



AKADEMIN FÖR TEKNIK OCH MILJÖ
Avdelningen för datavetenskap och samhällsbyggnad

Patientupplevd kvalitet

En undersökning av grunder och deras relevans utifrån ett
patientperspektiv

Elin Sporrang

2019

Examensarbete, Avancerad nivå (magisterexamen), 15 hp
Besluts- risk- och policyanalys
Magisterprogram i besluts- risk- och policyanalys
Handledare: Eva Boo Höglund
Examinator: Ulla Ahonen-Jonnarth

Sammanfattning

Mellan 2017–2018 drev författaren till denna uppsats Blodcancerförbundets projekt *Patientrelaterade mått* som syftade till att undersöka vad blodcancerpatienter tycker är viktigt under patientresan och därigenom hur kvalitet skulle kunna förstås utifrån ett patientperspektiv. En empirisk studie utfördes genom kvalitativa intervjuer med 28 medlemmar från Blodcancerförbundet. I samband med projektets genomförande skrevs även detta magisterarbete som, med utgångspunkt i teorin om mellanbegrepp, analyserar vilka aspekter som är relevanta för *patientupplevd kvalitet* utifrån ett patientperspektiv.

Insamlade data från den empiriska studien analyseras och en diskussion förs kring relevansen hos olika aspekter av patientupplevd kvalitet. Arbetet utmynnar i en presentation av möjliga grunder för patientupplevd kvalitet och belyser den stora komplexiteten i att bedöma vad som är relevant för patientens upplevelse av kvalitet.

Abstract

During 2017-2018, the author of this paper ran *The Swedish Blood Cancer Association*'s project *Patientrelaterade mått* (Patient-related measures), which aimed to investigate what blood cancer patients think is important during the patient journey and thereby how quality could be understood from a patient perspective. An empirical study was conducted through qualitative interviews with 28 members of the Blood Cancer Association. In connection with the project's implementation, this master's thesis was written and, inspired by the theory of intermediate concepts, it analyses what aspects are relevant to *patient-perceived quality*, from a patient's perspective.

Collected data from the empirical study is analyzed and a discussion is held about the relevance of different aspects of patient-perceived quality. The work results in a presentation of possible grounds for patient-perceived quality and highlights the great complexity of the process of assessing what is relevant to the patient's perception av quality.

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
1.1	Utvecklingen mot patientcentrering	3
1.1.1	Kvalitet utifrån ett patientperspektiv	6
1.2	Syfte med undersökningen	9
2	Teori	10
3	Metod.....	12
3.1	Empirisk undersökning	12
3.1.1	Gruppintervjuer	14
3.1.2	Enskilda intervjuer	15
3.2	Metod för kartläggning	15
4	Resultat och analys	16
4.1	Steg 1: Induktiv kategorisering	16
4.1.1	Anteckningar gruppintervju 1	16
4.1.2	Sammanställning av anteckningar	19
4.2	Steg 2: Fördjupad analys av empiriskt material	21
4.2.1	Reflektioner under revidering	22
4.3	Möjliga aspekter av patientupplevd kvalitet.....	28
4.3.1	Dekomponering av aspekten <i>Tillräckligt psykosocialt stöd</i>	31
5	Sammanfattning av resultat	32
6	Avslutande diskussion.....	33
	Referenser / References	35
	Bilaga A / Appendix A	1
	Bilaga B / Appendix B.....	2

1 Inledning

”Kvalitet” som kommer från det latinska *qualitas*, beskaffenhet eller egenskap,¹ är ett ofta förekommande begrepp i de nationella styrdokumenterna för offentlig verksamhet. Trots det är begreppet omtvistat och valet av indikatorer för offentliga verksamheter, såsom barnomsorg och vård, skiftar över tid och mellan verksamheter.² Ett skäl till detta är att variabler som formar kvalitetsbegreppets innebörd kan ändras över tid och se olika ut i olika sammanhang.³

Socialstyrelsen anger att: ”Kvalitet är ett mångtydigt begrepp som används i många olika sammanhang. En vid definition av begreppet kvalitet är att det ska spegla alla sammantagna egenskaper hos en produkt eller tjänst som ger den dess förmåga att tillfredsställa uttalade eller underförstådda behov.”⁴ Vad som är att betrakta som en tjänst, vilka indikatorer som adekvat representerar kvalitet och utifrån vilket perspektiv kvalitet bör speglas, är dock frågor som alltså kan diskuteras.

Det teoretiska arbetet med kvalitetsbedömning i vården började utvecklas under 60-talet av Donabedians (1919–2000) med fleras forskning och handlade till stor del om att formulera en standardisering för syftet att systematiskt kunna utvärdera och utveckla vårdens kvalitet.⁵ Det av Donabedians arbete som fick störst genomslagskraft var hans kvalitetsmodell, *Donabedianmodellen* som publicerades 1966 och som fortfarande utgör en stomme i kvalitetskonceptet i vården.⁶

¹ Kvalitet, *Nationalencyklopedin*. <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/kvalitet> (Hämtad 2018-09-10).

² A. M. Mosadeghrad, Healthcare service quality: towards a broad definition, *International Journal of Health Care Quality Assurance*, Vol. 26, Nr 3, 2013.

³ C. A. Reeves, D. A. Bednar, Defining quality: alternatives and implications, *Academy of Management Review*, Vol. 19, Nr 3, 419-445, 1994. Sid 419 ff.

⁴ Socialstyrelsen, *Handbok för utveckling av indikatorer*, Artikelnr: 2017-5-19. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20626/2017-5-19.pdf> (Hämtad 2019-03-01). Sid 9.

⁵ D. Berwick och D.M. Fox, “Evaluating the Quality of Medical Care”: Donabedian’s Classic Article 50 Years Later, *The Milbank quarterly*, Vol. 94, Nr 2, 237-41, 2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4911723/pdf/MILQ-94-237.pdf> (Hämtad 2019-02-24). Sid 238 ff.

⁶ *Ibid.* Sid 240.

Donabedian menade att en bedömning av kvalitet måste vila på en konceptuell och operationaliserad definition av vad vårdkvalitet betyder men framhöll att det ”finns många problem på den här fundamentala nivån, eftersom vårdkvalitet är ett anmärkningsvärt svårt begrepp att definiera [min översättning]”.⁷ Han ifrågasatte huruvida relevansen av de vanliga utfallsmåtten är konstant och menade att braheten i utfallet – huruvida utfallet påvisar att vården har varit framgångsrik och därmed är ett tecken på eller en giltig komponent av vårdkvalitet – måste undersökas genom frågor om vilka utfall som faktiskt är möjliga och relevanta.⁸ Dimensioner av kvalitet bör bestämmas av målsättningar i vården och syftet med utvärderingen av kvalitet, menade han.⁹

Även om Donabedian var tidig med att framhålla värdet av patientens egna värderingar och perspektiv vid utvärderingar, i en tid då kvalitet till största del bedömdes genom medicinska utfall,¹⁰ skulle det ta decennier innan patientperspektivet, med inspiration från utvecklingen i tjänstesektorn, började framhållas som en viktig utgångspunkt för kvalitetsundersökningar.¹¹ Möjliga katalysatorer till eller incitament för utvecklingen under 90-talet var den tilltagande konkurrensen mellan vårdgivare,¹² och brukarens tilltagande möjligheter att välja privata aktörer och frihet att välja och byta vårdgivare beroende på nöjdhet/missnöjdhet med dem.¹³

⁷ A. Donabedian, Evaluating the Quality of Medical Care, *The Milbank Quarterly*, Vol. 83, Nr 4, 691–729, 2005. Nytryck av: The Milbank Memorial Fund Quarterly, Vol. 44, Nr 3, 166–203, 1966. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690293/pdf/milq0083-0397.pdf> (Hämtad 2019-03-01). Sid 692.

⁸ Ibid. Sid 693.

⁹ Ibid. Sid 718.

¹⁰ A. Donabedian, Needed Research in the Assessment and Monitoring of the Quality of Medical Care, *National Center for Health Services Research and Development*, Rockville, 1978. Sid 30.

¹¹ K. F. Ward, E. Rolland och R. A. Patterson, Improving Outpatient Health Care Quality: Understanding the Quality Dimensions, *Health Care Manage Rev*, Vol. 30, Nr 4, 361-371, 2005. Sid 362.

¹² R. E. Reidenbach och B. Sandifer-Smallwood, Exploring Perceptions of Hospital Operations by a Modified SERVQUAL Approach, *Journal of Health Care Marketing*, Vol. 10, Nr 4, 47-55, 1990. Sid 47.

¹³ U. Winblad, A. Mankell och F. Olsson, Privatisering av välfärdstjänster: hur garanteras kvalitet i vård och omsorg?, *Statsvetenskaplig tidskrift*, Vol. 117, Nr 4, 2015. Sid 536 & 542.

1.1 Utvecklingen mot patientcentrering

Enligt den statliga offentliga utredningen *Patienten har rätt* (SOU 1997:154), som publicerades i slutet på 90-talet, hade både förväntningarna på och missnöjet med vården vuxit hos medborgarna under de senare åren.¹⁴ Patienterna förväntades bli alltmer välinformerade och benägna att ställa krav på delaktighet och inflytande.¹⁵ En skiftning av patientens roll beskrivs i utredningen enligt följande: ”Den traditionellt passiva patienten har i många avseenden efterträtts av en mer krävande och kompetent patient, en brukare som söker information och dialog och som i ökad utsträckning engagerar sig i den egna vårdprocessen.”¹⁶

År 1999 förändrades flera hälso- och sjukvårdslagar med syfte att ”stärka patientens ställning i vården”.¹⁷ Mellan 2001–2003 följde Socialstyrelsen sjukvårdens ansatser att införliva dessa lagändringar i praktiken. Flera landsting påbörjade arbetet genom att bättre informera om patientens rätt till information och delaktighet vid beslutsfattande och vissa öppnade upp kanaler för dialog med patienterna genom exempelvis brukar- patient- och närstående råd genom vilka behov och åsikter kan undersökas.¹⁸ Härtill medverkade vissa landsting i dåvarande *Vårdbarometern* (numera Hälso- och Sjukvårdsbarometern) och använde KUPP-metoden (kvalitet ur patientens perspektiv), vilket kan tänkas ge effekten att patientens ställning stärks.¹⁹

¹⁴ SOU 1997:154, *Patienten har rätt*, ”Del 1: Patienten har rätt”. <https://www.regeringen.se/49b6c9/contentassets/584b880a43d0471489cf0772bd17ed94/del-1-patienten-har-ratt> (Hämtad 2019-04-22). Sid 65.

¹⁵ SOU 1997:154, *Patienten har rätt*, ”Del 3: Sammanfattning”. <https://www.regeringen.se/49b6c9/contentassets/584b880a43d0471489cf0772bd17ed94/del-3-sammanfattning> (Hämtad 2019-04-22). Sid 11.

¹⁶ Ibid, ”Del 1: Patienten har rätt”. Sid 65.

¹⁷ Proposition 1997/98:189, Patientens ställning. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/patientens-stallning_GL03189 (Hämtad 2018-03-05).

¹⁸ Dessa ”råd” används idag av flera myndigheter (bl.a. Vårdanalys) och sjukhus och innebär att företrädare från vården möter företrädare för exempelvis patientgrupper som framför sina tankar och erfarenheter kring särskilda frågor som vårdgivaren vill få ett patient- eller brukarperspektiv på.

¹⁹ Socialstyrelsen, *Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande – Läget efter lagändringarna 1 januari 1999*, Artikelnr: 2003-103-5. http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10582/2003-103-5_20031035.pdf (Hämtad 2018-03-04). Sid 20.

Insatser för att stärka patientens ställning antog under de följande åren flera skepnader. Förslag som rätten till fast vårdkontakt, som kan möjliggöra för bättre samordning och kontinuitet, individuellt anpassad information och fritt vårdval är alla sprungna ur den övergripande idén om en förbättrad ställning för patienten. I delbetänkandet *Patientens rätt – Några förslag för att stärka patientens ställning* (SOU 2008:127) framhölls att kontinuerliga statliga utredningar och Socialstyrelsens granskningar av dessa patientstöd visade att problem fanns vid tolkning och implementering av nya direktiv.²⁰ Regional ojämlikhet gällande tolkningar och arbetet med patientens ställning var problematisk med hänsyn till 2 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ”en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen”.²¹

Behovet av att mer systematiskt kunna följa upp hur hälso- och sjukvården levde upp till föreskrifter och lagar som rör patientens ställning låg till grund för de nationella indikatorerna för *God vård*, som publicerades 2009.²² Dessa skulle ”användas för att följa upp att svensk hälso- och sjukvård motsvarar förväntningarna på God vård, det vill säga att den ska vara kunskapsbaserad och ändamålsenlig, säker, patientfokuserad, effektiv, jämlik samt ges inom rimlig tid”.²³

En parallell utveckling gällande nationell uppföljning drevs inom cancerområdet under samma tid. I februari 2009 lämnades betänkandet av utredningen *En nationell cancerstrategi* över till dåvarande socialministern. Utredningen skulle lägga särskilt fokus på frågan att ”stärka patientperspektivet”. Några inledande antaganden om behovet av att stärka patientens ställning inom just cancervården uttrycktes vara att det fanns ”problem med sjukvårdens fragmentering, långa och varierande väntetider och

²⁰ SOU 2008:127, *Patientens rätt Några förslag för att stärka patientens ställning*.

<http://www.regeringen.se/49b6a7/contentassets/c15276b294ee419189de6ba2aa6d6034/patientens-ratt-sou-2008127> (Hämtad 2018-04-04). Sid 21.

²¹ SFS: 1982:763, *Hälso- och sjukvårdslag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763 (Hämtad 2019-04-29).

²² Socialstyrelsen, *Nationella indikatorer för God vård – Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer*, Artikelnr 2009-11-5. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17797/2009-11-5.pdf> (Hämtad 2019-01-16). Sid 7.

²³ Ibid. Sid 21ff.

allmän avsaknad av patientfokus”.²⁴ För att stärka uppföljning och utvärdering från ett patientperspektiv föreslogs:

- att mått på hälsorelaterad livskvalitet och patientnöjdhet inkluderas i samtliga nationella kvalitetsregister på cancerområdet, samt

- att en nationell patientundersökning bland patienter med cancer genomförs.²⁵

Ett ytterligare förslag som presenterades i utredningen, och som blev centralt i vidareutvecklingen av cancerstrategin, var att ”patientupplevd kvalitet” bör börja användas som en indikator för god cancervård. I betänkandet framhölls också att ”Flera studier visar på samband mellan patientupplevd vårdkvalitet och vårdens medicinska utfall. Patientnöjdhet utgör också ett självständigt mått på vårdens kvalitet.”²⁶

En av källorna till påståendet om samband mellan patientupplevd kvalitet och hälsoutfall är Picker-institutets *Evidence on the effectiveness of strategies to improve patients' experience of cancer care*. I detta sammanfattande dokument anges ett antal ”evidensbaserade rekommendationer” för förbättringsarbete och bland annat att:

[...] An association has been found between poor quality experience and worse health outcomes, so reviewing and improving patients' experience should be a priority. Surveys of patients' experience can help staff view their services from the patient's perspective and they have been shown to act as a stimulus for quality improvements, especially when the results are made available to the public.²⁷

I resonemanget finns en antydning till den utveckling som blev avgörande för hur patientupplevd kvalitet hanteras i mätinstrument i Sverige, nämligen att den patientupplevda kvaliteten inte enbart ska förstås som en upplevd kvalitet av vården, när den fungerar och ges i enlighet med kunskapsläget gällande effekter på patienten, utan också som ett mått som fastställs genom antaganden om vad som är viktigt för patienten.

²⁴ SOU 2009:11, *En nationell cancerstrategi för framtiden – Betänkande av Utredningen En nationell cancerstrategi*. <http://www.regeringen.se/49b6a6/contentassets/e343b40615eb46b395e5c65ca38d1337/en-nationell-cancerstrategi-for-framtiden-sou-200911> (Hämtad 2018-04-04). Sid 23

²⁵ Ibid. Sid 24.

²⁶ Ibid. Sid 178.

²⁷ Coulter A. *Cancer Reform Strategy Patient Experience Working Group. Evidence on the strategies to improve patients' experience of cancer care*. Picker Institute, 2007. <https://www.picker.org/wp-content/uploads/2014/10/Evidence-...-patients-experience-of-cancer-care.pdf> (Hämtad 2019-04-30). Sid 2.

1.1.1 Kvalitet utifrån ett patientperspektiv

Under samma år som betänkandet publicerades hölls den första rikstäckande mätningen av ”patientupplevd kvalitet” inom primärvården genom *Nationell patientenkät*, vilken följdes av mätningar inom akutvård, psykiatrisk vård och specialiserad sjukhusvård under 2010. Resultaten skulle därefter kunna användas för att ”förbättra och utveckla vården utifrån ett patientperspektiv, samt vara ett underlag för jämförelser mellan vårdenheter och ett redskap för styrning och ledning.”²⁸

Under 2012 publicerade Socialstyrelsen ett första förslag till en nationell patientenkät också inom cancervården. Enkätens syfte beskrevs då vara att utvärdera vården ur ett patientperspektiv genom att ”kartlägga hur patienterna uppfattar och värderar viktiga inslag i vården, såsom information, kommunikation, kontinuitet, kontaktmöjligheter, ledtider och väntetider”.²⁹ Utöver detta skulle enkätsvar kunna användas för öppna jämförelser.

Centrum för hälso- och vårdutveckling (CHV) vid Landstinget i Östergötland, som tog över arbetet med att administrera enkäten, föreslog att målen för den nya cancerenkäten ”bör vara att fungera som frågebank för *PREM-indikatorer* i de nationella kvalitetsregistren” och registreras som regionalt och nationellt representativa data.³⁰

PREM eller patientrapporterade upplevelsemått (eng. *Patient Reported Experience Measures*) ses som en ”möjlighet att ta del av patienternas beskrivning av sina erfarenheter av vården, exempelvis [...] patienttillfredsställelse.”³¹

Sedan 2015 har Sverige en ny modell för vård vid cancersjukdom kallat *standardiserat vårdförlopp* (SVF). Arbetet med implementering av denna understöds av Regionalt cancercentrum (RCC) och Sveriges kommuner och landsting (SKL). I och med denna utveckling togs en ny enkät fram med frågor som rör specifika målsättningar

²⁸ Nationell patientenkät, Vad är nationell patientenkät. <https://patientenkät.se/sv/vad-ar-nationell-patientenkät/> (Hämtad 2019-04-22).

²⁹ Socialstyrelsen, *Nationell enkät till patienter inom cancervården – förslag till modell*, Artikelnr 2012-7-1, 2012. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18753/2012-7-1.pdf> (Hämtad 2017-10-19). Sid 9.

³⁰ Socialstyrelsen, *Nationell enkät till patienter inom cancervården – förslag till modell*. Sid 24.

³¹ Regionalt cancercentrum sydöst, *Enkät för att mäta patienternas upplevelser av cancervården (PREM) Utlämning, insamling och överföring till INCA*, 2013. https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/sydost/patientenkater/prem_projektrapport_sydost_-nov_2013.pdf (Hämtad 2019-04-29). Sid 4.

kopplade till det standardiserade vårdförloppet, exempelvis att korta ned väntetiderna inom cancervården.³²

Arbetet mot en mer patientcentrerad vård har bidragit till att komponenter av *kvalitet* har skiftat under de senaste 20 åren, genom olika idéer om utifrån vilket perspektiv och i vilket syfte en bedömning av kvalitet ska göras. Undersökningar av patientupplevelser förmodas kunna generera resultat som kan användas som underlag för resursfördelning³³ och utveckling av vården utifrån ett patientperspektiv.³⁴ Samtidigt har problematiserande resonemang förts om mätning av *patientnöjdhet* eftersom nöjdhet eller tillfredsställelse kan påverkas av faktorer som inte kan härledas ur det som kvalitetsbedömningen ska göras av,³⁵ exempelvis patientens förväntningar.³⁶

En ny målsättning hos Nationell patientenkät att mäta patientupplevelser istället för att undersöka patientnöjdhet, har inneburit en förändring av indikatorer och skalor – från att efterfråga en skattning av nöjdhet till att efterfråga hur väl ett visst påstående stämmer överens med realiteten.³⁷

³² Regionalt cancercentrum i samverkan, *Patienternas upplevelser av standardiserade vårdförlopp (SVF)*, 2019. <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/statistik/svf-statistik/patienternas-upplevelser/> (Hämtad 2019-04-20).

³³ Vårdanalys, *Vad påverkar patientupplevd kvalitet i primärvården?*, 2012. https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/12/R1_2012_Vad_paverkar_patientupplevd.pdf (Hämtad 2019-01-16). Sid 3.

³⁴ M. Haugum, K Danielsen, HH Iversen et al. The use of data from national and other large-scale user experience surveys in local quality work: a systematic review. *Int J Qual Health Care* 26: 592–605, 2014. Sid 594.

³⁵ G. A. Churchill Jr. och C. Surprenant, An Investigation into the Determinants of Customer Satisfaction, *Journal of Marketing Research*, Nr 4, 1982. Sid 493 ff.

³⁶ R. Crow et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature, *Health Technology Assessment*, Vol. 6, Nr 32, 2002. Sid 40.

³⁷ Nationell patientenkät, Från patienttillfredsställelse till patientupplevelse. <https://patientenkät.se/sv/vad-ar-nationell-patientenkät/nationellt-gemensamma-undersokningar/ett-annat-fokus/> (Hämtad 2019-05-10).

IC Quality, som tidigare har varit leverantör av Nationell patientenkät, anger i sin beskrivning av metodval att:

Patienttillfredsställelse är det som historiskt sett är vanligast att mäta, medan patientupplevelse nu snabbt vinner mark. Den främsta orsaken till det är att tillfredsställelsen är starkt kopplat till patientens inledande förväntning, vilket har visat sig kunna vara en felkälla i tolkningen av resultaten. Patientupplevelsen mäter istället snarare om något har eller inte har inträffat under tiden för vård, vilket anses mer ”objektivt” eftersom ingen värdering behöver läggas i svaret. Man har också kunnat konstatera att mätningar som endast görs med tillfredsställelsefrågor kan ge resultat som lätt tolkas som positiva, men om man kombinerar dem med frågor om upplevelser så dyker viktiga problemområden ändå upp.³⁸

Nationell patientenkät anger att ”Nu är utgångspunkten snarare att undersöka de dimensioner som patientupplevelsen faktiskt består av för att sedan genom analys skapa underlag för förbättringsarbete.”³⁹

En ”vårdbasmodul” som utgörs av dimensioner och ingående ”delkomponenter” förmodas representera *patientupplevelsen*. På Nationell patientenkäts hemsida kan man läsa att ”delkomponenter [...] visar vilka aspekter som patienter anser är viktiga inom dimensionerna. På så vis fastställs vilka frågor som ska mätas/besvaras för dimensionen.”⁴⁰ Exempel på frågor i enkäten för somatisk slutenvård är: ”Om du ställde frågor till personalen, svarade personalen med medkänsla och engagemang?” och ”Gjorde vårdpersonalen dig delaktig i besluten beträffande din vård/behandling?”⁴¹ Respondenten ska ange sitt svar på en likertskala från 1–5, från ”nej, inte alls” till ”ja, helt och hållet”.

Deskriptiva frågeställningar, sådana om antal, tidpunkt eller konkreta påståenden om händelser och förutsättningar som respondenten får förhålla sig till och estimerar förekomsten av, kan eventuellt ge ett tydligt resultat med avseende på hur respon-

³⁸ IC Quality, *Om Nationell Patientenkät: Bakgrund, metod och genomförande*, 2015. https://patientenkät.se/media/cms_page_media/47/OM%20NATIONELL%20PATIENTENK%C3%84T.pdf (Hämtad 2019-01-16).

³⁹ Nationell patientenkät, Från patienttillfredsställelse till patientupplevelse.

⁴⁰ Nationell patientenkät, Modell för att undersöka patientupplevelse. <https://patientenkät.se/sv/vad-ar-nationell-patientenkät/nationellt-gemensamma-undersokningar/modell-patientupplevelser/> (Hämtad 2019-04-23).

⁴¹ Nationell patientenkät, Postala enkäter. https://patientenkät.se/media/filer_public/87/d6/87d6247b-00ff-4f3c-844e-ab60af18bcc0/038-ss16x1-vb3ss1xx0x0000-vu.pdf. (Hämtad 2019-04-22).

denten förhåller sig till frågeställningar i en enkät. Men det finns fortfarande oklarheter gällande hur indikatorer för kvalitet korresponderar mot patientens upplevelse av kvalitet.⁴² Även om ingen värdering ”läggs i svaret” i enkäten, finns en värdering av indikatorerna på viset att innebörden av normativa begrepp däri, såsom delaktighet, engagemang och medkänsla bestäms av den som svarar. Tolkningar av sådana begrepp kan därför variera mellan patienter och skilja sig mellan respondenter och den som avser att använda enkätsvar som underlag för beslutsfattande.⁴³ Också valet av indikatorer, utifrån en uppfattning om hur kvalitet bör mätas, är normativt.

De många varierande tolkningarna av kvalitet och avsaknaden av en metod att fastställa och objektivt avgöra kvalitet indikerar att begreppet inte är rent deskriptivt.⁴⁴ Istället handlar en kvalitetsbedömning ofta om flera delbedömningar, genom indikatorer. Den teoretiska utgångspunkten i detta arbete är att *kvalitet* kan förstås och undersökas som ett begrepp som ligger mellan det normativa och det deskriptiva, och att grunderna och följderna kan variera beroende på vad kvalitet är en aspekt av.

1.2 Syfte med undersökningen

Det här arbetet syftar till att undersöka vilka aspekter som är relevanta ur ett patientperspektiv. En empirisk undersökning utförs och komponenter av patientupplevd kvalitet analyseras och kategoriseras utifrån patienters egna exempel på konkreta situationer. Uppsatsen presenterar möjliga aspekter av patientupplevd kvalitet och utgör en början till en mellanbegreppsanalys.

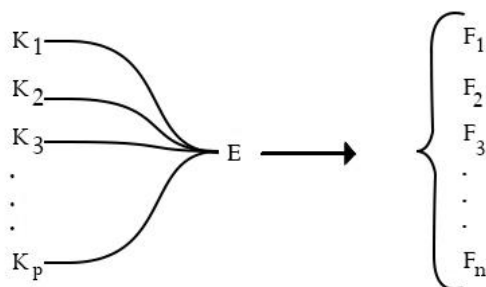
⁴² R. Crow et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. Sid 3.

⁴³ A. N. Siriwardena och S. Gillam, Patient perspectives on quality, *Quality in Primary Care* Nr 22, 11–15, 2014. Sid 12.

⁴⁴ J. Odelstad, *Likvärdigt arbete och teorin om mellanbegrepp*. FoU-rapport, Nr 46. Gävle University Press, Gävle, 2017. <http://hig.diva-portal.org/smash/get/diva2:1134529/FULLTEXT01.pdf> (Hämtad 2019-04-23). Sid.19.

2 Teori

Resonemangen om *mellanbegrepp* kan härledas till den skandinaviska rättsfilosofiska diskussionen under 40-talet.⁴⁵ Alf Ross, som var en av föreläsarna för den rättsrealistiska idéutvecklingen under tiden, framhöll att juridiska begrepp som inte svarar mot entiteter i realiteten, kan ha en funktion att koppla begreppsliga system – en mängd grunder (såsom rättsfakta) och följder (såsom rättsföljder) – enligt en systematik som gör att förhållandet mellan dem tydliggörs.⁴⁶



Figur 1. Ross schema av grunder $K_1 \dots K_n$ som implicerar begrepp E som implicerar följderna $F_1 \dots F_n$.⁴⁷

Patientupplevd kvalitet skulle kunna antas vara ett mellanbegrepp som kopplar samman de aspekter som för patienten är relevanta för kvalitet i vården. Aspekterna kan ses som "[...] noder i ett nätverk, som börjar i det deskriptiva och slutar i det normativa."⁴⁸ Begreppet kan inte *avgöras* genom en viss metod, utan en bedömning av dess grunder kräver flera steg och ställningstaganden.⁴⁹

En generell användning av ordet *aspekt* kan syfta till att beskriva något genom en synvinkel, en del, som är relevant för det vi avser att beskriva, såsom längd eller yrke av en person,⁵⁰ eller effektivitet och kvalitet för en beskrivning av vården. Men i detta sammanhang kan noderna förstås som aspekter i mer formell mening eftersom deras placering i "nätverket" kan bedömas med hjälp av formella regler och en systematisk argumentation.

⁴⁵ J. Odelstad, *Likvärdigt arbete och teorin om mellanbegrepp*. Sid 4.

⁴⁶ Ibid. Sid 3

⁴⁷ Ibid. Sid 6.

⁴⁸ Ibid. Sid 32.

⁴⁹ Ibid. Sid 13.

⁵⁰ J. Odelstad, *Intresseavvägning – En beslutsfilosofisk studie med tillämpning på planering*, Filosofiska rapporter, Thales, Stockholm, 2002. Sid 40.

Central för varje formell aspekt α är likhetsrelationen 'lika med avseende på aspekten α ', ofta betecknad $\sim\alpha$. Om aspekten är komparativ, det vill säga tillåter storleksjämförelser, finns också relationen 'större än (mer av) aspekten α ' som kan betecknas $>\alpha$.⁵¹ Dessa relationer möjliggör för jämförelser mellan exempelvis olika vårdavdelningar utifrån avseenden i vilka upplevelser av blodcancervården i Sverige *kan* vara lika eller olika, så att vårdgivare $\alpha_1, \alpha_2, \dots, \alpha_n$, kan vara lika eller olika med avseende på patientens upplevelse av $\alpha_1, \alpha_2, \dots, \alpha_k$.

Att undersöka hur noder/aspekter är kopplade till varandra görs genom flera delbedömningar på "grundsidan". Här kan introduceras Amos Tverskys användning av begreppet *dekomponering* som "innebär en övergång från något mer komplext till något enklare, mer grundläggande", för processen att ett övergripande begrepp delas upp i dess komponenter,⁵² och *aggregering* för analys i motsatt riktning; hur aspekter adekvat och relevant kan representeras genom något mer övergripande.⁵³

Begreppet *relevans* kan förstås som en relation mellan aspekter så att aspekt α_1 är relevant för aggregerad aspekt α_0 om en variation i α_1 "understundom eller alltid åtföljs av variation i α_0 då allt annat av betydelse hålls konstant".⁵⁴ Den form av relevans som gäller i fallet att variation i α_1 , det vill säga en aspekt på dekomponerad nivå, inte *alltid* men understundom åtföljs av en variation i α_0 kan uttryckas handla om en *svag* relevans.⁵⁵

⁵¹ J. Odelstad, *Likvärdigt arbete och teorin om mellanbegrepp*. Sid 16.

⁵² J. Odelstad, *Intresseavvägning – En beslutsfilosofisk studie med tillämpning på planering*. Sid 203.

⁵³ Ibid. Sid 204.

⁵⁴ Ibid. Sid 239.

⁵⁵ Ibid.

3 Metod

För att undersöka vilka komponenter som ingår i *patientupplevd kvalitet* utförs en empirisk studie i form av gruppintervjuer och enskilda intervjuer av personer som har behandlats eller behandlas för kronisk blodcancer. Undersökningens urval utgörs av 28 personer som är medlemmar i Blodcancerförbundet. Gruppintervjuer och individuella intervjuer hölls inom ramen för förbundets projekt ”Patientrelaterade mått”, som projektledes av uppsatsens författare och sammanställdes i rapporten *Patientrelaterade mått – projektrapport*.

Det empiriska materialet samlades in genom tre gruppintervjuer med tre, fyra respektive fem deltagare i vardera gruppen, nio telefonintervjuer, sex fysiska intervjuer och en intervju som utfördes via en längre mailkonversation på grund av deltagarens svårighet vid tillfället att samtala över telefon. Samtliga deltagare gavs information om syftet med både projektanställningen som möjliggjorde för den empiriska undersökningen (att undersöka PREM-frågor utifrån patientperspektiv) och uppsatsen. Samtliga deltagare godtog att bli citerade i båda sammanhangen.

För att erhålla en spridning geografiskt och över de större diagnosgrupperna inom blodcancer användes *inklusionskriterier* som togs fram med hjälp av två hematologer. Kriterierna utgjordes av regioner för cancercentrum Norr, Stockholm-Gotland, Syd, Sydöst, Uppsala-Örebro och Väst och diagnoserna KLL, KML, myelom, högmalignt och lågmalignt lymfom samt myeloproliferativa neoplasier/myelodysplastiskt syndrom.

Alla RCC-områden och samtliga större diagnosgrupper fanns representerade i undersökningen genom dess 28 deltagare.

3.1 Empirisk undersökning

Tematiseringen och planering av intervjuerna gjordes med utgångspunkt i både syftet för det här examensarbetet och projektet. De kvalitativa intervjuerna var öppna, riktade och på förhand indelade i stegen ”diagnostillfället”, ”påbörjad behandling och kontinuerliga undersökningar”, ”uppföljning av medicinering och behandling” och ”kontroll och eftervård” i syfte att skapa struktur.

Ett antagande gjordes att de upplevelser som deltagare tar upp under berättelser om patientresan i form av eller med hjälp av värderingar, behov och preferenser, är sådana som kan rymmas i begreppet kvalitet. Vidare antogs att de upplevelser och åsikter som formuleras, är *minnesvärda* eller *värda att tas upp* och att de därför utgör upplevelser som antingen är viktiga för upplevelsen av kvalitet och/eller viktiga och därför potentiellt relevanta för patientupplevd kvalitet.

Under intervjuerna antecknas de berättelser om upplevelser i vården (under behandling, möte med vårdpersonal eller i kontakt med vården) som bedömdes vara ingående komponenter av patientupplevd kvalitet. Två av Socialstyrelsens kriterier för ”fastställande av indikatorer” användes som en första gränssättning för vad som kunde antas vara en relevant komponent av patientupplevd kvalitet i blodcancer-vård. Dessa är:

Indikatorn ska vara relevant och belysa ett område som är viktigt för verksamheten att förbättra och som speglar någon dimension av kvalitet och / eller effektivitet i utfallet.

Indikatorn ska vara påverkbar så att en huvudman eller utförare inom offentligt finansierad verksamhet i kommuner eller landsting ska kunna påverka indikatorns utfall.⁵⁶

Tre frågor, som var framtaga med hänsyn till centrala perspektiv gällande mätning av patientupplevd kvalitet, låg till grund för intervjuerna:

- Vilka erfarenheter har varit betydande för din upplevelse av kvalitet inom och i möte med vården?
- Vad har varit/är viktigt för dig för att du ska få goda upplevelser av och inom vården?
- Vilka frågor tycker du ska ställas i en enkät som har syftet att ta reda på patienternas erfarenheter av vård och få idéer till hur vården kan förbättras?⁵⁷

Deltagarna ombads gå igenom sina upplevelser inom och av vården kronologiskt, utifrån ovanstående frågor, som antingen presenterades på whiteboard under gruppintervjuerna eller i ett på förhand utskickat intervjuunderlag inför de enskilda intervjuerna.

Intervjuerna antecknades för hand av författaren till denna uppsats. Antingen listades ingående komponenter under intervjuerna, och kontextualiserades av patientberättelser så att innebörden senare kunde förstås utifrån sitt sammanhang och de ord som deltagarna själva använde, eller så underströks ingående komponenter i intervjuanteckningarna.

Reflektionsfrågor såsom ”vad tycker du om?” och ”hur upplevde du?” ställdes också om ofta förekommande indikatorer i PREM-enkäter, när de var aktuella för sammanhanget, exempelvis gällande delaktighet vid beslutsfattande, bemötande, stöd och information om biverkningar. Reflektionsfrågorna användes till del för att leda samtalet ur eventuella för intervjuerna irrelevanta diskussioner vid gruppintervjuer eller stiltje vid enskilda intervjuer för att återgå till syftet med intervjuerna, och till

⁵⁶ Socialstyrelsen, Om indikatorer. <https://www.socialstyrelsen.se/indikatorer/omindikatorer> (Hämtad 2019-02-26).

⁵⁷ E. Sporrang, *Patientrelaterade mått – Projekt rapport*, Blodcancerförbundet, 2018. Sid 12.

del för att närmre förstå hur deltagarna tänkte kring vanliga indikatorer för kvalitet i vården. Funktionen med dessa frågor avvägdes mot risken att göra ingrepp i berättelser och så ha en inverkan på utfallet.

Ett steg i patientresan övergick i ett annat, explicit eller implicit, när deltagaren/deltagarna upplevde att de hade berättat vad de tyckte hade varit viktigt, och intervjuaren, författaren till denna uppsats, i tillräcklig grad hade utrett vad som avsågs med vaga och/eller normativa begrepp som användes av deltagaren. En målsättning för undersökningen var att erhålla *mättnad*, det vill säga att inga nya komponenter fördes fram, som inte redan hade förts fram under tidigare intervjuer.⁵⁸

3.1.1 Gruppintervjuer

Tre tillfällen med fokusgrupper förlades under en helg och information om undersökningen annonserades via Blodcancerförbundets Facebooksida. Intressenter tog kontakt med kansliet och fick därefter informationsmaterial med olika upplägg för att medverka (se Bilaga A). Deltagarna ombads svara på inklusionsfrågor och framföra eventuella önskemål på upplägg såsom dag, tid och form på intervju (enskilt, telefon eller gruppintervju). Sammansättningen i gruppintervjuerna baserades på inklusionskriterierna med en målsättning om så stor geografisk och diagnosmässig spridning som möjligt.

De som återkom gavs ytterligare information och förslag på upplägg. Totalt 12 personer ingick i gruppintervjuerna. Dessa erhöll 750 kr var i kompensation och ersattes för eventuella utgifter i samband med intervjutillfället.

En medlyssnare, Sharon Lindberg, doktorand i data- och systemvetenskap vid Stockholms universitet, medverkade vid den första gruppintervjun för att bidra med nedtecknade patientberättelser och synpunkter kring metoden som användes.

Ett material delades ut under den första gruppintervjun, med frågor om vad man tyckte hade varit viktigt under de olika delarna av patientresan. Deltagarna ombads att svara på dessa frågor skriftligen. Det här momentet ströks efter en utvärdering av metoden, för att minska bördan på deltagarna.

En fråga om huruvida reflektionsfrågor kunde riskera för stark styrning av deltagarnas berättelser diskuterades. På grund av att deltagare ofta gav tecken på ointresse för föremålen i reflektionsfrågor och/eller kunde tydliggöra hur dessa frågor var relevanta eller ej, uppfattades inte tekniken som ett manipulerande moment och behölls som verktyg under samtliga intervjuer.

⁵⁸ M. Wenmark, *Enkätmetodik – med respondenten i fokus*, Studentlitteratur AB, Lund 2017. Sid 175.

3.1.2 Enskilda intervjuer

För de deltagare som inte ville, eller inte hade möjlighet att ställa upp i gruppintervju, gavs möjlighet att intervjuas enskilt, via telefon eller fysiskt. En person gav sin intervju via mailkorrespondens. Intervjuerna utfördes på Blodcancerförbundets kansli, på deltagarnas arbetsplatser eller lounger och fik, på en plats som passade dem.

Rese- och boendeersättning utbetalades till de som kom långväga ifrån men som ville åka till Stockholm för intervju.

3.2 Metod för kartläggning

Efter de tre första intervjutillfällena, som utgjordes av gruppintervjuer med totalt 12 deltagare, utarbetades en första induktiv kategorisering av patientberättelser genom innehållsanalys av intervjuanteckningar. Kvalitativ innehållsanalys definieras av Hsieh och Shannon som ”*a research method for the subjective interpretation of the content of text data through the systematic classification process of coding and identifying themes or patterns.*”⁵⁹

Den ”systematiska klassifikationsprocessen”, som Hsieh och Shannon refererar till, bestod i detta steg av att ta fram möjliga kategorier baserade på de ämnen och teman som avhandlades under intervjuerna och därefter infoga komponenter som hade strukits under eller listats i anteckningarna.

Kategorierna utvecklades och reviderades när det empiriska materialet utvidgades, för ändamålet att låta dessa utgöra representativa ingångar till meningsfulla kluster av ingående komponenter.⁶⁰

Efter att samtliga intervjuer var gjorda, extraherades alla komponenter. Därefter påbörjades arbetet med att infoga komponenterna i de kategorier som har tagits fram. De som inte passade in, eller som indikerade att en revidering av kategorier behövde göras, undersöktes närmre genom de sammanhang och exempel som återfanns i anteckningarna så att en bättre bedömning kunde göras av hur komponenterna skulle förstås och till vilka kategorier de hörde. Efter detta steg formades nya kluster och kategoriseringen justerades ytterligare en gång.

⁵⁹ H. Hsieh och S. Shannon, Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, Vol. 15, Nr 9, 1277–88, 2015. Sid 1278.

⁶⁰ Ibid. Sid 1279.

4 Resultat och analys

I detta avsnitt presenteras en kartläggning av vilka komponenter som ingår i *patientupplevd kvalitet* utifrån ett patientperspektiv. Det första steget av kartläggningen presenteras genom ett utdrag ur en gruppintervju och en tabell (Tabell 1) med en första induktiv kategorisering av ingående komponenter.

Det andra steget av kartläggningen utgör en djupare analys av ingående komponenter utifrån nedtecknade berättelser om upplevelser, resonemang kring dessa och hur begrepp däri kan förstås i ett vårdssammanhang, vilket resulterar i en revidering av kategoriseringen (Tabell 2). Därefter presenteras möjliga aspekter till *patientupplevd kvalitet*.

4.1 Steg 1: Induktiv kategorisering

Nedan presenteras ett utdrag ur den första gruppintervjun, vilket är ett av tre tillfällen för insamling av underlag inför en första kategorisering av ingående komponenter genom gruppintervjuer.

4.1.1 Anteckningar gruppintervju 1

4.1.1.1 Diagnostillfället

Deltagarna blev ombudda att följa upplägget *patientresan* och börja vid tillfället de fick sin diagnos.

Deltagare A berättade att hen blev helt "lämnad åt sitt öde efter sitt besked om diagnos". A: "Efter beskedet frågade de mig ingenting om hur jag skulle komma hem eller om jag hade någon hemma att prata med som kunde ta emot mig. Ingenting."

Deltagare B "Jag tyckte det kändes som att de låtsades som att jag inte fått någon allvarlig sjukdom."

Deltagarna framförde: "När jag fick diagnosen var jag chockad och förtvivlad.", "Läkaren är jättebra på sjukdomen, men jag kände mig behandlad som en tumörsjukdom." och "Ingen empati.". En diskussion fördes kring bemötandet från sjukvårdspersonal. Intervjuledaren bad deltagarna att ge exempel på eller närmre förklara "bra" och "dåligt" bemötande, när orden användes.

En intervjuperson berättade att hen bad sin läkare om en prognos: "Det var en hel grupp med doktorer i träskor, han sa att 4-5-6 år kan man klara sig, sedan snurrade han liksom runt på träskon och gick ut med hela hovet.". Deltagaren berättade att hen inte hann "ställa någon följdfråga ens".

En annan deltagare resonerade kring upplägg för diagnostillfället: "Vore bra om det var någon mer med läkaren som gav beskedet, kanske en kurator."

4.1.1.2 Tiden efter diagnos

En deltagare tog upp att ”Det borde finnas flera olika forum för att ge feedback och att få stöd. Grupper för de med samma sjukdom.”. Deltagarna beskrev olika hjälpsamma funktioner med stödgrupper och sammankomster för kunskapsspridning och rekreation. En deltagare berättade att ”Jag gick på möte men blev bara ledsen, det var bara gamla och sjuka människor där.”.

Ingen av intervjupersonerna i den första intervjun tyckte sig ha fått adekvat information från vården om patientföreningar som kan bidra med stöd och information.

Samtalet fortskred om psykologiskt stöd och patienträttigheter: ”Kuratoren försvann, jag vet inte varför, nu finns det ingen”, ”Det finns en psykolog på hela Sahlgrenska.”, ”Jag måste vara jättestark själv, men jag är inte stark.”. Flera av deltagarna berättade om bemötandet från sjukvårdspersonal vid tillfällen då deltagarna hade uttryckt oro under besök i sjukvården: ”vi ska alla dö någon gång” och ”du skulle ju kunna bli påkörd imorgon ute på gatan och dö på det sättet också.”. En deltagare, som fick rådet att tänka positivt, beskrev sin reaktion: ”Vaddå, är jag sjuk för att jag inte tänkt tillräckligt positivt?!”. Begrepp som *empati*, *psykosocialt stöd* och *omhändertagen* användes för att beskriva deltagarnas behov under kommunikation med vårdpersonal.

4.1.1.3 Påbörjad behandling och kontinuerliga undersökningar

Deltagarna i intervjun berättade vidare om sina patientresor genom de kontinuerliga provtagningar som görs och eventuella behandlingar som hade genomförts. En del av samtalen handlade om jämförelser mellan upplevelser i primärvården och specialistvården (hematologi och onkologi). En deltagare berättade att: ”Under hela sommaren hade jag ingen läkarkontakt på sjukhuset, men läkaren på vårdcentralen sedan, hon ringde upp till och med på helgen för att kolla upp hur det gått.”. En annan deltagare berättade om hur hen hade varit på en undersökning och att hens läkare efteråt skickade ett sms för att fråga hur det hade gått: ”Det gjorde min dag”.

De intervjupersoner som hade varit behandlade i slutenvård beskrev upplevelser under tiden innan ingrepp eller invid annan behandling: ”Jag hade skrivit ner fyra frågor och några följdfrågor. Sitter i sängen och laddar. Så kommer de in, frågar om jag har några frågor och vänder. Jag hann inte ens svara på frågan.”. Diskussionen kring upplevelser i slutenvård handlade om behovet av information som möjliggör för patienten att orientera sig och förhålla sig till olika skeden eller händelser. Här framhölls behov av information om rondens, beslutsvägar, ”vad jag själv kan påverka” och ”vad jag har för rättigheter”.

Samtalet fokuserade till stor del på strukturella problem, det vill säga sådana som inte härleddes till särskilda individers ageranden eller slumpmässiga misstag. Deltagarna tog upp ett problem med inplaneringen av vårdbesöket (behandling eller provtagning) och svårigheter för patienten att ta sig till det inplanerade besöket: ”man ska

bara infinna sig utan förvarning, stanna längre utan förvarning, veta i förväg hur länge man ska ha bilen parkerad utan att få information, springa ut och lägga mer pengar i parkeringsautomaten”, uttryckte en deltagare.

Anekdoter om planering som har lett till bekymmer eller stress för deltagarna fördes fram och särskilt fokus lades på vårdens bristande hänsyn till patientens privat- och yrkesliv, det vill säga dennas möjlighet att ta ledigt, svara i telefon och hantera osäker planering. Deltagarna uttryckte att vården bör ta hänsyn till eller samtala om patientens särskilda förutsättningar. En deltagare berättade att: ”Jag jobbar som resande säljare, om jag är borta i 2 månader har jag inget jobb längre.”. Till del handlade samtalet om ett slags bemötande och till del handlade det om systematik som möjliggör för framförhållning vid planering. Begreppet *respekt* och *hänsyn* användes av flera deltagare.

4.1.1.4 Uppföljning av medicinering och behandling

Samtliga deltagare hade erhållit behandling eller medicinering under sin sjukdomsperiod. De som erhöll behandling kort tid efter diagnostillfället berättade att de hade svårt att ta in information. Ett flertal utsagor handlade om biverkningar av medicinering: ”Jag fick ingen information, jag läste på själv och fick säga till läkaren om [anger hälsoutfall, mitt tillägg], då kunde de justera medicinen.”, ”Jag fick ingen information om att man kan bli steril [...]. Det var aldrig någon som ens talade om det för mig, det är ju jätteviktigt.”, ”Jag fick ingen information, men jag [anger hälsoutfall, mitt tillägg]. Jag läste på men det var svårt att veta vad som var vad.”.

Några av deltagarna hade samtalat med sina sjuksköterskor om effekter och bieffekter av behandling och medicinering och samtalet ledde in på kontakten med vården: ”Jag har inte haft kontakt med en enda kontaktsjuksköterska under hela min sjukdomstid. Jag visste inte att det fanns sådana.”, ”Jag sa att jag vill ha en fast punkt men det går inte”, ”Jag ringde och fick svaret att sköterskan inte hade tid. Nu känns det inte bra längre.”.

Begrepp som användes under detta samtal var bland andra: *Kontinuitet*, *bemötande*, *bollad* och *kontroll*, varav det sistnämnda kopplades till både känslan av tillräcklig information och därigenom möjlighet att fatta kloka beslut och få en tydligare bild av hur en sjukdomsutveckling skulle kunna se ut. *Känsla av kontroll* omnämndes också vid ett par tillfällen i samtal om tillgång till provresultat. Ett problem att patienter inte ges tillgång till provresultat eller information om vad dessa indikerar diskuterades av samtliga deltagare: ”Varför måste jag hela tiden säga till om att jag vill få se mina provsvar, varför måste jag ringa dit?”. En av deltagarna hade tillgång till sina resultat via tjänsten *Mina vårdkontakter* och upplevde inget problem.

4.1.1.5 Kontroll och eftervård

Den sista delen av intervjun kom att handla om kontrollbesök efter avslutad behandling och eftervård såsom rehabilitering. Förutom berättelser om upplevelser, fördes också en diskussion om huruvida rehabilitering är relevant eller inte för den som är kroniskt sjuk och hur själva begreppet ska förstås: "Eftervård har det aldrig varit tal om för min del."

Deltagarna beskrev olika upplevelser av kontrollbesök. En deltagare upplevde att hen inte hade fått tillräcklig uppföljning för att den enbart hade varit medicinsk. Att uppföljning görs en gång om året upplevdes som för sällan efter den intensiva sjukdomsperioden med tät kontakt med vården.

En deltagare berättade att hen fick "så konstiga frågor"; "känns det som fjärilar i magen" – hur känns det?! 'Känner du dig normal' – hur sjutton ska jag kunna svara på det?!".

En fråga som ventilerades i samband med samtal om uppföljning är *återkoppling*: "Alla borde få möjlighet att ge återkoppling."

4.1.2 **Sammanställning av anteckningar**

Samtalsteman identifieras av intervjuledaren och medlyssnaren efter en genomgång av det totala materialet. Återkommande begrepp och synonymer eller liknande upplevelser insorteras och gav upphov till en representativ kategorirubrik. Därefter undersöktes alla anteckningar igen och ingående komponenter kodades efter kategorirubrik och infogades sedan i tabell.

4.1.2.1 Reflektioner under kategorisering

I underlaget förekommer resonemang om att det är viktigt att vårdpersonalen "bryr sig", "visar att de bryr sig" eller "har empati". I sammanhangen avsåg deltagarna att beskriva ett gott bemötande eller vad som är viktigt i mötet med vårdpersonal. Vi slöt oss under analysen till att sådana berättelser exemplifierar egenskaper hos *interaktionen* mellan patient och vårdpersonal och att dessa eventuellt kan spegla särskilda egenskaper hos vårdpersonalen.

När frågor ställdes under gruppintervjuerna om vad "empati" betyder, exemplifierades begreppet genom "validering", "lyssna förstående" eller bekräftelse av patientens känslor och situation. Dessa exempel kontrasterades mot vad som upplevdes som "dåligt bemötande", exempelvis förringande kommunikation eller nedsättande kommentarer om oro. I praktiken handlar detta, enligt deltagarna, om både kommunikation och beteenden – resonemang som gav upphov till kategorin "Kommunikationsstil och bemötande".

Tabell 1. En första kategorisering av ingående komponenter identifierade i insamlad material från tre utförda gruppintervjuer.

Kategorier	Ingående komponenter
A. Förutsättningar under diagnostillfälle	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tid avsatt för samtal om den nya diagnosen. 2. Möjlighet till stöd av sköterska eller annan kontakt i anslutning till "diagnostillfället". 3. Information om de i tid närmsta vårdinsatserna och förloppen.
B. Psykosocialt stöd	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kuratorkontakt 2. Uppföljande samtal om psykiskt mående
C. Valbar information om diagnos.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Potentiella risker såsom biverkningar och bieffekter 2. Förväntade följder av behandling 3. Möjliga utfall av sjukdom
D. Kommunikationsstil och bemötande	<ol style="list-style-type: none"> 1. Det goda bemötandet kännetecknas av att läkaren: lyssnar, ger validering, svarar på frågor, tar sig tid, ställer frågor om patientens liv och livsstil. 2. Det dåliga bemötandet kännetecknas av att läkaren: uttrycker sig "hurtigt", förringar eller negligerar patientens oro eller behov av information om risker.
E. Rehabilitering	<ol style="list-style-type: none"> 1. Information om rehabiliteringsmöjligheter. 2. Erbjudande om rehabilitering.
F. Uppföljning	<ol style="list-style-type: none"> 1. Information om prov- och undersökningssvar 2. Uppföljande samtal, efter avslutad behandling. 3. Möjlighet att ge feedback
G. Tillräcklig information om sjukdom	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vanliga biverkningar och bieffekter av behandlingar. 2. Information om möjliga hälsoutfall. 3. Individuell sjukdomsinformation.

H. Information om vårdsystem	<ol style="list-style-type: none"> 1. Information om ansvarsområden och hantering av patient. 2. Information om kontaktvägar och tillgänglighet. 3. Information om rättigheter.
I. Patientperspektiv i planering	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bokning av besök med hänsyn till patientens förutsättningar. 2. Hänsyn till patientens tillgänglighet.
J. Egenvård och självkontroll	<ol style="list-style-type: none"> 1. Verktyg att, vid önskemål, tolka provresultat själv. 2. Rådgivning gällande kost och träning. 3. Personliga indikatorer för övervakning av tillstånd.
K. Kontinuitet	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fast vårdkontakt 2. Egen kontaktsjuksköterska

Efter att de första gruppintervjuerna hade genomförts, hölls de enskilda intervjuerna i Stockholm, Göteborg och via telefon. Anteckningar fördes likt tidigare kontinuerligt av de utsagor som rymmer ingående komponenter, vilka sammanställdes i tabell (se Bilaga B).

4.2 Steg 2: Fördjupad analys av empiriskt material

För att förstå vad olika begrepp som användes under intervjuerna representerar i realiteten, och därigenom hur patienters upplevelser skulle kunna representeras, analyserades anteckningarna mer djupgående.

Efter genomgång av materialet utvecklas kategoriseringen genom att sammanställningen i Bilaga B infogades under de kategorier som återfinns i Tabell 1 eller användes som underlag för revidering av dessa kategorier. Som ett första steg i denna process identifierades synonymer som samlades genom ett representativt begrepp, om detta var möjligt. Liknande komponenter undersöktes utifrån de kontexter som omgav dem i patientberättelser, vilket gav en vägledning i till vilken kategori en komponent hörde. Vissa kategorinamn valdes med stöd av uppslagsverk och andra källor som kunde bidra med kompletterande förklaringar av patienters begrepp eller med inspiration. Nya indelningar och kluster presenteras i Tabell 2.

4.2.1 Reflektioner under revidering

Vid genomgång av intervjuanteckningar framträdde nya ingående komponenter och formuleringar. I sammanställningen finns också flera synonymer som kunde samlas under ett gemensamt representativt begrepp och komponenter som kan tänkas rymmas under flera kategorier, beroende på hur de representerar upplevelser hos patienten.

4.2.1.1 Bemötande från vårdpersonal

”Bemötande” kan beskriva både något som uppfattas i interaktion med vården som *system* (exempelvis när patienten eftersöker information, blir remitterad eller väntar på behandling och upplever strukturella brister) och i interaktion med vårdpersonal, vilket ger begreppet olika innebörder. I fallet att deltagarna använde begreppet ”bemötande” om vården som system, framhövdes faktorer som tillgänglighet, enkelhet och svårighet att komma i kontakt med vårdgivare och bristfällig information om olika kontaktvägar.

En deltagare beskrev hur hen hade svårigheter att komma i kontakt med sin vårdgivare och att omhändertagandet vid flera tillfällen hade varit inadekvat, men beskrev samtidigt att alla som deltagaren hade kommit i kontakt med i vården hade gett ett gott bemötande. Det tycks alltså finnas skäl att göra åtskillnad på ”bemötande” och ”bemötande från vårdpersonal” med hänsyn till ingående komponenters relevans för de olika upplevelserna, varför ”bemötande från vårdpersonal” bildade en egen kategori. Övriga komponenter kopplade till bemötande placerades i kategorier som bättre tydliggör vad komponenterna handlar om.

Resonemang kring kommunikationsstilar varierade men tycktes sammanfalla gällande *en* egenskap, nämligen respektfullhet vilket framhölls som viktigt av samtliga deltagare, utifrån olika perspektiv. En deltagare framhöll att hastighet är respektlöst, för att man förringar patientens egen upplevelse och oro, en företeelse som av en annan deltagare beskrevs som ”brist på empati”. En deltagare beskrev sin läkare som väldigt barsk, men att detta inte hade varit av relevans för deltagarens upplevelse av kvalitet, eftersom barskhet inte upplevdes som dåligt bemötande, utan en egenskap hos läkaren.

”Bemötande” är uppenbarligen ett vagt och normativt begrepp som inte enkelt kan deduceras till dess deskriptiva grunder, om detta ens är möjligt.

4.2.1.2 Stöd

Under stödkategorin finner vi de olika komponenterna som patienter framhöll som relevanta för upplevelsen av adekvat stöd. Det gäller både psykosocialt stöd, via exempelvis samtalskontakt, och stöd för annan typ av hantering av sjukdom i sammanhanget att ”stärka” kroppen eller hantera fysiska besvär. ”Stöd” tolkas alltså här som något som är understödjande för en process att försöka må bättre, både mentalt och kroppsligt, för både patienten och dennas närstående.

I intervjuerna framhölls ofta behov av stödinsatserna i ett kluster, där de räknades upp som exempel på vad som är önskvärt eller vad som hade varit bra. Samtidigt är inte dietist, sjukgymnast och kuratorkontakt alltid en del av ordinarie vård och heller inte alltid önskvärt, varför de komponenterna bättre kan betraktas som stöd vid behov.

Flera deltagare framhöll att det finns ett värde i att få en fråga om behovet av psykosocialt stöd. Det finns flera problem med att lägga en sådan upplevelse som en separat komponent eftersom upplevelsen skulle kunna bli negativ, om den inte följdes av ett faktiskt stöd, om behovet av ett faktiskt stöd fanns. Relevansen för patientupplevd kvalitet är med hänsyn till detta otydlig.

4.2.1.3 Uppföljning

Begreppet *uppföljning* användes av flera intervjudeltagare och framhövdes som viktigt, men tycktes kunna innebära många olika saker rent konkret. En deltagare som ombads att ”ge exempel på uppföljning” sade: ”Det fanns ingen. Man måste ställa frågor.”

Uppföljning och återkoppling tycks tangera varandra genom att de handlar om ett informationsutbyte efter tid, antingen genom att frågor ställs eller att svar på ställda frågor ges. En ”uppföljning efter behandling” kan sålunda inbegripa både frågor om mående och effekter av behandling och att information ges om behandlingens utfall.

4.2.1.4 Information

En uppdelning av olika typer av information gjordes utifrån den initiala kategoriseringen, med hänsyn till patienters olika preferenser kring djupet av information och resonemang kring detta. Adekvat generell information var önskvärd av samtliga intervjudeltagare och detta ska förstås utifrån just egenskapen ”adekvat”. Men flera deltagare framhöll ett behov av djupare information eller sådan information som kunde hjälpa dem att resonera kring olika potentiella scenarion.

Den här typen av *hypotetisk* information och detaljkunskap var inte alls önskvärd av vissa deltagare och adekvatheten skulle i dessa fall korrespondera mot *ingen* information. Åtskillnaden mellan dessa egenskaper hos relevansen föranledde att dessa ty-

per av information delades upp i två olika komponenter. Relevansen av den hypotetiska informationen framhölls genom deltagares resonemang kring patientens autonomi och självbestämmanderätt och lades till denna kategori.

4.2.1.5 Tillgänglighet

Begreppet *tillgänglighet* har grunder som påverkas av de kontexter i vilka något ska tillgängliggöras. Två deltagare framhöll internet som källa att snabbt hitta kontaktuppgifter och problematiserade olika funktioner på vårdgivares hemsidor. Den komponenten kan identifieras jämte tillgänglighet med innebörden att ”enkelt att få kontakt” vid behov.

4.2.1.6 Personorienterat förhållningssätt

”Personorienterat förhållningssätt” är en kategorisering rymmandes komponenter som vanligen associeras till patient- och personcentrerat arbete, då patientens behov ställs i centrum och försök görs att rätta processer i vården efter dessa. Ett i PREM-sammanhang vanligt förekommande begrepp som anknyter till detta är ”samordning”, men det begreppet säger inget om utifrån vilket perspektiv som samordningen ska ske.

Många intervjudeltagare framhöll ett behov av samordning för att de utan samordning riskerar att falla mellan stolarna. Och samtidigt framhölls ett behov av att förstå olika processer kring sig – hur olika möten och insatser hänger samman – och därför är även ett begripliggörande av samordningen relevant för den patientupplevda kvaliteten. Detta resonemang ligger till grund för komponenten ”samordningsinformation”, vilket i realiteten kan handla om att patienten delges hur kommunikationen kring henne sker mellan instanser, och hur uppföljningen mellan dessa görs.

Det är dock inte rimligt att anta att ett *begripliggörande* är relevant för upplevelsen av adekvat samordning om den faktiska samordningen inte är adekvat. Det här resonemang motiverar att *samordning* och *samordningen är begripliggjord* bör hanteras som två separata komponenter. Denna tudelning kan komma att bli betydande i den senare analysen.

4.2.1.7 Autonomi

Statens medicinsk-etiska råd skriver:

En av grundprinciperna inom den medicinska etiken är autonomi eller rätten till självbestämmande. Principen innebär att man själv ska få bestämma över sitt eget liv och sina egna handlingar under förutsättning att det inte kränker andras självbestämmanderätt. Den enskilde måste också ha en principiell rätt att själv få välja vad han eller hon vill veta eller inte vill veta om t.ex. risker för framtida sjukdomar. Individen har en rätt att inte påverkas eller tvingas att genomgå medicinska behandlingar. Istället har man rätt att veta vad behandlingen innebär, hur riskabel och smärtsam den är, vilka konsekvenser det sannolikt för med sig att genomgå behandlingen respektive att avstå från den, och därefter en rätt att säga ja eller nej till denna.⁶¹

Självbestämmanderätt och patientens rättigheter diskuterades under intervjuerna ofta i sammanhanget att få ta del av information om den egna hälsan, vårdgivarens kunskaper om diagnos och behandling, samt möjligheten att kunna tolka ”egna data”, såsom provresultat.

Här har också komponenter lagts som är relevanta för patientens upplevelse av autonomi, när begreppet representerar *oberoende*, såsom övervakning av egen sjukdom och information om hur livsstil kan ha en inverkan på eller påverkas av sjukdom.⁶² Grunder för denna kategorisering ligger i ett flertal berättelser om upplevelser att inte kunna fatta beslut för eller planera framtiden, på grund av otillräcklig information från vården.

”Delaktighet” användes för att beskriva ett samarbete vården och patienten emellan, exempelvis i kommunikation om *när* och *hur* uppföljning ska ske, eller vilka behandlingsalternativ som kan vara lämpliga på sikt.

4.2.1.8 Kontinuitet

Även om begreppet *kontinuitet* inte ofta förekom under intervjuer, fördes resonemang som skulle kunna insorteras under denna kategori. Att ha en kontaktsjuksköterska som följer sjukdomsförloppet, eller att ha en fast kontakt i vården, kan ses som ingående komponenter till kontinuitet. Det tycktes framförallt finnas två övergripande men särskilda komponenter som var viktiga för deltagarna, och som i sin tur rymmer andra komponenter. Dels framhölls ett önskemål om att kunna känna igen vårdpersonal och att ha tillgång till en fast kontakt, vilket har med kontinuiteten

⁶¹ Autonomi, *Statens medicinsk-etiska råd*. <http://www.smer.se/etik/autonomi/> (Hämtad 2018-11-25).

⁶² Autonomi, *Nationalencyklopedin*, <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/autonomi> (Hämtad 2018-11-25).

bland vårdpersonal att göra. Jämte detta framhölls också ett behov av att vården behandlar och följer patienten i ett kontinuerligt förfarande, det vill säga utan hack och avbrott, vilket exemplifierades genom olika scenarion kring hantering av information om patienten och i första hand av patientens sjukdomshistorik i journalen. Att personalen är tillräckligt påläst tycktes alltså utgöra en separat innebörd av kontinuitet.

4.2.1.9 Komfort

Berättelser som rörde deltagares upplevelser av komfort kan insorteras under flera kategorier, förmodligen för att de har flera följder. Att en vårdavdelning är tillräckligt lugn eller städad kan exempelvis ge följden att patienten upplever en trygghet eller en upplevelse av att vårdpersonalen visar respekt för patientens integritet. En deltagare berättade att vårdpersonal som kom in i sovsalen var noga med att aldrig slänga medicinska produkter i patienternas sopkorgar för att visa respekt för patienternas integritet.

En annan deltagare framförde att vårdpersonalens röstnivå och samtalston, eller användning av vissa högljudda skor, kunde problematiseras med avseende på respekt, utifrån patientens komfort och upplevda trygghet på avdelningen. Ett flertal deltagare framförde att städningen var viktig för bekvämlighet men också för en upplevelse av trygghet, vilken relaterades till resonemang om säkerhet, med hänsyn till infektionsrisk.

Komfort, trygghet, integritet och säkerhet är begrepp på olika vis relaterade och svåra att separera eftersom upplevelserna inte enkelt kan reduceras till representativa och särskilda begrepp. Ett problem kopplat till detta är att förändringar i upplevelsen av otrygghet inte nödvändigtvis korresponderar mot förändringar i realiteten eller förväntade utfall. ”Trygghet” som i upplevelsen att *känna sig trygg*, är synonymt med ”säkerhet”, vid innebörden att *känna sig säker*, men inte nödvändigtvis vid en innebörd att något är säkert med hänsyn till ett reellt utfall. Det är alltså svårt att utreda hur relevansen hos olika grunder ser ut för upplevd trygghet och för patientupplevd kvalitet och en sådan utredning tycks falla utanför ramen för detta arbete.

Upplevelser av trygghet kan närmast ses som *effekter* av reella händelser och förutsättningar, varav några är möjliga att utreda vidare genom berättelser som fördes fram under intervjuer.

Tabell 2. Revidering av kategorisering utifrån material insamlat via enskilda intervjuer. (Rev.) innebär reviderad komponent.

Komponenter från Tabell 1.	Reviderade kategorier	Ingående komponenter efter revidering
A1(Rev.), D1-D2(Rev.)	Bemötande från vårdpersonal	Tillräcklig tid för samtal och frågor. Omsorgsfullt bemötande från vårdpersonal.
A2, B1(Rev.), J2(Rev.), E1-E2(Rev.)	Stöd	Psykosocialt stöd. Möjligheter till kostrådgivning. Möjligheter till sjukgymnastik. Möjligheter till rehabilitering. Stöd för närstående.
F1-F3(Rev.), B2(Rev.)	Uppföljning och återkoppling	Återkoppling om prov- och undersökningsresultat. Uppföljning av mående. Möjlighet för patient att ge feedback.
A3(Rev.), C3(Rev.) G1(Rev), G2(Rev.), G3(Rev.), H1(Rev), H3	Information	Information om planerad vård. Information om förväntade biverkningar och bieffekter. Information om sjukdom och förväntad utveckling. Information om vart patient bör vända sig vid olika frågor och behov. Information om rättigheter. Information om hur livsstil kan påverkas av och påverka sjukdom.
H2(Rev.)	Tillgänglighet	Få kontakt med vården tillräckligt snabbt. Enkelt att komma i kontakt med vården. Tydliga kontaktvägar och ansvarsområden.

I1(Rev.), I2, H1 (Rev.)	Personorienterat förhållningssätt	Planering av vård görs efter patientens förutsättningar. Hänsyn till patientens tillgänglighet. Utskick av kallelse görs i god tid. Samordning av vårdinsatser. Samordningsinformation
C1-C2(Rev.), J1(Rev.), J3(Rev.)	Autonomi	Valbar information om möjliga risker och utfall av sjukdom och behandling. Möjlighet att göras delaktig i planering av vård. Patienten ges förutsättningar för egen övervakning av sjukdom.
K1-K2(Rev.)	Kontinuitet	Den behandlande personalen är insatt i patientens sjukdomshistorik. God kontinuitet.
	Komfort	Ren vårdmiljö. Avskildhet vid behov. Lugnt på vårdavdelning. Måltiderna under sjukhusvistelsen är genomtänkta.

4.3 Möjliga aspekter av patientupplevd kvalitet

De reviderade kategorierna som presenterades i Tabell 2 representerar kluster bestående av reviderade komponenter med hänsyn till relevans. Men kategorierna behöver justeras så att en ökning eller minskning av aspekter på dekomponerad nivå alltid eller understundom föranleder en variation i dessa aspekter på en aggregerad nivå. De justerade komponenterna presenteras här i tabell som aspekter och dekomponerade aspekter.

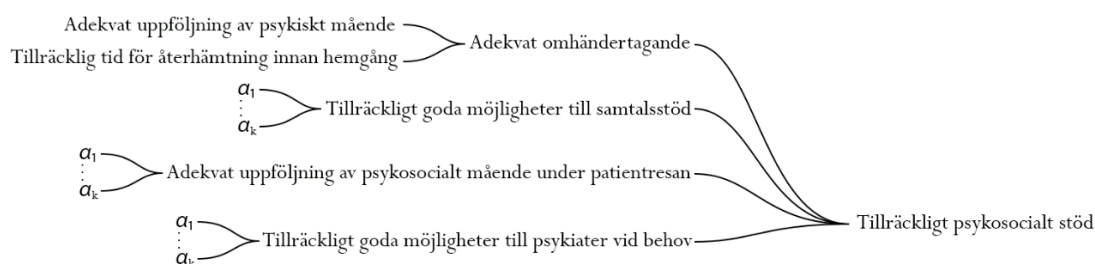
Tabell 3. Kartlagda aspekter av patientupplevd kvalitet med dekomponering åt vänster.

Dekomponerade aspekter	Aspekter
<ol style="list-style-type: none"> 1. Tillräckligt mycket tid för samtal och frågor. 2. Tillräckligt omsorgsfull vårdpersonal. 3. Tillräcklig hänsyn till patientens behov. 4. Tillräckligt respektfull kommunikation. 	<p>A. Tillräckligt gott bemötande från vårdpersonal.</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Tillräckligt psykosocialt stöd. 2. Tillräckliga möjligheter till kostrådgivning. 3. Tillräckliga möjligheter till sjukgymnastik. 4. Tillräckliga möjligheter till rehabilitering. 5. Tillräckligt stöd till närstående. 	<p>B. Tillräckligt stöd för hantering av sjukdom.</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Adekvat återkoppling om prov- och undersökningsresultat. 2. Tillräcklig uppföljning av patientens mående. 3. Tillräckliga möjligheter att ge återkoppling kring upplevelser i vården. 	<p>C. Adekvat uppföljning och återkoppling.</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Tillräcklig information om planerad vård. 2. Adekvat information om biverkningar och bieffekter. 3. Adekvat information om sjukdom och förväntad utveckling. 4. Tillräcklig information om vart patient bör vända sig vid olika frågor och behov. 5. Tillräcklig information om hur livsstil kan påverkas av och påverka sjukdom. 	<p>D. Tillräcklig information.</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Tillräckligt snabb kontakt med behandlande vårdpersonal. 2. Tillräcklig enkelhet att nå behandlande läkare. 3. Tillräckligt tydliggjorda kontaktvägar och ansvarsområden. 	<p>E. Tillräcklig tillgänglighet.</p>

<ol style="list-style-type: none"> 1. Tillräckligt individanpassad vårdplanering. 2. Tillräcklig hänsyn till patientens tillgänglighet. 3. Utskick av kallelse i tillräckligt god tid. 4. Tillräcklig samordning av vårdinsatser, kommunikation och uppföljning. 5. Tillräcklig information om hur vårdinsatser, kommunikation och uppföljning är samordnade. 	<p>F. Tillräckligt personorienterat förhållningssätt hos vårdpersonal.</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Adekvat information om möjliga risker och möjliga allvarliga utfall av sjukdom och behandling. 2. Tillräckligt goda möjligheter för delaktighet i planering av vård. 3. Tillräckligt tydliggjord innebörd av prov- och undersökningsresultat. 4. Adekvata förutsättningar för egen övervakning av sjukdom. 	<p>G. Tillräckligt goda möjligheter för självbestämmande och delaktighet.</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Tillräckligt påläst personal gällande patientens sjukdomshistorik. 2. Tillräckligt god kontinuitet bland vårdpersonal. 	<p>H. Tillräckligt god kontinuitet.</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Tillräckligt ren och städad vårdmiljö. 2. Tillräckligt god möjlighet till avskildhet vid behov. 3. Tillräckligt lugn avdelning. 4. Tillräckligt behovs- och preferensanpassade måltider 	<p>I. Tillräckligt komfortabel vårdmiljö.</p>

4.3.1 Dekomponering av aspekten *Tillräckligt psykosocialt stöd*

För att undersöka vilka aspekter som ingår i B1. *Tillräckligt psykosocialt stöd*, dekomponerades aspekten ytterligare genom analys av anteckningarna från intervjuerna.



Figur 2. Dekomponering av aspekten *Tillräckligt psykosocialt stöd*.

”Psykosocialt stöd” användes som ett begrepp framförallt med innebörden av professionellt stöd, såsom psykiatrisk hjälp eller samtal med psykolog. Men det inbegrep ibland också en funktion hos vårdpersonalen att fånga eller följa upp patienten när den befinner sig i en utsatt situation, exempelvis direkt efter diagnosbeskedet.

Vi har här ett exempel på möjliga kopplingar mellan aspekterna *Tillräckligt stöd för hantering av sjukdom* och *Adekvat uppföljning och återkoppling* beroende på innebörden av *uppföljning*. En uppföljning av mående, även om det kan inbegripa generell uppföljning av både psykiskt och fysiskt mående, tycks inte med säkerhet inbegripa den typen av omhändertagande beteende som har framhållits som viktigt under intervjuerna, varför själva kommunikationen under uppföljningen tycks vara central.

Aspekterna skiljer sig också för att adekvatheten hos en uppföljning av psykiskt mående i hög grad beror på patientens önskemål och behov, och kan uppnås genom både att en uppföljning görs eller inte görs.

5 Sammanfattning av resultat

Genom den empiriska undersökningen kan identifieras ett flertal upplevelser som har varit viktiga för patienter under deras patientresa och som kan förstås som aspekter av *patientupplevd kvalitet* på viset att de utgör avseenden genom vilka vårdens kvalitet kan betraktas eller värderas. Det är rimligt att anta att en variation med avseende på dessa alltid eller understundom leder till en variation i den patientupplevda kvaliteten.

Den fördjupade analysen skulle kunna utgöra en början till en mellanbegreppsanalys av *patientupplevd kvalitet* och bidra till en fördjupad diskussion kring utveckling av bedömningsgrunder för kvalitet inom vården, när patientperspektivet är vägledande.

6 Avslutande diskussion

Det teoretiska perspektivet i denna undersökning har en innebörd för systematiken med vilken patientupplevelser undersöks och presenteras. Metoden som används ger ingen specificering gällande utifrån *vad* patienter ska värdera sina upplevelser, såsom nöjdhet. Hur begrepp som ”kvalitet” och ”viktigt” skulle förstås, var frågor som fick bedömas av deltagarna själva, vilket bidrog till en öppenhet för nya insikter.

Att använda sig av upplägget *patientresan* och låta deltagare berätta om sina upplevelser, istället för att värdera redan befintliga indikatorer, innebar dock att vissa gränsdragningar fick göras i efterhand. Ett beslut fattades efter gruppintervjuerna att begrepp som i första hand beskrev interna processer, såsom känslor, tankar och egenskaper hos vårdpersonalen – sådana som av deltagare förutsattes vara relevanta för ett bemötande av patienten – behövde utredas ytterligare och i annat fall uteslutas ur den djupare analysen, eftersom relationen mellan interna processer hos vårdpersonal (såsom empati) och utfall som bemötande av patienten är högst oklar. Utredningen av en sådan relation (hur känslor och egenskaper har en inverkan på vårdpersonalens beteende och hantering av patient) ligger dessutom utanför ramen för denna undersökning och dess metoder.

Metoden möjliggjorde för en undersökning av relevans som kunde kopplas till olika skeden under patientresan och härutöver belystes skillnader i upplevelser som kan härledas till diagnos och behov av behandling och uppföljning. Ett tillstånd som kräver akut behandling tycktes exempelvis kunna ge utslag på behov av delaktighet vid beslutsfattande och behov av information. Delaktighet är en dimension i Nationell patientenkät och en juridisk aspekt i vården,⁶³ och förutsätts ofta vara viktigt för patienter,⁶⁴ vilket dessa resultat stödjer men inte förbehållslöst. Samtliga deltagare i undersökningen som hade krävt akutvård invid diagnosbeskedet beskrev att de upplevde att delaktighet var irrelevant vid det skedet. De hade inte tillräcklig kunskap om behandlingsalternativ eller möjlighet och/eller vilja att engagera sig.

Olika skeden under patientresan har även en innebörd av informationsbehovet, så att innebörden av *tillräcklig* hos aspekten *tillräcklig information* varierar. En bakomliggande orsak till denna skiftning är att patienten inte kan ta till sig information under ett chocktillstånd. Att ytterligare kartlägga hur relevansen kan påverkas av variabler

⁶³ SFS 2014:821, *Patientlag*, 5 kap. Delaktighet, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821 (Hämtad 2019-04-24).

⁶⁴ SBU. *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården. En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som påverka patientens förutsättningar för delaktighet*, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), 2017. Sid 53.

såsom ålder, skede i sjukdom eller livsstil, skulle kunna ge underlag för mer anpassade indikatorer.

Bedömningsgrunder kan, såsom Donabedian framhåller, användas i olika syften och kan väljas utifrån olika perspektiv. Vilka komponenter mätverktyget bör bestå av hänger alltså samman med syftet med mätningen, utifrån målsättningen att resultatet ska vara relevant och meningsfullt. Om en bedömning av patientupplevd kvalitet ska göras för att utvärdera en viss del av vårdverksamheten eller undersöka brister i verksamheten med avseende på en särskild aspekt, kan det vara fördelaktigt att dekomponerade aspekter används som indikatorer, eftersom normativa begrepp kan tolkas på olika vis och värderas med avseende på olika aspekter.⁶⁵

En otillräcklig representation av patientupplevd kvalitet tycks vara svårt att undvika och problematiken kan förmodas föreligga även i detta arbete på viset att *samtliga* aspekter av patientupplevd kvalitet inte är kartlagda och presenterade här. Problematiken med en otillräcklig representation hänger även samman med frågorna om när ett fenomen övergår i ett annat och därför bör representeras med ett annat begrepp och hur vi ska representera komplexa koncept utan att riskera att reducera dem till något annat.

En transparent och systematisk argumentation kring bedömningen av hur patientupplevd kvalitet kan representeras är uppenbarligen viktigt ur ett vetenskapligt perspektiv. Flera normativa steg och tolkningar har varit avgörande för resultatet som presenteras i denna uppsats och därtill ska slutligen framhållas att vissa upplevelser inte tillåter sig att reduceras till enskilda begrepp.

⁶⁵ E. Nilsson et al, *Enkät för att mäta patienternas upplevelser av cancervården (PREM) Mätresultat som underlag för förbättringsarbete*, Regionalt cancercentrum sydöst, 2014.

Referenser / References

Berwick D. och Fox D.M., "Evaluating the Quality of Medical Care": Donabedian's Classic Article 50 Years Later, *The Milbank quarterly*, Vol. 94, Nr 2, 237-41, 2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4911723/pdf/MILQ-94-237.pdf> (Hämtad 2019-02-24).

Crow R., et al. The measurement of satisfaction with health care: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technology Assessment*, Vol. 6, Nr 32, 2002.

Donabedian A., *Needed Research in the Assessment and Monitoring of the Quality of Medical Care*, National Center for Health Services Research and Development, Rockville, 1978.

Donabedian A., Evaluating the Quality of Medical Care, *The Milbank Quarterly*, Vol. 83, Nr 4, 691–729, 2005. Nytryck av: *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, Vol. 44, Nr 3, 166–203, 1966. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690293/pdf/milq0083-0397.pdf> (Hämtad 2019-03-01).

Churchill Jr G. A. och Surprenant C., An Investigation into the Determinants of Customer Satisfaction, *Journal of Marketing Research*, Nr 4, 1982.

Haugum M, Danielsen K, Iversen HH et al. The use of data from national and other large-scale user experience surveys in local quality work: a systematic review. *Int J Qual Health Care*, Nr 26, 592–605, 2014.

Hsieh, H. och Shannon S., Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, Vol. 15, Nr 9, 1277–88, 2015.

IC Quality, *Om Nationell Patientenkät Bakgrund, metod och genomförande*, 2015. https://patientenkat.se/media/cms_page_media/47/OM%20NATIONELL%20PATIENTENK%C3%84T.pdf (Hämtad 2019-01-16).

Mosadeghrad A. M., Healthcare service quality: towards a broad definition, *International Journal of Health Care Quality Assurance* Vol. 26, Nr 3, 2013.

Nilsson E. et al, *Enkät för att mäta patienternas upplevelser av cancervården (PREM) Mätresultat som underlag för förbättringsarbete*, Regionalt cancercentrum sydöst, 2014.

Odelstad J., *Intresseavvägning – En beslutsfilosofisk studie med tillämpning på planering*, Filosofiska rapporter, Thales, Stockholm, 2002.

Odelstad J., *Likvärdigt arbete och teorin om mellanbegrepp*. FoU-rapport, Nr 46. Gävle University Press, 2017. <http://hig.diva-portal.org/smash/get/diva2:1134529/FULLTEXT01.pdf> (Hämtad 2018-06-16).

Proposition 1997/98:189, Patientens ställning. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/patientens-stallning_GL03189 (Hämtad 2018-03-05).

Regionalt cancercentrum sydöst, *Enkät för att mäta patienternas upplevelser av cancervården (PREM) Utlämning, insamling och överföring till INCA*, 2013. https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/sydost/patientenkater/prem_projektrapport_sydost_nov_2013.pdf (Hämtad 2019-04-29).

Reidenbach R. E. och Sandifer-Smallwood B., Exploring Perceptions of Hospital Operations by a Modified SERVQUAL Approach, *Journal of Health Care Marketing*, Vol. 10, Nr 4, 47-55, 1990.

SBU. *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården. En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet*, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), 2017.

SFS 2014:821, *Patientlag*, 5 kap. Delaktighet, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821 (Hämtad 2019-04-24).

SFS: 1982:763, *Hälso- och sjukvårdslag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763 (Hämtad 2019-04-29).

Siriwardena A. N. och Gillam S., Patient perspectives on quality, *Quality in Primary Care* Nr 22, 11–15, 2014.

Socialstyrelsen, *Handbok för utveckling av indikatorer*, Artikelnr: 2017-5-19. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20626/2017-5-19.pdf> (Hämtad 2019-03-01).

Socialstyrelsen, *Nationell enkät till patienter inom cancervården – förslag till modell*, Artikelnr 2012-7-1. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18753/2012-7-1.pdf> (Hämtad 2017-10-19).

Socialstyrelsen, *Förstudie om enkät till cancerpatienter*, Artikelnr 2010-10-12. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18144/2010-10-12.pdf> (Hämtad 2019-01-16).

Socialstyrelsen, *Nationella indikatorer för God vård – Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer*, Artikelnr 2009-11-5. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17797/2009-11-5.pdf> (Hämtad 2019-01-16).

Socialstyrelsen, *Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande – Läget efter lagändringarna 1 januari 1999*, Artikelnr: 2003-103-5. http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10582/2003-103-5_20031035.pdf (Hämtad 2018-03-04).

SOU 2009:11, *En nationell cancerstrategi för framtiden – Betänkande av Utredningen En nationell cancerstrategi*. <http://www.regeringen.se/49b6a6/contentassets/e343b40615eb46b395e5c65ca38d1337/en-nationell-cancerstrategi-for-framtiden-sou-200911> (Hämtad 2018-12-01).

SOU 2008:127, *Patientens rätt Några förslag för att stärka patientens ställning*. <http://www.regeringen.se/49b6a7/contentassets/c15276b294ee419189de6ba2aa6d6034/patientens-ratt-sou-2008127> (Hämtad 2018-04-04).

SOU 1997:154, *Patienten har rätt*, ”Del 1: Patienten har rätt”. <https://www.regeringen.se/49b6c9/contentassets/584b880a43d0471489cf0772bd17ed94/del-1-patienten-har-ratt> (Hämtad 2019-04-22).

SOU 1997:154, *Patienten har rätt*, ”Del 3: Sammanfattning”. <https://www.regeringen.se/49b6c9/contentassets/584b880a43d0471489cf0772bd17ed94/del-3-sammanfattning> (Hämtad 2019-04-22).

Sporrong E., *Patientrelaterade mått – En projektrapport*, Blodcancerförbundet, 2018.

Vårdanalys, *Vad påverkar patientupplevd kvalitet i primärvården?*, 2012. https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/12/R1_2012_Vad_paverkar_patientupplevd.pdf (Hämtad 2019-01-16).

Ward K. F., Rolland E. och Patterson R. A., Improving Outpatient Health Care Quality: Understanding the Quality Dimensions, *Health Care Manage Rev*, Vol. 30, Nr 4, 361-371, 2005.

Wenmark M., *Enkätmetodik – med respondenten i fokus*, Studentlitteratur AB, Lund 2017.

Winblad U., Mankell A. och Olsson F., Privatisering av välfärdstjänster: hur garanteras kvalitet i vård och omsorg?, *Statsvetenskaplig tidskrift*, Vol. 117, Nr 4, 2015.

Internetkällor:

Autonomi, *Nationalencyklopedin*. <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/autonomi> (Hämtad 2018-11-25).

Nationell patientenkät, Postala enkäter. https://patientenkat.se/media/filer_public/87/d6/87d6247b-00ff-4f3c-844e-ab60af18bcc0/038-ss16x1-vb3ss1xx0x0000-vu.pdf. (Hämtad 2019-04-22).

Nationell patientenkät, Vad är nationell patientenkät. <https://patientenkat.se/sv/vad-ar-nationell-patientenkat/> (Hämtad 2019-04-22).

Nationell patientenkät, Från patienttillfredsställelse till patientupplevelse. <https://patientenkat.se/sv/vad-ar-nationell-patientenkat/nationellt-gemensamma-undersokningar/ett-annat-fokus/> (Hämtad 2019-05-10).

Regionalt cancercentrum i samverkan, Patienternas upplevelser av standardiserade vårdförlopp (SVF), 2019. <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/statistik/svf-statistik/patienternas-upplevelser/> (Hämtad 2019-04-20).

Socialstyrelsen, Om indikatorer. <https://www.socialstyrelsen.se/indikatorer/omindikatorer> (Hämtad 2019-02-26).

Statens medicinsk-etiska råd, Autonomi. <http://www.smer.se/etik/autonomi/> (Hämtad 2018-11-25).

Information till deltagare i projektet Patientrelaterade mått

Du får det här informationsbladet för att du har anmält intresse att delta vid något av våra intervjutillfällen under hösten 2017. Vi är tacksamma över din medverkan och hoppas att du har möjlighet att antingen samtala med Elin Sporrang på distans, under ett möte eller i en gruppintervju den 21 eller 22 oktober.

I Sverige sker satsningar på *patientnära arbete* vilket kan innebära exempelvis att patienter ger utlåtanden vid utformning av styrdokument för hur vården ska bedrivas, eller att patienter berättar vad de tycker om frågeställningar i kvalitetsundersökningar. Blodcancerförbundet beviljades medel från Socialstyrelsen för att driva ett projekt som undersöker möjligheten att låta patienters egna tankar att ta större plats under behandling av kronisk blodcancer.

Blodcancerförbundets projekt *Patientrelaterade mått* syftar till att undersöka hur blodcancerpatienter och hematologer ser på PREM-frågor i det systematiska kvalitetsarbetet inom vården. PREM; Patientrapporterade erfarenhets/upplevelsemått är mått som handlar om patientens erfarenheter eller upplevelser av och inom vården. De kan användas som indikatorer för kvalitet (något som definierar kvalitet), eller som information i värdebaserad vård, eller i utvärderingar av olika vårdenheter.

Å ena sidan vill vi veta om PREM-frågor representerar blodcancerpatienters behov och preferenser i vårdsituationer och tankar om kvalitet, och å andra sidan vill vi veta om och hur erfarenhetsmått kan användas inom blodcancer vården på vis som generera nytta för patienter.

Arbetet presenteras i en rapport i början på 2018 och vi hoppas att det kommer att vara av värde för Blodcancerförbundet i vårt fortsatta arbete med att säkerställa att våra medlemmar får bästa möjliga vård.

För mer information

Elin Sporrang
Projektledare
elin@blodcancerforbundet.se

Christian Pedersen
Förbunds- och affärsutvecklingsansvarig
christian@blodcancerforbundet.se

Bilaga B / Appendix B

Tabell B1. Sammanställning av samtliga extraherade komponenter ur anteckningar från enskilda intervjuer utförda över telefon, i person eller via e-mail.

	Sammanställning av ingående komponenter
1	Tillräcklig tid för diagnosbesked, uppföljning av biverkningar, tydlig information om förväntade utfall, mat i tid under slutenvård, kontinuitet bland personal på avdelning, tillgång till/remittering till psykiater, personlig uppföljning efter ingrepp, information om möjliga följsjukdomar och uppmärksamhets signaler, ”lyssnande” vårdpersonal, kontakt mellan specialister för att slippa bli ”bollad”, återkoppling vid kontaktförsök, information om vården strukturer, namngiven kontaktsjuksköterska, adekvat information om biverkningar, respektfullt bemötande från vårdpersonal
2	Tillräcklig tydlighet vid diagnosbesked, tillräcklig tid för diagnosbesked, tillräcklig information om diagnos, stöd till närstående, psykosocialt stöd, tillräcklig psykosocial uppföljning efter behandling, vårdplan, tydliga kontaktvägar, delaktighet vid beslut som innefattar risker, erbjudande om rehabilitering, information om rehabiliteringsmöjligheter (exempelvis Cancerrehabfonden), avstämning om biverkningar, remiss till dietist, koordinering av vård, patientperspektiv i planering, fast läkarkontakt, information om vårdstrukturer; när höra av sig vart, bemötande.
3	Skrämmande kommentarer som ’det är går inte alltid vägen’, omhändertagande beteende vid oro som att hålla mig i handen, bemötande, information om kurator, hjälp att få komma till kurator, psykosocial uppföljning efter behandling, patientperspektiv i planering, enkelt att komma i kontakt med personal på mottagningen, kontaktsjuksköterska, väntetider.
4	Saklig information om diagnos, tillräcklig information om eventuella biverkningar, bemötande från vårdpersonal, kontinuerliga läkarkontakter, tillräcklig genomläsning av journal och kunskap om ordinerade mediciner, hjälp att hitta information, erbjudande om rehabilitering, möjlighet till sjukgymnast, uppföljning av kostråd, möjlighet att träffa sjukgymnast och få träningsråd, information om långtidseffekter av behandling.

5	Kontakt med kontaktsjuksköterska, information om rehabilitering, psykosocialt stöd vid behov, uppföljande samtal med kontaktsjuksköterska efter behandling, valbart djup på information om risker och biverkningar, hematolog som hemvist vid akuta besvär som kan härledas till diagnos eller medicinering av diagnos, information om patientföreningar, information om vart patient ska vända sig vid vilka besvär, bemötande från vårdpersonal,
6	Stöd av kontaktsjuksköterska, empatisk vårdpersonal, erbjudande om rehabilitering, delaktighet vid beslut om olika behandlingar med olika risker, hjälp av kurator, systematisk information, information om eller hjälp med parkering inför besök, matkvalitet under slutenvård, valbar information om överlevnadsprognos och biverkningar, förklaring <i>varför</i> besök görs och behandlingar ges.
7	Information om effekter av behandling och olika möjliga utfall, handledande information om mat och träning, kartläggning av patientens livssituation, kontakt med kontaktsjuksköterska, uppföljning av kostråd, information om risk för följsjukdomar, bemötande från vårdpersonal, erbjudande om psykosocialt stöd.
8	Erbjudande om kurator, information om mat och träning, återkoppling efter provtagning, kallelse i god tid inför besök, upprättandet av vårdplan tillsammans med patient, respekt för patientens omständigheter, tillräcklig information om biverkningar och bieffekter, information om risker vid behandlingar och sjukdom, information om patientföreningar, psykosocialt stöd
9	Kontinuitet, bemötande från vårdpersonal, tillräcklig information vid diagnostillfället, tillräcklig tid avsatt för frågor vid diagnostillfället, information om rehabilitering, möjlighet till samtalsstöd, adekvat uppföljning efter provtagning, koordinering via kontaktsjuksköterska, upprättande av vårdplan, information om patientföreningar, valbart uppföljande samtal efter avslutad behandling.
10	Gott bemötande från vårdpersonal, koordinering av vård med hänsyn till livet i övrigt, uppföljande frågor om effekter av behandling, information om potentiella utfall av sjukdom och behandlingar, upprättande av vårdplan tillsammans med patient, adekvat uppföljning av blodprov, information om vårdstruktur och ansvarsområden, kontakt med dietist, möjlighet att komma till hematologmottagning vid tillstånd som kan kopplas till blodcancersjukdomen.

11	Koordinering av vård via kontaktsjuksköterska, tillräcklig information om resultat av blodprover, psykosocialt stöd vid behov, samtal med dietist vid behov, fast vårdkontakt, respektfullt bemötande från vårdpersonal, remittering till sjukgymnast vid behov.
12	Adekvat information om behandlingar och diagnos, samtalskontakt vid behov, erbjudande om rehabilitering, enskild toalett vid magproblem, tillräcklig information om provsvar, tillräcklig information om potentiella risker av behandling, tillgänglig vårdpersonal, koordinering mellan enheter, uppföljning efter avslutad behandling, tillräcklig genomläsning av journal.
13	Vårdplanering, patientperspektiv vid planering vid inbokning av tider, tydliga kontaktvägar, adekvat information om diagnos, bemötande från vårdpersonal, informationsöverföring och samordning mellan enheter.
14	(Mailledes) Respekt för patientens autonomi i slutenvård, tillräcklig information om effekter av sjukdom och behandlingar, bemötande från vårdpersonal.
15	Samordning vid flera diagnoser, tillgänglighet, tillgång till provsvar, möjlighet till kontaktsjuksköterska, psykosocialt stöd vid behov, adekvat information om bieffekter och biverkningar, uppföljning av informationsbehov, uppföljning av psykosocialt mående.
16	Erbjudande om kontaktsjuksköterska, god tillgänglighet, enkelt att få återkoppling om provsvar, adekvat information om sjukdomsförlopp, bra bemötande från vårdpersonal, renlighet på rummet, adekvat genomläsning av journal, information om rehabilitering.