

Patientdelaktighet

Betydelse och utvärdering inom ryggmärgsskaderehabilitering

Jeanette Lindberg

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa,
Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Göteborg 2016

Omslagsbild: "Ordansikte" av Jeanette Lindberg

Patientdelaktighet
Betydelse och utvärdering inom ryggmärgsskaderehabilitering

© Jeanette Lindberg 2016
jeanette.lindberg@gu.se

ISBN: 978-91-628-9872-4 (PRINT)

ISBN: 978-91-628-9873-1 (PDF)

<http://hdl.handle.net/2077/44925>

Tryckt i Göteborg, Sverige, 2016
Ineko AB

Johanna - ett liv som just börjat

Morfar - ett liv som tog slut

Patientdelaktighet

Betydelse och utvärdering inom ryggmärgsskaderehabilitering

Jeanette Lindberg

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa,
Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet
Göteborg, 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

ISBN: 978-91-628-9872-4 (PRINT)

ISBN: 978-91-628-9873-1 (PDF)

<http://hdl.handle.net/2077/44925>

ENGLISH SUMMARY

Patient participation is of central importance in today's health care, yet it is unclear what it means in clinical practice. Questionnaires for assessing patients' experiences of patient participation in rehabilitation are lacking. The overall aim of this thesis was to study patient participation in spinal cord injury (SCI) rehabilitation from the perspectives of patients, family members and staff members and to develop and psychometrically evaluate a questionnaire, *The Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire* (PPRQ).

Interviews were conducted with 10 patients (Study I) and 13 staff members (Study IV) from SCI rehabilitation. In both studies the interviews were analyzed by content analysis. The PPRQ was developed based on the patients' interviews and psychometrically tested in 141 patients with SCI (Study II). The 141 patients and 83 family members rated experiences and importance of patient participation with the final version of PPRQ and their ratings were compared (Study III).

The patients considered patient participation to be self-evident. Five themes were extracted from the patient interviews (*Respect and integrity, Planning and decision-making, Information and knowledge, Motivation and encouragement, and Involvement of family*) and incorporated into the PPRQ. The PPRQ met criteria for convergent and discriminate validity and the conceptual model was confirmed. The patients' and their family members' ratings were high on all PPRQ scales and in substantial agreement for experience ratings. Interviews with the staff revealed one global category describing patient participation, namely, *Patient a team member*. Four categories describing requisites for and three categories of constraints to patient participation were also extracted.

The studies in this thesis indicate that patient participation is complex, multidimensional and dynamic. Each patient's individual needs and capabilities must be the starting-point for the patient's participation. Hence, a person-centered approach is needed. The PPRQ is a person-centered questionnaire that can be used for assessing patients' experiences of central aspects of patient participation in SCI rehabilitation.

ORIGINALARTIKLAR

Denna avhandling är baserad på följande fyra studier och refereras till enligt följande romerska numrering:

- 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. 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*.

INNEHÅLL

INTRODUKTION.....	1
Patientdelaktighet	1
Mätningar av patientupplevelser	5
Ryggmärgsskaderehabilitering	9
TEORETISK RAM	13
Personcentrering.....	13
SYFTE.....	19
METOD.....	21
Beskrivning av avhandlingsprojektet	21
Deltagare, datainsamling och analyser	22
ETIK.....	25
RESULTAT.....	27
Patienternas och personalens syn på patientdelaktighet	27
Utveckling av frågeformuläret PPRQ	29
Patienternas och närståendes skattningar av patientdelaktighet	30
DISKUSSION	33
Resultatdiskussion.....	33
Metoddiskussion.....	44
KONKLUSIONER.....	49
IMPLIKATIONER.....	51
FORTSATT FORSKNING	53
TACK.....	55
REFERENSER.....	57

FÖRKORTNINGAR

FDA	US Food and Drug Administration
GPCC	University of Gothenburg Centre for Person-Centred Care/ Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet
ISCoS	International Spinal Cord Society
ISPOR	International Society for Pharmacoeconomics and Outcome Research
PPRQ	Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire
PREM	Patient Reported Experience Measures
PROM	Patient Reported Outcome Measures
WHO	World Health Organisation

FÖRORD

Patientdelaktighet och personcentrering är av central betydelse i dagens hälso- och sjukvård och kan idag betraktas som ett ideal. Inom rehabilitering har det sedan länge funnits ett utarbetat koncept som bl.a. innebär att patienten är en aktiv deltagare och inte ses som en passiv mottagare av vård. I min utbildning till sjukgymnast har jag dessutom fått med mig att patientdelaktighet är naturligt och att det är självklart att patientens behov och önskemål ska stå i centrum. Trots vikten av patientdelaktighet och personcentrering är det inte lika tydligt vad det innebär i praktiken för patienter, närstående och personal. Att undersöka patientdelaktighet från patienters, närståendes och personals perspektiv har därför varit det övergripande syftet med avhandlingsprojektet.

Både inom forskning och i klinik får patienters självskattningar, både av vårdupplevelser och hälsotillstånd, en allt större betydelse. Detta har lett till att antalet frågeformulär för utvärderingar från patienternas perspektiv har ökat. Beträffande patientdelaktighet har det dock inte funnits något frågeformulär för att utvärdera patienters erfarenheter av rehabilitering. Att utveckla ett sådant har således varit en del av avhandlingsprojektet.

I avhandlingsarbetet har patientdelaktighet studerats inom ryggmärgsskaderehabilitering. Ryggmärgsskaderehabilitering har valts dels för att patientdelaktighet är välförankrat inom denna specialitet, dels för att patienter med ryggmärgsskada oftast genomgår lång rehabilitering där personal från olika professioner medverkar. Detta innebär i sin tur att personer med ryggmärgsskada bör ha omfattande erfarenheter av patientdelaktighet från sin vård och rehabilitering. Likaså innebär det att personalen på en ryggmärgsskadenhet bör ha goda insikter och kunskaper om patientdelaktighet.

Jag har valt att strukturera framställningen genom att först ge en bakgrund om avhandlingens tre huvudområden: *Patientdelaktighet*, *Mätningar av patientupplevelser*, samt *Ryggmärgsskaderehabilitering*. Sedan följer den teoretiska ramen för avhandlingen, nämligen om *Personcentrering*. Därefter presenterar jag avhandlingens syften, metoder samt den etiska reflektionen. Efter det redovisar jag delstudiernas resultat. Sedan för jag en diskussion kring resultaten samt metodvalen och dess konsekvenser. Avslutningsvis drar jag slutsatser, föreslår kliniska implikationer och rekommenderar fortsatt forskning.

INTRODUKTION

Patientdelaktighet

Utvecklingen av patientdelaktighet

Numera är patientdelaktighet av central betydelse i hälso- och sjukvården (1-3) och en viktig komponent av god kvalitativ hälso- och sjukvård (4). Det vilar på antagande om att patienter generellt sett vill vara delaktiga (5). Patienter ska inte längre ses som passiva mottagare av vård (6), utan som ansvariga för sina handlingar och experter på sina tillstånd (1). Den ökade betydelse av patientdelaktighet kan förklaras dels av utvecklingen inom hälso- och sjukvården, dels av de demografiska och sociala samhällsförändringarna som skett. Inom hälso- och sjukvården nämns den medicintekniska utvecklingen (7), kortare vårdtider och en ökad andel egenvård (5, 6) samt en förändrad syn på patienterna som personer med subjektiva erfarenheter (1) som förklaringar till att patientdelaktighet blivit allt viktigare. Det handlar dessutom om att patienter mer och mer har kommit att ses som konsumenter av hälso- och sjukvårdstjänster och antaganden om en ökad ekonomisk effektivitet (6). Vidare kan vikten av patientdelaktighet förklaras av de demografiska och sociala förändringarna som skett i samhället. Sjukdomspanoramat har förändrats och kan ses som en bidragande faktor till ett ökat behov av delaktiga patienter (4). I västvärlden domineras hälso- och sjukvården idag av kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar (4, 8). Vården av patienter med långvariga tillstånd innebär att en stor andel av vården utförs av patienterna själva och deras närstående (8). Idag finns dessutom en ökad medvetenhet om hälsofrågor i samhället, vilket har inneburit en mer aktiv och ifrågasättande inställning hos patienter (6). Utveckling av patientorganisationer och framsteg inom handikapprörelsen är ytterligare samhällsaspekter som omnämns som förklaringar (1). Deras politiska arbete för medborgerliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar tros ha påverkat den generella inställningen i samhället gentemot dessa personer. I sin tur har det varit betydelsefullt för utvecklingen av personcentrerad och aktiva patienter i sin rehabilitering (1).

I syfte att främja och uppmuntra en mer aktiv patientdelaktighet antog WHO deklARATIONEN för patienträttigheter i början av 1990-talet (9). Svenska lagstiftningar var vid den tiden uppbyggda kring huvudmännens och

personalens skyldigheter (5). Patienterna hade då en tillbakadragen position som objekt för personalens aktiviteter (5). Den statliga utredningen *Patienten har rätt* (5) föreslog 1997 en patientfokuserad lagstiftning istället för att ha bestämmelser utspridda på flera olika lagar. Trots uppmaningen om en patientfokuserad lagstiftning skedde det under slutet av 1990-talet och början av 2000-talet en rad förändringar i de befintliga svenska lagstiftningarna för att tillvarata patienternas intressen och stärka deras ställning. Exempel på förändringar är att informationsplikten och självständiga val förtydligades i Hälso- och sjukvårdslagen (5, 10) samt att Patientdatalagen (11) och Patientsäkerhetslagen (12) upprättades. Det dröjde dock till år 2015 innan en samlad patientlag trädde i kraft (13). Syftet med Patientlagen är att än mer tydliggöra patienternas ställning i och med främjande av delaktighet, självbestämmande och integritet (2).

I såväl tidigare forskning som i juridiska dokument handlade patientdelaktighet mestadels om att ta del i beslutsfattande (14). Numera omfattar patientdelaktighet emellertid en rad ytterligare aktiviteter såsom målsättning, ronder, träning och skötsel av medicin (15, 16). För att patienterna ska kunna vara delaktiga handlar det även om att de blir respekterade och att individuella behov, värderingar och preferenser tillmötesgår (14). Dessa förändringar speglas även i Patientlagens skrivelse: ”Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten [---] ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar” (13, kap 5, § 1 och § 3). Därtill står det specificerat avseende information: ”Patienten ska få information om sitt hälsotillstånd [---] Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar” (13, kap 3, § 1 och § 6).

Patientdelaktighet som begrepp

Trots att begreppet patientdelaktighet används allt oftare idag så saknar det en konsensus definition (17, 18). Tre begreppsanalyser av patientdelaktighet har emellertid publicerats i internationella tidskrifter de senaste 20 åren; 1996 av Jo Cahill (19), 2008 av Sahlsten m.fl. (20), samt 2014 av Thórarinsdóttir och Kristjánsson (3). Det finns likheter såväl som skillnader dem emellan. Betydelsen av relationer mellan patienterna och personalen samt ett givande och tagande från båda parter är centralt i samtliga tre begreppsanalyser (3, 19, 20). I den tidigaste begreppsanalysen av dessa framhåller Cahill (19) patienternas förmåga att ta till sig information som den viktigaste förutsättningen för patientdelaktighet. Informationsaspekten är även central i

de två senare, men där läggs mer tyngd på att personalen delar makt och/eller kontroll med patienterna (3, 20).

Närliggande begrepp till patientdelaktighet är patientinvolvering, patientsamarbete och partnerskap [eng. *patient involvement, patient collaboration, partnership*] (19). Cahill (19) placerar begreppen i ett hierarkiskt förhållande till varandra. Han menar att patientinvolvering och patientsamarbete är förutsättningar för patientdelaktighet, och patientdelaktighet är i sin tur en förutsättning för ett partnerskap. Han menar också att involvering handlar om en envägs-process snarare än om en tvåvägs-process som karaktäriserar patientdelaktighet. Vidare menar han att samarbete endast innebär intellektuella aktiviteter till skillnad från patientdelaktighet som handlar om både intellektuella och fysiska aktiviteter. Slutligen menar Cahill (19) att ett partnerskap kan ses som ett ideal att uppnå, vilket kan etableras först efter att patienterna gjorts delaktiga. Å andra sidan, i den senaste begreppsanalysen poängterar Thórarinsdóttir och Kristjánsson (3) att patientdelaktighet är ett mångfacetterat begrepp och de ser dessa närliggande begrepp som integrerade i patientdelaktighet vid deras analys.

Möjliggörande och begränsande faktorer för patientdelaktighet

Eftersom personalen har större kontroll över vårdprocessen än patienterna samt kan ses som normgivande i interaktionen mellan de båda parterna är deras bemötande avgörande för att både främja och begränsa patientdelaktighet (21). Longtin m.fl. (18) menar att personalen först måste vara ”med på tåget” för att kunna utbilda patienterna att vara delaktiga. Dock vilar det inte bara på personalen, utan patientdelaktighet sker i samspel mellan patienterna och personalen samt inom en organisation (17, 18, 22, 23).

Att personalen informerar och att patienterna har förmåga att ta till sig informationen och få svar på sina frågor är centralt för patientdelaktighet (16, 18, 19, 23, 24). Eldh m.fl. (24) poängterar vikten av att informationen ska vara individuell och ge förklaringar för att patienterna ska kunna ta den till sig. Ytterligare aspekter som i litteraturen lyfts som förutsättningar för patientdelaktighet är att personalen involverar patienterna (23), stöttar patienterna (25), har ett äkta engagemang i dialogerna (16), lär känna patienterna (26) samt ser patienterna som personer (16, 24, 27). Patientdelaktighet underlättas också om patienterna vill ta ansvar (19) samt accepterar att de har en central roll (28). Arthur Bronwlea (29) understryker därtill att vården bör organiseras systematiskt och flexibelt för att patientdelaktighet ska möjliggöras.

Patientdelaktighet kan begränsas på grund av personalens attityder, bristande kunskap och intressen (30, 31, 18). Arbete inom stora organisationer som är styrda i fasta rutiner kan också vara hindrande för patientens möjligheter att vara delaktig (31, 32). Likaså kan patientdelaktighet försvåras om patienternas hälsolitteracitet är låg (18), om patienterna har en för hög grad av kontrollbehov (23) eller om närstående har en paternalistisk attityd och försöker ta över (32).

Patientdelaktighet på patienternas villkor

Patientdelaktighet kan vara önskvärt eller icke-önskvärt av olika anledningar för olika patienter (29). När det gäller patienters preferenser skriver Bensing m.fl. (33, s 2): "Patients are different in their preferences [...] health care diversity among patients is the norm and not the exception".

Den omfattning patienter önskar att vara delaktiga kan variera med tillståndet och över tid (34, 35). I en litteraturoversikt konkluderar Say m.fl. (34) att preferenserna för delaktighet utvecklas med tiden i och med att patienterna får erfarenheter och att deras sjukdoms tillstånd förändras. Därtill menar Andrew Thompson (35) att kroniska tillstånd ger bättre möjligheter till delaktighet, detta på grund av att patienterna har mer erfarenheter, till skillnad från vid akuta tillstånd. Vidare så tyder viss forskning på att önskan om delaktighet i vården skulle vara högre för kvinnor än för män (34, 36, 37). Andra studier har dock inte kunnat påvisa sådana skillnader (38, 39). Studier har också påvisat att ålder och utbildningsnivå kan inverka på önskan om att vara delaktiga: generellt vill yngre patienter vara mer delaktiga än äldre patienter (34, 38, 40), likväl patienter med högre utbildning jämfört med patienter med lägre utbildning (34, 40).

På vilket sätt patienterna önskar att vara delaktiga kan också variera. Patienterna kan exempelvis diskutera sina preferenser med personalen och sedan låta personalen fatta beslut eller så kan patienterna själva ta beslut efter att personalen presenterat alternativ (41). Således är samma bemötande till alla patienter troligen inte det bästa sättet att främja patientdelaktighet (40), utan patienternas individuella önskemål och förutsättningar bör vara utgångspunkten för patientdelaktighet (2).

Effekter av patientdelaktighet

Syftet med hälso- och sjukvården är en god hälsa för alla genom att förebygga, utreda och behandla skador och sjukdomar (10). Genom att patienterna är delaktiga i sin vård och rehabilitering förmodas att en bättre hälsa kan uppnås. Exempelvis menar Coulter och Ellins (42) att patienterna

genom delaktighet kan få större förtroende till sin förmåga att göra förändringar till förmån för sin egenvård. Likaså argumenterar Levack m.fl. (43) att patienternas delaktighet vid målsättning ökar dels deras motivation till att engagera sig, dels förmågan att psykologiskt hantera situationen. Detta antas i sin tur förbättra framstegen i rehabiliteringen (43).

Empiriska studier har även pekat på positiva effekter av patienters delaktighet. Några exempel är att patientdelaktighet samvarierar med förbättrad patient tillfredsställelse (44, 45), fysisk funktion (46-48) och egenvård (49, 50). Sammanställningsartiklar menar däremot att den sammantagna evidensen är osäker (42, 51) på grund av bristande studiekvalitet (51) och metodologiska svårigheter med komplexa interventioner (42). Det har också framförts kritik att utvärderingsmetoder av patientdelaktighet inte fångar kärnan i betydelsen av patientdelaktighet samt att tillvägagångssätten inte är valida och reliabla (52).

Mätningar av patientupplevelser

Patienters självskattningar

I takt med hälso- och sjukvårdens utveckling med ett ökat tryck på personcentrerad och patientdelaktighet har behovet att fånga patienternas egna perspektiv ökat sedan mitten av 90-talet (53, 54). Idag ses patienters självskattningar som en viktig del för utveckling av både vårdkvaliteten (53) och för utvärderingar av patienternas hälsa (55, 56). Frågeformulär är den vanligaste metoden för utvärderingar i syftet att få standardiserad och systematisk kunskap om patienters egna upplevelser av vårdkvalitet (57).

Det finns ett stort antal frågeformulär för patientutvärderingar, dels i form av *Patient Reported Experience Measures* (PREM), dels i form av *Patient Reported Outcome Measures* (PROM). PREM används för att utvärdera patienternas erfarenheter av och syn på vårdande, rehabilitering samt hälso- och sjukvårdsinsatser (54, 57) medan PROM avser att mäta effekter och konsekvenser av sjukdom eller behandling med avseende på patientens självskattade fysisk funktion, symptom och emotionell och social välbefinnande (55).

Frågeformulär kan vara antingen generiska eller specifika. De generiska är inte avsedda för någon speciell patientpopulation eller behandling utan för generell användning (58). De möjliggör således jämförelser av heterogena

grupper, d.v.s. mellan olika populationer, diagnoser och kontexter. Specifika frågeformulär används för utvärderingar av aspekter relaterat till t.ex. speciella sjukdomstillstånd eller behandlingar. Till skillnad från generiska frågeformulär anses specifika frågeformulär vara mer känsliga och responsiva för förändringar av betydelse för patienterna eller personalen i praxis (58).

Trots att betydelsen av patienters egna skattningar ofta framhålls som positiv finns kritik mot sådana utvärderingar. Bland annat omnämns att frågeformulär skulle vara ytliga, snarare än att kunna bidra med viktig förståelse om varför patienterna känner eller upplever på ett visst sätt (54). För att erhålla djupare kunskap kan frågeformulärsutvärderingar kompletteras med djupintervjuer (54). Exempelvis kan en ökad förståelse nås genom att intervjua patienter om deras specifika erfarenheter. En annan kritik mot frågeformulär är att de innehåller slutna frågor vilket sannolikt ger mer positiva svar än om det varit öppna frågor (54). Utvärderingar av patientens erfarenhet, det vill säga av vad som faktiskt skedde, är att rekommendera framför utvärderingar av patientnöjdhet som tenderar att bli än mer positiva (59, 60).

PREM för att utvärdera erfarenheter av patientdelaktighet

I en sammanställning från The Health Foundation (57) presenterades de 160 vanligaste mätverktygen för utvärderingar av personcentrering. En indelning gjordes i tre olika kategorier: mätningar på av en holistiskt/helhets nivå; mätningar av del-komponenter så som patientnöjdhet och patientdelaktighet; samt mätningar av stödjande beteenden så som kommunikation eller delat beslutsfattande. Rapporten visade således att det fanns åtskilliga PREM, både för specifika tillstånd och kontexter samt av generisk karaktär för att mäta patientdelaktighet (57). Det råder dock fortfarande en brist på valida och reliabla frågeformulär för att mäta patientdelaktighet (52).

I Sverige finns det specifika PREM för patientdelaktighet vid slutenvård efter hjärtinfarkt (61), inom akutsjukvård (39, 62) och vid öppenvård för hjärtsvikt och KOL (63). Det finns dessutom några svenska generiska PREM som används för att utvärdera vårdkvalitet. Dessa innehåller patientdelaktighet som en av flera aspekter. Ett exempel på PREM är *Nationell Patientenkät* (NPE) (64). NPE är en svensk version av det välkända *Picker Patient Experience Questionnaire* (PPEQ) (65, 66). PPEQ utvecklades i USA (65) och har sedan översatts och använts i flera länder för nationella utvärderingar

av patienters erfarenheter från slutenvård (67). *KUPP – Kvalitet ur Patientens Perspektiv* (68) är ett annat svenskt exempel på PREM som finns anpassat inom en rad olika områden och även översatt till andra språk. KUPP används idag så väl inom forskning som vid utvecklingsarbete (69). Inom rehabilitering finns ett kanadensiskt PREM utvecklat för mätning av personcentring i slutenvårdsrehabilitering, *Client-Centred Rehabilitation Questionnaire* (CCRQ) (70). CCRQ avser inte att mäta specifik patientdelaktighet utan innehåller bland annat dimensioner som berör emotionellt stöd och fysisk komfort men även aspekter som rör patientdelaktighet, exempelvis beslutsfattande, målsättning och patientutbildning (70). Inget av ovan nämnda PREM är således specifikt avsedda för att utvärdera patientdelaktighet i rehabilitering.

Utveckling av frågeformulär

Utvecklingen av frågeformulär är en lång, resurskrävande och iterativ process (71, 72) Merparten av litteraturen om frågeformulärsutveckling handlar om PROM. Riktlinjerna är dock generella och användbara för såväl utveckling av PREM som PROM (73).

En av de mest citerade beskrivningar av frågeformulärsutveckling är sammanställt av FDA (72). I denna presenteras en fem-steps modell. Initialt rekommenderas att en hypotetisk begreppsmodell tydliggörs. För tydliggörande av begreppsmodellen är patientintervjuer och input från patienter viktigt. I nästa steg ska överväganden göras avseende metod för datainsamling, skattningarnas utformning samt början för så väl respondenter som vid administrering. Det tredje steget innefattar kognitiva intervjuer, pilottestning och utvärdering av mätegenskaper för att bekräfta den hypotetiska begreppsmodellen. Detta förväntas leda till att frågeformulärets format, skattningar, procedurer och instruktioner kan fastställas. I det fjärde steget är syftet att utvärdera responsivitet, d.v.s. enkätens förmåga att fånga förändring över tid. Avslutningsvis, i det femte steget kan ytterligare utvärderingar av generaliserbarheten av mätegenskaper och eventuella anpassningar i andra populationer, t.ex. andra patientgrupper, i andra kulturer eller på andra språk (72).

Utvärdering av mätegenskaper

Det ingen *golden standard* för hur psykometriska testning av ett frågeformulärs mätegenskaper bör göras, utan den metod som bäst prövar begreppsmodellens giltighet bör väljas (71). Faktoranalyser är vanligt, och ofta bedömt som nödvändigt, vid utveckling av frågeformulär (74). Det finns

både explorativ faktoranalys, vilket innebär att man förutsättningslöst testar dimensionaliteten, samt konfirmatorisk faktoranalys, vilket innebär att man från början har en hypotes om hur items och skalor ska hänga samman och utvärderar om empiriska data stödjer modellen (55). En annan teknik som liknar konfirmatorisk analys i den meningen att förutbestämda dimensioner testas är s.k. *multitrait-scaling analysis*. I en multitrait-scaling analysis utvärderas förutsättningar för Likert skalning, d.v.s. att items som är tänkta att bilda en skala och mäta samma egenskap gör det, och därmed om itemskattningarna kan summeras till en poäng för skalan (75). Detta görs genom att prova skalans konvergenta och diskriminanta validitet samt interna konsistens (55, 75, 76). Konvergent validitet innebär i vilken grad samma begrepp mäts medan diskriminativ validitet innebär i vilken grad olika begrepp mäts. Den konvergenta validiteten stärks genom höga korrelationer för varje enskilt item tänkt att bygga upp en hypotetisk skala. Den diskriminativa validiteten stärks genom att de items som är tänkta att bygga upp en hypotetisk skala korrelerar högre med denna jämfört med övriga hypotetiska skalorna (75). Cronbach's α är även vanligt att använda sig av för att visa på både ett frågeformulärs konvergenta validitet och interna konsistens. Cronbach's α är en beräkning av i vilken omfattning items tillhörande samma skala visar hög intern konsistens (76).

Oavsett metodval rekommenderar FDA (72) utvärderingar av ett frågeformulärs validitet, reliabilitet samt responsivitet:

Validitet: Detta innebär att man mäter det man avser att mäta. Det delas in i tre olika huvudtyper: innehålls-, begrepps-, och kriterievaliditet (56). Innehållsvaliditeten rör hur väl ett frågeformulär täcker de centrala aspekter av ett begrepp som man avser att mäta, att det är relevant för det man vill mäta och att det inte saknas aspekter som bör ingå (55). För att säkerställa ett frågeformulärs innehållsvaliditet är intervjuer med målgruppen centralt i att utveckla en hypotetisk begreppsmodell (77). Därtill kommer kognitiva intervjuer med representanter för målgruppen (78). Genom kognitiva intervjuer med personer från målgrupperna testas och bedöms förståelsen av frågor och/eller påståenden och svarsalternativ i förhållande till begreppet man avser att mäta (76). Begreppsvaliditet handlar om konvergent- och diskriminativ validitet, vilka är en del i en multitrait-scaling analysis som har beskrivits ovan. Kriterievaliditet innefattar en samtidig och prediktiv validitet. Vid bedömning av kriterievaliditet görs en jämförelse med något annat mått, exempelvis kliniska variabler eller annat PROM/PREM (55, 56). Kriterievaliditeten stärks av samband eller höga korrelationer med den jämförande mätningen som också avser att mäta en förändring i samma riktning (55, 56).

Reliabilitet: De vanligaste metoderna för att utvärdera reliabiliteten är intern konsistens och test-retest (55). Den interna konsistensen utvärderas oftast med Cronbach's α (76). Som nämnts ovan används Cronbach's α även som ett mått på konvergent validitet. Test-retest innebär att upprepade utvärderingar eller mätningar görs. Vid god test-retest reliabilitet förväntas inga förändringar ske om inga faktiska förändringar har skett (55).

Responsivitet: Ett frågeformulärs förmåga att mäta förändring över tid är dess responsivitet (79). För att ett frågeformulär ska vara meningsfullt att använda måste det kunna visa på förändring när den faktiskt har skett, till exempel förändringar upplevelsen av vårdkvalitet efter en lyckad vårdinsats eller av aspekter av livskvalitet efter en intervention (72).

Ryggmärgsskaderehabilitering

Att drabbas av en ryggmärgsskada

I Sverige drabbas årligen 120-150 personer av olyckor som leder till en ryggmärgsskada (80-83). Fler män än kvinnor skadas och de vanligaste orsakerna är fall- och trafikolyckor (84). Vid en ryggmärgsskada bryts kontakten mellan hjärnan och nerverna i ryggmärgen helt eller delvis, vilket leder till en rad funktionella nedsättningar (85). Skadans omfattning, och huruvida funktioner kan återfås eller ej, varierar beroende på skadenivå samt om skadan är komplett eller inkomplett. En komplett skada medför förlamning av musklerna och känselbortfall nedanför skadenivån samt störd blås-, tarm- och sexualfunktion. En inkomplett skada innebär att vissa nervkontakter finns kvar och således får patienten varierande funktionsbortfall (85). En ryggmärgsskada kan även vara icke-traumatiskt orsakad, exempelvis till följd av en infektion, blödning eller tumör, med liknande fysiska konsekvenser som vid en traumatisk ryggmärgsskada (86).

Hur en patient som råkat ut för en ryggmärgsskada mentalt hanterar sin situation varierar (87). Det tar olika lång tid för olika patienter att ta till sig vad som har hänt (88) och att värdera den nya situationen (89). Olika patienter har också varierande sätt att bemästra sin situation. Strategin *Acceptans*, som innebär att individen finner nya värden och intressen i livet, och inte att skadan i sig accepteras, samt strategin *Fighting spirit*, som handlar om ansträngningar för att minska skadans effekter och söka efter tekniker som underlättar livet, är exempel på hur den nya livssituationen kan

hanteras (90). Av betydelse för att kunna hantera den nya situationen är även att få information av personalen (91, 92) och stöd från närstående (90, 93-96).

Rehabilitering av patienter med ryggmärgsskada

För 70 år sedan dog många till följd av ryggmärgsskada, men idag är möjligheterna till överlevnad och ett värdigt liv stora (85). Den här utvecklingen beror framförallt på specialiserad vård och rehabilitering med förbättrade rutiner för det akuta omhändertagandet och en omfattande rehabilitering (85, 97, 98). Trots framstegen finns dock ännu ingen bot (99). Syftet med rehabiliteringen är att hjälpa patienten att optimera sina funktioner, att klara av förändringarna på ett bra sätt och att komma tillbaka till ett produktivt och meningsfullt liv (91, 92, 100, 101). För att stötta patienten i den här processen är såväl personalens medicinska kunnande som ett respektfullt bemötande avgörande (91). Att patienten får hjälp av personalen att hjälpa sig själv poängteras som en fundamental princip vid ryggmärgsskaderehabilitering (88). En person som drabbats av en ryggmärgsskada kan behöva lära sig nya färdigheter, återerövra gamla och lära kompensatoriska färdigheter (91). Rehabiliteringen och förvärvandet av de nya färdigheterna bör starta så snart som möjligt efter skadan och kan pågå resten av livet. Det finns alltså ingen slutpunkt, utan en person med en ryggmärgsskada måste arbeta för att bibehålla god hälsa och motverka medicinska komplikationer genom uppföljning och förebyggande hälsovård (91).

Patienten och personalen, och eventuella närstående, är medlemmar i teamet vid ryggmärgsskaderehabilitering (92). Om närstående deltar bör de ses som fullvärdiga medlemmar i teamet (98). Personal från olika professioner, exempelvis läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, kuratorer, ingår i teamet. All inblandad personal, patienten och närstående har unika och värdefulla bidrag för patientens rehabilitering (92). Var och en bidrar med sina specifika och professionella kompetenser, den delade kunskapen ger synergi och en bättre vård kan gemensamt uppnås (100, 102).

Närstående till personer som drabbas av ryggmärgsskada

Att drabbas av en ryggmärgsskada påverkar inte bara den skadade personen, utan även hans närstående. Samtidigt som närstående måste hantera sin egen situation (103), är deras stöd till patienten av stor betydelse (95). Närstående är viktiga för att hjälpa patienten att koppla ”*the pre-injury world*” med ”*the*

post-injury identity” genom att fortsätta se personen på samma sätt som innan (93) samt genom att vara en länk till livet utanför sjukhuset (94). Närstående kan bjudas in för att tillsammans med patienten och personalen planera rehabilitering (104) samt finnas med som en diskussionspartner (105). Dock är det viktigt att närstående kan behålla sina tidigare roller, exempelvis som man och hustru eller barn och förälder och inte ta på sig rollen som enbart vårdare (106).

TEORETISK RAM

Personcentrering

Personcentrering är ett begrepp som ofta nämns i samband med patientdelaktighet. Ibland har patientdelaktighet jämförts med personcentrering (3), medan ramverk och begreppsanalyser av personcentrering ofta inkluderar patientdelaktighet som en av flera komponenter (1, 107-111).

Louise Danielsson (112 s. 40) skriver: ”Personcentrering är ingen trendig modell eller ”ny” konceptualisering, dess teoretiska antaganden bygger på länge etablerade humanistiska idéer. Empatisk respekt för den andres värdighet och integritet finns naturligtvis redan i många behandlingssituationer.” Med avhandlingens teoretiska ram är syftet att tydliggöra det som för många kan ses som självklart, men också att understryka de centrala aspekterna för betydelsen av ett personcentrerat förhållningssätt och patientdelaktighet inom rehabilitering.

Att vara en person som intar en roll som patient

Med ett personcentrerat förhållningssätt är förståelsen av vad det innebär att vara en person centralt. Denna har sina rötter hos personfilosofer så som Ricoeur, Mounier, Buber, Smith och Rentorff-Kemp (113). En person är någon som har såväl vilja, inneboende förmågor och kapaciteter (108, 114) som sårbarhet (114). Inom personalismen ses en person som någon som skapas i relation med andra och det understryks att en person är mer lik andra än olik andra (114). De förutsättningar och värderingar som finns i samhället och kulturen är dessutom med och skapar personen (108, 114, 115). Samhälls- och kulturaspekter som påverkar kan exempelvis vara demografiska förhållanden, om man bor i stad eller på landsbygd, om man bor i västvärlden eller utvecklingsländer, om man är född och uppvuxen i samma land eller om man har invandrat, o.s.v. (115).

Att vara en person [eng. *personhood*] är inte ett statiskt tillstånd, utan det sker hela tiden en utveckling i att vara en person (115). En skada eller sjukdom påverkar denna utvecklings riktning (116). Att drabbas av en skada eller sjukdom och bli patient innebär dock inte att personen slutar att vara person (113). Med ett personcentrerat förhållningssätt i hälso- och sjukvården placeras personen i centrum och inte skadan eller sjukdomen (117). Patienten

är inte bara en kropp som ska studeras och läkas, utan en person som har ett sammanhang utanför sjukhuset och en livshistoria (109, 117). Därför är syftet med ett personcentrerat förhållningssätt att se till vem patienten är som person bortom den skada eller sjukdom som föranlett patientrollen (27). Om den medicinska diagnosen skulle ses som den viktigaste egenskapen är risken att personalen missar viktig information och kunskap som kan vara av betydelse för patientens rehabilitering (118). Dock innebär inte ett personcentrerat förhållningssätt att de medicinska aspekterna bortses ifrån, utan de ska ses som komplement till patientens berättelse (27, 116).

I likhet med betoningen på att patienten först och främst alltid är en person har ryggmärgsskaderehabiliteringen sedan länge karaktäriserats av personcentrering utan att uttalat ha de personalistiska filosofiska rötterna som utgångspunkt. Före andra världskriget sågs däremot en patient med en ryggmärgsskada som *ett hopplöst och omöjligt fall* (119). Sedan skedde en markant förändring. Rehabiliteringen kom att ha ett tydligt syfte, vilket innebar en tro på att patienten kunde återgå till ett värdigt och produktivt liv (91, 92). Detta är det synsätt som idag präglar ryggmärgsskaderehabilitering. Personalens fokus ligger på patientens möjligheter och hens förmågor snarare än på vad hen inte kan göra (91, 120).

Partnerskap mellan patienten och personalen

Ett partnerskap mellan patienten och personalen ses som centralt för personcentrering (109). Ett partnerskap innebär att patienten och personalen delar information, samtal och beslutsfattande i en asymmetrisk ömsesidig relation (113). Att det handlar om att en asymmetrisk relation grundas i ett trefaldigt underläge för patienten. För det första kan patienten bara få tillgång till hälso- och sjukvårdens resurser genom personalen och är således i ett institutionellt underläge. För det andra är patienten drabbad av en skada eller sjukdom vilket kan innebära en existentiell utsatthet för patienten. Slutligen är patienten i ett kognitivt underläge i och med att hen, i jämförelse med personalen, oftast har mindre kunskap om medicinska aspekter samt hälso- och sjukvården som organisation. Denna asymmetri i partnerskapet gör ömsesidigheten i relationen än viktigare. Personalen ska vara ödmjuk inför patienten och försöka se hens perspektiv (113).

I andra ramverk, modeller och analyser för personcentrering benämns och definieras vare sig asymmetrin i relationen mellan patienten och personalen eller partnerskapet på samma tydliga sätt som ovan. Däremot är relationen mellan patient och personal central. Exempelvis finner Kitson m.fl. (111) att relationen mellan patient och personal ska vara genuin och att patientens och

personalens expertkunskap ska delas, eller som Pryor och Dean (116) menar att det handlar om en förtroendefull relation, vilken innefattar ett delat beslutsfattande som tillåter patienten att ha en aktiv roll. Vidare benämns partnerskapet utan att någon närmare definiering om vad det innebär ges. Exempelvis menar Cheryl Cott (121) att patienten hanterar sin rehabiliteringsprocess i partnerskap med personal som förstår och respekterar patientens individuella behov.

En personcentrerad rehabilitering

Merparten av de texter som finns om personcentrering är från omvårdnadsforskning och -litteratur. Cott (121) lyfter detta som ett problem för rehabilitering där personal från olika professioner interagerar med patienten och involveras i rehabiliteringen. Ett personcentrerat förhållningssätt har mer och mer kommit att lyftas inom rehabilitering. Tidigare har det dock, även om det inte benämnts som ett personcentrerat förhållningssätt, varit grundläggande principer bland personalen och i linje med rehabiliteringens mål om att patienten ska rehabiliteras till sitt liv utanför sjukhuset.

Ända sedan 1970-talet har handikapprörelsen verkat för en förändring av synen på hur man betraktar personer med funktionsnedsättning (1, 122). I en historisk analys skriver Leplege m.fl. (1, s. 1563): "Disabled persons should be regarded as individuals and citizens with full rights, without losing track of the cultural, social and political dimension of disability." En förändring i synen på patienten, från *disabled* till *newly able* har skett (123). Det innebär att livet med funktionshinder inte ska handla om passivitet, oförmåga och beroende samt om vad som inte längre kan göras. Istället betonas processen att återskapa och åter lära sig som en person (123). Däremot finns det och har funnits negativa kulturer och stereotypa attityder till de funktionsnedsättningar som en ryggmärgsskada kan medföra (124). Som exempel kan nämnas Christina Papadimitriou (123) påpekande om att rullstolen är en symbol och objekt för stigma, vilket kan leda till nedvärderande och lägre status. Här blir personalens attityd avgörande, de kan inte ha en negativ inställning till funktionsnedsättningar och samtidigt förmedla möjligheter, självständighet och framtidstro om ett så normalt liv som möjligt i patientens väg till att hitta sin identitet (116, 124). Lika så trycker Cott (121) på en positiv attityd som möjliggörande för en ömsesidig delaktighet och ett delat beslutsfattande i rehabiliteringen.

I en systematisk översikt för patienter med kroniska sjukdomar har personcentrering kategoriserats dels som "*the patient perspective approach*"

(d.v.s. att personalen ska försöka ta reda på patientens föreställningar eller övertygelser genom att ställa öppna frågor om personliga eller sociala problem och besvara dem), dels som ”*the patient activation approach*” (d.v.s. att patienten hjälps till att vara aktiv och agera som en partner i mötet med personalen) (125). En personcentrerad ansats som aktiverar patienten, vilket sannolikt även inkluderar att personalen tar patientens perspektiv, har vistats ge bäst effekt på patienternas hälsa (125). Det konkluderar Pryor och Dean (116) som ”patient empowerment is what matters”. Att uppmuntra till aktiv patientdelaktighet går dels i linje med den filosofiska grundsynen om att man som person är kapabel att ta ansvar för sitt hälsotillstånd (27), dels med den uppmuntran inom hälso- och sjukvården som betonar att patienter ska vara delaktiga i sin vård (9, 13). Vidare så är det inom rehabilitering en stark tradition och fundamentalt att patienten är delaktig för att rehabiliteras väl. Patienten förväntas vara aktiv i den mån det går, i kontrast till att vara passiv, bli omhändertagen och utgöra ett objekt för vården (1, 126, 127). Som Michie m.fl. (125) konkluderar: en aktiverande ansats handlar om att patienten ges möjlighet att utveckla sina egna planer för att förbättra sin hälsa, vilket också bidrar till en ökad motivation att implementera dem.

För ryggmärgsskaderehabilitering beskrev Roberta Trieschmann¹ (91) en filosofi, vilken baseras på en syntes av sinne och kropp med en personlig dimension. Ett hälso-orienterat och utbildande system snarare än ett system som fokuserar på botande av sjukdom uppmanas och att fokus ska vara på att personen ska ges möjlighet att lära sig att leva med sin skada i sin kontext. Hälsa, i likhet med beteendeförändring eller anpassning efter en skada, ska ses om en interaktion mellan de psykosociala resurserna, det biologiska-organiska tillståndet och personens miljö och omgivning. Hälsa är något mer än delarna var för sig och således en syntes mellan kropp och själ. Man kan inte behandla delarna var för sig, som maskiner och bara bry sig om det objektiva. Utan för att nå hälsa, med eller utan en ryggmärgsskada, krävs en balans i livet. För att ha balans är det tre komponenter som måste tas hänsyn

¹ På slutet av 1980-talet kom Roberta Trieschmann ut med boken *Spinal cord injuries Psychological, social and vocational rehabilitation* (91). Vad som beskrivs i boken var inget utstickande eller kontroversiellt, men hon satte ord på den samtida synen med syftet och attityderna inom ryggmärgsskaderehabiliteringen, vilket nästan 30 år senare även är grundläggande. Exempelvis trycker Papadimitriou och Carpenter (101) i riktlinjer för klientcentrerad ryggmärgsskaderehabiliteringen på vikten av helhetssyn och förståelsen av personen i sin kontext. Likaså poängterar ISCoS nödvändigheten av att inte bara fokusera på de medicinska aspekterna, utan att ett multidisciplinärt team och en omfattande rehabilitering är av yttersta vikt för att förebygga framtida komplikationer och patientens egenvård understryks. Även så uppmanas arbetsrehabilitering och inkludering i samhället samt att målsättning är en central del i rehabiliteringen efter ryggmärgsskada.

till; *Survival activities* (ex. förebygga medicinska komplikationer, vardagsaktiviteter, hälsopromotion); *Harmonious living* (ex. sociala relationer och trygghet i sin omgivning); samt *Productivity* (d.v.s. att ha möjlighet att delta i aktiviteter som ger en känsla av helhet och livstillfredsställelse) (91).

SYFTE

På 1900-talet saknade forskningen om patientdelaktighet en viktig komponent; patienternas perspektiv (14). Ett perspektiv som på senare år utforskats i flera svenska studier såsom i akutsjukvård (39, 62, 128), slutenvård (23, 37, 129), öppenvård för hjärtsvikt (24) och hemsjukvård (50). Däremot är kunskapen om betydelsen av patientdelaktighet inom rehabilitering, generellt så väl som specifikt för patienter med ryggmärgsskada, fortsatt begränsad. Kunskapsluckan gäller såväl i Sverige som internationellt.

Vad patientdelaktighet betyder bör primärt komma direkt från de som främst berörs, d.v.s. patienterna själva. I första hand bör patienternas syn på begreppet undersökas och identifieras med frågeställningar som: *Vad innebär patientdelaktighet? Vad möjliggör patientdelaktighet? Hur upplevs patientdelaktighet?* Via intervjuer med patienter kan deras syn förstås. Baserat på patientintervjuer kan även ett frågeformulär, ett PREM, utvecklas för att systematiskt kunna utvärdera patienters erfarenheter av patientdelaktighet (72).

Personalen har en betydande roll i rehabilitering efter ryggmärgsskada (25, 91, 92, 101). Dessutom uppmanas närstående att involveras i rehabiliteringen vid ryggmärgsskada (85). Dessa aspekter medför att både personalens och de närståendes syn på patientdelaktighet blir högst relevant att ta del av i strävan efter en utvidgad förståelse av patientdelaktighetens betydelse vid ryggmärgsskaderehabilitering.

Övergripande syfte

Avhandlingens övergripande syfte var att studera patientdelaktighet från patienters², närståendes och personals perspektiv. Ytterligare ett syfte var att utveckla och psykometriskt testa ett frågeformulär, *The Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire* (PPRQ), för utvärdering av patientdelaktighet i ryggmärgsskaderehabilitering.

² Datainsamlingen i Studie I, II och III har skett från personer med ryggmärgsskada, d.v.s. efter sin tid som patienter. Dock, bidrar de med ett patientperspektiv från den tid när de hade en roll som patienter. Därför kommer de framöver i avhandlingen att refereras till som patienter/patienterna och inte personerna med ryggmärgsskada.

Specifika syften

- Studie I Att undersöka patienter med ryggmärgsskadas syn på patientdelaktighet i sin vård och rehabilitering.
- Studie II Att utveckla och psykometriskt testa en preliminär version av *The Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire* (PPRQ), ett frågeformulär för att mäta erfarenheter av patientdelaktighet, i en grupp med patienter med ryggmärgsskada.
- Studie III Att med hjälp av PPRQ utvärdera erfarenheter och vikten av patientdelaktighet hos närstående till patienter med ryggmärgsskada samt att jämföra deras skattningar med patienternas.
- Studie IV Att undersöka personalens perspektiv dels på betydelsen av patientdelaktighet inom ryggmärgsskaderehabilitering dels, vad de såg som förutsättningar och hinder för patientdelaktighet.

METOD

Beskrivning av avhandlingsprojektet

Projektbeskrivning

Avhandlingsprojektet består av fyra delstudier om patientdelaktighet vid rehabilitering efter ryggmärgsskada (Tabell I). Studie I och II är sekventiella för utvecklingen av frågeformuläret: *The Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire* (PPRQ). Studie I avsåg att utforska betydelsen av begreppet patientdelaktighet genom intervjuer med patienter med ryggmärgsskada. Från intervjuerna erhöles således en hypotetisk begreppsmodell baserad på patienternas syn på patientdelaktighet. Denna modell var utgångspunkten för en preliminär version av PPRQ, som testades i Studie II. I Studie III användes sedan en vidareutvecklad 23-items version av PPRQ för att undersöka erfarenheter och vikten av centrala aspekter av patientdelaktighet från närstående samt för att jämföra deras skattningar med patienternas. I Studie IV gjordes intervjuer med personalen för att undersöka deras syn på patientdelaktighet.

Tabell I. Översikt av design, deltagare, datainsamling samt analyser för delstudierna.

Studie	Design	Deltagare	Datainsamling	Analys
I	Explorativ	10 patienter med ryggmärgsskada	Intervjuer	Innehållsanalys
II	Explorativ, psykometrisk utvärdering	141 patienter med ryggmärgsskada	Frågeformulär: PPRQ preliminärversion	Beskrivande statistik, Multi-trait analys
III	Deskriptiv	83 närstående och 141 patienter med ryggmärgsskada	Frågeformulär: PPRQ 23 påståenden	Skillnader, samstämmighet, korrelationer, differenstagning, effektstorlekar
IV	Explorativ	13 personer från en spinalenhet	Intervjuer	Innehållsanalys

Deltagare, datainsamling och analyser

Informanter och respondenter

I Studie I intervjuades 10 personer med ryggmärgsskada. Urvalet var strategiskt och skedde ett år efter skadetillfällena. Informanterna ansågs vara representativa för ryggmärgsskadepopulationen gällande ålder, kön och skadenivå.

Målgrupperna för Studie II och III var personer 18-80 år, som hade drabbats av en ryggmärgsskada mellan åren 1999-2010 och som behandlats på spinalenheten vid Sahlgrenska sjukhuset. Studie III innefattade dessa patienter plus deras närstående. Totalt deltog 141 personer med ryggmärgsskada (Studie II, III) och 83 närstående (Studie III). Personerna med ryggmärgsskada i dessa studier var representativa för ryggmärgsskadepopulationen avseende ålder eller kön.

I Studie IV intervjuades 13 personal från olika professioner. Alla informanter arbetade eller hade nyligen arbetat på spinalenhet vid Sahlgrenska sjukhuset.

Datainsamling

Individuella intervjuer gjordes med informanterna i Studie I och IV. Alla intervjuer spelades in och transkriberades. Patientintervjuerna i Studie I inleddes med en öppen fråga om deras förståelse av begreppet patientdelaktighet, vilken kompletterades med följdfrågor. Personalintervjuerna i Studie IV inleddes med en öppen fråga om vad patientdelaktighet innebar och följdes upp med frågor om förutsättningar och hinder för patientdelaktighet. Intervjuerna med patienterna och personalen gjordes av två olika personer. Ingen av dem hade varit involverad i patienternas rehabilitering eller arbetet på avdelningen och således var båda neutrala och okända för informanterna.

En preliminär version av PPRQ skickades tillsammans med studieinformation och svarskuvert ut till målgrupperna för Studie II och III. Den preliminära versionen av PPRQ hade utvecklats utifrån analysresultat av intervjuerna i Studie I och enligt rekommendationer för frågeformulärsutveckling (71, 72). Femtio påståenden extraherades ordagrant från patientintervjuerna i Studie I för att belysa de fem centrala teman som framkommit i intervjuerna: *Respekt och integritet, Planering och beslutsfattande, Information och kunskap, Motivation och uppmuntran, samt Närståendes medverkan*. För att säkerställa förståelsen av frågor och svar

gjordes kognitiva intervjuer med fem personer med ryggmärgsskada, två närstående och tre av spinalenhetens personal. Analysen av de kognitiva intervjuerna resulterade i att 18 påståenden togs bort. Slutligen innehöll den preliminära versionen av PPRQ totalt 32 items.

Varje item följdes av två 5-steps Likert skalor för skattningar av hur ofta påståendet hade upplevts (erfarenhet: alltid=5; aldrig=1) och hur viktigt respektive påstående ansågs vara (viktighet: extremt=5; inte alls=1). Instruktionen till patienterna var att för respektive item svara i vilken omfattning de ansett sig ha varit delaktiga samt hur viktigt det var (Studie II, III). Närstående instruerades att svara på sin uppfattning om patientens delaktighet (Studie III).

Analysmetoder

I Studie I och IV användes innehållsanalys. Det är en analysmetod som är kontextkänslig och användbar vid stora mängder text (130). Analyserna i Studie I och IV utfördes individuellt av två personer i forskargruppen. Analyserna jämfördes och diskuterades först forskarna emellan och sedan med övriga i forskargruppen till konsensus nåtts. I båda intervjustudierna tilläts informanterna genom s.k. *member checking* bekräfta att deras synpunkter var korrekt tolkade (131).

Deskriptiv statistik användes för demografisk data i Studie II och III samt för att utvärdera svarens fullständighet och skalpoängens distributioner i Studie II. Skalpoäng beräknades som medelvärde av skattningarna för ingående items. Vid avsaknad av svar tillämpades s.k. *half-scale method* vid poängberäkning. Det innebar att i en skala där minst hälften av de ingående items har besvarats ersätts items utan svar med medelvärdet av de övriga svaren. Om mer än hälften av svaren saknades utelämnades hela skalan.

I Studie II testades den hypotetiska begreppsmodellen baserat på erfarenhetsskattningarna. En *multitrait-scaling analysis* användes för att utvärdera PPRQ:s konvergenta och diskriminanta validitet samt interna konsistens (55, 75, 76). I tillägg utvärderades viktighetsskattningarna för att bekräfta innehållsvaliditeten.

Icke-parametriska test användes i Studie III för att jämföra närståendes och patienters skattningar; Mann-Whitney U test för viktighetsskattningarna och Wilcoxon's test för erfarenhetsskattningarna. P.g.a. multipla test korrigerades signifikansnivån enligt Bonferroni metoden (132). Effektstorlekar enligt Cohen (133) användes som komplement till de statistiska signifikans-

skattningarna. Överensstämmelsen av närståendes och patienters erfarenheter utvärderades via intraklass-korrelationer (134). I tillägg testades även patienternas och närståendes erfarenhets- och viktighetsskattningar med Cronbach's α för att utvärdera interna konsistensen av PPRQ:s skalor (76).

ETIK

Avhandlingsprojektet har genomförts med beaktande av de forskningsetiska riktlinjerna i Helsingforsdeklarationen (135) och är godkänt av Regionala Etikprövningsnämnden i Göteborg (Dnr. 114-11).

För att de tillfrågade skulle kunna ta ställning till ett eventuellt deltagande i studien fick de utförlig information om studien. Syftet och genomförande presenterades samt information om frivilligheten i deltagandet. De bandade och utskrivna intervjuerna och de besvarade frågeformulären kodades och kodnyckel förvaras inlåst separat. Inga namn eller uppgifter som kan spåras till deltagarna har presenterats. I rapportering av resultaten i Studie I angavs enbart kön och ålder vid respektive citat. I Studie II och III presenterades endast demografisk data och resultat på gruppnivå. I Studie IV nummerades intervjuerna och i resultatrapporteringen angavs endast vilken intervju respektive citat var hämtat från.

Studiernas enskilda och sammanlagda nytta och värde har bedömts större än riskerna. Av erfarenhet vet man att det för studiedeltagare ofta innebär känslor av meningsfullhet när de får delge sina erfarenheter för någon som lyssnar och är intresserad. Detta ansågs väga upp olägenheten med att deras tid togs i anspråk för intervjuer och besvarande av frågeformulär. De erfarenheter och värderingar som deltagarna förmedlat förväntas bidra till en ökad förståelse samt bredare och djupare kunskap om patientdelaktighet vid ryggmärgsskaderehabilitering som förhoppningsvis leder till en utveckling av rehabiliteringen och kommer till nytta för framtida patienter.

Deltagandet skulle för patienterna och de närstående eventuellt kunnat innebära oönskade funderingar och negativa känslomässiga reaktioner genom att minnen kopplade till den långa och svåra rehabiliteringen väcktes. För personalen bedömdes en risk med att delta vara att det skulle kunna uppstå känslor av otillräcklighet att prata om något som man känner att man önskat men inte alltid kunnat leva upp till. För att minimera dessa risker testades frågornas innehåll och formuleringar först på personer ur målgrupperna. Deltagarna upplystes också om att de kunde avbryta intervjun eller låta bli att svara på frågor utan att ange orsak. Rekommendationer avseende längd, utformning och layout för frågeformulär följdes med avsikt att minska belastningen för respondenterna.

RESULTAT

Patienternas och personalens syn på patientdelaktighet

Patienterna i Studie I ansåg att delaktighet i sin vård och rehabilitering var en självklarhet. De underströk vikten av att personalen anpassar rehabiliteringen till patientens behov och önskemål för att de skulle kunna vara delaktiga. Analyserna resulterade i fem centrala aspekter för vad patientdelaktighet innebär för patienter: *Respekt och integritet; Planering och beslutsfattande; Information och kunskap; Motivation och uppmuntran; samt Närståendes medverkan.*

Betydelsen av patientdelaktighet framkom från personalen i Studie IV i kategorin *Patienten – en teammedlem*. Personalen menade att patienten skulle ta del i planering och beslut under vägledning av personal som bidrog med sin kliniska kunskap och erfarenhet. Från intervjuerna framkom dessutom fyra kategorier som beskrev förutsättningar för patientdelaktighet: *Kommunikation, information och kunskap; Rutiner; Respektera patienten för den unika person hen är; samt Ett öppet klimat*. Ytterligare tre kategorier för vad som kunde vara hinder för patientdelaktighet extraherades: *Personalens begränsade resurser; Patientens oförmåga att ta till sig information; samt Strukturer och fragmenterat ansvar.*

Både i Studie I och IV var det tydligt att personalen främjar patientdelaktighet genom sitt bemötande. I Studie IV lyftes även resurser och strukturer, både sådana som underlättar och hindrar patientdelaktighet. Nedan följer en summering av resultaten från Studie I och IV.

Den unika patienten

Patienterna och personalen menade att varje patient är unik, vilket personalen ska respektera. De menade att olika patienter har olika behov, förutsättningar och begränsningar, önskemål och möjligheter att vara delaktiga. Patienterna och personalen påpekade också att tiden för att ta in vad som har hänt och anpassa sig till sin nya situation är olika lång för olika patienter. Det påverkar i sin tur patientens möjlighet att vara mottaglig för information och således aktivt kunna delta. Likaså kan patientens förmåga att ta till sig information och förstå den även vara nedsatt. Patienterna och personalen menade

dessutom att patientens tillstånd gör att hen ibland inte orkar, vill eller kan vara delaktig. Det är framförallt i början av rehabiliteringen som vissa patienter uttrycker en önskan om att hellre överlåta vissa beslut åt personalen eller närstående. I takt med att patientens tillstånd förbättras blir det dock viktigare att kunna vara aktivt delaktig. Från personalen underströks det att trots att en patient inte kan vara aktivt delaktig är det ändå viktigt att de bemöter patienten med respekt och ser till hens livssituation. Från patienterna framkom dessutom olika önskemål om i vilken utsträckning de vill involvera sina närstående. Vissa patienter tyckte det räckte om närstående kom på besök medan andra ville ha med dem i planeringen av rehabiliteringen.

Personalen måste möjliggöra patientdelaktighet

Från både patienterna och personalen framkom det tydligt att personalen hade kunskap att förmedla till, och diskutera med, patienten för att patienten skulle utbildas och få en förståelse för sitt nya tillstånd. Detta ansågs i sin tur viktigt för att patienten skulle kunna vara delaktig och fatta medvetna beslut. Personalen tryckte på behovet av att informationen upprepas för att patienten ska kunna ta den till sig och förstå. Både patienterna och personalen menade att personalen måste finnas till för patienten. Det kan personalen göra genom att ta hänsyn till, vara ödmjuk inför samt respektera det unika med varje patient och hens behov. Det ansågs viktigt att personalen skapar ett öppet klimat där de tar sig tid och lyssnar på patienten, svarar på frågor, ger alternativ och låter patienten få gehör för sina idéer och förslag. Personalen ska också uppmuntra och motivera patienten för att delta i egenvård, träning, planering och beslutsfattande.

Strukturer som underlättar och hindrar patientdelaktighet

Personalen menade att vissa rutiner kunde vara gynnsamma för patienternas delaktighet. På avdelningen finns det rutiner för planerings- och målsättningsmöten som underlättade personalens arbete för att främja patientdelaktighet. På dessa möten kan patienten delge sina tankar och känslor, få möjlighet att bli informerad, ges råd och valmöjligheter, samt själv fatta beslut.

Från personalen framkom begränsade resurser och bristfälliga strukturer som hinder för att de skulle kunna tillmötesgå patienterna. Underbemanning, hög personalomsättning och en stor andel oerfaren personal ansågs vara hinder för patientdelaktighet. De menade att för lite personal medför att de inte alltid har möjlighet att ge patienten den tid hen behöver. Med begränsad klinisk

erfarenhet är de som personal dessutom ibland tvungna att prioritera det mest akuta istället för att ha tid för att uppmuntra patientens delaktighet. Samordning mellan olika vårdnivåer upplevdes också som ett hinder för patientdelaktighet. Ibland tas beslut från en tredje part, exempelvis gällande utskrivning, vilket omöjliggör att patienten kan delta.

Utveckling av frågeformuläret PPRQ

I Studie II reducerades de initialt 50 påståendena till 32 items via kognitiva intervjuer på grund av redundans och överlapp. Därefter visade en första analys av den preliminära versionen av PPRQ att nio items inte uppfyllde de pre-stipulerade kriterierna enligt multitrait analysen. När de tagits bort kunde den hypotetiska begreppsmodellen bekräftas med items fördelat enligt följande (Bilaga I):

- Respekt och integritet: 6 items
- Planering och beslutsfattande: 4 items
- Information och kunskap: 4 items
- Motivation och uppmuntran: 5 items
- Närståendes medverkan: 4 items

En sammanfattning av multitrait analysen av PPRQ från Studie II redovisas i Tabell II. Kriteriet för konvergent validitet ($r > 0.40$) uppfylldes genom att samtliga item-skal korrelationerna var mellan 0.67 och 0.85. Kriteriet för diskriminant validitet uppfylldes genom att de flesta items korrelerade högre med sin hypotetiska skala än till de övriga skalorna. Innehållsvaliditeten ansågs stödjas genom att medel viktighetsskattningar för respektive skala motsvarade mycket viktigt eller högre (≥ 4 av max 5).

Testning av Cronbach's α ingick i multitrait analysen i Studie II och testades även för närståendes skattningar i Studie III. Cronbach's α var ≥ 0.70 för både patienters och närståendes erfarenhets- och viktighetsskattningar (erfarenhet: patienter 0.89-0.91 vs. närstående 0.89-0.95; viktighet: patienter 0.78-0.88 vs. närstående 0.72-0.88).

Tabell II. Sammanfattning av multitrait analysen för testning av PPRQ.

	Respekt och integritet	Planering och beslutsfattande	Information och kunskap	Motivation och uppmuntran	Närståendes delaktighet
Teoretiskt omfång av skalpoäng	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5
Observerat omfång av skalpoäng	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5
Medelvärde (SD) av skalpoäng	4.02 (.76)	3.69 (.85)	3.86 (.83)	3.77 (.82)	3.63 (1.19)
Medelvärde (R) påstående-skala korrelationer ^a	0.75 (.68-.82)	0.78 (.73-.81)	0.81 (.80-.85)	0.74 (.67-.84)	0.80 (.72-.85)
Påstående-skala diskriminant validitet ^b	0 / 0 / 58 / 42	0 / 0 / 63 / 37	0 / 0 / 75 / 25	0 / 5 / 70 / 25	0 / 0 / 0 / 100
Cronbach's α	0.91	0.89	0.90	0.90	0.91
% takeffekter ^c	9.0	9.0	9.0	9.7	20.1
% golveffekter ^d	0.7	1.5	1.5	1.5	5.2

^a Pearson korrelationer mellan påståenden och den hypotetiska skalan, justerat för överlapp

^b Procent korrelationer som är signifikant lägre/lägre/högre/signifikant högre med sin hypotetiska skala jämfört med andra skalor.

^c % takeffekter är andelen med högsta möjliga skalpoäng, d.v.s. 5 av 5.

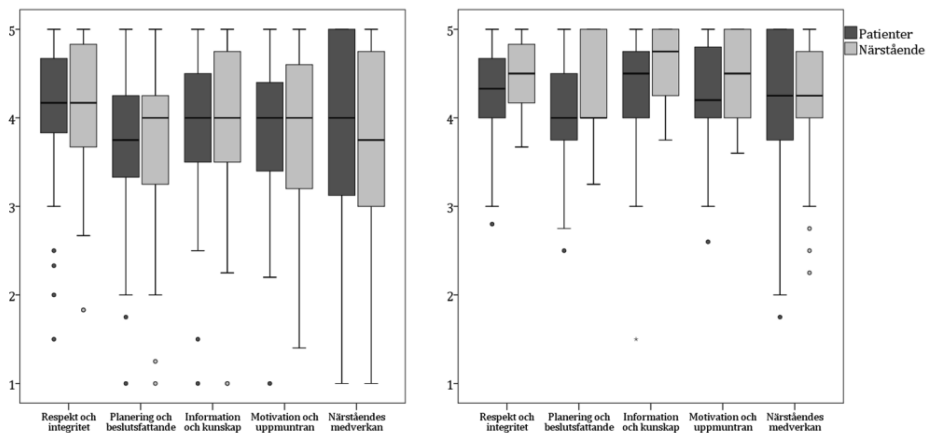
^d % golveffekter är andelen med lägsta möjliga skalpoäng, d.v.s. 1 av 1

Patienternas och närståendes skattningar av patientdelaktighet

I Studie III skattade både patienter och närstående höga erfarenhets- och viktighetspoäng för alla skalor av PPRQ (Figur Ia och Ib).

Erfarenheter av patientdelaktighet

Respekt och integritet var den skala med högst erfarenhetspoäng både för patienter (4.02, SD 0.76, min-max 1-5) och närstående (4.13, SD 0.77). Ungefär två tredjedelar, både bland patienterna och bland närstående, hade erfarenheter motsvarande svarsalternativen 'ofta' eller 'alltid' (Figur Ia).



Figur 1a och 1b. Distributioner av patienters och närståendes erfarenhets- (1a) och viktighetskalpoäng (1b) för respektive skala i PPRQ. Skalpoängen är på y-axeln där för erfarenhetsskattningarna 5=alltid och 1=aldrig (1a) och för viktighetskattningarna 5=mycket viktigt och 1=inte alls (1b). Boxarna motsvarar 50 % av skalpoängen, d.v.s. skalpoäng mellan undre och övre kvartilen. De utdragna linjerna, s.k. *whiskers*, innefattar skalpoäng som befinner sig inom 1.5 kvartilavstånd från den undre respektive övre kvartilen. Markeringar utanför whiskers är extremvärden.

För patienterna var *Planering och beslutsfattande* den skala med lägst andel (48 %) erfarenhetsskattningar motsvarande svarsalternativen 'ofta' eller 'alltid' (Figur 1a). För närstående var *Närståendes medverkan* den skala med lägst andel (45 %) erfarenhetsskattningar motsvarande svarsalternativen 'ofta' eller 'alltid' (Figur 1a).

Samstämmigheten i patient-anhörig-dyaderna var stor för alla skalor (ICC=0.63-0.80). Skalan *Information och kunskap* hade höst samstämmighet och skalan *Närståendes medverkan* hade lägst samstämmighet. Det förelåg inga signifikanta skillnader i skalpoängen för erfarenheterna vid jämförelser mellan patienter och närstående, eller vid jämförelser av demografiska och kliniska variabler för patienterna och närstående var för sig.

Viktighetsskattningar för patientdelaktighet

Nästan alla patienter (92 %) och närstående (98 %) hade skattningar motsvarande svarsalternativen 'mycket viktigt' eller 'extremt viktigt' för *Information och kunskap* (Figur Ib). Den skalan hade dessutom högst viktighetspoäng både för patienter (4.42, SD 0.51, min-max 1-5) och närstående (4.59, SD 0.39).

Planering och beslutsfattande var den skala med lägst andel patienter (66 %) med skattningar motsvarande svarsalternativen 'mycket viktigt' eller 'extremt viktigt' (Figur Ib). För samma skala hade 85 % av närstående skattningar motsvarande skalpoängen motsvarande 'mycket viktigt' eller 'extremt viktigt' (Figur Ib). Närståendes skattningar var signifikant högre än patienternas för den skalan ($\Delta=0.20$; $p<0.01$), dock med en liten effektstorlek (ES=0.37, CI=0.10-0.64). För övriga skalor var närståendes viktighetsskattningar högre, men skillnaderna var inte signifikanta ($p>0.01$) och effektstorlekarna var små (ES<0.50).

Både kvinnliga patienter och kvinnliga närstående hade signifikant högre viktighetsskattningar, med undantag för skalan *Motivation och uppmuntran*, i jämförelse med de manliga ($p<0.01$). För skillnaderna mellan manliga och kvinnliga patienters skattningar av skalorna *Planering och beslutsfattande* samt *Information och kunskap* var det små effektstorlekar (ES<0.50). Moderata skillnader i effektstorlekar sågs mellan kvinnliga och manliga patienter för skalorna *Respekt och integritet* (ES=0.56 (CI 0.19-0.93); $\Delta=0.27$; $p=0.001$) och *Närståendes delaktighet* (ES=0.50 (CI 0.11-0.86); $\Delta=0.37$; $p=0.017$). För skillnaderna mellan manliga och kvinnliga närstående var det stor effektstorlek i skillnaden för skalan *Planering och beslutsfattande* (ES=1.19 (CI 0.60-1.75); $\Delta=0.55$, $p<0.000$) moderata skillnader för skalorna *Respekt och integritet* (ES=0.71 (CI 0.15-1.26); $\Delta=0.28$; $p=0.009$) och *Närståendes delaktighet* (ES=0.65 (CI 0.09-1.19); $\Delta=0.40$; $p=0.007$). För övriga sociodemografiska eller kliniska variabler påvisades inga signifikanta skillnader i viktighetsskattningarna.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Resultaten från avhandlingens delstudier bidrar med kunskap om betydelsen av patientdelaktighet inom ryggmärgsskaderehabilitering. Patientdelaktighet framstår som en självklar del av ryggmärgsskaderehabiliteringen. Resultaten visar på vikten av ett personcentrerat förhållningssätt för att främja patientens delaktighet i rehabiliteringen efter en ryggmärgsskada. De aspekter som framkommit som centrala för patientdelaktighet vid ryggmärgsskaderehabilitering återfinns i forskning från andra områden. Tidigare forskning om patientdelaktighet har lyft fram betydelsen av information till patienten och att patientens individuella behov respekteras (3, 20, 24). Betoningen på patienten som en teammedlem, närståendes medverkan, motivation och rutiner för planerings- och målsättningsmöten har däremot inte varit lika vanligt förekommande, vilket avhandlingen visar på är väsentligt för patientdelaktighet.

Inom ramen för avhandlingsprojektet har ett PREM för utvärdering av patientdelaktighet vid ryggmärgsskaderehabilitering utarbetats, *The Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire* (PPRQ). PPRQ bygger på intervjuer med patienter med ryggmärgsskada och uppvisar goda psykometriska egenskaper, vilket tyder på att PPRQ har förutsättningar för att användas för utvärdering av patientdelaktighet.

Baserat på delstudiernas resultat diskuteras först patientdelaktighet som ett svårfångat begrepp samt i relation till patientlagen och partnerskap. Därefter diskuteras patientdelaktighet i praxis samt dess möjligheter och begränsningar. Avslutningsvis följer en diskussion om PPRQ som PREM.

Patientdelaktighet – komplext, multidimensionellt och dynamiskt

Det finns generella och centrala aspekter för patientdelaktighet. Samtidigt kan patientdelaktighet, baserat på personliga faktorer och omständigheter, både praktiseras, önskas och upplevas olika. Sammantaget sett från avhandlingens delstudier kan patientdelaktighet ses som ett komplext, multidimensionellt och dynamiskt begrepp:

Komplext: Att patientdelaktighet kan ses som komplext påverkas av att det är patientens individuella behov och förutsättningar som ska vara utgångspunkten för patientens delaktighet (Studie I-IV). Dessutom blir patientdelaktighet komplext i och med att det ibland är svårt att åtskilja förutsättningar för patientdelaktighet och ”hur patientdelaktighet äger rum”. Ett exempel är gällande information. Att patienten är informerad och har kunskap är en förutsättning för att patienten ska kunna vara delaktig, medan när patienten och personalen har en dialog där information utbyts, så kan patienterna uppleva sig delaktiga och således äger patientdelaktighet rum (Studie I, IV).

Multidimensionellt: Att patientdelaktighet kan ses som multidimensionellt baseras på att flera olika aspekter påverkar patientdelaktighet (Studie I, IV). Det krävs att de olika aspekterna samverkar, snarare än att en isolerad aspekt möjliggör patientens delaktighet. Ett exempel är att vid målsättningsmöten ska patienten ges möjlighet att delge sina behov och förväntningar. Dessa ska personalen både lyssna på och respektera. För att formulera realistiska mål behöver patienten dessutom hjälp från personalen genom information och kunskap om sitt tillstånd och dess konsekvenser.

Dynamiskt: Att patientdelaktighet kan ses som dynamiskt grundas framförallt i intervjustudien med patienterna (Studie I) där det framkom att patientens önskan och möjlighet att vara delaktighet varierade beroende på hans tillstånd. Därtill framkom i personalintervjuerna (Studie IV) att patienten behöver tid för att ta till sig information och således kunna vara delaktiga. Det vill säga att i takt med att patientens tillstånd förbättras ökar hans möjlighet att vara aktiv och deltagande. Vikten av att patienten och personalen hade tid tillsammans framkom i båda intervjustudierna (Studie I, IV). Därför är det också rimligt att anta att den patient-personal relationen som byggts upp efter en tid när de lärt känna varandra ökar möjligheterna för patientens delaktighet. Dessutom kan det, i och med att en patient vid ryggmärsgsskaderehabilitering möter olika personer i personalen, finnas en variation avseende patientens delaktighet i olika relationer och situationer.

Patientdelaktighet i relation till patientlagen och partnerskap

Avhandlingen visar på likheter mellan synen på patientdelaktighet inom ryggmärsgsskaderehabilitering och vad som numera är lagstadgat i Patientlagen. Tidigare ansågs patientdelaktighet vara ’något mer’ än den dåvarande juridiska definitionen (14). Men i och med den nya patientlag som trätt i kraft med avsikt att främja patientens delaktighet (2) kan ett närmande

konstateras. Det råder alltså idag, även juridiskt sett, krav på att individuell anpassning. Detta gäller framförallt information, men också vården generellt för att möta patientens önskemål (13). Individuell anpassning underströks av patienterna i Studie I som avgörande för att de skulle känna sig delaktiga. Likaså menade personalen att det var viktigt att de mötte patienterna där de befann sig och att patientdelaktighet innebar en respekt för de individuella behoven (Studie IV). Ett ytterligare exempel är närståendes medverkan som både uttrycktes av patienterna i Studie I och som ingår i den nya patientlagen i kapitlet för delaktighet (13, kap 5 § 3).

Likt Cahills (19) hierarkiska modell för patientdelaktighet och partnerskap menar företrädare för GPCC att det inte räcker att patienten får vara delaktig och ha rätt att bli informerad som den nya patientlagen innebär. Inger Ekman, centrumföreståndare för GPCC menar att det finns ett steg till att gå; personalen måste arbeta i ett partnerskap med patienten (personlig kommunikation, 18 maj, 2016). Ett partnerskap innebär att personalen lyssnar på patientens berättelse samt att patienten och personalen delar information, överläggningar, beslutsfattande och målformulering (109). På liknande sätt, det vill säga som ett partnerskap, beskrev personalen i Studie IV patientdelaktighet. Exempelvis sa en informant: ”Man jobbar ihop med patienten. Patienten lägger fram sina förslag. Vi lägger fram våra förslag. Man möts på vägen, vi lär av dem och de lär av oss.”

Beroende på sammanhang och tolkning kan patientdelaktighet således få olika innebörd. Som patientdelaktighet framkommit i avhandlingen finns det likheter med den juridiska definitionen av patientdelaktighet. Samtidigt är betydelsen av att arbeta i partnerskap med patienten tydlig för att patienten ska kunna vara delaktig.

Patienten som teammedlem

Den intervjuade personalen menade att patientdelaktighet innebär att patienten ska ses som en medlem i teamet (Studie IV). Redan för 20 år sedan lyftes patientens centrala roll i teamet vid ryggmärgsskaderehabilitering: ”The patient must be part of a co-operative team effort [---] In a team, everyone has contributions [---] most importantly, the person with the spinal cord injury” (92, s. XVII). Att se patienten som en teammedlem är i linje med ett personcentrerat förhållningssätt. Det bekräftar patienten som en person med förmågor, resurser och känslor (109) snarare än förnekar patientens möjligheter att fatta beslut som påverkar hans liv (101). Att se patienten som en teammedlem motverkar att patienten känner sig som en utomstående i sin

egen rehabilitering, utan istället som en medlem som deltar och bidrar på ett meningsfullt sätt (101).

Glynis Collins Pellatt (136) menar att det är viktigt att så väl patienten som personalen vet sina roller för att nå ett partnerskap i teamet. Ovan har personalens beskrivning av patientdelaktighet kunnat jämföras med ett partnerskap. Utifrån Pellatts poäng blir det därför viktigt att alla i teamet, inte minst patienten, ser och förstår patienten som en teammedlem för att hen ska kunna vara delaktig. Frågan om hur patienten såg på sin roll i teamet undersöktes inte i Studie I. Däremot hade patienterna en medvetenhet om sitt eget ansvar och en vilja att vara delaktiga, som en patient sa: ”Det är ju jätteviktigt. Det är ju mig det handlar om, hur jag skall leva mitt liv sen. Det är ju jätteviktigt att vara delaktig i det.”

Detta är dock inte ett konsekvent synsätt inom litteraturen. Det finns otydligheter kring huruvida patienten ska ses som en medlem i teamet eller om det är ett team av personal organiserat runt patienten. När medlemmar av ett team och deras funktioner vid rehabilitering listas är det vanligt att bara personal från olika discipliner omnämns och inte patienten (137). Andra exempel på när patienten ställs utanför teamet är när patienten och teamet beskrivs göra något tillsammans (138) eller att teamet i form av personalen gör något för patienten (139).

Patienten som person – individuella aspekter på patientdelaktighet

I avhandlingens intervjustudier (Studie I, IV) var det tydligt att önskan om, och betydelsen av, patientdelaktighet kan variera mellan olika patienter. Detta är inte i motsägelse till personcentreringens uttalade syn på att personer är mer lika än olika varandra (113). Att som person vara lik andra behöver inte innebära att man har samma preferenser och möjligheter. Det finns däremot essentiella likheter så som att alla personer har en livshistoria, behov som måste tillfredsställas, samt resurser och kapaciteter. Därför understryks, från så väl avhandlingens intervjustudier (Studie I, IV) som ett personcentrerat förhållningssätt (27), att personalen måste se till personen bakom skadan eller sjukdomen som föranlett patientrollen; vem hen är som person och vad hen har för unika behov i sitt liv.

För att kunna lära känna patienten som person krävs fingertoppskänsla från personalen. Alla ska ha rätt till sin integritet och det är viktigt att personalen har förmåga att avgöra vart patientens privata sfär går. Detta är något som är relativt lite omskrivet i personcentreringslitteraturen, men som påpekades av

patienterna i Studie I. I PPRQ:s skala *Respekt och integritet* återfinns därför två items som belyser detta: *Personalen ska låta patienten vara ifred när han/hon så önskar* samt *Personalen ska respektera patientens privata/personliga angelägenheter*. Ytterligare en aspekt beträffande patientens integritet framkom i Studie III i PPRQ:s skala *Planering och beslutsfattande*. Närstående ansåg de items om att personalen skulle känna till patientens förväntningar, resurser och begränsningar, vara viktigare än patienterna själva. Det kan vara så, att i all välmening hos närstående tänker de att ju mer personalen vet om patienten desto bättre hjälp kan de ge. På liknande sätt är det troligt att anta att även personal och andra ”icke patienter” tänker. Detta synsätt kan dock medföra att patientens integritet hotas, vilket i förlängningen skulle kunna innebära att patienten inte känner sig respekterad och delaktig.

I Studie III framkom det, om än små, skillnader mellan kvinnors och mäns uppfattning kring vissa centrala aspekter av patientdelaktigheten. Kvinnor, såväl bland patienter som närstående, skattade alla PPRQ:s skalor viktigare än män. Givet den svaga statistiska skillnaden som visades (Studie III) samt det faktum att tidigare forskning inom olika områden visat på både skillnader (34, 36, 37) och likheter (38, 39) i kvinnors och mäns preferenser för patientdelaktighet rekommenderas fortsatt forskning. Likaså gäller det identifiering av eventuella andra skillnader mellan olika sub-grupperns preferenser.

Patienten behöver vara informerad

Att patienten får information och kunskap framkom som viktigt för patientdelaktighet från patienter, närstående och personal (Studie I-IV), vilket inte är förvånande. Tidigare forskning menar att information kan vara den viktigaste förutsättningen för patientdelaktighet (19). Den nya patientlagen stärker ytterligare den positionen genom att i ett helt kapitel klargöra patientens rättighet till information (13, kap 3). Det är inte heller oväntat att information framkom som viktigt i ryggmärgsskaderehabilitering eftersom ett utbildande förhållningssätt är centralt (91, 92).

Betydelsen av att vara informerad kan ses som två överlappande aspekter när det gäller patientdelaktighet. För det första handlar det om att ha kunskap för att kunna fatta informerade beslut i planeringen. Personalen måste därför göra patienten medveten om diagnosen och behandlingsalternativ samt hans rättigheter och skyldigheter för att hen ska kunna utöva sitt självbestämmande och ta ställning (2). För det andra handlar det om att få kunskap för att utveckla nya förmågor för att hantera sin nya livssituation.

Efter en ryggmärgsskada behöver patienten få hjälp av personalen för att lära sig leva med sin skada (88, 91, 92). Personalens uppgift är inte bara att lära patienten medicinska- och egenvårdsaspekter för stunden, utan också: "how to learn, how to solve problems, and how to use experiences as a positive learning process" (92, s. 34).

Patienterna i Studie I uttryckte behovet av att informationen skulle ges vid "rätt tillfälle" samtidigt som personalen i Studie IV menade att informationen behövdes ges från dag ett även om patienten inte var mottaglig. Detta kan eventuellt innebära en viss motsägelse, men det behöver inte vara så. Troligen handlar det om på vilket sätt informationen ges och vilken typ av information som förmedlas. Personalens förmåga i att vara ödmjuk och lyhörd för och lyssna på vad patienten behöver för information för stunden är därför avgörande för att informationen ska vara användbar för patienten och främja patientens delaktighet på ett personcentrerat sätt.

Motivation och målsättning

För patienterna i Studie I var motivation och uppmuntran viktigt för att de skulle kunna vara delaktiga. Patienterna menade bland annat att personalen skulle inge hopp, entusiasmera och föreslå nya moment. Detta har tidigare berörts i liten utsträckning inom litteratur om patientdelaktighet. Med tanke dels på patientens utsatthet och sårbarhet efter en ryggmärgsskada (91), dels på att patienten uppmanas att vara ansvarig för sina handlingar (1), borde personalens sätt att uppmuntra, engagera och driva på patienten vara viktigt för att främja patientdelaktighet.

Att sätta mål och delmål för patientens rehabilitering är elementärt i rehabilitering (126) och har omnämnts som en central aktivitet för patientdelaktighet (15). Därför är det oväntat att målsättning inte var framträdande i patientintervjuerna (Studie I) och således inte heller i PPRQ (Studie II). På grund av att målsättning nämndes i relation till motivation i Studie I återfinns ett item i PPRQ:s skala för *Motivation och uppmuntran* om målsättning: *Patienten ska få hjälp av personalen med att sätta upp realistiska mål för olika moment och färdigheter*. Vid multitrait analysen var detta det enda item som korrelerade högre med en annan skala, *Planering och beslutsfattande*, än den som var tänkt. Men eftersom patienterna i Studie I ansåg att målsättning var viktigt för deras motivation så behölls det i sin hypotetiska skala.

I intervjuerna med personalen framkom däremot målsättning, i form av rutinerna kring målsättningsmöten, som en förutsättning för patientdelaktighet (Studie IV). Användningen av en checklista, *The Needs Assessment Checklist* (NAC)³, var ett verktyg som lyftes av personalen som viktigt i målsättningsarbetet. En personal framhöll: ”Vi har målsättningsmöten regelbundet där patienten är delaktig och vi använder oss av en så kallad checklista där man går igenom vissa områden och punkter som är en del i själva målsättningsbiten samtidigt som man har med allt annat, även annat som patienten vill ha med.” Med ett personcentrerat förhållningssätt är det således viktigt att patienten ges möjlighet att uttrycka sina specifika behov och önskemål och inte tvingas in i en förutbestämd mall.

Patienten behöver tid för att kunna vara aktivt delaktig

Från patienterna framkom det att deras tillstånd var avgörande för hur aktivt delaktiga de ville vara (Studie I). Detta uppmärksammandes även av personalen (Studie IV). Samma resultat har dessutom visats i en dansk intervjustudie med patienter med ryggmärgsskada (25). Det fanns en önskan att som patient vara så delaktig som möjligt, men initialt begränsade den nedsatta styrkan och energin och de behövde få känna sig redo först (25). Förståelsen för skadan och rehabiliteringen som kommer med tiden ökar patienternas förmåga att hantera situationen (89, 141) och således troligen patientens egen drivkraft att vara aktivt delaktig.

I Studie IV lyftes att personalen ibland, exempelvis då patienten är nedsövd, blir tvungna att ta över ansvaret och bestämma över patienten. Det är oftast en aktivt deltagande patient man syftar på när patientdelaktighet nämns. Därför kan det ifrågasättas om patientdelaktighet är möjligt i situationer där patienten inte är vid medvetande. I sådana situationer är det viktigt att personalen ser patienten som en person som ska bli så bra som möjligt och kunna återvända till sitt liv utanför sjukhuset. Med sin kompetens och erfarenhet kan de då avgöra vilka vårdåtgärder som är nödvändiga. I likhet konkluderar Catharina Frank (142, s 48), som i sin avhandling studerat patientdelaktighet på en akutavdelning, att: ”Patienter är delaktiga när de tillåts vara utgångspunkt för vårdandet”.

³ På 1990-talet utvecklades vid Stoke Mandeville Spinal Unit *The Needs Assessment Checklist* (NAC) (140). NAC används idag i många länder inom ryggmärgsskaderehabilitering. Syftet med NAC är att identifiera patientens individuella behov för att mål ska kunna sättas därutifrån. NAC är specifik för patienter med ryggmärgsskada vilket göra att man kan detaljera noggrant vad och vilka rehabiliteringsinsatser som är nödvändiga (140).

Patientens önskan om att låta närstående medverka måste styras

Omkring 80 % av både patienterna och deras närstående ansåg PPRQ:s skala *Närståendes delaktighet* att vara mycket eller extremt viktig (Studie III). Poängteras ska att de items som inkluderas fokuserar på att närstående erbjuds att vara med *om patienten så önskar* (Studie II, III). Från patientintervjuerna (Studie I) framkom det att patientens önskemål om, samt omfattningen av, att involvera sina närstående i vården och rehabiliteringen kan variera. För att främja patientdelaktighet måste personalen ta hänsyn till patientens individuella önskemål (Studie I).

En förekommande invändning med att involvera närstående är att det skulle hota patientens autonomi vid beslutsfattande. Det skulle kunna vara en risk att patientens avstår sina egna önskemål för att vara tillmötesgående med närstående (143) eller att närstående fattar beslut över patientens huvud (32). I och med skrivelsen i den nya patientlagen om att det ska vara lämpligt att närstående deltar (13), borde det innefatta att personalen är vaksam på att den anhöriges åsikter inte tar över.

Bättre samverkan mellan olika vårdnivåer

Från personalen framkom att patienterna inte kunde vara delaktiga i alla beslut, till exempel gällande utskrivning och vårdtider (Studie IV). Det beror framförallt på olika huvudmän mellan olika vårdnivåer samt brister i samarbete och kommunikation dem emellan. Likaså har den svenska hälso- och sjukvården nyligen generellt kritiserats för att vara osammanhängande och för att det råder en brist på samordning mellan olika vårdinstanser (8, 144). I Studie IV poängteras behovet av förbättrat samarbete och kommunikation mellan olika vårdnivåer för att främja patientens delaktighet i beslutsfattande. Dessutom understryker den statliga utredningen *Effektiv vård* (8) att hälso- och sjukvårdens huvudmän måste skapa strukturer för ett systematiskt och genomgående arbetssätt för att främja personcentrerad vård.

Specifikt kopplat till ryggmärgsskaderehabilitering finns även en problematik med att det i Sverige är en decentraliserad rehabilitering⁴. Motsatsen är en

⁴ Sverige följer inte de internationella rekommendationerna, utan ryggmärgsskaderehabiliteringen är decentraliserad (146). Patienter med ryggmärgsskada kan således behandlas på 20-30 olika sjukhus vilket medför att på varje ställe kan det vara en eller två patienter om året, vilket leder till att personalen får begränsad kontinuitet i att möta patienter med ryggmärgsskada på dessa enheter. Däremot finns det några få enheter med uppemot 50 patienter om året som liknar de internationella rekommendationer om centraliserade spinalenheter (146), ryggmärgsskadeavdelningen vid Sahlgrenska är ett av dem.

centraliserad rehabilitering, vilket internationellt sett rekommenderas och innebär att all specialistkompetens och erfarenhet är samlad (145, 146). Enligt en nyligen publicerad kostnadsstudie tros en centralisering av den svenska ryggmärgsskaderehabiliteringen leda till så väl ekonomiska besparingar som en förbättring av vårdkvaliteten (146). Eftersom personalen då kan ges möjlighet att vara tillsammans med patienten under lång tid är det också rimligt att anta att en centraliserad ryggmärgsskaderehabilitering även främjar patientens delaktighet. Det skulle dessutom underlätta vid planering och målsättning att personalen följer patienten genom hela vårdkedjan istället för att endast vårda patienten under en begränsad tid.

PPRQ som PREM för utvärdering av patientdelaktighet

Resultaten i Studie II visar på att PPRQ är ett PREM som kan användas för att utvärdera centrala aspekter av patienters erfarenheter av patientdelaktighet vid ryggmärgsskaderehabilitering. Patienternas erfarenheter, d.v.s. i vilken omfattning de har upplevt ett vårdande som möjliggjort patientdelaktighet kan således fungera som kvalitetsindikatorer för utveckling av vård- och rehabiliteringsprogram. Skattningarna med PPRQ för hur viktiga de centrala aspekterna av patientdelaktighet är, har inte psykometriskt testats, men ger indikationer på att de är mycket viktiga. Den kliniska användbarheten för viktighets-skattningarna bör dock vidare utvärderas. Likaså rekommenderas fortsatt forskning för att utvärdera relationen mellan PPRQ:s erfarenhets- och viktighets-skattningar samt relationen mellan PPRQ:s erfarenhets-skattningar och andra utfallsvariabler (d.v.s. responsivitet).

PPRQ är ett PREM framtaget inom ryggmärgsskaderehabilitering. Vissa av de items som inkluderas i PPRQ:s skalor återfinns på liknande vis i andra svenska specifika PREM för patientdelaktighet. Exempelvis innehåller patientdelaktighetsformuläret för slutenvård efter hjärtinfarkt en skala som benämns *Information* (61) och patientdelaktighetsformuläret för KOL- och hjärtsvikts vård en skala som benämns *Dela kunskap* (63). De två patientdelaktighetsformulären (61, 63) samt patientdelaktighetsformuläret inom akutsjukvård (39, 61) inkluderar dessutom frågor om patienten har bemötts med respekt och om patienten har givits möjlighet att delta i planering och beslutsfattande. Närståendes medverkan är inget som tas upp i de ovan nämnda PREM för patientdelaktighet, men däremot i vissa generella PREM för kvalitetsutvärderingar (64, 65, 67) och i det kanadensiska personcentrerade PREM för rehabilitering (70). De items i PPRQ:s skala *Motivation och uppmuntran* återfinns i mindre utsträckning i andra PREM för patientdelaktighet och generella kvalitetsutvärderingar. Inget av ovan nämnda PREM tar upp vikten av att personalen uppmuntrar patienten, inget hopp till

patienten eller föreslår patienten nya moment. Items om målsättning finns däremot i vissa PREM (61, 63, 70).

Trots att PPRQ är utvecklat inom ryggmärgsskaderehabilitering är det sannolikt att PPRQ kan vara ett användbart PREM även för utvärdering av patientdelaktighet i andra patientgrupper. I och med att patienter med ryggmärgsskada har erfarenhet från hela vårdkedjan är det troligt att deras syn på patientdelaktighet kan delas med andra. Framförallt är det troligt att synen delas med patienter som också genomgått långvarig och/eller annan neurologisk rehabilitering. I stycket ovan bekräftar det också att vissa aspekter på patientdelaktighet delas med andra svenska patienter som haft hjärtinfarkt (61), vårdats på akutmottagning (39, 62) samt vid öppenvård för KOL- och hjärtsvikt (63). Dessutom är det, trots att det inte framkommit vare sig i de ovan nämnda specifika PREM eller tidigare litteratur om patientdelaktighet rimligt att anta att PPRQ:s skalor *Motivation och uppmuntran* samt *Närståendes medverkan* kan delas med andra patienter. När det gäller *Motivation och uppmuntran* har det tidigare i resultatdiskussionen argumenterats för att patienten kan behöva stöttning från personalen för att vara ansvarig för sina handlingar och således delaktig. När det gäller *Närståendes medverkan* i PPRQ understryks vikten av att det ska vara om patienten så önskar, vilket idag också är en del i patientlagen (13). För att PPRQ ska kunna användas rekommenderas psykometrisk testning i andra patientgrupper, och då primärt inom långvarig neurologisk rehabilitering.

I Studie III visades hög samstämmighet mellan patienternas och närståendes erfarenhetsskattningar. Därför skulle närstående kunna göra likvärdiga bedömningar vid utvärderingar av erfarenheter av patientdelaktighet med PPRQ och således bedömas ge fullgod proxydata. Syftet är dock inte, vare sig med PPRQ eller inom ryggmärgsskaderehabilitering, att närstående generellt ska bedöma istället för patienten. Däremot är det en möjlighet initialt om patienten exempelvis är medvetlös. Dessutom kan det vara användbart inom andra områden där det kan vara mer aktuellt med proxybedömningar, exempelvis vid svåra hjärnskador, då det inte finns möjlighet att testa överensstämmelsen mellan patient och närstående (147). Resultaten från Studie III indikerar när patienten själv inte kan svara kan närståendes skattningar ersätta patientens med god tillförlitlighet.

PPRQ som ett personcentrerat PREM

PPRQ mäter en delkomponent av personcentrering, nämligen patientdelaktighet (57). Det finns flera argument till varför PPRQ kan betraktas som ett personcentrerat PREM. För det första är PPRQ utvecklat

baserat på vad patienterna själva säger att patientdelaktighet betyder. Vid frågeformulärsutvecklingen intervjuades således patienterna först (Studie I), för att säkerställa att innehållet skulle komma från de som berörs mest. För det andra, även om det ännu inte är kliniskt testat så finns det indikationer (Cronbach α -värdena >0.90) att PPRQ kan potentiellt användas på individnivå under rehabiliteringsprocessen. Detta för att optimera patientens möjlighet till att vara delaktig i sin rehabilitering. Vidare har alla fem PPRQ skalor med respektive items kopplingar till personcentrering (Studie I-II):

Respekt och integritet: PPRQ:s skala *Respekt och integritet* innehåller sex items som innefattar synen på och bemötandet av patienten som person. Att se personen bakom sjukdomen eller skadan ligger i linje med personcentreringens kärna (27, 108, 109). Dessutom poängterar Kitson m.fl. (111) att det inom personcentrering är centralt att respektera patientens värderingar, preferenser och behov. Ibland kan respekten gentemot patienten innebära att hen ska lämnas i fred och få ha privata angelägenheter, vilket återfinns i två av skalans items.

Planering och beslutsfattande: Ett item i PPRQ:s skala *Planering och beslutsfattande* handlar om att patienten får gehör för vad hen uttrycker, vilket understryks i ett partnerskap (109). Det bör också ses i relation till att se patienten som en person med självbestämmande och agens (108). De övriga tre items i skalan handlar om att personalen har vetskap om patientens förväntningar, förutsättningar och eventuella begränsningar. Leveck och Dean (148) lyfter vikten av att personalen förstår patientens förväntningar på rehabiliteringen om den ska vara personcentrerad och holistisk.

Information och kunskap: Tre av fyra items i PPRQ:s skala *Information och kunskap* handlar om hur och när patienten får vilken information. Det är viktigt att informationen ges på ett sätt som patienten kan förstå, att informationen är tillräcklig för att patienten ska kunna vara delaktig, samt att informationen ges vid för patienten rätt tillfälle. På samma sätt framhåller Cott (121, s. 1419) att information ska vara ”appropriate, timely and according to clients wishes” samt att information är avgörande för patientens beslutsfattande och målsättning vid personcentrerad rehabilitering. Därtill finns ett item i skalan som handlar om att patienten får svar på sina frågor, vilket också understryker vikten av att personalen lyssnar efter vad patienten vill veta och vad som är viktigt kunskap för hen.

Motivation och uppmuntran: PPRQ:s skala *Motivation och uppmuntran* innehåller items om hur personalen kan pusha på, komma med förslag och hjälpa patienten framåt. För en personcentrerad rehabilitering poängterar

Pryor och Dean (116) att personalen måste ha strategier för att aktivera patienten. Det grundas i antaganden om att mänskliga beteenden är målinriktade samt att en lyckad rehabilitering är beroende av åtagande och engagemang (148). Vidare så påverkas patientens motivation negativt av attityder i omgivningen (92), och i motsats förespråkas inom personcentrering en syn på att patienten är kapabel och har resurser (113).

Närståendes medverkan: Att närstående ges möjlighet att medverka, om patienten så önskar, speglas i PPRQ:s skala *Närståendes medverkan*. Inom personcentrering trycker man på att personen skapas i relation med andra (114), exempelvis närstående. Genom att närstående ser patienten som den person hen var innan en skada eller sjukdom inträffade kan de hjälpa till att koppla ”*the pre-injury world*” med ”*the post-injury identity*” (93).

Å andra sidan skulle det kunna finnas argument som talar emot PPRQ som ett personcentrerat PREM. PPRQ är exempelvis inte baserat på någon pre-definierad filosofi för personcentrering. Istället har modeller och teorier ad hoc knutits till PPRQ. Utifrån ett personcentrerat perspektiv kan det också ifrågasättas om man kan mäta något subjektivt så som upplevelser av patientdelaktighet. Kvantifiering av förutbestämda variabler kan innebära en risk att verkligheten förenklas och kan missförstås (54). Man ska dock komma ihåg att PPRQ mäter centrala aspekter, alltså behöver det inte vara totalt uttömmande för patientdelaktighet. Vidare kan utvärderingar med frågeformulär ge tillgång till en stor mängd data och kan ligga till grund för djupintervjuer (54). Exempelvis skulle det vara intressant att intervjua de som har mycket låga erfarenheter för att studera vad som hänt och/eller hur det påverkat hens upplevelse av rehabiliteringens utfall. Detta skulle kunna ses som ett led i kvalitetsarbete och som stöd för utveckling av en personcentrerad rehabilitering.

För att summera, PPRQ:s koppling till så väl teorier som modeller för personcentrering stödjer vår bedömning att frågeformuläret är ett personcentrerat PREM för utvärdering av centrala aspekter av patientdelaktighet.

Metoddiskussion

Metoddiskussionen indelas i två avsnitt, först ett avsnitt med de generella överbåganden som gjorts vid intervjustudierna (Studie I, IV) och sedan ett avsnitt med en diskussion om utvecklingen av PPRQ och dess mätgenskaper (Studie I-III).

Intervjuer och kvalitativa analyser

Det finns flera olika metoder för analys av kvalitativ data. I avhandlingens båda intervjustudier användes innehållsanalys enligt Krippendorff (130). Innehållsanalys bedömdes vara lämpligt eftersom det är en metod som rekommenderas för att ge replikerbara och giltiga slutsatser. Innehållsanalys rekommenderas även vid begreppsutveckling och modellbyggande (149). Således var innehållsanalys särskilt lämplig i Studie I som ett första steg i utvecklingen av PPRQ.

För kvalitativa intervjustudier finns en rad åtgärder för att säkerställa tillförlitligheten. Tre aspekter är centrala: trovärdighet, pålitlighet, samt överförbarhet [eng. *credibility, dependability, transferability*] (150):

Trovärdighet: I båda intervjustudierna innebar denna aspekt av tillförlitlighet att nå konsensus inom forskargruppen om kategorisering i teman och kategorier (150). För resultatens trovärdighet har de teman och kategorier som framkommit även jämförts och diskuterats i relation till tidigare forskning om patientdelaktighet, personcentrering och rehabilitering (150). Dessutom gavs informanterna möjlighet att bekräfta att deras synpunkter blivit rätt tolkade genom s.k. *member-checking* (131).

Pålitlighet: En studies pålitlighet påverkas av i vilken grad data, och forskarnas förhållande till data, förändras över tid i processen (150). För att minimera risken för opålitliga resultat har frågeguider följts i intervjuerna och inom forskargruppen har diskussioner förts i analysprocessen för att likheter och skillnader i data skulle bedömas likvärdigt (150).

Överförbarhet: Det primära syftet med kvalitativa studier är inte att generalisera, även om en önskan finns att kunna överföra resultaten till andra grupper (151). Genom beskrivningar av deltagare, kontexter och metoder ges läsare möjligheter till jämförelser och eventuell överföring (150). Detta har även haft i beaktande vid planering, genomförande och diskussion av studiernas resultat. Exempelvis valde vi att studera patientdelaktighet inom ryggmärgsskaderehabilitering eftersom de patienterna har lång erfarenhet från hela vårdkedjan. Deras synpunkter kan därför vara av betydelse även för andra patientgrupper. Därtill rekryterades personalen från en avdelning med välarbetade rutiner för patientdelaktighet. Detta innebar att personalen förväntades ha god insikt i ämnet patientdelaktighet och deras synpunkter kan således vara värdefulla och relevanta även för personal inom andra områden.

Utveckling av PPRQ som PREM

För framtagningen av PPRQ har riktlinjerna för utveckling av frågeformulär från FDA (71, 72) följts. Riktlinjerna är vare sig lagstadgade krav (71) eller innebär någon statistiskt korrekt metod (73). Således har dem setts som rekommendationer, vilket inneburit en rad tolkningar och övervägningar i processen för att ta fram PPRQ.

I en avhandling där ett personcentrerat förhållningssätt är centralt har det i linje med FDA:s riktlinjer varit en självklarhet att involvera patienter initialt via intervjuer. Detta för att i första hand få patienternas perspektiv på vad patientdelaktighet innebär för dem. Patienternas intervjuer analyserades med innehållsanalys. Innehållsanalys valdes eftersom det är en metod som rekommenderas vid så väl begreppsutveckling som modellbyggande (149). Vid utveckling av frågeformulär är det av stor vikt att relationer mellan items, så väl inom skalor som mellan skalor är tydliga (71, 72). Således utgjorde de teman som framkom i Studie I tillsammans med de extraherade påståendena en hypotetisk begreppsmodell för PPRQ. Det finns däremot invändningar till att använda innehållsanalys vid utveckling av frågeformulär (152). Lasch m.fl. (152) har föreslagit att en fenomenologisk ansats tillsammans med grounded theory skulle vara de bäst lämpade analysmetoderna. De menar samtidigt att innehållsanalys inte använder patienternas egna ord utan att det är forskarna som via bredare teman beskriver erfarenheterna och att forskarna använder en förutbestämd teori (152). Vid analys av den kvalitativa delen vid utveckling av frågeformulär rekommenderas en induktiv kodning (77). En innehållsanalys kan vara induktiv (153) och var så i Studie I.

Som analysmetod för PPRQ:s mätgenskaper i Studie II användes *multitrait scaling analysis*. Även här var det, utifrån ett personcentrerat förhållningssätt, viktigt att det som framkommit från patienterna i Studie I fick vara utgångspunkten. Således söktes konfirmation av den hypotetiska begreppsmodellen. I multitrait analysen uppfylldes kriterierna för så väl konvergent som diskriminant validitet och den interna konsistensen (76). Dessa kriterier är en del av FDA:s rekommendationer (72) för mätgenskaper. Gällande utvärdering av responsivitet bedömdes det däremot inte aktuellt i detta första skede av testning av PPRQ:s mätgenskaper.

Beträffande mätgenskaperna för PPRQ finns det några aspekter att ta i beaktande. Det första är att den interna konsistensen visade på höga interkorrelationer mellan items inom respektive skala (Cronbach's $\alpha > 0.90$). Det kan anses vara en svaghet då alfa-värden över 0.90 ibland tolkas som en indikation på redundans och att antalet items i en skala därmed bör reduceras (55). Dock gjordes bedömningen att behålla alla 23 items eftersom övriga

kriterier uppfylldes och att det reflekterade patienternas mening i den hypotetiska begreppsmodellen. En andra aspekt är att i skalan *Närståendes delaktighet* var takeffekterna höga, d.v.s. >20 %. Takeffekten beror troligen på den uttalade vikten av att involvera patientens närstående i ryggmärgsskaderehabilitering. En tredje aspekt är att utvärderingar för mätgenskaper i detta skede endast gjorts på patienternas erfarenhetsskattningar, d.v.s. inte för viktighetskattningarna eller några närståendeskattningar. Överensstämmelsen mellan patienter och närstående beträffande den interna konsistensen (Cronbach's α) i Studie III indikerar dock att PPRQ kan användas med viss tillförsikt vid närståendeskattningar. Vid tolkningen av resultaten för Studie III ska man däremot komma ihåg att det handlar om närståendes syn på patientens delaktighet. Inga frågor inkluderas således hur den anhörige upplevt sin egen delaktighet.

Slutligen, PPRQ:s begreppsmodell baseras på vad patientdelaktighet innebär för patienter med ryggmärgsskada. Det grundar sig på vad som framkom i intervjuerna med patienterna; om vad patientdelaktighet innebär för dem. Detta är en viktig del när det gäller PPRQ:s innehållsvaliditet (72, 77, 78). För att stärka PPRQ:s innehållsvaliditet har även kognitiva intervjuer gjorts med patienter på den preliminära versionen av PPRQ (78). Senare bekräftades innehållsvaliditeten även av de höga skattningarna av hur viktigt respektive item ansågs vara för det slutgiltiga PPRQ i Studie II. Det kan däremot finnas ytterligare aspekter än de som inkluderas i PPRQ som är viktiga för den enskilde patienten. Det kan också vara så att vissa av de inkluderade items eller skalor inte har lika stor betydelse för alla patienter. Ett sådant exempel kan vara i vilken utsträckning patienten önskar eller har möjlighet att involvera närstående.

KONKLUSIONER

Avhandlingens delstudier har undersökt patientdelaktighet samt utvecklat ett frågeformulär för utvärdering av patientdelaktighet vid ryggmärgsskade-rehabilitering. Från avhandlingen dras följande slutsatser:

- Patientdelaktighet är komplext, multidimensionellt och dynamiskt i och med att unika behov ska mötas och samspela i en interaktion mellan patienten och personalen samt i förhållande till förändringar i patientens tillstånd.
- Ett personcentrerat förhållningssätt främjar patientens delaktighet i sin rehabilitering efter en ryggmärgsskada genom att personalen ser patienten som en teammedlem och anpassar vårdandet individuellt efter patientens behov och preferenser.
- PPRQ bedöms vara ett personcentrerat PREM som utvärderar patienters erfarenheter av centrala aspekter vid ryggmärgsskaderehabilitering: *Respekt och integritet, Planering och beslutsfattande, Information och kunskap, Motivation och uppmuntran*, samt *Närståendes medverkan*.

IMPLIKATIONER

Utifrån de resultat som framkommit i delstudierna och i slutsatserna som dragits föreslås följande implikationer för praxis:

- Personalen ska visa respekt för patienten som den unika person hen är. Patientens behov och önskemål ska respekteras så väl vid planeringsmöten, egenvård och träning som vid tillfällen då patienten är nedsövd eller medvetslös.
- Patienten behöver individuellt anpassad information om sitt tillstånd. Personalen måste informera patienten på ett sätt som patienten förstår. Det är viktigt att information ges från början även om patienten inte är mottaglig.
- Patienten behöver stöd från personalen, exempelvis i form av motivation och hjälp vid målsättning. Ett öppet klimat där patienten och personalen har tid tillsammans samt där personalen är lyhörd och låter patienten komma till tals är viktigt.
- Patientens tillstånd påverkar hens möjligheter och önskemål att vara aktiv delaktig, vilket personalen ska respektera. Om patienten inte kan vara aktivt delaktig ska personalen vårda med utgångspunkt för patienten som person.
- Patientens önskemål ska vara avgörande för om och i vilken utsträckning närstående bjuds in för att medverka.
- PPRQ kan användas för utvärdering av patienters erfarenheter av centrala aspekter vid ryggmargsskade-rehabilitering.

FORTSATT FORSKNING

Avhandlingen har bidragit med kunskap om patientdelaktighet inom ryggmärgsskaderehabilitering. Fortsatt forskning rekommenderas för att vidare undersöka:

- Frågeställningar om patientens syn på sin centrala roll som teammedlem; om skillnader och likheter i preferenser för patientdelaktighet mellan män och kvinnor samt mellan andra subgrupper; om betydelsen av motivation för patientdelaktighet; samt närståendes syn på sin egen delaktighet rekommenderas.
- PPRQ:s kliniska tillämpning på individnivå under rehabilitering behöver undersökas. PPRQ:s tillämpbarhet bör psykometriskt testas i en större patientgrupp av andra patienter som genomgått en lång rehabilitering. PPRQ:s responsivitet bör utvärderas.

TACK

Ni är många, som på olika sätt, haft en stor betydelse för mig under mitt arbete med avhandlingen och genom forskarutbildningen – mitt varmaste tack till er alla!

Först av allt, ett stort tack till er studiedelatagare för att ni bidragit med era erfarenheter och tankar om patientdelaktighet i intervjuer och via enkäter.

Vidare vill jag rikta tack till:

Charles Taft, min huvudhandledare. Tack för vägledning och för att du låtit mig ta del av din kompetens och vishet.Handledning och samtal med dig har alltid varit mycket givande och stärkande. Du har med ditt lugn och ödmjukhet inspirerat mig och fått mig att tro på mig själv.

Margareta Kreüter, min biträdande handledare. Tack för att du, med din långa erfarenhet och ditt stora engagemang inom ryggmärgsskade-rehabiliteringen, delat med dig av ditt kunnande. All din noggrannhet i värdering av ordval och uttryck samt att ge texten tid har ibland gjort att jag känt mig ”hopplös”, men ändå alltid uppskattats varmt och som inspirerar till fortsatt utveckling.

Lars-Olof ”Lasse” Persson, min biträdande handledare. Tack för den kunskap du gett mig i allt från intervjuteknik till statistiska analyser. Du har alltid varit rak och konkret i feedback. Dina synpunkter har således varit lätta att förstå och jag har känt dem mycket värdefulla för mig som doktorand.

Tack till **Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet** för att jag fått vara doktorand hos er.

Tack till **Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC)** för finansiering av mitt avhandlingsprojekt. Att få ta del av den kompetens som finns inom centrubildningen har varit mycket lärorikt för mig. Dessutom har det varit inspirerande att ha fått vara med i kunskapsutvecklingen av personcentring.

Marianne Sullivan, Roland Thomé och **Eva Jacobsson-Ung**, granskare vid halvtidsseminariet samt **Kaisa Mannerkorpi, Eva Jacobsson-Ung** och **Malin Edqvist**, granskare vid pre-disputationen. Tack för värdefulla kommentarer och tankar kring strukturen av och innehållet i mitt arbete med

avhandlingen. Tack också för utmanande frågor till mig och övning inför disputationen.

Tack till personalen på **Biomedicinska biblioteket** för er hjälpsamhet med allt från framtagning av litteratur och inköp av nya böcker till de föreläsningar som ingått i forskarutbildningen.

Frida Karlsson Öhrberg, språkgranskare av min avhandling. Jag är oerhört tacksam för att du tog dig an detta uppdrag och jag har genom att arbeta tillsammans med dig lärt mig mycket om mitt skrivande. Även tack till **Språkrådgivningen på Göteborgs Universitet** för input på engelskan i mina artiklar.

Som doktorand har jag fått möjlighet att ha många fina **Doktorandkollegor på institutionen** och **inom GPCC**. Stort tack till alla som gett feedback under mitt avhandlingsarbete. Ett extra stort tack till **Jonna Norman**. Du har sedan första dagen varit min rumskompis och kommit att bli en oersätlig reflektionspartner genom forskarstudierna.

Min familj och **mina vänner**, tack för allt ifrån samtal om min forskning och era vårderfarenheter till barnpassning och uppmuntran. **Morfar**, du fick följa mig halvvägs genom forskarutbildningen. All den stöttning jag fått av dig genom livet lever kvar inom mig. **Martin**, min underbara sambo, tack för ditt stöd och din trygghet. Utan din förståelse för mitt arbete hade det här varit mycket tuffare. Din uppmuntran i tyngre arbetsperioder har hjälpt mig vidare. **Johanna**, vår älskade dotter, tack för all glädje och energi du sprider.

Denna avhandling är finansierad via Göteborgs Centrum för Personcentrerad vård (GPCC). Stipendier från Lars Sullivan Memorial Fund for SCI Research och Norrbacka-Eugenia stiftelsen har mottagits för studiegenomförande. Stipendier från Renée Eanders FOU-bidrag, LSR:s Minnesfond, Kungliga och Hvitfeldska stiftelsen, samt Anette Johansen-Quale 2013 ESPA Scholarship har möjliggjort konferensdeltagande. Med bidrag från Neurologisektionens stipendium kunde ett studiebesök på ryggmärgsskadeenheten på Stoke Mandeville göras.

REFERENSER

1. Lepage A, Gzil F, Cammelli M, Lefevre C, Pachoud B, Ville I. Person-centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disabil Rehabil.* 2007;29(20-21):1555-65.
2. Patientmaktutredningen. Ansvarsfull hälso- och sjukvård: slutbetänkande. (SOU 2013:2). Stockholm: Fritze; 2013.
3. Thórarinsdóttir K, Kristjánsson K. Patients' perspectives on person-centered participation in health care: A framework analysis. *Nurs Ethics.* 2014;21(2):129-47.
4. Institute of Medicine (U.S.). Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century.* Washington, D.C.: National Academy Press; 2001.
5. Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation. *Patienten har rätt: delbetänkande.* (SOU 1997:154). Stockholm: Fritze; 1997.
6. McQueen A. Nurse-Patient relationships and partnership in hospital care. *J Clin Nurs.* 2000;9:723-31.
7. Fallberg L. Patient rights in the Nordic countries. *Eur J Health Law.* 2000;7(2):123-43.
8. Sverige. Nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvård. *Effektiv vård: slutbetänkande.* (SOU 2016:2). Stockholm: Wolters Kluwer; 2016.
9. World Health Organization. *A declaration of the promotion of patients' rights in Europe.* Köpenhamn: World Health Organization; 1994.
10. Hälso- och sjukvårdslag (SFS 1982:763). Stockholm: Socialdepartementet.
11. Patientdatalag (SFS 2008:355). Stockholm: Socialdepartementet.
12. Patientsäkerhetslag (SFS 2010:659). Stockholm: Socialdepartementet.
13. Patientlag (SFS 2014:821). Stockholm: Socialdepartementet.
14. Eldh AC. Patient participation: What it is and what it is not [Doktorsavhandling]. Örebro: Örebro universitetsbibliotek; 2006. Hämtad från <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:du-15194>
15. Schoeb V, Bürge E. Perceptions of patients and physiotherapists on patient participation: A narrative synthesis of qualitative studies. *Physiother Res Int.* 2011;17:80-91.
16. Tobiano G, Marshall A, Buchnll T, Chaboyer W. Patient participation in nursing care on medical wards: An integrative review. *Inte J Nurs Stud.* 2015;52:1107-20.
17. Larsson I. Patient och medaktör: studier av patientdelaktighet och hur sådan stimuleras och hindras [Doktorsavhandling]. Göteborg: Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet; 2008. Hämtad från <http://hdl.handle.net/2077/9881>
18. Longtin Y, Sax H, Leape L, Sheridan S, Donaldsson, L, Pittet, D. Patient participation: Current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc.* 2010;85(1):53-62.
19. Cahill J. Patient participation: A concept analysis. *J Adv Nurs.* 1996;24:561-71.
20. Sahlsten M, Larsson I, Sjöström B, Plos K. An analysis of the concept of patient participation. *Nurs Forum.* 2008;43(1):2-11.
21. Henderson S. Patient participation determined by nurses' attitudes toward caring. *International Journal for Human Caring.* 2000;4(1):30-5.
22. Sahlsten M. Ömsesidighet i förhandling: sjuksköterskors förutsättningar för och erfarenheter av att främja patientdelaktighet [Doktorsavhandling]. Göteborg: Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet; 2007. Hämtad från <http://hdl.handle.net/2077/9689>
23. Höglund A, Winblad U, Arnetz B, Arnetz J. Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel. *Scand J Caring Sci.* 2010;24:482-9.

24. Eldh AC, Ekman I, Ehnfors M. Conditions for patient participation and non-participation in health care. *Nurs Ethics*. 2006;13(5):503-14.
25. Angel S, Kirkevoold M, Pedersen BD. Rehabilitation after spinal cord injury and the influence of the professional's support (or lack thereof). *J Clin Nurs*. 2011;20:1713-22.
26. Sahlsten M, Larsson I, Sjöström B, Plos K. Nurse strategies for optimizing patient participation in nursing care. *Scand J Caring Sci*. 2009;23(3):490-7.
27. Ekman I, redaktör. *Personcentrerad inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*. 1. uppl. Stockholm: Liber; 2014.
28. Wade D. Rehabilitation – a new approach, Part four: new paradigm, and its implications. *Clin Rehabil*. 2016;30(2):109-18.
29. Brownlea A. Participation: Myths, realities and prognosis. *Soc Sci Med*. 1987;25(6):605-14.
30. Henderson S. Power imbalance between nurses and patients: A potential inhibitor of partnership in care. *J Clin Nurs*. 2003;12:501-8.
31. Socialstyrelsen. Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande. Läget efter lagändringarna 1 januari 1999. Socialstyrelsen; 2003.
32. Sahlsten M, Larsson I, Plos K, Lindencron C. Hindrance for patient participation in nursing care. *Scand J Caring Sci*. 2005;19(3):223-9.
33. Bensing JM, Verhaak PFM, van Dulman AM, Vusker AP. Communication: the royal pathway to patient-centred medicine. *Patient Educ Couns*. 2000;39:1-3.
34. Say R, Murtagh M, Thomson R. Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative review. *Pat Educ Couns*. 2006;60:102-14.
35. Thompson A. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Soc Sci Med*. 2007;64:1297-1310.
36. Hamann J, Neuner B, Kasper J, Vodermainer A, Loh A, Deinzer A, m.fl. Participation preferences of patients with acute and chronic conditions. *Health Expect*. 2007;10:358-63.
37. Florin J, Ehrenberg A, Ehnfors M. Clinical decision-making: Predictors of patient participation in nursing care. *J Clin Nurs*. 2008;17:2935-44.
38. Ernst J, Kuhnt S, Schwarzer A, Aldaoud A, Niederwieser D, Mantovani-Löffler L, m.fl. The desire for shared decision making among patients with solid and hematological cancer. *Psychooncology*. 2011;20:186-93.
39. Frank C, Fridlund B, Baigi A, Asp M. Patient participation in the emergency department: An evaluation using a specific instrument to measure patient participation (PPED). *J Adv Nurs*. 2011;67:728-35.
40. Brom L, Hopmans W, Pasma R, Timmermans D, Widdershoven G, Onwuteka-Philipsen B. Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: A review of the literature. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2014;14:25.
41. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. *Soc Sci Med*. 1998;47(3):329-39.
42. Coulter A, Ellins J. *Patient-focused interventions. A review of the evidence*. Picker Institute Europe: The Health Foundation; 2006.
43. Levack W, Dean S, Siegert R, McPherson K. Purposes and mechanisms of goal planning in rehabilitation: The need for a critical distinction. *Disabil Rehabil*. 2006;28(12):741-9.
44. Bieber C, Muller KG, Blumenstiel K, Schneider A, Richter A, Wilke S, m.fl. Long-term effects of a shared decision-making intervention in physician-patient interaction and outcome in fibromyalgia – a qualitative and quantitative 1 year follow-up of a randomised controlled trial. *Pati Educ Couns*. 2006;63(3):357-66.
45. Holliday R, Cano S, Freeman J, Playford D. Should patients participate in clinical decision making? An optimised balance block design controlled study of goal setting in a rehabilitation unit. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2007;78:576-80.

46. Lenze EJ, Munin MC, Quear T, Dew MA, Rogers JC, Begley AE, m.fl. The Pittsburgh Rehabilitation participation Scale: reliability and validity of a clinician-rated measure of participation in acute rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004;85:380-4.
47. Ozielic R, Gassaway J, Buchman E, Thimmaiah D, Heisler L, Cantoni K, m.fl. Relationship of occupational therapy inpatient rehabilitation interventions and patient characteristics to outcomes following spinal cord injury: The SCIREhab project. *J Spinal Cord Med.* 2012;35(6):527-46.
48. Teeter L, Gassaway J, Taylor S, LaBarbera J, McDowell S, Backus D, m.fl. Relationship of physical therapy inpatient rehabilitation interventions and patient characteristics to outcomes following spinal cord injury: The SCIREhab project. *J Spinal Cord Med.* 2012;35(6):503-26.
49. Hibbard JH, Mahoney ER, Stock R, Tusler M. Do increases in patient activation results in improved self-management behaviors? *Health Serv Res.* 2007;42(4):1443-63
50. Näsström L, Jaarsma T, Idvall E, Årestedt K, Strömberg A. Patient participation in patients with heart failure receiving structured home care – A prospective longitudinal study. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:633.
51. Dwamena F, Holmes-Rovner M, Gaulden CM, Jorgenson S, Sadigh G, Sikorskii A, m.fl. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations (Review). *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;12, Art. No. CD003267.
52. Philips NM, Street M, Haesler E. A systematic review of reliable and valid tools for the measurement of patient participation in health care. *BMJ Qual Saf.* 2016;25:110-7.
53. Rothman M, Beltran P, Cappelleri J, Lipscomb J, Teschendorf B, The Mayo/FDA Patient-Reported Outcomes Consensus Meeting Group. Patient-Reported Outcomes: Conceptual Issues. *Value Health.* 2007;10(Suppl 2):S66-75.
54. de Silva D. *Measuring patient experience.* London, UK: Health Foundation; 2013.
55. Fayers PM, Machin D. *Quality of Life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes.* 2nd ed. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.; 2007.
56. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use.* 4. ed. Oxford: Oxford University Press; 2008.
57. de Silva D. *Helping measure person-centred care. A review of evidence about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care.* London, UK: Health Foundation; 2014.
58. Patrick DL, Deyo RL. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care.* 1998;27(3):S217-32.
59. Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, Richards N, Chandola T. Patients' experiences and satisfaction with health care: Results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Qual Saf Health Care.* 2002;11:335-9.
60. Coulter A, Fitzpatrick R, Cornwekk, J. *The point of care. Measures of patients' experience in hospital: purpose, methods and uses.* London, UK: The Kings Fund; 2009.
61. Arnetz J, Höglund A, Arnetz, Winblad U. Development and evaluation of a questionnaire for measuring patient views of involvement in myocardial infarction care. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2008;7:229-38.
62. Frank C, Asp M, Fridlund B, Baigi A. Questionnaire for patient participation in emergency departments: Development and psychometric testing. *J Adv Nurs.* 2011;67:643-51.
63. Eldh AC, Luhr K, Ehnfors M. The development and initial validation of a clinical tool for patient's preferences on participation –The 4Ps. *Health Expect.* 2015;18:2522-35.
64. Sveriges kommuner och landsting. Nationell patientenkät. [citerad 2016-03-21] Hämtad från: <http://npe.skl.se/>
65. Cleary PD, Edgman-Levitan S, Roberts M, Moloney TW, McMullen W, Walker JD, m.fl. Patients evaluate their hospital care: A national survey. *Health Aff.* 1991;10(4):254-67.

66. Wolf A, Olsson LE, Taft C, Swedberg K, Ekman I. Impacts of patient characteristics on hospital care experience in 34,000 Swedish patients. *BMC Nurs.* 2011;11:8.
67. Jenkinson D, Coulter A, Bruster S. The Picker Patient Experience Questionnaire: Development and validation using data from in-patient surveys in five countries. *Int J Qual Health.* 2002;14(5):353-8.
68. Wilde B. Quality of care: models, instruments, and empirical results among elderly [Doktorsavhandling]. Göteborg: 1994.
69. IMPROVEIT. KUPP – Kvalitet ur patientens perspektiv. [citerad 2016-03-21] Hämtad från: <http://www.improveit.se/kupp/>
70. Cott CA, Teare G, McGilton KS, Lineker S. Reliability and construct validity of the client-centred rehabilitation questionnaire. *Disabil Rehabil.* 2006;28(22):1387-97.
71. FDA. U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research, U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research & U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health. Guidance for industry: Patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes.* 2006;11(4):79.
72. FDA. U.S. Department of Health and Human Services; Food and Drug Administration. Guidance for Industry - Patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. U.S. Department of Health and Human Services; Food and Drug Administration; 2009.
73. Speight J, Barendse S. FDA guidance on patient reported outcomes. *BMJ.* 2010;340:c2921.
74. DeVellis RF. Scale development: theory and applications. 3rd ed. London: SAGE; 2011.
75. Hays R, Hayashi T, Carson S, Ware J. User's guide for the Multitrait Analysis Program (MAP). Santa Monica, CA, USA: Rand Corporation; 1988.
76. Nunnally JC, Bernstein IH. Psychometric theory. 3. ed. New York: McGraw-Hill; 1994.
77. Patrick D, Burke L, Gwaltney C, Leidy, NK, Martin M, Molsen E, m.fl. Content validity – Establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO good research practice task force report: Part 1 – eliciting concepts for a new PRO instrument. *Value Health.* 2011;14:967-77.
78. Patrick D, Burke L, Gwaltney C, Leidy, NK, Martin M, Molsen E, m.fl. Content validity – Establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO good research practice task force report: Part 2 – Assessing respondent understanding. *Value Health.* 2011;14:978-88.
79. Wyrwich KW, Nordquist JM, Lenderking LR, Acaster S. Methods for interpreting change over time in patient-reported outcome measures. *Qual Lif Res.* 2013;22(3):475-83.
80. Socialstyrelsen. Uppföljning och utvärdering av vården av ryggmärgsskadade personer: En kvalitativ analys av livskvalitet, funktion och rehabilitering till en ny livssituation i relation till vårdmetod och vårdorganisation. Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.
81. Biering Sörensen F. Incidence of spinal cord lesions in Europe. I: Biering Sörensen F, redaktör. Management of spinal cord lesions: state of the art. Copenhagen, DK: Copenhagen University Hospital; 2002. s. 5-12.
82. Levi R, Hultling C. Spinalishandboken: Ny kraft för skadad ryggmärg. 1. uppl. Stockholm: Gothia; 2011.
83. WebRehab Sweden. Årsrapport spinalvariabler. Göteborg: WebRehab; 2015.
84. Divanoglou A, Levi R. Incidence of traumatic spinal cord injury in Thessaloniki, Greece and Stockholm, Sweden: A prospective population-based study. *Spinal cord.* 2009;47(11):796-801.

85. World Health Organization (WHO), The International Spinal Cord Society (ISCoS). (2013) International perspectives on spinal cord injury. Malta: World Health Organization.
86. New PW, Rawicki HB, Bailey MJ. Nontraumatic spinal cord injury: Demographic characteristics and complications. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002;83:996-1001.
87. Kennedy P, Smithson EF. Spinal cord injuries. I: Kennedy P, redaktör. The Oxford handbook of rehabilitation psychology. Oxford: Oxford University Press; 2012. s.285-97.
88. Oliver M, Zarb G, Silver J, Moore M, Salisbury V. *Walking into Darkness: The experience of spinal cord injury.* Machmillan; 1988.
89. Kaiser S, Kennedy P. An exploration of cognitive appraisals following spinal cord injury. *Psychol Health Med.* 2011;16(6):708-18.
90. Elfström ML, Rydén A, Kreuter M, Persson L-O, Sullivan M. Linkages between coping and psychological outcomes in the spinal cord lesioned: Development of SCL-related measures. *Spinal Cord.* 2002;40:23-9.
91. Trieschmann RB. *Spinal cord injuries: psychological, social and vocational adjustment.* 2nd ed. New York: Pergamon Press; 1988.
92. Hammell KRW. *Spinal cord injury rehabilitation.* London: Chapman & Hall; 1995.
93. Carpenter C. The experiences of spinal cord injury: The individual's perspective-implications for rehabilitation practice. *Phys Ther.* 1994;74:614-28.
94. Sand A, Karlberg I, Kreuter M. Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation and new life situation. *Scand J Occup Ther.* 2006;13:183-92.
95. Babamohamadi H, Negarandeh R, Dehghan-Nayeri N. Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: a qualitative study. *Nurs Health Sci.* 2011;13:207-15.
96. Monden KR, Trost Z, Catalan, D, Garner AN, Symcox J, Driver S, m.fl. Resilience following spinal cord injury: A phenomenological view. *Spinal cord.* 2014;52:197-201.
97. Guttman L. History of the national spinal injuries centre, Stoke Mandeville hospital, Aylesbury. *Paraplegia.* 1967;5(3):115-26.
98. Holtz A. Behandling av akut ryggmärgsskada. *Läkartidningen.* 2009;11(106):757-62.
99. Levi R. Stora framsteg men ännu ingen »BOT«. *Läkartidningen.* 2009;11(106):756.
100. Levi R. *Filosofi för läkande kultur [program].* Sverige: UR Samtiden; 2010.
101. Papadimitriou C, Carpenter C. *Client-centered practice in spinal cord injury rehabilitation: A field guide.* Christina Papadimitriou; 2013.
102. ISCoS e-learning. (u.å). Team-based care: roles and responsibilities. [citerad 2016-03-03] Hämtad från:
<http://www.elearnsi.org/module.aspx?id=152&category=Overview+for+the+Whole+Team&module=Team-based+care+-+roles+%26+responsibilities&lesson=Overview>
103. Weller D, Miller P. Emotional reactions of patient, family and staff in acute-care period of spinal cord injury. Part 2. *Soc Work Health Care.* 1977;3(1):7-17.
104. Byrnes M, Beilby J, Ray P, McLennan R, Ker J, Schug S. Patient-focused goal planning process and outcome after spinal cord injury rehabilitation: quantitative and qualitative audit. *Clin Rehabil.* 2012;26(12):1141-9.
105. May L, Day R, Warren S. Perceptions of patient education in spinal cord injury rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 2006;28:1041-9.
106. Kreuter M, Sullivan M, Siösteen A. Sexual adjustment after spinal cord injury comparison of partner experiences in pre- and postinjury relationships. *Paraplegia.* 1994;32:759-70.
107. Mead N, Bower P. Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med.* 2000;51:1087-110.
108. McCormack B. *Person-centred nursing: theory and practice.* Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.; 2010.

109. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, m.fl. Person-centered care – ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2011;10:248-51.
110. Morgan S, Yoder LH. A concept analysis of person-centered care. *J Holist Nurs*. 2012;30:6-15.
111. Kitson A, Marshall A, Bassett K, Zeitz K. What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *J Adv Nurs*. 2013;69:4-15.
112. Danielsson L. Personcentrering i fysioterapi. *Fysioterapi*. 2015;8:36-41.
113. Kristensson Uggla B. Personfilosofi – filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I: Ekman I, redaktör. *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*. 1. uppl. Stockholm: Liber; 2014. s. 21-68.
114. Ricoeur P. *Homo capax: texter av Paul Ricoeur om etik och filosofisk antropologi*. Göteborg: Daidalos; 2011
115. Ramsden E. *The person as patient: Psychosocial perspectives for the health care professionals*. London: W.B. Saunders Co., Ltd; 1999.
116. Pryor J, Dean SG. The person in context. I: Dean SG, Siegert RJ, Taylor WJ, redaktörer. *Interprofessional rehabilitation: a person-centred approach*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell; 2012. s. 135-65.
117. MacLeod R, McPherson K. Care and compassion: Part of person-centred rehabilitation, inappropriate response or a forgotten are? *Disabil Rehabil*. 2007;29(20-21):1689-95.
118. Lines L, Lepore M, Wiener J. Patient-centered, person-centered, and person-directed care. They are not the same. *Med Car*. 2015;53(7):561-3.
119. Dick TBS. Traumatic paraplegia pre-Guttmann. *Paraplegia*. 1969;7(3):173-8.
120. Parashar D. The trajectory of hope: Pathways to find meaning and reconstructing the self after a spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2015;53(7):565-8.
121. Cott C. Client-centred rehabilitation: Client perspectives. *Disabil Rehabil*. 2004;26(24):1411-22.
122. Siegert RJ, Taylor WJ, Dean SG. Introduction. I: Dean SG, Siegert RJ, Taylor WJ, redaktörer. *Interprofessional rehabilitation: a person-centred approach*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell; 2012. s. 1-8.
123. Papadimitriou C. Becoming en-wheeled: The situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury. *Disabil Soc*. 2008;23(7):691-704.
124. Nelson AL. Patients' perspectives of a spinal cord injury unit. *SCI Nurs*. 1990;7(3):44-63.
125. Michie S, Miels J, Weinman J. Patient-centredness in chronic illness: what is it and what matter? *Pat Edu Couns*. 2003;51:197-206.
126. Barnes MP, Ward AB. *Oxford handbook of rehabilitation medicine*. Oxford: Oxford University Press; 2005.
127. Wade D. Rehabilitation – a new approach. Overview and Part one: the problems. *Clin Rehabil*. 2015;29(11):1041-50.
128. Frank C, Asp M, Dahlberg K. Patient participation in emergency care: A phenomenographic study based on patients' lived experience. *Int Emerg Nurs*. 2009;17(1):15-22.
129. Larsson I, Sahlsten M, Sjöström B, Lindencrona C, Plos K. Patient participation in nursing care from a patient perspective: A grounded theory study. *Scand J Caring Sci*. 2007;21:313-20.
130. Krippendorff K. *Content analysis: an introduction to its methodology*. 3rd ed. Thousand Oaks, Calif.: SAGE; 2013.
131. Giacomini MK, Cook DJ. Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care. Are the results of the study valid? Evidence-based medicine working group. *JAMA*. 2000;284:357-62.
132. Altman DG. *Practical statistics for medical research*. London: Chapman and Hall; 1991.

133. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2. ed. Hillsdale: L. Erlbaum Associates; 1988.
134. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977;33(1):159-74.
135. World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. [citerad 2016-05-04] Hämtad från: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
136. Pellatt GC. Patient-professional partnership in spinal cord injury rehabilitation. *Br J Nurs*. 2004;13:948-53.
137. Dijkers M, Faotto R-M. Team size in spinal cord injury inpatient rehabilitation and patient participation in therapy sessions: The SCIRehab project. *J Spinal Cord Med*. 2012;35(6):624-34.
138. Duff J, Evans M, Kennedy P. Goal planning: A retrospective audit of rehabilitation process and outcome. *Clin Rehabil*. 2004;18:275-86.
139. Middleton J, Nicholson Perry K, Craig A. A clinical perspective on the need for psychosocial care guidelines in spinal cord injury rehabilitation. *Int J Phys Med Rehabil*. 2014;2:226. doi:10.4172/2329-9096.1000226.
140. Kennedy P, Hamilton LR. The needs assessment checklist: a clinical approach to measuring outcome. *Spinal Cord*. 1999;37:136-9.
141. Lude P, Kennedy P, Elfström ML, Ballert C.S. Quality of life in and after spinal cord injury rehabilitation: A longitudinal multicenter study. *Topics in Spinal Cord Inj Rehabil*. 2014;20(3):197-207.
142. Frank C. *Tillfället gör delaktighet: Patienters och vårdares erfarenheter av patientdelaktighet på akutmottagning: En deskriptiv, metodutvecklande och utvärderande studie [Doktorsavhandling]*. Växjö: Linnaeus University Press; 2010.
143. Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision making. *Scand J Caring Sci*. 2008;22:128-35.
144. *Vårdanalys Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård. En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring*. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys; 2012.
145. Bedbrook GM. *Lifetime Care of the Paraplegic Patient*. London, Churchill Livingstone; 1984.
146. Gustavsson A, Karlsson L, Lithman S. *Cost study on spinal cord injury rehabilitation and care in Sweden*. Stockholm: Quantify Research; 2014.
147. Sneeuw KC, Sparangers MA, Aronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol*, 2002;55(11):1130-43.
148. Levack W, Dean S. *Processes in rehabilitation*. I: Dean SG, Siegert RJ, Taylor WJ, redaktörer. *Interprofessional rehabilitation: a person-centred approach*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell; 2012. s. 79-108
149. Lindkvist K. *Approaches to textual analysis*. I Rosengren KE, redaktör. *Advances in content analysis*. Beverly Hills, Calif.: Sage; 1981. s. 23-41.
150. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24:105-12.
151. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 8. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
152. Lasch K, Marquis P, Vigneux M, Abetx L, Arnould B, Bayliss M, m.fl. PRO development: rigorous qualitative research as the crucial foundation. *Qual Life Res*. 2010;19:1087-96.
153. Hsieh HF, Shannon S. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-88.

Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire (PPRQ)

PPRQ är ett självskattningsinstrument som syftar till att ta reda på hur viktigt personer med ryggmärgsskada anser det är att vara delaktig i sin vård och rehabilitering och hur ofta man upplevde att det skedde

PPRQ består av 23 påståenden fördelat på fem domäner:

- Respekt och integritet (A1-A6)
- Planering och beslutsfattande (B1-B4)
- Information och kunskap (C1-C4)
- Motivation och uppmuntran (D1-D5)
- Närståendes medverkan (E1-E4)

PPRQ har psykometriskt testats för hur ofta patienter med ryggmärgsskada upplevde att det skedde under vård- och rehabiliteringstiden.

Grundreferens

Lindberg, J., Kreuter, M., Persson, L.O., Taft, C. (2013) Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire (PPRQ) – development and psychometric evaluation. *Spinal Cord*, 51(11):838-42.

Upphovsrätt

PPRQ är försett med copyright knuten till PPRQ Research Group. För att använda PPRQ måste tillstånd inhämtas. Tillstånd för att använda frågeformuläret ges till projekt och inte till någon fysisk person. Observera att inga ändringar får göras enligt reglerna för copyright.

Tillgänglighet

PPRQ får användas kostnadsfritt efter tillstånd av PPRQ Research Group genom margareta.kreuter@gu.se eller jeanette.lindberg@gu.se.

Kodning och poängberäkning

Varje påstående skattas på en 5-gradig skala för både hur viktigt det är och hur ofta det skedde: "inte alls viktigt"/"aldrig" motsvarar 1 och "extremt viktigt"/"alltid" motsvarar 5. Ett medelvärde av skattningarna för varje domän räknas separat för hur viktigt det är och för hur ofta det skedde. Om färre än hälften av frågorna inom en domän saknar svar ska ingen poäng räknas för domänen. Ingen totalpoäng ska räknas.

Frågor om delaktighet

Vi ber dig sätta ett kryss i rutan under det svar som stämmer bäst in på vad du anser och upplevde under sjukhusvistelsen.

Med **"personalen"** menar vi all personal, dvs personalen i allmänhet. Vi vill att du försöker göra en sammanfattande bedömning av all personal som var involverad i din vård och rehabilitering (läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och kuratorer).

A1. Personalen ska respektera patientens vilja/önskemål i alla sammanhang.

<i>Hur viktigt anser du att detta är?</i>				
Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Upplevde du att detta skedde i ditt fall?</i>				
Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A2. Personalen ska bemöta patienten med respekt.

<i>Hur viktigt anser du att detta är?</i>				
Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Upplevde du att detta skedde i ditt fall?</i>				
Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A3. Personalen ska respektera patientens personlighet och sätt att vara.

<i>Hur viktigt anser du att detta är?</i>				
Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Upplevde du att detta skedde i ditt fall?</i>				
Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A4. Personalen ska låta patienten vara ifred när han/hon så önskar.

<i>Hur viktigt anser du att detta är?</i>				
Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Upplevde du att detta skedde i ditt fall?</i>				
Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A5. Personalen ska respektera patientens privata/personliga angelägenheter.

<i>Hur viktigt anser du att detta är?</i>				
Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Upplevde du att detta skedde i ditt fall?</i>				
Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A6. Personalen ska behandla patienten som en unik individ.

<i>Hur viktigt anser du att detta är?</i>				
Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Upplevde du att detta skedde i ditt fall?</i>				
Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B1. Patienten ska få gehör av personalen för sina egna förslag gällande sin behandling och rehabilitering.

<i>Hur viktigt anser du att detta är?</i>				
Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Upplevde du att detta skedde i ditt fall?</i>				
Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B2. Personalen ska ta reda på vilka förväntningar patienten har på sin rehabilitering.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B3. Personalen ska vara medveten om och känna till vad patienten anser sig ha för egna resurser och förmågor av betydelse för rehabiliteringen.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B4. Personalen ska känna till om patienten upplever några särskilda omständigheter som är till hinder/problem för en bra rehabilitering.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C1. Personalen ska ge patienten information på ett sådant sätt att han/hon kan förstå.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C2. Personalen ska se till att patienten får tillräcklig information och kunskap för att kunna vara delaktig i planeringen av sin behandling och rehabilitering.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C3. Personalen ska ta sig tid att ge patienten svar på de frågor han/hon ställer.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C4. Patienten ska få information vid för honom/henne "rätt" tillfälle.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D1. Personalen ska uppmuntra patienten att pröva/träna nya saker även när han/hon är tveksam/motvillig.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D2. Mot bakgrund av tidigare erfarenhet och kunskap ska personalen kunna föreslå patienten när det är dags att försöka pröva något nytt i rehabiliteringen.

<i>Hur viktigt anser du att detta är?</i>				
Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Upplevde du att detta skedde i ditt fall?</i>				
Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D3. Personalen ska inge patienten hopp.

<i>Hur viktigt anser du att detta är?</i>				
Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Upplevde du att detta skedde i ditt fall?</i>				
Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D4. Personalen ska entusiasmera patienten.

<i>Hur viktigt anser du att detta är?</i>				
Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Upplevde du att detta skedde i ditt fall?</i>				
Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D5. Patienten ska få hjälp av personalen med att sätta upp realistiska mål för olika moment och färdigheter.

<i>Hur viktigt anser du att detta är?</i>				
Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Upplevde du att detta skedde i ditt fall?</i>				
Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E1. Patienten ska tillfrågas om han/hon vill ha någon nära anhörig med i planeringen av vården och rehabiliteringen.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E2. Nära anhörig till patienten ska erbjudas att vara delaktig i planeringen av behandling och rehabilitering, om patienten önskar.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E3. Nära anhörig till patienten ska erbjudas att vara med på särskilda anhörigträffar, om patienten önskar.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E4. Nära anhörig till patienten ska erbjudas att vara med på planeringsmöten, om patienten önskar.

Hur viktigt anser du att detta är?

Extremt	Mycket	Ganska	Lite	Inte alls
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Upplevde du att detta skedde i ditt fall?

Alltid	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

