

Regeringens uppdrag till SBU inom psykiatri

Diagnostik av förstämningssyndrom

Diagnostik och behandling av ADHD och autismspektrumtillstånd (AST)

Implementering av psykiatriska riktlinjer och evidensbaserad kunskap inom primärvården

Läkemedelsbehandling av schizofreni

Organisation inom psykiatri med fokus på schizofreni, ADHD och autismspektrumtillstånd

Patientens delaktighet vid schizofreni, ADHD och autismspektrumtillstånd

Patientens delaktighet vid autismspektrumtillstånd (AST), ADHD och schizofreni

Sophie Werkö
werko@sbu.se

Projektgruppen

Sakkunniga:

Bengt Mattsson, professor (ordförande)
bengt.mattsson@allmed.gu.se

Lennart Lundin, leg psykolog
lennart.lundin@vgregion.se

Rurik Löfmark, etiker
rurik.lofmark@telia.com

Svenny Kopp, barnpsykiater
svenny.kopp@vgregion.se
(fram t o m 2011-04-28)

Från SBU

Sophie Werkö, projektledare
werko@sbu.se

Sofia Tranaeus, bitr projektledare
traneus@sbu.se

Elisabeth Gustafsson, projektassistent
gustafsson@sbu.se

Referensgrupp

Referensgruppen har bestått av två representanter från följande patient- och anhörigorganisationer:

Autism och Aspergerförbundet

Balans

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH)

Riksförbundet Attention

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH)

Schizofreniförbundet

Svenska OCD-förbundet Ananke

Externa granskare

Schizofreni

Bengt Svensson

Docent, univ. lektor

CEPI/Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds universitet

Annika Nilsson

Patientsakkunnig

ADHD/AST

Gunilla Thernlund

Överläkare, Dr Med vet, Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund

Susanna Danielsson

Överläkare, Medicine doktor, Habiliteringscentrum, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Anne-Charlotte Abrahamsson

Patientsakkunnig

Frågor för alla tre kapitlen

- Hur uppfattar patienter med AST, ADHD och schizofreni den vård och behandling de får och deras möjlighet till delaktighet?
- Hur upplever patienter, anhöriga och personal att omgivningen ser på patienterna?

För ADHD och AST

- Hur ser patienter, anhöriga och personal på sina respektive relationer under behandlingen?
- Hur ser anhöriga och vårdpersonal på sig själva?

För schizofreni

- Hur påverkar anhöriga och personal patientens vård och delaktighet i behandlingen?



Definitioner (1/2)

- *Patientens delaktighet/medverkan*

innebär medverkan/delaktighet i beslutsprocesser som rör patientens hälsa. Termen är dock beroende av sitt sammanhang och innebär olika grader av aktivitet; från lyssnande och accepterande utan eget tillägg till att ha verksamt inflytande i skeendet. Omfattningen och karaktären av deltagandet framgår inte alltid av beskrivningarna i texterna.

Vad menar vi med patientens röst?

- Delaktighet
- Erfarenheter/upplevelser
- Bemötande
- Behov/önskemål

Definitioner (2/2)

- Patientens röst beskriver framförallt ett perspektiv; att patientens egna åsikter och uppfattningar om vård och behandling får komma till uttryck. Det innebär inte bara verbala synpunkter utan även inställningar och attityder ur patientens perspektiv.
- Anhörigas röst & vårdpersonalens

Inklusionskriterier (1/3)

Populationer

- Patienter oavsett ålder med diagnostiserat schizofreni (ICD-10 F20-29; DSM IV 295.10-295.50) och/eller anhöriga/närstående till denna grupp.
- I de fall där studiepopulationen innefattade flera diagnoser, ställde vi som krav att minst 70 procent av studiepopulationen skulle bestå av patienter med schizofreni eller anhöriga/närstående till dessa patienter. Även vårdpersonalens och lärares perspektiv har tagits med i de fall där detta förekommit i inkluderade studier.

Inklusionskriterier (2/3)

Intervention

- Inga avgränsningar gjordes vad gäller interventioner. All form av behandling togs med (psykosocial behandling, läkemedelsbehandling med mera). Även familjeaspekter har tagits med.

Inklusionskriterier (3/3)

Tid

Endast studier publicerade efter år 1995 har tagits med.

Språk

Enbart artiklar författade på engelska, tyska eller skandinaviska språk beaktades.

Studiestorlek

Ingen nedre gräns för antal informanter/patienter/försökspersoner sattes.

Frågor

- Hur uppfattar patienter med schizofreni sin vård och delaktighet i behandlingen?
- Hur påverkar anhöriga och personal patientens vård och delaktighet i behandlingen?
- Hur uppfattar patienter, anhöriga och personal att omgivningen ser på patienterna?

Litteratursökning och urval

- Ca 2000 abstrakt (ADHD/autism/schizofreni)
- Ca 347 beställda i fulltext
- 48 artiklar inkluderade
- 9 studier av hög och 26 av medelhög kvalitet, varav 26 med kvalitativ analysmetod och 9 med kvantitativ analysmetod
- 13 studier med låg kvalitet

Exempel - Teman

Första nivåns teman

- God följsamhet bygger på god relation. Om så, biverkningar spelar mindre roll.
- God kommunikation och kontakt läker; värdighet och respekt måste kvarstå.
- Autonomi skapas genom stöd och god relation.

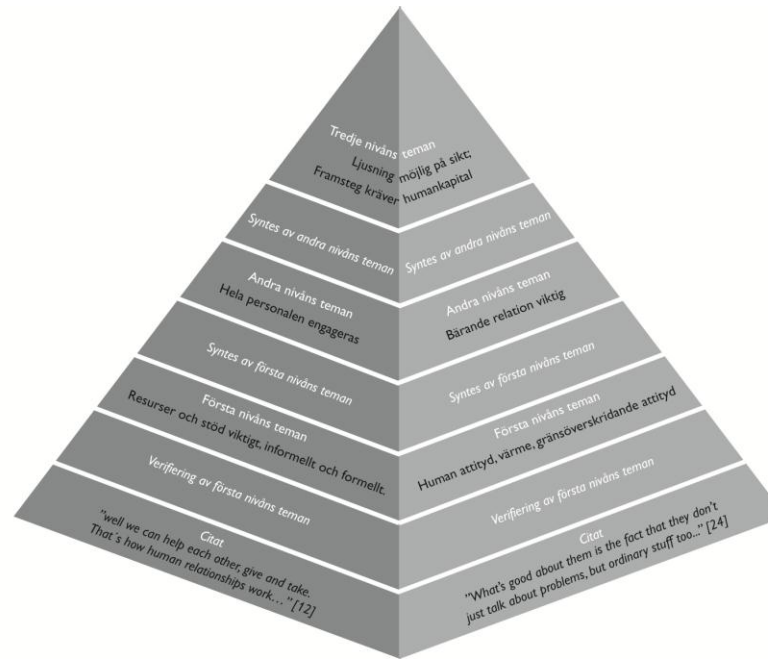
Andra nivåns teman

Relationen och kommunikationen i centrum.

Tredje nivåns teman

Grundbultar för gynnsam utveckling: personalens människointresse och upprätthållande av goda relationer

Exempel



Verifiering av Första nivåns tema: **Resurser och stöd viktigt, informellt och formellt** samt **Human attityd, värme, gränsöverskridande attityd**.

Första nivåns teman syntetiserades sedan till Andra nivåns teman:
Hela personen engageras samt **Bärande relation viktig**.

Slutligen syntetiserades **Hela personen engageras** tillsammans med de övriga andra nivåns teman till det övergripande tredje nivåns tema:
Ljusning möjlig på sikt; framsteg kräver humankapital.

Ämne 1a – patientens perspektiv på kort sikt

Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni trots sin sjukdom, kan uttrycka egna behov och ge goda förslag på hjälp. Viktiga önskemål är: att få en social förankring, att vara delaktig, att få en god relation till personal, att behandlingen inte begränsas till enbart mediciner och att man får ett inflytande som syftar till delat beslutsfattande.

Ämne 1b: patientens perspektiv på längre sikt

Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni under gynnsamma villkor kan lämna sitt psykostillstånd och återfinna tidigare funktioner. Särskilt viktigt är att familj och personalstöd präglas av respekt, intresse och tillgänglighet och att både formella och informella sociala kontakter uppmuntras.

I detta sammanhang ses mediciner som nödvändiga men otillräckliga av patienter och anhöriga. Återhämtningsfasen går över tid och förloppet präglas av perioder av bakslag och framgångar.

Ämne 2: Patient och personal

Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni i sin kontakt med vårdpersonal, högt värdesätter en kontakt som har kontinuitet och bredd (grundläggande psykosociala inslag vid sidan om medicinskt stöd) och där förtroende kan spira och autonomi utvecklas. Personalens tillgänglighet, tillit och ärlighet har stort värde. Patienter kan öka sin följsamhet till mediciner om relationen till vårdgivare förbättras.

Ämne 3: Patient och anhöriga

Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni under perioder av sin sjukdom är mycket beroende av anhöriga, ibland under en hel livstid. Patienterna behöver stöd (ofta både emotionellt och praktiskt) av sina närstående och sjukdomsförloppets variationer präglar anhöriga, särskilt mödrars, livsvillkor (krisperioder omväxlande med perioder av lugn och sinnesro).

Ämne 4: Anhöriga och personal

Det finns vetenskapligt stöd för att relationen mellan personal och anhöriga till personer med schizofreni, indirekt påverkar patientens välbefinnande. Det finns ett ömsesidigt beroende av varandra (anhöriga – personal). Familjestrukturens karaktär är viktig att ta hänsyn till och fördelaktiga patienteffekter kan uppnås om kontakten är tydlig och informationen klar. Frågor om sekretess (hur mycket ska man berätta för varandra om patientens situation) kräver särskild uppmärksamhet.

Ämne 5: Stigma/Diskriminering

Det finns vetenskapligt stöd för att personer med schizofreni upplever sig diskriminerade på flera områden i livet och upplever ett utanförskap. Detta gäller även anhöriga och vårdpersonal men i mindre omfattning.

Slutsatser - schizofreni

- ❑ Patientens och de närståendes egna åsikter **ska tas tillvara** när vården planeras, inte minst av etiska skäl. Det är viktigt att inte underskatta denna möjlighet till delaktighet. God **kontakt, medinflytande, kontinuitet** och **respekt** i förhållandet till vårdpersonalen kan vara avgörande för personer med schizofreni. Förbättringar i **kommunikationen** mellan personal, patienter och närstående, samt i vårdens **kontinuitet** har stor betydelse. Relationen till närstående och personal är särskilt viktigt för återhämtning.
- ❑ Patienter, såväl som anhöriga och personal, uttrycker att **mediciner är nödvändiga men otillräckliga**. Allt som vården kan göra för att stimulera till **sociala kontakter** och **stöd från omgivningen** är värdefullt. Vården måste dessutom aktivt **motverka** den **diskriminering och det utanförskap** som personer med schizofreni upplever, i viss mån även deras närstående.

Preliminära slutsatser - AST

- ❑ Möjligheter att formulera sina egna uppfattningar och åsikter om vård och skola kan variera hos personaler med AST och deras anhöriga. Det är viktigt att detta inte hindrar vårdens och skolans strävan att nå god **kommunikation och kontakt**.
- ❑ Patienter och anhöriga kan uppleva **stigmatisering**, social isolering, otillräckliga **kunskaper** hos personalen, resursbrist och maktlöshet.
- ❑ Det är viktigt att särskilt uppmärksamma **syskon** som kan få problem med sina sociala relationer och även bli föremål för kraftiga utbrott.
- ❑ Det finns **omfattande kunskapsluckor** kring patientens delaktighet vid AST.

Preliminära slutsatser - ADHD

- Anhöriga till barn med ADHD upplever att problemen med ouppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet accentueras vid **skolstart**.
- Diagnostiseringen** av ADHD kan skapa **osäkerhet** men kan också upplevas som en **befrielse**.
- Läkemedelsbehandling** medför känslor av både **lättnad** och **tvivel** hos föräldrarna.
- Personer som fått ADHD-diagnos som vuxna kan få en **förklaring till tidigt utanförskap**.
- Både anhöriga till barn med ADHD och vuxna med ADHD kan uppleva **utanförskap** och **osäkert socialt stöd**.
- Det finns **omfattande kunskapsluckor** kring patientens delaktighet vid ADHD.

Betydande kunskapsluckor

- Det finns betydande kunskapsluckor när det gäller patientens roll som rådgivare, t ex hur nätverk och stödfunktioner runt patienten skulle kunna underlätta för en större delaktighet.
- Metoder för att ta tillvara patientens röst bör utvecklas och utvärderas, t ex nyttan av en patientkonsult, som skulle kunna vara en länk mellan patienten och vården.
- Genusaspekter behöver också belysas, både vad gäller patienterna och deras anhöriga.



Tack för uppmärksamheten!