

# **UPPLEVELSER AV TIDIG REHABILITERINGSVÅRD HOS PATIENTER MED FÖRVÄRVAD RYGGMÄRGSSKADA**

- EN LITTERATURSTUDIE

ELIN ANDERSSON  
OSCAR JARMING

# UPPLEVELSER AV TIDIG REHABILITERINGSVÅRD HOS PATIENTER MED FÖRVÄRVAD RYGGMÄRGSSKADA

## - EN LITTERATURSTUDIE

ELIN ANDERSSON  
OSCAR JARMING

Andersson, E & Jarming, O. Upplevelser av tidig rehabiliteringsvård hos patienter med förvärvad ryggmärgsskada – En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för Hälsa och Samhälle, Institutionen för Vårdvetenskap, 2018.

**Bakgrund:** Ryggmärgen är en komplex och känslig del av kroppen. Vid en ryggmärgsskada kan hjärnan inte sända eller ta emot signaler till de drabbade kroppsdelarna, vilket leder till förlamning och känselbortfall. De fysiska problemen som en ryggmärgsskada innebär kräver även en psykisk anpassning. Under rehabiliteringsvård är målet från sjukvårdens sida att patienten ska lära sig att hantera sitt handikapp såväl fysiskt som mentalt. För att kunna bidra med expertis kring rehabilitering och utföra personcentrerad vård behöver sjuksköterskan förstå patientens upplevelser och behov, men tidigare forskning visar på en brist på kunskap. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien är att sammanställa forskning om upplevelser av tidig rehabiliteringsvård hos patienter med förvärvad ryggmärgsskada. **Metod:** En litteraturstudie av kvalitativa artiklar där innehållsanalys enligt med induktiv ansats genomförs. **Resultat:** Fem huvudteman framkom: *personalens bemötande, social påverkan, deltagande, målsättning och information, mentala processer samt fysiska hinder*. **Slutsats:** Patienternas upplevelser påengterar vikten av att rehabiliteringsvård är personcentrerad.

*Nyckelord:* kvalitativ forskning, personcentrerad vård, rehabilitering, ryggmärgsskada, upplevelser

# **SPINAL CORD INJURED PATIENTS' EXPERIENCES OF EARLY REHABILITATION**

- A LITERATURE REVIEW

ELIN ANDERSSON  
OSCAR JARMING

Andersson, E & Jarming, O. Spinal cord injured patients' experiences of early rehabilitation – a literature review. *Degree project in nursing 15 credits* Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2018.

**Background:** The spinal cord is a complex and sensitive part of the body. A spinal cord injury means that the brain cannot receive or transfer signals to the affected body parts, which leads to a loss of sensation and mobility. The physical problems that occur after spinal cord injury also demand a psychological adaptation. The goal during rehabilitation is that the patient learn to handle their handicap mentally as well as physically. To be able to provide person centered care during rehabilitation the nurse needs to know the patients needs and experiences, however previous research show lacking knowledge in this area.

**Aim:** The aim of this literary review was to compile research concerning the experiences of early rehabilitation for patients with an acquired spinal cord injury.

**Method:** The study was conducted using content analysis. **Result:** Five main themes were identified: *staff attitudes, social influence, participation, goal setting and information, mental processes* and lastly *physical difficulties*. **Conclusion:** The experiences of early rehabilitation of patients with spinal cord injury emphasize the need for rehabilitational care to be person centered.

**Keywords:** Experiences, Person centered care, Qualitative research, Rehabilitation Spinal cord injury.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING .....	1
BAKGRUND.....	1
Ryggmärgsskada.....	1
Incidensen i Sverige.....	2
<i>Psykosociala aspekter</i> .....	2
Rehabiliteringsvård.....	3
<i>Sjuksköterskans roll</i> .....	4
PROBLEMFÖRMULERING.....	5
Problemställning .....	5
Val av databaser.....	6
Framtagning av söktermer .....	6
Sökstrategi .....	7
Databassökning.....	7
<i>Inklusionskriterier</i> .....	7
<i>Exklusionskriterier</i> .....	8
Relevansgranskning och Kvalitetsgranskning .....	8
Dataanalys.....	8
RESULTAT .....	9
Personalens bemötande.....	9
Positiva upplevelser av personalens bemötande.....	9
Negativa upplevelser av personalens bemötande .....	10
Delaktighet, målsättning och information .....	11
Delaktighet och målsättning .....	11
Information .....	12
Social påverkan.....	13
Familijs påverkan.....	13
Medpatienternas stöd.....	13
Patienternas mentala processer .....	13
Vision och hopp.....	13
Emotionell styrka.....	13
Mentala utmaningar .....	14
Upplevelser av fysiska hinder.....	14
DISKUSSION.....	14
Metoddiskussion .....	15
Metodval .....	15
Urval .....	15

Datainsamling .....	15
Relevansgranskning och Kvalitetsgranskning .....	16
Dataanalys.....	16
Etiska överväganden .....	16
Resultatdiskussion .....	17
Fysiska hinder .....	17
Personcentrerad vård.....	17
Emotionell styrka och coping .....	19
Information .....	20
KONKLUSION .....	20
FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE ...	21
REFERENSER .....	22
Bilaga 1 - Söktabeller .....	26
Bilaga 2 - relevansgranskning.....	30
Bilaga 3 - Artikelmatriser .....	31

# INLEDNING

Att drabbas av en ryggmärgsskada kan förändra hela livet. I många fall medför en ryggmärgsskada att en tidigare frisk person går från att vara rörlig och självständig till att behöva hjälp av andra för att klara sig (Andersson m.fl. 2009). Med detta kommer begränsningar i livet. Personen kan inte längre göra det som den har kunnat tidigare, vilket kräver en anpassning till ett helt nytt liv och en helt ny framtid (a.a.).

Anpassningsprocessen när patienten påbörjar sin rehabilitering. Här ska patienten lära sig att hantera sitt nya liv och sina nya förutsättningar, både fysiskt och mentalt. Detta är en tung utmaning som kräver att personalen förstår vad patienten går igenom och kan bemöta detta. Trots detta behov visar tidigare forskning på bristande förståelse för dessa patienters upplevelser hos rehabiliteringspersonal. Fokus för denna uppsats är därför att sammanställa forskning om hur patienter med förvärvad ryggmärgsskada upplever den tidiga rehabiliteringsvården.

# BAKGRUND

I arbetet kommer begreppet tidig rehabilitering användas. Med detta menas patienternas första vistelse på rehabiliteringsenhet efter ryggmärgsskadan.

## Ryggmärgsskada

Ryggmärgen är en komplex och känslig del av kroppen (Selzer & Dobkin 2008). Då den innehåller nervbanor som förmedlar kontakt mellan hjärnan och resten av kroppen fyller den en vital funktion, och detta gör också att skador på ryggmärgen får allvarliga konsekvenser. Den stora mängden nervtrådar fyller upp ryggmärgskanalen och gör dem utsatta för skador och sjukdomar (a.a.).

I denna uppsats kommer fokus att ligga på förvärvade ryggmärgsskador. En förvärvad skada på ryggmärgen kan vara traumatisk eller icke-traumatisk, vilket betyder att den kan ha uppkommit i samband med ett yttre våld eller med sjukdomar såsom tumörer, nervsjukdomar eller inflammationer (Holm & Jansson 2003). Vid en ryggmärgsskada har de motoriska och sensoriska nervbanorna i ryggmärgskanalen skadats så att de inte längre kan föra nervimpulser till och från hjärnan (Holm & Jansson 2003). Detta innebär att hjärnan inte kan sända eller ta emot signaler till de drabbade kroppsdelarna, vilket leder till förlamning och känselbortfall (a.a.).

Beroende på var ryggmärgsskadan sitter kan olika grad av förlamning uppstå (Holm & Jansson 2003). En skada på bröst- eller ländryggen leder till paraplegi, vilket betyder förlamning från midjan och ner. En skada på halsryggen leder till tetraplegi, vilket i sin tur betyder förlamning från halsen och ner (Holm & Jansson 2003). Det finns även en klassifikation angående om en ryggmärgsskada är en komplett eller en inkomplett skada. Kirshblum m.fl. (2011) skriver att skillnaden mellan en komplett och inkomplett ryggmärgsskada är "sacral sparing", som betyder att det kvarstår en sensorisk och motorisk funktion i de lägsta delen av

ryggkotorna vid en inkomplett skada. Vid en komplett ryggmärgsskada saknas motorisk och sensorisk funktion i de lägsta ryggkotorna. Ifall skadan är komplett saknar patienten även sensorisk och motorisk sfinkterfunktion, vilket leder till inkontinens (a.a.).

Vid en ryggmärgsskada kan det patofysiologiska händelseförloppet, enligt Holtz & Levi (2006), delas in i tre stycken faser. Den första fasen kallas för den primära fasen och innebär att en fysisk skada förstör nervvävnaden samt blodkärl i ryggmärgsvävnaden. Efter några minuter eller dagar tar den sekundära fasen över, vilket innehåller förstörande processer för ryggmärgsvävnaden som ödem, inflammation och celledöd. Därefter sker en övergång till den kroniska fasen, som kan ta dagar eller år. Celledöden fortsätter uppåt och nedåt i förhållande till skadan. Demyelinisering av den vita substansen sker, vilket leder till en försämrad överföring av nervimpulser (a.a.). Holtz & Levi (2006) skriver att den fysiska skadan inte går att behandla samt att den sekundära fasen kan minimeras vid intensivvård. Avslutningsvis nämns det att den kroniska fasen kan lindras vid tillräckligt god rehabilitering (a.a.).

Ryggmärgsskada medför, förutom förlamning, även en mängd andra symtom som inte är uppenbara för en utomstående (Selzer & Dobkin 2008). Skador på i stort sett alla nivåer av ryggraden leder till oförmåga att kontrollera urinblåsa och tjocktarm. Nerverna i ryggraden kontrollerar förutom de motoriska funktionerna även blodtryck. Därför leder en skada till problem med blodtrycksregulationen. Skada på en av de övre nackkotorna medför problem med andning och förmåga att frigöra sin luftväg från slem. Förlamningen för i sig med sig risker och symtom. För det första uppkommer en stor risk för trycksår då många patienter inte själva kan skifta position, varken i säng eller rullstol. Detta ställer höga krav på trycksårsprefylax i form av specialanpassade dynor eller vändningshjälp nattetid (a.a.).

### *Incidensen i Sverige*

Joseph m.fl. (2017) undersökte under maj 2014 till oktober 2015 antalet nyblivna ryggmärgsskadade i Stockholmsområdet. Sammanlagt drabbades 49 personer av en ryggmärgsskada, 60% av dessa var män. Incidensen uppgavs till 19 fall per en miljon, vilket är samma siffra som när samma undersökning gjordes år 2006-2007. Under den här perioden förändrades incidensen alltså inte över tid, vilket tyder på att är ett ständigt och genomgående problem (a.a.).

Skånes universitetssjukhus (2016) rapporterar att 250 patienter med ryggmärgsskada rehabiliterades i Skåne under 2016. Vårdtiden för nyligen skadade pågick i genomsnitt i 76 dygn. Endast 19% av patienterna kunde återvända hem utan övrig hjälp från anhöriga eller hemtjänst. Fyra av fem patienter kommer således att vara i behov av efterföljande vård relaterat till sina skador. Mycket av denna efterföljande vård går ut på att rehabilitera patienten tillbaka till ett normalt liv (a.a.).

### *Psykosociala aspekter*

De fysiska problemen som en ryggmärgsskada innebär kräver även en psykisk anpassning (Anderson m.fl. 2009). Patienter som har drabbats måste vänja sig vid ett helt nytt liv, fullt av utmaningar och begränsningar. Patienten lever ett liv med minskad självständighet och möjlighet att upprätthålla personlig integritet. Hen

kan ha blivit helt eller delvis beroende av andra när det gäller förflyttning, toalettbesök, matintag, medicinering och sömn (a.a.).

Morén Hybbinette (2001) menar att det i denna anpassningsprocess ställs krav på patienten att hitta ny mening i livet och nya sätt att se på sig själv. Detta innebär stora krav på patienten och betyder att hen har stora behov av mentalt stöd från såväl familj som sjukvårdspersonal (a.a.). Det finns dessutom en risk för depression till följd av förlusten som en ryggmärgsskada innebär, samt risk för posttraumatiskt stressyndrom i de fall då skada har uppkommit under livshotande situationer (Ostrander & Lee 2002).

I en studie av Joseph m.fl. (2016) beskrivs både kravet på psykisk anpassning och sökandet efter ny mening. De intervjuade personerna uppgav en första period av djup förtvivlan efter att de fått ryggmärgsskadan. Upplevelser kretsade kring en förlust. Förlust av fysisk förmåga och av kontroll över sina egna liv. Dessa känslor hade så negativt inflytande att flera av de intervjuade övervägde självmord under den här fasen. Hur de sedan hanterade sina känslor varierade, vissa accepterade sin nya situation medan andra inte kunde komma till acceptans. Som en del i att acceptera situationen hittade de patienter som lyckades nya mål och meningar i livet (a.a.).

### **Rehabiliteringsvård**

Ordet rehabilitering kommer från latinet och är sammansatt av ordstammarna re, som betyder åter och habilitering som betyder skicklig eller duglig (Sundelöf Andersson 2012). Sammansatt betyder begreppet att återkomma till en god funktionsförmåga (a.a.).

Lexell & Rivano-Fischer (2017) menar att det finns två mål med rehabilitering. Det ena är att återfå så mycket av den förlorade funktionen som går, det andra är att patienten ska få hjälp att anpassa sig till de nya begränsningar som en skada kan innebära. För en utomstående likställs ordet rehabilitering ofta med fysisk träning, men inom rehabiliteringsvården ses det som en process som innefattar både fysisk och psykisk anpassning för patienten (a.a.). Rehabiliteringsvården grundar sig i ett salutogent hälsoperspektiv, där hälsa ses som något mer komplext än frånvaro av sjukdom (Morén Hybbinette 2001). Inom rehabiliteringsvården betyder hälsa snarare att kunna hantera sitt handikapp mentalt och känslomässigt (a.a.).

Rehabiliteringsprocessen börjar när en individ skadas och fortsätter så länge som behovet finns (Lexell & Rivano-Fischer 2017). Lexell & Rivano-Fischer (2017) poängterar vikten av att processen utgår från individens egna livssituation och behov, och att det är patienten som ska sätta målen för rehabiliteringen. Detta innebär att även om hen i många fall kommer behöva stöd och vägledning av personal så får de inte ta över bestämmandet från patienten. Deras roll är istället att bidra med sin expertis och erfarenhet för att hjälpa patienten att komma dit hen vill, i den mån det är möjligt (a.a.).

Rehabilitering kan utföras både på sjukhusavdelningar, på mottagningar och vid speciella rehabiliteringsenheter (Lexell & Rivano-Fischer 2017). Vid omfattande skador som ryggmärgsskador krävs ofta vistelse på rehabiliteringsenhet (a.a.). Enligt Levi & Erzgaard (2015) finns ett internationellt konsensus om att rehabilitering av ryggmärgsskador bör ske på specialiserade

ryggmärgsskadeenheter (a.a.). Dessa ser olika ut i olika länder, men bedrivs ofta som team bestående av sjuksköterska, undersköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut och läkare. En rehabiliteringsplan görs upp där patientens symtom och problem kartläggs, mål läggs upp och åtgärder för att uppnå dem (Sundelöf Andersson 2012; Lexell & Rivano-Fischer 2017).

### *Sjuksköterskans roll*

Sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden definieras av Svensk sjuksköterskeförening (2014a) som att "främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande" (a.a.). Runquist m.fl. (2011) beskriver sjuksköterskans många uppgifter inom rehabiliteringsvård. Dessa kan sorteras in under ovanstående ansvarsområden. Sjuksköterskan *förebygger sjukdom* genom att utbilda patienten i blåskontroll och tarmkontroll samt om hudvård för att undvika trycksår. Hen *lindrar lidande* genom utbildning om smärta och smärthantering, information om mediciner och biverkningar samt genom att vara ett psykosocialt stöd under rehabiliteringen (a.a.). När det gäller att *främja och återställa hälsa* kan detta förstås genom rehabiliteringens salutogena synsätt, där hälsa ses som att kunna hantera sitt handikapp (Morén Hybbinette 2001). Sjuksköterskan har ansvar för att genom god omvårdnad förbereda patienten för utskrivning och ett självständigt liv (Runquist m.fl. 2011).

I en studie från 2013 undersökte Carballeira Suarez m.fl. ryggmärgsskadade patienters egna syn på hälsa och välmående. För dem var det viktigt att bli uppfattad som sitt vanliga jag av sin respektive partner samt att inte bli definierad som enbart funktionshindrad. Att bli sedd som sitt vanliga jag beskrevs som en normaliseringsprocess som påbörjades tidigt på rehabiliteringsavdelningen. Patienterna menade att medpatienterna och hälsopersonalen var viktiga tillgångar i processen att hitta sig själv och se sig själv som en person och inte endast som en funktionshindrad (a.a.). Detta kan knytas till personcentrerad vård - en av de kärnkompetenser som togs fram år 2007 i syfte att utveckla sjuksköterskeprofessionen (Leksell & Lepp 2013). Personcentrerad vård innebär att vården ska grundas i att lyssna på patientens upplevelser och behov (SSF 2014b). I enlighet med behovet att ses som mer än en diagnos som uttrycktes i studien av Carballeira Suarez m.fl. (2013) poängterar Svensk sjuksköterskeförening i sin definition av begreppet på att patienten måste ses som en hel och komplex varelse (SSF 2016). Sjuksköterskan måste se personen bakom patienten, och se hans alla olika behov. De menar att omvårdnaden går bortom fysiska behov och att även sociala, emotionella och existentiella behov måste mötas (a.a.). För att kunna bedriva personcentrerad vård måste sjuksköterskan alltså lyssna in patienternas upplevelser och behov (SSF 2014b). I en studie av Siösteen m.fl. (2005) framkom det att rehabiliteringspersonalen brister i just detta. I resultatet av studien jämfördes personalen och patienternas uppfattning av det psykiska måendet hos patienter med ryggmärgsskada. Det framkom att personalen genomgående både överskattade förekomsten av depressiva symtom och underskattade patienternas förmåga att hantera dem (a.a.). Detta visar på en kunskapslucka när det gäller personalens förståelse för hur patienterna upplever sin situation.

## **PROBLEMFÖRMULERING**

En ryggmärgsskada försätter patienten i en position där hen behöver anpassa sig till ett helt nytt liv (Andersson m.fl. 2009). De fysiska skadorna orsakar smärta och förlamning och innebär ofta att gå från att vara självständig till ett liv i beroende av hjälp från andra (a.a.). Att drabbas av detta är så psykologiskt krävande att vissa patienter överväger självmord (Ostrander & Lee 2002; Joseph m.fl. 2016). Detta tyder på att patienter som rehabiliteras för ryggmärgsskada befinner sig i en mycket krävande process.

Lexell & Rivano-Fischer (2013) poängterar vikten av att rehabiliteringspersonalen är lyhörda för patienternas behov i rehabiliteringsprocessen (a.a.). I litteraturen om rehabiliteringsvård understryks vikten av att den är personcentrerad (Sundelöf Andersson 2012; Lexell & Rivano-Fischer 2017; Levi & Erzgaard 2015). För att kunna utföra en personcentrerad vård måste sjuksköterskan förstå patientens upplevelser och behov (SSF 2014). Samtidigt finns studier som visar på personalens bristande förståelse för ryggmärgsskadade patienters upplevelser av rehabiliteringen (Siösteen 2005). Detta visar på behovet av fördjupad förståelse av upplevelser av tidig rehabiliteringsvård hos patienter med förvärvad ryggmärgsskada.

## **SYFTE**

Syftet med litteraturstudien är att sammanställa forskning om upplevelser av tidig rehabiliteringsvård hos patienter med förvärvad ryggmärgsskada.

## **METOD**

För att svara på vårt syfte utfördes en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Metoden valdes då syftet med uppsatsen var att få en djupare förståelse för patienters upplevelser av rehabiliteringsvård. Detta stämmer överens med inriktningen på kvalitativ forskning, där syftet är att tolka och förstå (Forsberg & Wengström 2016).

För att litteratursökningen skulle bli metodisk utformades en plan inspirerad av en femstegsmodell framtagen av Willman m.fl. (2016). De fem stegen är: problemställning, framtagning av söktermer, sökstrategi, val av databaser och databassökning (a.a.). I detta arbete genomfördes dock val av databaser innan framtagningen av söktermer.

### **Problemställning**

Författarna har använt sig utav POR-modellen för att precisera problemet, vilket rekommenderas av Willman m.fl. (2011).

Figur 1. POR modellen

<i>Population</i>	<i>Område</i>	<i>Resultat</i>
Vuxna med förvärvad ryggmärgsskada	Tidig rehabiliteringsvård.	Upplevelser av tidig rehabiliteringsvård

### Val av databaser

Databaserna som användes till sökningen var Pubmed, PsychInfo samt Cummulative Index to Nursing and Allied Health Litterature (CINAHL). Dessa tre databaser valdes då de hade potential att täcka olika områden av ämnet. I CINAHL finns material kring omvårdnad och i Pubmed finns material om medicin, omvårdnad och hälsa (Polit & Beck 2014). Då fokuset var patienters upplevelser uppfattades även psychinfo, med sitt fokus på psykologisk forskning som en relevant källa till artiklar (Forsberg & Wengström 2016).

### Framtagning av söktermer

Studiens bärande begrepp var spinal cord injury, experience, rehabilitation och qualitative. Genom att göra flertalet snabba sökningar i de olika databaserna identifierades synonymer och varianter till de bärande begreppen. Till exempel framkom det att många artiklar använde sig av den specifika termen "spinal cord injury unit" snarare än rehabilitation center. Databaserna har ett eget system för kategorisering av artiklar efter sökord, (Polit & Beck 2014). Pubmeds ämnesord kallas Medcial Subject Heading (MeSH) medan CINAHLs ämnesord kallas CINAHL Headings (MH) (a.a.). Karolinska institutet (2018) har en svensk MeSH-lista, som skribenterna använder sig av för att hitta rätt ämnesord i Pubmed. CINAHL har MH, Pubmed har MESH terms. För att få en så bra sökning som möjligt behöver kategoriseringsord och fritextord kombineras. Den slutgiltiga sökningen kan ses i tabell 1.

Tabell 1. Söktermer sorterade efter sökblock och databas

Sökordsform	Sökblock 1.	Sökblock 2.	Sökblock 3.	Sökblock 4.
	Ryggmärgsskada	Upplevelse	Rehabilitering	Kvalitativ
Pubmed: [MeSH Terms]	"spinal cord injuries"	"experience, life", "Emotions"	"center, rehabilitation", "Rehabilitation"	"qualitative research", "grounded theory", "Hermeneutics"
CINAHL: (MH)	"Spinal Cord Injuries+"	"Emotions+", "Life Experiences+", "Perception+", "Attitude+"	"Rehabilitation+", "Rehabilitation centers+"	"Qualitative Studies+", "Groun ded Theory", "Phenomenology ", "Phenomenologic al Research"
Psychinfo: MAINSUBJE CT.EXACT.E XP LODE	"Spinal Cord Injuries"	" <u>Experiences (Events)</u> ", " <u>Life Experiences</u> ", " <u>Emotions</u> ", " <u>Perception</u> "	" <u>Rehabilitation</u> ", "Rehabilitation Centers"	"Qualitative Research", " <u>Grounded Theory</u> ", " <u>Hermeneutics</u> ", " <u>Narratives</u> ", " <u>Phenomenology</u> "
Fritext: I alla databaser	"spinal cord injur*"	"emotion*", "perception*", "experience*", "attitude*", "patient* experience*"	"rehab*", "rehabilitation", "rehabilitation center*", "rehabilitation unit*", "spinal cord unit*", "spinal cord injury unit*"	"grounded theor*", "qualitative stud*", "narrative*", "qualitative", "qualitative research*", "phenomenology ", "hermeneutics"

### Sökstrategi

Ovanstående söktermer gjordes till sökblock genom att kombineras med OR, som är en boolsk operator (Polit & Beck 2014). När OR används söks alla termerna utan att utesluta varandra (a.a.). När alla olika termer för "ryggmärgsskada", kombinerats med OR bildades ett sökblock. Mellan dessa fyra sökblock användes den andra boolska operatören AND, som är till för att smalna av sökningen. Resultatet blir att alla artiklar innehåller någon sökterm från samtliga fyra sökblock (Polit & Beck 2014).

### Databassökning

I den slutgiltiga sökningen kombinerades de olika sökblocken som följer: "Ryggmärgsskada" AND "upplevelser" AND "rehabilitering" AND "kvalitativ forskning". En full tabell över den slutgiltiga sökningen kan ses i bilaga 1.

### Inklusionskriterier

Inklusionskriterierna bestod av att ryggmärgsskadan ska ha uppkommit efter att patienten fyllt 16 år. Detta berodde på att det framkom i artiklarna som lästs, att 16 år var en vanlig åldersgräns för gruppen vuxna i resten av världen (till skillnad

från 18 i Sverige), vilket gjorde att samma gräns användes i detta arbete. Denna sammanställning inkluderade både traumatiska ryggmärgsskador och icke-traumatiska ryggmärgsskador. Studierna skulle ha fokuserat på patientens upplevelser av tidig rehabiliteringsvård, med detta menades den första vistelsen på rehabiliteringsenhet. Artiklarna som valdes skulle vara kostnadsfria. Studierna som inkluderades skulle vara kvalitativa, skrivna på engelska, peer reviewed samt vara etiskt godkända.

### *Exklusionskriterier*

Studier av patienter med medfödda skador exkluderades. Ryggmärgsskadade med respiratorvård valdes bort eftersom det frångår rehabilitering och snarare är behandling. Studier äldre än 25 år. Polit & Beck (2014) rekommenderar att ingen forskning som används ska vara äldre än 15 år. Detta utökades då författarna ansett att upplevelser är ett område som inte påverkas av tid på samma sätt som exempelvis medicinsk utrustning eller rutiner.

### **Relevansgranskning och Kvalitetsgranskning**

För att relevansgranska artiklarna skapades en egen mall, med inspiration av Statens beredning för medicinsk och social utvärderings mall (SBU 2014a) för bedömning av relevans. I den egna mallen ingick en huvudfråga med fem underfrågor gällande bland annat artiklarnas population och syfte som skulle få godkänt för att artikeln skulle väljas ut. Se bilaga 2.

SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier av kvalitativ forskningsmetodik med fokus på patientupplevelser från år 2014 användes för att kvalitetsgranska artiklarna (SBU 2014b).

### **Dataanalys**

Analysen genomfördes som innehållsanalys med induktiv ansats, vilket innebär att det inte fanns någon tidigare hypotes som skulle bevisas eller fällas, utan att analysen formas av materialet (Forsberg & Wengström 2016). Analysen av innehållet formades efter Forsberg och Wengströms (2016) modell för innehållsanalys enligt fem steg, som följer:

1. Först ska författarna läsa igenom texten som ska analyseras flertalet gånger för att bekanta sig med materialet.
2. Efter inläsning ska textens innebörd sammanfattas via koder.
3. Koderna ska sedan sammanställas i större kategorier.
4. Ifall det är möjligt, ska kategorierna sammanfattas i teman.
5. Efteråt när resultatet är bearbetat och indelat i teman, ska detta tolkas och diskuteras.

Dataanalysen inleddes med att författarna läste artiklarna ett flertal gånger för att få en bild och en känsla av materialet. Efter detta kodades materialet. Det enda som uteslöts ur kodningen var material som tydligt inte överensstämde med uppsatsens syfte. Exempel på detta var resultat som gällde upplevelser utanför rehabiliteringsavdelningen, exempelvis efter hemgång. På grund av ett noggrant arbete med urval av artiklar så behövdes enbart bråkdelar av materialet utslutas.

Tillvägagångssättet för kodningen var att alla textbitar som kunde utläsas som separata påståenden förkortades i koder. Sedan bildades kategorier utefter de likheter och skillnader som kunde utläsas av koderna. Koderna märktes sedan med

artikelnummer och renskrevs och sorterades in under olika kategorier, vilka i sin tur bildade teman. Forsberg och Wengström (2016) poängterar att sammanställningen till kategorier och teman alltid är en tolkning. Det som sker i sammanställningen är att finna mönster gällande likheter och skillnader (Forsberg och Wengström 2016). Under sorteringsprocessen diskuterades och prövades flera olika sätt att dela in koderna i kategorier och teman. Enligt Lundman & Hällgren-Graneheim (2017) är målet vid skapandet av kategorier är att koderna inom en kategori skulle vara så lika som möjligt och skilja sig så mycket som möjligt från koderna i andra kategorier (a.a.). Detta var även strävan i detta arbetet när kategorierna skapades.

## RESULTAT

Resultatet innefattade material från 12 artiklar med en kvalitativ ansats eftersom syftet var att undersöka patienters upplevelser. Artiklarnas ursprung varierade då två av artiklarna var från Sverige, två från Danmark, två från Kanada, två från England medan resterande studier var utförda i Schweiz, Italien, USA och Nya Zeeland. Artiklarna som inkluderades i resultatet var nio stycken artiklar av hög kvalitet och tre studier av medium kvalitet.

I artiklarna hade sammanlagt 145 patienter intervjuats där 67% (97 stycken) var män och resterande 23% (48 stycken) var kvinnor. Nio patienter var 18 år eller yngre och nio patienter var 65 år eller äldre. Åldersspannet gick från 16 till 77 år.

Utifrån analysen framkom fem teman och åtta kategorier kring ryggmärgsskadade patienters upplevelser av tidig rehabiliteringsvård, se tabell 2.

Tabell 2. Teman och kategorier

Tema	Personalens bemötande	Delaktighet, målsättning och information	Social påverkan	Patienternas mentala processer	Fysiska hinder
Kategori	-Positiva upplevelser av personalens bemötande -Negativa upplevelser av personalens bemötande	- Delaktighet och målsättning -Information	-Familjens påverkan -Medpatienternas stöd	-Vision & hopp -Emotionell styrka -Mentala utmaningar	

### Personalens bemötande

Ett tema som fanns närvarande i alla artiklar var personalens bemötande, där det framkom både positiva och negativa upplevelser.

#### *Positiva upplevelser av personalens bemötande*

Det framkom i alla förutom två studier att det var positivt om det skapades en vardagslik stämning på rehabiliteringsenheten, att det var mycket viktigt att personalen lyssnade och såg patienterna som enskilda individer, samt att det var viktigt att personalen aktivt motiverade patienterna i rehabiliteringsfasen (Angel m.fl. 2011; Bourke m.fl. 2015; Brillhart & Johnson 1997; Draaistra m.fl. 2012;

Garrino m.fl. 2011; Lindberg m.fl. 2013; Pellatt 2003; Samuel m.fl. 2007; Sand m.fl. 2006; Scheel-sailer 2017).

Angående att skapa en vardagsstämning på rehabiliteringsavdelningen framgick det i en artikel att patienterna upplevde det som positivt när personalen hade vardagskläder (Brillhart & Johnson 1997), och i en annan att informell närvaro vid fika uppskattades (Garrino m.fl. 2011). Det framkom även att det var viktigt för patienterna med kontinuitet i arbetsstyrkan (Brillhart & Johnson 1997). I flera av artiklarna (Brillhart & Johnson 1997; Collit-Pellatt 2003; Garrino m.fl. 2011; Samuel m.fl. 2007) blev det tydligt att relationen med sjuksköterskan under rehabiliteringsvistelsen var speciellt viktig. Detta eftersom hen var den första personen som patienterna fick kontakt med, hen kunde därför skapa nära band och öka känslor av trygghet (a.a.).

Som nämnt ovan var det viktigt för patienterna att bli sedda och hörda av personalen (Angel m.fl. 2011; Bourke m.fl. 2015; Brillhart & Johnson 1997; Garrino m.fl. 2011; Lindberg m.fl. 2013; Pellatt 2003; Samuel m.fl. 2007). I två av artiklarna (Angel m.fl. 2011; Lindberg m.fl. 2013) påpekades det att det var viktigt när personalen ansträngde sig för att lära känna patienterna, för att kunna förstå hen. Angående att personalens lyhördhet så nämndes detta behov i fyra artiklar (Brillhart & Johnson 1997; Lindberg m.fl. 2013; Samuel m.fl. 2007; Sand m.fl. 2006). Det nämndes att det var viktigt att personalen var lyhörd, lyssnade, samt att det var viktigt att kunna anförtro sig till personalen (a.a.). Det var även viktigt för patienterna att behandlas som personer snarare än patienter på rehabiliteringsavdelningen, och att det var viktigt att behandlas som en vuxen individ (Brillhart & Johnson 1997; Sand m.fl. 2006). När personalen var inkännande och respektfylld uppmuntrades detta av patienterna (Samuel m.fl. 2007). Ett exempel var när sjuksköterskor försökte upprätthålla saklig ton vid skötsel av avföring (Brillhart & Johnson 1997).

I åtta av artiklarna nämndes behovet av stöd och motivation från personalen (Angel m.fl. 2011; Brillhart & Johnson 1997; Draaistra m.fl. 2012; Garrino m.fl. 2011; Lindberg m.fl. 2013; Samuel m.fl. 2007; Sand m.fl. 2006; Scheel-sailer 2017). Patienterna uttryckte att det behövdes någon som motiverade till träning och att gå upp på morgonen (Lindberg m.fl. 2013). Det fanns behov av att personalen bibehöll och spred hopp, samt gav patienten mentalt stöd (Bourke m.fl. 2015; Scheel-sailer 2017). För att hantera krissituationen och kunna återuppbygga sitt liv behövde patienterna hjälp från hela teamet, det vill säga all sjukvårdspersonal (Draaistra m.fl. 2012, Sand m.fl. 2006). Många patienter upplevde också att de fick detta, bland annat genom uppmuntran och stöd (Angel m.fl. 2011; Bourke m.fl. 2015; Garrino m.fl. 2011). I två av studierna uttrycktes att det var positivt att personalen hjälpte patienterna att skapa uppmuntrande framtidsvisioner (Angel m.fl. 2011; Brillhart & Johnson 1997).

### *Negativa upplevelser av personalens bemötande*

Det som upplevdes negativt i personalens beteende var när personalen inte såg eller motiverade patienterna, när patienterna upplevde förlust av kontroll och integritetskränkningar, samt när personalen var nedvärderande eller särbehandlande (Angel m.fl. 2011; Bourke m.fl. 2015; Brillhart & Johnson 1997; Garrino m.fl. 2011; Lindberg m.fl. 2013; Pellatt 2003; Samuel m.fl. 2007; Sand m.fl. 2006; Scheel-sailer 2017).

I flera av artiklarna framkom negativa upplevelser kring att inte känna sig sedd. En patient uppgav att hen hade fått mediciner istället för att bli lyssnad på (Sand m.fl. 2006). Andra patienter upplevde att personal avbröt och inte verkade bry sig (Samuel m.fl. 2007; Sand m.fl. 2006; Scheel-sailer 2017). Dessutom upplevdes en brist i att möta patienternas omvårdnadsbehov (Sand m.fl. 2006). Patienter upplevde också problem i personalens försök att motivera dem till rehabilitering (Angel m.fl. 2011; Scheel-sailer 2017). Vissa patienter upplevde att personalen inte gav dem tillräckligt med motivation medan andra patienter kände sig pressade när personalen uppmanade dem till att klara saker själva som de själva inte kände sig redo för (a.a.).

I flera av artiklarna framkom att patienterna upplevde att personalen tog ifrån dem kontroll. Detta hade dels att göra med tid - när personalen stressade patienten igenom omvårdnaden, eller lät hen vänta för länge på väckning eller efter dusch (Bourke m.fl. 2015; Garrino m.fl. 2011; Sand m.fl. 2006). Den beroendeställning som patienterna sattes i förhållande till sjuksköterskan orsakade frustration, speciellt hos helkroppsförlamade patienter (Garrino m.fl. 2011). Patienter uttryckte även känslor av att vara fångade i sin egen kropp när de inte fick tillräckligt med hjälp (Angel m.fl. 2011). Samtidigt fanns exempel på när personalen tog kontroll från patienterna genom onödigt mycket omvårdnad (Brillhart & Johnson 1997).

Många av de negativa upplevelserna av interaktionen med personalen cirkulerade kring nedvärderingar och integritetskränkningar. Kränkningar på privatlivet förekom, kvinnliga patienter upplevde problem med att upprätthålla privatliv gentemot manliga patienter, samt av att skjutsas genom en lång korridor på väg till badrum (Samuel m.fl. 2007, Sand m.fl. 2006). Personalen kunde säga saker som upplevdes som nedvärderande, exempelvis att de hade sett många kön innan och att patientens nakenhet inte var något nytt för dem (Sand m.fl. 2006). Patienter upplevde att personalen var okänslig och brutal och ibland behandlade dem som barn (Angel m.fl. 2011; Pellatt 2003; Samuel m.fl. 2007).

I en artikel framkom flera exempel på att kvinnliga patienter upplevde särbehandling utefter kön. De upplevde att män fick mer hjälp, samt att de hade en mer skämtsam och i vissa fall flirtig stämning med personalen (Samuel m.fl. 2007). Vissa patienter upplevde att personalen föredrog att arbeta med de manliga patienterna, samt att de hade lägre förväntningar på kvinnor (a.a.).

## **Delaktighet, målsättning och information**

Kategorierna, delaktighet och målsättning samt information bildade tillsammans temat delaktighet, målsättning och information.

### *Delaktighet och målsättning*

Patientdelaktighet i sin egen vård skrevs det om i flertalet av artiklarna (Bourke m.fl. 2015; Draaistra m.fl. 2012; Garrino m.fl. 2011; Lindberg m.fl. 2013; May m.fl. 2006; Scheel-sailer 2017; Samuel m.fl. 2007; Sand m.fl. 2006). Att få vara med och bestämma och utforma sin vård och sätta mål var högt prioriterat hos patienterna. Personalen kunde bidra till detta genom att ge information kring val patienterna hade, så att de kunde ta ett informerat beslut (Bourke m.fl. 2015; Lindberg m.fl. 2013; Scheel-sailer 2017). Patienterna uttryckte att personalen hade en viktig del i att låta patienten vara delaktig i vården (Draaistra m.fl. 2012; May m.fl. 2006; Samuel m.fl. 2007; Sand m.fl. 2006; Scheel-sailer 2017). En

patient uttryckte att det var viktigt att patient och personal jobbade mot samma mål (Angel m.fl. 2010). Känsla av samförstånd med personalen var positivt och gav känslan till patienten av att hen satt i förarsätet (a.a.).

Dålig personalkontakt ledde till att patienterna inte kände sig involverade i sin egen vård medan ett kamratskap med personal fick patienten att känna sig delaktig (May m.fl. 2006; Samuel m.fl. 2007). Det upplevdes som positivt för patienterna att få vara med och sätta mål, samt att prioritera mellan sina mål (Draaistra m.fl. 2012). Många patienter hade mål som gick ut på att återfå självständighet. Vissa hade fysiska mål som att kunna gå eller förflytta sig själv (Draaistra m.fl. 2012; Sand m.fl. 2006).

Att vara delaktig i sin vård hade även sina svårigheter. När patienten var tvungen att fatta beslut inom en viss tidsram uppfattades detta som negativt då en tidspress uppkom (Scheel-sailer 2017). En patient uttryckte att hen hade haft andra mål för rehabiliteringen än personalen, patienten ville träna mer än vad personalen tillät och detta upplevdes som negativt (Angel 2010). Patienter hade även svårt att vara delaktiga när de inte hade kunskap om ryggmärgsskadan (Sand m.fl. 2006). Det var negativt för patienten att en målsättning då det kunde bli en för stor press på patienten (Scheel-sailer 2017).

### *Information*

Termen ”information” dök upp i samtliga artiklar. Information kring vad ryggmärgsskada och dess komplikationer innebar ansågs viktig av patienterna (Lindberg m.fl. 2013; May m.fl. 2006; Pellatt 2003; Sand m.fl. 2006). Visste patienterna vilka komplikationer som fanns, så kunde patienterna själva upptäcka symptom på försämring (May m.fl. 2006). Hur skadan skulle påverka framtiden var nödvändig information enligt patienterna. Denna information var relevant för att patienten skulle förstå situationen i sin helhet (Bourke m.fl. 2015; May m.fl. 2006). Information kunde gå förlorad för patienten när personalen skulle framföra den. Två artiklar nämnde specifikt två olika situationer där information kring ryggmärgsskadan inte framkom tydligt till patienten, vilket ledde till att patienter inte förstod hur allvarlig diagnosen var (Garrino m.fl. 2011; Scheel-sailer 2017). Utbildning i sexuella konsekvenser av skadan fokuserade endast på delen gällande reproduktion och inte angående sexuell njutning (Samuel m.fl. 2007). Detta ansåg flera patienter var dåligt (a.a.). Några patienter kände sig dåligt förberedda inför hemgång (Bourke m.fl. 2015; Scheel-sailer 2017). Flera patienter påpekade att informationen kring de psykosociala effekterna av skadan inte var tillräcklig (Bourke m.fl. 2015).

För att informationen skulle nå fram till patienten behövde personalen tänka på framförandet. Informationen behövde vara ärlig enligt patienterna i två studier (Bourke m.fl. 2015; Sand m.fl. 2006). Patienterna efterfrågade en tvåvägskommunikation för att få relevant information (Bourke m.fl. 2015). Detta gav möjlighet för patienten att berätta för personalen vad hen visste och slippa få samma information berättad för sig igen. Ett önskemål var att informationen skulle ges på patientens villkor. Exempelvis ifall hen hade lätt för att lära sig via text så ville hen få en broschyr. Verklighetsbaserad information uppskattades av patienten (a.a.). Lärandeprocessen stärktes av välmående och av att ha en god relation med de andra patienterna (May m.fl. 2006).

## **Social påverkan**

Ur temat social påverkan framkom kategorier som familjens påverkan och medpatienternas stöd.

### *Familjens påverkan*

Fastän artiklarna handlade mestadels om patienten själv omnämndes patientens familj flertalet gånger (Angel 2010; Brillhart & Johnson 1997; Lindberg m.fl. 2013; Samuel m.fl. 2007; Sand m.fl. 2006; Scheel-sailer 2017). Det rörde dock delade meningar ifall familjen hade ett positivt eller negativt inflytande på vårdprocessen (Angel 2010; Samuel m.fl. 2007; Sand m.fl. 2006; Scheel-sailer 2017). Enligt patienten var familj ofta en stöttande faktor som bidrog med motivation (a.a.). Utöver att familjen stöttade patienten, var familjen också en koppling till verkligheten utanför rehabiliteringscentret (Sand m.fl. 2006). Utstrålade familjen en positiv attityd inför framtiden smittade det av sig på patienten (Brillhart & Johnson 1997).

Vissa patienter ville inte blanda in sin familj i vården (Lindberg m.fl. 2013). Det berodde även på vilken familjemedlem som skulle bli involverad i vårdprocessen (a.a.). Patienten blev även orolig över hur familjen skulle reagera (Scheel-sailer 2017).

### *Medpatienternas stöd*

Miljön på rehabiliteringsavdelningen bestod till stor del av medpatienter (Bourke m.fl. 2015; Brillhart & Johnson 1997; Draaistra m.fl. 2012; Garrino m.fl. 2011; Samuel m.fl. 2007; Scheel-sailer 2017). Detta påverkade den enskilda patienten (a.a.). Medpatienterna gav varandra stöd och patienterna uppmuntrade varandra (Draaistra m.fl. 2012; Garrino m.fl. 2011; Samuel m.fl. 2007). En känsla av gemenskap på avdelningen upplevdes positivt av patienterna (a.a.). Medpatienter var viktiga för den enskilda patienten att förstå sig själv (Bourke m.fl. 2015). Utöver att endast umgås med varandra var medpatienterna till nytta för varandra på ett pedagogiskt plan (Samuel m.fl. 2007). Ens medpatienter kunde visa på nyttan av att göra rehabiliteringsövningarna, eftersom framsteg blev synliga (a.a.).

## **Patienternas mentala processer**

Detta tema har utkristalliserat sig då mycket av resultatet från artiklarna har handlat om mentala processer hos patienterna. Temat består av kategorierna vision och hopp, emotionell styrka och mentala utmaningar.

### *Vision och hopp*

Det framkom att patienter upplevde sig styrkta av att ha en framtidsvision och av att ha hopp (Angel 2010; Draaistra m.fl. 2012). Dessutom nämnde en patient att det gav mening att utföra rehabiliteringsuppgifterna eftersom man såg sig vara på väg bort från en oönskad situation (Angel m.fl. 2011). Det gav också motivation att drömma om självständighet (Draaistra m.fl. 2012). Vissa patienter stärktes också av insikten om att livet med ryggmärgsskada också kunde var ett rikt liv (Brillhart & Johnson 1997).

### *Emotionell styrka*

Något som framhölls som viktigt för positiv vistelse på rehabiliteringsavdelning i flera av artiklarna var emotionell styrka (Brillhart & Johnson 1997; Draaistra m.fl. 2012). Det beskrevs som positivt att kunna överkomma mentala spärrar och att ha

en stark personlig övertygelse för att kunna återuppbygga sitt liv (a.a.). I detta framhölls emotionell kontroll som viktigt (Draaistra m.fl. 2012; Samuel m.fl. 2007). Patienter beskrev att de aktivt bestämt sig för att behålla sitt hopp vilket var utvecklande för rehabiliteringen, samt att känslomässig kontroll var viktigt (a.a.). I en artikel framkom att den bästa copingstrategin var att vara stark och inte låta saker uppröra en (Samuel m.fl. 2007). Att ha starka emotionella reaktioner beskrevs som negativt (a.a.). Vissa patienter kunde bygga sin inre styrka på yttre faktorer så som moderskap och religion (Angel 2010). Många patienter beskrev att de kände sig stärkta när de klarade av uppgifter på rehabiliteringsavdelningen (Angel 2010; Draaistra m.fl. 2012; Scheel-sailer 2017). En positiv syn på livet och på sig själv framhölls också som viktigt (Brillhart & Johnson 1997; Samuel m.fl. 2007; Sand m.fl. 2006).

### *Mentala utmaningar*

Alla mentala processer som nämndes var inte positiva, vissa orsakade istället utmaningar för patienterna. Dels kunde rehabiliteringsavdelningen väcka känslor av sårbarhet hos patienterna, vilket upplevdes som negativt för den personliga utvecklingen (Angel m.fl. 2011; Draaistra m.fl. 2012; Samuel m.fl. 2007). Faktorer som väckte känslor av sårbarhet var bland annat avsaknad av tillit till personalen, stort hjälpbehov, livsomställningen och att ha en konstant publik för alla känslouttryck (Angel m.fl. 2011; Draaistra m.fl. 2012; Samuel m.fl. 2007). Det fanns också många andra utmaningar, exempelvis ledde en upplevd brist på inre styrka till problem för patienterna (Draaistra m.fl. 2012). Känslor av nedstämdhet uppkom när patienterna inte tilldelades rehabiliteringsuppgifter att utföra trots behov (Sand m.fl. 2006). Patienterna var också negativt påverkade av känslor av bakslag, den psykologiska chocken av skadan, samt oro för geriatriska sjukdomar (Angel 2010; Draaistra m.fl. 2012; Scheel-sailer 2017). Patienter upplevde också problem med att balansera behovet av självständighet med behovet av stöttning och motivation (Garrino m.fl. 2011). Några kvinnliga patienter upplevde problem med att hantera att vara mamma samtidigt som rehabiliteringspatient (Samuel m.fl. 2007).

### **Upplevelser av fysiska hinder**

Temat fysiska hinder gick att utläsa vid enstaka tillfällen i fem av artiklarna (Angel 2010; Draaistra m.fl. 2012; Garrino m.fl. 2011; Samuel m.fl. 2007; Scheel-sailer 2017). Trots att det rörde sig om få exempel så kunde det utläsas som ett utkristalliserat tema som skiljde sig tydligt från de andra temana som framkom. Dels påpekades att patienters fysiska problem upplevdes som krävande och påverkade det psykiska måendet (Scheel-sailer 2017). Fysiska skador som var livsomvälvande ledde till känslor av sårbarhet (Samuel m.fl. 2007). Kvinnor upplevde att de hade större fysiska problem än män. Specifikt framhölls kateterisation och mobilitet som värre problem (a.a.). En känsla av förlust spred sig i patienten när hen inte fick tillbaka rörligheten i sin förlamade kroppsdel (Draaistra m.fl. 2012). Förlust av självständighet på grund av ryggmärgsskadan genomsvade patientens liv under rehabiliteringsperioden (a.a.).

## **DISKUSSION**

Diskussionen inleds med en diskussion kring metoden som sedan följs av en diskussion kring resultatet.

## **Metoddiskussion**

Här diskuteras metodval, urval, datainsamling, granskning, dataanalys och etiska överväganden.

### *Metodval*

Valet av kvalitativ forskningsansats låg i att det är viktigt för blivande sjuksköterskor att erfa kunskap angående patienters upplevelser av vården, i enlighet med Willman m.fl. (2011), eftersom den handlar om att få en fördjupad förståelse för en människas upplevelser och tankar (a.a.). Svagheten gällande valet av kvalitativ forskningsmetod grundade sig i att det inte är generaliserbart, enligt SBU (2017). Däremot finns en viss överförbarhet där kvalitativ forskning kan överföras till ett liknande sammanhang. Det handlar dock om tolkningar av situationen som den enskilde läsaren får göra (a.a.). En begränsning var att författarna endast var läskunniga i svenska och engelska. Relevanta studier för arbetets syfte kan därför ha exkluderats.

### *Urval*

Att använda artiklar utav medium kvalitet och jämföra dessa med artiklar av hög kvalitet kan ha påverkat resultatet. Samtliga utvalda artiklar motsvarade studiens syfte och inkluderades därefter. Artiklarna med medelhög bedömning saknade överlag ett grundligt etiskt resonemang, hade odetaljerad beskrivning av metod och saknade förklaring kring om de hade uppnått datamättnad, det vill säga om tillräckligt mycket material hade kunnat samlas in (SBU 2017). En artikel involverade både sjuksköterskors och patienters upplevelser av rehabiliteringsvården, vilket inte överensstämmer enhetligt med syftet för arbetet. Det fanns dock tillräckligt mycket material om patienters upplevelser med för att den skulle vara relevant för arbetet. Två av artiklarna hade samma författarinna där hon en gång skrev ensam och en gång samarbetade med andra forskare. Det kan resoneras att urvalet av deltagare i båda studierna är desamma. Däremot fanns det en betydande skillnad, vilket var att syftet varierade mellan studierna. Eftersom syftena skiljde sig åt påverkade det resultatet som blev annorlunda. Det var därför acceptabelt, enligt arbetets skribenter, att ha med båda artiklarna trots att urvalet samt författaren var detsamma.

### *Datainsamling*

Databaserna CINAHL, Pubmed och Psycinfo användes eftersom de tedde sig vara relevanta för arbetet. CINAHL fokuserar på omvårdnad, Pubmed fokuserar på det medicinska och Psycinfo fokuserar på de psykiska processerna (Willman m.fl. 2011).

Utformningen av sökblock byggde på en kombination av fritextord och databasens egna ämnesord. Vid en fritext gjordes en trunkering. Trunkering användes för att få med mer än en ändelse på ordet i sökningen (Willman m.fl. 2011). Detta ansågs vara en styrka eftersom fler potentiella artiklar involverades. För att avgränsa sökningen till att passa studiens syfte användes booleanska operatorer som AND och OR (a.a.). Då sedan dessa sökblock användes likadant i varje sökbas blev det en styrka eftersom det gav en möjlighet till att upprepa sökningen och resultatet i framtiden.

Att skapa giltighet i ett kvalitativt arbete går ut på att använda ett så stort och representativt material som möjligt (Lundman & Hällgren-Graneheim 2017). I detta arbete har betalartiklar uteslutits av ekonomiska och tidsmässiga orsaker

vilket kan anses minska giltigheten. Samtidigt var det en styrka för giltigheten att alla sökträffar undersöktes, samt att alla artiklar utöver betalartiklarna som har bedömts relevanta har använts. Totalt framkom 725 träffar efter sökningen och alla dessa granskades, åtminstone på titel nivå. Inget material som bedömdes vara relevant uteslöts förutom betalartiklarna, vilket ökade giltigheten genom att ett så stort material som möjligt granskades och användes.

### *Relevansgranskning och Kvalitetsgranskning*

Att inte använda SBUs mall rakt av utan istället inspireras av den och skapa en egen mall för att relevansgranska artiklar grundade sig i att den mallen inte var relevant. Detta ledde till både en styrka och en svaghet. Styrkan handlade om att processen verkligen utformades utifrån arbetets syfte. Svagheten formas istället utifrån att det inte var ett officiellt dokument. I kvalitetsgranskningen användes dock SBUs mall. Där var den relevant, strukturerad och till en stor hjälp.

### *Dataanalys*

Trovärdighet är ett centralt begrepp i utvärderingen av kvalitativ forskning som bland annat handlar om hur mycket forskarna har låtit sin förförståelse forma resultatet (Lundman & Hällgren-Graneheim 2017).

När kodningen av materialet var färdig läste forskarna igenom koderna var för sig och skrev upp de kategorier som de kunde utläsa. Detta kan anses positivt för arbetets rimlighet. Med rimlighet menas att forskarna har kommit fram till resultat som speglar materialet (Lundman & Hällgren-Graneheim 2017). Eftersom kategorierna skapades var för sig och sedan jämfördes och ansågs stämma någorlunda överens fanns det större chans att en utomstående hade kommit fram till liknande resultat. Kategorierna jämfördes sedan och arbetet med sorteringen fortsatte gemensamt. Det hade kunnat leda till ytterligare styrka om forskarna hade sorterat var för sig och sedan jämfört sitt resultat men detta ansågs för tidskrävande och omständigt i och med tidsramen för detta arbete.

En ytterligare strävan i arbetet har varit att uppnå så god tillförlitlighet som möjligt. Tillförlitligheten gick ut på att forskaren redovisade sina överväganden och tillvägagångssätt under forskningsprocessen (Lundman & Hällgren-Graneheim 2017), vilket har strävats efter genom att beskriva analysprocessen i detalj.

Utifrån att studierna var genomförda i Nordamerika, Västeuropa och i Nya Zeeland var standarden på sjukvården överlag lika varandra (SBU 2017). Dessa länder gjorde att urvalet bestod av västerländsk population, vilket gjorde resultatet relativt överförbart, i enlighet med SBU (a.a.). Fördelningen mellan manliga och kvinnliga deltagare speglade också incidensen av ryggmärgsskador. I resultatet var 67 % män, vilket kunde jämföras med att 60 % av de som drabbades i Stockholm under en 18-månadersperiod var män (Joseph m.fl. 2017), samt att 81% av drabbade i USA under 2016 var män (NSCISC 2017).

### *Etiska överväganden*

Värdet av den nya kunskapen ställs mot "kostnaden" i form av risken för negativ påverkan på deltagare i forskningen (Vetenskapsrådet 2002). Då de studerade artiklarna fokuserade på deltagarnas upplevelser och känslor så var den potentiella kostnaden för dem upplevelser av obehag inför frågor, eller risk att inte få behålla sin anonymitet.

Eftersom det kan vara svårt för forskare att vara opartiska i granskningen av sitt eget arbete är det vanligt att vända sig till etiska råd för en oberoende åsikt (Polit & Beck 2014). Dessa etiska råd är oftast kopplade till universitet eller statliga forskningsinstitut, vilket ger dem trovärdighet (a.a.). I arbetet har enbart artiklar med ett etiskt godkännande från ett etiskt råd godkänts för användning. De med ett utförligare etiskt övervägande har rankats högre kvalitetsmässigt, men de med enbart etiskt godkännande har också accepterats.

Att ha med 16-åringar i urvalet diskuterades flitigt mellan författarna. Valet att inkludera minderåriga föll på att flertalet internationella artiklar också inkluderade dem. Dessa ungdomar fick tillgång till information angående forskningen samt möjlighet att dra sig ur projektet ifall de ville det. Samtliga artiklar hade även fått etiskt godkännande av ett etiskt råd. Följande artiklar hade ungdomar under 18 år i sina artiklar: Angel 2010; Angel m.fl. 2011; Bourke m.fl. 2015; Draaistra m.fl. 2012; May m.fl. 2006.

## **Resultatdiskussion**

I resultatdiskussionen kommer fokus att ligga på fysiska hinder, personcentrerad vård, emotionell styrka och coping samt information. Material från resultatet har markerats med en stjärna för att göra läsningen tydligare.

### *Fysiska hinder*

Något slående i analysen av artiklarna var hur lite material som framkom kring den fysiska skadan. Det nämndes enbart vid ett fåtal tillfällen och enbart i 5 av de 12 artiklarna (Angel 2010\*; Draaistra m.fl. 2012\*; Garrino m.fl. 2011\*; Samuel m.fl. 2007\*; Scheel-sailer 2017\*). Detta kan bero på att fokus i artiklarna har varit patienternas upplevelser av vården eller rehabiliteringsenheten i sig. Dock hade patienternas svar om upplevelser av rehabiliteringen kunnat komma att handla om problem kring den fysiska skadan, något som de inte har gjort. En annan orsak hade kunnat vara att de patienter som var mest utslagna av sina skador inte haft energi över att delta i en intervjustudie och att deras svar därför har bortfallit. Ytterligare en tolkning skulle kunna vara att det som är viktigast för att en patient på en rehabiliteringsenhet ska bli bättre inte handlar om utbredningen av skadan utan om den vård som hen erbjuds. Att det var så pass viktigt för patienten att få tala om delaktighet i sin egen vård och personalbemötande att skadan hamnar i andra hand.

I en studie av Visser m.fl. (2008) framkom att de största hindren för att kunna vara fysiskt aktiv efter en ryggmärgsskada generellt var fysisk ohälsa, psykisk ohälsa och bristande tillgänglighet. Under de tre första månaderna efter vistelse på rehabiliteringsenhet var de dock istället emotionell stress, psykisk ohälsa och problem med egenvård. Detta skulle kunna styrka teorin om att det i det tidiga skedet är problem på en emotionell och psykisk nivå som ligger i fokus snarare än de fysiska.

### *Personcentrerad vård*

I resultatet framkom material som kan knytas an till begreppet personcentrerad vård. Det framkom i flera artiklar att det var viktigt för patienterna att bli sedda och hörda av personalen (Angel m.fl. 2011\*; Bourke m.fl. 2015\*; Brillhart & Johnson 1997\*; Garrino m.fl. 2011\*; Lindberg m.fl. 2013\*; Pellatt 2003\*; Samuel

m.fl. 2007\*). Det påpekades att det var viktigt att personalen ansträngde sig för att lära känna patienterna för att kunna förstå dem, var lyhörd, lyssnade och gick att anförtro sig åt (a.a.). Däremot, när patienterna inte kände sig sedda så upplevdes detta som negativt. Vissa patienter upplevde att personal avbröt och inte verkade bry sig (Samuel m.fl. 2007\*; Sand m.fl. 2006\*; Scheel-sailer 2017\*). Dessa exempel visade på att patienterna efterfrågade personcentrerad vård. Svensk sjuksköterskeförening (2016), menar att en individs identitet till viss del skapas i mötet med andra och att detta förstärker behovet av ett gott bemötande på individens villkor. Om bemötandet är personcentrerat, om sjuksköterskan anstränger sig för att förstå personen och stötta hen i hens val så stärks personen (a.a.), vilket exempel från artiklarna visade på. Det poängteras även i material om personcentrerad vård att alla patienter måste bemötas med värdighet, medkänsla och respekt för att god omvårdnad ska kunna utföras (vårdförbundet 2015). I artiklarna nämndes i överensstämmelse med detta att det uppskattades när personalen var inkännande och respektfylld, och upplevdes som problematiskt när de inte var det (Angel m.fl. 2011\*; Brillhart & Johnson 1997\*; Pellatt 2003\*; Samuel m.fl. 2007\*; Sand m.fl. 2006\*).

Personcentrerad vård är en av de kärnkompetenser som sjuksköterskan anses behöva för att kunna utföra god omvårdnad. I förklaringar av begreppet poängteras att patienter aldrig får stämplas av sin sjukdom utan att sjuksköterskan måste se personen bakom patienten, lära känna hen och genuint sträva efter att utföra omvårdnaden efter hens behov (SSF 2016). Vårdförbundet (2015) förklarar personcentrerad vård som något som ska utgå efter fyra utgångspunkter: att vården ska formas utefter den unika individen, att vården ser individens egna resurser och verkar aktiverande, att vården är samordnad, samt att vården möter varje individ med värdighet, medkänsla och respekt (a.a.).

I temat personalens beteende beskrevs de beteenden som överensstämde med personcentrerad vård som positivt och de som inte gjorde det som negativt. Det uttrycktes i en artikel att det var viktigt att personalen behandlade deltagarna som personer snarare än patienter, vilket var positivt för patienterna (Sand m.fl. 2006\*). Detta är kärnan i personcentrerad vård, och det som sjuksköterskan ska sträva emot (SSF 2016). Detta överensstämmer även med tidigare forskning inom liknande kontext som detta arbete. I en studie av Carballera Suarez m.fl. (2013), undersöktes upplevelser av vård hos patienter med ryggmärgsskada. Här poängterade patienterna att de ville undvika att bli stämplade som funktionshindrade (a.a.).

I två av artiklarna nämndes att det uppskattades när det skapades en hemlik stämning på avdelningarna (Brillhart & Johnson 1997\*; Garrino m.fl. 2011\*). Informell närvaro vid fika uppskattades samt att personalen hade vardagskläder (a.a.). Detta kan tolkas som att ojämlikheten mellan vårdare och patient minskades. Detta är i sin tur viktigt för personcentrerad vård (SSF 2016; Vårdförbundet 2015). Kanske var det så att i och med att personalen mindre tydligt markerade sin skillnad genom jobbkläder så markerades även deltagarna mindre som patienter. Detta skulle i så fall öka personcentreringen genom att individen i lägre grad stämplas som en sjuk person. Det framkom även att det var viktigt för patienterna med kontinuitet i arbetsstyrkan (Brillhart & Johnson 1997\*). Detta behandlas i vårdförbundets (2015) definition av begreppet där en grundpelare är att vården är samordnad (a.a.).

I personcentrerad vård ingår att se personens resurser och att verka aktiverande (Vårdförbundet 2015). Behov av stöd och motivation från personalen nämndes i 8 av de 12 artiklarna, vilket visade på ett genomgående behov hos patienterna (Angel m.fl. 2011\*; Brillhart & Johnson 1997\*; Draaistra m.fl. 2012\*; Garrino m.fl. 2011\*; Lindberg m.fl. 2013\*; Samuel m.fl. 2007\*; Sand m.fl. 2006\*; Scheel-sailer 2017\*). Det fanns bland annat behov av att personalen bibehöll och spred hopp, motiverade till träning och stöttade patienten (Bourke m.fl. 2015\*; Lindberg m.fl. 2013\*; Scheel-sailer 2017\*). Resultatet visade på att patienterna hade behov av en personal som såg deras resurser även när de själva inte gjorde det.

Enligt Vårdförbundet (2015) måste patienten ses som en självklar del av sjukvårdsteamet, och vården måste utformas i ett partnerskap. Det finns en makt hos vårdpersonalen i och med att det är de som har mest kunskap om patientens situation och diagnos. Samtidigt är patienten den som vet mest om sin egen kropp, personlighet, målsättning och värderingar. Detta betyder att hen behöver få vara delaktig i beslut kring sin egen vård (a.a.). Att få vara med och bestämma och utforma sin vård var högt prioriterat hos patienterna i resultatet. Personalen kunde bidra till detta genom att ge information kring val patienterna hade, så att de kunde ta ett informerat beslut (Bourke m.fl. 2015\*; Lindberg m.fl. 2013\*; Scheel-sailer 2017\*). Däremot framkom det att en tidsram kring beslut ledde till känslor av press för patienterna (Scheel-sailer 2017\*). Detta visade på att inkludering i vården inte var bra nog i sig utan behövde anpassas till den enskilde individen. Patienter hade även svårt att vara delaktiga när de inte hade tillräcklig kunskap om ryggmärgsskadan (Sand m.fl. 2006\*).

Sammanfattningsvis så stärker resultatet kring patienter med förvärvad ryggmärgsskadas uppfattning om tidig rehabiliteringsvård att personcentrerad vård är grundläggande för god omvårdnad.

### *Emotionell styrka och coping*

I flera av artiklarna nämndes inre emotionell styrka och emotionell kontroll som en tillgång för rehabiliteringen (Brillhart & Johnson 1997\*; Draaistra m.fl. 2012\*; Samuel m.fl. 2007\*). Detta blir intressant att diskutera i relation till Folkman och Lazarus (1984) coping-begrepp som handlar om människors sätt att hantera utmanande situationer. Coping definieras som “constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” (a.a. s. 141). Folkman och Lazarus (1984) poängterar att coping handlar om allt personen gör för att försöka att hantera sin situation, oavsett om det fungerar bra eller dåligt. Coping beskrivs som en process, som är olika för varje individ och föränderlig över tid (a.a.).

Lazarus och Folkman (1984) menar att individer kan ha olika coping-strategier och delar upp det i två former: problemfokuserad och känslufokuserad. Vid problemfokuserad coping läggs fokus på att förändra problemet i sig medan känslufokuserad går ut på att förändra den känslomässiga responsen på problemet (a.a.). Utifrån uttalandena kring emotionell styrka framkommer att det är emotionell coping som patienterna värderar högst. Vissa patienter beskrev att de aktivt hade bestämt sig för att behålla sitt hopp (Draaistra m.fl. 2012\*). Detta kunde utläsas som en form av emotionell coping, då patienten valde att arbeta med sin reaktion på problemet snarare än att fokusera på problemet i sig.

Detsamma kunde utläsas av att känslomässig kontroll beskrevs som viktigt, samt att den bästa copingstrategin uttrycktes vara att inte låta saker uppröra en (Samuel m.fl. 2007\*).

Det förekom även exempel på problemfokuserad coping. Till exempel nämnde en patient att det gav mening att utföra rehabiliteringsuppgifterna eftersom hen såg sig vara på väg bort från en oönskad situation (Angel m.fl. 2011\*). Här låg alltså fokus på att hantera problemet som de fysiska begränsningarna innebär. Patienten såg ett sätt att röra sig mot en lösning och fokuserade på detta.

## **Information**

Information kring skadan var viktigt för patienterna i litteraturstudien (Lindberg m.fl. 2013\*; May m.fl. 2006\*; Pellatt 2003\*; Sand m.fl. 2006\*). Vid dåligt framförd information uppfattade inte patienterna allvaret av skadan (Garrino m.fl. 2011\*; Scheel-sailer 2017\*). Då informatik är en av sjuksköterskans kärnkompetenser och borde därför uppmärksammas (Leksell och Lepp 2013). IVO skriver i sin sammanställning kring klagomål som inkommit till patientnämnderna år 2016 att närmare 1000 klagomål gällde information inom somatisk specialistsjukvård. Mellan år 2015 och 2016 ökade antalet klagomål gällande information från 1331 till 1637. Detta visade på ett problem inom svensk sjukvård överlag. Litteraturstudien, liksom IVO (2016) tog upp att informationen brister. Utifrån denna studie kan förståelsen för vikten av information öka, vilket kan leda till att sjuksköterskorna ger en bättre vård i form av tillräcklig information. Ett exempel på detta från en artikel var när sjuksköterskan använde sig av tvåvägskommunikation med patienterna för att höra vad patienten redan visste och ta reda på vad patienten vill veta kring hens vård samt komplettera den muntliga informationen med en broschyr till patienten (Bourke m.fl. 2015\*).

## **KONKLUSION**

Det framkom i resultatet att det var viktigt för patienter som rehabiliterades för en ryggmärgsskada att bli behandlade som individer. Det framkom bland annat att i de fall som patienterna själva inte fick vara delaktiga, så upplevde de detta som negativt. Det upplevdes som positivt av patienterna när de blev bemötta som personer snarare än som enbart patient. Det var viktigt för patienterna att personalen lyssnade på dem och aktivt försökte förstå deras behov. Delaktighet var viktigt för patienterna vilket ytterligare pekade på patienters behov av att vården utgår från dem. Ett behov av god och tydlig information om skadan och vården fanns också hos patienterna. Värt att notera var att det framkom mycket lite resultat angående patienternas fysiska besvär, vilket till viss del men inte helt, kan tillskrivas studiernas fokus på patienternas upplevelser. Sammanfattat hade patienterna som rehabiliterades för ryggmärgsskada liknande behov som andra patienter, det vill säga behov av att vården utformades utefter dem och deras behov. I resultatet framkom att så inte alltid var fallet och här behöver vården utvecklas.

## **FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE**

Litteraturstudien har medfört kunskap kring hur personer med förvärvade ryggmärgsskador upplever rehabiliteringsvården. Detta kommer till fördel när författarna blir färdiga sjuksköterskor. En förvärvad ryggmärgsskada är livsomvälvande och kräver en fulländad vård. Då rehabiliteringen är bron mellan sjukhusvården och ett självständigt liv är dess kvalitet avgörande för patientens framtid och får inte tas lätt på. Genom arbetet har förståelsen ökat kring vad patienten upplever som bra och dåligt, vilket kan hjälpa sjuksköterskor i sin strävan att ge komplett omvårdnad.

Då samtliga studier utfördes i västvärlden behövs det mer forskning kring hur patienter upplever en förvärvad ryggmärgsskada i övriga världen. Då villkoren skiljer sig mycket mellan olika länder kan vården, i länder med mindre resurser än de som undersökts i denna studie, se helt annorlunda ut. Förutom patienters upplevelser hade även sjuksköterskors upplevelser av att bemöta patienter med förvärvad ryggmärgsskada varit nyttigt att läsa. Då ses situationen i olika synvinklar, vilket är användbart. Då en artikel belyser hur kvinnor upplever att de får en sämre omvårdnad, behövs vidareforskning ifall detta kan stämma i ett större perspektiv.

Det framkom av studierna att patienterna hade behov av personcentrerad vård. De upplevde vårdmöten som inte präglades av en personcentrerad syn som negativa och de som gjorde det som positiva. Detta ger tyngd till begreppet och styrker tesen om att det är viktigt med personcentrerad vård inom rehabilitering. Ytterligare forskning om vikten av personcentrerad vård inom andra områden krävs. Det behövs även djupare studier om vad personcentrerad vård faktiskt innebär och om patienternas syn stämmer överens med vårdpersonalens syn på begreppet.

## REFERENSER

- Anderson C J, Kelly E H, Klaas S J, Russell H, Daharsh E, Vogel L C, (2009) Anxiety and depression in children and adolescents with spinal cord injuries. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(10), 826-32.
- Angel S, (2010) Vulnerable, but strong: The spinal cord-injured patient during rehabilitation. *International Journal Of Qualitative Studies On Health & Well-Being*, 5, 1-9.
- Angel S, Kirkevold M, Pedersen B, (2011) Rehabilitation after spinal cord injury and the influence of the professional's support (or lack thereof). *Journal Of Clinical Nursing*, 20, 11/12, 1713-1722.
- Brillhart B, Johnson K, (1997) Motivation and the coping process of adults with disabilities: a qualitative study. *Rehabilitation Nursing : The Official Journal Of The Association Of Rehabilitation Nurses*, 22, 249-256.
- Bourke J, Hay-Smith E, Snell D, DeJong G, (2015) Attending to biographical disruption: the experience of rehabilitation following tetraplegia due to spinal cord injury. *Disability & Rehabilitation*, 37, 296-303.
- Carballeira Suarez N, Levi R, Bullington J, (2013) Regaining health and wellbeing after traumatic spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45, 1023-1027.
- Copp A, Adzick N, Chitty S, Fletcher J, Holmbeck G, Shaw G, (2015) Spina Bifida. *Nature Reviews Disease Primers*, 1:15007
- Draaistra H, Singh M, Ireland S, Harper T, (2012) Patients' perceptions of their roles in goal setting in a spinal cord injury regional rehabilitation program, *Canadian Journal Of Neuroscience Nursing*, 34, 22-30.
- Forsberg C, Wengström Y, (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm, Natur & Kultur
- Garrino L, Curto N, Decorte R, Felisi N, Matta E, Gregorino S, Actis M, Marchisio C, Carone R, (2011) Towards personalized care for persons with spinal cord injury: a study on patients' perceptions, *Journal Of Spinal Cord Medicine*, 34, 67-75.
- Holm A, Jansson M, (2003) *Rehabilitering*. Falköping, Elanders Gummerasons.
- Holtz A, Levi R, (2006) *Ryggmärgsskador*. Lund, Studentlitteratur
- Inspektionen för vård och omsorg, (2016) *Hur upplever patienter och närstående vården?*. >www.ivo.se< PDF (2018-05-07)
- Joseph C, Andersson N, Bjelak S, Giesecke K, Hultling C, Nilsson Wikmar L, Phillips J, Seiger Å, Stenimahittis V, Trok K, Åkesson E, Wahman K, (2017) Incidence, aetiology and injury characteristics of traumatic spinal cord injury in

- Stockholm, Sweden: a prospective, population-based update. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 49, 431-436.
- Joseph C, Wahman K, Phillips J, Wikmar L, (2016) Client Perspectives on Reclaiming Participation After a Traumatic Spinal Cord Injury in South Africa. *Physical Therapy*, 96, 1372-1380.
- Karolinska Institutet, (2018) *Svensk MeSH* ><https://mesh.kib.ki.se>< HTML (2018-03-16)
- Kirshblum S C, Burns S P, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves D E, Jha A, Johansen, M, Jones L, Krassioukov A, Mulcahey MJ, Schmidt-Reid M, Waring W, (2011) International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 34(6), 535–546.
- Lazarus R, Folkman S, (1984) *Stress, Appraisal, And Coping*. New York, Springer Publishing Company.
- Leksell J, Lepp M, (2013) *Förord*. I: Leksell J, & Lepp M, (Red.) *Sjuksköterskans Kärnkompetenser* (1a utgåvan). Stockholm, Liber.
- Lexell J, Rivano-Fischer M, (2017) *Rehabiliteringsmetodik*. Lund, Studentlitteratur.
- Levi R, Ertzgaard P, (2013) *Förvärvade ryggmärgsskador*. I: Borg J, Borg K, Gerdle B, Sunnerhagen K, (Eds) *Rehabiliteringsmedicin* (1a utgåvan). Studentlitteratur, Lund.
- Lindberg J, Kreuter M, Taft C, & Person L, (2013) Patient participation in care and rehabilitation from the perspective of patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 51, 834-837.
- Lundman B, Hällgren-Graneheim U, (2017) *Kvalitativ innehållsanalys*. I: Höglund-Nielsen B & Granskär M (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3e upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- May L, Day R, Warren S, (2006) Perceptions of patient education in spinal cord injury rehabilitation, *Disability & Rehabilitation*, 28, 1041-1049.
- McCane T, McCormac B (2013) *Personcentrerad vård*. I: Leksell, J, & Lepp, M, (Red.) *Sjuksköterskans Kärnkompetenser* (1a utgåvan). Stockholm, Liber.
- Morén Hybbinette I, (2001) *Rehabilitering inom allmänmedicinen*. Lund, Studentlitteratur.
- National Spinal Cord Injury Statistical Center, (2017) *Facts and Figures at a Glance*. Birmingham, University of Alabama at Birmingham.
- Ostrander L, Lee B, (2002) *The Spinal Cord Injured Patient Comprehensive Management*. New York, Demos Medical.

- Pellatt G, (2003) Perceptions of the nursing role in spinal cord injury rehabilitation. *British Journal Of Nursing*, 12, 292-299.
- Polit D, Beck C, (2014) *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia, Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins
- Region Skåne, (2018) *Resultat 2016 - spinalskaderehabilitering*. ><https://vard.skane.se><HTML (2018-03-14)
- Rundquist J, Gassaway J, Bailey J, Lingefelt P, Anna Reyes I, Thomas J, (2011) Nursing bedside education and care management time during inpatient spinal cord injury rehabilitation. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 34, 205-215.
- Samuel V, Moses J, North N, Smith H, & Thorne K, (2007) Spinal cord injury rehabilitation: the experience of women. *Spinal Cord*, 45, 758-764.
- Sand Å, Karlberg I, Kreuter M, (2006) Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation. *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy*, 13, 183-192.
- SBU, (2017) *Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik*. ><http://www.sbu.se>< PDF (2018-04-25)
- SBU, (2014a) *Mall för bedömning av relevans* ><https://www.sbu.se>< PDF (2018-03-16)
- SBU, (2014b) *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser* ><https://www.sbu.se>< PDF (2018-03-16)
- Scheel-Sailer A, Post M, Michel F, Weidmann-Hügler T, Baumann Hölzle R, (2017) Patients' views on their decision making during inpatient rehabilitation after newly acquired spinal cord injury-A qualitative interview-based study. *Health Expectations*, 20, 1133-1142.
- Siösteen A, Kreuter M, Lampic C, Persson L, (2005) Patient-staff agreement in the perception of spinal cord lesioned patients' problems, emotional well-being, and coping pattern. *Spinal Cord*, 43, 179-186.
- Selzer M, Dobkin B, (2008) *Spinal Cord Injury*, New York, Demos Health.
- Sundelöf Andersson S, (2012) *Rehabilitering I Vårdarbetet : En Handbok*. Lund : Studentlitteratur.
- Svensk sjuksköterskeförening, (2014a) *ICN's etiska kod för sjuksköterskor* ><https://www.swenurse.se>< PDF (2018-03-16)
- Svensk sjuksköterskeförening, (2014b), *Strategi för kvalitetsutveckling inom omvårdnad*, Järfälla: Åtta 45
- Svensk sjuksköterskeförening, (2016) *Personcentrerad vård*, ><https://www.swenurse.se>< PDF (2018-04-17)

Vetenskapsrådet, (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm, Vetenskapsrådet.

Vissers, M, van den Berg-Emons, R, Sluis, T, Bergen, M, Stam, H, & Bussmann, H, (2008) Barriers to and facilitators of everyday physical activity in persons with a spinal cord injury after discharge from the rehabilitation centre, *Journal Of Rehabilitation Medicine (Stiftelsen Rehabiliteringsinformation)*, 40, 461-467.

Vårdförbundet, (2015) *Vad alla behöver veta om personcentrerad vård*. Årsta, Ineko AB.

Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C, (2011) *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund, studentlitteratur.

Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B, (2016) *Evidensbaserad Omvårdnad : En Bro Mellan Forskning Och Klinisk Verksamhet*. Lund, Studentlitteratur.

# BILAGA 1 - SÖKTABELLER

PUBMED 28/3-2018

Söknr.	Sökord	Antal träffar	Söckblock
1	"spinal cord injuries" [MeSH Terms]	44,110	
2	"spinal cord injur**"	58,493	
3	#1 OR #2	67,366	Ryggmärgsskada
4	"experience, life" [MeSH Terms]	21,478	
5	emotions [Mesh Terms]	210,766	
6	experienc*	949,467	
7	perception*	380,198	
8	Emotion*	187,153	
9	attitude*	375,867	
10	#4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9	1,783,033	Upplevelser
11	"center: rehabilitation" [MeSH Terms]	13,605	
12	"rehabilitation" [MeSH Terms]	270,295	
13	rehabilitation	541,587	
14	"rehabilitation center**"	7,112	
15	"rehabilitation unit**"	3,647	
16	"Spinal cord unit**"	102	
17	"spinal cord injury unit**"	189	
18	rehab*	399,389	
19	#11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18	576,593	rehabilitering
20	"qualitative research" [MeSH Terms]	37,512	
21	hermeneutics [MeSH Terms]	141	
22	"grounded theory" [MeSH Terms]	755	
23	"qualitative research"	47,161	
24	"Qualitative stud**"	24,014	
25	"grounded theor**"	11,966	
26	"qualitative"	195,077	
27	narrative*	32,355	
28	"phenomenology"	7,872	

29	“hermeneutics”	800	
30	“phenomenological research”	386	
31	#20 OR #21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30	234,724	Kvalitativ forskning
32	#3 AND #10 AND #19 AND #31	275	

*CINAHL 28/3 2018*

Söknr.	Sökord	Antal träffar	Sökblock
1	(MH "Spinal Cord Injuries+")	14,830	
2	“spinal cord injur*”	15,711	
3	#1 OR #2	16,632	Ryggmärgsskada
4	(MH "Life Experiences+")	23,480	
5	(MH "Emotions+")	66,868	
6	(MH "Perception+")	41,786	
7	(MH "Attitude+")	259,459	
8	“experienc*”	237,956	
9	“perception*”	82,830	
10	“emotion*”	51,980	
11	“attitude*”	192,157	
12	#4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11	565,956	Upplevelser
13	(MH "Rehabilitation centers+")	6,471	
14	(MH "Rehabilitation+")	182,996	
15	“Rehabilitation”	118,470	
16	“rehabilitation center*”	7,104	
17	“rehabilitation unit*”	1,732	
18	“Spinal cord unit*”	42	
19	“spinal cord injury unit*”	102	
20	“rehab*”	121,128	
21	#13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20	238,561	ryggmärgsskada
22	(MH "qualitative studies+")	93,196	
23	(MH "grounded theory")	11,538	

24	(MH "phenomenology")	2,403	
25	(MH "phenomenological research")	11,615	
26	"Qualitative stud*"	73,990	
27	"grounded theor*"	12,891	
28	"qualitative"	95,721	
29	"narrative*"	21,868	
30	"phenomenology"	4,440	
31	"phenomenological research"	11,702	
32	"hermeneutics"	431	
33	"qualitative research"	7,096	
34	#22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32 OR #33	131,650	Kvalitativ forskning
35	#3 AND #12 AND #21 AND #34	283	

*Psycinfo 29/3 2018*

Söknr.	Sökning	Antal träffar	Sökblock
1	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Spinal Cord Injuries")	7,060	
2	"spinal cord injur*"	5,545	
3	#1 OR #2	7,433	ryggmärgssk ada
4	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Experiences (events)")	57,859	
5	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Life experiences")	28,169	
6	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Emotions")	292,695	
7	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Perception")	314,826	
8	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Client attitudes")	20,253	
9	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Adult attitudes")	11,279	
10	emotion*	386,830	
11	perception*	522,344	
12	experience*	601,140	
13	attitude*	520,781	
14	#4 OR # 5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13	1,744,921	upplevelse

15	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("rehabilitation")	70,289	
16	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("rehabilitation centers")	1,026	
17	rehab*	16,802	
18	rehabilitation	168,862	
19	"rehabilitation center**"	4,548	
20	"rehabilitation unit**"	1516	
21	"spinal cord unit**"	16	
22	"spinal cord injury unit**"	14	
23	#15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22	173,473	rehabilitering
24	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("qualitative research")	7,789	
25	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("grounded theory")	3,329	
26	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("hermeneutics")	1,982	
27	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("narratives")	17,732	
28	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("phenomenology")	12,484	
29	"grounded theor**"	14,004	
30	"qualitative stud**"	204,953	
31	narrative*	60,345	
32	qualitative*	261,433	
33	"qualitative research**"	34,577	
34	phenomenology	21,391	
35	hermeneutics	3,074	
36	phenomenological research	15,990	
37	#24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32 OR #33 OR #34 OR #35 OR #36	327,976	Kvalitativ forskning
38	#3 AND #14 AND #23 AND #37	168	

## BILAGA 2 - RELEVANSGRANSKNING

### *Modifierad relevansgranskning*

Nr.	Kategori	Fråga	Svar
1.	Huvudfråga:	Är artikelns syfte och resultat av relevans för vår studies syfte? (Kräver ja på alla understående frågor)	Ja/Nej
a.	Population:	Undersöks populationen SCI-skadade i åldern 18+?	Ja/Nej
b.	Etiskt övervägande:	Finns etiskt övervägande eller godkännande från etiskt råd?	Ja/Nej
c.	Metod:	Används kvalitativ metod?	Ja/Nej
d.	Område:	Undersöks deltagarnas upplevelser?	Ja/Nej
e.	Syfte:	Handlar studien om deltagarnas upplevelser av rehab?	Ja/Nej

### BILAGA 3 - ARTIKELMATRISER

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
Angel S 2010, Denmark	Vulnerable, but strong: The spinal cord-injured patient during rehabilitation	To explore the vulnerability of the spinal cord patient and how this vulnerability connects to the necessary strength, as the patient struggles to survive the injury and get through the rehabilitation.	Phenomenological-hermeneutic with a narrative approach applying Ricoeur's theory of man's way of understanding himself and his world and interpretation.	11 participants.	Perceptions of vulnerability were found in the narratives of the spinal cord injured patients. Vulnerability resulted from the balance between resources and demands. As a response to the vulnerability strength was mobilized. The paralyzed body and the mental distress caused by the situation caused the vulnerability. Signs of being strong despite the vulnerability were revealed in the analysis. This was in some cases the result of an inner resource, often promoted by others' support. A reduction of demands could also result in signs of being strong. However, mobilized strength could also be lost.	Medium

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
Angel S, Kirkevold M, Pedersen B  2011, Denmark	Rehabilitation after spinal cord injury and the influence of the professional's support (or lack thereof)	To investigate how spinal cord injured patients struggle with their rehabilitation and how they feel that the professionals influence this process	It's a phenomenological-hermeneutics study with a narrative approach. It has also applied Ricoeur's theory.	12 participants	<p>The rehabilitation put mental and physical demands on the patients. Results showing that the patients struggled appeared in the field observations and the narratives. Main findings included three types of fighting.</p> <p><b>I. Fighting with oneself together with the professionals</b> Here the patients fought themselves together with the personnel. The fight was for a meaningful existence.</p> <p><b>II. Fighting against the professionals, initiating a fight against oneself</b> Here a fight against the professionals was the result of disagreement with the staff. If the patient's and the professionals' disagreed about goals and methods, the patient tried to re-establish consensus to maintain the meaning gained.</p> <p><b>III. Turning away and being on your own</b> Here the patients went their own way. Some patients turned away from the professionals, too impaired to take the confrontation</p>	High

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
Bourke J, E. Hay-Smith J, Snell D, DeJong G.  2014, New Zealand	Attending to biographical disruption: the experience of rehabilitation following tetraplegia due to spinal cord injury	To explore the experience of rehabilitation from the perspective of individuals with tetraplegia.	Interpretive phenomenological analysis was used in this study. Semi structured interview was used.	Four participants.	<p>The participants in the study described their injuries as more than a biological impairment. For them, SCI was an event that also disrupted one's "life biography". Findings were three key themes essential to an individual's ability to restore feelings of self-agency and biographical continuity:</p> <p><b>The importance of information</b> The participants needed knowledge of several things related to areas of biology, function, equipment, relationships, employment, psychology, emotions, and what their SCI meant for their futures.</p> <p><b>Regaining control</b> The desire to gain some form of mastery and control over their new circumstances was captured in this theme. Influences on participants' sense of self-agency were the dynamics of relationships with staff, being involved in decisions, having strong sources of support, interacting with peers, and learning through doing.</p> <p><b>Restoring a sense of personal narrative</b> To move forward with life, there was a need to "re" store, or "re" establish a sense of balance where the participants' changed physical self was integrated into their personal life and a coherent future visualized.</p>	High

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
Brillhart B, Johnson K  1997, USA	Motivation and the Coping Process of Adults with Disabilities: A Qualitative Study	To investigate successful experiences in rehabilitation from the clients viewpoint.	Qualitative interviews, coding	12	<p>5 themes were found:</p> <p><b>Independence</b> - the need to be independent and responsible for self-care when returning home or to independent living situations was stressed by the participants.</p> <p><b>Education</b> - Education was seen by all of the participants as the key to self-care and responsibility.</p> <p><b>Socialization</b> – Most participants had issues participating in socialization when they had returned home because of embarrassment. However, they did so on the insistence of friends and family.</p> <p><b>Self-esteem</b> - By nurses treating the patients as individual people and not just rehabilitation clients, a positive sense of self-regard was established.</p> <p><b>Realization</b> - The participants said that their realization of the extent of their injuries evolved. At first, they thought their paralysis would be temporary and their goal was achieving wellness. However, they realized that the effects of their injuries were permanent during the rehabilitation program.</p>	High

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
Draaistra H, Singh M, Ireland S, Harper T  2012, Canada	Patient perceptions of their roles in goal setting in a spinal cord injury regional rehabilitation program	Exploring patients perceptions of their roles in goal setting within a SCI inpatient rehabilitation program.	Semi-structured interviews, inductive approach content analysis	13 participants	<p>Four themes on goal setting were found:</p> <p><b>Visioning</b> - When the patients identified their overall goals at admission. These goals were in relation to regaining self sufficiency. Having a level of hope and to set a goal was considered helpful. However, depending on how severe the injury was, lacking control and knowledge was negative aspects.</p> <p><b>Redefining</b> - Patients redefined their goals in cooperation with the health care professionals. Redefining gave some participants an unwelcome reality check as to what they would be able and unable to do in their lives.</p> <p><b>Brainstorming</b> - this theme captured the experience of discussing their goals together with the entire rehabilitation team.</p> <p><b>Rebuilding</b> - The theme of rebuilding emerged through participants' discussion on striving for success in day to day rehabilitation. This was, according to patients, about a personal determination with the staff supporting the patients.</p>	Medium

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
Garrino L, Curto N, Decorte R, Felisi N, Matta E, Gregorino S, Atis M, Marchisino C, Carrone R  2011, Italy	Towards personalized care for persons with spinal cord injury: a study on patients' perceptions	To assess the perception of care by patients with Spinal Cord Injury (SCI) in order to determine whether an integrated and personalized care pathway could be effective both in hospital and rehabilitation setting.	In-depth semi-structured interviews	21	<p>Six categories were found:</p> <p><b>Expectations of rehabilitation care</b> - The patients developed expectations of the rehabilitation center during their initial hospitalization. The expectations were strongly influenced by how they perceived the rehabilitation facility.</p> <p><b>Impact and welcome</b> - The thing patients noticed when arriving at FRC was how much it differed from the hospital environment.</p> <p><b>Relationship with nurses and their involvement in treatment</b> - Patients' comments on nursing care reflected their total dependence on the nurses for their everyday needs over the entire course of hospitalization.</p> <p><b>Relationship with physical therapists and participation in rehabilitation program</b> - Physical therapy was linked to patient participation. An issue that constantly emerged was patients' involvement in the gym.</p> <p><b>Relationship with physicians and their availability and attendance</b> - Patients' perceptions were positive when the physicians' work was well integrated in the rehabilitation project.</p> <p><b>Imparting of information on injury and rehabilitation outcomes.</b> All believed that by not communicating the diagnosis was negative in terms of both acceptance and reaction.</p>	Medium

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
Lindberg J, Kreuter M, Kraft C, Person L-O  2013, Sweden	Patient participation in care and rehabilitation from the perspective of patients with spinal cord injury	To explore the meaning of patient participation in care and rehabilitation from the perspective of patients with spinal cord injury (SCI)	Semi-structured interviews, content analysis.	10 participants	<p>The results were presented in five main themes:</p> <p><b>Respect and integrity.</b> The informants stressed the importance of the staff knowing them as individuals. The staff should respect the patients' personal wishes. This could be fulfilled by paying attention to the patients.</p> <p><b>Planning and decision-making.</b> The patients wanted to be a part of their own care. They wanted to be informed about the available options to choose between.</p> <p><b>Information and knowledge.</b> Receiving information regarding the injury and the prognosis was crucial according to the patients. It was also important the staff stayed after telling information in order to answer possible questions.</p> <p><b>Motivation and encouragement.</b> The patients needed the staff to encourage and motivate them regarding training and pushing them towards their goals.</p> <p><b>Involvement of family.</b> The injury also effects the family, according to the patients. Some patients wanted to include their family while some didn't want to.</p>	High

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
May L, Day R, Warren S.  2009, Kanada	Perceptions of patient education in spinal cord injury rehabilitation	To evaluate experiences of the patient education programme from the patients' perspective.	Semi structured interviews.	22 participants.	<p>The main results were presented in six main categories:</p> <p><b>Need to know.</b> This category includes information regarding possible future for the injured patients. Information about personal care is highly appreciated by the patients.</p> <p><b>Learning readiness.</b> To comprehend the information given by the staff the patients needed to be motivated and both physically and mentally capable to do so. This was subjective as every patient had their own situation.</p> <p><b>Learning affects.</b> To participate in education programs, the patients needed to be mentally and physically ready.</p> <p><b>Problem exploration.</b> Patients were recognizing the importance of self-awareness. This includes noticing signs and symptoms of the injury. Also, thinking about actions and consequences was useful to the patients.</p> <p><b>Family involvement.</b> It wasn't always opportunities for the family to participate during teaching classes. Some family members didn't want to participate while sometimes the patients didn't want their family included.</p> <p><b>Information access and delivery.</b> This is about how the staff delivers information and how the patients interpret the information. Sometimes the information could be shorter and sometimes longer. It also needed to be consistent.</p>	High

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
Pellatt G 2003, England	Perceptions of the nursing role in spinal cord injury rehabilitation	How nurses and patients perceive the nursing role in spinal cord injury rehabilitation	Semi-structured interviews with purposive sampling.	28 participants. 14 nurses and 14 patients.	This article combines patients and nurses perspective on rehabilitation. The patients described the nurses as their primary contact. During rehabilitation the patients learned how to take care of ulcers and what drugs they took. The patients appreciated when they could do things themselves. During the stay at the rehabilitation unit, the nurses had great power and could sometimes decide things the patients didn't want to do.	Medium

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
Samuel V, Moses J, North N, Smith H, Thorne K  2007, England	Spinal cord injury rehabilitation: the experience of women	To develop the knowledge base regarding womens experiences of spinal cord injury (SCI) rehabilitation	Qualitative interviews, analysed according to grounded theory	10	<p>The main theme was vulnerability.</p> <p><b>Rehabilitation environment and staff interactions.</b> Patients felt their control over the situation was taken away from them at the beginning. This was amplified by the staff switching the lights on and off and opening curtains. The doctors were being too gently towards female patients. Lacking personal space contributed to feelings of vulnerability.</p> <p><b>Minority status.</b> Vulnerability was amplified by women's minority status at the spinal cord injury unit. The females were compared to the men. Especially their copings styles differed. Men didn't show emotions while the women showed emotions which was seen as unhelpful.</p>	High

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
Sand Å, Karlberg I, Kreuter M  2006, Sweden	Spinal cord injured person's conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation	To describe SCI persons' experiences of their rehabilitation process	A qualitative research approach.	19 participants.	<p>Six categories emerged from the result.</p> <p><b>Access to information.</b> This category describes how the patients experienced the information about their injury. Some patients thought they would recover from their situation without any problems. It was important, according to the patients, to receive and understand the information.</p> <p><b>Participation and planning rehabilitation.</b> This category involves the patients' experiences regarding getting involved in their own care. Sometimes the patients wouldn't make any decisions. Some patients didn't want to get involved due to lacking mental stability.</p> <p><b>Emotional support.</b> The patients received support from different sources. Support could be given from staff, family, friends and other patients.</p> <p><b>Feelings of vulnerability.</b> Different situations at the rehabilitation unit could lead to feelings of vulnerability. The staff could be thoughtless and inappropriate. The staff could reduce the patients' feelings of vulnerability by treating them like adults, and not children.</p> <p><b>Adjustment to a new life situation.</b> The patients gradually adjusted to their new life situation and improved their problem solving. The main thing was to understand their limitations and to set new life goals. Patients whom adjusted to a new life were also more satisfied with life.</p> <p><b>Emotional consequences of the injury.</b> This category is about the psychological effects of the injury. It could be both negative and positive effects. Patients tried to see life from a positive angle. The negative consequence was the feeling of loss. The informants said their life could never be as good as it was before the spinal cord injury.</p>	High

Author, Year, Country	Title	Aim	Method	Number of participants. Dropout rate.	Main findings	Quality
Scheel-sailer A, Post M, Michel F, Weidmann-Hügler T, Baumann-Hölzle R  2017, Schweitz	Patients views on their decision making during inpatient rehabilitation after newly acquired spinal cord injury - a qualitative interview based study	To retrospectively explore the patients views on their participation in decision making during their first inpatient rehabilitation after onset of SCI in order to optimize treatment concepts.	In-depth semi-structured interviews, mayrim method for content analysis	22 participants	<p>Three themes emerged:</p> <p><b>Decision-making process</b> - In the beginning of the rehabilitation process, the patients were having trouble making easy decisions. The patients were depending on the staff to make right medical decisions for them, because they had more experience regarding a spinal cord injury.</p> <p><b>Participants physical, psychological and personal factors</b> - The patients' decision-making process was influenced by their feelings, health condition and physical activities. If they weren't physically fit, they weren't mentally fit. Regaining physical abilities were linked to feeling mentally stronger.</p> <p><b>Social and organizational factors</b> - The patients were thankful for the staff taking important decisions in the early phase. Having a good facility and an experienced staff promoted the decision-making process. The patients received a positive feeling when the facility was closed to the nature, had large rooms and was nicely decorated.</p>	High