

Forsknings- och utvecklingsenheten

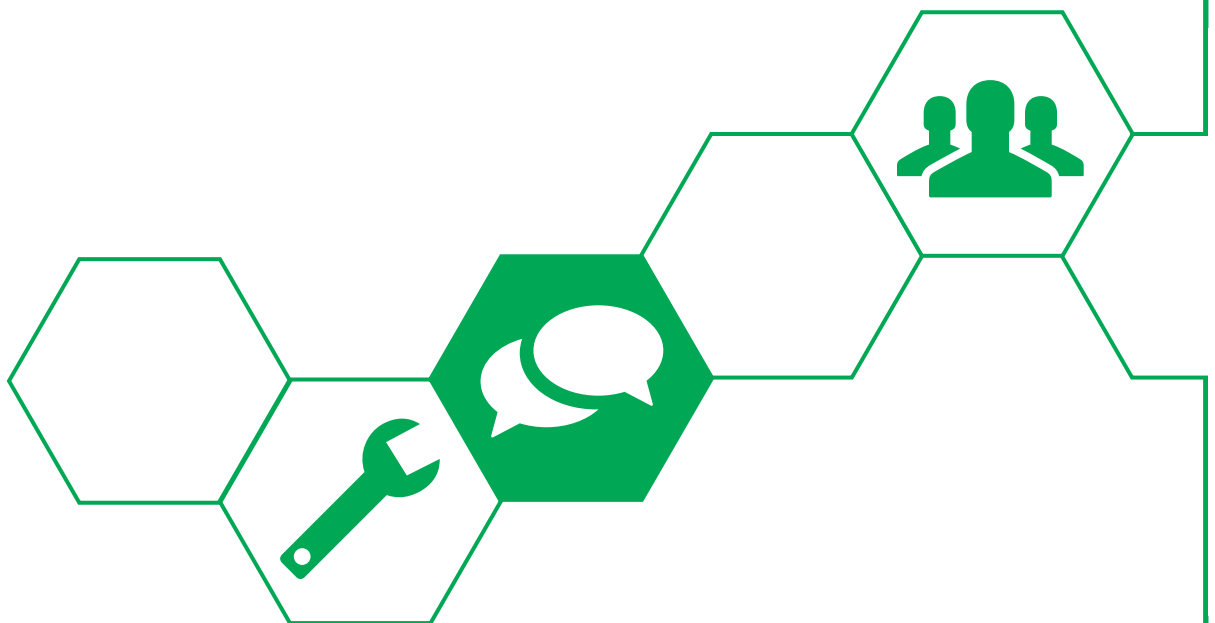
Habilitering och hjälpmedel

FoU-rapport 1/2018



Självskattning av delaktighet

Självskattningsformulär som kan användas inom vuxenhabiliteringen



Verksamhet:	Vuxenhabiliteringen Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
Projektansvarig chef:	Ingrid Kongslöv, verksamhetschef ingrid.kongslöv@skane.se
Projektets medarbetare:	Kristina Hammar, leg. logoped Kristina.L.Hammar@skane.se
Handledare vid FoU-enheten:	Stine Thorsted, forsknings- och utvecklingsledare Kirstine.Thorsted@skane.se
Utgivning:	Januari 2018
ISBN:	978-91-7261-314-0
Layout:	Kommunikationsenheten

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår förvaltning. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information. Läs mer på vår webbplats skane.se/habilitering/fou. Vid referens till rapporten ange: Hammar, K. (2018). *Självskattning av delaktighet*. FoU-rapport 1/2018, FoU-enheten, Habilitering och hjälpmedel Region Skåne.

© Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne

Sammanfattning

Patientutvärderingar inom hälso- och sjukvård är en viktig del i utveckling av vårdkvalitet. En metod för detta är självskattning av patienters upplevelser. Inom vuxenhabiliteringen i Region Skåne används habiliteringsplanering som arbetssätt för planering och prioritering av insatser. En viktig utgångspunkt är att patienten ska vara delaktig genom hela processen. Det finns idag ett behov av att utvärdera patienters upplevelse av delaktighet i sin habiliteringsplanering. Syftet med föreliggande rapport är att identifiera formulär inom hälso- och sjukvård för självskattning av patienters delaktighet, samt att studera deras eventuella användbarhet inom vuxenhabiliteringen. Projektet genomfördes med en systematisk litteratursökning. Studien identifierade fyra relevanta självskattningsformulär. Formulären är inte avsedda för habilitering, utan framtagna för användning inom andra områden av hälso- och sjukvård. De har dock relevans för vuxenhabiliteringen, då de belyser centrala aspekter av delaktighet. Formulären kommer att användas i fortsatt arbete och ligga till grund för framtagande av ett nytt självskattningsformulär om delaktighet. I rapporten diskuteras vidare hur ett framtida självskattningsformulär kan utformas samt vikten av att använda ett tillgängligt språk, ett fåtal svarsalternativ och att det tydligt framgår vilken kontext formuläret avser.

Förväntad nytta för patienten är att delaktigheten ökar genom att personalen får kunskap om hur patienter upplever sin delaktighet och därmed kan arbeta mer patientfokuserat.

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens verksamhetsidé är att stärka individens kraft och frihet att forma sitt eget liv. Vi ska med professionella insatser arbeta för att åstadkomma livskvalitet i livets alla skeden för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av nya och rådande metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

Forsknings- och utvecklingsenheten har som uppdrag att stödja en evidensbaserad praktik, stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling samt att skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande. Forsknings- och utvecklingsrapporterna utgår från en frågeställning från praktiken som relateras till aktuell forskning och professionell erfarenhet och som leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

I detta arbete har självskattningsinstrument som beskrivs i forskningen studerats. Projektet har genomförts av leg logoped Kristina Hammar vid vuxenhabiliteringen. Forsknings- och utvecklingsledare Stine Thorsted fil dr har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från verksamhetschef Ingrid Kongslöv.

Vi riktar ett tack till kurator Cecilia Falkman som har varit med att utveckla idén och som har granskat arbetet.

Malmö januari 2018

Pernille Holck
Dr med vet, leg logoped
Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten
Habilitering och hjälpmedel

Innehållsförteckning

Sammanfattning	3
Förord	4
1. Bakgrund.....	6
1.1 Begreppet delaktighet	6
1.2 Habiliteringsplanering.....	7
1.3 Mäta upplevelsen av delaktighet.....	8
2. Syfte.....	9
3. Metod.....	9
4. Resultat	12
5. Diskussion	14
6. Slutsatser	16
7. Implementering.....	16
Referenser.....	18
Bilagor	21
<i>Bilaga 1 PPRQ – Patient participation in Rehabilitation Questionnaire</i>	<i>21</i>
<i>Bilaga 2 PPS – Patient Participation Scale: Patient version.....</i>	<i>23</i>
<i>Bilaga 3 SDM-Q-9 – The 9-item Shared Decision Making Questionnaire</i>	<i>24</i>
<i>Bilaga 4 SDM-Q – Shared Decision Making Questionnaire.....</i>	<i>25</i>

1. Bakgrund

1.1 Begreppet delaktighet

Begreppet delaktighet är centralt inom svensk habiliteringspraktik. Begreppet förekommer i *Patientlagen* (Prop. 1999/2000:79), *Hälso- och sjukvårdslagen* (HSL, SFS, 1982: 763) och i *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning* (Socialdepartementet, 2008). I FoU-rapporten *Delaktighet inom Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne* beskrivs hur delaktighet är inarbetat i många av de insatser som habiliteringen erbjuder (Thorsted & Waldo, 2016).

Begreppet delaktighet har genom åren definierats på många sätt. I International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) beskrivs begreppet som *en persons engagemang i en livssituation* och innefattar både individens fysiska, sociala och känslomässiga aspekter såväl som omgivningsfaktorer (WHO, 2001; Arvidsson, 2013).

Molin (2004) beskriver flera förutsättningar för delaktighet: vilja, förmåga och tillgänglighet. För att uppnå delaktighet i habiliteringen är det centralt att habiliteringen är tillgänglig, att patienten ges tillfälle att vara delaktig och att patienten vill och kan delta. Patienter kan ha olika önskemål om grad av delaktighet i sin habilitering i olika omfattning från aktiv till passiv delaktighet (Doherty & Doherty, 2005). Det finns många tänkbara orsaker till varför en patient vill vara mer eller mindre delaktig, bland annat kan patientens allmänna hälsotillstånd påverka hens önskemål och möjligheter (Lindberg, 2016). Upplevelsen av att det är meningsfullt att delta har också stor betydelse (Antonovsky, 1991).

En passiv form av delaktighet är att en individ endast är närvarande, det vill säga att hen medverkar i en situation utan något inflytande. Inflytande däremot innebär en mer aktiv delaktighet och förutsätter att personen i någon omfattning påverkar situationen (Socialstyrelsen, 2013; Shier, 2001). Shiers modell, "Vägar till delaktighet", innefattar en gradering från passiv till aktiv delaktighet i fem nivåer: 1) att bli lyssnad på, 2) att få stöd att uttrycka sin åsikt, 3) att ens åsikt tas i beaktning, 4) att vara involverad i beslutstagande, 5) att dela ansvar i beslutstagande (Shier, 2001). Delat ansvar i beslutstagande är grunden i arbetssättet *Shared Decision Making* (SDM). SDM syftar till att hjälpa patienten till en aktiv roll i beslutstagande om vård och stöd (Rose, Rosewilliam & Soundy, 2017). SDM bygger bland annat på att vårdgivaren informerar patienten om möjliga behandlingsalternativ. I studier inom rehabilitering och psykiatri har det visat sig att patienters motivation i vårdsituationen ökar när de är involverade i beslut gällande deras vård (Socialstyrelsen, 2012b). Om

patienten upplever att beslut som tas är begripliga och meningsfulla kan det också bidra positivt till patientens allmänna hälsa (Antonovsky, 1991).

Mannberg (2015) beskriver hur delaktighet kan delas in i subjektiv och objektiv delaktighet. Objektiv delaktighet handlar om fysisk närvaro och medverkan i olika processer. Subjektiv delaktighet handlar om individens upplevelser och inbegriper de mer psykologiska och interpersonella aspekterna av exempelvis mötet mellan habiliteringspersonal och patient. Begreppet delaktighet har diskuterats inom forskning och har – som följande avsnitt illustrerar – stor betydelse inom habiliteringspraktiken.

1.2 Habiliteringsplanering

Inom socialtjänstens, skolans och hälso- och sjukvårdens verksamheter förekommer det olika typer av individuella planer som utgår från individens behov (Socialstyrelsen, 2014). Inom vuxenhabiliteringen i Region Skåne används habiliteringsplanering för planering och prioritering av insatser. Enligt *Riktlinjer för Habiliterings-/rehabiliteringsplanering inom förvaltning Habilitering och Hjälpmedel* är syftet med arbetssättet att säkerställa patienters delaktighet samt kvalitet och samordning. I habiliteringsplanering ingår fyra steg: *Förstaplanering, Kartläggning utifrån ICF, Mål och handlingsplan* och *Uppföljning*. De fyra stegen kan variera i både tid och omfång. All habiliteringspersonal använder detta arbetssätt; arbetsterapeuter, fysioterapeuter, kuratorer, logopedier, psykologer och specialpedagoger.

Vid det första tillfället som patienten träffar personal från habiliteringen görs en första planering, där syftet är att tillsammans komma överens om och planera för vilka insatser som kan vara aktuella. I den efterföljande kartläggningen görs en beskrivning av individens vardagssituation och en prioritering av områden som patienten vill förändra. I tredje steget, upprättandet av mål- och handlingsplan, formuleras ett eller flera mål, vad som ska göras för att nå dessa mål och vem som gör vad och när. Detta steg ska bestå av gemensamt målformulerande där beslut tas i samarbete mellan patient, habiliterare och många gånger även patientens anhöriga, personal m.fl. Sista steget innebär uppföljning av målen, vilket kan leda till att nya mål formuleras eller att kontakten avslutas. Uppföljning kan göras flera gånger innan målet avslutas. Habiliteringsplaneringen dokumenteras i habiliteringens journalsystem, men är inte tillgänglig via 1177 på internet. Arbetssättet innefattar däremot rutinen att habiliteraren ska skriva ut habiliteringsplaneringen så att patienten får ta del av den i pappersform. Planeringen ska vara formulerad så att patient och nätverk förstår innehållet.

För att en patient ska kunna vara engagerad och delta i sin habiliteringsplanering krävs å ena sidan att patienten vill vara delaktig (Arvidsson, Granlund, Thyberg & Thyberg, 2012) och å andra sidan att vuxenhabiliteringen erbjuder tillgängliga mötesformer, lokaler och begriplig information utformad efter patientens förutsättningar (Egard, 2016; Thorsted, 2016; Molin, 2004).

I habiliteringens uppdrag ingår det att utveckla och använda professionella redskap och metoder som möjliggör patienters delaktighet i sin habiliteringsplanering. I Habilitering och hjälpmedels *Målfokus 2017* går bland annat att läsa att patienten ska vara medaktör och att patientens synpunkter ska bidra till förbättringar. När patienten deltar i målformulering, ökar även potentialen för en aktiv delaktighet (Pollock, 1993). Vuxenhabiliteringen arbetar för att patienter ska vara delaktiga i hela sin habiliteringsplanering.

1.3 Mäta upplevelsen av delaktighet

Inom många evidensbaserade verksamheter inom hälso- och sjukvård används idag uppföljnings- och utvärderingsmetoder (Socialstyrelsen, 2012a). En typ av patientutvärdering är självskattning av upplevelser inom vården, vilket ses som en viktig del i utvecklingen av vårdkvalitet (Lindberg, 2016). Inom vuxenhabiliteringen i Region Skåne används idag inga metoder där patienten tillfrågas om sin delaktighet men däremot används det ett redskap för teamreflektion för att följa upp och säkerställa patienterna delaktighet i sin habiliteringsplanering. Inom barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne används sedan några år tillbaka den *Skånska stegen*, inspirerad av en delaktighetsmodell av Shier (2001). Den *Skånska stegen* bygger på habiliteringspersonalens bedömning, det är alltså inte patienten eller nätverket kring en patient som själva utvärderar upplevelsen av delaktighet (Thorsted & Waldo, 2016).

Patienters upplevelse av delaktighet är en viktig del i utvecklingen av habiliteringens verksamhet, upplevelserna är värdefulla i arbetet med att erbjuda insatser som tar avstamp i patienternas behov och önskemål. Självskattningsformulär är ett användbart redskap för att mäta subjektiv delaktighet. Formulär kan användas både på individ- och gruppnivå och är ett effektivt sätt att få kunskap om hur patienter upplever verksamhetens kvalitet. Formulär går dock inte på djupet och kan t.ex. inte ge information om *varför* något upplevs som bra eller dåligt. Vill man veta mer om detta behövs komplettering med intervju och fler frågor med öppna svarsalternativ (Lindberg, 2016).

Det har konstaterats att delaktighet är svårt att mäta och utvärdera, med tanke på begreppets komplexitet och de många olika definitioner som finns. Föreliggande projekt genomförs med medvetenhet om att formulär endast kan visa på vissa aspekter av delaktighet (Thorsted & Waldo, 2016; Gebhard & Fink, 2015). Vuxenhabiliteringen arbetar nu för att ta fram ett formulär för att mäta patientens upplevelse av delaktighet för att förbättra vårdkvalitet utifrån patienternas önskemål.

2. Syfte

Rapportens syfte är att identifiera formulär inom hälso- och sjukvård för självskattning av patienters delaktighet, samt att studera deras eventuella användbarhet inom vuxenhabiliteringen.

3. Metod

En systematisk litteratursökning i databasen PubMed gjordes under perioden februari-april 2017.

I sökningen i PubMed ingick följande sökord:

- Disability
- Individual plan*¹
- Person-centered plan*
- Participation
- Shared Decision Making (SDM)
- Goal setting
- Self-assessment
- Patient participation
- Rehabilitation
- Questionnaire
- Patient involvement
- Perceived participation
- Primary care
- Psychiatr*

Innan den slutgiltiga sökningen genomfördes (sökord presenterade ovanför), utfördes ett antal testningar av olika sökord som ledde fram till de 14 sökorden i studien.

¹ Med asterisk söker man på ordstammen och alla de ord som börjar på den.

Artiklarna sorterades enligt följande:

Inklusionskriterier:

- Studier med personer över 18 år.
- Studier inom rehabilitering och sjukvård.
- Artiklar utgivna efter år 2000 på engelska.

Exklusionkriterier:

- Artiklar om formulär som behandlar delaktighet i dagliga aktiviteter i hemmet och på fritiden.

Sökordskombinationerna gav följande träffar:

Tabell 1. Antal träffar utifrån sökordskombinationer i PubMed

	Sökordskombinationer	Antal
1	Disability + Participation + Self-assessment	24
2	Disability + Participation + SDM + Goal setting	6
3	Participation + SDM + Goal setting	4
4	Individual plan + Participation	3
5	Person-centered plan + Participation	0
6	Participation + SDM + Self- assessment	2
7	Participation + SDM + Goal setting	4
8	SDM + Rehabilitation + Questionnaire	48
9	SDM + Questionnaire + Primary Care	94
10	Questionnaire+ Perceived participation	39
11	SDM + Questionnaire + Psychiatr*	43
12	Patient participation + Rehabilitation + Questionnaire	247
13	Patient participation scale + primary care	3
14	Patient participation scale + Shared Decision Making	3
	Total	520

Träffarna i PubMed sorterades i tre steg som illustreras nedan:

Tabell 2. De tre stegen i sorteringen

Steg 1	Steg 2	Steg 3
Sökordskombinationer	Sortering utifrån om självskattningsformulär förekom i artikeln	Sortering efter genomläsning av formuläret. Borttagning av dubletter.
520	11	4

Fyra formulär identifierades (se Tabell 3): PPRQ – Patient Participation in Rehab Questionnaire (Lindberg, Kreuter, Person & Taft, 2013), PPS – Patient Participation Scale (Hirsch, Keller, Albohn-Kühne, Krones & Donner-Banzhoff, 2011), SDM-Q-9 – The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (Kriston, Scholl, Hölzel, Simon, Loh & Härter, 2009) och SDM-Q – Shared Decision Making Questionnaire (Simon m.fl., 2006).

4. Resultat

Nedan presenteras de fyra formulären för självskattning av delaktighet (formulärens innehåll presenteras i bilaga 1-4).

Tabell 3. Översikt över formulären

Referens	Formulär	Formulärets användningsområde	Antal påståenden	Svarsalternativ
Lindberg, m.fl., 2013	PPRQ	Rehabilitering av ryggmärgsskada	23	Två 5-stegs Likertskalor. Experience ratings: 1 Never – 5 Always. Importance ratings: 1 Not at all important – 5 Extremely important.
Hirsch, m.fl., 2011	PPS	Primärvård	6	5-stegs Likertskala: 1 Totally agree – 5 Totally disagree.
Kriston, m.fl., 2009	SDM-Q-9	Primärvård	9	6-stegs skala: 0 Completely disagree – 5 Completely agree.
Simon m.fl., 2006	SDM-Q	Olika vård-sammanhang: depression, gynekologi, urologi, anestesi.	11	4-stegs Likertskala: Strongly agree – Strongly disagree.

Det kan konstateras att de identifierade formulären inte är avsedda för habilitering och de arbetsprocesser som ingår i svensk habiliteringskontext. Formulären är framtagna för användning inom primärvård, rehabilitering samt annan hälso- och sjukvård

Det första formuläret, PPRQ skiljer sig från de andra i flera avseenden. PPRQ består av fler påståenden och ska besvaras efter en rehabiliteringskontakt som kan ha pågått under en längre period. PPRQ mäter hur patienter skattar sin rehabilitering utifrån fem olika ämnesområden: *Respect and integrity, Planning and decision-making, Information and knowledge, Motivation and encouragement, Involvement of family*. Formuläret avser också att ge en bild av hur viktigt patienten anser det är att vara delaktig inom de olika områdena. De andra tre formulären består av färre påståenden, är inte uppdelade i olika ämnesområden och kan besvaras efter endast ett vårdbesök. De baseras alla tre på Shared Decision Making och belyser inte lika tydligt hur viktigt patienten anser det är att vara delaktig.

I de fyra formulären förekommer ett något varierat språk. Gemensamt för formulären är att de alla finns publicerade på engelska, är formulerade med påståenden i preteritum och att tre av dem (PPS, SDM-Q-9, SDM-Q) är formulerade med ett "jag" som subjekt. PPRQ däremot består av ett inledande påstående; *"In your case, how often did you experience that:"* som följs av olika påståenden där patienten benämns som patient. Exempelvis: *"The staff treated the patient with respect"*. De fyra formulären innehåller påståenden med skiftande meningslängd och består av svarsskalor med fyra till sex skalsteg.

Alla formulär innehåller olika påståenden som kan kategoriseras inom de fem nivåerna i Shiers (2001) modell. Shiers modell består av både passiv och aktiv delaktighet, från "att bli lyssnad på" till "att dela ansvar i beslutstagande". Ett exempel på temat delat ansvar återfinns i SDM-Q-9: *"My doctor and I selected a treatment option together"* (Kriston m.fl., 2009). De fyra formulären innehåller också påståenden som handlar om att patienten fått tillgång till begriplig information. I PPS finns påståendet: *"My doctor helped me to understand all of the information"*. För att skapa goda förutsättningar för möjlighet till delaktighet behöver vuxenhabiliteringen erbjuda patienter både anpassad information, tillgängliga mötesformer samt lokaler utformade efter patientens individuella förutsättningar (Egard, 2016; Thorsted, 2016).

Formulär som är baserade på Shared Decision Making fokuserar enligt Rose m.fl. (2017) på om patienten upplevt stöd till en aktiv roll i beslutstagandet. I SDM-Q-9 består första påståendet av ett tydliggörande gällande att ett beslut ska tas: *"My doctor made clear that a decision needs to be made"*. Det undersöks även om behandlaren har tagit reda på hur patienten vill vara med i beslutsfattande: *"My doctor wanted to know exactly how I want to be involved in making the decision"*. I PPS undersöks i vilken utsträckning patienten är nöjd med hur beslut har tagits. Om patienten svarar att man var tillfredsställd med hur besluten togs och innan dess svarat att man inte upplevt sig vara involverad i beslutstagande, kan det tyda på att patienten inte var intresserad av mer aktiv delaktighet.

Liksom tidigare nämnts finns det patienter som inte är intresserade av att ha inflytande i beslutsprocesser för sin rehabilitering. I formuläret PPRQ ingår *importance ratings*, som mäter hur viktigt patienten upplever det är att vara delaktig i olika aspekter av sin rehabilitering. Påståendena i PPRQ handlar om integritet, beslutstagande, information, motivation och involvering av personer i patientens omgivning. Ett exempel på ett påstående från PPRQ är: *"The staff took into account the patient's suggestions regarding care and rehabilitation"*. Om patienten svarar att

detta inte är viktigt kan det ge information om att personen inte vill vara delaktig i denna typ av planering och beslutsfattande.

5. Diskussion

Inledningsvis nämndes att vuxenhabiliteringen söker efter redskap för att mäta subjektiv delaktighet. Det kan konstateras att de fyra identifierade självskattningsformulären belyser relevanta delar av begreppet delaktighet:

- Patientens engagemang
- Patientens upplevelse av involvering och inkludering
- Patientens vilja att vara delaktig
- Anpassad och tillgänglig information
- Tillgängliga mötesformer
- Delat beslutsfattande
- Information och stöd i beslutsfattandet
- Uppmuntran till inflytande

De identifierade formulären är dock inte avsedda för habilitering och de arbetsprocesser som ingår i svensk habiliteringskontext, men flera delar av studiens fyra formulär kan användas i vuxenhabiliteringens fortsatta arbete.

Enligt Lindberg (2016) är utvecklingen av självskattningsformulär en lång och dynamisk process. I arbetet är det centralt att involvera patienter (Lindberg, 2016; Barr & Elwyn, 2016). Även erfarna medarbetare inom vuxenhabiliteringen, med kunskap om patientgrupperna, kan bidra med värdefull kunskap.

Inför framtagandet av ett nytt formulär bör det specificeras vad i habiliteringsplaneringen som ska undersökas. Habiliteringsplanering kan pågå under en längre tid och bestå av många olika moment. Samtidigt har delar av verksamhetens patientgrupper svårigheter med tidsbegrepp och minnesfunktioner. De tre formulären som utgår från Shared Decision Making (Hirsch m.fl., 2011; Kriston m.fl., 2009; Simon m.fl., 2006) förefaller främst handla om just en avgränsad kontext, i form av endast ett eller ett par vårdtillfällen. PPRQ täcker däremot en längre period av rehabilitering och består av fler påståenden. Detta självskattningsformulär ställer större krav på personen att minnas olika situationer och kunna sammanfatta sin rehabilitering. Habilitering har flera likheter med rehabilitering, bland annat medverkar patienten ofta i bedömning och insatser över en längre tid. Liksom nämnts tidigare delas

habiliteringsplaneringen upp i flera delar. I den tredje delen, *Mål och handlingsplan*, ingår bland annat att formulera ett eller flera mål för patientens rehabilitering. Målformuleringen ska bestå av gemensamma beslut i samarbete mellan patient, rehabiliteringspersonal, och ofta även någon från patientens omgivning. Målformulering skulle kunna vara en rimlig avgränsning för ett framtida självskattningsformulär om delaktighet inom vuxenhabiliteringen. En sådan avgränsning kan förmodligen bidra till att formuläret blir så tydligt som möjligt och att frågorna blir kopplade till en mer avgränsad kontext. Detta stämmer överens med vad Arvidsson m.fl. (2012) skriver kring betydelsen av att i frågeformulär tydliggöra vilken kontext som avses och att konkretisera innehållet så mycket som möjligt.

I framtagandet av ett formulär för vuxenhabiliteringens patienter är tydlighet väsentlig. I FoU-rapporten *Hur kan rehabiliteringarnas informationsmaterial göras mer tillgängligt?* beskrev fokusgrupper, bestående av vuxenhabiliteringens patienter, vikten av korta meningar och välbekanta ord (Thorsted, 2016). De fyra formulärena i studien innehåller påståenden med skiftande meningslängd. Det kortaste påståendet finns i SDM-Q och består av sex ord: *"There was enough time for questions"*. De längsta påståendena finns i PPRQ och består av 19 ord. Formulär med ett språkbruk som ställer höga krav på koncentration och minnesförmåga kan vara svåra för många av vuxenhabiliteringens patienter. Dessutom har många av patienterna kommunikationssvårigheter som innefattar både svårigheter att uttrycka sig och att förstå talat och skrivet språk.

De fyra formulärena består av 6 till 23 påståenden, där formulärena baserade på Shared Decision Making har mellan sex och elva påståenden. Ett självskattningsformulär kan bestå av både påståenden och frågor. För vissa av vuxenhabiliteringens patientgrupper kan frågor eventuellt konkretisera innehållet bättre och vara tydligare än påståenden. Gällande omfång är det i ett framtida självskattningsformulär förmodligen rimligt med ca tio frågor. I de fyra formulärena ingår fyra till sex svarsalternativ. Sannolikt bör ett självskattningsformulär inom vuxenhabiliteringens innehålla få svarsalternativ. En för detaljerad gradering blir för komplex för delar av patientgruppen.

Vuxenhabiliteringens patientgrupper består av heterogena grupper med olika styrkor och svårigheter. I föreliggande studie är inget av de fyra formulärena utformat för människor med kognitiva funktionsnedsättningar. Ett nytt formulär behöver därför utformas med kunskap om de olika utvecklingsnivåer vuxenhabiliteringens patienter kan befinna sig på. Det kan vara lämpligt att utforma ett självskattningsformulär i flera versioner, där en av varianterna kan besvaras av närstående till patienten eller personal.

6. Slutsatser

Studien identifieras fyra självskattningsformulär som är framtagna för användning inom primärvård, rehabilitering samt annan hälso- och sjukvård:

- PPRQ – Patient Participation in Rehab Questionnaire
- PPS – Patient Participation Scale
- SDM-Q-9 – The 9-item Shared Decision Making Questionnaire
- SDM-Q – Shared Decision Making Questionnaire

Formulären är inte specifikt anpassade till habiliteringsverksamhet, men omfattar flera av de viktiga aspekter av begreppet delaktighet som kan anses ha relevans för ett fortsatt arbete med att skatta den upplevda delaktigheten inom habiliteringsplanering.

Ett formulär för självskattning av delaktighet i habiliteringsplanering kan utifrån studien förslagsvis innehålla:

- Frågor som fångar bredden av begreppet delaktighet, från passiv till mer aktiv delaktighet.
- En eller flera frågor som berör om patienten *vill* vara delaktig i beslutsfattande eller inte.
- Tydliggörande gällande vilken del av habiliteringsplaneringen och vilka vårdtillfälle som avses, förslagsvis möten om målformulering.
- Ett formulär i flera olika varianter för patienter på olika kognitiva förmåga, samt en variant som kan besvaras av patientens nätverk.
- Cirka tio frågor formulerade med korta meningar och välbekanta ord.
- Frågor med få svarsalternativ.

7. Implementering

Med utgångspunkt i de formulär som har identifierats i rapporten kan ett nytt formulär tas fram inom vuxenhabiliteringen. Formuläret behöver utformas utifrån vuxenhabiliteringens patientgrupper, arbetssätt och verksamhetens förutsättningar. Formuläret behöver också systematiskt testas och utvärderas av patienter och personal innan det kan bli aktuellt att användas inom verksamheten. Vidare behöver det också diskuteras

när, var, hur och i vilken omfattning formuläret kan bli aktuellt att användas.

Referenser

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Arvidsson, P. (2013). *Assessment of participation in people with a mild intellectual disability*. Studies from the Swedish Institute for Disability Research 55. (Doktorsavhandling, Centre for Research & Development, Örebro Universitet).

Arvidsson, P., Granlund, M., Thyberg, I. & Thyberg, M. (2012). International Classification of Functioning, Disability and Health categories explored for self-rated participation in Swedish adolescents and adults with a mild intellectual disability. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44(7): 562-9.

Barr, P. J. & Elwyn, G. (2016). Measurement challenges in shared decision making: putting the 'patient' in patient-reported measures. *Health Expectations*, 19(5): 993-1001.

Doherty, C. & Doherty, W. (2005). Patients' preferences for involvement in clinical decision-making within secondary care and the factors that influence their preferences. *Journal of Nursing Management*, 13(2): 119-127.

Egard, H. (2016). *Medverkan, delaktighet och inflytande på lika villkor. Ett delprojekt om betydelsen av tillgängliga mötesformer, lokaler och information*. Kommunförbundet Skåne & Region Skåne..Skriftserie 2016:2.

Gebhard, B. & Fink, A. (2015). [Measuring Participation - Discussion of the Theoretical Foundations of Current Assessment Instruments]. *Klinische Padiatre*, 227(5): 251-8.

Gustavsson, A. (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

Hirsch, O., Keller, H., Albohn-Kühne, C., Krones, T. & Donner-Banzhoff, N. (2011). Pitfalls in the statistical examination and interpretation of the correspondence between physician and patient satisfaction ratings and their relevance for shared decision making research. *BMC Medical Research Methodology*, 11.

Hälso- och sjukvårdslag (SFS, 1982: 763). Stockholm: Socialdepartementet.

- Kriston, L., Scholl, I., Hölzel, L., Simon, D., Loh, A. & Härter, M. (2009). The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient Education and Counseling*, 80(1): 94-99.
- Lindberg, J. (2016). *Patientdelaktighet. Betydelse och utvärdering inom ryggmärgsskaderehabilitering*. (Doktorsavhandling, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborg universitet).
- Lindberg, J., Kreuter, M., Person, L. & Taft, C. (2013). Patient Participation in Rehabilitation Questionnaire (PPRQ) - development and psychometric evaluation. *Spinal Cord*, 51(11): 838-842.
- Mannberg, L. (2015). *Barn och ungas delaktighet och inflytande vid planering av insatser. Delrapport 1: Kunskapsläge kring delaktighet vid samordnad individuell planering för barn och unga med utvecklingsstörning*. FoU i Sörmland.
- Molin, M. (2004). Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. I A. Gustavsson (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Pollock N. (1993). Client-centred assessment. *American Journal of Occupational Therapy*, 47: 298-301.
- Proposition 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Rose, A., Rosewilliam, S. & Soundy, A. (2017). Shared decision making within goal setting in rehabilitation settings: A systematic review. *Patient Education And Counseling*, 100(1): 65-75.
- Shier, H. (2001). Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention of the Rights of the Child. *Children & Society*, 15:107-117.
- Simon, D., Schorr, G., Wirtz, M., Vodermaier, A., Caspari, C., Neuner, B. & ... Härter, M. (2006). Development and first validation of the shared decision-making questionnaire (SDM-Q). *Patient Education and Counseling*, 63 (3rd International Conference on Shared Decision Making ISDM 2005), 319-327.
- Socialdepartementet (2008). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. (Ds 2008:23). Stockholm: Regeringskansliet.

Socialstyrelsen (2012a). *Med målet i sikte. Målinriktad och systematisk utvärdering av insatser för enskilda personer*. Västerås: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2012b). *Shared decision making – en introduktion till delat beslutsfattande inom psykiatrisk vård*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2013). *Att ge ordet och lämna plats. Vägledning om brukarinflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård*. Västerås: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2014). *Delaktighet och inflytande i arbetet med genomförandeplaner. Kunskapsstöd till verksamheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Thorsted, S. (2016). *Hur kan habiliteringarnas informationsmaterial göras mer tillgängligt? En fokusgruppstudie*. FoU-rapport (2016:3). Region Skåne, Habilitering och hjälpmedel, Forsknings- och Utvecklingsenheten.

Thorsted, S. & Waldo, Å. (2016). *Delaktighet inom Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne*. FoU-rapport (2016:4). Region Skåne, Habilitering och hjälpmedel, Forsknings- och Utvecklingsenheten.

WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.

Bilagor

Bilaga 1 PPRQ – Patient participation in Rehabilitation Questionnaire

Av Lindberg m.fl. (2013)

Experience ratings

In your case, how often did you experience that:

Respect and integrity

1. The staff respected patient's wishes/desires in all contexts
2. The staff treated the patient with respect
3. The staff respected the patient's personality and way of being
4. The staff left the patient alone when he/she so desired
5. The staff respected the patients private/personal matters, i.e. did not intrude in private life
6. The staff treated each patient as a unique individual

Planning and decision-making

7. The staff took into account the patient's suggestions regarding care and rehabilitation
8. The staff tried to learn what expectations the patient has about his/her rehabilitation
9. The staff tried to learn what capabilities the patient believes he/she has for care and rehabilitation
10. The staff knew if the patient has any special obstacles/problems that limit good care and rehabilitation

Information and knowledge

11. The staff provided the patient information in a way that he/she can understand
12. The staff ensured that the patient received adequate information and knowledge to be able to participate
13. The staff took time to give the patient answers to the questions he/she had
14. The staff informed the patient at the 'right' moment for the patient

Motivation and encouragement

15. The staff encouraged the patient to try/train new things even when the patient was hesitant or reluctant
16. The staff suggested new rehabilitation exercises based on their clinical experiences
17. The staff gave the patient hope
18. The staff motivated the patient
19. The staff helped the patient to set realistic goals for different skills

Involvement of family

20. The patient was asked if he/she wishes that a relative participated in care and rehabilitation planning
21. The relatives were given the opportunity to take part in care and rehabilitation planning, if the patient so wished
22. The relatives were given the opportunity to take part in special meetings for relatives if the patient so wished
23. The relatives were given the opportunity to take part in planning meetings if the patient so wished

Response options (5, Frequency: Always-Never):

Always
Often
Sometimes
Seldom
Never

Importance ratings

How important he/she considered the care to be?

Response options (5, Importance: Extremely important-Not at all important):

Extremely important
Very important
Of average importance / Moderately important
Of little importance / Slightly important
Not at all important

Bilaga 2 PPS – Patient Participation Scale: Patient version

Av Hirsch m.fl. (2011)

1. My doctor helped me to understand all of the information.
2. My doctor understood what is important for me.
3. My doctor answered all of my questions.
4. I was sufficiently involved in decisions about my treatment.
5. I have decided the further treatment together with my doctor and I am satisfied with the result.
6. I am satisfied with the manner by which my treatment has been discussed and decided.

Response options (5, Agreement: Strongly agree-Strongly disagree):

Strongly agree
Agree
Neither nor
Disagree
Strongly Disagree

Bilaga 3 SDM-Q-9 – The 9-item Shared Decision Making Questionnaire

Av Kriston m.fl. (2009)

Please indicate which health complaint/problem/illness the consultation was about:
Please indicate which decision was made:

Nine statements related to the decision-making in your consultation are listed below. For each statement please indicate how much you agree or disagree.

1. My doctor made clear that a decision needs to be made.
2. My doctor wanted to know exactly how I want to be involved in making the decision.
3. My doctor told me that there are different options for treating my medical condition.
4. My doctor precisely explained the advantages and disadvantages of the treatment options.
5. My doctor helped me understand all the information.
6. My doctor asked me which treatment option I prefer.
7. My doctor and I thoroughly weighed the different treatment options.
8. My doctor and I selected a treatment option together.
9. My doctor and I reached an agreement on how to proceed.

Response options (6, Agreement: Completely Disagree-Completely agree):

Completely disagree
Strongly disagree
Somewhat disagree
Somewhat agree
Strongly agree
Completely agree

Bilaga 4 SDM-Q – Shared Decision Making Questionnaire

Av Simon m.fl. (2006)

1. In the selection of the treatment method, my thoughts were taken into account just as much as the considerations of my doctor
2. There was enough time for questions
3. My doctor and I weighed up the different treatment options thoroughly
4. I was able to discuss the different treatment options with my doctor in detail
5. My doctor and I selected a treatment option together
6. I now know the advantages of the individual treatment options
7. I now know which treatment option is the best one for me
8. During the consultation, I felt included in the treatment decision
9. Through the consultation with the doctor, I felt jointly responsible for my further treatment
10. My doctor and I discussed the next steps of the treatment plan in detail
11. My doctor and I reached an agreement as to how we will proceed

Response options (4, Agreement: Strongly agree-Strongly disagree):

Strongly agree

Agree

Disagree

Strongly disagree