillsammans med ljudinspelningen så att ingen obehörig får tillgång till materialet, vilket regleras av personuppgiftslagen SFS 1998:204.

### Hur får jag information om studiens resultat

Vi kommer att skicka det färdiga resultatet till patienten om så önskas. Meddela ansvarig för studien.

### Frivillighet

Det är helt frivilligt att delta i studien och du kan när som helst utan särskild förklaring avbryta ditt deltagande.

### Ansvariga för studien;

Britt-Marie Zaman  
Verksamhetsutvecklare  
Reumatologi  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
[britt-marie.zaman@vgregion.se](mailto:britt-marie.zaman@vgregion.se)

Kerstin Dudas  
Med. dr, Universitetslektor, handledare  
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa  
Göteborgs Universitet  
[kerstin.dudas@gu.se](mailto:kerstin.dudas@gu.se)

Britt-Marie Zaman har i verksamheten för Reumatologi tillstånd att;

- intervjua utvalda unga vuxna patienter mellan 18-26 år vilka är patienter på verksamheten för reumatologi
- Tillgång till data från bokningssystem Elvis på unga vuxna patienter
- Tillgång till journalgranskning i Melior på unga vuxna patienter

Boel Mörck verksamhetschef

---

Datum