

Patientdelaktighet Betydelse och utvärdering inom ryggmärgsskaderehabilitering

Akademisk avhandling

som för avläggande av medicine doktorsexamen vid Sahlgrenska akademien,
Göteborgs universitet kommer att offentligen försvaras i sal 2118,
Arvid Wallgrensbacke hus 2, den 2 december 2016, klockan 13.00

av **Jeanette Lindberg**

Fakultetsopponent:

Professor Lena von Koch
Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle,
Karolinska Institutet, Stockholm

Avhandlingen baseras på följande delarbeten:

- I. Lindberg J, Kreuter M, Taft C, Persson L-O. Patient participation in care and rehabilitation from the perspective of patients with spinal cord injury. *Spinal cord*. 2013;51(11):834-7.
- II. Lindberg J, Kreuter M, Persson L-O, Taft C. Patient participation in rehabilitation questionnaire (PPRQ) – development and psychometric evaluation. *Spinal cord*. 2013;51(11):838-42.
- III. Lindberg, J., Kreuter, M., Persson, L-O. & Taft, C. (2014) Family members perspective on patient participation in spinal cord injury rehabilitation. *Int J Phys Med Rehabil*. 2014;2:223. doi: 10.4172/2329-9096.1000223
- IV. Lindberg J, Persson L-O, Taft C, Kreuter, M. Patient participation – viewpoints from staff working with spinal cord injury rehabilitation. *Manuscript*.

**SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**



Patientdelaktighet

Betydelse och utvärdering inom ryggmärgsskaderehabilitering

Jeanette Lindberg

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa,
Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, Sverige.

Abstrakt

Patientdelaktighet är av central betydelse i dagens hälso- och sjukvård men det är oklart vad det innebär i praktiken och det saknas frågeformulär för att utvärdera patienters erfarenheter av patientdelaktighet inom rehabilitering. Syftet med avhandlingen var att studera patientdelaktighet vid ryggmärgsskaderehabilitering från patienters, närståendes och personals perspektiv samt att utveckla och psykometriskt testa ett frågeformulär för utvärdering av patientdelaktighet, *The Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire* (PPRQ).

Intervjuer genomfördes med 10 patienter (Studie I) och 13 personal (Studie IV) med erfarenhet av ryggmärgsskaderehabilitering. I båda studierna analyserades intervjuerna med innehållsanalys. PPRQ utvecklades från patientintervjuerna och testades psykometriskt på 141 patienter med ryggmärgsskada (Studie II). Med PPRQ skattade de 141 patienterna och 83 närstående både erfarenheter av samt hur viktigt centrala aspekter av patientdelaktighet ansågs vara (Studie III). Patienternas och närståendes skattningar jämfördes.

Patienterna ansåg delaktighet i sin vård och rehabilitering var en självklarhet. Fem teman extraherades från patientintervjuerna: *Respekt och integritet, Planering och beslutsfattande, Information och kunskap, Motivation och uppmuntran* samt *Närståendes delaktighet*. De teman som framkom bekräftades som delskalor i PPRQ genom att kriterierna för konvergent och diskriminant validitet uppfylldes. Patienterna och deras närstående skattade alla delskalor i PPRQ med höga erfarenhets- och viktighetspoäng. Erfarenhetsskattningar hade betydande överensstämmelse. Från personalen framkom kategorin *Patienten – en teammedlem* som betydelsen av patientdelaktighet. Därtill extraherades fyra kategorier för vad som möjliggjorde patientdelaktighet och tre kategorier för vad som hindrade patientdelaktighet.

Från avhandlingens delstudier framstår patientdelaktighet som komplext, multidimensionellt och dynamiskt. Varje patient har unika behov och förutsättningar som måste vara utgångspunkten för hens delaktighet. Ett personcentrerat förhållningssätt är därför nödvändigt. PPRQ är ett personcentrerat frågeformulär som kan användas för utvärdering av patienters erfarenheter av centrala aspekter av patientdelaktighet vid ryggmärgsskaderehabilitering.

Nyckelord: patientdelaktighet, personcentrering, partnerskap, respekt, information, motivation, instrumentutveckling, frågeformulär, PPRQ, PREM, PROM, ryggmärgsskada, rehabilitering, spinalenhet, vårdande, personal, närstående